



VNIVERSITAT  
ID VALÈNCIA

Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació

Programa de Doctorado en Psicogerontología

**GENERATIVIDAD, TRAYECTORIAS Y GANANCIAS DE  
LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA:  
VARIABLES PREDICTORAS Y RELACIÓN CON LAS  
CONSECUENCIAS DEL CUIDADO**



**-TESIS DOCTORAL-**

PRESENTADA POR: Josep Fabà Ribera

DIRIGIDA POR: Dr. Feliciano Villar Posada (Universitat de Barcelona)

Dr. Juan José Zacarés González (Universitat de València)

**Valencia, 2016**



# AGRADECIMIENTOS

---

Elaborar una tesis es un proceso largo y complejo a lo largo del cual es fácil sentirse, por lo menos en algunos momentos, como si uno estuviera dentro de un túnel del que es difícil vislumbrar la salida. Estas líneas están dedicadas a todas aquellas personas que me han ayudado de principio a fin en dicho proceso, o en algún punto del mismo. Aunque no pueda mencionarlas a todas, invito a quienes consideren haber aportado algún granito de arena a esta empresa a darse también por aludidos.

A mi director de tesis, el doctor Feliciano Villar, que ha sido la luz al final del túnel, una bombilla sin obsolescencia programada que siempre ha estado encendida cuando he necesitado orientación, y a mi codirector de tesis, el doctor Juan José Zacarés, pues no puedo hacer más que agradecerle que a pesar de los 350 kilómetros que nos separan, se le haya sentido tan cerca en todo momento. Por todo lo que me habéis enseñado y por vuestra paciencia infinita, para vosotros son los cimientos de mis agradecimientos.

A todas aquellas personas del ámbito universitario que me han recibido como uno más y que me han hecho sentir entre ellos como en casa. La lista sería interminable, pero particular mención requieren la doctora Carme Triadó, la doctora Montse Celdrán y el doctor Rodrigo Serrat, del Grupo de Investigación en Gerontología de la Universidad de Barcelona; los profesores Steven H. Zarit y Gerben Westerhof, que me brindaron la oportunidad de unirme a sus equipos

durante unos meses en la Penn State University y la University of Twente, respectivamente; y la doctora Emilia Serra, directora del programa de doctorado en Psicogerontología de la Universidad de Valencia. Vuestras enseñanzas y amabilidad han sido las vallas reflejantes que me han prevenido de estrellarme contra paredes de hormigón.

A todas las organizaciones que se dedican a ofrecer su apoyo a cuidadores de personas con demencia y que han participado en esta investigación, que no hubiera sido viable sin su colaboración desinteresada y su gran implicación. En mí túnel siempre habrá un panel luminoso con vuestros nombres: Associació Vallès Amics de la Neurologia; Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Tàrraga i Comarca; Associació de Familiars amb Alzheimer de Lleida; Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Barcelona; Fundació Santa Eulàlia; Cuidem la Memòria; Associació EMAD Sant Feliu; Associació d'Alzheimer de Reus i Baix Camp; Associació Llambrusca; Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de L'Hospitalet de Llobregat; Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer del Montsià; Associació de Familiars d'Alzheimer de les Terres de l'Ebre; Fundació Uszheimer; Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer del Vallès Occidental; Associació de Familiars d'Alzheimer i Altres Demències del Bages, Berguedà i Solsonès; Associació de Familiars de Demència Senil i Alzheimer de Girona; Casa Bloc; Associació Familiars Alzheimer del Baix Llobregat; Associació d'Ajuda a Malalts d'Alzheimer i Familiars de Figueres; Alzheimer Catalunya; Associació Catalana per al Parkinson; Associació de Familiars d'Alzheimer de Tarragona; Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer del Maresme; i Associació de Familiars i Malalts d'Alzheimer i altres malalties neurodegeneratives Cervera – La Segarra.

A todos los cuidadores que de buen grado dedicaron parte de su tiempo y esfuerzo a cumplimentar un instrumento de recogida de datos para que un desconocido pudiera elaborar una tesis doctoral. Vuestra experiencia ha sido la mejor compañía en este viaje.

Al Ministerio de Educación, Cultura y Deporte por concederme una beca de Formación de Profesorado Universitario (referencia AP2009-4384) y una ayuda para realizar una estancia breve dentro del mismo programa (referencia EST12/00521), y a la Fundació Universitària Agustí Pedro i Pons por concederme una ayuda para realizar otra estancia breve dentro de su programa *Ajuts per a estudis o projectes fora de Catalunya*.

Al artista Conrad Roset, cuyo talento es inigualable, por permitirme utilizar una de las ilustraciones que aparecen en su libro *Mirabilia* en la portada de esta tesis doctoral.

A mi familia, especialmente a mis padres, por haberme allanado el camino llenando todos los baches con alquitrán, y a todos mis amigos, por haber sido la voz al otro lado del poste de auxilio cuando he tenido que hacer alguna llamada de emergencia.

Quizás en algún momento no os haya dedicado la atención que os merecíais pero sé que me esperáis fuera, y creo que estoy llegando, con una mochila llena de todas las cosas buenas que me llevo de este túnel.



# ÍNDICE

---

<b>AGRADECIMIENTOS.....</b>	<b>III</b>
<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>13</b>
<b>CAPÍTULO 1: EL CUIDADO DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA COMO UN NUEVO RETO SOCIAL.....</b>	<b>17</b>
1. EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN: LUCES Y SOMBRAS .....	18
2. EL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA .....	21
2.1. EL CAMINO DE LA AUTONOMÍA A LA DEPENDENCIA .....	21
2.2. LA DISCAPACIDAD A LO LARGO DEL CICLO VITAL.....	24
2.3. LA DEPENDENCIA EN LA VEJEZ Y SUS CAUSANTES.....	26
3. RESPUESTAS AL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA.....	29
3.1. EL APOYO FORMAL.....	30
3.2. EL APOYO INFORMAL.....	35
3.2.1. <i>Cuidadores informales: perfil sociodemográfico.....</i>	<i>36</i>
3.2.2. <i>Características de la ayuda ofrecida por los cuidadores informales.....</i>	<i>40</i>
4. RESUMEN.....	44
<b>CAPÍTULO 2: CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL: UNA PERSPECTIVA CLÁSICA .....</b>	<b>47</b>
1. CONSECUENCIAS NEGATIVAS DEL CUIDADO.....	48
1.1. CONSECUENCIAS NEGATIVAS SOBRE LA SALUD FÍSICA DE LOS CUIDADORES .....	49

1.2. CONSECUENCIAS NEGATIVAS SOBRE LA SALUD PSICOLÓGICA DE LOS CUIDADORES .....	51
1.3. OTRAS CONSECUENCIAS NEGATIVAS .....	52
<b>2. MODELOS EXPLICATIVOS DE LAS CONSECUENCIAS NEGATIVAS DEL CUIDADO INFORMAL.....</b>	<b>53</b>
2.1. EL MODELO TRANSACCIONAL DEL ESTRÉS.....	54
2.2. EL MODELO DEL PROCESO DEL ESTRÉS .....	56
2.3. EL MODELO TEÓRICO EXPANDIDO DEL CUIDADO .....	59
<b>3. EXPLICANDO LAS CONSECUENCIAS NEGATIVAS DE CUIDAR: VARIABLES PREDICTORAS.....</b>	<b>61</b>
3.1. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR .....	62
3.2. CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CUIDADA .....	68
3.3. ESFUERZO DEDICADO AL CUIDADO .....	74
3.4. RECURSOS.....	75
3.5. EVALUACIÓN SUBJETIVA DEL ROL.....	80
<b>4. RESUMEN.....</b>	<b>82</b>
<b>CAPÍTULO 3: NUEVAS DIRECCIONES EN EL ESTUDIO DEL CUIDADO INFORMAL .....</b>	<b>85</b>
<b>1. EL DESARROLLO PERSONAL Y SU RELACIÓN CON EL CUIDADO ....</b>	<b>87</b>
1.1. EL MODELO DEL DESARROLLO PSICOSOCIAL DE ERIKSON.....	88
1.1.1. <i>Las ocho crisis básicas</i> .....	89
1.2. APROXIMACIÓN AL POTENCIAL DE LA GENERATIVIDAD .....	93
1.2.1. <i>Introducción al concepto de generatividad</i> .....	93
1.2.2. <i>El mapa de la generatividad: elementos constituyentes y dinámica</i> .....	96
1.3. LOS CUIDADOS A PERSONAS DEPENDIENTES Y LA GENERATIVIDAD .....	98
<b>2. LOS ASPECTOS POSITIVOS DEL CUIDADO.....</b>	<b>104</b>
2.1. RESPUESTAS A EVENTOS O TAREAS ESPECÍFICAS VINCULADAS AL CUIDADO.....	104
2.2. EVALUACIONES SUBJETIVAS .....	109
2.3. ENRIQUECIENDO LO COCINADO: NUEVOS MODELOS TEÓRICOS SOBRE EL CUIDADO INFORMAL.....	116
2.3.1. <i>Reformulación de la teoría del estrés y el afrontamiento</i> .....	118
2.3.2. <i>Modelo de los efectos sobre la salud del cuidador</i> .....	120
2.3.3. <i>Modelo de la adaptación del cuidador</i> .....	121
2.3.4. <i>Modelo teórico de las consecuencias del cuidado</i> .....	122
2.3.5. <i>Modelo bifactorial</i> .....	123
2.3.6. <i>Modelo de los aspectos positivos del cuidado</i> .....	125
2.3.7. <i>Modelo de las ganancias</i> .....	126

3. PASADO, PRESENTE Y FUTURO: LAS TRAYECTORIAS DEL CUIDADO .....	127
4. RESUMEN.....	133
<b>CAPÍTULO 4: OBJETIVOS Y EXPECTATIVAS DE RESULTADOS .....</b>	<b>137</b>
<b>CAPÍTULO 5: ESTUDIO 1: MÉTODO .....</b>	<b>147</b>
1. PARTICIPANTES.....	147
2. INSTRUMENTOS .....	149
3. ANÁLISIS DE DATOS .....	153
3.1. FASE 1 .....	153
3.2. FASE 2 .....	154
3.3. FASE 3 .....	155
<b>CAPÍTULO 6: ESTUDIO 1: RESULTADOS .....</b>	<b>157</b>
1. RESULTADOS DESCRIPTIVOS.....	157
1.1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO .....	159
1.1.1. <i>Características de los cuidadores</i> .....	159
1.1.2. <i>Características de las personas con demencia</i> .....	161
1.1.3. <i>Esfuerzo dedicado al cuidado</i> .....	162
1.2. PROCESOS INTERVINIENTES .....	163
1.2.1. <i>Ganancias: Escala GAIN</i> .....	163
1.2.2. <i>Ganancias: Escala GAC</i> .....	164
2. RESULTADOS POR OBJETIVOS .....	167
2.1. OBJETIVO 1: DESARROLLAR UNA NUEVA ESCALA PARA EVALUAR LAS GANANCIAS ASOCIADAS AL CUIDADO Y ESTUDIAR SUS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS.....	167
2.1.1. <i>Estudio de las propiedades psicométricas de la escala GAIN</i> .....	168
2.1.2. <i>Desarrollo de la escala GAC y estudio de sus propiedades psicométricas</i> .....	170
<b>CAPÍTULO 7: ESTUDIO 2: MÉTODO .....</b>	<b>177</b>
1. PARTICIPANTES.....	177
2. INSTRUMENTOS .....	179
3. ANÁLISIS DE DATOS .....	189
3.1. FASE 1 .....	189
3.2. FASE 2 .....	191
<b>CAPÍTULO 8: ESTUDIO 2: RESULTADOS .....</b>	<b>205</b>
1. RESULTADOS DESCRIPTIVOS.....	205

1.1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO .....	206
1.1.1. <i>Características de los cuidadores</i> .....	206
1.1.2. <i>Características de las personas con demencia</i> .....	207
1.1.3. <i>Esfuerzo dedicado al cuidado</i> .....	209
1.2. PROCESOS INTERVINIENTES .....	210
1.2.1. <i>Recursos del cuidador</i> .....	210
1.2.2. <i>Ganancias Asociadas al Cuidado</i> .....	213
1.2.3. <i>Sobrecarga</i> .....	215
1.3. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO .....	217
1.3.1. <i>Satisfacción con la vida</i> .....	217
1.3.2. <i>Predisposición a actuar de forma generativa en el futuro</i> .....	218
1.3.3. <i>Salud objetiva</i> .....	219
1.3.4. <i>Depresión</i> .....	219
1.3.5. <i>Predisposición a institucionalizar al familiar</i> .....	221
2. RESULTADOS POR OBJETIVOS .....	221
2.1. OBJETIVO 1: DESARROLLAR UNA NUEVA ESCALA PARA EVALUAR LAS GANANCIAS ASOCIADAS AL CUIDADO Y ESTUDIAR SUS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS.....	222
2.2. OBJETIVO 2: DESCRIBIR QUÉ TIPOS DE TRAYECTORIAS CONSTRUYEN LOS CUIDADORES SOBRE SU ROL, Y ESTUDIAR LAS VARIABLES QUE LAS PREDICEN Y SU RELACIÓN CON LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO .....	224
2.2.1. <i>Subobjetivo 2.1: Describir los diferentes tipos de trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol</i> .....	225
2.2.2. <i>Subobjetivo 2.2: Determinar qué variables predicen la construcción de los diferentes tipos de trayectorias</i> .....	237
2.2.3. <i>Subobjetivo 2.3: Determinar la relación entre el tipo de trayectoria construida y las consecuencias del cuidado</i> .....	241
2.3. OBJETIVO 3: DETERMINAR QUÉ FACTORES PREDICEN LOS INTERESES GENERATIVOS Y LA EXPERIMENTACIÓN DE GANANCIAS Y SOBRECARGA, Y ESTUDIAR LA RELACIÓN ENTRE INTERESES GENERATIVOS Y EVALUACIONES SUBJETIVAS DEL ROL CON LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO .....	243
2.3.1. <i>Subobjetivo 3.1: Determinar qué variables predicen los intereses generativos de los cuidadores</i> .....	243
2.3.2. <i>Subobjetivo 3.2: Determinar la relación entre los intereses generativos de los cuidadores y las consecuencias del cuidado</i> .....	246
2.3.3. <i>Subobjetivo 3.3: Determinar qué variables predicen las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva</i> .....	247
2.3.4. <i>Subobjetivo 3.4: Determinar la relación entre las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva con las consecuencias del cuidado</i> ..	257
2.3.5. <i>Subobjetivo 3.5: Verificar si la relación entre intereses generativos, ganancias, sobrecarga y trayectoria con las consecuencias del cuidado se mantiene al tener en cuenta el efecto de otras variables</i> .....	259

<b>CAPÍTULO 9: DISCUSIÓN .....</b>	<b>271</b>
1. DISCUSIÓN POR OBJETIVOS.....	272
1.1. OBJETIVO 1: DESARROLLAR UNA NUEVA ESCALA PARA EVALUAR LAS GANANCIAS ASOCIADAS AL CUIDADO Y ESTUDIAR SUS PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS.....	272
1.2. OBJETIVO 2: DESCRIBIR QUÉ TIPOS DE TRAYECTORIAS CONSTRUYEN LOS CUIDADORES SOBRE SU ROL, Y ESTUDIAR LAS VARIABLES QUE LAS PREDICEN Y SU RELACIÓN CON LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO .....	281
1.2.1. <i>Subobjetivo 2.1</i> .....	281
1.2.2. <i>Subobjetivo 2.2</i> .....	288
1.2.3. <i>Subobjetivo 2.3</i> .....	288
1.3. OBJETIVO 3: DETERMINAR QUÉ FACTORES PREDICEN LOS INTERESES GENERATIVOS Y LA EXPERIMENTACIÓN DE GANANCIAS Y SOBRECARGA, Y ESTUDIAR LA RELACIÓN ENTRE INTERESES GENERATIVOS Y EVALUACIONES SUBJETIVAS DEL ROL CON LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO .....	292
1.3.1. <i>Subobjetivo 3.1</i> .....	292
1.3.2. <i>Subobjetivo 3.2</i> .....	297
1.3.3. <i>Subobjetivo 3.3</i> .....	302
1.3.4. <i>Subobjetivo 3.4 y Subobjetivo 3.5</i> .....	314
2. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA DE INVESTIGACIÓN .....	325
3. IMPLICACIONES PRÁCTICAS Y CONCLUSIONES FINALES .....	328
<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>337</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>384</b>
ANEXO I: INSTRUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS UTILIZADO EN EL ESTUDIO 1.....	385
ANEXO II: INSTRUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS UTILIZADO EN EL ESTUDIO 2.....	393



# INTRODUCCIÓN

---

Desde unos años atrás, sobre todo en los países más desarrollados, hemos asistido al fenómeno del envejecimiento de la población, una tendencia que no sólo se ha consolidado sino que caracteriza las predicciones demográficas futuras (IMSERSO, 2009; INE, 2010). Este fenómeno puede ser interpretado desde perspectivas muy diferentes. Así, por un lado es una clara fuente de oportunidades, pues al contar con una esperanza de vida más elevada las personas mayores pueden implicarse en actividades significativas y contribuir al desarrollo de sus sociedades y al bienestar de las generaciones futuras, durante más tiempo. Por el otro, el envejecimiento de la población plantea una serie de retos socioeconómicos, como el de atender a un número cada vez mayor de personas en situación de dependencia.

Uno de los factores que pueden mermar la autonomía de las personas mayores y hacer que progresivamente requieran de una mayor cantidad de ayuda para la realización de actividades que antes eran capaces de completar por sí mismas son las demencias (OMS, 2003; Ritchie y Lovestone, 2002). Las demencias son síndromes de carácter orgánico y etiología múltiple que causan una reducción o alteración de diferentes habilidades cognitivas. Dichas alteraciones, durante el curso de la enfermedad, serán cada vez más severas, y se verán acompañadas de interferencias significativas en el funcionamiento de la persona a nivel funcional, social y/o laboral (Boada y Tárrega, 2006).

Cuando una persona mayor desarrolla una demencia y requiere de cuidados, lo más habitual en nuestro entorno es que estos sean asumidos, en su mayor parte, por la familia (INE, 2002). En este sentido, la provisión de cuidados a personas con demencia por parte de familiares constituye una práctica social muy extendida que pone de relieve la importancia del componente social de la dependencia (Rogerero, 2010). A los familiares que asumen la responsabilidad de cuidar de un ser querido dependiente en menor o mayor medida sin recibir ninguna aperccepción económica a cambio se les conoce como cuidadores informales (Wright, 1983).

A lo largo del Capítulo 1 de la presente tesis doctoral se hablará, precisamente, del envejecimiento de la población, el fenómeno de la dependencia en la vejez, y el apoyo formal e informal como respuestas al mismo, para acabar centrándonos en las características de los cuidadores informales y de la ayuda que dispensan.

Posteriormente, en el Capítulo 2, se abordarán las consecuencias negativas del cuidado, se presentarán los principales modelos que han intentado explicar cómo cuidar situaría a los cuidadores en una situación de riesgo para verse afectados por ellas, y las variables que podrían jugar un papel más importante a este respecto. El foco de atención, por lo tanto, recaerá sobre las implicaciones que puede tener el hecho de cuidar de una persona con demencia para la salud física y psicológica de los cuidadores (e.g., Black et al., 2010; Pinquart y Sörensen, 2003). De hecho la mayor parte de la investigación sobre el cuidado informal se ha centrado en delimitar las consecuencias del cuidado y las variables que podrían predecir su aparición, de forma que podría decirse que los aspectos negativos a los que los cuidadores se pueden ver expuestos por cuidar de una persona con demencia han dominado la literatura científica sobre este colectivo.

El Capítulo 3, en cambio, va a constituir un contrapunto al capítulo anterior. En este caso, el punto de partida será el reconocimiento del incalculable valor de todo el saber que ha generado el estudio de las consecuencias negativas del cuidado, combinado con la necesidad de abordar el cuidado informal desde puntos de vista más positivos para obtener un mayor conocimiento de lo que supone cuidar de una persona con demencia. Y es que algunos autores señalan que la investigación sobre los cuidadores informales ha tendido a proporcionar únicamente una imagen parcial, reduccionista y

sesgada, de la heterogeneidad que existe entre ellos (Raschick y Ingersoll-Dayton, 2004), y que centrándose únicamente en esos aspectos se estaría empoderando el problema y desempoderando a los cuidadores (Graber y Nice, 1991), pues si bien las consecuencias negativas del cuidado son una parte innegable del mismo, únicamente representan una –de muchas– dimensiones importantes de la situación de provisión de cuidados.

Durante las últimas décadas muchas voces se han alzado en contra de esta visión del fenómeno del cuidado informal, poniendo de relieve el papel que muchas variables que hasta ahora no habían sido tenidas en cuenta podrían jugar a la hora de explicar la forma en que los cuidadores viven su situación, y sus niveles de bienestar. Algunas de estas variables –de corte más positivo– no tendrían cabida en una concepción exclusivamente negativa del cuidado, y seguramente por este motivo habrían tendido a pasar más bien inadvertidas hasta el momento.

Es en esta línea en la que se sitúa el proyecto que planteamos, que pretende ahondar en la relación entre tres variables específicas y las consecuencias del cuidado, así como determinar sus variables predictoras. Sobre estas tres variables, que serían la generatividad de los cuidadores, su atribución de ganancias al rol de cuidador y el tipo de trayectoria que construyen de su rol se hablará con más detenimiento en el Capítulo 3 de esta tesis.

Más adelante, en el Capítulo 4, expondremos los tres objetivos de esta investigación, así como los subobjetivos en los que se dividen y nuestras expectativas de resultados. A modo de degustación, estos tres objetivos serían (1) Desarrollar una nueva escala para evaluar las ganancias asociadas al cuidado y estudiar sus propiedades psicométricas; (2) Describir qué tipos de trayectorias construyen los cuidadores sobre su rol, y estudiar las variables que las predicen y su relación con las consecuencias del cuidado; y (3) Determinar qué factores predicen los intereses generativos y la experimentación de ganancias y sobrecarga, y estudiar la relación entre intereses generativos y evaluaciones subjetivas del rol con las consecuencias del cuidado.

Con tal de alcanzar el primero de los tres objetivos citados se llevó a cabo una primera recogida de datos (Estudio 1) en la que se contó con la colaboración de 11 organizaciones dirigidas a ofrecer apoyo a cuidadores informales de las provincias de Barcelona y Lleida.

En el Capítulo 5 y el Capítulo 6 nos referiremos, respectivamente, al método y a los resultados del Estudio 1.

El Capítulo 7 y el Capítulo 8, en cambio, estarán dedicados al método y a los resultados del Estudio 2, una segunda recogida de datos para la que se contactó con 24 organizaciones de características similares a las que participaron en el Estudio 1, en este caso asentadas en las cuatro provincias de Catalunya. Esta recogida de datos estuvo orientada a aportar evidencia adicional sobre el primer objetivo de esta tesis, así como a alcanzar nuestro segundo y tercer objetivo.

Finalmente, en el Capítulo 9 se ofrecerá una reflexión sobre los principales resultados obtenidos y sus implicaciones, así como una visión crítica sobre las limitaciones de este proyecto de investigación.

# EL CUIDADO DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA COMO UN NUEVO RETO SOCIAL

---

Durante los últimos años se ha venido registrando, especialmente en los países desarrollados, una clara tendencia al envejecimiento de la población. Este fenómeno presenta una serie de ventajas, como el que las personas puedan vivir más años y, por lo tanto, seguir implicadas en actividades significativas y contribuyendo al desarrollo de sus sociedades y al bienestar de las generaciones futuras durante más tiempo, pero también ha sido fuente de retos, como el de atender a un número cada vez mayor de personas en situación de dependencia.

A lo largo del Capítulo 1 de la presente tesis doctoral se presentarán algunos datos en relación al envejecimiento de la población y la dependencia, haciendo especial hincapié en las demencias como enfermedades que pueden llegar a mermar en buena medida la autonomía de las personas que las padecen. También se hablará del apoyo formal y del apoyo informal como respuestas al fenómeno de la dependencia, para centrarnos después en los

cuidadores informales, esto es, familiares y amigos que asumen la responsabilidad de cuidar de un ser querido a medida que éste va perdiendo la capacidad de hacerlo por sí mismo. Más concretamente, se intentará dar respuestas a preguntas como ¿cuál es el perfil típico de los cuidadores informales? y ¿en qué se concreta su ayuda?

## 1. EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN: LUCES Y SOMBRAS

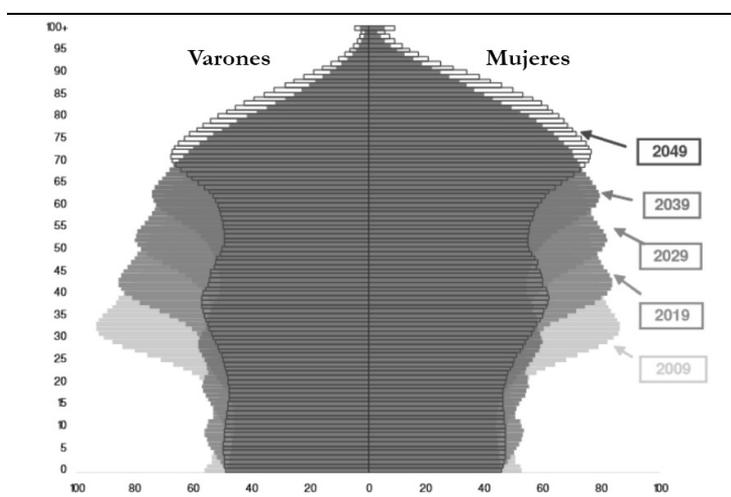
No hay ningún marcador biológico, ni rasgo psicológico, ni característica de cualquier otro tipo que sea compartida por todos los individuos de una edad cronológica concreta, que los haga cualitativamente diferentes a aquellos que no la comparten y que permita su inclusión en una categoría diferenciada. Así, la división del ciclo vital en fases corresponde más bien a la necesidad de parcelar la vida en etapas en las que, eso sí, la mayoría de los individuos pueden manifestar similitudes en cuanto a sus niveles de desarrollo biopsicosocial. Esta parcelación, pues, es socialmente construida y, por lo tanto, debe tenerse en cuenta que puede variar en función del contexto sociocultural y del momento histórico, y que la edad de inicio y de fin, el valor, las funciones, las normas, los roles, los estereotipos, las expectativas, etc. que se asignan a cada etapa también pueden hacerlo.

En el caso de la vejez, las sociedades occidentales tienden a situar su inicio alrededor de los 65 años, y su fin, en el momento de la muerte. No obstante, sólo el 16.4% de la población parece estar de acuerdo con este criterio, mientras que un 24.9% piensa que la vejez no se encuentra vinculada a una edad concreta. Otro 25.1% piensa que empieza a los 70 años, y un 11.2% la adelanta a los 60 años (IMSERSO, 2009). Si bien el establecimiento de un punto de corte a partir del cual las personas deberían empezar a ser consideradas como mayores es algo problemático, mucho más claro es el hecho que el envejecimiento de la población es una de las tendencias demográficas más afianzadas en nuestra sociedad y a nivel mundial.

Según el IMSERSO (2009), en el año 2007 la población española era 2.4 veces mayor que a principios de siglo XX, mientras que la de personas mayores se había octuplicado. Se situó, además, en

el año 2001 el punto de inflexión en el cual el porcentaje de personas mayores superó al de personas en edad infantil, esto es, con edades comprendidas entre los 0 y los 14 años.

Pero la sociedad española no solamente ha envejecido, sino que sigue envejeciendo. Los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2010) muestran que en el año 2009 se encontraban censadas en España un total de 45.828.172 personas, de las cuales 7.628.934 tenían 65 años o más. Las personas mayores, pues, representaban cerca del 17% del total de la población, y según las proyecciones, se prevé que en 2049 España cuente con un total de 47.966.653 personas, de las que 15.325.274 pertenecerán al segmento poblacional anteriormente citado. Para esa fecha, pues, mientras que el volumen poblacional habrá incrementado en un 4.67%, el de personas mayores lo habrá hecho en más de un 100%, es decir, se habrá duplicado, y pasará a representar casi el 32% de la población. Estos cambios pueden observarse en las pirámides poblacionales, cuya parte inferior tendería a tornarse angosta, mientras que la superior se iría ensanchando (Figura 1).



*Figura 1.* Pirámides de población de España, proyección a largo plazo, 2009-2049 (adaptado de INE, 2010)

Con todo, el envejecimiento de la población en general no es el único cambio en las tendencias demográficas que se observa, sino que, además, se está produciendo un envejecimiento del envejecimiento, y es que dentro del grupo de las personas mayores se vaticina que un

subgrupo, el de personas de 80 años o más, va a adquirir una representación cada vez mayor. En el 2009, 2.160.337 de personas eran octogenarias, nonagenarias o centenarias, representando éstas cerca del 5% del total de la población, y el 28.32% de las personas mayores en general (INE, 2010). De cara al 2049, la cantidad de personas de más de 80 años rondará los 5.644.340, esto es, habrá incrementado en un 161%, y representará cerca del 12% de la población total y el 36.8% de la población mayor.

Una vez aportados estos datos, salta a la vista que la población española se verá cada vez más envejecida, pero cabe destacar que si bien esta tendencia es especialmente acuciante en los países desarrollados, el envejecimiento de la población es un fenómeno universal (IMSERSO, 2009), principalmente favorecido por dos factores (López, 2005; Triadó y Villar, 2008):

- El incremento de la esperanza de vida: El descenso de las tasas de mortalidad en todas las edades, derivada de la mejora de la atención sanitaria y de las condiciones de vida de la población, permite a las personas vivir más años. Así, a principios de siglo XX, se esperaba de los niños que nacían que vivieran una media de 34.8 años, mientras que a fecha de 2009, la esperanza de vida en el momento del nacimiento superaba los 80 años. Igualmente, la esperanza de vida a los 65 años también ha aumentado considerablemente, pasando de los 9.1 años en el 1900 a más de 20 en 2009.
- El descenso de la fecundidad: A principios de siglo XX, las mujeres fértiles tenían una media de 4.75 hijos (Algado, 1997), pero a partir del 1910 empezó a registrarse un descenso en las tasas de natalidad, de forma que en 2005 cada mujer en edad fértil tuvo una media de 1.34 hijos (INE, 2006). Entre las causas de este efecto podrían encontrarse el incremento en el uso de métodos anticonceptivos y la incorporación de la mujer al mundo laboral.

El incremento en la esperanza de vida puede ser considerado uno de los más importantes logros del siglo pasado, pero en cuanto a la vejez se refiere, éste puede ser interpretado de dos formas opuestas. Así, si se tiene en cuenta que envejecimiento no tiene por qué equivaler a deterioro y declive, el aumento de la esperanza de vida puede ser considerado una buena noticia. De hecho, esta visión positiva de las personas mayores se ha visto reforzada por la aparición y el desarrollo de conceptos como podrían ser el de envejecimiento

satisfactorio (e.g., Rowe y Kahn, 1990, 1997), de acuerdo con el cual no todas las personas mayores tendrían por qué experimentar enfermedades graves, o ver seriamente mermado su funcionamiento físico y cognitivo, y podrían mantener una vida social y personal activa; el de envejecimiento activo (e.g., OMS, 2002), que pone de relieve que las personas mayores pueden conservar e incluso potenciar ciertas capacidades que les permiten no sólo seguir siendo activos a nivel físico sino también seguir participando en asuntos sociales, económicos, culturales, espirituales y cívicos; o la aplicación a la vejez de conceptos anteriormente vinculados a la fase intermedia de la adultez, como podría ser el de generatividad (e.g., Erikson, 1963), señalando así que las personas mayores pueden conservar el interés por, y la capacidad para, seguir realizando contribuciones significativas a la sociedad, dejando así un legado a las generaciones futuras por el que podrán ser recordadas incluso después de su muerte.

No obstante, el envejecimiento de la población, y especialmente el envejecimiento del envejecimiento, también han sido interpretados bajo una luz mucho menos favorable, una luz que ha sacado a relucir serias preocupaciones a nivel económico y político en relación al aumento de la cantidad de personas mayores que se encuentran, o que podrán encontrarse en el futuro, en situación de dependencia. De ello, precisamente, se hablará en el siguiente apartado.

## 2. EL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA

### 2.1. El camino de la autonomía a la dependencia

Según la definición de diccionario, la autonomía se entiende como la “condición de quién, para ciertas cosas, no depende de nadie” (RAE, 2014). No obstante, este *ciertas cosas* entraña una duda de considerable importancia: ¿qué cosas debe poder hacer alguien para ser considerado autónomo?

Una definición más completa de este concepto podría ser la propuesta por Villar (2009), según quien haría referencia a “la capacidad de las personas para realizar actividades cotidianas fundamentales sin necesidad de ayuda, y para administrar su propia

vida y tomar decisiones sobre aspectos relevantes que les afectan” (p. 15). Se podría decir, por lo tanto, que ser autónomo consiste, en definitiva, en funcionar de forma independiente y autogobernarse.

La autonomía, pues, constituye un bien preciado que puede verse reflejado en una cantidad prácticamente ilimitada de situaciones y actividades. En este sentido, unas personas pueden ser autónomas para prácticamente todo; serlo para hacer algunas cosas, pero al mismo tiempo, necesitar de la ayuda de los demás, o de alguna tecnología, para poder hacer otras; o precisar de esta ayuda para prácticamente todo. Precisamente, cuando alguien es incapaz de llevar a cabo determinadas actividades por sí mismo decimos que es dependiente para ellas –que no para todo–, siendo la dependencia el polo opuesto de la autonomía. Pero, ¿cuál es el proceso que lleva a alguien que es capaz de funcionar de forma independiente y autogobernarse a desarrollar cierto nivel de dependencia?

Para responder a esta pregunta, la OMS (2001) propuso la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Esta clasificación utiliza un enfoque biopsicosocial para intentar dar cuenta de cómo el mejor o peor funcionamiento de las personas depende de la interacción de un conjunto de componentes (Figura 2).

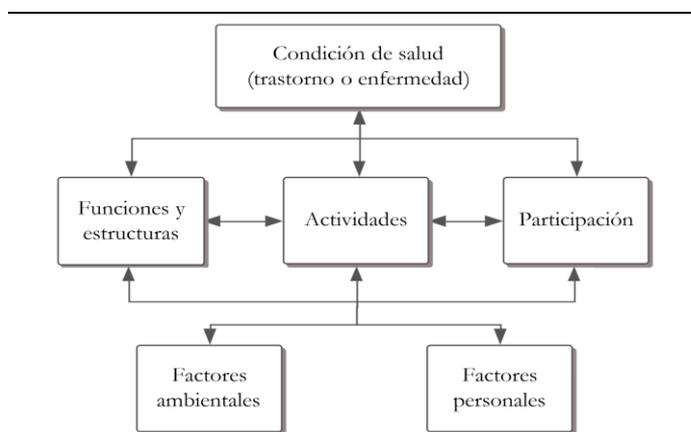


Figura 2. Interacciones entre los componentes de la CIF (adaptado de OMS, 2001)

Según este modelo, la capacidad funcional es entendida como un proceso dinámico, fruto de la interacción entre dos elementos, la

condición de salud y los factores contextuales, que engloban factores ambientales y factores personales. Los factores ambientales son externos a la persona, y se dividen en individuales (constituyen el microentorno del individuo y engloban aspectos como el entorno físico en el que vive, las redes sociales de las que forma parte y los recursos de los que dispone) y sociales (constituyen el macroentorno del individuo, y entre ellos se podrían encontrar las actitudes y el sistema legislativo vigentes en su sociedad). En cambio, los factores personales son intrínsecos, y entre ellos se puede contar la raza, el sexo, la edad, la educación recibida, la profesión desempeñada, los estilos de vida, los estilos de afrontamiento, la personalidad, etc. De la interacción entre estos dos factores dependerá el proceso de discapacidad, que engloba tres dimensiones clave:

- **Funciones y estructuras:** Las estructuras corporales se entienden aquí como las diferentes partes anatómicas que integran el cuerpo, y las funciones corporales, como las funciones fisiológicas que los distintos sistemas sustentan. Estas funciones y estructuras pueden verse alteradas debido a la interacción entre el contexto y el estado de salud de la persona, dando lugar a un *déficit de funcionamiento*. Así pues, estos déficits no tienen por qué deberse exclusivamente al padecimiento de patologías, sino que pueden tener su origen en múltiples causas.
- **Actividades:** Se entiende por actividad “la realización de una tarea o acción por una persona” (OMS, 2001, p. 21). Cuando alguien sufre un déficit de funcionamiento severo, puede ser que su nivel de desempeño a la hora de realizar determinadas tareas disminuya, esto es, que experimente una *limitación en la actividad*. Los déficits de funcionamiento no tienen por qué implicar la limitación en la actividad, ni ésta tiene por qué verse precedida de un déficit evidente.
- **Participación:** La participación es “el acto de involucrarse en una actividad vital” (OMS, 2001, p. 21), y cuando las personas experimenten ciertas limitaciones importantes, podrán experimentar, también, una *restricción de la participación*. En este caso, nos referimos a los problemas, por parte de la persona, a la hora de desempeñar los roles que la sociedad atribuye a todos aquellos que comparten su edad y condición social.

La dependencia, entendida como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de

asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” (Consejo de Europa, 1998, p. 2) constituiría el último paso en el camino de la pérdida de la autonomía. La dependencia puede hacer acto de presencia cuando las limitaciones en la actividad, o las restricciones en la participación sean tales que, para seguir llevando a cabo ciertas tareas o para seguir participando de forma plena en la vida social, la persona necesite de la ayuda de determinadas tecnologías o de terceras personas.

Como puede verse, pues, según este modelo el nivel de discapacidad o funcionalidad de una persona va a depender, en todo momento, de la interacción entre su salud y su contexto ambiental y personal, pues es la interacción entre ellos lo que determinará la medida en que sus estructuras y funciones se vean alteradas o preservadas. Igualmente, la alteración de estructuras y funciones podrá ser fuente de limitaciones en el día a día de las personas, y estas limitaciones se verán agravadas o aliviadas por sus características y las del entorno que les rodea, así como por su estado de salud.

Debido a que las personas funcionan dentro de un entorno, pues, dos individuos no pertenecientes al mismo contexto sociocultural no tienen por qué reaccionar de la misma forma ante un déficit, pudiendo la capacidad para la acción de uno verse alterada y la del otro, no. Igualmente, el nivel de dependencia que se derive de esta situación no va a ser el mismo para todas las personas en todos los lugares: Mientras uno podrá seguir desenvolviéndose autónomamente en su entorno, el otro posiblemente necesitará la ayuda de terceros. Otra consecuencia que se deriva de esta nueva concepción es que la discapacidad puede ser abordada interviniendo tanto sobre la persona como sobre su ambiente, y ambas estrategias podrían disminuir la dependencia asociada a las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación.

## **2.2. La discapacidad a lo largo del ciclo vital**

Una vez definidos los conceptos de autonomía y dependencia, y descritos los principales factores cuya interacción determinaría la probabilidad de desarrollar algún tipo de discapacidad, se procede, a continuación, a presentar algunos datos sobre la distribución de

personas dependientes por edades centrándonos en la aplicación de este concepto en la vejez.

Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud publicada por el INE (2002), en el año 1999 había un total de 3.528.221 personas con una o más discapacidades viviendo en la comunidad, lo que equivaldría al 9% de la población. No obstante, debe tenerse en cuenta que en esta encuesta no se incluyeron las personas que vivían en establecimientos colectivos, cosa que según Berlau, Corrada, y Kawas (2009) contribuye a la infravaloración de esta problemática. En cuanto a la distribución de estas personas en grupos de edades, el 1.41% tenían menos de 6 años, el 1.94% tenían entre 6 y 15 años; el 14.72% tenían de 16 a 44 años; el 23.19% tenían entre 45 y 64 años, y el 58.74% tenían 65 años o más. Prácticamente dos tercios de las personas con alguna discapacidad, pues, pertenecerían a la tercera y la cuarta edad.

A partir de los 65 años de edad, pues, el panorama cambia considerablemente, empezando por el número total de personas que padecen alguna discapacidad, que ronda los 2.072.652 y representa el 32.21% de la población mayor. Pero no sólo las tasas de discapacidad son más elevadas entre las personas mayores, sino que también es característico de este grupo que su gravedad sea mayor, siendo el 33.7% y el 33.4% de las discapacidades para las AVD severas y totales respectivamente, porcentaje, en ambos casos, superior al de discapacidades moderadas, que se encuentra en torno al 29.8%.

Por si esto fuera poco, se ha observado también que la prevalencia de esta problemática conforme se avanza a través del ciclo vital no es lineal, sino que aumenta considerablemente más rápido en la vejez y, dentro de la vejez, su crecimiento se acelera especialmente entre aquellos que tienen 80 o más años (IMSERSO, 2005a). Así, si de cada 100 personas de entre 65 y 69 años 19 presentan algún tipo de discapacidad, entre los 80 y los 84 años esta tasa asciende al 47.5%, y a partir de los 90 años, al 70% (INE, 2002). Además, dentro del grupo de personas mayores, cerca de la mitad de los que tienen alguna discapacidad para las AVD pertenecen a la cuarta edad, y entre este sector, la gravedad de dichas discapacidades es mayor. Y si entre las personas de 65 a 69 años se observa que la discapacidad total es menos frecuente que la severa y la moderada, entre las personas de más de 80 años, sólo el 21% de las discapacidades son moderadas, frente al 27.5% de ellas, que son severas, y al 49.2% que son totales.

En resumidas cuentas, la discapacidad no es exclusividad de la vejez, sino que puede darse en todos los estadios de la vida (Baltés y Werner-Wahl, 1990; IMSERSO, 2005a), pero es más frecuente entre este sector poblacional.

### **2.3. La dependencia en la vejez y sus causantes**

A pesar de que no toda discapacidad tiene que abocar a la persona a necesitar de la ayuda de otros para poder seguir funcionando autónomamente, ni todas las dependencias tienen por qué deberse a discapacidades evidentes (IMSERSO, 2005a), la distribución de las tasas de dependencia a lo largo del ciclo vital es parecida a la distribución de las tasas de discapacidad (Villar, 2009), siendo, de nuevo, las personas mayores y, dentro de ellas, las de más de 80 años de edad, las que más frecuentemente se ven afectadas. La discapacidad, pues, no implica necesariamente la dependencia, pero ambas se presentan simultáneamente en no pocos casos.

Si en 1999 el 32.21% del total de las personas mayores presentaban alguna discapacidad (INE, 2002), sólo el 24.53% eran dependientes en alguna medida, mientras que el 75.47% restante presentaban alguna discapacidad que no les impedía seguir funcionando de forma independiente. Tres cuartas partes de las personas mayores, pues, seguirían siendo relativamente autónomas, pero este porcentaje podría disminuir radicalmente a partir de la cuarta edad. En esta línea, en un estudio llevado a cabo en los EEUU con personas de 90 años y más, tanto institucionalizadas como no institucionalizadas, Berlau et al. (2009) obtuvieron unos resultados considerablemente preocupantes. En este estudio sólo el 29% de las personas de entre 90 y 94 años fueron totalmente independientes para sus AVD, y este porcentaje se redujo hasta el 3% en el grupo de personas de 100 y más años, de forma que prácticamente el 100% de ellas presentó como mínimo una discapacidad para las AVD, y el 82%, entre cinco y seis.

Las principales fuentes de discapacidad y dependencia entre las personas mayores no institucionalizadas tienen su origen en enfermedades, y los tipos de deficiencias más discapacitantes en la vejez serían las deficiencias visuales y auditivas, seguidas de las osteoarticulares y las mentales (INE, 2002). No obstante, éstas no son las únicas causantes de discapacidad y dependencia, sino que los

accidentes y los problemas congénitos también pueden encontrarse en su origen.

En este sentido, tras el primer tercio de vida, nuestro organismo va a experimentar cambios que van a suponer el inicio de un proceso de declive de nuestros órganos y sistemas corporales, declive que será especialmente acuciante en la vejez (Triadó, 2006). Estas pérdidas de tipo biológico se dan en la mayoría de personas, y entre ellas se encontrarían la pérdida de densidad de los huesos, que puede desembocar en osteoporosis (Hamrick et al., 2006); el desgaste de las almohadillas que protegen las articulaciones, origen de la osteoartritis (Loeser, 2010); el deterioro de la agudeza visual y de la capacidad para enfocar objetos cercanos; la reducción del campo visual; el incremento de la opacidad del cristalino; el aumento de la presión intraocular (Guirao, 1998); la pérdida de audición (Casparly, 2010), etc.

Lógicamente, todos estos cambios no tienen por qué adquirir la severidad suficiente como para constituir una deficiencia en todas las personas mayores, ni para ser fuente de discapacidad, y todavía menos para generar su dependencia de otros. Pero en tanto que se dan en la mayoría de las personas conforme envejecen, y a que cada vez se puede envejecer por más tiempo, se incrementa la probabilidad de que éste sea el caso, por lo que no es de extrañar que sean una de las principales fuentes de discapacidad y dependencia en la vejez.

Aparte de este tipo de cambios, habrían otros como los accidentes, los problemas congénitos y ciertas enfermedades graves como podría ser el caso de las demencias que destacan tanto por la frecuencia con la que se dan como por el gran impacto que acostumbra a tener sobre la autonomía de las personas que las padecen, yendo frecuentemente acompañadas de elevados niveles de dependencia. De hecho, las demencias son consideradas una de las principales causas de discapacidad entre las personas de edad avanzada (Ritchie y Lovestone, 2002), y uno de los principales determinantes de la cantidad de años que las personas mayores pueden vivir libres de discapacidad y, por lo tanto, como una importante fuente de dependencia (OMS, 2003).

Las demencias se definen como síndromes de carácter orgánico y etiología múltiple que causan una reducción o alteración de diferentes habilidades cognitivas, cuya intensidad es tal que llega a interferir en el funcionamiento de la persona; no sólo a nivel cognitivo, también a nivel funcional, social y/o laboral. Este tipo de

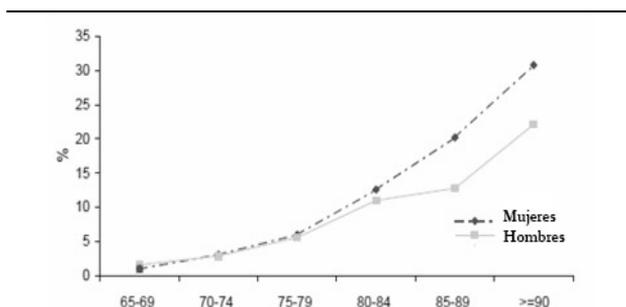
déficits suelen iniciarse sin que la consciencia del individuo se vea alterada, cosa que en los estadios iniciales le va a permitir seguir siendo autónomo y autogobernarse (Boada y Tárrega, 2006). No obstante, a medida que el deterioro progresa, la capacidad de las personas para llevar a cabo determinadas actividades instrumentales de la vida diaria se van a ver afectadas en primer lugar, puesto que requieren de procesos mentales más complejos. Además, a medida que avanza la enfermedad se verá comprometida incluso la propia capacidad para seguir llevando a cabo las actividades básicas de la vida diaria, como asearse, comer, o vestirse. El nivel de discapacidad y dependencia que generan las demencias, pues, es muy importante.

A pesar de que la prevalencia de las demencias es complicada de estudiar debido, en parte, a la falta de instrumentos precisos que aseguren la exactitud de los diagnósticos (López y Garre, 2007), se estima que 24.5 millones de personas padecen alguna demencia a escala mundial, y que España es uno de los tres países europeos con una prevalencia de demencias mayor, junto con Finlandia y Dinamarca (Jiménez y Huete, 2002), prevalencia que se situaría en torno al 10% para la población de más de 65 años. Pero dentro de la vejez, la prevalencia de demencias no es estable, sino que incrementa con la edad, duplicándose cada 5 años (López y Garre, 2007). Así, en Europa y los EEUU, alrededor del 10% de las personas de entre 70 y 75 años padecen una demencia, y este porcentaje se incrementa hasta el 25% para las personas de entre 85 y 89 años, y hasta el 50% para las nonagenarias y centenarias (Gil y Martín, 2006).

Distinguiendo entre hombres y mujeres, debe decirse que entre ellos, el incremento de la prevalencia con la edad es menos abrupto (Figura 3). De hecho, hasta los 84 años la prevalencia de demencias en hombres y mujeres es prácticamente idéntica, pero a partir de los 85 años el porcentaje de mujeres que presenta una de estas patologías es mayor, seguramente porque, debido a su mayor longevidad, una vez desarrollada una demencia se ven afectadas por más tiempo (Lobo et al., 2000).

De entre todas las demencias, la más común es la Enfermedad de Alzheimer, y se calcula que aproximadamente el 5% de las personas de 65 años la padecen, y como el conjunto de demencias en general, su prevalencia aumenta con la edad (Lobo et al., 2000). Para ilustrar el grado de dependencia que puede llegar a acarrear, algunos han llamado a la vinculación que se establece entre la persona con EA y su cuidador *síndrome del canguro*, y es que las dificultades que esta

enfermedad ocasiona llegan a hacer que la persona que la padece no pueda separarse de la que le proporciona apoyo.



*Figura 3.* Prevalencia de la demencia en Europa por sexos (adaptado de Lobo et al., 2000)

Debido a que las demencias suelen generar un deterioro paulatino, pero inexorable e irreversible, a que los tratamientos disponibles no permiten el freno de los síntomas ni la rehabilitación del paciente sino el enlentecimiento del declive, y a que conducen a los que las padecen a la pérdida de la autonomía y de la propia capacidad de realizar la mayoría de actividades de la vida diaria, es de esperar que, más tarde o más temprano, todos ellos experimenten cierto grado de dependencia, y que ésta sea más grave conforme avance la enfermedad.

### 3. RESPUESTAS AL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA

Como se acaba de ver, la vejez, pero especialmente la vejez avanzada, es la fase del ciclo vital con una mayor prevalencia de discapacidades y tasas de dependencia, por lo que no son pocas las personas mayores que requieren de la recepción de ayuda para tratar de minimizar, o compensar, el impacto de dichas discapacidades en la vida cotidiana.

La evidencia sugiere que la mayor parte de personas mayores que son dependientes en alguna medida reciben algún tipo de apoyo, pero un porcentaje nada despreciable de ellas no tienen acceso a ninguna fuente de ayuda. El porcentaje de personas de más de 65 años

que son dependientes en alguna medida y que no reciben ningún tipo de apoyo podría situarse, aproximadamente, entre el 10% y el 20% (IMSERSO, 2005b, 2009).

En cuanto al resto de personas mayores dependientes, esto es, las que sí reciben algún tipo de apoyo para afrontar sus discapacidades, cabe decir que dicho apoyo puede provenir de una o múltiples fuentes, y que éste ha sido tradicionalmente clasificado bajo dos grandes subepígrafes: el apoyo formal y el apoyo informal. Como se verá a continuación, la principal diferencia entre ambos estriba en el agente que se encarga de proveer el apoyo.

### **3.1. El apoyo formal**

El apoyo formal es aquel que procede de una serie de instituciones que integran el conjunto de recursos sociosanitarios dirigidos a la atención de personas en situación de dependencia, y la mayor o menor oferta de este tipo de servicios dependerá de las partidas presupuestarias que el Estado destine a su implementación. Este tipo de recurso se puede dividir en *servicios de proximidad*, es decir, aquellos que permiten que la persona dependiente siga viviendo en la comunidad, y en *servicios que implican un proceso de institucionalización*, caracterizándose estos últimos por el ingreso de la persona en un centro para ser atendida allí.

En nuestro país existen diferentes servicios de proximidad, entre los cuales los más frecuentemente utilizados son el Sistema de Atención Domiciliaria (SAD), la teleasistencia y los centros de día.

En cuanto al SAD, se trata de un conjunto de atenciones que las personas mayores en situación de dependencia reconocida reciben en su domicilio. Más concretamente, Rodríguez (2006, p. 22) se refiere al SAD como “Un programa individualizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales consistentes en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona mayor dependiente en algún grado”.

El objetivo último de los SAD es que las personas mayores permanezcan la mayor cantidad de tiempo posible en sus hogares mediante diferentes estrategias como podrían ser generar cambios conductuales que mejoren la calidad de vida, instaurar hábitos

saludables, enriquecer las redes sociales, aumentar la seguridad personal, o adecuar la vivienda a las necesidades de la persona (IMSERSO, 2005a). Para conseguir esto, cada caso se aborda de forma individualizada, adaptando de forma flexible los apoyos que se ofrecen al entorno y las circunstancias personales y familiares de cada persona mayor atendida. En cuanto a estos apoyos, pueden materializarse en múltiples servicios y técnicas de intervención como la atención personal (e.g., ofrecer compañía, escucha activa, paseos, ayuda para la realización de actividades de la vida diaria, cambios posturales, movilizaciones, terapia ocupacional, fisioterapia, etc.), la atención doméstica (e.g., limpieza del hogar, compra de alimentos y preparación de la comida, lavado y planchado de la ropa, etc.), el apoyo psicosocial (fomentar la autoestima y autonomía de la persona estimulándole para que sea capaz de cuidar de sí misma, para que permanezca activa, para que se relacione con terceras personas, etc.), el apoyo familiar (e.g., implicar las familias en el cuidado de las personas mayores en su domicilio, siendo más una herramienta de apoyo a éstas en vez de un sustituto de sus seres queridos, favorecer la cohesión familiar, etc.) y el apoyo relacional (estimulando el contacto entre la persona mayor dependiente y el entorno que le rodea, tanto a nivel de redes sociales como de recursos sociales de proximidad). Otros servicios complementarios podrían ser el acompañamiento fuera del domicilio, por ejemplo, para realizar gestiones.

Durante el año 2008, más de 350.000 personas mayores se beneficiaron de este tipo de servicio en nuestro país, lo cual representa cerca del 4.46% de las personas de 65 y más años. Estas personas recibieron una media de 16.94 horas de atención domiciliaria al mes (IMSERSO, 2009).

Otro tipo de servicio de proximidad sería la teleasistencia, cuyo objetivo también es que la persona mayor permanezca la mayor cantidad de tiempo posible en su casa y en su entorno. Este servicio se combina, en la mayoría de los casos, con la atención domiciliaria, aunque hay personas mayores que utilizan la teleasistencia y no reciben atención personal en su hogar. Básicamente la teleasistencia consiste en un entorno informático con un terminal ubicado en el domicilio de la persona mayor que, al activar un pequeño dispositivo que debe llevar encima, puede comunicarse con un/a operador/a vía telefónica y manos libres en cualquier momento del día, y en cualquier día del año. La persona que responde a la señal de alarma debe encargarse de buscar la mejor respuesta ante el problema de la persona mayor,

movilizando los recursos humanos o materiales pertinentes (IMSERSO, 1997, 2005a).

La teleasistencia parece ser una importante fuente de seguridad y tranquilidad, especialmente para aquellas personas mayores que viven –o que pasan la mayor parte del día– sin compañía en su domicilio (IMSERSO, 1997). Desde su instauración, y a medida que el servicio se ha ido desarrollando, su uso ha ido en aumento. Así, por ejemplo, en enero de 2001, casi 80.000 personas mayores (el 1.07% del total de ellas) contaban con un servicio de teleasistencia en España (IMSERSO, 2003), mientras que en enero del 2004 esta cifra se había duplicado (IMSERSO, 2005a).

Un tercer servicio de proximidad, los centros de día, son centros dedicados a la prestación de atención integral y especializada a personas mayores que se encuentran en situación de dependencia y a sus familias (Sancho, 1999). Los centros de día comparten con el SAD y la teleasistencia el interés por retrasar la institucionalización de la persona mayor, pero a diferencia de los dos servicios formales anteriores, la mayor parte del apoyo es prestado en unas instalaciones en las que la persona mayor dependiente va a pasar una cantidad de horas al día y, por lo tanto, fuera de su domicilio, aunque siga viviendo en él. Más concretamente, el objetivo de los centros de día es que las personas mayores dependientes y sus familiares tengan unas condiciones de vida dignas y puedan mantener en la medida de lo posible sus estilos de vida y su autonomía (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, 2000).

Este tipo de centros son centros terapéuticos en los que un conjunto de profesionales trabajan de forma interdisciplinar para diseñar e implementar las terapias más adecuadas para cada caso. A pesar de que la persona mayor es una beneficiaria clave de los centros de día, también lo son sus familias, quienes por un lado pasan a disponer de una mayor cantidad de tiempo para dedicar a otras actividades diferentes al cuidado de la persona mayor dependiente, y por el otro, también pueden beneficiarse de actividades diseñadas para ellos por los mismos profesionales del centro de día (IMSERSO, 2005a). En este sentido, los centros de día pueden marcarse una serie de objetivos con las personas mayores en situación de dependencia (e.g., mantener o recuperar sus niveles de autonomía, mantener o mejorar su estado de salud y prevenir su empeoramiento, frenar o prevenir el incremento de sus niveles de dependencia, favorecer su autoestima, incrementar la cantidad y calidad de las interacciones

sociales, y evitar o retrasar su institucionalización), pero también con sus familiares (e.g., incrementar el tiempo libre del que disponen, ofrecerles orientación y asesorarles, transmitirles conocimientos y dotarles de habilidades que les permitan afrontar mejor la situación de provisión de cuidados a una persona dependiente, prevenir conflictos familiares, etc.).

Con tal de alcanzar estos objetivos, los diferentes profesionales que trabajan en los centros de día pueden llevar a cabo diferentes tipos de intervenciones (IMSERSO, 2005a), como intervenciones terapéuticas (e.g., terapias funcionales como rehabilitación funcional o entrenamiento en actividades de la vida diaria, terapias cognitivas como orientación a la realidad o psicoestimulación, terapias socializadoras como musicoterapia o grupos de conversación, etc.), intervenciones sanitarias (que pueden estar relacionadas con el aseo, la alimentación el control de esfínteres, la prevención de caídas, etc.), o intervenciones familiares (e.g., ofreciéndoles información, asesorándoles, u organizando grupos de autoayuda o psicoeducativos).

En enero de 2004 se estimó que en España había un total de 1.756 centros de día, la mayoría de titularidad privada, entre los cuales ofrecían 33.709 plazas, lo cual equivale al 0.46% de la población mayor de nuestro país.

Como ya se ha comentado anteriormente, aparte de servicios de proximidad, disponemos también de otros tipos de fuentes de apoyo formal que, a diferencia de las anteriores, conllevan el abandono permanente del domicilio por parte de la persona mayor, quien va a vivir de forma permanente en un centro que puede, o no, estar situado en su entorno. El ejemplo paradigmático de estos servicios son las residencias para personas mayores.

Las residencias son centros gerontológicos abiertos de desarrollo personal y atención sociosanitaria interprofesional en los que conviven de forma temporal o permanente personas mayores dependientes en mayor o menor medida (Rodríguez, 1995). Esta definición pone de relieve que las residencias son centros mediante los que no se pretende aislar a la persona de su entorno ni cortar de raíz cualquier tipo de relación entre ésta y las personas o servicios de su comunidad, sino más bien todo lo contrario: centros de los que las personas deberían poder salir cuando así lo desearan y a los que sus familiares deberían poder acudir a visitarles y pasar tiempo cuando quisieran. Además, los servicios a ofrecer no deben ser exclusivamente de carácter sanitario, sino que deben ser integrales, y contemplar a la

persona mayor no solamente como una persona enferma o que necesita de ciertos cuidados, sino como un ser vivo que tiene metas y objetivos, con margen para el desarrollo personal. Estos servicios, por lo tanto, deben ser flexibles y ajustarse a las necesidades individuales de cada usuario, y ser diseñados y ofrecidos por un conjunto interdisciplinar de profesionales debidamente formados para ello.

El objetivo general de este tipo de centros no es otro que contribuir a que la persona mayor en situación de dependencia mantenga o recupere en la medida de lo posible su autonomía (IMSERSO, 2005a). Este objetivo general puede desgranarse en otros objetivos más específicos, como podrían ser detectar y realizar un seguimiento de las patologías de las personas mayores, mantener o mejorar sus capacidades funcionales y mentales, prevenir el incremento de sus niveles de dependencia, empoderarles, ofrecerles una alimentación sana, equilibrada y variada, desarrollar programas de animación socioculturales, favorecer la relación entre las personas mayores y el exterior de la residencia, mantener su higiene y apariencia, etc.

Los tipos de intervenciones que se pueden utilizar para alcanzar estos objetivos son los mismos que ya se han citado al hablar de los centros de día, si bien cabría añadir intervenciones relacionadas con la provisión de cuidados paliativos a aquellas personas mayores que padezcan enfermedades graves para minimizar los síntomas asociados a las mismas o los efectos secundarios de sus tratamientos, así como para abordar aquellos problemas emocionales, sociales, prácticos y espirituales que se deriven del proceso de afrontamiento de dichas enfermedades.

En enero de 2004 se estimó que existían en España un total de 4.888 residencias, que ofrecerían un total de 266.392 plazas, la mayoría de las cuales serían de carácter privado, ofreciendo así cobertura a menos de cinco de cada 100 personas mayores (IMSERSO, 2005a).

Como ha podido verse hasta el momento, el número de servicios formales destinados a ofrecer apoyo a aquellas personas mayores que son dependientes en algún grado, y su cobertura, es considerablemente limitado. Esto lleva inevitablemente a plantearse quién se encarga de la provisión de cuidados a todas aquellas personas mayores que son dependientes y que no son beneficiarias de ningún servicio de apoyo formal. Como veremos a continuación, la clave para resolver este interrogante se encuentra en el denominado apoyo informal.

### 3.2. El apoyo informal

El apoyo informal se definiría como aquella ayuda que principalmente la familia, pero también amigos o vecinos, presta a una persona dependiente sin la aperccepción, por ello, de ninguna retribución económica (Wright, 1983). A diferencia del cuidado formal, pues, la persona que cuida se encuentra fuera del sistema de atención sociosanitaria, y su atención no está burocratizada (IOÉ, 1995). Aparte de esto, la relación cuidador-persona cuidada se caracteriza por tratarse de una relación existente antes del momento en el que esta última empezó a necesitar ayuda del otro (Herrera, 1998) y, por lo tanto, por la existencia de una relación afectiva entre ambos (Yanguas, Leturia, y Leturia, 2000). Por último, se tiende a considerar cuidado informal sólo aquel en el que el cuidador actúa de forma totalmente voluntaria y no recibe ningún tipo de compensación material por su labor (Andersson, Levin, y Emtinger, 2002; Rivera, 2001), a pesar de que algunos autores rechazan este criterio aludiendo a la existencia de formas de cuidado en las cuales el cuidador es un familiar pero recibe algún tipo de prestación por sus servicios (Domínguez, 1998).

Debe remarcarse, aquí, que la principal institución proveedora de cuidados a las personas mayores dependientes en España es la familia (INE, 2002). En este sentido, la provisión de cuidados por parte de familiares y, en menor medida, amigos, constituye una práctica social muy extendida que pone de relieve la importancia del componente social de la dependencia (Rogerero, 2010). De hecho, el porcentaje de adultos que, en nuestro país, conviven con una persona mayor a la que ayudan a realizar alguna actividad de la vida diaria se encuentra cerca del 20% (IMSERSO, 2003). Además, si nos centramos en las personas mayores dependientes en alguna medida, se ha observado que, de entre aquellas que reciben algún tipo de ayuda, prácticamente el 90% de ellas lo reciben de sus familias y amistades, y en más del 75% de los casos, el apoyo informal es su única fuente de apoyo (Rogerero, 2009).

Hoy en día, además, conocemos bastante bien cuál es el perfil de los cuidadores informales, así como el tipo de ayuda que ofrecen a sus familiares dependientes. De esto precisamente se hablará a continuación.

### 3.2.1. Cuidadores informales: perfil sociodemográfico

Siguiendo con las características de los cuidadores informales, cabe decir que la responsabilidad de proveer de cuidados informales al total de personas que, en nuestro país, se encuentran en situación de dependencia no se divide por igual entre todos aquellos adultos que son capaces de proporcionarles tal ayuda, ni siquiera en el contexto familiar. La realidad, pues, es que esta responsabilidad tiende a ser asumida –mayormente– por unos y no por otros, por lo que es posible establecer una serie de rasgos que caracterizan a los cuidadores informales, esto es, su perfil sociodemográfico.

Para empezar, parece que la tendencia mayoritaria en los países desarrollados es que la familia sea la principal institución encargada de proveer de cuidados a las personas que se encuentran en situación de dependencia, quedando otras fuentes de apoyo informal como podrían ser los amigos y los vecinos en un plano considerablemente alejado del primero (García, Mateo, y Eguiguren, 2004; Roca et al., 2000; Zarit, 2004). Así pues, estar emparentado con una persona cuya autonomía se encuentra mermada incrementa la probabilidad de acabar cuidándole, y esta tendencia se mantiene cuando, específicamente, hablamos de cuidadores de personas con demencia que siguen viviendo en la comunidad (Canadian Study on Health and Aging Working Group, 1994).

Según el INE (2002) el 78.45% de las personas con algún tipo de discapacidad reciben ayuda de tipo asistencial de algún familiar, y este porcentaje prácticamente no varía en función del sexo de la persona cuidada, de lo que se deduce que el compromiso de las familias en el cuidado de aquellos de sus integrantes con algún tipo de discapacidad es independiente de si son hombres o mujeres.

Si bien los cuidados a las personas mayores que en alguna medida son dependientes acostumbran a ser provistos por la familia, también es cierto que dentro de ésta, la responsabilidad del cuidado tiende a no repartirse de forma equitativa, sino que acostumbra a recaer en una única persona. En esta línea, algo más del 55% de los cuidadores españoles reportaron ser la única fuente de ayuda para su familiar dependiente, y otro 30% reportaron ser los principales implicados en su cuidado, aunque no los únicos (Mateo et al., 2000). De esta forma, en el 85% de los casos es una única persona la que se compromete en mayor medida con el rol de cuidador, y es por ello por lo que a esta figura se le conoce como cuidador principal.

Dentro del entorno familiar, el vínculo entre cuidador y persona cuidada también es importante. Así, los cuidadores suelen ser padres, hijos o cónyuges de la persona dependiente, cobrando estos dos últimos agentes especial relevancia cuando la persona dependiente es mayor (Jenson y Jacobzone, 2000). Como es lógico, a medida que aumenta la edad de la persona dependiente, la cantidad de cónyuges que se encargan de su cuidado disminuye, y la de hijos crece. Según el IMSERSO (2005b), los hijos son los principales proveedores de apoyo informal a los mayores, seguidos por sus parejas y, en tercer lugar, por sus nueras o yernos. Cabe decir, aquí, que la proporción de hijos/as y parejas cuidadores son las únicas categorías cuya implicación con el cuidado de las personas mayores dependientes experimentó un incremento en comparación al año 1994, mientras que el porcentaje de cuidadores pertenecientes a otras categorías disminuyó, cosa que reafirma el papel central de la familia como principal proveedora de cuidados y, dentro de ésta, la existencia de una jerarquía de cuidadores fundamentada en el parentesco. Pero cuando la persona dependiente padece una demencia, generalmente es la pareja del enfermo quien asume el rol de cuidador principal, quedando los hijos en un segundo plano (Cohen, Pringle, y LeDuc, 2001; Tárraga y Cejudo, 2001), seguidos de otros familiares, amigos y vecinos (Cantor, 1979; Cantor y Little, 1985).

Pero la probabilidad de desempeñar el rol de cuidador principal cuando algún miembro de la familia empieza a necesitar ayuda de otros no depende sólo del tipo de vínculo entre ambos. Y decimos *ella o él* porque, de entre todas las variables posibles, el sexo sea quizá la más determinante, pues la diferencia entre la cantidad de mujeres y hombres cuidadores es abrumadora, siendo la primera cuatro veces mayor que la segunda. Así, alrededor del 80% de los cuidadores informales de personas mayores son mujeres, frente a un porcentaje de hombres que pocas veces llega al 20%, por lo menos en nuestro país (IMSERSO, 2005c; Rodríguez, Sancho, Alvaro, y Justel, 1995; Valles, Gutiérrez, Luquin, Martín, y López, 1998). En el caso de los cuidadores informales de personas con demencia, esta diferencia se reduce, aunque escasamente, pues el porcentaje de mujeres en este caso se encontraría entre el 65% y el 80% (Canadian Study on Health and Aging, 1994; Gómez, Ruiz, Martín, San Jorge, y Letona, 1999; Keating, Fast, Fredrick, Cranswick, y Perrier, 1999; Tárraga y Cejudo, 2001). Frecuentemente los hombres se encargarían de proveer apoyo instrumental de tipo doméstico o financiero, y asumirían el rol de cuidador principal ante la inviabilidad de que dicho rol fuese asumido

por algún familiar mujer (Brody, 1985). Estas diferencias podrían atribuirse a la menor vinculación al mundo laboral por parte de las mujeres en épocas pasadas y a la atribución a su figura, a nivel social, de unas mayores expectativas en cuanto al compromiso con el cuidado de la familia.

El tipo de vínculo entre cuidador y persona cuidada y el sexo del primero parecen interactuar de forma que cuando la persona dependiente es un varón, la principal encargada de proveerle de cuidados es su mujer y, en segundo lugar, sus hijos, mientras que cuando la persona dependiente es una mujer, el principal encargado de cuidarle suele ser uno de los hijos, y secundariamente, su pareja (INE, 2003). Igualmente, cuando la responsabilidad de cuidar de un mayor dependiente no recae en alguien de su misma generación, sino en alguien de la siguiente, en tres de cada cuatro casos, recae sobre una mujer, ya sea hija o nuera (Casado y López, 2001).

En cuanto a la edad, tener menos de 30 años y encontrarse cuidando de una persona mayor dependiente es una situación infrecuente que se da en menos del 5% de los casos (IMSERSO, 2005c). Lo más habitual, pues, es que los cuidadores sean personas de mediana edad, principalmente con edades comprendidas entre los 40 y los 59 años y, de hecho, la media de edad se situaría alrededor de los 53 años. Si bien en esta franja quedan agrupados el 52.5% de los cuidadores, para nada es desestimable el grueso de cuidadores de 60 o más años, que representan el 30% del total.

Por otro lado, en la mayoría de los casos (75.2%), los cuidadores informales de personas mayores están casados, y un porcentaje considerable, pero más reducido (14.8%), lo constituyen individuos solteros. Prácticamente la totalidad del resto se distribuye entre viudos, separados y divorciados (IMSERSO, 2005c). Entre los cuidadores varones, el estar casado es algo más infrecuente que entre las cuidadoras mujeres, mientras que el número de cuidadores solteros duplica al de cuidadoras del mismo estado civil (Rodríguez et al., 1995). Esta tendencia se mantiene, incluso se acentúa, en el caso de los cuidadores de personas con demencia, caso en el que el porcentaje de cuidadores casados asciende al 85% (Tárraga y Cejudo, 2001).

Cambiando de tercio, el nivel educativo de los cuidadores tiende más bien a ser modesto, y es que el 17.1% de ellos no tienen estudios; el 43% cuentan, únicamente, con estudios primarios; el 32.6% completaron uno, o los dos, ciclos de la educación secundaria; y sólo un 7% poseen estudios universitarios. La esfera laboral de los

cuidadores de personas mayores dependientes tampoco es mucho más boyante: Mientras el 26% de ellos se encuentran laboralmente activos, el 73.1% no reportan actividad laboral alguna. Este 73.1% de cuidadores desocupados está integrado, en su mayor parte, por personas que se dedican a las tareas del hogar, por jubilados/pensionistas, y en tercer lugar, por parados. Teniendo esto en cuenta, y que en el 72.2% de los casos los cuidadores viven en hogares de tres o más personas, no es de extrañar que el 74.5% de ellos no sean la principal fuente de ingresos del hogar (IMSERSO, 2005c). En el caso de las personas mayores con demencia, si sus cuidadores son sus cónyuges, principalmente se encuentran jubilados, mientras que cuando el cuidador es un hijo, es más frecuente que cuente con un empleo (Tárraga y Cejudo, 2001).

Finalmente, cuando se les pide a los cuidadores de personas mayores dependientes que evalúen su salud, el 10.1% la valoran como muy buena y el 41.6% como buena, por lo que la mitad de ellos reportan tener un buen estado de salud. Otro porcentaje considerable, el 38.2%, valoran su salud de forma neutra, y prácticamente el 10% restante creen tener un estado de salud entre malo y muy malo. En cuanto a indicadores objetivos, el porcentaje de cuidadores que padecen una enfermedad crónica (44.9%) difiere poco del de aquellos que no padecen ninguna (54.4%), y la prevalencia entre ellos de discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales parece baja, dándose esta condición en un porcentaje cercano al 7% (IMSERSO, 2005b).

A pesar de los esfuerzos realizados hasta el momento para identificar el perfil sociodemográfico típico de las personas que cuidan de personas mayores dependientes, cabe señalar que éste no es estable y que, de hecho, está cambiando rápidamente. Tanto es así, y tal es la relevancia de la familia y, en especial, de las mujeres, en la provisión de cuidados, que actualmente se habla de una crisis del cuidado informal que se vería motivada, precisamente, por algunos cambios que se han producido en la estructura de las familias de nuestro entorno, y por la incorporación de la mujer al mundo laboral (IMSERSO, 2005a, 2005b; Jiménez y Huete, 2002). En este sentido, las familias son cada vez menos extensas, y están más volcadas en sí mismas; la esperanza de vida está aumentando, y la natalidad ha tendido a disminuir, por lo que el número de personas mayores en las familias aumenta mientras que el de niños y niñas, disminuye, y las mujeres asumen cada vez más responsabilidades fuera del hogar y cuentan con menos tiempo para realizar aquellas tareas que tradicionalmente se han venido atribuyendo a su figura. La consecuencia de todos estos cambios, sin duda, es la

menor disponibilidad de potenciales cuidadores, esto es, de personas en edad de cuidar, que puedan dar respuesta a las necesidades de apoyo de un número de personas dependientes cada vez mayor.

### 3.2.2. Características de la ayuda ofrecida por los cuidadores informales

Si bien en el apartado anterior se ha hablado del perfil sociodemográfico de los cuidadores informales, en éste se hará una breve exposición de las características de la ayuda que les dispensan a las personas de las que cuidan. Para ello, se intentará responder a las siguientes preguntas: ¿por qué motivos cuidan los cuidadores?, ¿qué tareas llevan a cabo los cuidadores informales?, ¿en qué lugar y con qué periodicidad las realizan?

Al parecer, en la mayoría de los casos los cuidadores cuidan de una única persona mayor en situación de dependencia (84.6% de los cuidadores), pero otro 13.3% cuidan de dos, e incluso hay quienes cuidan de más de dos, si bien se trata de un grupo reducido de cuidadores (IMSERSO, 2005c).

De acuerdo con Rogero (2010), toda decisión de cuidar puede ubicarse a lo largo de un continuum en cuyos polos se encontraría una decisión exclusivamente individual, en la que nadie más toma parte, y una decisión colectiva, que tomarían otros, sin contar con el punto de vista del cuidador. Siguiendo con el autor, ambas opciones tienen ventajas e inconvenientes al mismo tiempo, y es que si bien en el caso de una decisión individual el cuidador pasaría a desempeñar su rol por propia voluntad, la probabilidad de recibir ayuda de todos aquellos que han resultado excluidos del proceso de toma de decisiones, y creen que deberían haber sido tenidos en cuenta, sería baja. Contrariamente, una decisión exclusivamente colectiva aumentaría la probabilidad de que el cuidador recibiera apoyo de los otros, pero su frustración sería mayor por el hecho de no haber sido tenido en cuenta en un proceso de toma de decisiones que compromete seriamente su libertad.

En cuanto a los motivos concretos que llevan a un cuidador a asumir su rol cabe decir que son parecidos en diferentes estudios, por lo menos en nuestro entorno, y quizás incluso relativamente estables en el tiempo (Rodríguez et al., 1995; IMSERSO, 2005c). Así, en 1995 cerca del 60% de los cuidadores reportaron prestar la ayuda por iniciativa propia, mientras que en no pocos casos afirmaron hacerlo

por decisión familiar (17%), o porque eran los únicos que podían (15%). La prestación de ayuda por petición directa de la persona mayor fue considerablemente más escasa (5% de los casos). En el año 2004, el peso relativo de los diferentes motivos se mantuvo, pero algunos familiares más reportaron cuidar por iniciativa propia (62.3%) y por decisión familiar (23.1%), mientras que el número de cuidadores que afirmaron cuidar porque nadie más podía hacerlo disminuyó (8.9%). Los resultados aportados por Rogero (2010) son prácticamente idénticos a estos últimos.

Según lo visto, pues, en la mayoría de los casos los cuidadores cuidan porque ellos mismos lo deciden así. Y cuando la decisión no es intrínseca, puede deberse a factores contextuales, como la falta de otras personas que puedan asumir el rol de cuidador, o ser la respuesta a las demandas de terceras personas, como familiares, o la misma persona dependiente. Según el análisis de Rogero (2010) no existen grandes diferencias en lo que a motivos para cuidar se refiere entre hombres y mujeres, ni en función de la edad de la persona receptora de la ayuda. No obstante, cabe destacar que, en el caso de los hombres, es más raro que cuiden por decisión familiar, y más frecuente que cuiden porque eran los únicos que podían hacerlo, y que a medida que se incrementa la edad de la persona dependiente, la probabilidad de cuidar por iniciativa propia es menor, y la de cuidar por decisión familiar, mayor.

Como ya se ha dicho, en la mayoría de los casos el cuidador mantiene un vínculo familiar con la persona cuidada, y, de hecho, el 58.4% de los cuidadores afirman que la relación previa a la prestación de ayuda era de gran intimidad y afecto, frente a otro 38.7%, según los cuales era la propia del tipo de lazo familiar. Solamente el 2% de los cuidadores afirman que la relación previa era bastante distante y fría o problemática. Raramente, pues, los cuidadores cuidan de un miembro de su familia con el que previamente no mantuvieran una relación positiva en alguna medida.

En cuanto a las principales tareas asociadas al rol de cuidador, agrupándolas en tareas domésticas (e.g., limpiar, planchar y preparar la comida), actividades cotidianas (e.g., salir a la calle, realizar compras e ir al médico) y cuidados personales (e.g., bañarse, vestirse y comer), se observa, en primer lugar, que son extraños los casos en los que los cuidadores proveen a sus familiares de ayuda exclusivamente en una, o dos, de ellas (IMSERSO, 2005c). Considerablemente más elevado es el porcentaje de cuidadores que ayudan a sus familiares en las tres al

mismo tiempo, que se encuentra cerca del 70%. Independientemente de si la ayuda se solapa o no, cuando se comparan estos tres tipos de tareas se ve claramente que prácticamente la totalidad de los cuidadores reportan ayudar a sus familiares en actividades cotidianas y/o en tareas domésticas (el 92.1% y el 89.3% de los entrevistados, respectivamente), mientras que el porcentaje de cuidadores que afirman ayudarles en tareas de cuidados personales es considerablemente menor (76.1%). Estos datos parecen ajustarse al patrón de deterioro que acostumbran a seguir las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales. Éstas últimas, en tanto que más complejas, tienden a ser las que antes acostumbran a deteriorarse, mientras que las primeras acostumbran a permanecer preservadas durante más tiempo (Boada y Tárrega, 2006). Esto explicaría que el porcentaje de cuidadores implicados en tareas domésticas y actividades cotidianas sea mayor que el de cuidadores implicados en los cuidados personales de las personas dependientes, y que el porcentaje de cuidadores que prestan exclusivamente ayuda en los cuidados personales sea tan bajo, pues lo más habitual es que, cuando alguien necesita ayuda para las actividades básicas de la vida diaria, también la necesite para las instrumentales.

Concretando un poco más, y siguiendo con el mismo estudio, el número medio de actividades en las que las personas mayores en situación de dependencia necesitan ser ayudadas se encontraría alrededor de las 14, y este porcentaje no variaría entre hombres y mujeres, pero sí incrementaría con la edad, lógicamente no por el hecho de tener más años, sino por el incremento progresivo de los niveles de dependencia.

Entre las actividades en las que más ayuda necesitan las personas mayores dependientes se encontrarían hacer gestiones, hacer compras e ir al médico, todas ellas, actividades instrumentales complejas. De nuevo, prácticamente no se observan diferencias entre géneros, salvo en el caso de hacer gestiones, utilizar el transporte público y salir a la calle, para las que las mujeres son más dependientes que los hombres, y en el caso de la preparación de la comida, que tiende a generar más complicaciones entre los hombres. En cambio, las diferencias que genera la variable edad son más claras. Así, se observa que la dificultad diferencial entre actividades se mantiene, más o menos, entre los diferentes grupos de edad; lo que varía considerablemente es el porcentaje de personas que necesitan ayuda para realizarlas, que en todos los casos, incrementa con la edad.

Cabe destacar, también, que el porcentaje de cuidadores que reportan que sus familiares necesitan ayuda para alguna actividad concreta y el porcentaje de cuidadores que reportan ayudarles en dicha actividad es prácticamente idéntico, por lo que puede pensarse que las personas mayores en situación de dependencia atendidas por un cuidador informal tienen, en general, sus necesidades cubiertas (IMSERSO, 2005c). Lógicamente, algunas de las actividades que los cuidadores realizan para ayudar a sus familiares les resultan más molestas que otras. Específicamente, podría decirse que las actividades que más molestas les resultarían serían el cambio de pañales y el tener que ducharles o bañarles.

Centrándonos en la dimensión temporal, cabe destacar que la mayoría (el 77.2%) de los cuidadores desempeñan su rol de forma permanente, y es bastante infrecuente que las responsabilidades que se derivan de éste se dividan entre diferentes cuidadores por periodos de tiempo, ya sean fijos o no. A parte de ser clara, esta tendencia parecería haberse reforzado ligeramente desde el año 1994, y es que desde entonces, la cantidad de cuidadores que cuidan de forma permanente ha aumentado, y la de cuidadores que cuidan por turnos, ha decrecido.

Sería un error, lógicamente, tratar de explicar esta mayor inclinación al cuidado permanente mediante un único factor, pero podría plantearse que, quizás, se vea afectada por la disponibilidad de otras personas que puedan, o quieran, asumir el rol de cuidador durante ciertas temporadas. En este sentido, otro dato interesante a comentar es que, comparando los datos de 1994 con los de 2004, el porcentaje de cuidadores que en 2004 cuidaban sin recibir ayuda de nadie más siguió siendo el más elevado (47.2%), pero había disminuido prácticamente en un 8% desde 1994, mientras que el número de cuidadores que reportaron ser los principales encargados del cuidado pero no los únicos se incrementó en casi un 10%. El número de cuidadores que cuidan solos, pues, es cada vez menor, y el nivel de implicación de otros en el cuidado, mayor.

No obstante, este último cambio no parece influir en la frecuencia con la que los cuidadores cuidan, que se mantiene, o incluso incrementa, en comparación al 1994. Así, el 90.2% de los cuidadores reportaron cuidar entre tres veces por semana y todos los días en 2004, y el 57.2% dijo dedicar al cuidado entre 5 y 24 horas por día, porcentajes que se situaban en el 84.7% y el 53.3%,

respectivamente, en 1994. La media de horas dedicadas al cuidado por día en 2004 fue de 10.6.

En el caso de los cuidadores de personas con demencia el número de horas dedicadas al cuidado sería similar, a pesar de que podría no ser constante sino que aumenta a lo largo del curso de la enfermedad (Souêtre et al., 1995). En este caso, la media de horas por día parece situarse alrededor de 10 (Rice et al., 1993; Wimo, Von Strauss, Nordberg, Sassi, y Johansson, 2002), aunque hay estudios que ofrecen medias más bajas, cercanas a 8.5 horas por día (Majerovitz, 1995). En cuanto a la duración media de los cuidados antes de que se produzca la institucionalización, ésta podría situarse alrededor de los 6.5 años (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, y Whitlatch, 1995; Haley, 1997).

Debido a la frecuencia con la que cuidan los cuidadores, salta a la vista que la realización de su labor sería muy complicada en el caso de que vivieran a una gran distancia de la persona dependiente. Quizá sea por este motivo que más del 60% de los cuidadores reportaron vivir de forma permanente con la persona de la que cuidaban, ya fuese en la casa del uno o del otro (IMSERSO, 2005c). En el 9.3% de los casos, cuidador y persona cuidada vivían bajo el mismo techo, pero sólo de forma temporal. Finalmente, en un porcentaje considerable de casos, los cuidadores dijeron vivir en hogares separados, si bien en la mayoría de los casos ambos domicilios se encontraban en la misma ciudad. Ser cuidador no conlleva sólo la provisión de unos cuidados específicos, sino también la supervisión de la persona dependiente, por lo que en la mayoría de los casos los cuidados ocurren dentro de un marco de proximidad espacial.

#### 4. RESUMEN

A medida que la población española envejece, el número de personas mayores que presentan algún tipo de discapacidad y/o que se encuentran en situación de dependencia incrementa. De hecho, las personas de 65 y más años son el grupo de edad con una mayor prevalencia de discapacidades, y la probabilidad de padecer algún tipo de discapacidad incrementa con la edad. En el año 1999, alrededor de dos millones de personas mayores (un tercio de este segmento de la población) padecían alguna discapacidad, pero solamente una cuarta

parte de ellas eran dependientes en alguna medida de otros. Las principales causantes de discapacidad en la vejez serían las deficiencias de tipo visual y auditivo, seguidas de las deficiencias osteoarticulares y algunas enfermedades graves como podrían ser las demencias.

Cuando una persona deja de ser autónoma para la realización de ciertas actividades que antes podía realizar por sí misma, lo más habitual es que ésta acuda a fuentes de apoyo externas en busca de su ayuda. Estas fuentes de apoyo se pueden clasificar en formales e informales, siendo el apoyo informal el tipo de apoyo del que las personas mayores dependientes se benefician más a menudo. Esto podría deberse, por un lado, a que el número de servicios formales de atención a personas mayores dependientes (e.g., el SAD, la teleasistencia, los centros de día o las residencias) ofrecen cobertura para un porcentaje relativamente bajo de personas mayores, y por el otro, a que vivimos en un país en el que tradicionalmente se ha venido asumiendo que el cuidado de las personas dependientes de una familia debe recaer en el resto de miembros de la misma con capacidad para asumirlos.

En cuanto a este tipo de apoyo, es posible establecer un perfil sociodemográfico típico de los denominados cuidadores informales, esto es, familiares y amigos que cuidan de una persona dependiente sin recibir ninguna retribución económica a cambio de la labor que desempeñan. El perfil sociodemográfico que mejor representaría a estos cuidadores informales sería el de una mujer de mediana edad, casada, de nivel educativo y económico bajos, sin trabajo remunerado (ama de casa), con una buena salud, y vinculada a la persona dependiente por una relación de tipo conyugal o filial.

Por lo general, los cuidadores informales acostumbran a cuidar por propia voluntad y de forma permanente de una única persona dependiente, con la que mantienen una relación de intimidad y afecto. Las tareas que los cuidadores deben realizar debido a la asunción de su rol pueden variar enormemente de un caso a otro, o dentro de un mismo caso a lo largo del tiempo, pero generalmente tienen que ver con actividades domésticas, actividades cotidianas y actividades de cuidado personal. A estas actividades les dedican alrededor de 10 horas al día de media (más incluso cuando la persona dependiente padece una demencia), por lo que generalmente cuidador y persona cuidada conviven bajo el mismo techo, y el rol de cuidador tiene una duración media de 6.5 años.



# CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL: UNA PERSPECTIVA CLÁSICA

---

En el segundo capítulo de esta tesis doctoral vamos a empezar preguntándonos si convertirse en el principal encargado de proveer de cuidados a una persona en situación de dependencia puede acabar afectando negativamente al cuidador. Buena parte de la investigación realizada sobre los cuidadores informales se ha centrado en estudiar las consecuencias negativas del cuidado, en esclarecer si realmente este colectivo presenta un mayor riesgo de padecer ciertos problemas a nivel de salud física y psicológica en comparación con otras personas de su edad que no tengan a su cargo ninguna persona mayor dependiente, y en descubrir qué características de los cuidadores informales, de las personas cuidadas, o de la situación de provisión de cuidados, les podrían hacer más susceptibles a desarrollar dichos problemas.

En este capítulo vamos a intentar integrar parte de los resultados que la investigación previa ha arrojado a este respecto. Para

ello comenzaremos abordando las consecuencias negativas que cuidar de una persona con demencia le puede reportar al cuidador. Cabe destacar que la muestra de la mayoría de los estudios que se van a citar estuvo integrada exclusivamente por cuidadores de personas con demencia o contó con un subgrupo de ellos. Tras abordar las consecuencias negativas del cuidado, seguiremos exponiendo algunos de los modelos que intentan explicar los mecanismos por los que asumir el rol de cuidador puede desembocar en tales consecuencias negativas, y finalmente, nos centraremos en el papel de algunas variables (las que se van a tener en cuenta en esta tesis doctoral) como posibles elementos que pueden favorecer, o prevenir, su aparición. Debido a que este capítulo comparte con la investigación previa el interés por lo que podríamos llamar la cara negativa del cuidado, hemos querido resaltar en su título que lo que se va a ofrecer a continuación es una visión *clásica* de las consecuencias del cuidado.

## 1. CONSECUENCIAS NEGATIVAS DEL CUIDADO

La situación de provisión de cuidados a una persona que padece una patología irreversible como podría ser una demencia ha sido considerada una situación de estrés crónico por varios autores (Montorio y Losada, 2005; Schulz y Sherwood, 2008) porque acostumbra a demandar de mucho tiempo y esfuerzo físico y psicológico durante un periodo prolongado de tiempo.

A todo lo anterior hay que sumarle unos elevados niveles de impredecibilidad –pues debido al deterioro progresivo que causa la enfermedad en la persona con demencia, su estado o capacidad funcional puede variar notablemente en pequeños lapsos de tiempo– e incontrolabilidad. Y es que en este tipo de situación hay algunas cosas sobre las que el cuidador no puede ejercer ningún tipo de control (por ejemplo, el deterioro de la persona con demencia es irreversible, y no hay nada que el cuidador pueda hacer para que éste se frene o se revierta), y algunas otras que son más susceptibles al cambio.

Otro motivo por el que cuidar de una persona con demencia se ha considerado una situación de estrés crónico es la gran plasticidad y capacidad de tolerancia a la frustración que requiere de los

cuidadores debido a la impredecibilidad e incontrolabilidad propios de la situación, que hacen que sus copiosos esfuerzos no siempre se traduzcan en la obtención de resultados favorables.

Teniendo en cuenta que la provisión de cuidados a una persona con demencia puede considerarse una situación de estrés crónico, no es de extrañar que muchos investigadores hayan dedicado una gran cantidad de esfuerzo al estudio de las consecuencias negativas que puede acabar teniendo para los cuidadores a nivel de su salud física y psicológica. De ello, precisamente, se hablará a continuación.

## **1.1. Consecuencias negativas sobre la salud física de los cuidadores**

Según algunas investigaciones, la asunción del rol de cuidador ubica a la persona en una situación de riesgo por lo que se refiere a la posibilidad de ver mermado su estado de salud física. El impacto que el hecho de cuidar de una persona dependiente puede tener sobre la salud física del cuidador se ha evaluado teniendo en cuenta diferentes variables, como podrían ser la presencia de enfermedades crónicas o de síntomas físicos, el consumo de medicamentos, el estado del sistema inmunitario, el funcionamiento del sistema cardiovascular, los niveles de determinados marcadores biológicos, la implicación con ciertas actividades rutinarias relacionadas con la salud o el autocuidado, y el estado de salud subjetiva (Schulz y Sherwood, 2008).

En cuanto a indicadores objetivos de la salud de los cuidadores, un porcentaje considerable de cuidadores manifestarían alguna patología crónica (IMSERSO, 2005c; Valles et al., 1998). Además, algunos autores defienden que los cuidadores tendrían una mayor probabilidad de padecer problemas de corazón e hipertensión (Kim y Knight, 2008; Shaw et al., 1997). Los niveles de cortisol en sangre también podrían ser significativamente superiores entre personas cuidadoras que entre personas no cuidadoras (Bauer et al., 2000; Cohen et al., 2002; Davis et al., 2004; Fonareva, Amen, Zajdel, Ellingson, y Oken, 2011; Vedhara et al., 1999).

Por otro lado, la respuesta inmune de los cuidadores podría verse afectada negativamente, por ejemplo, en cuanto a la cantidad de ciertas células del sistema inmunitario, como las células NK (Glaser, Sheridan, Malarkey, MacCallum, y Kiecolt-Glaser, 2000), o al tiempo

que puede tardar el organismo a recuperarse de ciertas infecciones virales (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask, y Glaser, 1991), de forma que la capacidad de su organismo para hacer frente a ciertos agentes patógenos disminuiría, y su exposición a ciertas patologías aumentaría. Esto podría estar relacionado con el mayor consumo de fármacos observado entre cuidadores en comparación con no cuidadores (Haley, Levine, Brown, y Bartolucci, 1987).

Si hablamos de conductas relacionadas con la salud, la evidencia indica que los cuidadores podrían implicarse en un número cada vez menor de conductas saludables y, al mismo tiempo, reforzar su implicación en conductas de riesgo, reduciendo la cantidad de tiempo dedicado al autocuidado y el número de horas de sueño, y descuidando su alimentación (Roca et al., 2000).

Pero el impacto negativo de cuidar sobre la salud física no se ha investigado sólo mediante indicadores objetivos, sino que también se ha estudiado a través del estado de salud subjetivo de los cuidadores. Por salud subjetiva entendemos la percepción que la misma persona tiene de su salud, y se obtiene preguntando a las personas si creen, o no, tener una buena salud (o en qué medida creen tener una buena salud). Este indicador es importante porque refleja la opinión de la persona, pero presenta un inconveniente, y es que en algunos casos podría entrar en conflicto con la salud objetiva. Así, se pueden encontrar casos de personas que no padecen enfermedades graves pero que juzgan su salud como pobre, y viceversa.

Precisamente en cuanto a la salud subjetiva, alrededor del 50% de los cuidadores, independientemente de su edad, consideran gozar de un estado de salud entre regular y muy malo (IMSERSO, 2005c), y Haley et al. (1987) encontraron que los cuidadores, y especialmente aquellos cuidadores sobrecargados, evaluaban su salud peor que un grupo de personas no implicadas en tareas de cuidado. Cuando se pregunta a los cuidadores que comparen su estado de salud actual con su estado de salud antes de empezar a cuidar, el 35% de ellos consideran que su salud general ha empeorado desde que se convirtieron en cuidadores (Black et al., 2010).

En cuanto a quejas concretas, en el estudio de Roca et al. (2000), el 78% de los cuidadores reportaron dolor de espalda; el 75%, sentirse más cansados; y el 70%, despertarse más a menudo por la noche. Por otro lado, Teel, y Press (1999) encontraron que los cuidadores de personas con Alzheimer, Parkinson o cáncer decían sentirse más fatigados, contar con menos energías para afrontar el día

a día, y tener más problemas de sueño. De hecho, más de la mitad de los cuidadores refieren tener problemas para dormir (Valles et al., 1998) y la interrupción del sueño es significativamente más frecuente entre cuidadores que entre no cuidadores (Fonareva et al., 2011).

Cabe destacar, aquí, que según una investigación, estas quejas se acentúan entre aquellos cuidadores que antes de empezar gozaban de niveles de salud más elevados (Roca et al., 2000). Así pues, una evaluación positiva del propio estado de salud antes de empezar a cuidar se relacionaría con peores niveles de salud subjetiva una vez se está cuidando, posiblemente debido a una mayor sensibilidad hacia el desarrollo de determinados trastornos.

No obstante, no toda la evidencia converge en lo expuesto. De esta forma, por ejemplo, Knight, Flynn, Dave, Kim, y David (2007) no encuentran diferencias en la prevalencia de cardiopatías e hipertensión entre cuidadores y no cuidadores, ni diferencias en cuanto a la valoración subjetiva de su salud.

## **1.2. Consecuencias negativas sobre la salud psicológica de los cuidadores**

La relación entre salud psicológica y el hecho de ser cuidador ha recibido considerablemente más atención que la relación entre esta condición y la salud física y, además, el grado de convergencia de los resultados aportados por diferentes estudios parece mayor. Esta mayor consistencia podría deberse a que los efectos sobre la salud psicológica del cuidador son más intensos que los que el desempeño de su rol pueda tener sobre su salud física (Pinquart y Sörensen, 2003b).

Según Schulz y Sherwood (2008), las principales variables tenidas en cuenta a la hora de valorar las consecuencias negativas de cuidar sobre la salud psicológica serían la depresión, la ansiedad, el estrés, el bienestar subjetivo y la autoeficacia.

Schulz, O'Brien, Bookwala, y Fleissner (1995), y Hernández y Bigatti (2010) encuentran un porcentaje de cuidadores deprimidos cercano al 25%. Cuidar, pues, se asocia a un elevado riesgo de padecer una depresión (Butterworth, Pymont, Rodgers, Windsor, y Anstey, 2010; Pinquart y Sörensen, 2003b), pero también de experimentar síntomas depresivos sin llegar a reunir los criterios para el diagnóstico de dicho trastorno (Butterworth et al., 2010; Hernández y Bigatti,

2010). Además, según estos últimos autores, la prevalencia de depresión entre cuidadores no sólo es elevada, sino significativamente superior en comparación a personas no cuidadoras, y lo mismo es cierto cuando hablamos de personas que presentan síntomas depresivos pero que no reúnen los criterios para ser diagnosticados de depresión.

De la misma forma que pasa con la sintomatología depresiva, en comparación con personas no cuidadoras, los cuidadores tendrían una mayor probabilidad de presentar sintomatología ansiosa y de padecer trastornos de ansiedad (Butterworth et al. 2010; Pinquart y Sörensen, 2003b), y de contar con niveles más bajos de bienestar subjetivo y de autoeficacia (Pinquart y Sörensen, 2003b). Además, también es habitual encontrar sentimientos de desesperanza, impotencia, irritación e ideación suicida entre aquellas personas que se encuentran proveyendo de ayuda a algún familiar dependiente (Black et al., 2010; Roca et al., 2000).

En cuanto a las diferencias citadas entre cuidadores y no cuidadores, cabe decir que éstas tienden a ser mayores cuando se comparan ambos grupos en cuanto a sus niveles de bienestar subjetivo y depresión. En cambio, el hecho de ser cuidador podría tener un impacto más discreto, pero significativo, en sus niveles de estrés o autoeficacia (Pinquart y Sörensen, 2003b).

No obstante, de nuevo la evidencia es contradictoria, y en numerosas investigaciones no se han encontrado diferencias significativas entre cuidadores y personas no cuidadoras en cuanto a salud psicológica (e.g., Gallagher-Thompson et al., 2006; Haley et al., 1987).

### **1.3. Otras consecuencias negativas**

Cuidar de una persona con demencia conlleva asumir un conjunto de costes que, en muchos casos, pueden resultar considerablemente elevados, no sólo a nivel de salud física y psicológica, sino también a nivel laboral, económico y social.

Como ya se ha dicho, los cuidadores invierten buena parte de su tiempo en el cuidado de la persona en situación de dependencia, y esto puede resultar especialmente problemático cuando dichos cuidadores tienen otras responsabilidades que atender, como podría

ser una ocupación laboral, o la crianza de los hijos. Sobre todo en el caso de cuidadores hijos, pues, es posible que los requerimientos de la tarea de cuidar entren en competencia con otras obligaciones como las derivadas de la paternidad, pudiendo, así, interferir en su vida familiar y social. En este sentido, Roca et al. (2000) observaron que el 70% de los cuidadores afirmaban tener menos tiempo libre, y el 60%, que se había alterado su vida familiar como consecuencia de ejercer el rol de cuidador, y Valle et al. (1998) reportaron una elevada interferencia del rol de cuidar sobre la esfera social del cuidador, especialmente entre los cuidadores de personas con demencia.

A nivel laboral, Black et al. (2009) observaron que el 48% de los cuidadores podrían experimentar conflictos laborales, que el 22% se sentían menos efectivos en el trabajo, que el 16% se vieron obligados a reducir su jornada laboral, que el 20% cambiaron su ocupación por una menos demandante, y que un 12% reportaron haber perdido o haberse negado a aceptar una promoción. En esta misma línea se sitúan los resultados de Laczko y Noden (1993), quienes reportaron que algunos cuidadores llegan incluso a abandonar el mercado laboral con la intención de poderse dedicar en mayor medida a cuidar.

## 2. MODELOS EXPLICATIVOS DE LAS CONSECUENCIAS NEGATIVAS DEL CUIDADO INFORMAL

Como acaba de verse, cuidar de una persona mayor puede tener múltiples consecuencias negativas para los cuidadores informales. No obstante, no todos ellos tienen por qué experimentar alguna de ellas, ni verse afectados en el mismo sentido, y mucho menos en el mismo grado. Así, ante la situación de provisión de cuidados, diferentes cuidadores podrán verse afectados de diferentes formas, o incluso ser capaces de manejar la situación sin presentar alteraciones significativas.

Debido a la diversidad de consecuencias negativas que cuidar de una persona mayor dependiente puede tener para los cuidadores, la gravedad de algunas de ellas, y la elevada variabilidad interindividual que se observa dentro de este colectivo, diferentes autores han desarrollado modelos teóricos con la intención de dilucidar por qué

asumir dicho rol puede acabar mermando la calidad de vida de los cuidadores, y capturar las variables más relevantes dentro de este proceso y que más contribuyan a explicar las diferencias que se observan entre ellos. Si bien el objetivo de esta sección no es hacer una revisión exhaustiva de todos estos modelos, a continuación se expondrán los que, probablemente, han ejercido una mayor influencia a la hora de guiar la investigación científica sobre este fenómeno.

## 2.1. El modelo transaccional del estrés

Sin duda alguna, el más relevante de todos ellos sería el modelo transaccional del estrés y el afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984, 1987). Este marco teórico (Figura 4) intenta explicar cómo el hecho de encontrarse en una situación estresante puede acabar teniendo consecuencias negativas para la persona que la afronta. Si bien este modelo puede aplicarse a cualquier evento estresante y, por lo tanto, no se circunscribe exclusivamente a la situación de provisión de cuidados a una persona con demencia, ha gozado de una amplia aceptación a la hora abordar las consecuencias negativas del cuidado, proporcionando sustento a un gran número de investigaciones y artículos científicos, y sirviendo de base para el desarrollo de modelos más enfocados, precisamente, a este tipo de situación.

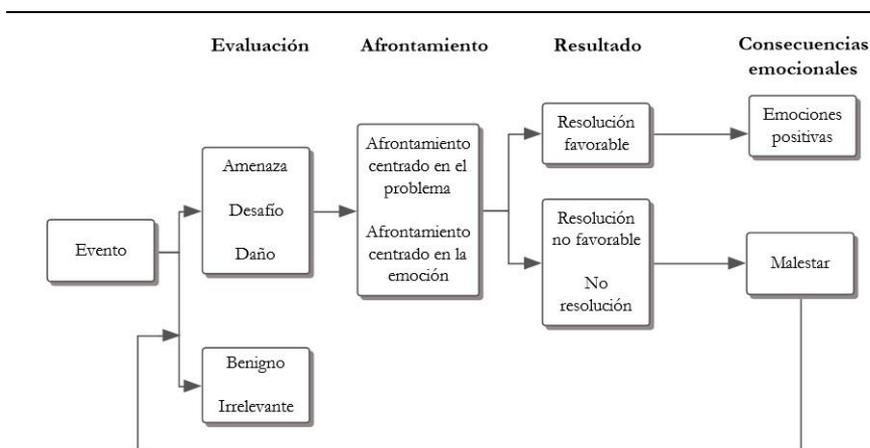


Figura 4. Modelo transaccional del estrés y el afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984)

De acuerdo con este modelo, habría dos factores clave para entender por qué vivir una situación estresante puede tener consecuencias negativas, a saber, la *evaluación subjetiva* que una persona hace de la situación de provisión de cuidados y el *afrontamiento* de la misma.

A nivel general, este modelo propone que las transacciones que se producen entre la persona y el ambiente pueden en ocasiones ser juzgadas como situaciones potencialmente estresantes, entendiendo por situaciones potencialmente estresantes aquellas que amenazan con alterar el propio bienestar físico y psicológico. Cuando esto pasa la persona empieza por valorar si dicha situación es realmente amenazante, dañina o desafiante o, por el contrario, beneficiosa o irrelevante. Esta evaluación inicial ha recibido el nombre de evaluación primaria. En el caso de que la situación sea considerada beneficiosa, lo esperable es que no se generen reacciones de estrés y que incluso se experimenten emociones positivas. En cambio, cuando la persona estima que la situación es realmente amenazante, dañina o desafiante, procede a realizar lo que se ha venido llamando evaluación secundaria, que consiste en evaluar las opciones y los recursos de los que dispone para manejar adecuadamente dicha situación y eliminar o controlar, así, aquello que hace peligrar su bienestar. Este modelo, por lo tanto, considera a las personas individuos activos que son capaces de evaluar los recursos de los que disponen y la medida en que pueden, o no, serles de utilidad para afrontar una situación estresante.

De la evaluación subjetiva de la disponibilidad de recursos y su idoneidad dependerá, en parte, el nivel de estrés y la respuesta emocional del sujeto. Si uno considera que cuenta con todo lo necesario para manejar las demandas planteadas favorablemente, se pondrán en marcha mecanismos de afrontamiento, que no son otra cosa que esfuerzos de tipo cognitivo y conductual para reducir el malestar derivado de la situación estresante.

Las estrategias de afrontamiento pueden ir dirigidas bien a modificar el problema en sí mismo o bien a regular las emociones que el individuo experimenta debido al problema. En el primer caso estaríamos hablando de afrontamiento centrado en el problema, y en el segundo, de afrontamiento centrado en las emociones. La eficacia de ambos tipos de estrategias dependerá del problema a resolver y de la capacidad que el sujeto considere que tiene para modificarlo, de forma que cuando valore que el problema es susceptible de cambio predominará el afrontamiento centrado en el problema, mientras que

cuando valore que el estresor es perdurable predominará el afrontamiento centrado en la emoción.

Pasando al *resultado* derivado del afrontamiento, la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento, del tipo que sean, idealmente dará lugar a la resolución favorable del problema, que debería ir seguida de la experimentación de consecuencias emocionales positivas y a la finalización del proceso de afrontamiento. No obstante, dados los elevados niveles de impredecibilidad e incontrolabilidad asociados a la situación de provisión de cuidados es de esperar que, frecuentemente, los cuidadores tengan que hacer frente a la no resolución o a la resolución insatisfactoria de ciertos eventos estresantes, ante lo cual el modelo prevé la ocurrencia de consecuencias negativas, y la reevaluación de la situación y los propios recursos, así como la prolongación del proceso de afrontamiento del evento estresante.

La aplicación del modelo transaccional del estrés a la situación de provisión de cuidados a una persona mayor dependiente, no obstante, no está exento de críticas, y es que tal y como Zarit (1990) subraya, éste atribuye demasiada importancia a factores psicológicos como la evaluación que el sujeto hace de la situación, pero ignora otros factores como el contexto familiar y sociocultural en el que la situación de provisión de cuidados se desarrolla. Con tal de superar esta limitación, surgieron otros modelos explicativos específicamente ideados para ser aplicados a cuidadores, como podrían ser el modelo del proceso del estrés (Pearlin, Mullan, Semple, y Skaff, 1990) o el modelo teórico expandido del cuidado (Zarit, 1990).

## **2.2. El modelo del proceso del estrés**

El modelo del proceso del estrés (Pearlin et al., 1990) intenta explicar el proceso de estrés de los cuidadores de personas con demencia agrupando las variables en cuatro dominios. El primero de ellos agruparía los *antecedentes y contexto* de la situación de provisión de cuidados como el perfil sociodemográfico del cuidador, aspectos relacionados con la historia de los cuidados (e.g., el tipo de relación existente entre persona cuidada y persona con demencia, la calidad de la relación previa entre ambos, y la duración de los cuidados), la pertenencia del cuidador a diferentes redes sociales, y la disponibilidad y accesibilidad a servicios de atención formal en el propio entorno.

El segundo dominio estaría formado por tres tipos de *estresores*, entendiendo por estresores condiciones, experiencias y actividades que resultan problemáticas para los cuidadores: los estresores primarios, los estresores secundarios a la tensión de rol, y los estresores secundarios intrapsíquicos.

Los estresores primarios están ligados a las características de la situación de provisión de cuidados. Tienen relación, por lo tanto, con las características de la persona con demencia y los cuidados que ésta requiere, y pueden ser tanto objetivos (e.g., el estado cognitivo del paciente, sus alteraciones conductuales, y su grado de dependencia para la realización de actividades de la vida diaria básicas e instrumentales) como subjetivos (e.g., el grado de sobrecarga del cuidador o el deterioro de la relación entre cuidador y persona cuidada). Los estresores primarios pueden proliferar y acabar interfiriendo en otras áreas de la vida del cuidador más allá de la situación de provisión de cuidados, dando lugar a estresores secundarios a la tensión de rol, como por ejemplo la aparición de conflictos familiares y laborales, la aparición de problemas económicos y la restricción de la vida social.

En cuanto a los estresores secundarios intrapsíquicos, estos tendrían que ver con los cambios que el hecho de cuidar puede tener sobre el autoconcepto de los cuidadores a un nivel general (e.g., una disminución de los niveles de autoestima o de la capacidad que el cuidador percibe que tiene para controlar su entorno) o a un nivel más situacional (e.g., la cautividad de rol, el deterioro de la identidad del cuidador).

Un tercer dominio sería el de las *consecuencias* del cuidado, y haría referencia a las posibles consecuencias negativas que los elementos vistos hasta el momento pueden tener en el bienestar del cuidador, como una mayor irascibilidad, sintomatología ansiosa y depresiva, la aparición de problemas cognitivos, o el deterioro de la salud física y el agotamiento.

Finalmente, un último dominio estaría integrado por *variables mediadoras*, que pretenden dar cuenta de la gran variabilidad interindividual que diferentes cuidadores que se encuentran en contextos similares y que afrontan estresores parecidos pueden presentar. Entre estas variables mediadoras se encontrarían las estrategias de afrontamiento y el grado de apoyo social recibido por parte de los cuidadores, variables que, como puede verse en la Figura 5, podrían interferir entre cualquiera de los elementos de este modelo.

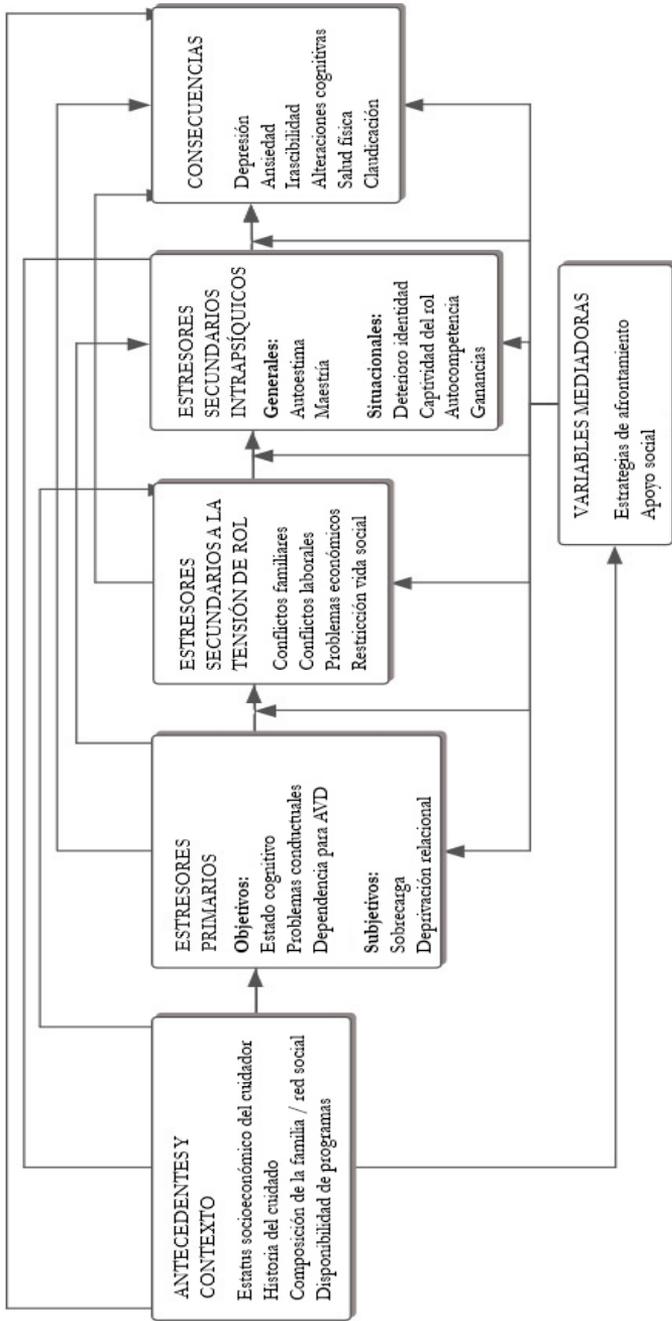


Figura 5. Modelo del proceso del estrés (Pearlin et al., 1990)

Como puede verse, este modelo supera la limitación del modelo de Lazarus y Folkman (1984) en tanto que considera el papel del contexto dentro del cual se desarrollan los cuidados. No obstante, a diferencia del modelo transaccional del estrés y el afrontamiento, podría decirse que el modelo de Pearlin et al. (1990) atribuye mucha menos importancia a las evaluaciones subjetivas que los cuidadores realizan de la situación de provisión de cuidados. Quizás con la intención de elaborar un modelo que integrara los principales puntos fuertes de ambos modelos, Zarit (1990) creó el modelo teórico expandido del cuidado.

### 2.3. El modelo teórico expandido del cuidado

El modelo teórico expandido del cuidado (Figura 6) reconoce, pues, que cuidar de una persona dependiente es una actividad que se produce dentro de un contexto (familiar, social, cultural, etc.), y que las características de dicho contexto son importantes porque acaban ejerciendo una influencia directa sobre las consecuencias que cuidar tiene para el cuidador.

Tal y como hacen Pearlin et al. (1990), Zarit (1990) propone que existe un conjunto de *estresores primarios* que pueden ser objetivos (e.g., la duración del rol de cuidador, el número de horas al día dedicadas a cuidar, la cantidad de ayuda que necesita la persona dependiente, etc.) o subjetivos (e.g., la tensión o las molestias que cuidar ocasiona al cuidador), y que dichos estresores primarios pueden dar lugar a *estresores secundarios*, que agruparían lo que en el anterior modelo se denominaban estresores secundarios a la tensión del rol y estresores secundarios intrapsíquicos. Estos estresores secundarios explicarían, por lo menos en parte, las consecuencias de cuidar. Y decimos por lo menos en parte porque este modelo también contempla una influencia directa de los estresores primarios sobre las consecuencias del cuidado que se vería modulada por las características contextuales. Además, como en el modelo de Pearlin et al. (1990), el modelo teórico expandido del cuidado también señala la importancia de ciertas variables mediadoras como las estrategias de afrontamiento y el apoyo social que el cuidador recibe, que podría influir indirectamente en las consecuencias experimentadas modificando la *valoración secundaria* que el cuidador hace de los estresores y de su capacidad para modificarlos. Mediante este

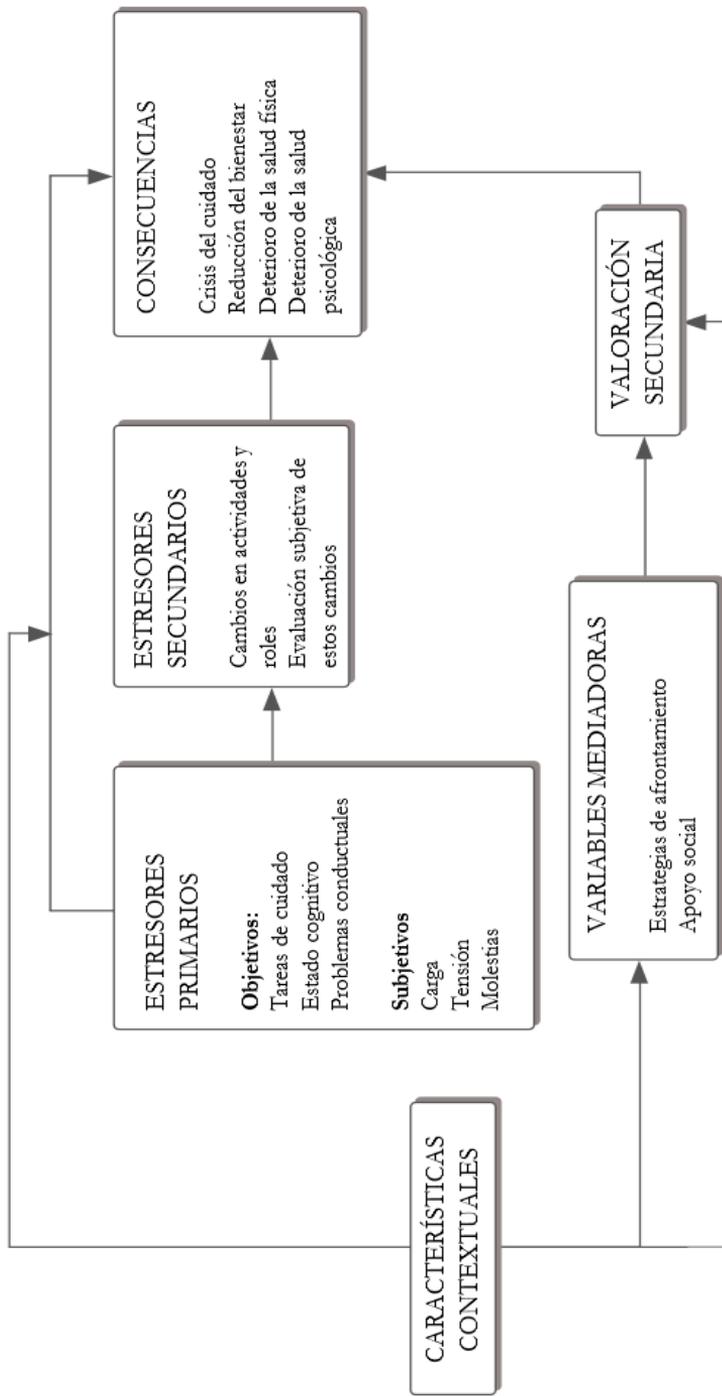


Figura 6. Modelo expandido del cuidado (Zarit, 1990)

elemento, ya recogido en el modelo de Lazarus y Folkman (1984), Zarit (1990) reconoce la importancia de la evaluación que los cuidadores hacen de su situación. De hecho, la valoración secundaria sería un elemento clave de este modelo, y tendría un gran peso a la hora de determinar las consecuencias del cuidado. En este sentido, según este modelo la presencia de determinados estresores podría no tener consecuencias graves para el bienestar de un cuidador si éste considerara disponer de todos los recursos necesarios para hacerles frente, es decir, si la valoración secundaria fuera positiva, mientras que otro cuidador que considerara que las demandas del cuidado fueran superiores a los recursos que puede o quiere dedicar a tal labor realizaría una valoración secundaria negativa, pudiendo ver su bienestar físico y psicológico mermado.

Todos los modelos que se acaban de presentar incluyen un conjunto de variables que, directa o indirectamente, se relacionan con las consecuencias del cuidado. Las variables consideradas, así como el lugar que ocupan, pueden variar de modelo a modelo, pero en cualquier caso hay que señalar el esfuerzo realizado por sus autores al agruparlas e intentar establecer relaciones entre ellas creando modelos que intentan explicar de qué variables depende que los cuidadores informales puedan verse afectados por su situación.

Tomando estos modelos como punto de partida, y compartiendo su interés por conocer qué variables podrían predecir las consecuencias del cuidado, a continuación se presentarán los resultados arrojados por la investigación sobre la relación que mantienen algunas variables vinculadas a la situación de provisión de cuidados con el bienestar físico y psicológico de los cuidadores, así como con su predisposición por institucionalizar de forma permanente a su familiar.

### 3. EXPLICANDO LAS CONSECUENCIAS NEGATIVAS DE CUIDAR: VARIABLES PREDICTORAS

Como podrá verse a continuación, las variables predictoras que se van a presentar incluirán muchas de las variables consideradas en los modelos de Lazarus y Folkman (1984), Pearlin et al. (1990) y Zarit

(1990), así como otras variables que se han asociado con las consecuencias de cuidar y que no aparecen en ellos, y se dividirán en cinco grupos, a saber, características del cuidador, características de la persona con demencia, esfuerzo dedicado al cuidado, recursos, y evaluación subjetiva del rol.

### **3.1. Características del cuidador**

El primer grupo de variables predictoras tienen que ver, principalmente, con el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales, incluyéndose en él su edad, sexo, estado civil, nivel educativo, situación laboral, y los motivos por los que decidió asumir dicho rol.

Empezando por la edad, los cuidadores de menor edad podrían evaluar de forma más negativa su rol, encontrándose más sobrecargados que aquellos de edad más avanzada (Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Buyck et al., 2011; Hooker, Manoogian-O'Dell, Monahan, Frazier, y Shifren, 2000; Pinguart y Sörensen, 2007; Zarit, Todd, y Zarit, 1986), aunque los resultados de Conde, Garre, Turró, Vilalta, y López (2010); Kim, Chang, Rose, y Kim (2012); Llach, Suriñach, y Gamisans (2004); Pöysti et al. (2012); Rinaldi et al. (2005) y Serrano, López, y Yanes (2006) no apoyan la relación entre edad y sobrecarga, sino que abogan por la ausencia de relación, o por una relación positiva entre ambas variables.

Centrándonos en su salud, la investigación a menudo coincide en señalar que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar más problemas de salud física que los cuidadores más jóvenes, mientras que estos últimos presentarían una mayor problemática a nivel psicológico que los primeros. Así, los cuidadores de edad más avanzada parecen estar menos satisfechos con su salud física, presentar más quejas de salud, y tener una mayor probabilidad de padecer enfermedades de larga duración o ser hospitalizados, así como un mayor riesgo de mortalidad (García, Mateo, y Gutiérrez, 1999; Navaie-Waliser et al., 2002; Pinguart y Sörensen, 2007; Schulz y Beach, 1999; Shaw et al., 1997; Vitaliano, Zhang, y Scanlan, 2003). Por su parte, los cuidadores jóvenes podrían contar con una mayor vitalidad y reportar menos quejas físicas (Cormio et al., 2014). Algunos investigadores, no obstante, no han observado diferencias en la salud

física de los cuidadores en función de su edad (Harwood, Barker, Ownby, y Duara, 2000; Smith, Williamson, Miller, y Schulz, 2011).

En cuanto a la salud psicológica, los cuidadores más jóvenes parecen contar con niveles más elevados de sintomatología ansiosa y depresiva (Kim, Kashy, y Evans, 2007; Kim, Spillers, y Hall, 2010; Morse, Shaffer, Williamson, Dooley, y Schulz, 2012; Pinguart y Sörensen, 2007; Schulz et al., 2008). A pesar de ello, de nuevo la evidencia es en ocasiones contradictoria, y por ejemplo Smith et al. (2011) no encuentran relación entre edad y sintomatología depresiva. Es más, hay incluso quien propone que los cuidadores de mayor edad podrían experimentar más sentimientos de rechazo, aislamiento, abandono y soledad (Bergman-Evans, 1994). Los datos aportados por la investigación sobre la satisfacción con la vida de los cuidadores tampoco es concluyente: Si bien en muchos casos no se observa relación entre edad y satisfacción con la vida (Haley, LaMonde, Han, Burton, y Schonwetter, 2003; Lee, Brennan, y Daly, 2001; McConaghy y Caltabiano, 2005), algunos autores plantean que estas variables mantendrían una relación negativa (Borg y Hallberg, 2006).

Independientemente de la salud física y la psicológica, la investigación parece apoyar de forma consistente que los cuidadores de mayor edad estarían más predispuestos a institucionalizar a su familiar (Cohen y Wirtz, 2009; Eska et al., 2013; Gaugler, Kane, Kane, Clay, y Newcomer, 2003; Hébert, Dubois, Wolfson, Chambers, y Cohen, 2001; McCann et al., 2005; Yaffe et al., 2002).

La peor salud física de los cuidadores mayores, así como sus sentimientos de mayor aislamiento, abandono y soledad se podrían deber a cambios normativos relacionados con la edad, como la mayor probabilidad de padecer enfermedades y la disminución del tamaño de la propia red social que acompañan el proceso de envejecimiento, lo que facilitaría que los estresores derivados del cuidado tuvieran un mayor impacto en su salud física (Pinguart y Sörensen, 2007), lo cual al mismo tiempo podría generar una dificultad creciente para el cumplimiento de todas las obligaciones derivadas del rol de cuidador y, por lo tanto, precipitar la institucionalización de la persona cuidada. La mayor interferencia del cuidado sobre la salud psicológica de los cuidadores más jóvenes, en cambio, se ha atribuido frecuentemente a la competencia entre las demandas derivadas del cuidado y las derivadas de otros roles, como el laboral, o el de padre o madre, por lo que podrían percibir un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar. De hecho, los cuidadores más jóvenes acostumbran a reportar niveles

bajos de satisfacción laboral y económica (García et al., 1999; Roca et al., 2000).

Siguiendo con el sexo de los cuidadores, existe un considerable consenso en la literatura científica en que las mujeres, en comparación con los hombres, se sentirían más sobrecargadas debido al desempeño de su rol (Buyck et al., 2011; Campbell et al., 2008; Chappell y Reid, 2002; Kim et al., 2012; Navaie-Waliser et al., 2002; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, y Sourtzi, 2007; Pöysti et al. (2012); Quinn, Clare, McGuinness, y Woods, 2012; Thommessen et al., 2002).

Además, las mujeres podrían experimentar una mayor cantidad de consecuencias negativas por el hecho de cuidar (Barusch y Spaid, 1989; Cohen, 1994). Más concretamente, las mujeres tienden a reportar no sólo más problemas a nivel de salud física (Pinquart y Sörensen, 2003b, 2006; Vitaliano et al., 2003), sino también una mayor cantidad de sintomatología ansiosa y depresiva (Butterworth et al., 2010; Hernández y Bigatti, 2010; Lutzky & Knight, 1994; Noonan y Tennstedt, 1997; Pinquart y Sörensen, 2003b; Schulz et al., 2012; Schulz y Williamson, 1991; Yee y Schulz, 2000), una mayor tasa de enfermedades psíquicas (Cohen, 1994), y una menor satisfacción con la vida (Borg y Hallberg, 2006; Haley et al., 2003). La asociación entre sexo y salud parece más consistente en el caso de la salud psicológica, en tanto que en algunos estudios no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres a nivel de cantidad de síntomas físicos, probabilidad de padecer una enfermedad de larga duración, requerir hospitalización o funcionamiento del sistema cardiovascular (Lutzky & Knight, 1994; Shaw et al., 1997; Smith et al., 2011), aunque es cierto que también hay estudios en los que el sexo de los cuidadores no se relacionó con sus niveles de sintomatología depresiva, como los de Morse et al. (2012), Schulz et al. (2008) y Smith et al. (2011), o los de Lee et al. (2001), McConaghy y Caltabiano (2005) y Pöysti et al. (2012), en los que tampoco se observaron diferencias en la satisfacción con la vida en función del sexo de los cuidadores.

Varias hipótesis han sido contempladas para explicar por qué las mujeres podrían verse más afectadas que los hombres por el hecho de desempeñar el rol de cuidador. La primera de ellas tendría que ver con la cantidad de responsabilidades asumidas. En este sentido, y como ya se ha comentado, tradicionalmente se ha venido considerando que la responsabilidad de cuidar debía recaer en la mujer, y coherentemente, ellas tienden a asumir la mayor parte de las

tareas de cuidado, siendo lo más habitual que las mujeres se conviertan en cuidadores principales, y que los hombres ocupen el lugar de cuidador secundario, ayudando de forma esporádica, cuando es necesario, o que estén más abiertos a aceptar ayuda de los demás en el cuidado o a institucionalizar a su familiar llevándolo a una residencia (Gaugler et al., 2003; Gilley et al., 2004; Kramer y Thompson, 2002; López, Losada, Romero-Moreno, Márquez-González, y Martínez-Martín, 2012; McCann et al., 2005; Yee y Schulz, 2000), aunque en algún estudio el sexo del cuidador no parece predecir adecuadamente la probabilidad de institucionalizar a la persona cuidada (Eska et al., 2013). La segunda guardaría relación con su forma de afrontar los problemas derivados de la tarea de cuidar de una persona dependiente, siendo más habitual entre ellos el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema y, entre ellas, el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, las cuales han sido relacionadas con niveles mayores de sintomatología depresiva (Lutzky y Knight, 1994). Finalmente, una tercera explicación propone que las diferencias a nivel de salud física y psicológica entre hombres y mujeres es un artefacto derivado de un menor grado de *insight* emocional, y una más baja predisposición a reportar problemas de salud física o sintomatología ansiosa o depresiva debido a que puede ser considerado una señal de debilidad en el caso de los hombres (Baider y Bengel, 2001; Yee y Schulz, 2000).

En cuanto al estado civil, la relación entre esta variable y las evaluaciones subjetivas que los cuidadores realizan de su rol y las consecuencias del cuidado ha sido menos estudiada en comparación con las variables anteriores. Los pocos resultados disponibles apuntan a que el hecho de estar casado no se relacionaría con la cantidad de sobrecarga experimentada (Buyck et al., 2011), pero sí con una menor cantidad de sintomatología depresiva (Brody, Litvin, Hoffman, y Kleban, 1992; Dautzenberg, Diederiks, Philipsen, y Tan, 1999; Reid y Hardy, 1999), aunque otros estudios, como el de Martin (2000) o el de Stoller y Pugliesi (1989) no apoyan esta última relación.

La menor cantidad de sintomatología depresiva encontrada entre aquellos cuidadores casados podría deberse a que tener el hecho de tener pareja implica una fuente adicional, e importante, de apoyo social (Brody, Litvin, Hoffman, y Kleban, 1995; Ron, 2006).

En relación al nivel educativo, algunos estudios sugieren que los cuidadores con niveles de estudios más elevados no tendrían por qué sentirse más sobrecargados que los cuidadores con menos

estudios (Pinquart y Sörensen, 2007; Pöysti et al., 2012), aunque algunos autores alertan de una mayor sobrecarga entre los cuidadores con mayores niveles de estudios (Llach et al., 2004). La relación entre nivel educativo y salud, en cambio, parece indicar que los cuidadores con más estudios podrían experimentar menos problemas durante el desarrollo de su rol, y es que los cuidadores mejor formados parecen contar con mayores niveles de salud física (López, 2005; Pinquart y Sörensen, 2007), presentar una menor cantidad de sintomatología ansiosa y depresiva (Butterworth et al., 2010; Pinquart y Sörensen, 2007; Schulz et al., 2008; Smith et al., 2011), y estar más satisfechos con su vida (Haley et al., 2003; Lee et al., 2001). A pesar de esto, otros estudios no encuentran relación alguna entre el nivel educativo de los cuidadores y su salud física (Smith et al., 2011) o sus niveles de sintomatología depresiva (Buyck et al., 2011; Morse et al., 2012).

La literatura científica también acostumbra a abogar por una mayor predisposición por parte de los cuidadores mejor formados a institucionalizar a su familiar (Eska et al., 2013; Pot, Deeg, y Knipscheer, 2001), y de hecho el estudio de Habermann, Cooper, Katona, y Livingston (2009) fue el primero en aportar unos resultados que contradijeran esta asociación, siendo según sus datos los cuidadores con más nivel educativo los que cuidarían de su familiar por más tiempo en casa.

El mayor bienestar físico y psicológico de los cuidadores con más estudios podría deberse a que estos acostumbran a reportar menos dificultades para llevar a cabo todas las tareas que tienen que realizar (Wang, Shyu, Chen, y Yang, 2010), y también a utilizar en mayor medida servicios de apoyo formal compatibles con la permanencia de la persona cuidada en su hogar (Rogerio y Rosenberg, 2011).

Por lo que respecta a la situación laboral de los cuidadores, la relación entre el hecho de trabajar o no hacerlo al mismo tiempo que se desarrolla el rol de cuidador y algunas variables relevantes para el bienestar de los cuidadores tampoco está del todo clara. A priori, cabría pensar que en el caso de los cuidadores que trabajan, el rol laboral y el rol de cuidador podrían entrar en competencia por los recursos del cuidador, y que esto podría generar peores evaluaciones del rol de cuidador, esto es, más niveles de sobrecarga (Buyck et al., 2011; Neal, Chapman, Ingersoll-Dayton, y Emlen, 1993; Scharlach, 1994). En esta misma línea, algunos estudios también encuentran una mayor probabilidad de institucionalización entre los cuidadores

laboralmente activos (Coehlo, Hooker, y Bowman, 2007). Por otro lado, otras investigaciones sugieren que serían los cuidadores que no trabajan los que se sentirían más sobrecargados y ansiosos, y los que obtendrían peores puntuaciones en medidas de sintomatología depresiva (Butterworth et al., 2010; Robinson, 1983), lo cual podría atribuirse a una menor capacidad para utilizar servicios de atención formal y descansar del rol de cuidador con cierta periodicidad (Fredriksen-Goldsen & Farwell, 2004). Finalmente, Llach et al. (2004) y Borg y Hallberg (2006) no encuentran relación alguna entre trabajar o no hacerlo y la sobrecarga ni la satisfacción con la vida de los cuidadores respectivamente, sumándose estos datos a los de otros autores que proponen que, más que el hecho de trabajar o no hacerlo, mucho más importante serían las condiciones laborales de los cuidadores, siendo los que reportan una mayor cantidad de conflictos en el trabajo, y los que cuentan con menor flexibilidad laboral, los que experimentarían niveles más elevados de sobrecarga y depresión (Brody, Kleban, Johnsen, Hoffman, y Schoonover, 1987; Edwards, Zarit, Stephens, y Townsend, 2002; Kandolin et al., 2001)

Finalmente, la última variable considerada dentro de las características del cuidador, los motivos para cuidar, ha demostrado mantener unas relaciones algo más estables que algunas de las variables comentadas anteriormente con aspectos clave del bienestar de los cuidadores. Así, una idea altamente generalizada es que aquellos cuidadores que asumieron su rol por voluntad propia experimentarían menos consecuencias negativas debido al hecho de cuidar, mientras que aquellos que se vieron obligados a asumirlo gozarían de niveles más bajos de bienestar. Más concretamente, los cuidadores que sienten que no tuvieron elección a la hora de decidir si encargarse o no del cuidado de un familiar dependiente parecen experimentar más malestar emocional y sobrecarga, y tienen más probabilidades de considerar que su salud física ha empeorado debido a su rol (Cicarelli, 1993; del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, y Pancorbo-Hidalgo, 2011; Schulz et al., 2012; Quinn et al., 2012; Winter, Bouldin, y Andresen, 2010), mientras que los cuidadores que perciben que sí tuvieron elección, y que empezaron a cuidar por propia voluntad, se encontrarían menos sobrecargados (Choi, 1993; Cicirelli, 1993; Guberman, Maheu, y Maillé, 1992) y se sentirían más competentes y satisfechos con su rol (Lyonette y Yardley, 2003; Quinn et al., 2012). Aunque son muy escasos, cabe decir que algunos estudios no apoyan esta relación, y según sus resultados, desempeñar el rol de cuidador por obligación no guardaría relación alguna con la sobrecarga

experimentada, o que incluso se relacionaría con niveles más bajos en dicha variable (Albert, 1992; Chou, LaMontagne, y Hepworth, 1999).

### **3.2. Características de la persona cuidada**

La relación entre las características de la persona cuidada y el bienestar de los cuidadores ha recibido relativamente poca atención, especialmente si nos centramos en su perfil sociodemográfico. En este apartado se analizará el papel de la edad y el sexo de la persona cuidada, así como su diagnóstico, el tipo de relación entre ésta y el cuidador y su calidad, la convivencia de cuidador y persona cuidada, y las habilidades funcionales de esta última, como variables predictoras de algunas consecuencias del cuidado.

Para comenzar, la edad de la persona cuidada no parece ser un buen predictor de la sobrecarga del cuidador (Buyck et al., 2011; Conde et al., 2010; Lee, Yoon, y Kropf, 2007; Pöysti et al., 2012), de su salud física (Buyck et al., 2011; Smith et al., 2011), ni de sus niveles de sintomatología depresiva (Schulz et al., 2008; Smith et al., 2011), aunque Gaugler, Davey, Pearlin, y Zarit (2000a) señalan que los cuidadores de personas más jóvenes podrían experimentar niveles mayores de sobrecarga que los cuidadores de personas de más edad.

La relación entre edad de la persona cuidada y predisposición a la institucionalización por parte del cuidador, en cambio, parece ser mucho más estable, siendo el riesgo de institucionalización significativamente mayor entre las personas dependientes de edad más avanzada (Andel, Hyer, y Slack, 2007; Dorenlot, Harboun, Bige, Henrard, y Ankri, 2005; Eska et al., 2013; Maxwell et al., 2013).

El sexo de la persona cuidada ha producido resultados similares, aunque algo más inconsistentes. Así, Buyck et al. (2011) y Lee et al. (2007) no encuentran diferencias estadísticamente significativas en los niveles de sobrecarga de los cuidadores dependiendo de si cuidan de un hombre o de una mujer, y esta ausencia de diferencias entre sexos es reportada también por Buyck et al. (2011) y Smith et al. (2011) en relación a la salud física de los cuidadores, y por Schulz et al. (2008) en relación a la sintomatología depresiva, aunque Smith et al. (2011) informan de mayores niveles de sintomatología depresiva entre cuidadores que cuidan de un varón con demencia (Smith et al., 2011). Estos datos serían coherentes con las diferencias a nivel de bienestar entre cuidadores en función de su sexo

presentadas anteriormente. Igualmente, algunos estudios apuntan que el sexo de la persona cuidada podría predecir la probabilidad de que ésta sea institucionalizada, habiéndose detectado una mayor tendencia a la institucionalización cuando la persona cuidada es un hombre (e.g., Gaugler et al., 2003; Gaugler, Duval, Anderson, y Kane, 2007; Gaugler, Kane, Kane, y Newcomer, 2005; Gaugler, Leach, Clay, y Newcomer, 2004), aunque otros sugieren que el sexo de la persona cuidada no sería un buen predictor de la probabilidad de que ésta sea institucionalizada (e.g., Eska et al., 2013; Gaugler et al., 2000b).

Siguiendo con el diagnóstico de la persona cuidada, debido al deterioro cognitivo y conductual que las personas con demencia suelen experimentar a medida que su enfermedad avanza, se ha defendido que las personas que cuidan de este tipo de pacientes contarían con un riesgo mayor de ver su bienestar mermado en comparación con los cuidadores de pacientes con otras enfermedades que no tengan porqué verse acompañadas de un deterioro cognitivo significativo (Light, Niederehe, y Lebowitz, 1994). Coherentemente con esta asunción, algunos estudios han encontrado niveles mayores de sobrecarga (Lee et al., 2007; Papastavrou et al., 2007; Schulz y Martire, 2004; Sussman y Regehr, 2009), una peor salud física (Clipp y George, 1993) así como más sintomatología ansiosa y depresiva (Bertrand, Fredman, y Sackzynski, 2006; Clipp y George, 1993; González-Salvador, Arango, Lyketsos, y Barba, 1999; Laserna et al., 1997; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, y Schulz, 1999; Piquart y Sörensen, 2003b; Schulz et al., 1995; Smith et al., 2011), una mayor prevalencia de depresión (Livingston, Manela, y Katona, 1996), y una menor satisfacción con la vida (Ask et al., 2014) entre los cuidadores de personas con demencia en comparación con cuidadores de personas sin demencia, así como un mayor riesgo de institucionalizar a la persona cuidada entre los primeros (Cohen y Wirtz, 2009).

Las diferencias entre cuidadores de personas con y sin demencia podrían deberse a que los primeros podrían tener que dedicar más esfuerzo al cuidado de su familiar en tanto que a medida que el deterioro cognitivo avanza, la persona va perdiendo su capacidad para cuidar de sí misma, incluso a un nivel básico, además de tener que afrontar las alteraciones conductuales de la persona cuidada, entre las cuales se podrían contar agresiones físicas y verbales, y de anticipar que la situación no va a mejorar con el tiempo y el cuidado, sino que sólo puede ir a peor (Ory et al., 1999; Schulz et al., 1995).

No obstante, algunos autores señalan que las diferencias observadas entre cuidadores de personas con y sin demencia podrían ser mucho menos llamativas de lo que las investigaciones anteriores indican. Así, algunos autores no encuentran diferencias significativas entre ambos grupos de cuidadores en cuanto a su salud física y número de visitas al médico (Cattanach y Tebes, 1991; Grafstrom, Fratiglioni, Sandman, y Winblad, 1992; Haley et al., 2003; Smith et al., 2011) o bienestar psicológico (Cattanach y Tebes, 1991; Clark y King, 2003; Draper, Poulos, Cole, Poulos, y Ehrlich, 1992; Reese, Gross, Smaley, y Messer, 1994; Steffen, Futterman, y Gallagher-Thompson, 1998).

Centrándonos ahora en los cuidadores de personas con demencia, aquellos cuyos familiares presentan un nivel de deterioro cognitivo mayor podrían presentar una problemática mayor en comparación con aquellos cuidadores cuyos familiares no se encuentran tan deteriorados (Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Schulz et al., 2012), así como una peor satisfacción con la vida (Park et al., 2005; Pinquart y Sörensen, 2004) y también una mayor predisposición a institucionalizar a la persona cuidada (Brodaty et al., 2014; Maxwell et al., 2013; Dorenlot et al., 2005; Gaugler et al., 2003; Gaugler et al., 2007; Gaugler et al., 2004; Habermann et al., 2009; Heyman, Peterson, Fillenbaum, y Pieper, 1997; Miller y Weissert, 2000; Pruchno, Michaels, y Potashnik, 1990; Severson et al., 1994; Yaffe et al., 2002), aunque según otras investigaciones el nivel de deterioro no sería un buen predictor de la sobrecarga de los cuidadores (Annerstedt, Elmstahl, Ingvad, y Samuelsson, 2000; Conde et al., 2010; Gonyea, O'Connor, Carruth, y Boyle, 2005; Pöysti et al., 2012; Rinaldi et al., 2005) ni se relacionaría con el interés por la institucionalización (Spitznagel, Tremont, Davis, y Foster, 2006).

Las diferencias entre cuidadores en función del tipo de demencia que padece su familiar, en cambio, no han sido tan estudiadas, pero de acuerdo con algunos datos, los cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer, que se asocia a cambios cognitivos desde su inicio, podrían mostrar más sintomatología ansiosa y depresiva que los cuidadores de enfermos de Parkinson, en la que el deterioro cognitivo suele tardar más en hacer acto de presencia (Hooker et al., 2000), y los cuidadores de personas con demencia frontotemporal podrían experimentar incluso más sobrecarga que los cuidadores de personas con Alzheimer (de Vugt et al., 2006; Riedijk et al., 2006). La institucionalización, en cambio, sería más probable entre cuidadores de personas con Enfermedad de

Alzheimer en comparación con cuidadores de personas afectadas de otros tipos de demencia (Scott, Edwards, Davis, Cornman, y Macera, 1997). No obstante, otros autores no encuentran diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la sobrecarga experimentada entre cuidadores de enfermos de Alzheimer y enfermos de Parkinson (Cho, Lee, Lee, Shin, y Ahn, 2010), pero sí entre cuidadores de personas con Parkinson en función de si sus familiares presentan deterioro cognitivo o no, siendo la sobrecarga más elevada en el caso de los primeros.

Por lo que al tipo de relación existente entre cuidador y persona cuidada se refiere, ésta es una variable que ha sido frecuentemente tenida en cuenta en la literatura científica sobre las consecuencias del cuidado, siendo frecuentes las comparaciones entre grupos de cuidadores que cuidan de su esposo/a y grupos de cuidadores que cuidan de uno de su padre/madre. La imagen global que se desprende de estas comparaciones es que los cuidadores hijos tienden a reportar menores niveles de sobrecarga que los esposos (Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Casado y Sacco, 2012; Kim et al., 2012; Montgomery y Kosloski, 1994; Pinquart y Sörensen, 2007; Quinn et al., 2012; Rinaldi et al., 2005; Serrano et al., 2006; Vitaliano, Russo, Young, Teri, y Maiuro, 1991; Zarit et al., 1986), y a gozar de mejores niveles de salud física (Cantor, 1983; Conde et al., 2010; Ott, Sanders, y Kelber, 2007; Pinquart y Sörensen, 2007; Sanders, Ott, Kelber, y Noonan, 2008) y de bienestar psicológico, siendo más bajos entre los primeros los niveles de sintomatología ansiosa y depresiva (Majerovitz, 1995; Pinquart y Sörensen, 2007; Sansoni et al., 2004).

La mejor salud física de los hijos podría atribuirse a su menor edad, mientras que la mayor cantidad de sintomatología ansiosa y depresiva entre los cuidadores esposos se podría deber a que el grado de proximidad física y emocional de la relación y la implicación con las tareas de cuidado sería mayor que en el caso de los hijos (Gaugler et al., 2000a; Yee y Schulz, 2000).

No obstante, existen ciertas contradicciones alrededor de la relación entre el tipo de relación entre cuidador y persona cuidada y el bienestar psicológico de los cuidadores, y es que algunas investigaciones reportan una mayor sobrecarga entre los cuidadores hijos (Andren y Elmstahl, 2007; Coen, O'Boyle, Coakley, y Lawlor, 2002; Conde et al., 2010; Molyneux, McCarthy, McEniff, Cryan, y Conroy, 2008). Esto podría ser atribuible al mayor efecto disruptivo que podría tener para los hijos la asunción del rol de cuidador, que

como ya se ha explicado anteriormente, pasaría a competir con otras obligaciones como las laborales o las parentales (Montgomery y Kosloski, 1994; Roig, Abengózar, y Serra, 1998; Skaff y Pearlin, 1992), mientras que entre los esposos se podría dar una mayor propensión a asumir que los cuidados de su pareja es algo que les corresponde debido a su relación. De hecho, coherentemente con lo que se acaba de decir, la predisposición a la institucionalización de la persona dependiente es mayor entre los hijos u otros familiares que entre los esposos (de Vugt et al., 2005; Hébert et al., 2001; López et al., 2012; Montgomery y Kosloski, 1994; Scott et al., 1997; Spitznagel et al., 2006; Winslow, 1997; Zhu et al., 2008).

Con todo, muchos otros estudios no encuentran relación alguna entre el tipo de relación entre cuidador y persona cuidada y la sobrecarga (Ankri, Andrieu, Beaufils, Grand, y Henrard, 2005; Ferrario, Vitaliano, Zotti, Galante, y Fonrara, 2003; Llach et al., 2004; Pinguart y Sörensen, 2007; Turró et al., 2008), la salud física (Gräsel, 2002; Vitaliano et al., 2003), la sintomatología depresiva (Butterworth et al., 2010; Schulz et al., 2008), o la satisfacción con la vida (Lee et al., 2001) del cuidador.

En cuanto a la calidad de la relación que el cuidador y la persona cuidada mantenían antes de que esta última se encontrara en situación de dependencia, ésta parece relacionarse con el bienestar de los cuidadores. En este sentido, algunos estudios sugieren que cuanto más positivamente juzgue el cuidador la calidad de su relación con la persona cuidada, menos sobrecargado se siente (Quinn et al., 2012; Spaid y Barush, 1994; Steadman, Tremont, y Davis, 2007; Williamson y Schulz, 1990), menos problemas experimenta a nivel de salud física (Marks, Lambert, Jun, y Song, 2008), menos sintomatología ansiosa reporta (Fauth et al., 2012; Kramer, 1993; Mahoney, Regan, Katona, y Livingston, 2005; Williamson y Schulz, 1990), y más baja es la predisposición a la institucionalización, especialmente cuando el cuidador es hombre (Spruytte, Van Audenhove, y Lammertyn, 2001; Winter, Gitlin, y Dennis, 2011; Wright, 1994).

Estos resultados podrían explicarse, por lo menos en parte, por una mayor predisposición a asumir todas las responsabilidades y todo el esfuerzo que conlleva cuidar de una persona dependiente entre aquellos cuidadores que mantenían una relación de mayor calidad con dicha persona. Así, valorar más positivamente la relación previa y sentirse más cercano a la persona cuidada contribuiría a que los cuidadores evaluaran de forma más favorable la situación y

trivializaran los eventos estresantes, minimizando así la probabilidad de que estos acabaran jugando en contra de su bienestar (Lawrence, Tennstedt, y Assmann, 1998).

Por otro lado, hay estudios que ponen en evidencia que una mayor calidad de la relación previa podría dar lugar a consecuencias adversas a nivel psicológico para los cuidadores, pudiendo experimentar mayores niveles de sobrecarga (Jenkins, Parham, y Jenkins, 1985) y depresión (Tower, Kasl, y Moritz, 1997) al ver a una persona con la que el cuidador mantenía una relación muy cercana deteriorándose a nivel cognitivo y funcional, y tener que afrontar todos los estresores derivados de su cuidado (Lawrence et al., 1998).

Otra variable considerada dentro de las características de la persona cuidada sería la convivencia entre ésta y el cuidador. El hecho de convivir con la persona cuidada ha sido señalado como un factor de riesgo para la salud física (Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Pinquart y Sörensen, 2007) y para la salud psicológica de los cuidadores, siendo los niveles de malestar, sobrecarga, estrés y sintomatología depresiva más elevados entre los cuidadores que comparten domicilio con su familiar (Cohen, 1994; Conde et al., 2010; Holland et al., 2011; Kim et al., 2012; Lee et al., 2007; Schulz et al., 1995; Smith et al., 2011). A pesar de esto, hay investigadores que no encuentran diferencias significativas entre los cuidadores que conviven con la persona cuidada y los que no lo hacen en cuanto a su sobrecarga (Buyck et al., 2011) ni en cuanto a su salud física (Li, Seltzer, y Greenberg, 1999; Smith et al., 2011).

De acuerdo con algunos autores, las diferencias entre los cuidadores que conviven con la persona cuidada y los que no lo hacen se deberían a la mayor dificultad de los primeros para alejarse de la situación de provisión de cuidados y descansar de sus responsabilidades, aunque sea durante unas horas al día (Pinquart y Sörensen, 2007). No obstante, a pesar de ello, parece que la probabilidad de institucionalizar a una persona con demencia sería mayor en aquellos casos en los que dicha persona vive sola en comparación con aquellos en los que convive con el cuidador (Eska et al., 2013; Gilley et al., 2004; Yaffe et al., 2002).

Por último, las habilidades funcionales de la persona cuidada también podrían contribuir a explicar las diferencias entre cuidadores en cuanto a su bienestar. A menudo, esta variable se evalúa preguntando por las actividades de la vida diaria que la persona en situación de dependencia puede seguir realizando por sí misma, esto

es, por su autonomía, y lo que la investigación ha puesto de relieve es que los cuidadores cuyos familiares requieren de más ayuda en las actividades de la vida diaria cuentan con tasas más elevadas de sobrecarga (Conde et al., 2010; Kim et al., 2012; Lee et al., 2007; Molyneux et al., 2008; Sussman y Regehr, 2009) y peores niveles de salud física (Penning, 1998; Pinquart y Sörensen, 2007; Pruchno, Kleban, Michaels, y Dempsey, 1990; Rinaldi et al., 2005; Shaw et al., 1997), aunque la probabilidad de padecer una enfermedad física grave podría ser independiente del nivel de autonomía de la persona cuidada (Shaw et al., 1997). Centrándonos en la salud psicológica, una menor autonomía también se ha relacionado con una mayor sintomatología depresiva (Joling et al., 2010; Onder et al., 2009; Schulz et al., 2008), así como con una menor satisfacción con la vida (Lee et al., 2001; Perren, Schmid, y Wettstein, 2006). Los elevados niveles de dependencia de la persona cuidada, además, son una de las principales razones por las que los cuidadores deciden institucionalizar a su familiar (Cohen y Wirtz, 2009; Thomas et al., 2004), por lo que no es de extrañar que aquellas personas que cuidan de una persona con demencia con mayor deterioro físico y con más problemas para llevar a cabo actividades de la vida diaria estén más predispuestas a institucionalizar a su familiar o decidan hacerlo antes (Brodsky et al., 2014; Dorenlot et al., 2005; Gaugler et al., 2003; Gaugler et al., 2005; Habermann et al., 2009; Maxwell et al., 2013; Severson et al., 1994).

Esto podría deberse a que cuanto más depende la persona cuidada del cuidador, mayor es la carga objetiva que éste debe afrontar, pues para satisfacer todas sus necesidades el cuidador deberá dedicar a su rol una mayor cantidad de tiempo y esfuerzo, tanto a nivel físico como a nivel psicológico.

### **3.3. Esfuerzo dedicado al cuidado**

Este conjunto de variables pretende reflejar la implicación del cuidador con su rol, y frecuentemente se operativiza en las variables cantidad de tiempo que lleva cuidando y cantidad de tiempo dedicado al cuidado en la actualidad.

El esfuerzo dedicado al cuidado también podría relacionarse con el bienestar de los cuidadores. A este respecto, parece que los cuidadores que llevan más tiempo cuidando de su familiar contarían con peores niveles de salud física, sobrecarga, estrés y depresión (Coe

y Van Houtven, 2009; Mui, 1995; Pinquart y Sörensen, 2007; Schulz et al., 2012). En la misma línea, una mayor dedicación al rol de cuidador en la actualidad reflejada, por ejemplo, en la cantidad de horas durante las que los cuidadores se implican en actividades de cuidado a la semana o al día, también se ha asociado a una peor salud física, así como a niveles más elevados de sobrecarga, ansiedad y depresión (Buyck et al., 2011; Ho, Chan, Woo, Chong, y Sham, 2009; Holland et al., 2011; Kim et al., 2012; Lee et al., 2007; Majerovitz, 1995; Navaie-Waliser et al., 2002; Pinquart y Sörensen, 2007; Quinn et al., 2012; Riemsma et al., 1999; Sansoni et al., 2004), a niveles más bajos de satisfacción con la vida (Borg y Hallberg, 2006; Pinquart y Sörensen, 2004), o a un mayor riesgo de institucionalización (Gaugler, Kane, Kane, y Newcomer, 2006; Yaffe et al., 2002).

Estos resultados se podrían deber a que los cuidadores que llevan cuidando, o que cuidan en la actualidad, más tiempo, se involucrarían con más tareas de cuidado, estarían expuestos a más eventos estresantes, y pasarían menos tiempo separados de la persona dependiente e implicándose en actividades diferentes al cuidado de su familiar.

No obstante, la evidencia sobre la implicación de los cuidadores con el cuidado de sus familiares no siempre es consistente y, por ejemplo, Butterworth et al. (2010) y Pinquart y Sörensen (2003b) no encuentran relación entre las horas al día dedicadas al cuidado y la salud física y la sintomatología ansiosa y depresiva de los cuidadores. Otros autores tampoco encuentran relación alguna entre la duración de los cuidados (Walker, Acock, Bowman, y Li, 1996; Haley et al., 2003; Pinquart y Sörensen, 2004) o la cantidad de horas al día dedicadas a cuidar (Haley et al., 2003) y la satisfacción con la vida de los cuidadores, e incluso hay quienes abogan por una mayor satisfacción con la vida entre los cuidadores que llevan ejerciendo su rol durante más años (McConaghy y Caltabiano, 2005). Finalmente, Habermann et al. (2009) y Young (2003) reportan un mayor riesgo de institucionalización entre aquellos cuidadores que cuidan de su familiar menos horas al día.

### **3.4. Recursos**

Entre los recursos de los que disponen los cuidadores se incluyen diferentes variables que han sido consideradas por la investigación

previa como medios que podrían contribuir a disminuir las consecuencias negativas que cuidar de una persona dependiente puede tener para el cuidador. Estas variables incluyen el apoyo formal y el apoyo informal que reciben los cuidadores, así como su satisfacción con este último, y su religiosidad.

Empezando por el apoyo formal, éste puede considerarse un conjunto de servicios profesionales, ya sean públicos o privados, que pueden ir dirigidos a reducir la cantidad de carga objetiva que la tarea de cuidar les supone (e.g., respiros, centros de día, intervenciones para incrementar la competencia de la persona cuidada) o a mejorar su bienestar y sus habilidades de afrontamiento (e.g., grupos de apoyo, intervenciones psicoeducativas, psicoterapia individual), por lo que a priori cabría esperar que tanto en un caso como en el otro, los cuidadores se vieran beneficiados de su participación en este tipo de intervenciones (Sörensen, Pinquart, y Duberstein, 2002). No obstante, su eficacia fue cuestionada por Callahan (1989), quien afirmó que en la mayoría de los casos, éstas no conseguían producir los resultados deseados. Los estudios llevados a cabo desde entonces, han desmentido, por lo menos parcialmente, la afirmación de Callahan, sugiriendo que los efectos de las intervenciones podrían variar, entre muchas otras cosas, en función del tipo de intervención (las intervenciones psicoeducativas podrían ser las más beneficiosas para los cuidadores) y las variables estudiadas (algunas de las cuales serían más susceptibles de mejora que otras, aunque independientemente del tipo de variable, cuando se producen cambios en la dirección deseada acostumbran a ser más bien modestos).

Si bien la mayor parte de la investigación a este respecto se ha centrado en los efectos sobre el bienestar psicológico de los cuidadores, parecería que su participación en intervenciones formales se asociaría a una mejor salud física (Kurz, Hallauer, Jansen, y Diehl, 2005; Pinquart y Sörensen, 2007; Zarit et al., 2014). En el terreno de la salud psicológica, en cambio, la controversia es mucho mayor. Los meta-análisis de Sörensen et al. (2002) y Pinquart y Sörensen (2006) mostraron que las intervenciones con cuidadores informales, en conjunto, son efectivas a la hora de reducir los niveles de sobrecarga y sintomatología depresiva de los cuidadores, y que también sirven para incrementar sus conocimientos sobre el envejecimiento y las demencias, su capacidad para afrontar su situación y sus niveles de bienestar subjetivo. No obstante, al comparar la efectividad de diferentes tipos de intervención, estos mismos autores observaron que las intervenciones psicoeducativas, la psicoterapia individual, los

servicios de respiro y los centros de día contribuirían a disminuir la sobrecarga y la sintomatología depresiva de los cuidadores, y a mejorar su bienestar psicológico, mientras que los grupos de apoyo conseguirían disminuir la sobrecarga pero no generarían el resto de efectos. En un meta-análisis posterior (Pinquart y Sörensen, 2006), los resultados obtenidos también abogaron por un mayor efecto beneficioso de las intervenciones psicoeducativas. De nuevo, los autores observaron cómo este tipo de intervención, junto con los servicios de respiro, disminuía la sobrecarga y la sintomatología depresiva, e incrementaban el bienestar subjetivo, mientras que los grupos de apoyo mejoraban el bienestar subjetivo pero no tenían efecto alguno sobre la sobrecarga y la sintomatología depresiva, y el *counseling* individual disminuía la sobrecarga pero no modificaba la sintomatología depresiva ni el bienestar subjetivo. La efectividad de los servicios de atención diurna también es puesta de relieve por Strain, Chappell, y Blandford (1987), quienes observaron una mejoría significativa en la satisfacción con la vida de los cuidadores cuyos familiares utilizaron este tipo de servicios.

Resultados mucho menos favorables son los obtenidos por Acton y Kang (2001), quienes defienden que varios tipos de intervenciones (intervenciones psicoeducativas, *counseling* individual, grupos de apoyo y servicios de respiro) no contribuyen a disminuir la sobrecarga de los cuidadores, tanto al valorar su eficacia en conjunto como al valorarla diferenciando por tipo de intervención. En esta misma línea, Brodaty, Green, y Koschera (2003), Thompson et al. (2007), Chu et al. (2011), Zank y Schacke (2002), y Shaw et al. (2009) tampoco observan mejorías en la sobrecarga de los cuidadores que participan de intervenciones psicoeducativas individuales o grupales, de grupos de apoyo y/o de servicios de respiro. Algunos de estos investigadores, en cambio, sí observan una mejoría a nivel de malestar emocional y sintomatología depresiva entre los cuidadores que participan en intervenciones psicoeducativas o grupos de apoyo (Brodaty et al., 2003; Chu et al., 2011; Thompson et al., 2007), aunque Shaw et al. (2009) y Zank y Schacke (2002) no observan cambios en el bienestar subjetivo ni en los niveles de depresión de los cuidadores que utilizan servicios de respiro.

Los resultados sobre la relación entre el uso de servicios de apoyo formal y la institucionalización del familiar también son inconsistentes. Así, algunos investigadores proponen que la recepción de apoyo formal, así como un mayor uso de éste, retrasaría la institucionalización de la persona con demencia (Eloniemi-Sulkava et

al., 2001; Gaugler et al., 2003, 2005; Kosloski y Montgomery, 1995; Kurz et al., 2005; Lawton, Brody, y Saperstein, 1989; Mittelman, Haley, Clay, y Roth, 2006). Otros investigadores, en cambio, no observan diferencias significativas en la probabilidad de institucionalizar a la persona cuidada en función del uso de servicios formales (Hedrick et al., 1993; Joling et al., 2012). Finalmente, un grupo considerable de estudios proponen que el uso de servicios formales, o un mayor uso de ellos, incrementa la predisposición a, o la probabilidad de, institucionalizar el familiar (Eska et al., 2013; López et al., 2012). Así, por ejemplo, Gaugler et al. (2003, 2005), Gaugler y Zarit (2001); Kuzuya, Izawa, Enoki, y Hasegawa (2012), McCann et al. (2005), Montgomery y Borgatta (1989); Shaw et al. (2009) observaron que el riesgo de institucionalización de un familiar con demencia era mayor entre aquellos cuidadores que utilizaban servicios de respiro, especialmente cuando lo hacían con más asiduidad. El uso de servicios de apoyo formal, por lo tanto, podría explicar el retraso de la institucionalización debido a los beneficios que los cuidadores podrían extraer de los mismos, pero también promoverlo al reducir las reticencias de los cuidadores a utilizar otros servicios de apoyo formal que impliquen el internamiento de la persona cuidada.

Siguiendo con el apoyo informal, un buen número de estudios científicos lo identifican como una variable protectora para el bienestar de los cuidadores. El apoyo informal puede ser valorado de múltiples formas, entre las que se encontrarían la cantidad de personas de las que el cuidador recibe ayuda, o la satisfacción con dicha ayuda. A este respecto, parece que los cuidadores que cuentan con más apoyo informal experimentarían niveles más bajos de sobrecarga (Biurrun, Artaso, y Goñi, 2003; Cheng, Lam, Kwok, Ng, y Fung, 2013; Choo et al., 2003; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos, y Tuokko, 2000; Haley et al., 1996; Harwood, Barker, Ownby, Bravo, Augero, y Duara, 2000; Lee et al., 2007; NurFatihah, Rahmah, y Rosnah, 2013; Smerglia, Miller, Sotnak, y Geiss, 2007; Vrabec, 1997). Además, la cantidad de apoyo informal y la satisfacción con el mismo por parte de los cuidadores estaría positivamente relacionado con el estado de salud física, y negativamente con la probabilidad de padecer cardiopatías y el funcionamiento del sistema inmune (Goode, Haley, Roth, y Ford, 1998; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994; Monahan y Hooker, 1995; Morrissey, Becker, y Rubert (1990); Pinquart y Sörensen, 2007; Uchino, Kiecolt-Glaser, y Cacioppo, 1992), y se relacionaría negativamente con la cantidad de sintomatología ansiosa y depresiva (Brummett, Siegler, Williams, y Dilworth-

Anderson, 2012; Butterworth et al., 2010; Clay, Roth, Wadley, y Haley, 2008; Commissaris, Jolles, Verhey, y Kok, 1995; Llàcer et al., 2002; Losada et al., 2010a; Yanguas, Leturia, y Leturia, 2000). Los cuidadores que reciben más apoyo por parte de su red social también se sentirían más satisfechos con su vida (Borg y Hallberg, 2006; Chappell y Dujela, 2008; Chappell y Reid, 2002; Clay et al., 2008; Clyburn et al., 2000; Goode et al., 1998), aunque según Knight (1991) ni la cantidad ni la calidad del apoyo informal estarían relacionados con la satisfacción con la vida. A pesar de la escasa evidencia, los cuidadores que cuentan con más apoyo informal también podrían estar menos interesados en institucionalizar a su familiar (Spitznagel et al., 2006).

Los resultados anteriores podrían deberse a que el apoyo recibido de la red social del cuidador, sea del tipo que sea, contribuiría a que el cuidador se sintiera protegido y amparado por parte de aquellos que le rodean, contribuyendo así a mejorar su valoración de la situación en la que se encuentra, previniendo o reduciendo las consecuencias negativas de la misma (Cheng et al., 2013) y, por lo tanto, pudiéndola prolongar más en el tiempo.

Entre la cantidad de personas de las que el cuidador recibe ayudas y la satisfacción con la ayuda recibida, la satisfacción parecería tener un peso mayor sobre el bienestar de los cuidadores (Kim y Knight, 2008; Mittelman et al., 1995; Vitaliano et al., 1991). Así pues, un cuidador que recibiera el apoyo de un número bajo de familiares pero que evaluara muy positivamente la ayuda recibida podría reportar una mejor salud física y psicológica que un cuidador que recibiera el apoyo de muchas personas pero que, a pesar de ello, no estuviera satisfecho con él.

La última variable incluida entre los recursos de los cuidadores, esto es, su religiosidad (evaluada por ejemplo mediante la medida en que uno se considera una persona religiosa, atiende servicios religiosos o reza), ha sido relacionada con algunas variables clave del cuidado de forma más bien inconsistente. En cuanto a la forma en que los cuidadores evalúan su rol, algunas investigaciones reportan que los cuidadores más religiosos contarían con niveles más bajos de sobrecarga (Heo y Koeske, 2013). Centrándonos en su salud, según Llàcer et al. (2002), no habría diferencias entre cuidadores en cuanto a la cantidad de síntomas físicos ni su evaluación subjetiva del propio estado de salud en función de sus niveles de religiosidad. Pero aquellos cuidadores más religiosos podrían experimentar menos sintomatología

depresiva (Hebert, Dang, y Schulz, 2007; Leblanc, Driscoll, y Pearlin, 2004; Heo y Koeske, 2013).

El efecto protector de la religiosidad ha sido frecuentemente atribuido a la mayor cantidad de apoyo social que los cuidadores religiosos, o más religiosos, podrían obtener de otros feligreses (Bradley, 1995), aunque en el estudio de Hebert et al. (2007) la variable religiosidad siguió prediciendo adecuadamente los niveles de depresión de los cuidadores incluso después de controlar el efecto de la variable apoyo social. Así, algunos autores han propuesto que, más que el apoyo social en sí mismo, la interacción con otros feligreses y referentes espirituales podría servir para que los cuidadores reafirmaran sus propias creencias religiosas y las adaptaran para que les permitieran dar más sentido a su situación (Foley, 1988; Krause, Ellison, Shaw, Marcum, y Boardman, 2001).

Con todo, cabe decir que otros autores no observan diferencias estadísticamente significativas en función de la religiosidad de los cuidadores en sus niveles de sobrecarga (Hebert et al., 2007; Leblanc et al., 2004; Morano y King, 2005) ni en la cantidad de sintomatología depresiva (Llácer et al., 2002; Zunzunegui, Llácer, y Béland, 2002), y que en algunos casos unos niveles elevados de religiosidad podrían llegar a ser contraproducentes para determinados cuidadores. Más concretamente, Merritt y McCallum (2013) observaron que, entre los cuidadores cuyos familiares tenían más problemas conductuales, los cuidadores más religiosos presentaban niveles mayores de cortisol en sangre, quizás porque estos cuidadores podrían tener más dificultades para interpretar su situación de una forma positiva en base a sus creencias religiosas.

### **3.5. Evaluación subjetiva del rol**

La evaluación subjetiva que los cuidadores realizan de la situación de provisión de cuidados es una variable clave en la mayoría de modelos que intentan explicar las consecuencias de dicha situación, y sin duda alguna, la sobrecarga subjetiva es una de las variables que más se han utilizado en la literatura científica para intentar captar las diferencias en la forma en que los cuidadores evalúan su situación.

A pesar de que no existe consenso en torno a la definición de este concepto, generalmente se entiende por carga subjetiva un conjunto de sentimientos y percepciones negativos hacia la tarea de

cuidar (López, 2005) que algunos autores concretan en la percepción de malestar, ansiedad, desmoralización y pérdida de libertad (Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, y Rovine, 1991) que los cuidadores afirman experimentar debido a los estresores objetivos del cuidado, que serían costes específicos y fáciles de observar como la cantidad de conductas disruptivas de la persona con demencia, el número de horas dedicadas al cuidado por día, o el número de tareas llevadas a cabo (Montgomery, Stull, y Borgatta, 1985). De forma similar, Given et al. (1992) lo definen como alteraciones en la salud física y emocional que los cuidadores experimentan cuando perciben que las demandas de la situación sobrepasan los recursos de los que disponen. Otros autores, en cambio, plantean un concepto más amplio que incluye la experimentación de tensiones físicas, psicológicas, emocionales, sociales y económicas (George y Gwyther, 1986). En esta misma línea, Zarit et al. (1986) la definen como la medida en que los cuidadores perciben que cuidar de su familiar ha tenido en ellos un efecto negativo a nivel emocional, social, económico, físico y espiritual.

La sobrecarga de los cuidadores es una de las variables que ha presentado mayor consistencia en cuanto a su relación con el bienestar físico y psicológico de los cuidadores informales. A este respecto, niveles más elevados de sobrecarga se han asociado a una mayor desatención de la propia salud, lo cual podría concretarse en una menor implicación en conductas de autocuidado y en el incremento de hábitos poco saludables como el sedentarismo o el consumo de alcohol y tabaco (Bédard, Koivuranta, y Stuckey, 2004; Gallant y Connell, 1997; Hoffman, Lee, y Mendez-Luck, 2012). Además, los cuidadores más sobrecargados también acostumbran a valorar peor su estado de salud, a reportar más síntomas físicos y enfermedades crónicas, y a presentar una mayor susceptibilidad a agentes infecciosos y un mayor riesgo de mortalidad (Ho et al., 2009; Llach et al., 2004; Patterson y Grant, 2003; Pinquart y Sörensen, 2007; Schulz y Beach, 1999; Shaw et al., 1997; Son et al., 2007; Vitaliano et al., 2003).

Por lo que a su bienestar psicológico respecta, la sobrecarga parece relacionarse positivamente con los niveles de ansiedad y sintomatología depresiva de los cuidadores informales (Blieszner y Roberto, 2010; Buyck et al., 2011; Clyburn et al., 2000; Cooper, Balamurali, y Livingston, 2007; Gallagher, Rose, Rivera, Lovett, y Thompson, 1989; Garand, Dew, Eazor, DeKosky, y Reynolds, 2010; Hernández y Bigatti, 2010; Ho et al., 2009; Losada et al., 2010a; Marvardi et al., 2005; Parks y Pilisuk, 1991; Pinquart y Sörensen, 2003b; Pinquart y Sörensen, 2005, 2007; Pöysti et al. (2012); Riemsma

et al., 1999; Schoenmakers, Buntinx, y Delepeleire, 2010; Schulz et al., 1995; Winslow, 1997), e inversamente con su satisfacción con la vida (Braun, Scholz, Hornung, y Martin, 2010; Chappel y Dujela, 2008; McConaghy y Caltabiano, 2005; Park et al., 2005).

Aparte de un peor estado de salud física y psicológica, son muchos los autores que proponen que los cuidadores más sobrecargados presentarían también una mayor predisposición a institucionalizar a su familiar (Afram et al., 2014; Brodaty, McGilchrist, Harris, y Peters, 1993; Eska et al., 2013; Gallagher et al., 2011; Gaugler et al., 2003, 2004; Hébert et al., 2001; Lee et al., 2007; Spitznagel et al., 2006; Yaffe et al., 2002).

#### 4. RESUMEN

Cuidar de una persona con demencia es una tarea compleja y demandante a nivel de tiempo y esfuerzo, además de considerablemente impredecible e incontrolable, hasta el punto que ha sido considerada una situación de estrés crónico. Éste es el motivo por el que una gran cantidad de investigadores han dedicado incuantificables esfuerzos a estudiar las consecuencias negativas que asumir el rol de cuidador puede tener para los cuidadores informales.

Se ha planteado, sobre esta cuestión, que las personas que cuidan de familiares con algún tipo de demencia gozarían de peores niveles de salud física que aquellas que no lo hacen, lo cual podría concretarse, por ejemplo, en el padecimiento de una cantidad mayor de enfermedades —o una mayor vulnerabilidad a su desarrollo— y/o en un juicios más negativos sobre el propio estado de salud. Se ha defendido, también, que el hecho de cuidar de una persona con demencia podría asociarse a resultados más pobres en evaluaciones de salud psicológica entre cuidadores, pudiendo contar estos con una cantidad de sintomatología depresiva y ansiosa mayor que aquellos que no desempeñan el rol de cuidador. Incluso hay quienes plantean que las consecuencias negativas del cuidado irían más allá de las áreas de la salud física y psicológica de los cuidadores, y que podría llegar a influir negativamente en su faceta laboral, económica y/o social

La evidencia al respecto, no obstante, no siempre converge, y a pesar de que la mayor parte de los resultados aportados parecen sustentar que efectivamente asumir el rol de cuidador podría tener

efectos perniciosos en los tres ámbitos mencionados, tampoco es infrecuente encontrar artículos que pongan en tela de juicio tal relación.

Para poder comprender mejor las consecuencias del cuidado informal, y descubrir qué variables juegan un papel más central en su aparición, algunos autores han formulado modelos teóricos, la mayoría de los cuales se han desarrollado a partir del modelo transaccional del estrés, que pretende dar cuenta del proceso por el que una persona puede acabar viéndose afectada por el hecho de encontrarse en una situación amenazante, potencialmente dañina o desafiante.

A pesar de haber incluido diferentes variables, o de haber planteado que éstas se relacionan de formas alternativas, estos modelos sugieren que algunas características del cuidador (e.g., edad, sexo, estado civil, nivel educativo, situación laboral y motivos por los que asumió dicho rol), algunas características de la persona cuidada (e.g., edad, sexo, tipo de enfermedad que padece, tipo y calidad del vínculo entre cuidador y persona cuidada, cohabitación, y habilidades funcionales de la persona con demencia), la cantidad de esfuerzo dedicado al cuidado (e.g., tiempo que el cuidador lleva cuidando de la persona con demencia y cantidad de tiempo que dedica en la actualidad a tal labor), los recursos de los que el cuidador dispone (e.g., cantidad de apoyo formal e informal recibido, satisfacción de los cuidadores con el apoyo informal, y religiosidad), y la evaluación que los cuidadores realizan de la situación de provisión de cuidados podrían tener un importante valor predictivo de las consecuencias negativas del cuidado.

La evidencia al respecto, no obstante, también ha resultado en numerosas ocasiones contradictoria, y mientras que algunas investigaciones han señalado el valor predictivo de algunas de las variables citadas, otras lo han cuestionado, e incluso en ocasiones se ha llegado a encontrar relaciones diametralmente opuestas entre ellas y determinadas consecuencias negativas del cuidado.



## NUEVAS DIRECCIONES EN EL ESTUDIO DEL CUIDADO INFORMAL

---

En el Capítulo 2 se ha hablado de las consecuencias negativas que cuidar de una persona mayor dependiente puede tener para la salud física y psicológica de los cuidadores, así como de las variables que podrían predecir la aparición de tales consecuencias. En este sentido, los capítulos anteriores reflejan el cariz que ha tomado la mayor parte de la investigación relativa a los cuidadores informales, y es que como muchos autores subrayan, los aspectos negativos de la provisión de cuidados informales a una persona con demencia han dominado la literatura científica sobre este fenómeno.

Esto podría deberse, por un lado, a que la mayor parte de la investigación ha intentado explicar la experiencia de los cuidadores basándose en el modelo transaccional del estrés, el cual pone énfasis en los problemas, necesidades y déficits de los cuidadores (Peacock et al., 2010), y asume que la situación de provisión de cuidados es una fuente de estrés y sobrecarga para los cuidadores, de quienes sólo se espera que experimenten consecuencias negativas o, con mucha suerte, que no lo hagan (Netto, Goh, y Yap, 2009), pudiendo llegar a parecer que cuidar de un familiar dependiente es como una carrera de

obstáculos sin fin ni premio en la que los cuidadores únicamente pueden evitar las vallas y seguir corriendo hasta la extenuación o chocar con ellas y abandonar.

Por otro lado, el interés prácticamente exclusivo por las consecuencias negativas del cuidado es consistente con la tendencia al estudio de la psicopatología que siempre ha existido en las ciencias sociales, que tradicionalmente han estado más interesadas en entender qué significa tener una enfermedad o una determinada problemática y los factores que pueden llevar a un individuo a padecerla que en entender qué significa estar bien y los factores que contribuyen al crecimiento y bienestar personal, y que alejan o protegen a las personas de ciertos estados patológicos (Kramer, 1997b).

A pesar del valor incalculable del conocimiento que ha generado el estudio de las consecuencias negativas del cuidado, algunos autores proponen que la investigación sobre los cuidadores informales ha tendido a proporcionar únicamente una imagen parcial, reduccionista y sesgada, de la heterogeneidad que existe entre ellos (Raschick y Ingersoll-Dayton, 2004), y señalan que centrándose únicamente en esos aspectos se está empoderando el problema y desempoderando a los cuidadores (Graber y Nice, 1991), y que si bien las consecuencias negativas del cuidado son una parte innegable del mismo, únicamente representan una –de muchas– dimensiones importantes de la situación de provisión de cuidados (Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, y Keady, 1998).

Durante las últimas décadas muchas voces se han alzado en contra de esta visión, que podríamos llamar clásica, del fenómeno del cuidado informal, poniendo de relieve el papel que muchas variables que hasta ahora no habían sido tenidas en cuenta podrían jugar a la hora de explicar la forma en que los cuidadores viven su situación, y sus niveles de bienestar. Algunas de estas variables no tendrían cabida en una concepción exclusivamente negativa del cuidado, y seguramente por este motivo habrían tendido a pasar más bien inadvertidas hasta el momento.

A lo largo del Capítulo 3 se van a presentar otros elementos que podrían contribuir a obtener una visión más completa sobre qué significa cuidar de una persona con demencia, y a comprender mejor las diferencias que se observan entre cuidadores a nivel de las consecuencias que les reporta el desempeño de su rol.

Más concretamente, en primer lugar se va a hablar de la importancia que puede tener el nivel de desarrollo personal de los cuidadores en su capacidad para desempeñar su rol. En segundo lugar se van a presentar dos variables que están relacionadas con la percepción que el cuidador tiene de su propia situación, por lo que caerían dentro del terreno de las evaluaciones subjetivas que los cuidadores realizan acerca de su rol. La primera de ellas haría referencia a la atribución, por parte de los cuidadores informales, de ganancias a su rol, mientras que la segunda tendría que ver con la forma en que los cuidadores conceptualizan su vivencia a nivel global, es decir, con su forma de entender su trayectoria como cuidadores.

## 1. EL DESARROLLO PERSONAL Y SU RELACIÓN CON EL CUIDADO

En un interesante artículo publicado en *Psychology & Aging*, Peterson (2002) expone que hay una variable relacionada con el desarrollo personal de los cuidadores que podría contribuir a explicar las diferencias observadas entre ellos: la generatividad. Este autor, basándose en el modelo del desarrollo psicosocial de Erik Erikson, argumenta que el aspecto más central de la generatividad es el deseo de cuidar de otros, de ayudar a otras personas que lo necesitan, por lo que hipotetiza que los cuidadores más generativos deberían (a) asumir el rol de cuidadores con menor reparo y verse menos afectados por él, (b) tener más conocimientos sobre los recursos relacionados con el cuidado de personas mayores existentes en su comunidad, y (c) mostrarse menos reacios a recibir apoyo de su entorno familiar.

La evidencia que Peterson (2002) obtuvo en su investigación confirma estas hipótesis, y es que trabajando con un grupo de mujeres de 53 años que ayudaban en alguna medida a alguno de sus padres (que no necesariamente tenían que padecer demencia) observaron que aquellas que tenían más intereses generativos se sentían menos sobrecargadas, tenían más conocimientos sobre los servicios relacionados con la provisión de cuidados a personas mayores disponibles en su comunidad (como centros de día, entre otros), contaban con un número mayor de personas dispuestas a ayudarles en momentos de necesidad, se sentían más satisfechas con la ayuda que

recibían de estas personas, y se mostraban más dispuestas a admitir que necesitaban apoyo emocional de otros.

En base a esto, Peterson concluye que sería útil combinar, en la investigación, el estudio de la generatividad con el estudio del fenómeno de los cuidadores informales de personas mayores. Es por este motivo que a continuación se ahondará en el modelo del desarrollo psicosocial de Erikson, prestando especial atención al concepto de generatividad.

## **1.1. El modelo del desarrollo psicosocial de Erikson**

Desde una perspectiva psicoanalítica y basándose en la epigénesis – una teoría que intenta dar cuenta del desarrollo de los embriones a partir de células indiferenciadas– Erikson (1963) formuló una teoría sobre el desarrollo humano, la teoría del desarrollo psicosocial. Según ésta, el grado de maduración biológica y las demandas que la sociedad hace a las personas son diferentes conforme avanzan en el camino de su propio ciclo vital, y de la interacción entre ambos factores se generan unas condiciones que les sitúan ante crisis básicas.

Una crisis básica se caracteriza por ser una situación en la que la persona tiene la oportunidad de acercarse a un determinado *potencial*, esto es, progresar mediante la agregación de una nueva fortaleza a su repertorio, o experimentar una regresión, pues cada uno de estos potenciales tiene su contraparte o antítesis (Erikson, 1982). En definitiva, lo que el ser humano tiene que hacer ante estas crisis no es otra cosa que afrontar una disyuntiva, y como resultado de la forma en que lo haga, o bien se aproximará más a un potencial o bien correrá un riesgo mayor de caer en su antítesis. La superación satisfactoria de la crisis, y la agregación de nuevos criterios de fortaleza que esto supone, permite que la persona crezca y se expanda, situándola en una posición más favorable a la hora de afrontar las siguientes crisis, y por lo tanto, propicia su desarrollo. En cambio, el acercamiento a sus antítesis supone la acumulación de un lastre que puede llegar a entorpecerlo.

Siguiendo con este autor, a lo largo de su vida, las personas tienen que hacer frente a un número limitado de crisis que no se suceden de forma aleatoria sino ordenada en el tiempo y que, como se ha dicho, se encuentran estrechamente interrelacionadas. Con tal de obtener una visión más completa del modelo, a continuación se expondrán, brevemente, las características de cada una de estas crisis

en base a la definición inicial propuesta por Erikson, aunque posteriormente se dedicará más atención a la que nos ocupa, que es la de la generatividad versus estancamiento.

### 1.1.1. Las ocho crisis básicas

#### 1.1.1.1. Confianza básica versus desconfianza básica

Los bebés de la especie humana, cuando nacen, no son capaces de satisfacer por sí mismos sus necesidades, por lo que cuando experimentan malestar por algún motivo (por ejemplo, hambre) necesitan la ayuda de terceros, generalmente, los padres. En este contexto, cuando las necesidades del bebé sean satisfechas de forma sensible y con confiabilidad, se establecerá una relación de mayor calidad entre éste y sus progenitores, y esto hará que el bebé confíe en ellos (Erikson, Erikson, y Kivnick, 1986). No obstante, puede ser también que los cuidadores muestren rechazo o incongruencia, caso en el que el bebé podría percibir el mundo como un lugar peligroso, lleno de personas que no son de fiar, y acabar por desarrollar un fuerte sentimiento de desconfianza (Shaffer, 2000).

En este caso, pues, el potencial es la confianza básica, y su antítesis, la desconfianza básica, consistiendo la resolución favorable de esta primera crisis en la adquisición, por parte del bebé, de un sentimiento de confianza hacia los demás y el mundo. Y en este caso, la fortaleza que se dice que habrá adquirido, es la esperanza hacia el futuro (Erikson, 1982).

#### 1.1.1.2. Autonomía versus vergüenza y duda

Entre el primer y el tercer año, cuando el desarrollo muscular del bebé lo permite, éste puede utilizar su capacidad para agarrar y soltar para interactuar con el mundo. En este contexto, los padres pueden alimentar esta curiosidad del niño y animarle a que se sumerja en este proceso de descubrimiento, cosa que permitirá que se vuelva cada vez más autónomo (Erikson et al., 1986). No obstante, si durante este proceso los padres no manejan adecuadamente la curiosidad del niño, ni sus fracasos, éste puede experimentar vergüenza y dudar de sus propias capacidades, y dirigir toda esta necesidad de manipulación hacia sí mismo, pudiendo llegar a actuar de forma compulsiva, repetitiva.

Esta crisis, pues, opone el potencial de la autonomía a la vergüenza y la duda, que son su contraparte, y de ser resuelta favorablemente, el niño aprenderá a hacer uso de su voluntad (Erikson, 1982).

#### 1.1.1.3. Iniciativa versus culpa

Más adelante, entre los tres y los seis años, los niños pueden empezar a imitar a los adultos, y aceptar responsabilidades y a fijarse metas propias. De ser así, desarrollan cierto sentido de iniciativa, pero no obstante, existe el peligro, también, de que estas metas entren en conflicto con las de los demás miembros de la familia. De ser así, y de percibir que persiguiendo los propios objetivos se perjudica a los demás, los niños pueden sentirse culpables (Shaffer, 2000).

La resolución satisfactoria de esta crisis implica el encuentro de un punto medio entre las propias necesidades y las de los demás que le permitirá al niño seguir fijándose metas sin perjudicar a nadie. En este caso, será posible que adquieran la capacidad de implementar conductas para alcanzar un fin (Erikson, 1982).

#### 1.1.1.4. Laboriosidad versus inferioridad

Durante la primera etapa escolar, es decir, entre los seis y los doce años, los niños entran en un mundo en el que tendrán que realizar aprendizajes importantes para producir cosas y obtener el reconocimiento de sus padres, pero también de sus maestros y pares (Erikson, 1982). Si los padres y maestros animan al niño a que adquiera ciertas habilidades y herramientas, y sus esfuerzos no son en balde, la comparación con sus compañeros será positiva, y desarrollará un fuerte sentimiento de laboriosidad. No obstante, si el uso de sus herramientas y habilidades no le conduce a alcanzar cierto estatus, puede sentirse inadecuado e inferior y verse impulsado a la competencia excesiva (Erikson et al., 1986).

Aquí, pues, el potencial es la laboriosidad, y su polo opuesto, la inferioridad. Cuando esta última es evitada, la fortaleza que se adquiere es el sentido de competencia (Erikson, 1982).

#### 1.1.1.5. Identidad versus confusión de rol

A lo largo de la pubertad, entre los doce y los veinte años, los adolescentes experimentan muchos cambios que comportan el

cuestionamiento de la identidad que, durante la infancia, han ido forjando (Erikson et al., 1986). Intentando responder a la pregunta de quiénes son, se compararán con sus pares y tratarán de descubrir la forma en que las herramientas y habilidades adquiridas anteriormente les son de utilidad para comportarse en base a los diferentes roles que la sociedad espera que desempeñen. Cuando el adolescente no sea capaz de establecer una identidad social y ocupacional básica, experimentarán confusión en relación a los roles que debe desempeñar.

En esta crisis, el potencial es la identidad, y su antítesis, la confusión de rol. Además, de su adecuada resolución se deriva la fidelidad hacia ciertas personas con las que uno se identifica y considera como mentores o líderes cuyo modelo deben seguir (Erikson, 1982).

#### 1.1.1.6. Intimidad versus aislamiento

Una vez alcanzada la adultez, entre los veinte y cuarenta años las personas que han afianzado una identidad acostumbran a sentir el deseo de fusionarla con la identidad de otras personas, a compartirla con ellas (Erikson, 1982). Se enfrentan, aquí, a la dificultad de renunciar a lo que tanto les ha costado conseguir en etapas anteriores para entregarse a la intimidad, esto es, al establecimiento de compromisos con otros –principalmente parejas y amigos– y al esfuerzo por cumplir con las obligaciones que de ellos se deriven (Erikson et al., 1986). No obstante, existe el riesgo, durante esta crisis, de que la persona fracase en el establecimiento y mantenimiento de dichas relaciones, o de que decida aislarse de otras personas que parecen peligrosas, rechazando a los demás y recluyéndose en sí misma.

Si la persona logra acercarse al potencial que esta crisis le ofrece, la intimidad, y mantenerse al margen del aislamiento, la fortaleza que puede obtener es un fuerte sentido de amor y compañerismo con otras personas.

#### 1.1.1.7. Generatividad versus estancamiento

Entre los cuarenta y los sesenta y cinco años, las personas experimentan la necesidad de sentirse necesitadas, que puede llevarles a incrementar su productividad en el trabajo, a implicarse con las necesidades de los jóvenes y a cuidar y guiar a sus familias (Shaffer,

2000). Hay, pues, una voluntad de fortalecer la propia identidad por un lado, y de generar seres o productos e ideas en los que dejar la propia huella para asegurar, de alguna forma, que todo lo que uno ha hecho en la vida no va a desaparecer con su muerte, sino que, de alguna forma, su existencia habrá dejado un legado para los demás. Los que no son capaces de asumir estas responsabilidades, o no quieren hacerlo, caen en el egocentrismo y pueden estancarse (Erikson, 1982).

De acuerdo con este autor, pues, el potencial de la séptima crisis es la generatividad, mientras que su antítesis es el estancamiento. De su resolución favorable se obtiene la virtud del cuidado, es decir, un compromiso por cuidar de las personas, pero también los productos y las ideas que uno ha generado (Erikson, 1982).

#### 1.1.1.8. Integridad del yo versus desesperación

Una vez entradas en la vejez, las personas deben afrontar la tarea de mirar hacia atrás y valorar su vida retrospectivamente para juzgar si ha sido una experiencia significativa, que no desearía cambiar por ninguna otra alternativa posible, o más bien un camino decepcionante lleno de metas inalcanzadas (Shaffer, 2000). Cuando esta valoración resulta positiva, las personas viven una experiencia que transmite orden al mundo y sentido a la espiritualidad propia, y que les permite trascender el sí mismo y temer menos a la muerte. Si la valoración es negativa, en cambio, se puede producir el repudio del propio ciclo de vida, y una fuerte ansiedad por la falta de tiempo disponible para enmendar todos los errores del pasado. El miedo a la muerte se acentúa, y la desesperación se hace presente (Erikson et al., 1986).

El potencial de la penúltima etapa del proceso de desarrollo psicosexual del ser humano es la integridad, y su antítesis, la desesperación. Cuando uno evalúa su vida y cree que ha merecido la pena vivirla, puede adquirir una nueva fortaleza: la sabiduría (Erikson, 1982).

Antes de pasar al siguiente apartado, cabe hacer un matiz en relación a las premisas básicas de esta teoría, y es que debe tenerse en cuenta que con la secuenciación de las crisis se pretende remarcar que las personas, durante su desarrollo, pasan por una serie de estadios en un determinado orden. No obstante, si bien esta secuencia es invariable –pues de la resolución de cada crisis depende la resolución de las siguientes–, el momento en que éstas se presentan es más

flexible, pudiendo ser diferente para cada persona (Erikson et al., 1986). Esta flexibilidad se expresa también en la idea que en cada estadio pueden coexistir elementos de fases anteriores o posteriores. No obstante, lo que caracteriza cada estadio y lo hace diferente de los demás es que, en cada uno de ellos, *la mayoría* de los recursos se destinan al acercamiento a un potencial concreto y a la evitación de su antítesis. O lo que es lo mismo, en cada estadio, la tensión entre dos polos opuestos llega a un punto crítico. La tensión entre generatividad y estancamiento, por ejemplo, alcanzaría su punto álgido en la fase intermedia de la edad adulta, pero esto no implica que las personas no puedan haber tenido intereses generativos –o haberse implicado en actividades generativas– con anterioridad, o que no puedan seguir haciéndolo más adelante, durante su vejez.

En esta línea, aunque actuar de forma generativa sería central en la edad adulta, la posibilidad de ser generativo debería existir también en la vejez. De hecho, el mismo Erikson, en sus últimos escritos, admitió que hay muchas personas mayores que se esfuerzan por seguir siéndolo y, por lo tanto, que crean, mantienen y ofrecen productos en el contexto de sus familias y de su sociedad (Erikson, et al., 1986). Es más, la investigación parece aportar evidencia a favor de este argumento (e.g., McAdams, de St. Aubin, y Logan, 1993; Narushima, 2005; Ryff y Heincke, 1983; Warburton y Gooch, 2007; Warburton, McLaughlin, y Pinsker, 2006).

Teniendo todo esto en mente, a continuación se desarrollará con más detenimiento el concepto de generatividad, y nos centraremos tanto en su definición como en sus elementos constituyentes.

## **1.2. Aproximación al potencial de la generatividad**

### **1.2.1. Introducción al concepto de generatividad**

Según la Real Academia Española (RAE, 2014), el vocablo *generar* tendría dos acepciones, la primera de las cuales es *procrear*, entendiéndose por procrear “Engendrar, multiplicar una especie”. Y esta definición es parcialmente consistente con la de Erikson, pues para él una actividad generativa clave está estrechamente relacionada con la procreación. No obstante, si bien tener hijos es una forma de contribuir al mantenimiento de la especie y de dejar una huella en otro

ser vivo a través de su carga genética, para ser generativo no basta con tener descendencia (Erikson, 2003). Lejos de esto, la generatividad también implica la preocupación y el compromiso con su crianza y por su preparación para que puedan afrontar la vida adulta de la mejor manera posible. Al mismo tiempo, se entiende que el entorno familiar ofrece una gran cantidad de oportunidades para que los individuos puedan desarrollar y satisfacer sus intereses generativos, pero la generatividad puede expandirse y dirigirse hacia esferas menos privadas, como los individuos jóvenes, ciertos grupos sociales concretos, o a la especie en general (Erikson, 2003). La generatividad, pues, consiste en la preocupación por y el compromiso con la creación, la construcción y el cuidado de una nueva generación, de forma directa o indirecta, y para ello los adultos pueden actuar como padres, pero también como maestros, líderes y/o mentores (de St. Aubin, McAdams, y Kim, 2004).

La segunda acepción propuesta por la RAE para la palabra *generar* es “Producir, causar algo”. Esta definición alternativa no es incompatible con todo lo anterior, sino complementaria, pues los adultos, aparte de implicarse en la crianza de la siguiente generación, pueden hacer muchas otras cosas para dejarle un legado y contribuir a que viva en un mundo mejor (McAdams y de St. Aubin, 1992). En este sentido, también pueden ser generativos implicándose en organizaciones sociales, manteniéndose activos a nivel político o religioso, participando en la comunidad, inventando productos, escribiendo libros, creando obras de arte, e incluso en el contexto del trabajo, de las relaciones laborales o de las actividades de ocio. De hecho, Kotre (1984) propone diferentes tipos de generatividad, como podrían ser la generatividad biológica, parental, técnica, y cultural, ligados con la reproducción, la crianza de los hijos, la enseñanza de habilidades y la transmisión de significados, equivalente a la función que Vaillant y Milofsky (1980) llaman *guardianes del significado*, y que asocian a la transmisión de valores, habilidades y sabiduría a las siguientes generaciones con la intención de empoderarles.

Como se acaba de apuntar, no todo es procrear y producir: Los intereses generativos pueden expresarse a través del mantenimiento de todo aquello que ya funciona correctamente. Es más, todas las cosas que se crean o producen con la finalidad de beneficiar a otros deben, también, ser mantenidas (McAdams y de St. Aubin, 1992).

La generatividad, en definitiva, es un constructo multidimensional que puede expresarse a través de la creación, el mantenimiento y el ofrecimiento (McAdams y de St. Aubin, 1992), que puede operar a diferentes niveles (Kotre, 1984) y que puede perseguir diferentes objetivos (McAdams, Hart, y Maruna, 1998). Como Zacarés y Serra (2011, p. 3) destacan, “[...] es prácticamente clave en toda situación en la que uno está llamado a ser responsable de otros, directa o indirectamente”.

Deben hacerse, aquí, dos apuntes en relación a la generatividad:

En primer lugar, si bien resulta obvio que las actividades generativas se caracterizan por tener un gran potencial para contribuir a mejorar el bienestar de los demás, quizá tiende a pasar más inadvertido el hecho que otro posible beneficiario de tales actividades es el mismo individuo que las implementa (Erikson, 1963). En este sentido, como se ha dicho, acercarse a tal potencial es indicador de madurez y salud psicológica, y permite la adquisición de una nueva fortaleza, la habilidad de cuidar de otros, que al mismo tiempo facilitaría la integración del yo durante la octava y última crisis del proceso de desarrollo.

La investigación parece confirmar esta hipótesis, y es que niveles más elevados de generatividad parecen correlacionar positivamente con el uso de estrategias de afrontamiento del estrés más maduras, y con variables como la satisfacción con la vida, la felicidad (McAdams et al., 1993), la autoestima (de St. Aubin y McAdams, 1995), y la satisfacción con el trabajo y la afectividad positiva (Ackerman, Zuroff, y Moscovitz, 2000). Además, se observa una correlación negativa entre ésta y la probabilidad de padecer trastornos como la depresión (de St. Aubin y McAdams, 1995).

En segundo lugar, de lo que se acaba de decir y del hecho que la generatividad cuente con una antítesis se puede desprender la idea que no todos los adultos van a ser igual de generativos, y que mientras unos estarán más próximos a serlo, otros actuarán de forma más compatible con el estancamiento, de forma que difícilmente experimentarán las ganancias asociadas a la generatividad (McAdams y Logan, 2003). En este sentido, no todos los adultos pueden –o quieren– ser generativos, por lo que algunos pueden sentir que no son capaces de tener en los demás el impacto positivo que desearían. Esto es lo que se conoce como estancamiento (Erikson, 1963). Pero éste no es el único enemigo de la generatividad: Hay personas que acaban por

convertirse en los únicos receptores de sus intereses generativos, esto es, por dedicarse exclusivamente a promover su bienestar. Esta preocupación exclusiva por uno mismo puede verse motivada por factores individuales, pero también por factores económicos y culturales (McAdams y Logan, 2003), y es que una persona que no cree que pueda hacer nada para ayudar a otros posiblemente no lo haga, pero lo mismo puede pasar con alguien que atraviesa dificultades económicas y, antes de preocuparse por satisfacer las necesidades de los demás, debe satisfacer las suyas.

### 1.2.2. El mapa de la generatividad: elementos constituyentes y dinámica

Con todo lo expuesto previamente, podría ser que uno se preguntara de qué depende que uno sea, o no, generativo. ¿De un sentimiento que aparece en la adultez? ¿Del establecimiento de un compromiso con la sociedad? ¿De la cultura? ¿De las demandas sociales manifestadas por una comunidad? McAdams y de St. Aubin (1992) defienden que la generatividad es un concepto complejo, una constelación formada por siete elementos estructurados alrededor de la meta de guiar las generaciones futuras. Estos elementos son la demanda cultural, la voluntad, la preocupación, las creencias, el compromiso, las acciones y la narración, y se relacionan como sigue a continuación.

Cuando el individuo llega a la edad adulta, dicen estos autores, la sociedad espera de él que se responsabilice de la siguiente generación a través de sus posibles roles como padre, profesor, mentor, líder, organizador, etc. Así pues, hay una *demanda cultural* que varía en función de la edad de la persona y del contexto en el que se encuentre, y que constituye una verdadera fuente de motivación externa para que se acerque al potencial de la generatividad (McAdams y de St. Aubin, 1992).

Paralelamente a la demanda cultural, las personas pueden experimentar otras motivaciones aparte de las externas para ser generativos. De hecho, cuando Erikson (1963) hablaba de generatividad lo hacía refiriéndose a un instinto o necesidad. En el modelo de McAdams y de St. Aubin (1992) este instinto se mantiene, y conforma uno de sus elementos básicos, el *deseo interior*. Más concretamente son dos los deseos que pueden contribuir a que las personas lleguen a ser generativas: el deseo de inmortalidad simbólica

y la necesidad de sentirse necesitado. El deseo de inmortalidad simbólica hace referencia a la voluntad de las personas de hacer algo que les sobreviva, de dejar un legado a la siguiente generación; un legado gracias al cual, incluso tras su muerte, podrán seguir existiendo y ser recordados por los que permanezcan (Kotre, 1984). La necesidad de ser necesitado, en cambio, hace referencia al deseo de ayudar, asistir o, en definitiva, ser de importancia, para otras personas (Stewart, Franz, y Layton, 1988).

Estos dos elementos (demanda cultural y deseo interior) por sí solos pueden llevar al individuo a realizar actos generativos, pero también pueden crear en él un sentimiento de *preocupación* por la siguiente generación (McAdams y de St. Aubin, 1992). Esta preocupación se combina con su *creencia en las especies*, esto es, con el grado de convencimiento, por parte de la persona, de que la especie humana es bondadosa y tiene el potencial de mejorar y de seguir evolucionando, para dar lugar a un *compromiso generativo*. Y este compromiso, principalmente, se va a traducir en un mayor interés por guiar y cuidar de otros, y desatará procesos de toma de decisiones y de establecimiento de metas por los que uno se marcará como objetivo el alcance, por parte de terceros, de los niveles de funcionamiento en determinadas áreas que considere como óptimos y beneficiosos (McAdams et al., 1998). Lógicamente, para poder perseguir estas metas, también se va a necesitar de la planificación de la secuencia de acción conveniente, esto es, la plasmación de todos estos objetivos en un plan de actuación concreto.

El establecimiento de un compromiso, a su vez, reafirma las creencias del individuo y sus preocupaciones (McAdams y de St. Aubin, 1992). Además, este compromiso también lleva al individuo a emprender *actividades generativas*, que igualmente pueden acabar redundando en un compromiso más fuerte. Como ya se ha dicho, la conducta generativa, que puede aparecer tanto por la presencia de demandas culturales, de la propia voluntad del individuo o del compromiso que éste establece con otras generaciones, puede expresarse a través de la creatividad (generar cosas que puedan ser de utilidad para la sociedad, por ejemplo, crear una vacuna para prevenir una enfermedad, escribir libros, etc.), del mantenimiento (se trata aquí de preservar, conservar y restaurar aspectos que puedan beneficiar a otros, por ejemplo, valores y costumbres culturales, o el medioambiente) y, finalmente, a través del ofrecimiento (ofrecer a los demás lo que uno ha contribuido a crear o a mantener).

El último elemento que conformaría la generatividad según McAdams y de St. Aubin (1992) serían las *narraciones*. De acuerdo con estos autores las personas crean mitos y narraciones sobre ellas mismas para dotar de significado, propósito, sentido y unidad a la vida. Uno de los aspectos que se incluirían en estas narraciones sería la forma en la que la persona ha expresado su generatividad.

### **1.3. Los cuidados a personas dependientes y la generatividad**

Como se ha visto hasta el momento, el cuidado es la virtud que las personas conseguirían al alcanzar niveles elevados de generatividad, por lo que generatividad y la provisión de apoyo informal están íntimamente relacionados.

Como Erikson et al. (1986) plantean, cuidar, nutrir y mantener son la esencia de la generatividad, que debe dirigirse a todas aquellas personas de las que uno es responsable, por lo que contar con niveles más elevados de generatividad podría ciertamente traducirse en un mayor interés por contribuir al bienestar de las generaciones futuras mediante actos como la crianza de los hijos, pero también mediante otras actividades como el cuidando de los propios padres en el caso de requerir ayuda durante su vejez. De acuerdo con Peterson (2002), las personas más generativas deberían tener un mayor deseo de ayudar a aquellos que lo necesitan, lo cual corroboran, por ejemplo, los resultados de McAdams, Diamond, de St. Aubin, y Mansfield (1997), quienes observaron que un grupo de adultos muy generativos, en comparación con un grupo de adultos menos generativos, se mostraban más sensibles ante el sufrimiento de los demás y tendían en menor medida a marcarse metas orientadas exclusivamente hacia el propio beneficio.

En consonancia, cabría esperar que aquellas personas que hubieran desarrollado más su generatividad en el momento de asumir el rol de cuidador estuvieran también más preparadas para cuidar de su familiar, lo cual es compatible con la evidencia aportada por Peterson (2002), según la cual las mujeres que ayudaban en alguna medida a sus padres y que reportaban más intereses generativos presentaron menos niveles de sobrecarga que aquellas con menos intereses generativos, y al mismo tiempo, contaban con más fuentes de apoyo informal, se sentían más satisfechas con el mismo, y mostraban una mayor

predisposición a admitirlo cuando necesitaban apoyo emocional. Hart, McAdams, Hirsch, y Bauer (2001) obtuvieron unos datos que coinciden parcialmente con los de Peterson (2002), observando en una muestra de adultos (no cuidadores) una mayor cantidad de apoyo informal entre los más generativos.

A pesar de esto, la relación entre generatividad y cuidado, más que unidireccional, podría ser bidireccional, de forma que aquellas personas de base más generativas podrían estar más predisuestas a, y preparadas para, cuidar de un familiar con demencia, pero cuidar de un familiar con demencia también podría ser visto como una oportunidad para desarrollar la propia generatividad, de la misma forma que lo sería alcanzar la paternidad y la maternidad e involucrarse en la crianza de un hijo (Serra, Gómez, Pérez-Blasco, y Zacaes, 1998). Y es que asumir la responsabilidad de cuidar de una persona con demencia podría, por un lado, bien ser considerado una actividad generativa en sí misma, y por el otro, ser una fuente de oportunidades para la materialización de los propios intereses generativos en actividades generativas en el futuro.

En este sentido, Erikson et al. (1986) señalan que, si bien la generatividad puede expresarse fuera del entorno familiar mediante el voluntariado, el activismo político y la participación cívica –entre otras–, y mediante una clara orientación hacia la mejora del futuro, lo ideal sería que estas preocupaciones, más abstractas, se integraran con el cuidado directo de las personas que se encuentran más cerca nuestro y que forman parte de nuestra vida en la actualidad, pues de acuerdo con estos autores, aquellos que únicamente se preocupen por contribuir al bienestar de personas o grupos con los que no tienen un vínculo estrecho, o por modificar un futuro incierto, corren el riesgo de negligir y herir a aquellos que se encuentran más cerca, con quienes de hecho tienen la oportunidad de entablar una mayor mutualidad y de contribuir de forma más significativa a su bienestar.

Es más, en capítulos anteriores de la presente tesis doctoral se ha comentado, entre otras cosas, que (a) la mayor parte de cuidados informales a personas mayores dependientes son proporcionados por la familia (INE, 2002), lo cual es coherente con la idea de que el familismo –que ha sido definido como una fuerte identificación y vinculación entre los miembros de una familia entre los cuales también se darían intensos sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad (Sabogal, Marín, Otero-Sabogal, Marín, y Pérez-Stable, 1987)– es un valor fundamental para los hispanos (Aranda y Knight, 1997), y (b)

que la mayoría de cuidadores refieren haber asumido su rol por propia voluntad (IMERSO, 2005b; Rogero, 2010). Estas dos ideas recuerdan a dos de los siete elementos de la generatividad del modelo de McAdams y de St. Aubin (1992), a saber, la demanda cultural y el deseo interior, pudiéndose encontrar ambos elementos en la base de la involucración con actividades generativas.

Si bien es cierto que asumir la responsabilidad de un familiar con demencia porque uno quiere o porque siente que es lo que la sociedad espera de él o ella no convierte necesariamente esta actividad en una tarea generativa, también lo es que cuidando de un familiar con demencia se podría estar generando un beneficio tanto para la sociedad como para las generaciones futuras. Así, Oliva, Osuna, y Jorgensen (2007) estimaron que los cuidados informales que son prestados por la familia a personas que presentan alguna limitación de su autonomía en España tendrían un coste estimado que oscilaría entre los 11301 millones de euros y los 23753 millones de euros, esto es, entre el 1.55% y el 2.41% del Producto Interior Bruto español en 2002. Tal y como estos autores señalan, el valor de los cuidados informales es difícil de estimar, pero estas cifras ponen de relieve que sin la labor de los cuidadores informales el Estado debería hacer frente a una importante inversión de dinero público en el cuidado de aquellas personas que se encuentran en situación de dependencia.

Pero los beneficios que los cuidadores informales generan –o podrían llegar a generar– para la sociedad y las generaciones venideras no acaban aquí, pues a lo largo de la situación de provisión de cuidados los cuidadores pueden adquirir una serie de conocimientos y desarrollar un conjunto de habilidades que podrían situarles en una posición aventajada para seguir siendo generativos, incluso tras la muerte de su familiar. A esto nos referíamos, precisamente, cuando planteábamos, unos párrafos atrás, el cuidado de una persona con demencia como una fuente de oportunidades para la actividad generativa en el futuro. Esto puede verse reflejado, por ejemplo, en el hecho que muchos cuidadores de personas con demencia consideran que su labor les ha ayudado a adquirir conocimientos sobre este tipo de enfermedad y/o desarrollar determinadas habilidades relacionadas con el cuidado, de lo que se va a hablar con más detenimiento en el siguiente apartado, cuando hablemos de ganancias asociadas al cuidado (e.g., Parveen, Morrison, y Robinson, 2011; Peacock et al., 2010; Netto et al., 2009), o en un dato aportado por Bunn et al. (2013), según quienes aquellas personas que han tenido contacto previo con una persona con demencia tienen niveles de conocimiento superiores

sobre este tipo de patología. Lógicamente, la adquisición de estos conocimientos y el desarrollo de estas habilidades tan específicas, relacionados con el cuidado de personas con demencia, no hubiera sido posible si los cuidadores informales, o aquellos que fueron cuidadores informales en algún momento de sus vidas, no hubieran asumido dicho rol, y parece claro que todo lo aprendido, toda la experiencia acumulada, les situaría en una posición aventajada para ayudar, por ejemplo, a otros que se encontraran en su situación y tuvieran dificultades para manejarla.

Cabría preguntarse, ahora, si realmente hay personas que aprovechan su experiencia como cuidadores para expresar sus intereses generativos y transformarlos en actividades generativas, convirtiendo así su rol como cuidadores en algo que les permite actuar generativamente de formas que van más allá de la provisión directa de cuidados a una persona en situación de dependencia. La poca evidencia disponible sugiere que, al parecer, la respuesta a esta pregunta sería afirmativa, pues la investigación pone de relieve que habría personas dispuestas a compartir la experiencia que han acumulado como cuidadores con otras personas que se encuentran a su alrededor, ayudándoles y contribuyendo de esta forma a su bienestar.

Una primera actividad generativa que podría propiciar el hecho de convertirse en cuidador sería, precisamente, la de transmitir a otros la propia experiencia mediante historias. Las historias relacionadas con el cuidado de personas que padecen alguna enfermedad que se transmiten entre diferentes miembros de una familia pueden tener múltiples funciones, tales como construir códigos sobre la forma que dentro de la familia se considera correcto relacionarse y comportarse, desarrollar identidades familiares y culturales, y preparar a otros para manejar futuras crisis que quizás tengan que afrontar (Anderson y Martin, 2003; Arrington, 2005; Fiese, Hooker, Kotary, Schwagler, y Rimmer, 1995; Fiese y Pratt, 2004; Jorgenson y Bochner, 2004; Vangelisti, Crumley, y Baker, 1999).

De acuerdo con McAdams (2004), las narraciones que se transmiten dentro de una familia pueden ser generativas en tanto que permiten compartir significados entre diferentes generaciones, creando un legado familiar de valor. Así, cuando un cuidador le contara a otra persona su experiencia como tal, posiblemente incluiría en su relato juicios sobre lo que le parece adecuado o inadecuado hacer cuando un familiar necesita apoyo debido al padecimiento de una enfermedad,

transmitiendo de esta forma sus valores a otras personas, lo cual también podría influir en su forma de actuar en el futuro en el caso de encontrarse en una situación parecida (e.g., un padre que contara con orgullo a sus hijos cómo cuidó de su madre con demencia podría estar transmitiéndoles que, de acuerdo con su sistema de valores, la responsabilidad de ayudar a los padres cuando lo necesitan debe recaer en los hijos, por lo que implícitamente también les podría estar transmitiendo que, en caso de necesitar ayuda en el futuro, esperaría de ellos que actuaran como él lo hizo con su madre en el pasado).

Coherentemente, Erikson et al. (1986) defienden que las personas que actúan de forma generativa pueden servir de modelo para las generaciones más jóvenes, y promover en ellas la aparición de sentimientos generativos. Al mismo tiempo, al transmitir a otros la propia experiencia se les estarían ofreciendo conocimientos sobre la enfermedad y el efecto que tiene sobre aquellos que la padecen, y un modelo, una forma de actuar ante esa situación, o estrategias que le resultaron útiles para solucionar un determinado problema, que podrían ayudarles en el caso de tener que atravesar una crisis parecida en algún momento de su vida (e.g., un cuidador que le contara a un familiar o amigo qué es un centro de día y cómo llevar a su familiar a un servicio de este tipo acabó siendo positivo para él le estaría informando de la existencia de un recurso en la comunidad del que el receptor de la historia podría beneficiarse en un futuro).

De manera similar, en el estudio de Carpentier, Ducharme, Kergoat, y Bergman (2008) se detectó que la representación que los cuidadores construyen sobre la Enfermedad de Alzheimer y los cuidados dependía en buena parte de las experiencias como cuidadores –presentes y pasadas– de sus amigos, o incluso los amigos de sus amigos, quienes les habrían podido hablar, entre otros aspectos, sobre cómo comportarse en determinadas situaciones, o de posibles alternativas o actividades de cuidado. Otro ejemplo del interés que algunos cuidadores pueden tener para compartir algunas de sus vivencias con otros podría verse en el artículo de Alemán y Helfrich (2010), quienes plasman en él algunas narraciones sobre su propia experiencia como cuidadoras, y debaten sobre cómo elaborar y transmitir este tipo de historias puede ser beneficioso tanto para el que las narra como para el que las recibe.

Otros ejemplos de oportunidades para la actividad generativa que el hecho de cuidar de una persona en situación de dependencia puede propiciar pueden observarse en los trabajos de Berdes (2015) y

Wong et al. (2014). Berdes (2015), por ejemplo, argumenta cómo cuidar de una persona mayor dependiente puede considerarse una actividad generativa mediante la comparación de dos documentales sobre esta temática, tras la que concluye que “el cuidado familiar es el desafío central de la edad adulta; esto es, el hecho de cuidar un progenitor sería una tarea y logro tan significativo a nivel de desarrollo personal como lo podría ser la tarea más opcional de criar hijos. La verdadera generatividad, por lo tanto, podría consistir no sólo en la habilidad de legar algo a las generaciones futuras sino también en la habilidad de cuidar hasta el final de las generaciones anteriores durante la fase intermedia de nuestra adultez o durante nuestra vejez” (p. 204).

Otro aspecto interesante de esta publicación es que permite constatar el interés de algunos cuidadores por compartir sus vivencias con los demás no sólo mediante narraciones dentro del ámbito familiar, sino también mediante su participación en actos más públicos, como podría ser la grabación de un documental del que podrá beneficiarse un público mucho más amplio. Por otro lado, en el estudio de Acton (2002), algunos cuidadores de personas con demencia afirmaron estar ayudando a otros cuidadores que se encontraban en su misma situación, y en el de Wong et al. (2014), los cuidadores de pacientes oncológicos reportaron cómo el hecho de recibir el apoyo de su familia, amigos y profesionales de la salud les había motivado a ayudar también a otras personas con o sin cáncer, convirtiendo su experiencia en algo positivo que les permitió actuar de forma generativa.

En definitiva, el nivel de desarrollo de los cuidadores, y más concretamente los niveles de generatividad que han alcanzado en el momento de empezar a cuidar, podrían bien constituir un recurso más del que dispondrían para desempeñar mejor su rol, y es que los cuidadores más generativos podrían haber desarrollado más la virtud del cuidado, y por lo tanto, estar más preparados para afrontar la provisión de apoyo informal a un familiar con demencia. No obstante, el hecho de vivir una situación estresante como puede ser el cuidado de una persona con demencia también parece, por lo menos en algunos casos, generar cierto interés por aprovechar la experiencia acumulada y ayudar a aquellas personas que en el futuro se puedan encontrar en una tesitura parecida. Es por esto que, aparte de un recurso, la generatividad –o más concretamente la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro– también podría ser considerada una consecuencia del cuidado.

## 2. LOS ASPECTOS POSITIVOS DEL CUIDADO

Contrariamente a lo que podría asumirse en base a la visión clásica del fenómeno del cuidado informal, existe evidencia de que, aparte de evaluaciones negativas, los cuidadores también pueden detectar aspectos positivos en su labor como cuidadores (Koerner, Kenyon, y Shirai, 2009). Es más, algunos autores sugieren que ambos tipos de evaluaciones no son dos polos opuestos del mismo continuum, sino más bien variables independientes, y es que sus predictores podrían no ser los mismos (Gold et al., 1995; Kramer, 1993, 1997a, 1997b), y las correlaciones entre ambos tienden a ser modestas (Skaff y Pearlin, 1992; Kinney y Stephens, 1989; Kramer, 1997b, Lawton et al., 1991), por lo que un cuidador podría atribuir múltiples consecuencias negativas debido a su rol y, al mismo tiempo, reportar también una gran cantidad de aspectos positivos, o no hacerlo, y viceversa.

En cuanto a los aspectos positivos del cuidado, la investigación ha puesto de relieve que existen diferentes aspectos positivos que los cuidadores pueden atribuir a su rol. Siguiendo con Kramer (1997b), una forma de clasificar los aspectos positivos del cuidado sería dividiendo entre respuestas a eventos o tareas específicas directamente vinculadas al cuidado y evaluaciones subjetivas que los cuidadores realizan sobre su rol.

### 2.1. Respuestas a eventos o tareas específicas vinculadas al cuidado

Para hacer referencia al primer grupo de aspectos positivos, aquellos directamente vinculados al cuidado, se han utilizado múltiples conceptos, como *uplifts*, *gratifications*, *rewards*, *positive emotions*, *fulfillment* y *satisfaction*. Coincide, además, que este tipo de aspectos positivos se engloban en lo que Noonan, Tennstedt, y Rebelsky (1996) llaman dimensión emocional del sentido del cuidado.

Lo que estos conceptos vienen a sugerir es que los cuidadores, a lo largo de su implicación con su rol, viven experiencias agradables, situaciones cotidianas que les reportan efectos positivos inmediatos a nivel emocional. No obstante, establecer una diferenciación clara entre

todos estos conceptos es muy complicado debido a que a menudo han sido utilizados como sinónimos en la literatura, y a que, de hecho, algunos de ellos pueden ser englobados dentro de otros.

El concepto de *uplifts* fue introducido por primera vez en la literatura científica por Kinney y Stephens (1987), que lo definieron como eventos que se producen durante el cuidado de una persona con demencia que pueden hacer sentir bien al cuidador, despertando en él sentimientos de alegría, júbilo o satisfacción. Estos sentimientos de alegría, júbilo o satisfacción, que son un elemento definitorio del concepto de *uplifts*, son al mismo tiempo lo que se ha venido llamando *rewards*, que generalmente se han definido por oposición a la sobrecarga y los costes del cuidado (Heru, 2000; Raschick y Ingersoll-Dayton, 2004) considerándolas estos últimos autores como un conjunto de emociones positivas ligadas al cuidado entre las que se encontrarían el placer, la satisfacción y la gratificación. Puede verse, pues, cómo los concepto de *rewards* sería equivalente al de *positive emotions*, y cómo ambos engloban a los de *gratification*, *fulfillment* y *satisfaction*. Por último, los conceptos de *rewards* y *gratifications*, por ejemplo, se han utilizado indistintamente en algunas ocasiones, o equiparado al de *uplifts*. A continuación se expondrán los principales resultados aportados por la investigación en relación a estos tipos de consecuencias positivas del cuidado.

En relación a los *uplifts*, que según Lawton, Kleban, Moss, Rovine, y Glicksman (1989) serían elementos intrínsecos a cualquier relación cuidador-persona cuidada, algunos autores proponen que existirían cuatro tipos diferentes de ellos (Kinney y Stephens, 1989), a saber, de tipo práctico/logístico (e.g., experimentar satisfacción por preparar la comida a la persona dependiente), de tipo cognitivo (e.g., la satisfacción que genera ver a un familiar con demencia reconocer a otra persona), relacionados con las actividades de la vida diaria (e.g., la satisfacción que se obtiene de ayudar a la persona cuidada en tareas de higiene), o relacionados con el comportamiento del familiar (e.g., cuando el familiar reacciona con muestras de afectividad durante la interacción con el cuidador).

Kinney y Stephens (1987) desarrollaron el instrumento *Caregiving Hassles and Uplifts Scale*, que está formado por 110 ítems que sitúan a los cuidadores ante situaciones que típicamente se producen durante el cuidado pidiéndoles que valoren, para cada una de ellas, en qué medida ésta les ha supuesto una molestia o una satisfacción (o ambas o ninguna de ellas) a lo largo de la última semana. Los eventos

más frecuentemente considerados como *uplifts* por parte de los cuidadores fueron, de mayor a menor frecuencia, ver a la persona cuidada tranquila, el acontecimiento de interacciones placenteras entre la persona cuidada y miembros de la familia, ver que la persona cuidada responde a los estímulos de su entorno, ver a la persona cuidada dando muestras de afecto, las muestras de comprensión de los amigos y la familia hacia el cuidador, o el hecho que la persona cuidada reconozca a personas familiares.

A pesar de que no se sabe con exactitud qué factores podrían predecir la aparición de *uplifts*, se ha observado, por ejemplo, que los cuidadores que cuidan de familiares con niveles de dependencia mayores y que dedican más tiempo al cuidado por día tienden a reportar *uplifts* durante la provisión de apoyo en la realización de actividades de la vida diaria. De forma similar, una mayor cantidad de tiempo dedicada al cuidado y una menor edad de los cuidadores podría facilitar la experimentación de *uplifts* en relación a la conducta de la persona con demencia. En cambio, la experimentación de *uplifts* relacionados con el funcionamiento cognitivo de la persona con demencia podría ser más frecuente entre mujeres que cuiden de personas menos deterioradas (Kinney & Stephens, 1989). Según esta investigación, pues, la experimentación de diferentes tipos de *uplifts* podría depender de diferentes variables, en la mayoría de los casos relacionadas con características de los cuidadores, más que con características de la persona cuidada.

En cuanto a la relación existente entre los *uplifts* y algunas variables relevantes para el bienestar psicológico de los cuidadores, ésta no parece clara. Según Dorfman, Holmes, y Berlín (1996), niveles más elevados de *uplifts* se relacionarían con niveles más bajos de sobrecarga, y lo mismo pasaría con los niveles de depresión según Motenko (1989). Pinguart y Sörensen (2003a), en su meta-análisis apoyan los resultados aportados por ambos estudios. No obstante, algunos autores no encuentran relación alguna entre estas variables (Kinney y Stephens, 1989).

Centrándonos en las emociones positivas que cuidar de una persona dependiente puede generar, frecuentemente llamadas *rewards* (Raschick y Ingersoll-Dayton, 2004), cabe decir que éstas también son relativamente frecuentes entre los cuidadores. En este sentido, de acuerdo con Cohen, Colantonio, y Vernich (2002), aproximadamente el 22% de los cuidadores afirmarían que su experiencia les hace sentir satisfechos, y otro 13%, que es placentera. Estas emociones positivas

son generalmente atribuidas a situaciones diarias como pasar tiempo con la persona cuidada, o el hecho de identificar algunos aspectos de él o ella que la enfermedad no ha modificado, aunque también del mero hecho de saber que esa persona está siendo atendida por su propia familia en vez de por terceros o de creer que, como cuidador, uno lo está haciendo lo mejor que puede (Lawton et al., 1989). Por otro lado, la satisfacción también podría verse incrementada en aquellos casos en que los cuidadores están convencidos de estar cumpliendo con las expectativas que, como familiares de la persona dependiente, la sociedad tiene de ellos, es decir, que están cumpliendo con una responsabilidad que les corresponde asumir, o cuando perciben que mediante su labor están contribuyendo a la unidad familiar (Atchley, 1972; Spitzer, Neufeld, Harrison, Hughes, y Stewart, 2003).

No obstante, la evidencia parece sugerir que no todos los cuidadores experimentarían satisfacción por igual. En este sentido, a pesar de que algunos estudios proponen que los niveles de satisfacción podrían ser independientes del género del cuidador (Harwood et al., 2000), otros sugieren que podrían ser superiores entre cuidadores hombres que entre cuidadores mujeres (López, López-Arrieta, y Crespo, 2005). En cuanto a la edad de los cuidadores, parece ser que esta variable correlaciona positivamente con los niveles de satisfacción experimentados, mientras que sus niveles educativos y socioeconómicos lo harían de forma inversa, siendo los que cuentan con menos estudios y recursos los que se mostrarían más satisfechos (Harwood et al., 2000; Kramer, 1993; López et al., 2005). Además, aquellos que empezaron a cuidar por voluntad propia, en comparación con los que cuidan por imposición familiar o por falta de otra persona que pudiera hacerlo tienden a estar más satisfechos con su rol (López et al., 2005). En relación a la cantidad de tiempo dedicada a la provisión de apoyo, no está del todo claro la medida en que dedicar más o menos tiempo a tareas de cuidado se relaciona con niveles mayores o inferiores de satisfacción, pues algunos estudios señalan una relación positiva entre ambas variables (e.g., Kramer, 1993; López et al., 2005) que en ocasiones no ha sido replicada (Kramer, 1997b).

También algunas variables relacionadas con la persona cuidada podrían explicar las diferencias a nivel de satisfacción observadas entre cuidadores. Según Lawton et al. (1991), por ejemplo, una menor cantidad de sintomatología por parte de la persona cuidada se relacionaría con niveles mayores de satisfacción, aunque esta variable podría ser independiente del tipo de enfermedad que el paciente

padece (Harwood et al., 2000). La calidad de la relación previa también podría ser un buen predictor de los niveles de satisfacción con el cuidado experimentados por los cuidadores (Kramer, 1993; Steadman et al., 2007).

Por su parte, mayores niveles de satisfacción se han relacionado con niveles más bajos de sobrecarga y depresión (Lawton et al., 1991; López et al., 2005). A este respecto, Lawton et al. (1991) proponen que la satisfacción contribuiría a la reducción de los niveles de sobrecarga que, al mismo tiempo, haría disminuir la sintomatología depresiva e incrementaría los niveles de afecto positivo, pero que satisfacción y sintomatología depresiva no estarían directamente relacionadas. En cuanto a la salud física, de nuevo, la evidencia es contradictoria, y mientras Lawton et al. (1991) encuentran una asociación positiva entre los niveles de satisfacción y los de salud subjetiva y López et al. (2005) detectan que aquellos cuidadores que experimentan más satisfacciones son los que consumen menos fármacos, Harwood et al. (2000) no encuentran relación alguna entre ambas variables.

Otro aspecto investigado en relación a los aspectos positivos del cuidado es el sentido que los cuidadores atribuyen a su experiencia como tales. En este sentido, un buen número de cuidadores (prácticamente el 80% de ellos según Butcher, Holkup, y Buckwalter, 2001) son capaces de tener en cuenta no sólo las restricciones asociadas a su labor sino también los eventos enriquecedores para hacer una interpretación, por lo menos en parte, positiva de la misma (Carbonneau, Caron, y Desrosiers, 2010).

Según algunos autores, el sentido se construye a un doble nivel (Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer, y Wilken, 1991; Kramer, 1993). El primero de ellos está estrechamente ligado a la implicación con las tareas diarias que conlleva el hecho de cuidar de una persona dependiente, se conoce como sentido provisional. Sentirse orgulloso de poder cuidar de otro o encontrarle satisfacción a una situación en la que uno se encuentra no por propia elección sino porque le ha tocado vivirla serían ejemplos de ítems de la dimensión de sentido provisional de la escala *Finding Meaning Through Caregiving*, de Farran, Miller, Kaufman, Donner, y Fogg (1999). No obstante, siguiendo con los argumentos de estos autores, los cuidadores también pueden encontrar un sentido más global a su experiencia si ésta se integra con sus valores y creencias filosóficas y/o religiosas, que se conoce como sentido último o definitivo. De hecho, la búsqueda de sentido

provisional en las actividades del día a día contribuiría a encontrarle este sentido positivo de carácter más global a la experiencia de cuidar. Según la escala de Farran et al. (1991) los cuidadores estarían expresando esta idea de sentido definitivo cuando afirman, por ejemplo, que no creen que Dios les ponga ante situaciones que no sean capaces de soportar, o que tiene un motivo para haberles situado en tal tesitura.

Como se ha visto, dotar a la experiencia de cuidados de sentido no es algo que todos los cuidadores sean capaces de hacer. A este respecto, algunas investigaciones han puesto de relieve que este tipo de consecuencia positiva del cuidado se vería favorecida por la toma de decisiones sobre el cuidado y la propia trayectoria vital (Butcher et al., 2001; Farran et al., 1991). Según Carbonneau et al. (2010), el hecho de vivir eventos enriquecedores, una mejor calidad de la relación previa entre cuidador y persona cuidada y los sentimientos de autoeficacia contribuirían a dotar de sentido a la experiencia de cuidador. Otra variable importante que podría estar relacionada con la atribución de sentido al rol de cuidador es la edad, o quizás más que la edad, la experiencia. Y es que como Carter, Lyons, Stewart, Archbold, y Scobee (2010) señalan, los cuidadores jóvenes tendrían más dificultades que los de mayor edad a la hora de encontrarle sentido a su rol, seguramente porque tienen una menor probabilidad de haber tenido experiencias previas relacionadas con la enfermedad de otros y su manejo.

En cuanto a posibles variables que podrían relacionarse con el sentido del cuidado, Farran et al. (1999) observaron que los cuidadores que encontraban más sentido a su experiencia presentaban unas actitudes hacia la vida más positivas, mayores niveles de satisfacción con su rol, más satisfacción –y menos tensión– marital, y niveles más bajos de sintomatología depresiva.

## **2.2. Evaluaciones subjetivas**

Las ganancias serían otro aspecto positivo del cuidado menos vinculado al desempeño de las tareas de cuidado que se englobaría dentro de lo que Kramer (1997b) considera evaluaciones subjetivas del rol de cuidador. Más concretamente, esta autora define las ganancias como réditos afectivos o prácticos que se derivan del cuidado. Experimentar ganancias, pues, es diferente a experimentar *uplifts* o

satisfacción en tanto que los primeros indican, meramente, que el cuidador experimenta satisfacción en algunos momentos, mientras que las ganancias implican un beneficio no circunscrito al cuidado directo (Netto et al., 2009). Así pues, las ganancias no se producen como consecuencia inmediata y pasajera de una situación que el cuidador valora de forma positiva, sino que suponen cambios favorables en determinadas variables que sitúan al cuidador en una posición más aventajada en dichas variables en comparación con cuando todavía no cuidaba de su familiar. En este sentido, el fenómeno de las ganancias es parecido al del crecimiento posttraumático, identificado, entre otros, en cuidadores informales de pacientes con cáncer o con VIH (Cadell, 2007; Kim, Schulz, & Carver, 2007; Li & Loke, 2013; Teixeira & Pereira, 2013) y que se define como un cambio positivo a nivel psicológico que se produce como resultado del afrontamiento de situaciones altamente demandantes (Tedeshi y Calhoun, 2004).

Estos cambios podrían ser, por lo tanto, más estables en el tiempo dado que están vinculados al rol de cuidador más que a un tipo de evento que tiene una duración determinada, como podría ser el hecho de que la persona con demencia reconozca a algún familiar. En un estudio llevado a cabo por Parveen y Morrison (2012) se realizó un seguimiento de un grupo de 154 cuidadores a lo largo de nueve meses, y se observó que a lo largo de este tiempo, la cantidad de ganancias no variaba. Es más, cuando el cuidador deja de ejercer su rol, las ganancias podrían seguir existiendo, mientras que probablemente ya no sería posible experimentar aspectos positivos vinculados al cuidado, en tanto que el cuidado habría acabado.

En relación al número de cuidadores que experimentan ganancias, varias investigaciones coinciden en señalar que se trataría de un porcentaje elevado, aunque algunas incluso sugieren que podría ser una experiencia compartida por todos ellos. De acuerdo con un estudio llevado a cabo por Sanders (2005) en el que se entrevistaron a 85 cuidadores informales de personas con Alzheimer, el 81% de los cuidadores reportaron haber experimentado alguna ganancia fruto de su rol, mientras que el 19% restante únicamente refirieron evaluaciones negativas. Cabe señalar, no obstante, que esto podría deberse a la forma en que se les formularon las preguntas a los participantes, pues se les preguntó, primero, cuál era el principal problema que, como cuidadores, tenían en la actualidad, y segundo, cómo creían haber cambiado desde que habían asumido dicho rol. Así pues, se demandó directamente información sobre aspectos negativos del cuidado mientras que no se preguntó directamente por los

positivos, dejando la elección de incluir alguno de ellos en sus respuestas a los cuidadores. El hecho, pues, de que el 19% de los cuidadores no reportaran ninguna ganancia no significa que, en realidad, no la hubieran experimentado. En el estudio de Netto et al. (2009), en cambio, todos los cuidadores afirmaron haber experimentado, como mínimo, una ganancia debido a su rol (aunque cabe señalar que la muestra fue considerablemente más pequeña, de 12 cuidadores), y el mismo resultado ha sido reportado en investigaciones con muestras sustancialmente mayores (Yap et al., 2010).

En relación a los tipos de ganancias que los cuidadores reportan, éstas han sido denominadas y agrupadas de diferentes formas por diferentes autores, variando entre estudios los tipos de ganancias detectadas, o la taxonomía utilizada para referirse a ellas. Debido a esta falta de consenso se ha optado, en este trabajo, por agruparlas en base a los últimos cinco potenciales que según el modelo de desarrollo psicosocial de Erikson (1963, 1982) son fundamentales para el correcto desarrollo personal, a saber, la laboriosidad, la identidad, la intimidad, la generatividad y la integridad del yo. Los motivos por los que se han escogido únicamente las últimas cinco etapas, en vez de las ocho que integran el modelo, son, primero, que todas las ganancias identificadas en la investigación estarían relacionadas con alguna de ellas, y segundo, que el desarrollo de la confianza básica, autonomía e iniciativa (los tres primeros potenciales) ocurre durante los primeros años de vida, y el hecho de que se tienda hacia dichos potenciales depende en buena parte del papel de los padres. Estos tres potenciales, por lo tanto, quedan más alejados de la edad adulta, que es cuando típicamente ocurre el cuidado, y su desarrollo depende de figuras con las que en muchas ocasiones los cuidadores ya no cuentan (bien porque han fallecido, como podría ser el caso de un buen número de personas que cuidan de un/a esposo/a con demencia, bien porque son la persona cuidada, como podría ser el caso de aquellas personas que cuidan de un padre o madre con demencia). En la Tabla 1 se presentan ejemplos de ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol, agrupadas en base al modelo de desarrollo psicosocial de Erikson.

Las ganancias relacionadas con la laboriosidad serían cambios que supondrían un incremento de los niveles de competencia de los cuidadores en determinadas habilidades que, además, serían altamente valoradas a nivel social. Muestra de ganancias relacionadas con la laboriosidad son los resultados aportados por Netto et al. (2009), que informan de que algunos cuidadores se vuelven más creativos a la hora

de solucionar sus problemas o más resolutivos tomando decisiones, o los aportados por Sanders (2005), quien identifica un tipo de ganancia que denomina *competencia y logro*, y en la que se engloban ganancias a nivel de desarrollo de habilidades prácticas, que también aparecen en el estudio de Parveen et al. (2011) y Peacock et al. (2010). Otros ejemplos de este tipo de ganancia serían el desarrollo de la capacidad para crear actividades sobre la marcha o de llevar a cabo correctamente determinadas tareas de cuidado, así como de la asertividad, la empatía y la capacidad de organizar el tiempo disponible.

Tabla 1

*Ejemplos de ganancias relacionadas con la laboriosidad, la identidad, la intimidad, la generatividad y la integridad del yo*

---

Laboriosidad	Tomar mejor mis decisiones Expresar más libremente lo que pienso o siento sin ofender a los demás Prever mejor las consecuencias de mi comportamiento
Identidad	Sentirme más generoso Sentirme más completo Ver con más claridad qué es lo que quiero hacer en mi vida
Intimidad	Unir más mi familia Mejorar mi relación con alguna de mis amistades Poder expresar más libremente lo que siento por la persona que cuido
Generatividad	Ser un mejor modelo a seguir Poder dar mejores consejos a otros sobre cómo cuidar Ser más consciente de que puedo ayudar a otros para que estén mejor
Integridad del yo	Dar más importancia a cosas que antes apenas valoraba Ser más consciente de la velocidad a la que pasa el tiempo Dar más sentido a mi religiosidad

---

Las ganancias relacionadas con la identidad, en cambio, consistirían en cambios positivos de la percepción que los cuidadores tienen de ellos mismos, y en la adición de nueva información a su autoconcepto, información que hasta la asunción del rol de cuidador podría haberles pasado inadvertida. En este sentido, en el estudio de Netto et al. (2009) la mayoría de cuidadores reportaron alguna ganancia de este tipo. Un ejemplo sería el hecho de sentirse más

paciente y comprensivo, lo cual les habría permitido acomodarse mejor a la situación de provisión de cuidados y ser más tolerantes con la persona con demencia, aunque en algunas ocasiones, esta ganancia se había generalizado a otros ámbitos de su vida, pues algunos cuidadores reportaron haberse vuelto más flexibles y menos críticos con otros. Una segunda expresión de cambio positivo en el autoconcepto se relacionó con el hecho de sentirse más fuertes y resilientes. De esta forma, algunos cuidadores consideraban que la experiencia de cuidar les había hecho pasar por situaciones complicadas, y que superar los obstáculos a medida que estos se producían habría tenido en ellos este efecto, y les habría hecho también más capaces de afrontar nuevos problemas en el futuro. En tercer lugar, algunos cuidadores afirmaron directamente que cuidar de su familiar les había hecho tomar más autoconciencia, llevándoles a ser más conscientes de los propios puntos fuertes y limitaciones, cosa que les habría ayudado a comprender de qué forma sus características podrían estar influyendo en la provisión de cuidados (por ejemplo, una cuidadora se dio cuenta de que era excesivamente perfeccionista, y que ello le hacía actuar de una forma que hacía su rol mucho más estresante). Por otro lado, Peacock et al. (2010) y Sanders (2005) coinciden con Netto et al. (2009) en señalar que de acuerdo con algunos participantes, el rol de cuidador podría hacerles sentir más pacientes, responsables y resilientes, y favorecer su autoconciencia en el sentido de identificar nuevas dimensiones de la propia personalidad que antes habían tendido a pasar desapercibidas.

Las ganancias relacionadas con la intimidad, por su parte, se traducirían en una mejoría en la capacidad que el cuidador tiene para relacionarse con determinados colectivos con los que quizás antes no tenía una vinculación tan estrecha, como el de personas mayores o el de cuidadores informales, así como en una mejoría en la relación que mantiene con la persona cuidada. En este sentido, en el estudio de Netto et al. (2009) la mitad de los cuidadores afirmaron sentirse más cercanos a la persona cuidada, hecho que por lo general atribuían a una mayor frecuencia de contacto con ella debido a las tareas de cuidado. Por otro lado, algunos cuidadores reportaron mejoras en la calidad de las relaciones familiares, justificando que la realización de esfuerzos conjuntos por velar por el bienestar de la persona con demencia había contribuido a que la familia se uniera. Finalmente, algunos participantes también manifestaron que cuidar de su familiar les había hecho más hábiles a la hora de relacionarse con personas con demencia, ganancia que de nuevo parecía haberse generalizado,

también, a las relaciones con personas mayores independientemente de su estado de salud. Este tipo de ganancias no fueron detectadas en el estudio de Sanders (2005) pero sí en el de Parveen et al., (2011), en cuyo estudio todos los cuidadores afirmaron sentirse más unidos a la persona cuidada como resultado de haberse convertido en sus cuidadores, hecho que también es apoyado por los resultados de Butcher et al. (2001), De Vugt et al. (2003) y Peacock et al. (2010).

Las ganancias relacionadas con la generatividad, como es fácil de imaginar, tienen que ver con cambios que suponen una mejora de la capacidad o de la predisposición de los cuidadores para ayudar a otras personas, o servir como modelo y transmitir valores a las futuras generaciones. Esto puede verse, por ejemplo, en el desarrollo de intereses altruistas como respuesta al hecho de cuidar que algunos cuidadores reportan (Netto et al., 2009). Así, el citado estudio algunos cuidadores se mostraron convencidos de la necesidad de hacer algo para la sociedad como compensación por todas aquellas cosas positivas que el hecho de cuidar de una persona con demencia les había aportado mediante actividades de voluntariado o colaborando con organizaciones dedicadas al apoyo de la figura del cuidador. En esta misma línea, Parveen et al. (2011) y Sanders (2005) recogen el testimonio de algunos cuidadores que afirman haberse vuelto menos egoístas y más sensibles a los problemas de los demás, y tener mayor conciencia de que algunas de las habilidades que han desarrollado les podrían ser de ayuda a otros cuidadores. En otro orden de cosas, aunque también estrechamente ligado al concepto de generatividad, algunos cuidadores se mostrarían convencidos de haberse convertido en mejores modelos a seguir por parte de sus hijos debido a su forma de actuar ante la situación de necesidad de un familiar (Peacock et al., 2010).

Finalmente, las ganancias en integridad del yo podrían entreverse en el caso de aquellos cuidadores que consideran que cuidar les ha ayudado a reafirmar la propia trayectoria vital, dotar de mayor complejidad y orden al mundo (expresada por ejemplo en una mayor conciencia sobre el sentido de la propia existencia, o la importancia relativa de ciertos valores o vínculos), y el refuerzo de la propia espiritualidad. Este tipo de ganancias serían mucho más abstractas y estarían relacionadas con la espiritualidad, el sentimiento religioso, así como con las propias creencias y convicciones fundamentales. En relación con la reafirmación de la propia trayectoria vital, algunos cuidadores reportan que cuidar les ha ayudado a aceptar algunos aspectos de su pasado y de su forma de comportarse en el presente, así

como a preocuparse menos por el futuro (Acton, 2002; Salmon, Kwak, Acquaviva, Brandt, y Egan, 2005). Netto et al. (2009) también informan de ganancias relacionadas con la integridad del yo, y es que en su estudio algunos participantes reportaron cambios positivos en su filosofía de vida, que les habían hecho pasar de dar mucha importancia a lo material a dar mucho más énfasis a cuestiones poco tangibles o traducibles a un valor económico como las relaciones con los demás. Finalmente, y en relación con el refuerzo de la propia espiritualidad, en el estudio de Netto et al. (2009) más de la mitad de los participantes explicaron que el hecho de ser cuidadores les había hecho más conscientes del papel que Dios juega en sus vidas y de lo afortunados que eran, o que les había servido para reforzar sus convicciones religiosas. La frecuencia con la que los participantes del estudio de Sanders (2005) citaron ganancias a nivel de crecimiento espiritual también resultó llamativa. Así, el sentimiento frecuente de que una fuerza superior acompañaba a los cuidadores en el devenir de su rol fue reportado por muchos como el motor para reforzar sus creencias religiosas y sentirse más cercanos a Dios. La experimentación de este tipo de ganancia podría ser independiente de la religión profesada por los cuidadores (Netto et al., 2009), a pesar de que Sanders (2005) sólo la detectó entre cuidadores católicos. En esta misma dirección, Acton (2002) propone que los cuidadores, a lo largo de su rol, podrían desarrollar su autotrascendencia, entendida ésta como la habilidad para ir más allá del aquí (pasando así de centrar toda la atención sobre uno mismo a preocuparse en mayor medida por el bienestar de los demás), y del ahora (integrando las percepciones del propio pasado y futuro de forma que permita mejorar el presente). La autotrascendencia también estaría relacionada con la capacidad para dejar de pensar de forma concreta y analítica de las cosas para obtener una visión más global y abstracta del funcionamiento del mundo y el papel que uno juega en él, al mismo tiempo que se acepta el paso del tiempo (Acton, 2002; Reed, 1995).

En cuanto a los factores que podrían predecir la aparición de este tipo de aspecto positivo del cuidado, Rapp y Chao (2000) no encuentran ninguna relación estadísticamente significativa entre la experimentación de ganancias y la edad, género, nivel educativo, o el estado civil del cuidador, ni con el tipo de vínculo con la persona cuidada, pero sí con la etnicidad del cuidador, siendo los cuidadores blancos los que reportarían un menor número de ganancias. Raschick y Ingersoll-Dayton (2004) y Kramer (1997a) tampoco encuentran relación alguna entre el sexo del cuidador y la experimentación de

ganancias, pero en cambio, el primer estudio indica que la experimentación de ganancias sería superior entre cuidadores hijos/as que entre esposos, y los del segundo, que aquellos cuidadores con menos estudios experimentarían más ganancias. Yendo más allá de las variables sociodemográficas y centrándonos en la implicación de los cuidadores con su rol, parece que aquellos que no trabajan, que llevan cuidando más de tres años, que dedican más del 60% de la semana a cuidar, que tienen cuidado a diario con su familiar, que no tienen problemas económicos y que participan en intervenciones de apoyo para cuidadores presentan niveles más elevados de ganancias (Kramer, 1997a; Liew, Luo, Ng, Chionh, y Goh, 2010).

Siguiendo con la relación entre ganancias, sobrecarga subjetiva y salud psicológica, algunos autores plantean que aquellos cuidadores que reportan más ganancias se sienten menos sobrecargados, cuentan con niveles más bajos de afecto negativo (aunque no niveles más elevados de afecto positivo) y presentan menos problemas de salud mental (Liew et al., 2010; Rapp y Chao, 2000; Yap et al., 2010), factores que podrían demorar la institucionalización de la persona cuidada. La relación entre ganancias y salud física, en cambio, ha estado menos explorada, y los pocos datos proporcionados al respecto parecen indicar que no habría relación alguna entre los niveles de salud percibida y la experimentación de ganancias (Rapp y Chao, 2000).

Por todo lo que se acaba de ver, los aspectos positivos del cuidado podrían ser una variable relevante en la experiencia de algunos cuidadores, y relacionarse con su salud física y psicológica. Muestra del interés que han suscitado son los modelos teóricos que se van a presentar a continuación, que incluyen dichos aspectos positivos entre las variables que deberían permitir explicar por qué diferentes cuidadores se ven afectados de diferentes forma por la asunción y desempeño de su rol.

### **2.3. Enriqueciendo lo cocinado: Nuevos modelos teóricos sobre el cuidado informal**

La información disponible sobre los aspectos positivos del cuidado cuestiona la validez de los modelos que se han expuesto en el segundo capítulo de la presente tesis doctoral en tanto que ninguno de ellos intenta capturar esta parte de la experiencia de los cuidadores, o en el caso de hacerlo, no se preocupan prácticamente de su relación con

otras variables relacionadas con el perfil sociodemográfico de los cuidadores o de la persona cuidada, las características de la situación de provisión de cuidados, otras evaluaciones subjetivas relevantes como podrían ser los niveles de sobrecarga del cuidador, ni con ningún indicador de su salud física o psicológica. Así, tanto en la teoría del estrés y el afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) como en el modelo expandido del cuidado (Zarit, 1990), ante una situación demandante como la provisión de cuidados, únicamente se contempla la posibilidad de que los cuidadores evalúen en mayor o menor medida de forma negativa la situación en la que se encuentran, su capacidad para afrontarla y las implicaciones derivadas de la misma.

En el caso del modelo del proceso del estrés (Pearlin et al., 1990), a pesar de que de forma deliberada no se ha comentado al presentarlo, ciertamente se contempla la posibilidad de que los cuidadores experimenten sentimientos de autocompetencia y ganancias debido a su rol. En este modelo, no obstante, los sentimientos de autocompetencia y las ganancias se agrupan dentro de un conjunto de variables denominadas estresores secundarios, pero el papel que juegan en el modelo es anecdótico, siendo incluidas únicamente como una contraposición a todos los estresores secundarios que pueden reportar los cuidadores y que podrían contribuir a aliviar las consecuencias negativas del cuidado. De hecho, en palabras de los mismos autores “La medida de ganancia personal o enriquecimiento [...] atestigua el hecho que algunos cuidadores logran encontrar cierto crecimiento personal mientras afrontan los severos desafíos del cuidado. La autocompetencia y las ganancias fueron incluidas por curiosidad” (p. 589).

Con la intención de permitir un grado mayor de comprensión de la experiencia de los cuidadores informales y las consecuencias que se pueden derivar de la asunción de dicho rol, así como identificar las variables más relevantes para que tales consecuencias se produzcan, algunos autores han creado modelos teóricos que no sólo ponen de manifiesto que los aspectos positivos del cuidado son una realidad para muchos cuidadores sino que, además, les otorgan una mayor centralidad y valor como variables relacionadas con los niveles de bienestar de los cuidadores.

La mayoría de estos modelos se fundamentan en la teoría del afrontamiento del estrés, por lo que presentan una estructura similar, y comparten el hecho de situar en su base algunos estresores objetivos (e.g., el estatus sociocultural del cuidador, la sintomatología de la

persona con demencia y la cantidad de ayuda que se le dispensa); señalan que en algún momento del proceso los cuidadores tienen la opción de evaluar su situación positiva y/o negativamente; y postulan que esta evaluación subjetiva media entre los estresores objetivos y las consecuencias del cuidado. Por lo general, las evaluaciones positivas o negativas que el cuidador hace de su rol se consideran dimensiones independientes más que polos opuestos del mismo continuum. A continuación se van a exponer algunos de estos modelos.

### 2.3.1. Reformulación de la teoría del estrés y el afrontamiento

De acuerdo con la formulación inicial de la teoría del estrés y el afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) la no resolución, o la resolución no favorable, de un evento estresante, debería tener exclusivamente consecuencias negativas para los cuidadores, y desencadenar únicamente evaluaciones negativas de su situación. Esta premisa es incompatible con el hecho de que los cuidadores de personas con demencia, a pesar de estar viviendo una situación que algunos catalogan de estrés crónico por su impredecibilidad e incontabilidad, consideren que desempeñar su rol está siendo positivo para ellos por lo menos en algún aspecto, esto es, que les ha reportado alguna ganancia. Debido a esto, el modelo fue modificado para intentar dar cabida a la experimentación de cambios positivos en contextos altamente estresantes (Figura 7).

El nuevo modelo (Folkman, 1997) es esencialmente igual al anterior, pero se diferencia de él porque la resolución favorable de un evento estresante deja de ser el único camino que lleva a la experimentación de emociones positivas. En vez de eso se sigue defendiendo que, ante la no resolución o la resolución no satisfactoria de un evento estresante, los cuidadores pueden experimentar malestar, pero también poner en marcha mecanismos de afrontamiento para encontrarle sentido como la reevaluación positiva, que consistiría en replantearse la situación bajo una luz más favorable. La aplicación satisfactoria de alguna de estas estrategias de afrontamiento es lo que daría lugar, precisamente, a la experimentación de emociones positivas a pesar de que la resolución satisfactoria del evento no sea alcanzada. Esto, a su vez, contribuiría a mantener el proceso de afrontamiento y a modificar la evaluación que el cuidador hace de la situación y las estrategias de afrontamiento utilizadas.

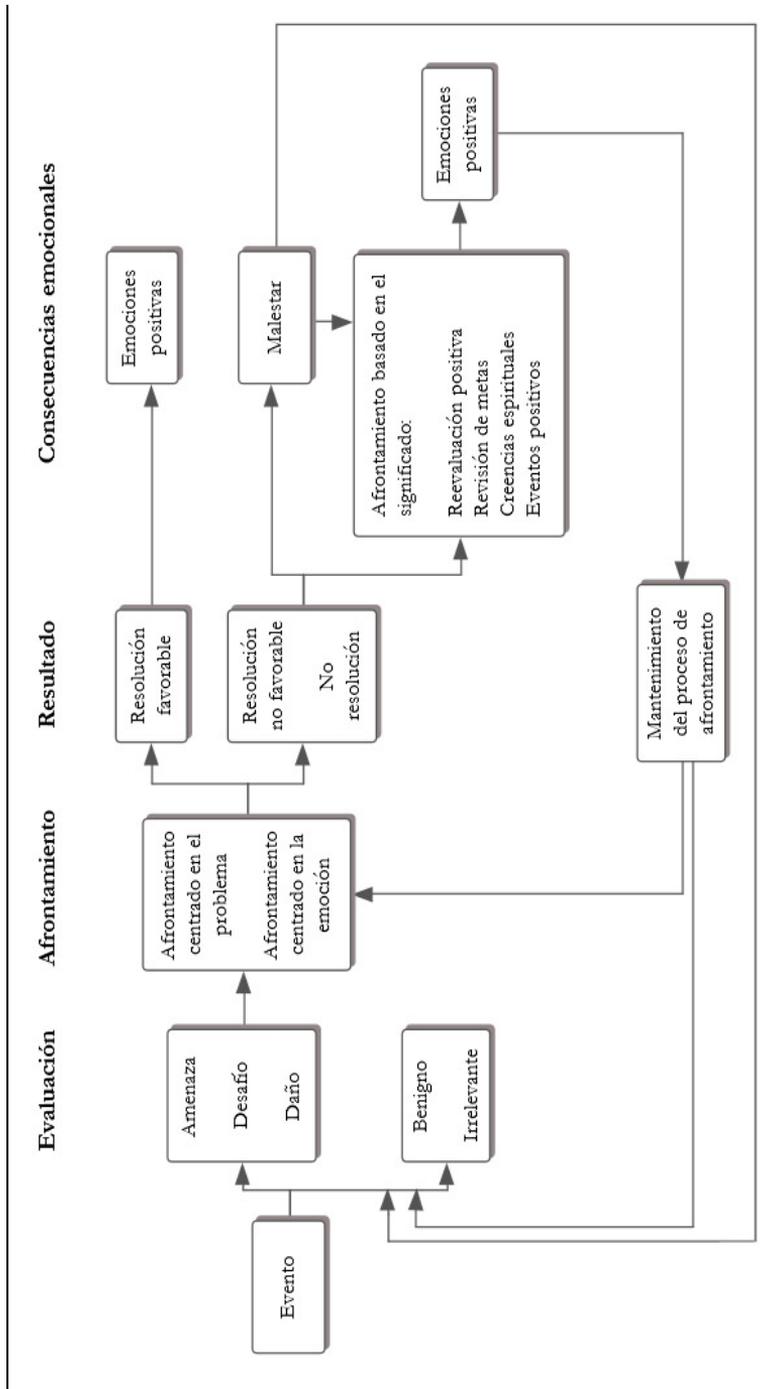
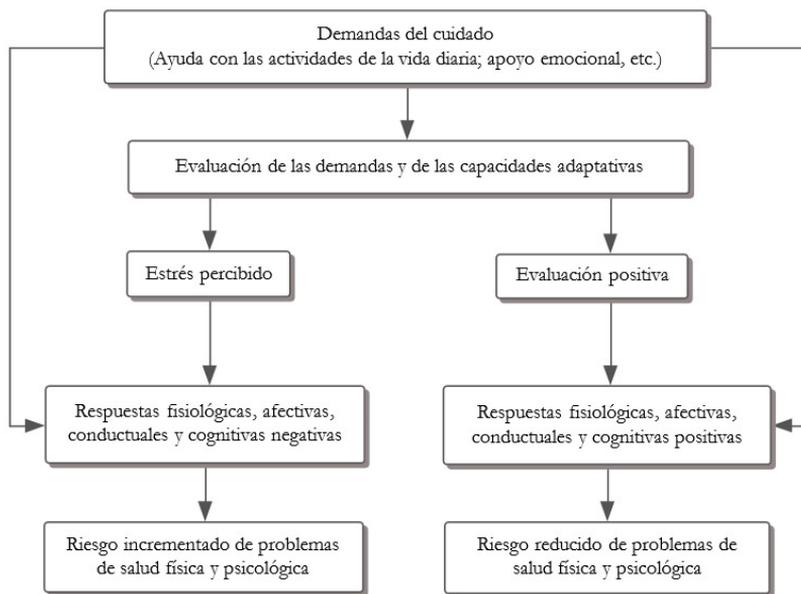


Figura 7. Reformulación de la teoría del estrés y el afrontamiento (Folkman, 1997)

### 2.3.2. Modelo de los efectos sobre la salud del cuidador

Aparte de la reformulación de la versión inicial de la teoría del estrés y el afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), otras teorías han sido desarrolladas para intentar dar cuenta de cómo los cuidadores son capaces de realizar, al mismo tiempo, evaluaciones positivas y negativas de su rol.

Un primer ejemplo de este tipo de modelos sería el propuesto por Martire y Schulz (2000), que presenta notables similitudes con la reformulación de Folkman (1997) de la teoría del afrontamiento del estrés. No obstante, este modelo (Figura 8) sugiere que las demandas del cuidado estarían directamente relacionadas con la evaluación que los cuidadores hacen de su situación, simplificando de esta forma el modelo anterior al no considerar las estrategias de afrontamiento ni el tipo de resolución a la que los esfuerzos del cuidador dan lugar.



*Figura 8.* Modelo de los efectos sobre la salud del cuidador de Martire y Schulz (2000)

En el caso de este modelo, las evaluaciones positivas y negativas se ven acompañadas, respectivamente, de respuestas fisiológicas, emocionales, conductuales y cognitivas positivas o

negativas (que también pueden verse afectadas directamente por las demandas del cuidado), añadiendo así un nuevo elemento en la relación entre las evaluaciones de la situación y sus consecuencias. Así pues, una evaluación positiva de la situación originaría en el cuidador una serie de respuestas positivas que, al mismo tiempo, tendrían un efecto protector sobre su salud, a saber, la disminución del riesgo de padecer problemas de salud a nivel físico y psicológico. La evaluación negativa de la situación, en cambio, seguiría un patrón totalmente opuesto, incrementando el riesgo de ver su salud mermada.

### 2.3.3. Modelo de la adaptación del cuidador

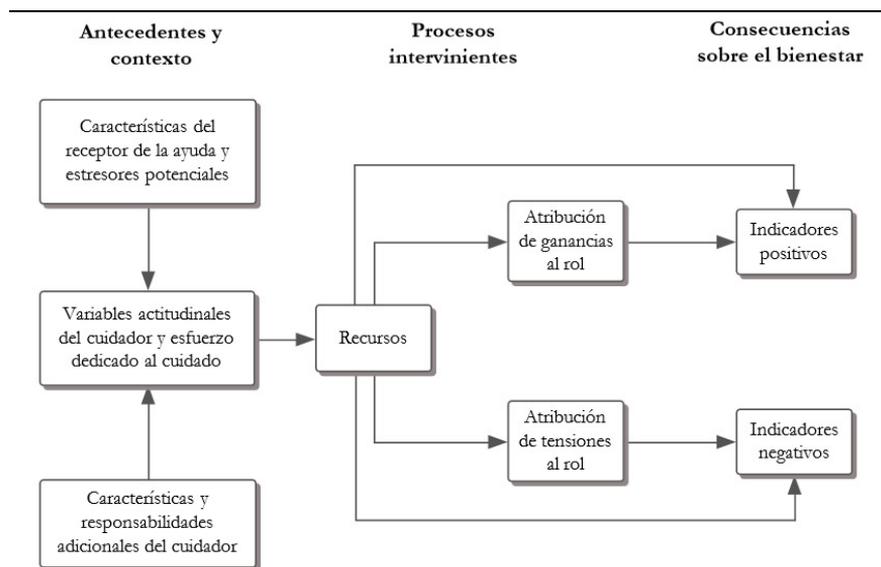
El Modelo de la adaptación del cuidador, de Kramer (1997b), es muy parecido al anterior. Éste intenta explicar cómo los cuidadores se adaptan a su rol, y se divide en tres grandes apartados (Figura 9).

El primero de ellos es el de *antecedentes y contexto*, que estaría integrado por las características de la persona cuidada y los potenciales estresores que pueden derivarse de la situación de provisión de cuidados, así como por las características del cuidador y el resto de responsabilidades que éste tiene que asumir. Ambos grupos de variables ejercerían una influencia directa sobre las actitudes de los cuidadores en términos, por ejemplo, de sus motivaciones, valores y metas, y sobre la cantidad de esfuerzo dedicado al cuidado.

El segundo bloque de categorías recibe el nombre de *procesos intervinientes*, e incluye los recursos de los que dispone el cuidador, así como la atribución de ganancias y tensiones al rol, y vendría determinado por las actitudes y esfuerzo del cuidador. En cuanto a los recursos, se trata de las herramientas que los cuidadores utilizan para afrontar su situación, y pueden ser tanto internos (por ejemplo, el estilo de afrontamiento o los niveles de salud y conocimientos del cuidador) como externos (e.g., el apoyo social o el uso de servicios formales).

Los recursos se relacionarían directamente con la evaluación que el cuidador hace de su propio rol, que tanto puede ser positiva como negativa, e indirectamente con las *consecuencias sobre el bienestar* de los cuidadores, sobre las que también ejercerían un efecto directo las evaluaciones positivas. Más concretamente, el modelo estipula que una evaluación positiva del propio rol debería mantener una relación directa con ciertos indicadores positivos de bienestar, evaluado por

ejemplo a través de variables como el crecimiento personal, la auto-aceptación y el afecto positivo, mientras que una evaluación negativa del propio rol debería mantener una relación directa con ciertos indicadores negativos de bienestar, como los niveles de estrés y la sintomatología depresiva.



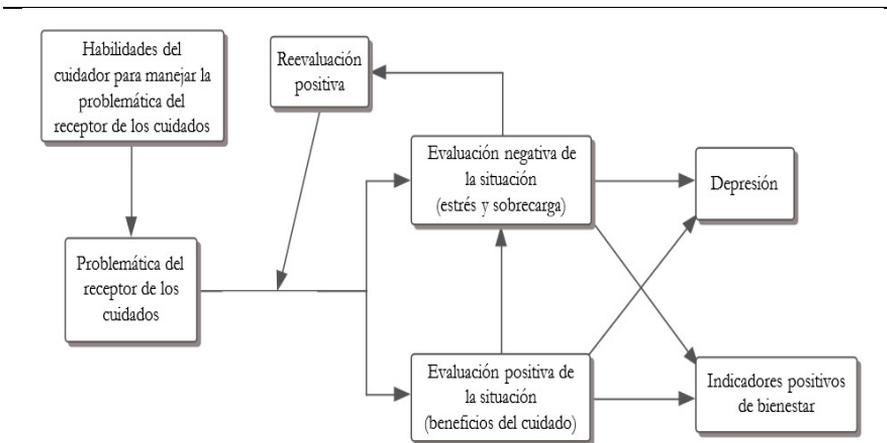
*Figura 9. Modelo de la adaptación del cuidador de Kramer (1997b)*

#### 2.3.4. Modelo teórico de las consecuencias del cuidado

En cuanto al Modelo teórico de las consecuencias del cuidado (Figura 10), de Cheng et al. (2012), cabe decir que al igual que Folkman (1997), estos autores mantienen que los cuidadores pueden reevaluar positivamente la situación de provisión de cuidados tras una evaluación inicial negativa, y como Martire y Schulz (2000) y Kramer (1997b) simplifican el número de variables entre estresores objetivos y consecuencias del cuidado.

No obstante, este modelo se diferencia de los tres modelos anteriores en la forma en que los dos tipos de evaluaciones de la situación de provisión de cuidados se relacionan entre sí y con sus consecuencias.

En este sentido, por un lado este modelo establece que las evaluaciones positivas pueden contribuir a que disminuyan las evaluaciones negativas, como la sobrecarga subjetiva, y por el otro, indica que las evaluaciones positivas y negativas no mantienen una relación independiente con los efectos positivos y negativos sobre el bienestar del cuidador, sino que se propone que las evaluaciones positivas pueden, efectivamente, promover ciertos indicadores positivos de bienestar pero, al mismo tiempo, reducir la cantidad de sintomatología depresiva. En cuanto a las evaluaciones negativas, se asume que éstas pueden fomentar niveles mayores de depresión, pero también contribuir a mermar los de bienestar.



*Figura 10.* Modelo teórico de las consecuencias del cuidado de Cheng et al. (2012)

### 2.3.5. Modelo bifactorial

El modelo bifactorial de Lawton et al. (1991) también es muy parecido a los cuatro modelos anteriores. De acuerdo con estos autores, la sintomatología de la persona con demencia sería el principal estresor de la situación de provisión de cuidados, aunque ciertos recursos del cuidador (su salud, el apoyo recibido y la cantidad de ayuda que le proporciona al paciente) modularían la relación entre la sintomatología de la persona con demencia y la evaluación que el cuidador hace de su situación, que puede ser positiva (satisfacción) o negativa (sobrecarga).

Como puede observarse en la Figura 11, la relación entre las evaluaciones subjetivas positivas y negativas y las consecuencias de su rol no siguen la misma lógica que en los modelos anteriores.

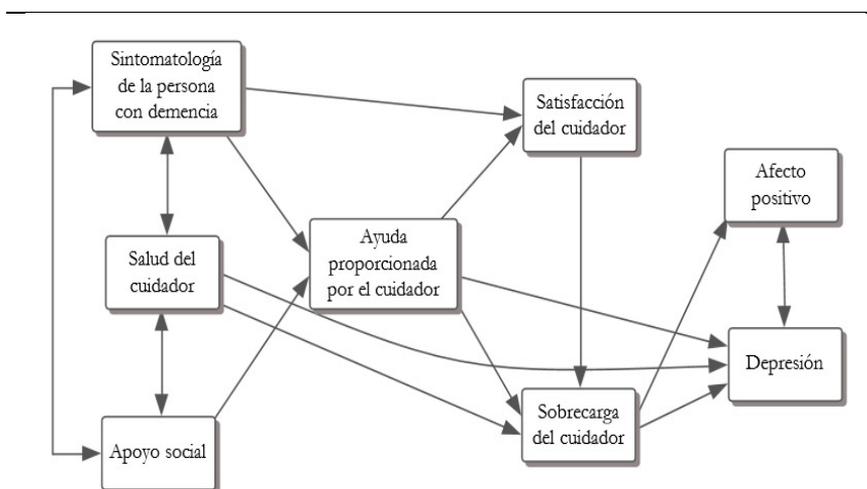


Figura 11. Modelo bifactorial de Lawton et al. (1991)

Este modelo plantea que los síntomas de la persona cuidada, la salud del cuidador y la cantidad de apoyo social que éste recibe interaccionan entre ellos, y los síntomas de la persona cuidada y la cantidad de apoyo social recibida por el cuidador se relacionan de forma positiva y negativa respectivamente con la cantidad de ayuda dispensada por el cuidador.

La satisfacción con el cuidado sería mayor entre aquellos cuidadores que cuidan de personas con sintomatología menos grave y que le dedican más tiempo al cuidado, y los niveles de sobrecarga serían mayores entre aquellos cuidadores que gozan de peores niveles de salud, que están más implicados en el cuidado, y menos satisfechos con su rol.

En cuanto a las consecuencias de cuidar, los bajos niveles de salud del cuidador y su mayor implicación con tareas de cuidado, junto con un mayor grado de sobrecarga, se relacionarían con una mayor cantidad de sintomatología depresiva, mientras que el afecto positivo estaría negativamente relacionado con el grado de sobrecarga y de sintomatología depresiva, pero no con la satisfacción con el cuidado. La satisfacción del cuidador, pues, parecería influir en su estado

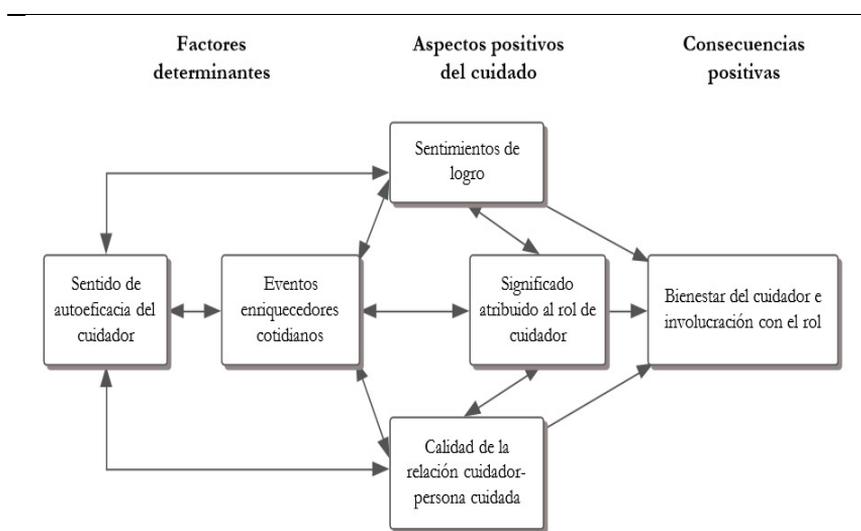
anímico indirectamente, a través de la disminución de sus niveles de sobrecarga.

Los datos aportados por Lawton et al. (1991) sugieren que este modelo explicaría mejor las consecuencias positivas y negativas del cuidado de aquellos cuidadores que son los hijos de la persona con demencia, dado que en el caso de los esposos del paciente el patrón de relaciones entre variables podría ser ligeramente distinto.

### 2.3.6. Modelo de los aspectos positivos del cuidado

Aparte de los cinco modelos anteriores, que intentan explicar cómo los cuidadores son capaces de evaluar positiva y negativamente su rol al mismo tiempo, y cuáles son las consecuencias de tales evaluaciones, algunos autores han propuesto otros modelos mucho más específicos focalizados exclusivamente en los aspectos positivos del cuidado.

El primero de estos modelos (Figura 12) trata de explicar cuál es la relación existente entre diferentes tipos de aspectos positivos del cuidado (Carbonneau et al., 2010), sus antecedentes y sus consecuencias. Para ello, distingue entre tres grupos de variables: factores determinantes, aspectos positivos del cuidado, y consecuencias positivas.

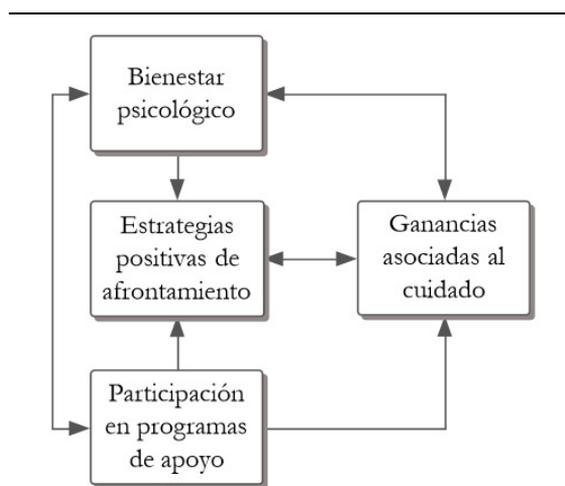


*Figura 12.* Modelo de los aspectos positivos del cuidado de Carbonneau et al. (2010)

Entre los *factores determinantes* y en la base del modelo se encuentra el sentido de autoeficacia del cuidador, siendo aquellos cuidadores que se consideran más eficaces a la hora de ejercer como cuidador los que tendrían una mayor probabilidad de vivir eventos enriquecedores cotidianos, constituyendo estos el segundo factor determinante. Estos dos factores determinantes ejercerían un efecto directo y positivo sobre los tres dominios de *aspectos positivos del cuidado* considerados en este modelo: la calidad de la relación cuidador-persona cuidada, los sentimientos de logro y el significado atribuido al rol de cuidador. Al mismo tiempo, una mejoría en cualquiera de estos tres dominios retroalimentaría los factores determinantes y, a su vez, contribuiría a la experimentación de *consecuencias positivas* por parte del cuidador a nivel de bienestar y de involucración con el rol.

### 2.3.7. Modelo de las ganancias

El último modelo (Figura 13), también centrado en los aspectos positivos del cuidado, ahonda en la relación existente entre ganancias y otras variables relevantes en la literatura sobre el cuidado informal de personas con demencia (Liew et al., 2010).



*Figura 13.* Modelo de las ganancias de Liew et al. (2010)

De acuerdo con este modelo, hay tres elementos clave que contribuyen a la experimentación de ganancias. Estos son los niveles

de bienestar psicológico, el uso de estrategias positivas de afrontamiento y la participación en programas de apoyo formal. Estos tres elementos también se relacionan entre sí, de forma que la participación en programas de apoyo formal favorecería el bienestar psicológico de los cuidadores, y aquellos cuidadores con mayores niveles de bienestar psicológico podrían ser menos reticentes a participar de este tipo de intervenciones. Además, tanto experimentar niveles elevados de bienestar psicológico como participar en programas de apoyo formal favorecería el mayor uso de estrategias de afrontamiento positivo y, como se ha dicho, estas tres variables contribuirían a la experimentación de ganancias. Finalmente, una mayor experimentación de ganancias se relacionaría, también, con un mejor bienestar psicológico y con un mayor uso de estrategias de afrontamiento positivas.

En base a lo comentado, parece claro que aquellos que cuidan de una persona con demencia no sólo tienen por qué valorar negativamente su situación o, como mucho, contar con la opción de no hacerlo, sino que un buen número de cuidadores –si no todos– serían capaces de identificar algún aspecto positivo del cuidado. Algunos de estos aspectos quedarían circunscritos a momentos durante los que el cuidador esté proveyendo a su familiar de apoyo informal, mientras que otros tendrían un carácter más independiente, en el sentido de que se producirían debido a la provisión de cuidados pero no exclusivamente durante el desempeño de alguna tarea de cuidado.

En la presente tesis doctoral nos centraremos en un tipo concreto de aspectos positivos, el de ganancias asociadas al cuidado, y coherentemente con la propuesta de Kramer (1997b), las consideraremos evaluaciones subjetivas que los cuidadores hacen de su situación, por lo que quedarían situadas en el mismo nivel que la sobrecarga subjetiva del cuidador.

### 3. PASADO, PRESENTE Y FUTURO: LAS TRAYECTORIAS DEL CUIDADO

La atención que la investigación ha dedicado al estudio de las evaluaciones subjetiva que los cuidadores hacen de su rol ha puesto de

relieve, primero, que tales evaluaciones parecen estar relacionadas con sus niveles de bienestar, y segundo, que a pesar de vivir situaciones parecidas, los cuidadores pueden realizar evaluaciones muy diferentes de sus circunstancias. La sobrecarga sería la variable que más he sido estudiada dentro del conjunto de evaluaciones negativas de los cuidadores, y su equivalente dentro del campo de las evaluaciones positivas bien podrían ser las ganancias asociadas al cuidado.

A pesar de tener un peso mucho menor que la sobrecarga dentro del cuerpo de conocimiento del que se dispone sobre el cuidado informal, se podría decir que durante los últimos años ha habido un interés creciente por saber más sobre las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol, interés que ha revelado, por ejemplo, que los cuidadores no solamente pueden valorar su rol como una fuente de consecuencias negativas sino también como algo que les ha permitido mejorar en algún sentido, y que ambas evaluaciones son independientes, de forma que pueden darse al mismo tiempo en diferentes grados. Hay cuidadores, pues, que pueden considerar, en un momento determinado, que han experimentado muchas ganancias por el hecho de cuidar de su familiar, pero al mismo tiempo sentirse muy sobrecargados por todo lo que ello implica. Otros cuidadores podrían, también, sentirse poco sobrecargados y considerar también que cuidar de una persona con demencia no les ha aportado nada o prácticamente nada. Igualmente, para otros cuidadores su rol podría ser una fuente muy importante de sobrecarga pero no de ganancias, y viceversa, y así podrían darse innumerables combinaciones entre estas dos variables.

A pesar de la importancia de las evaluaciones subjetivas que los cuidadores realizan de su propia situación, éstas han sido estudiadas, principalmente, mediante estudios transversales e instrumentos de recogida de datos cuantitativos, que únicamente permiten describir las evaluaciones subjetivas de los cuidadores de su rol en un momento determinado mediante un conjunto de respuestas predeterminadas. No obstante, la situación de provisión de cuidados a una persona con demencia puede durar muchos años, a lo largo de los cuales su forma de evaluar su situación puede ir cambiando, por lo que cabría hipotetizar que el bienestar de los cuidadores podría verse influido no únicamente por su valoración de su situación actual sino también por el significado que atribuyen a su pasado, al momento en que asumieron su rol, como por su forma de anticipar su futuro como cuidadores.

En este sentido, algunos autores plantean que el tiempo es una dimensión inherente a nuestro autoconcepto en tanto que las personas construyen historias sobre sus propias vidas en las que las experiencias vividas y anticipadas se integran e interpretan (Brockmeier, 2000; Gergen y Gergen, 1987). Estas historias pueden reflejar diferentes tipos de trayectorias, como trayectorias de regresión (en las que el protagonista experimenta pérdidas importantes a lo largo de la historia que le sitúan, al final de ella, en una situación más desafortunada que en su inicio), trayectorias de estabilidad (en las que el protagonista no experimenta cambios significativos a lo largo de la historia, encontrándose en una situación similar en su inicio y en su fin), y trayectorias de progreso (en las que el protagonista crece y se desarrolla durante la historia, lo que le sitúa, al final de la misma, en una situación más positiva que en su inicio).

En esta misma línea, McAdams (2006) propone una distinción entre secuencias de redención y secuencias de contaminación. Mientras que las secuencias de redención empiezan con una experiencia negativa a la que le sigue un resultado positivo o favorable, las secuencias de contaminación siguen un patrón opuesto, empezando con un evento bueno o positivo que se acaba contaminando, arruinando, degenerando en una situación mala o negativa que elimina cualquier atisbo de positividad pasada. La clasificación de McAdams ha sido ampliamente aceptada y varios estudios han mostrado que las secuencias de redención se relacionan positivamente con los niveles de bienestar psicológico, mientras que las secuencias de contaminación lo hacen negativamente (e.g., Adler, Kissel, y McAdams, 2006; McAdams, 2006).

Teniendo esto en cuenta, podría haber cuidadores que evaluaran su situación actual de forma similar en términos de sobrecarga y ganancias pero que presentaran diferentes niveles de bienestar, y esto podría deberse, por lo menos en parte, a la forma en la que su valoración de su situación ha cambiado con el tiempo, es decir, a la trayectoria que han construido como cuidadores. Así, la experiencia de alguien que cuando empezó a cuidar se sintiera capaz de asumir y manejar el cuidado de su familiar pero que no ha sido capaz de sortear las dificultades que se le han ido presentando y en la actualidad siente que no puede seguir cuidándole, podría ser diferente de la experiencia de alguien que también siente que cuidar de su familiar es una tarea que supera sus capacidades pero que ya desde el principio pensó que le sería imposible desempeñar su rol de forma exitosa. En el primer caso, el cuidador podría sentir que ha fracasado,

mientras que en el segundo únicamente se habrían confirmado sus temores.

Al tener en cuenta únicamente la perspectiva del cuidador sobre su rol en la actualidad, pues, se podría estar negligiendo una parte significativa de su experiencia, de la historia que ha construido de sí mismo como cuidador, que podría contribuir a entender mejor sus niveles presentes de bienestar. La forma en la que el cuidador interpreta su pasado cobra aún más relevancia si tenemos en cuenta que durante las primeras fases del cuidado suelen tener lugar algunos eventos importantes, como el reconocimiento de los primeros síntomas de la enfermedad y su diagnóstico, y que ambos pueden generar múltiples reacciones diferentes, incluso opuestas, entre los cuidadores.

En cuanto a los síntomas iniciales, la investigación indica que algunos cuidadores tienden a elaborar atribuciones racionales, considerando los cambios observados en la persona con demencia como algo normal y atribuible al propio proceso de envejecimiento y/o a aspectos contextuales específicos (e.g., problemas de salud actuales o pasados, estrés, problemas laborales, exacerbaciones temporales del carácter, o efectos secundarios de algún fármaco), mientras que otros pueden acudir rápidamente a fuentes de información para entender lo que le estaba pasando a su familiar o en busca de la ayuda de algún profesional de la salud (Bond et al., 2005; Bunn et al., 2012; Bunn et al., 2013; Carpentier et al., 2008; Leung et al., 2011; Williams, Cameron, y Deardon, 2001). Es frecuente, pues, que algunos cuidadores pongan en marcha mecanismos de negación ante la evidencia inicial de deterioro de sus familiares, ignorándola o rechazando la posibilidad de que su causa pudiera ser una demencia, hecho que podría contribuir a explicar por qué entre la detección de los primeros síntomas y la búsqueda de apoyo formal pueden pasar hasta cuatro años (Derksen, Vernooij-Dassen, Gillissen, Rikkert, y Scheltens, 2006; Leung et al., 2011; Wackerbarth y Johnson, 2002). En otros casos, el retraso en el diagnóstico se puede deber a algo tan simple como el desconocimiento de las demencias y sus manifestaciones clínicas, más que a la negación de la enfermedad (Bunn et al., 2013; Van Vliet et al., 2011).

Siguiendo con el diagnóstico (Carpentier et al., 2008), los sentimientos negativos también son habituales tras su recepción. Cuando ésta tiene lugar, algunos cuidadores pueden sentirse culpables por no haber llevado antes a su familiar al médico, ansiosos, tristes,

aturdidos, abrumados, desesperados, frustrados o enfadados, e incluso resentidos hacia su familiar (Adams, 2006; Carpentier et al., 2008; Derksen et al., 2006). En algunos casos, las consecuencias del diagnóstico pueden ser incluso más graves, y acompañarse de sintomatología depresiva (Laakkonen et al., 2008), o del deterioro de la relación con la persona cuidada y de la experimentación de conflictos familiares (Adams, 2006; Van Vliet et al., 2011). Las evaluaciones negativas iniciales también pueden tener que ver con el incremento en las obligaciones que los cuidadores deben afrontar (algunas de las cuales podrían resultar especialmente ansiógenas debido a la falta de práctica) al asumir, por un lado, el desempeño de actividades que antes recaían en la persona cuidada, y por el otro, la responsabilidad de proveer a esa persona con apoyo instrumental y emocional (Adams, 2006). Con todo, algunos cuidadores también reportan aspectos positivos de la recepción del diagnóstico, como la motivación por la búsqueda de apoyo formal, la comprensión los cambios en el comportamiento de su familiar, y la oportunidad de ser más pacientes y comprensivos ante los mismos (Carpentier et al., 2008; Iliffe, Manthorpe, y Eden, 2003; Van Vliet et al., 2011).

Llegados a este punto, y teniendo en mente que los cuidadores pueden realizar evaluaciones muy diferentes tanto de su pasado como de su situación actual, cabe decir que sus niveles de bienestar podrían no únicamente verse influenciados por el tipo de trayectoria que han ido construyendo de ellos mismos como cuidadores hasta el presente, sino también por la forma en la que anticipan que su rol se desarrollará en el futuro. Y es que dos cuidadores que cuando empezaron a cuidar de su familiar experimentarían múltiples consecuencias negativas debido a la asunción del rol de cuidador pero que en la actualidad se sienten menos sobrecargados de lo que esperaban, e incluso son capaces de identificar algunas consecuencias positivas que el hecho de cuidar les ha reportado, podrían vivir de forma diferente su situación actual en el caso de pensar que, en el futuro, serán incapaces de seguir cuidando de su familiar puesto que se tornará algo insostenible, o de pensar que podrán seguir haciéndolo igual de bien que hasta el momento.

Esto es coherente con lo que se ha dicho anteriormente, a saber, que las experiencias que las personas anticipan que van a vivir y la forma en la que creen que van a cambiar en el futuro también forman parte de las historias que construyen de sí mismas, y de la forma en la que valoran la situación actual (Brockmeier, 2000; Gergen y Gergen, 1987). A este respecto sabemos, por ejemplo, como las

creencias optimistas sobre el futuro (la esperanza de que nos pasarán cosas buenas) se relacionan con mejores niveles de salud física (Rasmussen, Scheier, y Greenhouse, 2009). En el caso de los cuidadores se han obtenido resultados parecidos, como los de Lyons, Steward, Archibold, Carter, y Perrin (2009), quienes observaron que el hecho de tener una visión pesimista sobre la forma en que su situación iba a cambiar en el futuro se relacionaba con peores niveles de salud física y bienestar emocional entre cuidadores.

A pesar de la importancia que podría tener la forma en que los cuidadores piensan acerca de su futuro, éste ha sido un tema al que la investigación también ha dedicado poca atención. Algunos datos arrojados por la escasa literatura al respecto indican, por ejemplo, que algunos cuidadores pueden aferrarse a expectativas irreales, o poco ajustadas, sobre el transcurso de la enfermedad, pensando que su familiar se va a recuperar de forma milagrosa, o que va a mejorar (Bunn et al., 2013; Clare, 2002). En otros casos, en cambio, los cuidadores se muestran conscientes de que el estado de su familiar va a empeorar, y de que sus necesidades de cuidados van a ser cada vez mayores, lo cual les puede generar preocupación e incertidumbre ante la posibilidad de que en algún momento dejen de ser capaces de seguir manejando la situación por sí mismos y requerir de servicios de apoyo formal para mantenerle en casa, o incluso institucionalizarle (Adams, 2006; Derksen et al., 2006).

Otras fuentes de preocupación tienen que ver no con el deterioro de la persona cuidada, sino con las consecuencias negativas que cuidar les va a reportar a los cuidadores, y con la posibilidad de que en el futuro no sean capaces de seguir haciéndose cargo de su familiar debido a su propio deterioro tanto a nivel físico como a nivel psicológico (Bunn et al., 2013; Carpentier et al., 2008; McLennon, Habermann, y Davis, 2010). A pesar de esto, muy frecuentemente los cuidadores piensan en la opción de llevar a su familiar a una residencia como un fracaso personal, o una forma de abandono, por lo que la institucionalización es a menudo rechazada o considerada la última opción, y la decisión de llevar a su familiar a una residencia acostumbra a producirse después de mucho tiempo de reflexión y consultas, siendo habitual que los cuidadores hablen de esta cuestión con familiares, amigos, y profesionales, y que llamen o visiten centros de este tipo para informarse (Colerick y George, 1986; López et al., 2012; Rivera, Bermejo, Franco, Morales-González, y Benito-León, 2009). De hecho, la mayoría de cuidadores manifiestan abiertamente que su primera opción es seguir cuidando de su familiar en casa hasta

que les sea posible (Butcher et al., 2001) y mantienen actitudes negativas hacia la posibilidad de institucionalizar a sus familiares (Aneshensel et al., 1995).

Con todo, cabe decir que no todos los cuidadores parecen estar preocupados por el futuro de su familiar o por su propio futuro, sino que algunos de ellos se niegan a pensar en estas cuestiones y prefieren centrarse en el presente (Adams, 2006; Williams, Morrison, y Robinson, 2014).

La relevancia de la perspectiva temporal del cuidado puede intuirse, por ejemplo, en los intentos de algunos autores por segmentar, por así decirlo, el proceso de provisión de cuidados en etapas; etapas que presentarían importantes diferencias a nivel cualitativo y que situarían a los cuidadores ante la necesidad de hacer frente a diferentes retos (e.g., Aneshensel et al., 1995). En otras investigaciones, por ejemplo, algunos autores han estudiado las diferencias entre cuidadores y no cuidadores en cuanto a su perspectiva temporal (Potgieter, Heyns, y Lens, 2011), o cómo los cuidadores hacen reinterpretaciones de su pasado, presente y futuro con tal de mantener el sentido y la continuidad de sus biografías y una visión positiva de sí mismos (Barken, 2014). En tanto que las trayectorias de los cuidadores no serían tanto evaluaciones que persigan describir con objetividad su pasado, presente y futuro como cuidadores sino la evaluación individual y única que ellos realizan de estos tres momentos temporales, las trayectorias serán consideradas, en el presente trabajo, evaluaciones subjetivas del rol de cuidador, de igual forma que las ganancias asociadas al cuidado.

#### 4. RESUMEN

Este capítulo ha girado alrededor de tres variables que hasta el momento habían pasado considerablemente inadvertidas en la investigación sobre el cuidado informal, probablemente debido, por lo menos en parte, al interés predominante hacia los aspectos negativos del cuidado y los efectos perniciosos que desempeñar el rol de cuidador puede acarrear del que ha venido haciendo gala. Estas variables serían el nivel de desarrollo personal alcanzado por los cuidadores, los aspectos positivos del cuidado y las trayectorias que construyen sobre su rol.

En relación a la primera de estas variables, el desarrollo personal de los cuidadores, se centraría en una dimensión específica del modelo del desarrollo psicosocial de Erik Erikson: la generatividad. De acuerdo con este modelo, a lo largo de sus vidas las personas tienen que hacer frente a diferentes crisis, el afrontamiento satisfactorio de cada una de las cuales debería derivar en la adquisición, o el desarrollo, de una virtud específica. De la medida en la que las personas sean capaces de superar exitosamente cada una de estas crisis, y obtener por ello las virtudes correspondientes, dependerán sus niveles de desarrollo personal. Este modelo contempla que, durante la adultez, las personas deben afrontar el reto de ser generativas, lo que equivale a preocuparse por, e implicarse con, el bienestar de las siguientes generaciones, ya sea en el ámbito familiar (e.g., mediante la crianza de los hijos) o fuera de él (e.g., mediante el activismo político). La recompensa que las personas obtendrían por ser generativas sería el desarrollo de la virtud del cuidado, y es precisamente esto lo que ha llevado a algunos autores a plantear que la generatividad podría ser una variable relevante a tener en cuenta para comprender mejor el fenómeno de los cuidadores informales. En este sentido, aquellos cuidadores más generativos, esto es, los que han desarrollado más la virtud del cuidado, podrían estar más preparados para asumir la responsabilidad de proveer de apoyo a una persona con demencia. De hecho, la poca evidencia disponible al respecto sugiere que las personas más generativas serían más sensibles al sufrimiento de los demás, y se sentirían menos sobrecargadas por el hecho de ayudar a sus padres cuando estos lo necesitan. Pero la relación entre generatividad y provisión de apoyo informal no acaba aquí, sino que cuidar de una persona con demencia podría, por un lado, ser una actividad generativa en sí misma, y por el otro, dotar a los cuidadores de una mayor capacidad para actuar de forma generativa en el futuro.

Siguiendo con los aspectos positivos del cuidado, estos pueden ser de diversa índole. Así, por un lado habría un grupo de aspectos positivos que estaría integrado por respuestas positivas a eventos o tareas específicas vinculadas al cuidado, y pondrían de relieve que el hecho de cuidar de una persona con demencia podría llevar a los cuidadores a vivir experiencias agradables, situaciones que tendrían un rédito inmediato a nivel emocional. Algunos de los nombres con los que la investigación previa se ha referido a tales aspectos positivos serían *uplifts*, *gratifications*, *rewards*, *positive emotions*, *fulfillment* y *satisfaction*. Por otro lado, habría un segundo tipo de aspectos positivos que también serían consecuencia de la provisión de cuidados, pero que

estarían menos ligados al desempeño directo de tareas de cuidado: las ganancias. Las ganancias serían evaluaciones subjetivas que los cuidadores realizarían de su rol, por las que identificarían que su desempeño ha generado en ellos cambios positivos en determinados aspectos. Las ganancias, por lo tanto, no se producirían como consecuencia inmediata de una situación que el cuidador valora positivamente, sino que supondrían cambios favorables en determinadas facetas que situarían al cuidador en una situación más aventajada en dichas facetas en comparación con cuando todavía no cuidaban de su familiar. Las ganancias podrían ser experimentadas por la mayor parte de los cuidadores, aunque en diferente grado, y la investigación sugiere que podrían estar relacionadas con la salud física y psicológica de los cuidadores. El interés hacia los aspectos positivos del cuidado, de hecho, ha llevado a la modificación de algunos modelos teóricos existentes sobre el cuidado informal, así como a la creación de nuevos modelos, que han incluido los aspectos positivos del cuidado como una variable más que podría contribuir a entender por qué diferentes cuidadores pueden verse afectados de formas tan dispares por la asunción y el desempeño de su rol.

Por último, en cuanto a las trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol, cabe decir que constituirían un intento de captar y reflejar con mayor riqueza la vivencia de los cuidadores como cuidadores, o mejor dicho, la evaluación que hacen de su pasado, presente y futuro como cuidadores. La investigación previa ha puesto de relieve que el tiempo es una dimensión inherente a nuestro autoconcepto, que las personas construyen historias sobre sus propias vidas en las que se integran y se interpretan las experiencias vividas y las que anticipan vivir, que estas historias pueden ser clasificadas según el curso de los eventos, y que la construcción de diferentes tipos de historias podría relacionarse con unos niveles más elevados o más bajos de bienestar psicológico. El estudio de las trayectorias que los cuidadores construyen de su rol podría ser de especial interés en tanto que es de esperar que hayan tenido que afrontar situaciones complicadas en el pasado (como la detección de los primeros síntomas de la enfermedad o la recepción del diagnóstico de demencia de un familiar cercano) y que esperen tener que afrontar nuevos retos en el futuro (como seguir cuidando de su familiar en el contexto de un mayor deterioro tanto del cuidador como de la persona cuidada, o institucionalizar al familiar). La forma en que los cuidadores interpreten las experiencias que el hecho de cuidar les ha llevado a vivir, y las que creen que están por venir, así como la interpretación

que hacen de su situación actual, por lo tanto, podrían combinarse en diferentes tipos de trayectorias que deberían ayudarnos a entender mejor su experiencia.

# OBJETIVOS Y EXPECTATIVAS DE RESULTADOS

---

A lo largo de los capítulos anteriores se ha tratado de ofrecer un marco que permita comprender la gran relevancia del fenómeno de la dependencia y la problemática asociada a los cuidados. Como se ha argumentado, la mayor parte de los estudios existentes hasta el momento se han aproximado a los cuidados desde una perspectiva que podríamos calificar como clásica, abordándolos como un elemento que únicamente puede conducir al cuidador a experimentar consecuencias negativas, consecuencias que afectarían tanto a aspectos de salud, como emocionales o psicosociales. Desde esta perspectiva el cuidado es, básicamente, una fuente de riesgos. En el segundo capítulo se ha puesto de manifiesto lo mucho que, desde esta perspectiva, se ha avanzado en la comprensión del fenómeno del cuidado.

Sin embargo, nuestro estudio parte de una perspectiva algo diferente, que entiende la experiencia de cuidado en términos más complejos, y en la que junto con los indudables aspectos y consecuencias negativas, coexisten también otros de naturaleza positiva, comparativamente mucho menos estudiados.

En el Capítulo 3 hemos abordado, precisamente, el análisis de la literatura centrada en estos aspectos positivos del cuidado. Además, se ha puesto de manifiesto hasta qué punto y en qué sentido su estudio ha derivado en la modificación de uno de los modelos más asentados sobre las consecuencias del cuidado, el modelo del estrés y el afrontamiento. En ese mismo capítulo se han examinado modelos alternativos que reconocían el valor de los aspectos positivos del cuidado, entre ellos las ganancias, como variables que podrían estar relacionadas con el bienestar de los cuidadores. Y estudiar los aspectos positivos del cuidado sería recomendable por numerosas razones.

La primera de ellas es que no sólo los aspectos positivos del cuidado son reportados con una elevada frecuencia por los cuidadores, hecho que sugiere que forman parte de la experiencia de un buen número de ellos, sino que, además, los cuidadores parecen estar interesados en hablar de esta cuestión (Kramer, 1997b).

En segundo lugar, un buen número de autores coinciden en señalar que saber más sobre los aspectos positivos del cuidado permitiría obtener un conocimiento más profundo de la experiencia de los cuidadores informales, y es que si las consecuencias positivas son una realidad para muchos cuidadores, no podemos pretender llegar a entender la complejidad de la experiencia de los cuidadores informales estudiando los aspectos negativos del cuidado y, al mismo tiempo, ignorando sus aspectos positivos (Cohen et al., 2002; Kramer, 1997b; Louderback, 2000; Tarlow et al., 2004).

En este sentido, hay quien plantea que entre cuidadores muy sobrecargados, la atribución de aspectos positivos al rol de cuidador podría moderar su sobrecarga y dar lugar a una experiencia globalmente positiva, o menos negativa, de la situación de provisión de cuidados (Liew et al., 2010), o incluso que encontrarle aspectos positivos al rol de cuidador podría ayudar a prevenir la aparición de consecuencias negativas (Cohen et al., 2002; Robertson, Zarit, Duncan, Rovine, y Femia, 2007).

Finalmente, los aspectos positivos del cuidado podrían estar relacionados no sólo con el bienestar de los cuidadores, sino también con la calidad de los cuidados proporcionados, siendo aquellos cuidadores que más experiencias positivas encuentran en su rol los que podrían cuidar mejor de sus familiares con demencia.

Esta importancia que presentan los aspectos positivos del cuidado nos lleva a la necesidad de identificar algunos de sus

determinantes y sus consecuencias, ya que este conocimiento podría ser aprovechado para validar esta parte de la experiencia de los cuidadores o incluso potenciarla, incrementando así la efectividad de las intervenciones existentes (Kramer, 1997b).

Teniendo todo lo anterior en cuenta, queda claro que es imprudente ignorar la contribución de los aspectos positivos del cuidado a la experiencia y el bienestar de los cuidadores (Liew et al., 2010). No es de extrañar, pues, que Miller y Lawton (1997) subrayen la necesidad de corregir el sesgo de la investigación previa mediante el estudio de las dimensiones positivas del cuidado, o que Kramer (1997b), en esta misma línea, afirme que es necesario repensar la forma de conceptualizar el estudio sobre el cuidado informal para incluir en él los aspectos positivos del cuidado, así como indicadores positivos de bienestar.

De esta manera, y dentro de este marco que pone el acento en los aspectos positivos del cuidado, nuestro estudio plantea los siguientes objetivos y subobjetivos:

- Objetivo 1: Desarrollar una nueva escala para evaluar las ganancias asociadas al cuidado y estudiar sus propiedades psicométricas.
- Objetivo 2: Describir qué tipos de trayectorias construyen los cuidadores sobre su rol, y estudiar las variables que las predicen y su relación con las consecuencias del cuidado.
  - Subobjetivo 2.1: Describir los diferentes tipos de trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol.
  - Subobjetivo 2.2: Determinar qué variables predicen la construcción de los diferentes tipos de trayectorias.
  - Subobjetivo 2.3: Determinar la relación entre el tipo de trayectoria construida y las consecuencias del cuidado.
- Objetivo 3: Determinar qué factores predicen los intereses generativos y la experimentación de ganancias y sobrecarga, y estudiar la relación entre intereses generativos y evaluaciones subjetivas del rol con las consecuencias del cuidado.
  - Subobjetivo 3.1: Determinar qué variables predicen los intereses generativos de los cuidadores.

- Subobjetivo 3.2: Determinar la relación entre los intereses generativos de los cuidadores y las consecuencias del cuidado.
- Subobjetivo 3.3: Determinar qué variables predicen las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva.
- Subobjetivo 3.4: Determinar la relación entre las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva con las consecuencias del cuidado.
- Subobjetivo 3.5: Verificar si la relación entre intereses generativos, ganancias, sobrecarga y trayectoria con las consecuencias del cuidado se mantiene al tener en cuenta el efecto de otras variables.

Respecto al primero de los objetivos, un paso básico a tomar para poder avanzar en el estudio de los aspectos positivos del cuidado es disponer de instrumentos que permitan evaluar esta variable. La escasez de este tipo de instrumentos, frente a la gran disponibilidad de instrumentos para evaluar los aspectos negativos del cuidado, ha sido señalada por varios autores (Grant et al., 1998; Kramer, 1997b) y, como es obvio, dificulta el estudio de los aspectos positivos del cuidado entre los cuidadores informales.

Si bien es cierto que varios instrumentos han sido desarrollados para medir algunos de los aspectos positivos del cuidado presentados anteriormente (e.g., Farran et al., 1999; Tarlow et al., 2004), sólo uno de ellos fue diseñado para evaluar específicamente la variable ganancias: la *Gain in Alzheimer care Instrument* (GAIN; Yap et al., 2010). Esta escala, no obstante, no ha sido validada al castellano, lo cual implica que no se dispone, actualmente, de ningún instrumento para evaluar las ganancias de los cuidadores en nuestro entorno.

Como parte del primer objetivo, y a modo de paso previo a la elaboración de una escala nueva, se traducirá la escala GAIN al castellano. El motivo por el que no nos limitamos a validar esta escala fue que cuenta con algunos inconvenientes que ponen en entredicho su potencial como instrumento de medición de ganancias entre los cuidadores de nuestro entorno, inconvenientes que expondremos en la Discusión.

De esta manera, el primer objetivo de la presente tesis doctoral es desarrollar una nueva escala para evaluar las ganancias asociadas al cuidado y estudiar sus propiedades psicométricas. Para ello se llevó a cabo un primer estudio (Estudio 1) en el que se desarrolló dicha escala (Escala GAC) y se obtuvo evidencia preliminar sobre sus propiedades psicométricas. Posteriormente se llevó a cabo otro estudio (Estudio 2), con una muestra mayor, que permitió obtener evidencia complementaria sobre dichas propiedades. El Estudio 2, además, sirvió para aportar los resultados en referencia al resto de los objetivos de esta tesis.

El segundo objetivo de la tesis tiene que ver con las trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol. Esta visión temporal del cuidado es importante, ya que aporta un elemento procesual y dinámico al cuidado, que generalmente ha sido abordado desde una perspectiva estática y puntual. Como ya se ha expuesto en el Capítulo 3, no se conocen intentos previos por describir la forma en que los cuidadores evalúan su pasado, presente y futuro como cuidadores, y por integrar estas tres evaluaciones en tipos diferentes de trayectorias y estudiar las variables que las predicen. Precisamente por este motivo resulta muy complicado –si no imposible– generar algún tipo de expectativa concreta sobre las trayectorias que se espera identificar. En líneas muy generales, los pocos indicios de los que disponemos, y que fueron mencionados en el Capítulo 3, nos llevan a pensar que los cuidadores emitirán evaluaciones variadas sobre su pasado, presente y futuro, que en ocasiones serán incluso opuestas (recordemos, por ejemplo, que algunos cuidadores pueden vivir de forma muy negativa el diagnóstico de demencia de un familiar mientras que para otros puede ser una fuente de alivio al poder entender mejor el comportamiento de su familiar, o que los cuidadores pueden tener expectativas optimistas o pesimistas sobre la forma en la que cambiará su situación en el futuro). Esperamos, también, que la combinación de las evaluaciones de cada momento temporal permita identificar diferentes tipos de trayectorias que reflejen, coherentemente con Brockmeier (2000), Gergen y Gergen (1987) y McAdams (2006), un patrón mayormente estable, o bien caracterizado por un cambio hacia una dirección positiva o negativa, y que estas trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol se relacionen con el resto de evaluaciones subjetivas del rol y con las consecuencias del cuidado. A este respecto sería de esperar, basándonos en la evidencia de Adler et al. (2006) y McAdams (2006) sobre las secuencias de redención y contaminación, que aquellas trayectorias que reflejen un cambio hacia

una dirección positiva se relacionen con niveles más elevados de ganancias y con niveles más bajos de sobrecarga, así como con unas consecuencias del cuidado más favorables, y que pase lo contrario con aquellas trayectorias que reflejen un cambio hacia una dirección negativa. Por último, suponemos que existirán algunas variables relacionadas con las características de los cuidadores, con la persona cuidada o con la situación de provisión de cuidados que nos permitirán identificar diferencias en el perfil típico de los cuidadores que construyen un tipo de trayectoria u otra sobre su rol, aunque sería demasiado aventurado realizar aquí alguna hipótesis sobre tales perfiles.

Respecto al tercer objetivo de la tesis, que también se desarrolla a partir de la segunda recogida de datos (Estudio 2), pretendemos determinar qué factores predicen los intereses generativos y la experimentación de ganancias y sobrecarga, y estudiar la relación entre intereses generativos y evaluaciones subjetivas del rol con las consecuencias del cuidado.

En este sentido, un aspecto novedoso de este trabajo es la inclusión de la generatividad como elemento relevante dentro de un modelo de cuidado. Cabe recordar, aquí, que a pesar de la prometedora relación que podría existir entre generatividad y cuidado informal, ésta no ha recibido prácticamente atención por parte de la literatura científica. Es más, centrándonos en el colectivo con el que se va a trabajar, debe señalarse que no disponemos de datos sobre las variables que predicen los niveles de intereses generativos entre cuidadores informales de personas con demencia, ni sobre el papel que la generatividad juega como variable predictora de las evaluaciones subjetivas que los cuidadores realizan sobre su rol (ganancias, trayectorias y sobrecarga) o de ciertas consecuencias del cuidado. Así, este factor se ha tratado en nuestro trabajo de dos maneras. En primer lugar, incluyendo los intereses generativos de los cuidadores entendidos como un recurso más del que dispondrían para desempeñar su rol del que se pretende conocer, primero, qué variables relacionadas con los cuidadores y la situación de provisión de cuidados lo predicen, y con qué evaluaciones subjetivas del rol y consecuencias del cuidado se relacionan. En segundo lugar, considerando la expectativa de actuar de forma generativa en el futuro como una posible consecuencia más de la experiencia de cuidado.

En el Subobjetivo 3.1 nos proponemos examinar en qué grado diversos factores tradicionalmente considerados clave en el cuidado

informal (ciertas características del cuidador, de la persona con demencia cuidada, el esfuerzo dedicado al cuidado o los recursos del cuidador) se relacionan con la presencia de más o menos intereses generativos. En esta cuestión, una primera expectativa de resultados es que los cuidadores de mayor edad tendrán menos intereses generativos que los cuidadores más jóvenes debido a que, de acuerdo con el modelo del desarrollo psicosocial de Erikson, tender hacia el potencial de la generatividad es una tarea propia de fases intermedias de la edad adulta, por lo que es en esta etapa del ciclo vital en la que las personas deben mostrar un mayor interés por ser generativas, si bien, recordemos, tales intereses generativos no son exclusivos de dichas fases sino que pueden estar presentes también en edades más avanzadas. Esta idea es coherente, también, con los resultados de McAdams et al. (1993), quienes encontraron una mayor cantidad de preocupaciones generativas en un grupo de adultos de entre 37 y 42 años que en un grupo de personas mayores de entre 67 y 72 años, y con los resultados de Einolf (2014) y Keyes y Ryff (1998), quienes informan de una reducción de los intereses generativos a partir de los 60 años. En otros estudios, no obstante, no se ha observado relación alguna entre edad y generatividad (e.g., Lawford, Pratt, Hunsberger, y Pancer, 2005; McAdams y de St. Aubin, 1992; Whitbourne, Zuschlag, Elliot, y Waterman, 1992). Por otro lado, siguiendo las ideas y resultados de Peterson (2002) esperamos que los cuidadores con más intereses generativos informen de una mayor predisposición a asumir su rol, así como de una mayor cantidad de esfuerzo dedicado al cuidado y fuentes de apoyo informal y satisfacción con el mismo.

Una vez esclarecida esta cuestión, los intereses generativos se incorporan como un recurso adicional de los cuidadores en un modelo más amplio en el que pretendemos predecir tanto los niveles de ganancias como de sobrecarga en la experiencia del cuidado. Éste es el foco del Subobjetivo 3.3.

Empezando con las ganancias, debemos apelar de nuevo a la escasez de evidencia sobre las variables que predicen diferentes niveles de esta variable entre cuidadores informales de personas con demencia. De acuerdo con los pocos estudios disponibles que han abordado esta cuestión, esperamos que la cantidad de ganancias reportadas sea relativamente independiente de las características del cuidador y de la persona con demencia. En cambio, esperamos que las ganancias se relacionen con el esfuerzo dedicado al cuidado, pues de acuerdo con Kramer (1997a) y Liew et al. (2010), aquellos cuidadores que llevan más años cuidando de su familiar, que dedican más días a la

semana y horas al día a tal propósito experimentan más ganancias. Por último, también se hipotetizó que los cuidadores que usaran una mayor cantidad de apoyo formal y que se sintieran más sobrecargados atribuirían más ganancias a su rol.

Siguiendo con la sobrecarga, cabría recordar la gran cantidad de evidencia contradictoria en relación a las variables que podrían relacionarse con mayores o menores niveles de esta variable expuesta en el Capítulo 2 (ejemplos de variables que han presentado relaciones inconsistentes, e incluso opuestas, con los niveles de sobrecarga subjetiva serían la edad del cuidador, su situación laboral, la relación entre cuidador y persona cuidada, el hecho de que ambas convivan o no, el uso de servicios de apoyo formal, y la religiosidad de los cuidadores). Esperaríamos, en cambio, que los niveles de sobrecarga fueran mayores entre mujeres, y entre aquellos que cuidan por imposición, que valoren peor la calidad de la relación previa con la persona cuidada, que tengan que ayudarlo en una mayor cantidad de actividades de la vida diaria, que presenten una mayor dedicación al cuidado (en términos de años desempeñando el rol de cuidador, o de días por semana y horas por día dedicadas a cuidar), que cuenten con una menor cantidad de apoyo informal, y que lo valoren más negativamente. Además, siguiendo con la información presentada en el Capítulo 2, no se anticipa que los niveles de sobrecarga de los cuidadores se relacionen con el estado civil o el nivel de estudios del cuidador, ni con la edad, sexo o tipo de demencia de la persona cuidada. Centrándonos en los intereses generativos, sabemos que existe una relación inversa entre generatividad y sobrecarga entre aquellas mujeres que proporcionan apoyo informal a sus padres cuando estos lo necesitan (Peterson, 2002), pero la evidencia sobre esta relación se sustenta únicamente en un estudio. Si esta relación fuese sólida, esperaríamos que una mayor cantidad de intereses generativos, tal y como se evalúan en nuestro trabajo, se relacionaran de manera significativa con una menor presencia de sentimiento de sobrecarga entre nuestros cuidadores informales. Por último, a pesar de haberlo mencionado ya al hablar de los resultados esperados en torno a las ganancias, prevemos una relación estadísticamente significativa e inversa entre ganancias y sobrecarga.

El componente generativo de la tarea de cuidar de un familiar con demencia también ha tendido a pasar inadvertido en tanto elemento que tiene que ver con el interés de los cuidadores por aprovechar su experiencia para contribuir al bienestar de otros en el futuro y seguir actuando, así, de forma generativa. A este respecto

cabe resaltar el valor de la experiencia que los cuidadores informales atesoran, ya sea por todas las tareas de cuidado con las que se involucran con tal de ayudar a su familiar, por todos los problemas que deben afrontar, por el simple contacto directo con una persona con demencia, o por su contacto con fuentes de provisión de apoyo formal. Y decimos *atesoran* para poner de relieve que, sin duda alguna, los conocimientos y habilidades que algunos cuidadores adquieren o desarrollan podrían tener un gran valor para otras personas que cuenten con menos bagaje como cuidadores, como por ejemplo aquellos que recién toman la decisión de hacerse cargo de una persona con demencia, o aquellos que lo harán en el futuro.

Conocer de qué variables depende que toda esta experiencia acumulada caiga en saco roto o sea utilizada para ayudar a otros mediante acciones generativas, por lo tanto, podría también ser de utilidad en tanto que podría permitir identificar a aquellos cuidadores con un mayor potencial para contribuir al bienestar de otros que se encuentren en una situación parecida.

Éste es uno de los aspectos que evaluamos en los subobjetivos 3.2, 3.4 y 3.5, mediante los que pretendemos determinar el valor de los intereses generativos, las ganancias y la sobrecarga como variables predictoras de las consecuencias del cuidado. La predisposición a actuar de forma generativa en el futuro va a ser, como hemos comentado, una de estas consecuencias. Pero hay otras, como son la satisfacción con la vida, la salud, los niveles de depresión o la predisposición a institucionalizar al familiar cuidado.

En coherencia con la falta de estudios sobre la generatividad aplicada al fenómeno del cuidado informal, nuestra única expectativa en relación a las variables que predecirán la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro es que ésta será mayor entre aquellos cuidadores que cuenten con una mayor cantidad de intereses generativos.

Respecto al resto de consecuencias, esperamos que mayores niveles de intereses generativos predigan, también, una menor predisposición a institucionalizar al familiar; que las ganancias no se relacionen con la salud de los cuidadores ni con sus niveles de sintomatología depresiva, pero que la atribución de una mayor cantidad de ganancias al rol de cuidador prediga una menor predisposición a institucionalizar al familiar; y que unos mayores niveles de sobrecarga predigan una menor satisfacción con la vida, así

como un peor estado de salud y una mayor cantidad de sintomatología depresiva y una mayor predisposición a institucionalizar al familiar.

En resumen, los objetivos 2 y 3 pueden plasmarse en un modelo como el ilustrado por la Figura 14, y que está basado en el modelo de Kramer (1997b). A modo de recordatorio, este modelo propone que las características del cuidador, junto con las características de la persona con demencia contribuyen a explicar la cantidad de esfuerzo que el cuidador le dedica a tal propósito. Estos tres grupos de variables pertenecen a la categoría antecedentes y contexto, y se relacionan con los recursos de los que el cuidador dispone. Entre estos recursos se encontraría la generatividad, junto con otros factores como el apoyo formal e informal con el que cuenta, la evaluación sobre la adecuación de ese apoyo o el nivel de religiosidad. Estos recursos del cuidador, al mismo tiempo, influirían en la evaluación subjetiva que hace de su rol, que englobaría ganancias, trayectoria y sobrecarga. Por otro lado, recursos y evaluaciones subjetivas constituyen procesos intervinientes, y se relacionan con las consecuencias que cuidar tiene para los cuidadores. Insistimos, la generatividad también estaría presente como una consecuencia del cuidado –al mismo nivel que la satisfacción con la vida, la salud física, la depresión o la predisposición a institucionalizar al familiar–, ya que la experiencia de cuidar podría dar lugar a una expectativa de revertir en otros, generativamente, esa experiencia.

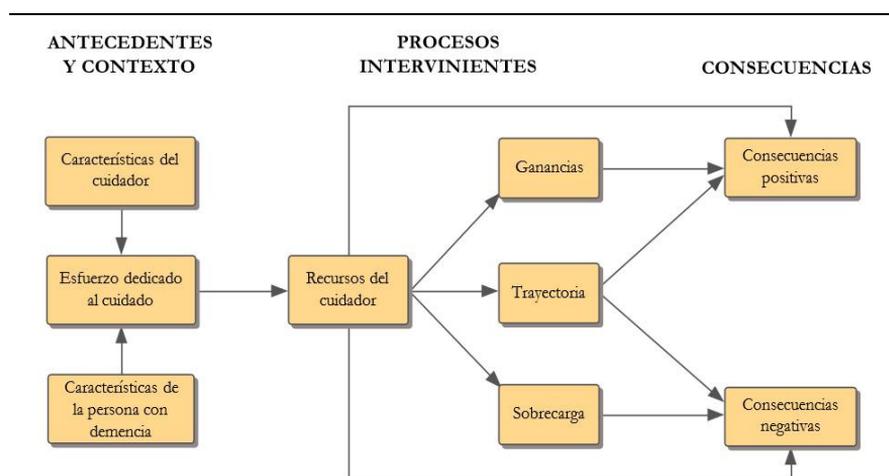


Figura 14. Modelo de relaciones entre las variables consideradas en la presente tesis doctoral

## ESTUDIO 1: MÉTODO

---

Tal y como se ha comentado en el Capítulo 4, el Estudio 1 fue diseñado con tal de alcanzar el primer objetivo de la presente tesis doctoral: desarrollar una nueva escala para evaluar las ganancias asociadas al cuidado y estudiar sus propiedades psicométricas.

Así, el Estudio 1 tuvo un alcance descriptivo. El diseño utilizado fue no experimental transversal, y el enfoque, cuantitativo.

### 1. PARTICIPANTES

Durante el primer estudio se contactó con 12 organizaciones dedicadas a la atención de personas con demencia y/o sus cuidadores (e.g., asociaciones de familiares y centros de día) y con un profesional de la salud, todos ellos de las provincias de Lleida y Barcelona. Para ello, se les mandó una carta en la que se explicaban brevemente los objetivos de esta investigación, se solicitaba su colaboración en la misma, y se les anunciaba que próximamente les contactaríamos para ofrecerles la posibilidad de concertar una reunión con ellos. Aproximadamente al cabo de dos semanas se contactó vía telefónica con todas las organizaciones con la intención de cotejar su predisposición a participar en el estudio y de concertar una visita con sus responsables. Únicamente una asociación de familiares rechazó

esta petición inicial y su participación en el estudio argumentando que en ocasiones anteriores habían intentado administrar encuestas a los cuidadores sin éxito. En el resto de los casos se concertó una visita durante la cual se explicaron con más detalle los objetivos del proyecto, la planificación temporal del mismo, las implicaciones prácticas de la participación en el estudio para las asociaciones y para los cuidadores, y se les presentó el instrumento de recogida de datos para que vieran el tipo de preguntas a responder por los participantes.

Las 11 organizaciones que accedieron a mantener dicha reunión inicial se mostraron interesadas en el proyecto de investigación y se comprometieron a participar en él. Esta participación se traducía en designar a una persona que se encargaría de hacer un listado con todos los cuidadores que cumplieran los criterios de inclusión: (a) ser mayor de edad; (b) estar cuidando en la actualidad de una persona con diagnóstico de demencia; (c) haber cuidado de dicha persona durante un mínimo de 6 meses; y (d) ser el principal encargado de atender a esa persona y/o tomar decisiones que le afecten. Esta persona también debería asumir la responsabilidad de proponer a los cuidadores que participaran en el estudio, entregarles el cuestionario, recogerlos una vez cumplimentados, y devolverlos. Cada organización recibió el número de cuestionarios solicitados junto con un documento en el que se recordaban los criterios de inclusión y algunas consideraciones a tener en cuenta sobre el proceso de administración de los cuestionarios para que éste fuera lo más homogéneo posible (el cuidador debía responder el cuestionario de forma individual, sin olvidarse de firmar el consentimiento informado, intentando no dejar respuestas en blanco y sin hacer constar ningún dato que permitiera su identificación). La fase de recogida de datos del Estudio 1 tuvo lugar entre diciembre de 2011 y febrero de 2012.

Mediante este procedimiento se contactó con un total de 244 cuidadores, de los cuales 174 accedieron a participar y devolvieron el cuestionario cumplimentado (tasa de respuesta del 63.11%). De entre los 174 cuidadores que devolvieron el cuestionario, 22 no cumplieron con los criterios de inclusión anteriormente citados (en 10 casos la persona cuidada no padecía ninguna demencia, y en otros 12 casos el cuidador negó ser el principal encargado de cuidar de su familiar y/o tomar decisiones que le afectasen), por lo que el tamaño muestral final del primer estudio fue de 152 participantes. Debido a que no se dispone de información sobre los cuidadores que rehusaron formar parte del estudio, no es posible saber si estos difieren en alguna variable con los que sí lo hicieron.

## 2. INSTRUMENTOS

El cuestionario, que puede consultarse en el Anexo I, fue diseñado para ser autoadministrado, y estaba dividido en cuatro partes (Tabla 2).

---

Tabla 2

*Partes del instrumento de recogida de datos utilizado en el Estudio 1*

---

Parte 1: Carta de presentación

Parte 2: Preguntas sobre el cuidador

Edad

Sexo

Estado civil

Nivel educativo

Situación laboral

Parte 3: Preguntas sobre la persona con demencia y la provisión de cuidados

Edad

Sexo

Tipo de demencia

Tipo de relación

Motivos para cuidar

Duración de los cuidados

Días/semana dedicados a cuidar

Horas/día dedicadas a cuidar

Parte 4: Cuestionarios

*Gain in Alzheimer Care Instrument* (GAIN)

Ganancias Asociadas al Cuidado (GAC)

---

La primera de ellas era una carta de presentación elaborada siguiendo las recomendaciones de Hernández, Fernández-Collado, y Baptista (2006). En ella se ofrecía a los cuidadores una breve explicación de los objetivos generales del estudio, poniendo especial énfasis en la voluntariedad de la participación, la confidencialidad de los datos y el interés por conocer su experiencia más que por evaluarles en una serie de preguntas con respuestas correctas o incorrectas. Al final de este documento se incluyeron los datos de contacto del investigador principal por si tenían alguna duda o necesitaban algún tipo de aclaración sobre el cuestionario (ninguno de los cuidadores hizo uso de ellos) y una cláusula de consentimiento informado. El resto del instrumento de recogida de datos fue organizado de forma que siguiera un orden coherente y de dificultad creciente. Las preguntas, por lo tanto, no se ordenaron en función de

nuestro modelo teórico, sino que se agruparon de forma que facilitase la tarea de los cuidadores.

La segunda parte del instrumento consistía en un conjunto de preguntas breves que los cuidadores debían responder pensando en ellos mismos. Más concretamente se les preguntó por su edad, sexo, estado civil (*soltero/a; casado/a; divorciado/a, separado/a o viudo/a*), nivel educativo (*sin estudios finalizados; estudios básicos; estudios medios – bachillerato, formación profesional u otros—; estudios superiores –universitarios o superiores—*), y situación laboral actual (*con trabajo remunerado; desempleado/a; jubilado/a o pensionista; ama de casa*).

La tercera parte incluía preguntas que los cuidadores debían responder pensando en la persona con demencia y en la situación de provisión de cuidados.

En relación a la persona con demencia, se preguntó por su edad, sexo y tipo de demencia padecida (*Alzheimer; demencia vascular; demencia frontotemporal; otros*), y el tipo de relación existente entre ellos (*esposo/a o pareja; hijo/a-padre/madre; otros*).

Por lo que a la situación de provisión de cuidados se refiere, se preguntó por los motivos por los que el cuidador había empezado a cuidar mediante una pregunta con nueve opciones de respuesta de las que se podía seleccionar más de una (*siempre me ha gustado ayudarlo cuando lo ha necesitado y quiero seguir haciéndolo; pensé que podría ser una experiencia gratificante; pensé que era mi obligación; era la única persona disponible; él/ella me lo pidió; nadie más quería hacerlo; por decisión familiar; por falta de los recursos necesarios para llevarle a un lugar en el que pudiera ser atendido por profesionales; otros*). Las opciones de respuesta a esta pregunta consistieron, mayormente, en motivos para cuidar incluidos en incluidos en investigaciones previas (e.g., IMSERSO, 2005c; López, 2005; Rogero, 2010). Además, se solicitó a los cuidadores que estimaran el tiempo que llevaban cuidando de la persona con demencia y los días por semana y horas por día dedicados a tal propósito.

Por último, se preguntó si el encuestado era o no el principal encargado de cuidar de, y/o tomar decisiones que afectasen a, su familiar. Emitir una respuesta positiva a esta pregunta era uno de los criterios de inclusión en el estudio, por lo que esta pregunta no se tuvo en cuenta en los análisis posteriores.

La cuarta y última parte del cuestionario incluyó dos escalas para evaluar las ganancias que los cuidadores atribuían a su labor como

cuidadores, una variable que estaría relacionada con la evaluación subjetiva que los cuidadores hacen de su rol: la *Gain in Alzheimer Care Instrument* (GAIN; Yap et al., 2010) y la versión inicial de la escala de Ganancias Asociadas al Cuidado (GAC).

*GAIN*: Se trata de una escala de 10 ítems diseñada para evaluar ganancias en las dimensiones crecimiento personal, relaciones sociales y ganancias de nivel superior asociadas al cuidado de personas con demencia, que fueron identificadas por Netto et al (2009) en un estudio previo. La versión original de la escala fue desarrollada en Singapur y ha demostrado tener una elevada consistencia interna (*a de Cronbach* = .89), una buena fiabilidad test-retest (coeficiente de correlación intraclase = .70) y una adecuada validez de constructo.

En cuanto a su estructura interna, el análisis factorial sugirió que sus ítems se agrupan en un único factor que explicó el 52.8% de la varianza existente entre los cuidadores (Yap et al., 2010). Este instrumento esencialmente unidimensional parte de un encabezado común a todos los ítems (*Cuidar de mi familiar...*) que es completado por diferentes enunciados (e.g., *Me ha ayudado a tener más paciencia y a ser una persona más comprensiva*). La tarea de los cuidadores consiste en indicar en qué medida están o no de acuerdo con cada enunciado escogiendo entre una de cinco opciones de respuesta (*muy en desacuerdo; algo en desacuerdo; ni de acuerdo ni en desacuerdo; algo de acuerdo; muy de acuerdo*), y la puntuación total en la escala puede oscilar de 0 a 40. Puntuaciones próximas a 0 indican un bajo nivel de ganancias, mientras que cuanto más se aproximen a 40 mayor será la cantidad de ganancias experimentadas.

La traducción de la escala al español se realizó siguiendo un procedimiento de traducción hacia delante (Carretero-Dios y Pérez, 2005). Así pues, un primer grupo de investigadores tradujo la escala del inglés al castellano, tras lo que la equivalencia entre ambas fue jugada por un segundo grupo de investigadores. La versión final que se utilizó en esta investigación fue el resultado del consenso alcanzado entre ambos grupos de investigadores.

*GAC*: Esta escala fue diseñada para evaluar las ganancias que los cuidadores experimentan como consecuencia de su rol en cinco dominios: (1) Laboriosidad, que hace referencia al incremento de los niveles de competencia en habilidades altamente valoradas por la sociedad como la empatía, la planificación, y la resolución de problemas; (2) Identidad, que consiste en la mejora de la percepción que los cuidadores tenían de sí mismos, y en la adición de información

referente a su *self*; (3) Intimidad, que engloba ganancias relacionadas con la mejora en la capacidad para relacionarse con determinados colectivos (como las personas mayores, u otros cuidadores informales) así como cambios positivos en la relación cuidador-persona cuidada; (4) Generatividad, que integra un conjunto de cambios que mejoran la capacidad –o la predisposición– de los cuidadores para ayudar a los demás o servir de modelo y transmitir valores a nuevas generaciones; e (5) Integridad del yo, que refleja una mayor reafirmación de la propia trayectoria vital, la dotación de mayor complejidad y orden al mundo (mayor consciencia sobre el sentido de la propia existencia, o la importancia relativa de ciertos valores o vínculos), y el refuerzo de la propia espiritualidad.

Las definiciones semánticas de estas dimensiones fueron evaluadas por tres jueces externos, de acuerdo con las recomendaciones de Carretero-Dios y Pérez (2005), y ninguno de ellos presentó objeción alguna a su adecuación o consideró que sería recomendable modificarlas.

Para crear esta escala se realizó una lista inicial con todos los tipos de ganancias identificados por la investigación previa (Farran et al., 1999; Netto et al., 2009; Peacock et al., 2010; Sanders, 2005; Tarlow et al., 2004; Yap et al., 2010). Las ganancias más frecuentemente reportadas y las más relevantes desde un punto de vista teórico fueron seleccionadas, y en base a ellas se redactó un conjunto inicial de 62 ítems siguiendo las recomendaciones propuestas por Martínez (2002) y Hernández et al. (2006).

Cada uno de estos ítems fue asignado a uno de los cinco dominios citados anteriormente, distribuyéndose de la siguiente forma (10 ítems para Laboriosidad; 14 ítems para Identidad; 12 ítems para Intimidad; 10 ítems para Generatividad; 16 ítems para Integridad del yo). Uno de los ítems de cada dominio fue creado para que tuviera el mismo significado que otro de ellos pero con un redactado diferente, disponiendo por lo tanto de un total de cinco pares de ítems de control.

Una vez hecho esto, los ítems se distribuyeron aleatoriamente para que no aparecieran agrupados en dominios en la escala. Para ser incluidos en el estudio, además de cumplir con los requisitos citados anteriormente, los participantes tuvieron que dar respuestas compatibles a un mínimo de tres pares de ítems de control, requisito que cumplieron los 152 cuidadores, de lo que se puede deducir que todos ellos respondieron a la escala concienzudamente.

Dos de los tres expertos que evaluaron la definición semántica de los cinco dominios se encargaron, también, de evaluar el dominio al cual creían que cada ítem pertenecía. Sus categorizaciones se compararon con la clasificación de los ítems hecha por el investigador principal con tal de evaluar la fiabilidad entre jueces mediante el Kappa de Cohen. Según los baremos propuestos por Landis y Koch (1977), el grado de acuerdo con la clasificación original fue sustancial en el caso del primer juez ( $Kappa = .777, p < .001$ ) y perfecto en el caso del segundo juez ( $Kappa = .898, p < .001$ ).

El cuestionario partía de un encabezado común (*Ser cuidador me ha ayudado a...*) que era completado por los diferentes ítems, cada uno de los cuales hacía referencia a una única ganancia (e.g., *Estar más en paz conmigo mismo/a*). Ante cada ganancia, los cuidadores tenían que indicar si creían o no haberla experimentado como consecuencia de su rol y, en caso afirmativo, en qué medida escogiendo una de estas cuatro opciones de respuesta (*no, en absoluto; sí, algo; sí, bastante; sí, mucho*). Las puntuaciones en la escala, pues, podían oscilar entre 0 y 186, con puntuaciones más elevadas indicando una mayor cantidad de ganancias.

### 3. ANÁLISIS DE DATOS

El proceso de análisis de los datos obtenidos en el Estudio 1 se dividió en tres fases.

#### 3.1. Fase 1

La primera fase no estaba estrictamente ligada con el objetivo de desarrollar una nueva escala para evaluar las ganancias asociadas al cuidado y estudiar sus propiedades psicométricas, sino con la necesidad de aportar algunos datos básicos sobre las características de los cuidadores que participaron en el estudio, las características de las personas con demencia de las que cuidaban, el esfuerzo de los cuidadores dedicado al cuidado, y sus puntuaciones en las escalas GAIN y GAC. Se utilizaron, por lo tanto, estadísticos descriptivos (básicamente frecuencias, porcentajes, rangos, medias y desviaciones estándar) para analizar sus respuestas a las preguntas planteadas en la

segunda y tercera parte del instrumento de recogida de datos, y se obtuvieron las distribuciones de sus respuestas en los dos instrumentos que se incluyeron para evaluar las ganancias asociadas al cuidado.

### **3.2. Fase 2**

La segunda fase constituía un paso previo, pero necesario, al estudio de las propiedades de la escala GAC. Más concretamente, se pretendía analizar las propiedades psicométricas de la escala GAIN para ver si éstas eran lo suficientemente adecuadas como para que este instrumento pudiera ser utilizado para obtener un indicador de la validez de criterio concurrente de la escala GAC. Para ello se obtuvieron estadísticos descriptivos sobre la distribución de las respuestas de los cuidadores en los 10 ítems de la escala y se analizaron sus propiedades psicométricas para ver si todos ellos contribuían satisfactoriamente a la maximización de su varianza o si, por el contrario, alguno de ellos no era capaz de reflejar adecuadamente la variabilidad interindividual existente entre los cuidadores.

Siguiendo con las recomendaciones de Nunnally y Bernstein (1995), se estableció que la adecuación de los ítems vendría determinada por su desviación estándar, su correlación elemento-total corregida (entendida como el coeficiente de correlación entre el ítem y la puntuación total en la escala menos el ítem en cuestión), y su contribución a la consistencia interna de la escala. Estos autores proponen que aquellos ítems con desviaciones estándar iguales o inferiores a 1, con una correlación elemento-total corregida inferior a .25 y/o cuya eliminación contribuya al incremento del valor del  $\alpha$  de Cronbach de la escala deberían ser cuestionados en cuanto a su adecuación para contribuir a maximizar la varianza del instrumento.

Tras estudiar las propiedades psicométricas de los ítems se llevó un análisis factorial exploratorio (AFE) para aportar evidencia acerca de la estructura factorial de la escala GAIN en nuestro entorno, optando por el uso de matrices de correlaciones policóricas debido a la naturaleza ordinal de las opciones de respuesta de los ítems y el método de extracción Análisis Paralelo. La dimensionalidad de la escala se estudió mediante la observación de los autovalores de los factores arrojados por el análisis y del gráfico de sedimentación. Antes de interpretar estos datos se obtuvo la medida de adecuación mostral

de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y la prueba de esfericidad de Bartlett para poder decidir si los datos se ajustaban adecuadamente a un modelo factorial y era pertinente utilizar un AFE. Cuando la KMO adquiere valores superiores a .50 y la prueba de esfericidad de Bartlett resulta estadísticamente significativa, puede rechazarse la hipótesis nula de que la matriz de correlaciones obtenida es una matriz de identidad, y asumirse que es pertinente llevar a cabo un AFE con los datos de los que se dispone (Bartlett, 1950; Kaiser y Rice, 1974).

### 3.3. Fase 3

La última fase del proceso de análisis de datos estuvo plenamente relacionada con el objetivo del Estudio 1. Se pretendía, con ella, desarrollar la escala GAC y estudiar sus propiedades psicométricas. Para ello se siguió un proceso similar al descrito para la escala GAIN, que empezó con la descripción de las puntuaciones de los participantes en cada uno de sus ítems y el análisis de sus propiedades psicométricas en cuanto a sus desviaciones estándar, su correlación elemento-total corregida y su contribución a la consistencia interna evaluada a través del  $\alpha$  de Cronbach. No obstante, debido a que en este caso más que verificar que un instrumento previamente existente presenta unas propiedades adecuadas en nuestro entorno lo que se pretendía era seleccionar un número reducido de ítems con las mejores propiedades psicométricas de entre un conjunto inicial muy amplio, el criterio de discriminación propuesto por Nunnally y Bernstein (1995) según el cual una correlación elemento-total corregida igual o superior a .25 ya puede considerarse adecuada fue aplicado de una forma más estricta.

Así pues, teniendo en cuenta que cuanto mayor sean estas correlaciones entre los ítems de un dominio mayor será la fiabilidad del mismo, se estableció como punto de corte para la correlación elemento-total corregida un valor de .50. El resto de criterios se mantuvieron inalterados. También se propuso que, si en el caso de tres o más dominios teóricos la aplicación de estos criterios supusiera la eliminación de uno de los dos ítems de control, o ambos, se eliminaría aquel con peores propiedades psicométricas del resto de pares de ítems de control que permanecieran intactos.

Por otro lado, estos criterios basados en indicadores cuantitativos se complementaron con un criterio de relevancia teórica

con tal de asegurar que ningún dominio quedara infrarrepresentado en el análisis factorial ni en la versión definitiva de la escala, hecho que habría mermado su capacidad para evaluar de forma exhaustiva la variable ganancias y, por lo tanto, su validez de contenido. De este modo, se estableció que un mínimo de cinco ítems de cada dominio teórico tendrían que ser incluidos en el AFE.

Siguiendo con el AFE, el método de extracción escogido fue, de nuevo, el Análisis Paralelo, y tanto los autovalores de los diferentes factores como el gráfico de sedimentación se tuvieron en cuenta para explorar la dimensionalidad de la escala. Por otro lado, se añadió un nuevo criterio para descartar ítems en base a su carga factorial: con tal de seleccionar el número óptimo de ítems para acabar formando la versión final de la escala, se decidió que para ser conservados, los ítems debían presentar una carga factorial igual o superior a .60 a pesar de que según Hair, Anderson, Tatham, y Black (1999), con una muestra de 152 participantes ya se podrían considerar adecuados aquellos ítems con cargas factoriales iguales o superiores a .45. Llegados a este punto, el contenido de los diferentes ítems fue analizado con tal de evitar alargar innecesariamente la escala mediante la inclusión en ella de ítems con buenas propiedades psicométricas pero con un significado muy similar al de otros, redundante. En el caso de detectar ítems con significados muy similares, se estipuló conservar aquel que, de entre todos, presentara unas mejores propiedades psicométricas.

Una vez seleccionados los ítems que integrarían la versión definitiva de la escala se calculó su fiabilidad mediante el  $\alpha$  de Cronbach, la cantidad de varianza inicial explicada por la solución factorial más conveniente y la carga factorial de cada uno de los ítems. Finalmente, se estudió su validez de criterio concurrente obteniendo el coeficiente de correlación entre las puntuaciones de los participantes en las escalas GAC y GAIN.

Todos los procedimientos descritos se llevaron a cabo utilizando la versión 20.0 del paquete estadístico SPSS, excepto los análisis factoriales, para los que se utilizó la versión 9.0 del programa FACTOR (Lorenzo-Seva y Ferrando, 2006), un software que permite realizar análisis factoriales exploratorios con matrices de correlaciones policóricas.

## ESTUDIO 1: RESULTADOS

---

En la sección de Resultados se describirán, primero, las respuestas de los cuidadores a las preguntas que se incluyeron en la segunda y tercera parte del instrumento de recogida de datos, así como a las escalas GAIN y GAC. Posteriormente, se presentarán los análisis llevados a cabo para la consecución del objetivo del Estudio 1, que coincide con el primer objetivo de la tesis, tal y como se expuso en el Capítulo 4.

### 1. RESULTADOS DESCRIPTIVOS

Las respuestas de los cuidadores serán presentadas a continuación, pero no en el orden en que fueron administradas sino organizadas en función del grupo de variables al que pertenecen de acuerdo a nuestro modelo teórico. En este sentido, todas las preguntas que se incluyeron en la segunda y tercera parte del instrumento de recogida de datos del Estudio 1 pertenecen a la categoría antecedentes y contexto. Las escalas GAIN y GAC, en cambio, pertenecerían a la categoría procesos intervinientes, y ambas representarían medidas de la variable ganancias (Figura 15).

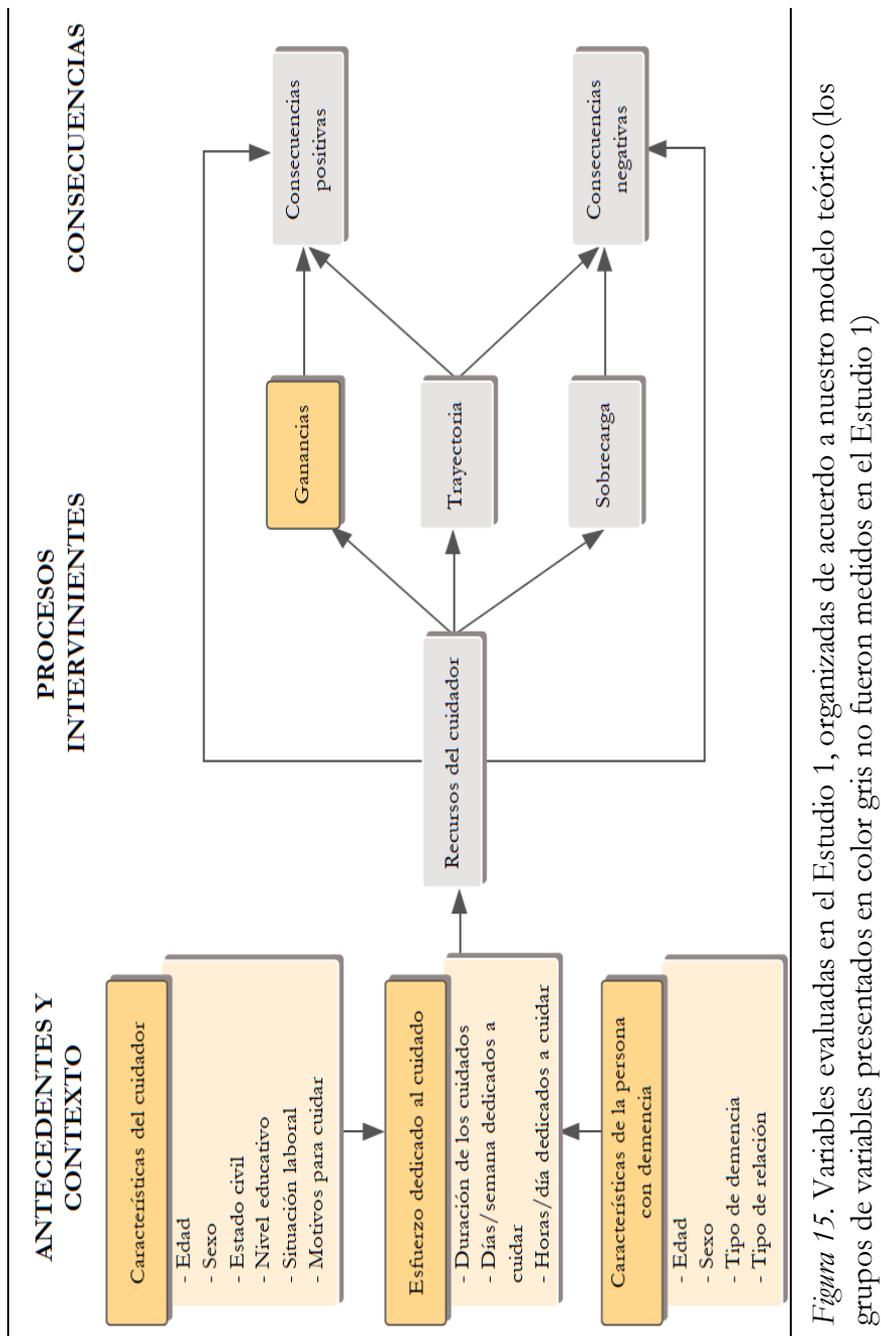


Figura 15. Variables evaluadas en el Estudio 1, organizadas de acuerdo a nuestro modelo teórico (los grupos de variables presentados en color gris no fueron medidos en el Estudio 1)

## 1.1. Antecedentes y contexto

Las variables de antecedentes y contexto se dividen en tres grupos: características de los cuidadores, características de la persona con demencia, y esfuerzo dedicado al cuidado por parte del cuidador.

### 1.1.1. Características de los cuidadores

A continuación se describen brevemente las respuestas de los cuidadores que tienen que ver con sus características. Las variables que quedaron incluidas dentro de esta categoría fueron edad, sexo, estado civil, nivel educativo, situación laboral, y motivos por los que se empezó a cuidar (Tabla 3).

Las edades de los participantes en el Estudio 1 oscilaron entre los 34 y los 90 años ( $M = 67.07$ ,  $DE = 11.54$ ), y el 59.2% de ellos eran mujeres, y el 40.8% restantes, hombres, y en la mayoría de los casos (81.6%) estaban casados y habían completado estudios básicos (36.8%) o medios (29.6%). El número de jubilados/as o pensionistas (52.0%) también fue elevado en comparación con el de amas de casa (25.6%) y el de participantes con trabajo remunerado (19.1%) o desempleados (3.3%).

Los motivos más frecuentemente citados que llevaron a los cuidadores a asumir su rol fueron considerar que esa era su obligación (67.1%) y querer seguir ayudando a la persona con demencia tal y como ya habían hecho anteriormente (50.0%), mientras que los menos citados fueron pensar que se trataba de una experiencia que podría ser gratificante (2%) y que el propio familiar se lo solicitara directamente al cuidador (1.3%). Los motivos para cuidar fueron recategorizados en predominio de motivos heteroimpuestos y predominio de motivos autoimpuestos de la siguiente forma: los motivos 1 (*siempre me ha gustado ayudarlo cuando lo ha necesitado y quiero seguir haciéndolo*), 2 (*pensé que podría ser una experiencia gratificante*) y 3 (*pensé que era mi obligación*) se consideraron motivos autoimpuestos en tanto que sugieren que la decisión de cuidar fue tomada de forma libre y voluntaria por el cuidador siguiendo motivaciones de carácter intrínseco. Los motivos 4 (*era la única persona disponible*), 5 (*él/ella me lo pidió*), 6 (*nadie más quería hacerlo*), 7 (*por decisión familiar*) y 8 (*por falta de los recursos necesarios para llevarlo a una residencia*), en cambio, fueron considerados motivos heteroimpuestos debido a que sugieren que el cuidador empezó a cuidar sin que la decisión de hacerlo fuera motu proprio, sino que ésta

fue tomada debido que otros se lo pidieron o porque era la única alternativa disponible. En cuanto a la opción *otros*, fue considerada como un motivo autoimpuesto o heteroimpuesto dependiendo de la respuesta del cuidador (en el caso de seleccionar esta opción disponía de un espacio para redactar el motivo por el que empezó a cuidar).

Tabla 3

*Características de los cuidadores*

Variable	<i>n</i> = 152
Edad <i>M</i> ( <i>DE</i> )	67.07 (11.54)
Sexo (%)	
Mujer	59.2
Hombre	40.8
Estado civil (%)	
Soltero/a	11.8
Casado/a	81.6
Divorciado/a, separado/a o viudo	6.6
Nivel educativo (%)	
Sin estudios finalizados	21.1
Estudios básicos	36.8
Estudios medios	29.6
Estudios superiores	12.5
Situación laboral (%)	
Con trabajo remunerado	19.1
Desempleado/a	3.3
Jubilado/a o pensionista	52.0
Ama de casa	25.6
Motivos para cuidar (%) <sup>a</sup>	
Siempre me ha gustado ayudarle cuando lo ha necesitado y quiero seguir haciéndolo	50
Pensé que podría ser una experiencia gratificante	2
Pensé que era mi obligación	67.1
Era la única persona disponible	20.4
Él/ella me lo pidió	1.3
Nadie más quería hacerlo	3.9
Por decisión familiar	4.6
Por falta de los recursos necesarios para llevarle a una residencia	7.9
Otros	5.3
Motivos para cuidar, recodificada (%)	
Predominio de motivos heteroimpuestos	5.6
Predominio de motivos autoimpuestos	94.4

<sup>a</sup>Los cuidadores podían seleccionar más de una opción, por lo que la suma de los porcentajes puede ser mayor a 100%

Para cada cuidador, se calculó el total de motivos heteroimpuestos y autoimpuestos seleccionados, y cada valor fue dividido entre el total de motivos de ese tipo para transformar esa frecuencia en el porcentaje de motivos de cada tipo incluidos en su respuesta. Una vez realizado esto se calculó la diferencia entre ambos valores. En el caso que la cantidad de motivos heteroimpuestos fuera mayor a la de motivos autoimpuestos, se consideró que la respuesta del cuidador indicaba un predominio de motivos heteroimpuestos, y viceversa. Como puede verse en la tabla, la mayoría de los cuidadores reportaron haber asumido el rol libremente, o lo que es lo mismo, un predominio de motivos autoimpuestos (94.4%), frente al 5.6% restante, que presentaron un predominio de motivos heteroimpuestos.

### 1.1.2. Características de las personas con demencia

Por lo que a características de la persona con demencia respecta, el instrumento de recogida de datos indagó sobre cuatro variables, a saber, la edad, el sexo, el tipo de demencia padecida y el tipo de relación existente entre la persona con demencia y el cuidador (Tabla 4).

Tabla 4

*Características de las personas con demencia*

Variable	<i>n</i> = 152
Edad <i>M (DE)</i>	77.55 (10.53)
Sexo (%)	
Mujer	63.1
Hombre	36.9
Tipo de demencia (%)	
Alzheimer	78.9
Demencia vascular	7.2
Demencia frontotemporal	4.0
Otros	9.9
Relación cuidador-persona cuidada (%)	
Esposo/a o pareja	63.8
Hijo/a-padre/madre	34.2
Otros	2.0

De acuerdo con las respuestas de los cuidadores, las edades de las personas con demencia que se encontraban cuidando oscilaron entre los 48 y los 96 años ( $M = 77.55$ ,  $DE = 10.53$ ), y en la mayoría de los casos eran mujeres (63.1%) con Alzheimer (78.9%), y el tipo de vínculo existente entre cuidador y persona con demencia era el de esposo/a o pareja (63.8%).

### 1.1.3. Esfuerzo dedicado al cuidado

Siguiendo con el esfuerzo que el cuidador dedicaba a cuidar de la persona con demencia, éste se evaluó mediante tres variables: duración de los cuidados en años, y número de días por semana y de horas por día que dedicaban a proveer a su familiar con la ayuda que necesitara (Tabla 5).

Tabla 5

*Esfuerzo dedicado al cuidado*

Variable	$n = 152$ $M (DE)$
Duración de la situación de provisión de cuidados, en años	5.79 (5.20)
Días/semana dedicados a cuidar	6.73 (0.99)
Horas/día dedicados a cuidar	16.38 (7.83)

Los participantes del Estudio 1 reportaron llevar cuidando de su familiar entre 0.5 y 32 años ( $M = 5.79$ ,  $DE = 5.20$ ). Más concretamente, el 55.6% de ellos dijeron llevar cuidando menos de cinco años, mientras que un 27.7% habían estado implicados con el cuidado de su familiar entre cinco y diez años, otro 11.1% entre 10 y 15 años, y el 5.6% restante, 15 años o más.

En cuanto al número de días a la semana dedicados a cuidar, los cuidadores reportaron un mínimo de 2 y un máximo de 7 días por semana ( $M = 6.73$ ,  $DE = 0.99$ ). Como puede interpretarse a partir de la media, la implicación de los cuidadores en términos de días a la semana en los que dedicaban alguna hora a cuidar de su familiar era muy elevada, y de hecho el 95.3% de ellos dijeron cuidar a su familiar entre cinco y siete días por semana (aunque en prácticamente todos los

casos cuidaban a diario), y sólo el 4.7% de ellos dedicaba al cuidado entre dos y cuatro días.

Finalmente, el número de horas por día dedicados a cuidar también resultó ser considerablemente elevado. Así, los cuidadores reportaron cuidar un promedio de entre 1 y 24 horas al día ( $M = 16.38$ ,  $DE = 7.83$ ), pero prácticamente la mitad de ellos (49.3%) dedicaban al cuidado 18 o más horas al día. El porcentaje de cuidadores que dedicaban a cuidar menos de seis horas (12.9%), entre seis horas y menos de 12 horas (16.4%), y entre 12 y menos de 18 horas (21.4%), en cambio, fue similar.

## 1.2. Procesos intervinientes

A pesar que la categoría procesos intervinientes se divide en recursos y evaluaciones subjetivas, en este estudio solamente se incluyeron instrumentos para evaluar este último tipo de variable. Además, teniendo en cuenta el objetivo del Estudio 1, ambos instrumentos servían para evaluar las ganancias asociadas al cuidado de una persona con demencia. El primero de ellos fue la escala GAIN, y el segundo, la escala GAC. La distribución de las respuestas de los cuidadores a ambos instrumentos se presenta a continuación.

### 1.2.1. Ganancias: Escala GAIN

Las puntuaciones de los cuidadores en la escala GAIN oscilaron entre 2 y 40 ( $M = 28.22$ ,  $DE = 8.04$ ), y la distribución de respuestas para cada ítem se presentan en la Tabla 6.

Como puede verse en ella, más de la mitad de los cuidadores estuvieron algo de acuerdo o muy de acuerdo con todos los ítems, excepto en el caso del ítem 9 (*Cuidar de mi familiar me ha ayudado a crecer a nivel espiritual*), en el que el 60.5% de ellos dieron respuestas neutras o negativas. El ítem 6 sería el segundo más frecuentemente rechazado, aunque en este caso el porcentaje de respuestas favorables ya superaría el 50%. Por el contrario, los ítems con los que los cuidadores se mostraron más de acuerdo fueron los ítems 1 (*Cuidar de mi familiar me ha ayudado a tener más paciencia y a ser una persona más comprensiva*), 2 (*Cuidar de mi familiar me ha hecho una persona más fuerte y capaz de hacer frente a las adversidades*), 4 (*Cuidar de mi familiar ha incrementado mis conocimientos y habilidades en el cuidado de personas con demencia*) y 5 (*Cuidar de mi familiar me*

*ha ayudado a acercarme más a mi familiar con demencia*). Únicamente cinco cuidadores manifestaron estar muy en desacuerdo, algo en desacuerdo o ni de acuerdo ni en desacuerdo con los 10 ítems de la escala, por lo que el 96.71% de ellos dijeron haber experimentado, por lo menos, una ganancia.

Tabla 6

*Distribución de las respuestas de los cuidadores a los ítems de la escala GAIN en porcentajes (n = 152)*

Ítem	Opción de respuesta (%) <sup>a</sup>				
	0	1	2	3	4
1. Me ha ayudado a tener más paciencia y a ser una persona más comprensiva	5.9	2.6	12.5	27.0	52.0
2. Me ha hecho una persona más fuerte y capaz de hacer frente a las adversidades	2.6	5.9	12.5	39.5	39.5
3. Ha incrementado mi autoconsciencia, haciendo que me conozca mejor a mí mismo/a	7.9	4.6	23.7	40.1	23.7
4. Ha incrementado mis conocimientos y habilidades en el cuidado de personas con demencia	4.6	2.6	5.9	30.3	56.6
5. Me ha ayudado a acercarme más a mi familiar con demencia	6.6	6.6	7.9	30.9	48.0
6. Ha ayudado a unir más mi familia	15.8	5.9	21.7	29.6	27.0
7. Ha hecho que me relacione mejor con las personas mayores y las personas con demencia	8.6	4.6	19.1	31.6	36.2
8. Me ha proporcionado una visión más profunda de la vida, y de mi perspectiva vital	7.2	5.9	15.8	35.5	35.5
9. Me ha ayudado a crecer a nivel espiritual (por ejemplo, me ha acercado a Dios, o me ha permitido mirar más allá de lo material)	21.1	7.8	31.6	22.4	17.1
10. Ha hecho que me marque metas altruistas (por ejemplo, ayudar a otras personas o contribuir al bienestar de quienes puedan estar atravesando dificultades parecidas a las mías)	7.2	5.3	28.9	25.7	32.9

<sup>a</sup>0 = Muy en desacuerdo; 1 = Algo en desacuerdo; 2 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo; 3 = Algo en desacuerdo; 4 = Muy de acuerdo

### 1.2.2. Ganancias: Escala GAC

Siguiendo con las puntuaciones de los cuidadores en la escala GAC, ningún cuidador reportó no haber experimentado ninguna ganancia fruto de su rol, ni haberlas experimentado todas en el mayor grado posible. En este sentido, sus puntuaciones totales oscilaron entre 5 y

162 ( $M = 91.43$ ,  $DE = 35.76$ ). La distribución de las respuestas de los cuidadores a los 62 ítems de la versión original puede verse en la Tabla 7.

Tabla 7

*Distribución de las respuestas de los cuidadores a cada uno de los ítems de la escala GAC en porcentajes ( $n = 152$ )*

Ítem	Opción de respuesta (%) <sup>a</sup>			
	0	1	2	3
1. Tomar mejor mis decisiones	17.8	30.9	38.2	13.1
2. Sentirme más generoso/a	23.1	21.7	35.5	19.7
3. Expresar más libremente lo que pienso o siento sin ofender a los demás	28.9	28.3	29.6	13.2
4. Sentirme más completo/a	30.9	19.7	34.9	14.5
5. Unir más mi familia	27.0	25.0	25.0	23.0
6. Ver con más claridad qué es lo que quiero hacer en mi vida	34.9	19.7	36.8	8.6
7. Mejorar mi relación con alguna de mis amistades	45.4	28.3	17.1	9.2
8. Prever mejor las consecuencias de mi comportamiento	25.6	28.3	30.3	15.8
9. Ser un mejor modelo a seguir	41.4	26.3	21.1	11.2
10. Poder expresar más libremente lo que siento por la persona que cuido	20.4	14.5	30.3	34.8
11. Poder dar mejores consejos a otros sobre cómo cuidar	23.0	28.3	36.2	12.5
12. Ser mejor entendiendo a los demás y poniéndome en su lugar	9.9	25.0	42.1	23.0
13. Dar más importancia a cosas que antes apenas valoraba	7.9	17.1	40.8	34.2
14. Sentirme más importante	69.1	17.7	6.6	6.6
15. Tener una mejor relación con otras personas que también están cuidando de alguien	13.7	25.7	42.8	17.8
16. Ser más consciente de la importancia de compartir algunos de mis valores con los que me rodean	17.1	33.6	36.2	13.1
17. Sentirme más necesitado por los demás	27.0	30.2	27.0	15.8
18. Escuchar a los demás con más atención	9.9	23.7	42.1	24.3
19. Ser más consciente de la velocidad a la que pasa el tiempo	8.6	18.4	32.9	40.1
20. Tener una mejor relación con alguno de mis vecinos	42.1	18.5	28.9	10.5
21. Ser más consciente de que puedo ayudar a otros para que estén mejor	11.8	28.9	34.9	24.4
22. Crear nuevos buenos recuerdos de la persona que cuido	15.1	20.4	30.9	33.6
23. Dar más sentido a mi religiosidad	44.7	25.1	23.0	7.2
24. Ser más valiente	23.7	27.0	30.9	18.4
25. Sentirme más unido con la persona que cuido	9.2	11.2	32.2	47.4
26. Ser más fuerte	15.8	20.4	40.1	23.7
27. Ser más paciente	6.6	16.4	33.6	43.4
28. Llevarme mejor con algún familiar (distinto a la persona que cuido)	37.5	25.7	28.3	8.5

Tabla 7

*Distribución de las respuestas de los cuidadores a cada uno de los ítems de la escala GAC en porcentajes (n = 152)*

Ítem	Opción de respuesta (%) <sup>a</sup>			
	0	1	2	3
29. Encontrarle más sentido a la vida	29.6	26.3	22.4	21.7
30. Ser mejor a la hora de organizar mi tiempo	15.2	21.7	41.4	21.7
31. Aprender cosas importantes que me gustaría compartir con otros	17.8	35.5	27.6	19.1
32. Sentirme menos en deuda con la persona que cuido	61.2	13.2	17.1	8.5
33. Sentirme más apreciado/a por los demás	41.4	28.3	23.7	6.6
34. Ser más consciente de quiénes son las personas con las que quiero compartir mi tiempo	13.1	21.1	34.2	31.6
35. Cuidar mejor de otros	17.1	32.9	35.5	14.5
36. Relacionarme mejor con otros cuidadores	21.1	23.0	37.5	18.4
37. Crecer a nivel espiritual	38.2	28.9	21.7	11.2
38. Tener más ganas de ayudar a otras personas que puedan estar atravesando una situación parecida a la mía	10.5	29.6	34.9	25.0
39. Tener más asumido que un día tendré que morir	28.9	14.5	28.9	27.7
40. Tener más paciencia	5.9	23.0	33.6	37.5
41. Valorar menos las cosas materiales	16.4	30.3	32.9	20.4
42. Hacer nuevas amistades	36.9	25.0	28.9	9.2
43. Expresar mis pensamientos y sentimientos con mayor libertad y sin molestar a los demás	24.3	32.3	28.3	15.1
44. Relacionarme mejor con las personas mayores dependientes	20.3	22.4	34.9	22.4
45. Tener menos miedo a la muerte	46.7	17.8	18.4	17.1
46. Estar más en paz conmigo mismo/a	20.4	25.0	30.3	24.3
47. Ser más consciente de mis emociones	17.1	28.9	40.2	13.8
48. Ser más imaginativo a la hora de buscar soluciones a mis problemas	13.8	24.3	40.2	21.7
49. Ser más consciente de qué valores son importantes en la vida	12.5	15.8	35.5	36.2
50. Sentirme mejor conmigo mismo/a	19.7	28.3	28.3	23.7
51. Poder aconsejar mejor a otros cuidadores	17.8	32.9	38.8	10.5
52. Pensar menos en mí mismo y más en los demás	15.1	28.3	33.6	23.0
53. Sentirme más útil	12.5	25.7	35.5	26.3
54. Ser más consciente de las cosas buenas que las personas jóvenes podrían aprender de mí	17.1	38.8	29.6	14.5
55. Dar más sentido a mis creencias religiosas	48.7	23.0	19.7	8.6
56. Conocerme mejor a mí mismo/a	21.7	30.3	30.9	17.1
57. Tener algo más por lo que otros me podrán recordar cuando yo falte	42.8	25.7	23.0	8.5
58. Aceptar más mi pasado	36.2	22.4	28.9	12.5
59. Ser más consciente de que algunas cosas malas también pueden tener una parte buena	11.8	32.2	40.9	15.1
60. Ser más consciente de todo lo que me ha aportado la persona que cuido	11.8	21.1	30.3	36.8
61. Ser más responsable	23.0	20.4	28.9	27.7
62. Aprender cosas que podrían ser de utilidad a otros	7.2	27.6	41.5	23.7

<sup>a</sup>0 = No, en absoluto; 1 = Sí, algo; 2 = Sí, bastante; 3 = Sí, mucho

Como muestra la tabla, las ganancias que los cuidadores reportaron con mayor frecuencia fueron las correspondientes a los ítems 12 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser mejor entendiendo a los demás y poniéndome en su lugar*), 13 (*Ser cuidador me ha ayudado a dar más importancia a cosas que antes apenas valoraba*), 18 (*Ser cuidador me ha ayudado a escuchar a los demás con más atención*), 19 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser más consciente de la velocidad a la que pasa el tiempo*), 25 (*Ser cuidador me ha ayudado a sentirme más unido con la persona que cuido*), 27 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser más paciente*), 40 (*Ser cuidador me ha ayudado a tener más paciencia*), y 62 (*Ser cuidador me ha ayudado a aprender cosas que podrían ser de utilidad para otros*), mientras que las que rechazaron haber experimentado más a menudo fueron las correspondientes a los ítems 7 (*Ser cuidador me ha ayudado a mejorar mi relación con alguna de mis amistades*), 14 (*Ser cuidador me ha ayudado a sentirme más importante*), 32 (*Ser cuidador me ha ayudado a sentirme menos en deuda con la persona que cuido*), 45 (*Ser cuidador me ha ayudado a tener menos miedo a la muerte*) y 55 (*Ser cuidador me ha ayudado a dar más sentido a mis creencias religiosas*).

## 2. RESULTADOS POR OBJETIVOS

### 2.1. Objetivo 1: Desarrollar una nueva escala para evaluar las ganancias asociadas al cuidado y estudiar sus propiedades psicométricas

Con tal de contribuir a la consecución del primer objetivo de esta tesis doctoral, el proceso de análisis de datos se dividió en dos pasos. El primero de ellos consistió en estudiar las propiedades psicométricas de la versión traducida al castellano de la escala GAIN para ver si era, o no, un instrumento adecuado para estimar la validez concurrente de la escala GAC. Una vez hecho esto, se procedió al desarrollo de la escala GAC y al estudio de sus propiedades psicométricas.

### 2.1.1. Estudio de las propiedades psicométricas de la escala GAIN

Los resultados del análisis de las propiedades psicométricas de los ítems de la escala GAIN se pueden observar en la Tabla 8. Si consideramos los criterios que Nunnally y Bernstein (1995) mencionados en la sección de Análisis de datos, podemos ver que todos los ítems tienen unas características psicométricas adecuadas: sus desviaciones estándares oscilaron entre 1.00 y 1.37, las correlaciones elemento-total corregida, entre .49 y .66, y en ningún caso la eliminación de algún ítem contribuía a incrementar la fiabilidad de la escala.

Tabla 8

*Propiedades psicométricas de los ítems de la escala GAIN*

Ítem	DE	Correlación elemento-total corregida	$\alpha$ de Cronbach si se elimina el elemento <sup>a</sup>
1.	1.12	.55	.86
2.	1.00	.54	.86
3.	1.12	.66	.85
4.	1.03	.59	.86
5.	1.19	.63	.85
6.	1.37	.49	.87
7.	1.22	.63	.85
8.	1.18	.66	.85
9.	1.35	.60	.86
10.	1.18	.57	.86

<sup>a</sup> El  $\alpha$  de Cronbach de la escala fue de .87

Una vez comprobado que las propiedades psicométricas de los diez ítems de la escala GAIN eran adecuadas se puso a prueba la estructura factorial del instrumento mediante un AFE utilizando una matriz de correlaciones policóricas y el método de Análisis Paralelo.

En relación a este procedimiento, cabe señalar que la medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin adquirió un valor superior de .88, y la prueba de esfericidad de Bartlett resultó ser estadísticamente significativa ( $\chi^2_{(45)} = 593.5, p < .001$ ), rechazando así

la hipótesis nula de que la matriz de correlaciones obtenida fuera una matriz de identidad, hechos que sugieren un buen ajuste de los datos a un modelo factorial y, por lo tanto, justifican la pertinencia de utilizar este tipo de procedimiento.

De acuerdo con los resultados arrojados por el AFE, dos factores alcanzaron autovalores superiores a la unidad, explicando entre ambos el 61.44% de la varianza original.

No obstante, varios criterios (Levy y Varela, 2003; Martín, Cabero, y de Paz, 2008; Worthington y Whittaker, 2006) sugieren que el número óptimo de factores a conservar sea uno y que, por lo tanto, la escala GAIN sería esencialmente unidimensional. Más concretamente, se observa cómo (a) existe una gran diferencia entre la cantidad de varianza explicada por el primer factor (50.52%) y el segundo (10.92%); y (b) tal y como se refleja en el gráfico de sedimentación (Figura 16), el autovalor del primer factor (autovalor = 5.05) fue más de cuatro veces mayor que el autovalor del segundo factor (autovalor = 1.09).

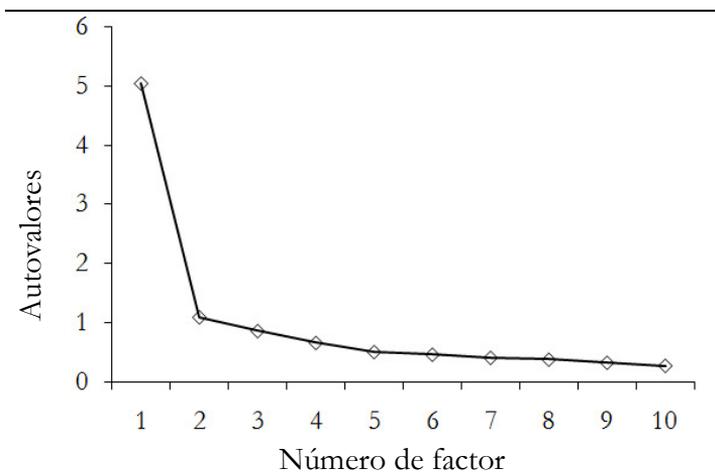


Figura 16. Gráfico de sedimentación

Teniendo todo esto se volvió a realizar el análisis AFE forzando la extracción de un único factor. Según la matriz factorial resultante (Tabla 9), todos los ítems presentaron cargas factoriales superiores a .45, por lo que sus saturaciones resultaron ser significativas de acuerdo al tamaño muestral (Hair et al., 1999).

Tabla 9

*Matriz factorial<sup>a</sup>*

Ítem	Carga factorial
1.	.67
2.	.63
3.	.71
4.	.68
5.	.70
6.	.54
7.	.74
8.	.75
9.	.61
10.	.66

<sup>a</sup> Método de extracción: Análisis Paralelo

### 2.1.2. Desarrollo de la escala GAC y estudio de sus propiedades psicométricas

Los resultados del análisis de las propiedades psicométricas de los ítems de la escala GAC se presenta en la Tabla 10. Como puede verse en la misma, 37 de los 62 ítems de la versión inicial de la escala presentaron desviaciones estándar superiores a 1, y sus índices de discriminación (correlaciones elemento-total corregida) oscilaron entre .28 y .70. En cuanto al  $\alpha$  de Cronbach, éste fue calculado para cada uno de los dominios teóricos de pertenencia de los ítems, y en todos los casos alcanzó valores entre .85 y .89. Sólo en el caso de la eliminación de un ítem la consistencia interna de una dimensión parecía incrementar (ítem 57), pero solamente en una centésima.

Para maximizar la varianza de la escala se volvieron a aplicar los mismos criterios de selección de ítems anteriormente descritos para la escala GAIN (Carretero-Dios y Pérez, 2005) pero situando en .50 el valor mínimo de su índice de discriminación (correlación elemento-total corregida) para conservarlos. Consecuentemente, se propusieron para su eliminación los ítems 1, 12, 18, 35, y 47 (Laboriosidad); 6, 14, 17, 27, 33, 40, y 53 (Identidad); 5, 7, 15, 25, 32, y 42 (Intimidad); 11, 16, 21, 38, 51, 54, 57, y 62 (Generatividad); y 13, 19, 23, 34, 39, 41, 52, 58, y 59 (Integridad del yo). Debido a que esto

Tabla 10

*Propiedades psicométricas de los 62 ítems de la escala original por dimensiones, y consistencia interna de cada dimensión*

Ítem	DE	Índice de discriminación	$\alpha$ de Cronbach si se elimina el elemento	Posición escala final
Dominio: Laboriosidad ( <i>a de Cronbach</i> = .86)				
Definición semántica: Incremento de los niveles de competencia en aptitudes altamente valoradas por la sociedad como la empatía, la planificación, y la resolución de problemas.				
1.	0.93	.42	.86	Eliminado
3. <sup>a</sup>	1.02	.59	.84	Ítem 2
8.	1.03	.60	.84	Eliminado
12.	0.91	.55	.85	Eliminado
18.	0.92	.66	.84	Eliminado
30.	1.01	.57	.84	Ítem 10
35.	0.98	.47	.85	Eliminado
43. <sup>a</sup>	1.01	.50	.85	Eliminado
47.	0.93	.62	.84	Eliminado
48.	1.02	.63	.84	Ítem 17
Dominio: Identidad ( <i>a de Cronbach</i> = .89)				
Definición semántica: Cambios positivos en la percepción que los cuidadores tenían de sí mismos, y en la adición de información referente a su <i>self</i> .				
2.	1.05	.55	.88	Ítem 1
4.	1.07	.66	.87	Ítem 3
6.	1.01	.35	.89	Eliminado
14.	0.88	.39	.89	Eliminado
17.	1.04	.46	.88	Eliminado
24.	1.05	.61	.88	Ítem 7
26.	1.00	.66	.87	Ítem 8
27. <sup>a</sup>	0.92	.46	.88	Eliminado
33.	0.96	.55	.88	Eliminado
40. <sup>a</sup>	0.92	.54	.88	Eliminado
50.	1.06	.66	.87	Eliminado
53.	0.98	.63	.88	Eliminado
56.	1.01	.66	.87	Ítem 20
61.	1.12	.62	.88	Ítem 22
Dominio: Intimidad ( <i>a de Cronbach</i> = .85)				
Definición semántica: Cambios positivos en la capacidad para relacionarse con determinados colectivos (e.g., personas mayores, otros cuidadores) o en la relación con la persona cuidada.				
5.	1.12	.40	.85	Eliminado
7.	0.99	.55	.84	Eliminado
10.	1.13	.59	.83	Eliminado
15. <sup>a</sup>	0.93	.60	.83	Eliminado
20.	1.06	.55	.84	Eliminado
22.	1.06	.56	.84	Ítem 6
25.	0.96	0.96	.49	Eliminado

Tabla 10

*Propiedades psicométricas de los 62 ítems de la escala original por dimensiones, y consistencia interna de cada dimensión*

Ítem	DE	Índice de discriminación	$\alpha$ de Cronbach si se elimina el elemento	Posición escala final
28.	1.00	1.00	.51	Eliminado
32.	1.03	1.03	.37	Eliminado
36. <sup>a</sup>	1.02	1.02	.58	Ítem 12
42.	1.01	1.01	.45	Eliminado
44.	1.05	1.05	.62	Ítem 15
Dominio: Generatividad ( <i>a de Cronbach</i> = .85)				
Definición semántica: Cambios que mejoran la capacidad –o la predisposición– de los cuidadores para ayudar a los demás o servir de modelo y transmitir valores a nuevas generaciones.				
9.	1.04	.55	.84	Ítem 4
11. <sup>a</sup>	0.95	.58	.83	Eliminado
16.	0.95	.62	.83	Ítem 5
21.	0.94	.58	.83	Eliminado
31.	1.01	.50	.84	Ítem 11
38.	0.95	.64	.83	Ítem 14
51. <sup>a</sup>	0.90	.59	.83	Eliminado
54.	0.94	.66	.83	Ítem 19
57.	1.00	.28	.86	Eliminado
62.	0.88	.60	.83	Eliminado
Dominio: Integridad del yo ( <i>a de Cronbach</i> = .89)				
Definición semántica: Mayor aceptación de la propia trayectoria vital, la dotación de mayor complejidad y orden al mundo (mayor consciencia sobre el sentido de la propia existencia, o la importancia relativa de ciertos valores o vínculos), y el refuerzo de la propia espiritualidad.				
13.	0.91	.60	.89	Eliminado
19.	0.96	.45	.89	Eliminado
23. <sup>a</sup>	0.98	.54	.89	Eliminado
29.	1.12	.60	.89	Ítem 9
34.	1.01	.47	.89	Eliminado
37.	1.02	.66	.89	Ítem 13
39.	1.18	.48	.89	Eliminado
41.	0.98	0.98	.47	Eliminado
45.	1.16	1.16	.55	Eliminado
46.	1.07	1.07	.64	Ítem 16
49.	1.01	1.01	.70	Ítem 18
52.	1.00	1.00	.47	Eliminado
55. <sup>a</sup>	1.01	1.01	.56	Eliminado
58.	1.06	1.06	.47	Eliminado
59.	0.89	0.89	.56	Eliminado
60.	1.03	1.03	.60	Ítem 21
<sup>a</sup> Ítems de control				

implicaba la eliminación de por lo menos un ítem de control en cuatro de los cinco pares de ellos, se propuso, también, la eliminación del ítem con peores propiedades psicométricas del último par de ítems de control intacto, perteneciente al dominio Laboriosidad (ítem 43).

No obstante, debido a la aplicación del criterio de conservación por el que se estipuló que un mínimo de cinco ítems correspondientes a cada dominio inicial debían ser considerados en el análisis factorial para evitar la infrarrepresentación de alguno de los tipos de ganancias relevantes a nivel teórico, el ítem 35 correspondiente al dominio Laboriosidad y los ítems 16, 38, y 54 del dominio Generatividad no fueron descartados por presentar unas mejores propiedades psicométricas en comparación con el resto de ítems de sus respectivos dominios propuestos para su eliminación. De hecho, estos seis ítems presentaban desviaciones estándar iguales o superiores a 0.95 y correlaciones elemento-total corregida iguales o superiores a .47, por lo que sus propiedades psicométricas eran muy próximas a cumplir los criterios de selección de ítems considerados.

Como resultado del paso anterior, 32 ítems fueron eliminados. Los restantes 30 ítems, de los cuales cinco correspondían a Laboriosidad, siete a Identidad, seis a Intimidad, cinco a Generatividad, y siete a Integridad del yo, fueron sometidos a un AFE con tal de poner a prueba la validez estructural de la escala utilizando el método de extracción Análisis Paralelo. De nuevo, tanto la medida de adecuación mostral de Kaiser-Meyer-Olkin ( $KMO = .91$ ) como la prueba de esfericidad de Bartlett ( $\chi^2_{(435)} = 2373.90$ ,  $p < .001$ ) confirmaron el ajuste de los datos a un modelo factorial.

El AFE extrajo seis factores con autovalores superiores a la unidad, entre los que explicaron el 66.79% de la varianza total, pero tal y como pasó con la escala GAIN, un análisis más exhaustivo de los datos sugirió que la escala GAC también podría bien considerarse un instrumento esencialmente unidimensional. En este sentido: (a) existe una gran diferencia en cuanto a varianza explicada entre el primer factor (44.22%) y el segundo (5.39%); (b) el autovalor del primer factor (autovalor = 13.27) fue ocho veces más elevado que el del segundo factor (autovalor = 1.62), tal y como se puede apreciar en el gráfico de sedimentación (Figura 17); y (c) el autovalor del primer factor fue el único que sobrepasó la media de los seis autovalores cuyas magnitudes superaron la unidad ( $M = 3.34$ ).

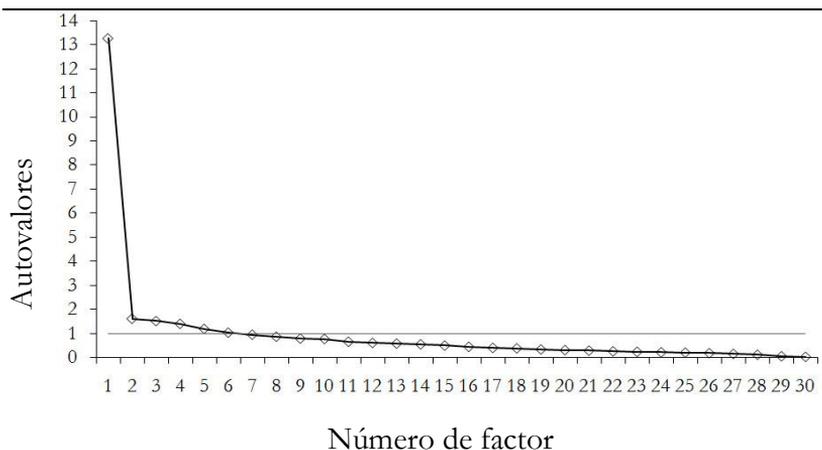


Figura 17. Gráfico de sedimentación

Teniendo todo esto en cuenta, no se aplicó ningún método de rotación y se volvió a realizar el AFE forzando la extracción de un único factor. Como puede verse en la Tabla 11, las cargas factoriales de cada uno de los 30 ítems oscilaron entre .47 y .80. Con tal de reducir el grado de redundancia de la escala y de seleccionar aquellos ítems con mayores cargas factoriales, se decidió eliminar aquellos cuyas cargas factoriales fueran inferiores a .60. Los ítems 8 y 35 (Laboriosidad), 20 y 28 (Intimidad), y 45 y 55 (Integridad del yo), por lo tanto, fueron descartados. También lo fueron los ítems 10 y 50 (Identidad) por el grado de solapamiento existente entre su significado y el de algunos otros ítems de la escala.

La versión final de la escala GAC, por lo tanto, estuvo integrada por 22 ítems, que fueron ordenados aleatoriamente para que no se agruparan en función de sus dominios de pertenencia originales, y a cada uno de ellos se le asignó un nuevo número para que estos fueran correlativos del 1 al 22. En la Tabla 10 puede observarse con qué ítems de la versión inicial de la escala se corresponden cada uno de los ítems de la versión final de la misma. En cuanto a los 22 ítems, tres hacen alusión al dominio teórico de Laboriosidad (ítems 2, 10 y 17), seis al de Identidad (ítems 1, 3, 7, 8, 20 y 22), tres al de Intimidad (ítems 6, 12 y 15), cinco al de Generatividad (ítems 4, 5, 11, 14 y 19), y cinco al de Integridad del yo (ítems 9, 13, 16, 18 y 21), de forma que un mínimo de tres ítems por dominio teórico acabaron siendo incluidos en la versión final de la escala. Las puntuaciones en la escala pueden oscilar, pues, entre 0 y 66, con puntuaciones más elevadas indicando una mayor atribución de ganancias al rol de cuidador.

Tabla 11

*Matriz factorial<sup>a</sup>*

Ítem	Carga factorial
2.	.64
3.	.61
4.	.72
8.	.55
9.	.67
10.	.70
16.	.63
20.	.53
22.	.65
24.	.64
26.	.65
28.	.47
29.	.73
30.	.66
31.	.60
35.	.58
36.	.62
37.	.69
38.	.66
44.	.72
45.	.55
46.	.72
48.	.69
49.	.76
50.	.73
54.	.68
55.	.55
56.	.80
60.	.71
61.	.65

<sup>a</sup> Método de extracción: Análisis Paralelo

La versión definitiva de la escala GAC presentó una consistencia interna elevada (*a de Cronbach* = .95) y fue capaz de explicar el 47.94% de la varianza original. Finalmente, la validez concurrente de la escala GAC fue puesta a prueba calculando el coeficiente de correlación entre ésta y la escala GAIN, y la relación entre ambas resultó ser positiva, estadísticamente significativa y robusta ( $r_{(150)} = .749, p < .001$ ).



## ESTUDIO 2: MÉTODO

---

Mediante el Estudio 2 se pretendía complementar el Estudio 1 en términos del análisis de las propiedades psicométricas de la escala GAC y contribuir, así, al primer objetivo de la tesis. Por otro lado, el Estudio 2 también perseguía dar respuesta al segundo objetivo (describir qué tipos de trayectorias construyen los cuidadores sobre su rol, y estudiar las variables que las predicen y su relación con las consecuencias del cuidado) y al tercer objetivo (determinar qué factores predicen los intereses generativos y la experimentación de ganancias y sobrecarga, y estudiar la relación entre intereses generativos y evaluaciones subjetivas del rol con las consecuencias del cuidado) de la presente tesis doctoral.

Así, el Estudio 2 tuvo un alcance correlacional. El diseño utilizado fue no experimental transversal, y el enfoque, mixto.

### 1. PARTICIPANTES

Para llevar a cabo el segundo estudio se contactó con nueve de las 11 organizaciones que participaron en el Estudio 1 para solicitar, de nuevo, su colaboración. Las dos organizaciones con las que no volvió a contactar fueron dos asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer que, a pesar de su interés por colaborar con el Estudio 1,

no obtuvieron respuesta de ninguno de los cuidadores a los que les entregaron el cuestionario. Por otro lado, se contactó con 15 organizaciones adicionales que no participaron en el primer estudio.

En el caso de las organizaciones que habían participado en el Estudio 1, sus responsables ya habían sido informados durante la primera reunión de que se preveía una segunda recogida de datos de características similares. Las nueve organizaciones se habían mostrado interesadas, de antemano, en colaborar con el Estudio 2, por lo que solamente se les envió un correo electrónico recordándoles las fechas de inicio y fin de la segunda recogida de datos, el procedimiento a seguir, y el nuevo instrumento, para que pudieran consultar el tipo de preguntas que se realizaría a los participantes.

En cuanto a las 15 organizaciones adicionales, cabe decir que la mayoría de ellas pertenecían a las provincias de Girona y Tarragona, de forma que se incluyeron, en el segundo estudio, organizaciones de las cuatro provincias Catalunya. El procedimiento seguido para solicitar la colaboración de estas organizaciones fue el mismo que en el Estudio 1. Así, se les mandó una carta en la que se explicaban los objetivos de la investigación y se les invitaba a formar parte de ella, y se contactó con el/la responsable de cada organización vía telefónica para concertar una reunión con él/ella que en ningún caso fue rechazada. Durante dicha reunión se les explicaron con más profundidad los objetivos del proyecto, la planificación temporal del mismo, las implicaciones prácticas de la participación en el estudio, y se les mostró el cuestionario que los cuidadores deberían responder.

Ninguna de las 24 organizaciones se negó a colaborar con el Estudio 2, y el procedimiento que se siguió para la recogida de datos fue prácticamente idéntico al del Estudio 1: Cada organización debía designar una persona que debería responsabilizarse de hacer un listado con los cuidadores que cumplieran los criterios de inclusión (que fueron los mismos que en el Estudio 1), de contactar con los cuidadores para solicitar su colaboración, entregarles el cuestionario, recogerlos una vez cumplimentados, y devolvérselos al investigador.

Debido a que el cuestionario incluía preguntas que requerían que los cuidadores escribieran, y a que de acuerdo con el perfil típico de los cuidadores informales estos tienden a tener niveles de estudios medios-bajos, se ofreció a la persona encargada de repartir y recoger los cuestionarios la posibilidad de ayudar a los cuidadores que lo necesitaran a responder dichas preguntas.

De nuevo, todas las organizaciones recibieron el número de cuestionarios solicitados, acompañados de un recordatorio en relación a los criterios de inclusión y la forma en que los cuestionarios deberían ser administrados para homogenizar el proceso de recogida de datos (el cuidador debía responder al cuestionario de forma individual salvo en el caso de que necesitara ayuda para responder a las preguntas que requirieran escribir, firmar el consentimiento informado, dejar el mínimo posible de respuestas en blanco y no hacer constar ningún dato personal que permitiera su identificación). La fase de recogida de datos del Estudio 2 tuvo lugar entre noviembre de 2012 y marzo de 2013.

En total, las 24 organizaciones repartieron 417 cuestionarios, de los cuales 278 fueron devueltos por los cuidadores, siendo la tasa de respuesta (66.7%) similar a la del Estudio 1. No obstante, debido al incumplimiento de alguno de los criterios de inclusión para participar en el estudio, 18 cuestionarios tuvieron que ser descartados para formar parte de los análisis posteriores (en 10 casos esta decisión se debió a que no se disponía de información sobre la enfermedad del familiar, y en los ocho casos restantes, el cuidador reportó que el principal encargado de cuidar de su familiar y de tomar decisiones que le afectaran era otra persona).

La muestra final, por lo tanto, estuvo integrada por 260 cuidadores y, tal y como pasó en el Estudio 1, no se pudo comparar los cuidadores que decidieron participar en el estudio con los que se negaron a ello debido a la falta de información sobre estos últimos.

## 2. INSTRUMENTOS

El instrumento de recogida de datos del Estudio 2, que puede consultarse en el Anexo II, también fue diseñado para ser autoadministrado, aunque era algo más extenso que el utilizado en el Estudio 1. En este caso, estaba dividido en cinco partes diferentes (Tabla 12).

La primera de ellas (carta de presentación acompañada de cláusula de consentimiento informado) fue exactamente la misma que en el caso del Estudio 1, y en el resto de ellas se les pedía que respondieran a una serie de preguntas y escalas.

---

Tabla 12

*Partes del instrumento de recogida de datos utilizado en el Estudio 2*

---

Parte 1: Carta de presentación

Parte 2: Preguntas sobre el cuidador

Edad

Sexo

Estado civil

Nivel educativo

Situación laboral

Religiosidad

Salud objetiva

Parte 3: Preguntas sobre la persona con demencia y la provisión de cuidados

Edad

Sexo

Tipo de demencia

Tipo de relación

Calidad de la relación previa

Convivencia con el cuidador

Habilidades funcionales

Motivos para cuidar

Duración de los cuidados

Días/semana dedicados a cuidar

Horas/día dedicadas a cuidar

Fuentes de apoyo formal

Fuentes de apoyo informal

Satisfacción con el apoyo informal

Predisposición a institucionalizar al familiar

Parte 4: Frases incompletas

Parte 5: Cuestionarios

Ganancias Asociadas al Cuidado (GAC)

*Loyola Generativity Scale* (LGS)

*Zarit Burden Interview* (ZBI)

*Satisfaction With Life Scale* (SWLS)

*Cuestionario de Actividades Generativas Futuras* (CAGF)

*Geriatric Depression Scale – Short Form* (GDS-SF)

---

De la misma forma que en el Estudio 1, en vez de agrupar las preguntas y escalas en base a nuestro modelo teórico, éstas se organizaron de una forma que resultase lógica y que facilitase la tarea del cuidador. Así, la segunda y tercera parte contenían, respectivamente, preguntas breves que tenían que ver con el propio cuidador y con la persona con demencia y la situación de provisión de cuidados. En la cuarta parte se presentaba a los cuidadores una tarea más compleja que requería contestar por escrito a tres frases

incompletas, y finalmente en la quinta parte se les solicitaba que respondieran a seis cuestionarios.

De la misma forma que en el Estudio 1, pues, la segunda parte del instrumento de recogida de datos consistió en un bloque de preguntas que el cuidador debía responder en relación a sí mismo. Más concretamente, con ella se pretendía recabar información sobre su edad, sexo, estado civil (*soltero/a; casado/a; divorciado/a, separado/a o viudo/a*), nivel educativo (*sin estudios finalizados; estudios básicos; estudios medios –bachillerato, formación profesional u otros–; estudios superiores –universitarios o superiores–*), situación laboral actual (*con trabajo remunerado; desempleado/a; jubilado/a o pensionista; ama de casa*), religiosidad (*nada creyente; poco creyente; bastante creyente; muy creyente*), y estado de salud evaluado objetivamente a través del número de enfermedades crónicas.

En cuanto a la tercera parte, de nuevo incluyó un conjunto de preguntas que el cuidador tenía que responder pensando en la persona con demencia y la situación de provisión de cuidados.

Por lo que a la persona con demencia se refiere, se preguntó por su edad, sexo, el tipo de demencia (*Alzheimer; demencia vascular; demencia frontotemporal; demencia mixta; otros*), el tipo de relación entre ésta y el cuidador (*esposo/a o pareja; hijo/a-padre/madre; otros*), la calidad de su relación previa (*muy mala o mala; ni buena ni mala; buena o muy buena*) y si cuidador y persona con demencia convivían permanentemente (*sí; no*).

En esta tercera parte se incluyó, también, un instrumento para evaluar el nivel de capacidad funcional de la persona con demencia para la realización de actividades de la vida diaria. Se trata de un breve cuestionario en el que se pedía al cuidador que reportara la cantidad de ayuda que su familiar necesitaba (*no necesita ayuda; necesita algo de ayuda; necesita toda la ayuda*) para la realización de nueve actividades de la vida diaria, seis de ellas básicas (*cuidado personal; comer; vestirse o desvestirse; andar; levantarse o acostarse; bañarse o ducharse*), y tres, instrumentales (*administrar el dinero; usar el teléfono; ir de compras*). La ausencia de necesidad de ayuda se puntuó con un 2, y la necesidad total de ayuda, con un 0, por lo que las puntuaciones directas en el cuestionario pueden oscilar entre 0 y 18. No obstante, éstas se transforman en porcentaje dividiendo entre 18 la puntuación directa para después multiplicarla por 100. El resultado es un porcentaje que indica el grado de autonomía de la persona, con puntuaciones más elevadas indicando una mayor capacidad para realizar las actividades de la vida diaria por uno mismo. Este cuestionario se preparó inspirándonos en la

subescala *habilidades funcionales* del “Cuestionario de información personal” desarrollado por Fernández-Ballesteros (1995).

La información requerida sobre la situación de provisión de cuidados giraba alrededor de los motivos por los que los cuidadores habían empezado a cuidar (*siempre me ha gustado ayudarlo cuando lo ha necesitado; consideré que era mi obligación; es importante dar ejemplo a otras personas de la familia; es una forma de devolverle a mi familiar todo lo que me ha dado a mí; sé que él/ella habría hecho lo mismo por mí; era la única persona que podía hacerlo; era la única persona de la familia dispuesta a hacerlo; por falta de los recursos necesarios para llevarle a una residencia; otros*). Aparte de tener en cuenta los motivos para cuidar reportados por cuidadores informales en estudios previos (e.g., IMSERSO, 2005c; López, 2005; Rogero, 2010), las opciones de respuesta a esta pregunta fueron elaboradas teniendo también en cuenta los resultados a la pregunta análoga en el Estudio 1, eliminando aquellos motivos que obtuvieron porcentajes muy bajos.

Se solicitó, también, que los cuidadores especificaran el tiempo que llevaban cuidando de su familiar (en años), los días a la semana y las horas por día dedicados a tal propósito, y si eran o no los principales encargados de cuidar de su familiar y tomar decisiones que le afectasen. Debido a que emitir una respuesta positiva a esta pregunta era uno de los criterios de inclusión en el estudio y a que, por lo tanto, ningún cuidador que no lo hiciera formó parte de la muestra final del estudio, esta variable no fue tenida en cuenta en los análisis de datos.

También se incluyó una pregunta sobre uso de servicios formales en la que se pedía a los cuidadores que seleccionaran, de una lista de siete opciones de respuesta, los servicios que estuvieran utilizando (*centro de día; talleres de memoria; servicio de ayuda a domicilio; estancias temporales en residencias; telealarma o teleasistencia; grupo de apoyo para cuidadores; atención psicológica individualizada*), una pregunta sobre apoyo informal en la que se pedía a los cuidadores que seleccionaran, de una lista de cuatro opciones de respuesta, los agentes que les apoyaran en el cuidado de su familiar (*pareja; hijos/as; padre/madre; vecinos/amigos*), y otra pregunta en la que se les pedía que estimaran si la cantidad de apoyo recibido por tales agentes era o no suficiente. Por último, también se preguntó a los cuidadores por su predisposición a llevar a su familiar a una residencia si su situación se lo permitiera (*seguro que no; probablemente no; probablemente sí; seguro que sí*).

En la cuarta parte del cuestionario se pedía a los cuidadores que respondieran a tres frases incompletas relacionadas con el pasado, el presente y el futuro de su rol como cuidadores.

Una frase incompleta está integrada por un estímulo verbal que representa el inicio de una frase, generalmente redactado en primera persona, que el entrevistado tiene que completar de una forma que refleje, dependiendo de lo que se quiera evaluar, sus propias ideas, valores, creencias, anhelos, fantasías, temores, etc. (Calzada, 2004). Además, siguiendo con este autor, por lo general se insta a las personas a que emitan una respuesta lo antes posible, y sin reflexionar mucho sobre ella, para conseguir así un mayor grado de espontaneidad y que ésta no se vea tan afectada por ciertos mecanismos de control o la necesidad de resultar deseable socialmente. De esta forma, se supone que las respuestas a las frases incompletas deberían reflejar una parte significativa y verídica de la identidad de la persona (Dittman-Kohli y Westerhof, 1997). Las frases incompletas son una estrategia útil para conseguir información sobre las estructuras cognitivas y los sistemas personales de atribución causal que las personas utilizan para interpretar sus experiencias.

Desde el punto de vista de la Psicología Narrativa, las personas se consideran agentes que tratan, de forma activa, de dar sentido a sus experiencias y a sus vidas elaborando historias que después pueden recuperar para transmitírselas a otras personas. Así, se asume que disponemos de un sistema de significados personal que vamos construyendo y modificando a lo largo de la vida, y que contiene información sobre diferentes dominios de significado como el yo psicológico y físico, las actividades con los que uno se implica, las relaciones sociales que mantiene con los demás, las condiciones en las que vive, el paso del tiempo y la vida en general (Dittmann-Kohli, 1995). Es por esto que el sistema de significados personal se considera una estructura cognitiva que formaría parte de la memoria a largo plazo.

Las frases incompletas han sido utilizadas de forma habitual en el campo de la Psicología para estudiar, entre muchos otros, los estadios del desarrollo del yo (Loevinger y Wessler, 1970), el autoconcepto (Freund, 1995), sentimientos y opiniones personales (Rotter, 1951), actitudes y rasgos de personalidad (Sacks y Levy, 1959), o cogniciones sobre uno mismo y la vida en general (Dittman-Kohli y Westerhof, 1997).

Al igual que estos últimos autores, en este estudio nos alejamos de los orígenes de las frases incompletas como técnicas proyectivas que pretenden identificar mecanismos, procesos y fenómenos subconscientes, o conflictos psíquicos. En vez de eso, lo que se pretende es aplicarles un análisis de contenido para explorar el sentido que los cuidadores atribuyen a sus experiencias permaneciendo siempre lo más cerca posible al significado literal de sus palabras.

En el caso concreto de este estudio, se partía de un enunciado general que decía “Complete las siguientes frases con lo primero que le venga a la cabeza”, y que iba seguido de las siguientes frases: “En el momento en que comencé a cuidar de mi familiar...”, “En el momento actual, cuidar de mi familiar...”, y “En el futuro, cuidar de mi familiar...”. En cada caso, los cuidadores disponían de tres líneas para poder completar las frases.

Finalmente, la última parte del cuestionario estuvo integrada por seis cuestionarios. El primero de ellos fue la escala GAC, cuyas propiedades psicométricas se han detallado en la sección de Resultados del Estudio 1. Adicionalmente, se administraron la *Loyola Generativity Scale* (LGS), la *Zarit Burden Interview* (ZBI), la *Satisfaction With Life Scale* (SWLS), un cuestionario creado *ad hoc* para este estudio sobre la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro que denominamos *Cuestionario de Actividades Generativas Futuras* (CAGF), y la *Geriatric Depression Scale – Short Form* (GDS-SF).

*Loyola Generativity Scale (LGS)*: La LGS es una escala de 20 ítems que pretende evaluar los intereses generativos, esto es, la medida en la que la persona siente interés por realizar contribuciones significativas a la sociedad, guiar a las generaciones futuras y dejar un legado que sobreviva su propia existencia. Esta variable se podría considerar uno de los múltiples factores que contribuyen a que una persona acabe actuando de forma generativa. En este sentido, de acuerdo con McAdams y de St Aubin (1992), los intereses generativos podrían dar lugar a compromisos generativos, esto es, el establecimiento de metas y la toma de decisiones relacionadas con la expresión de tales intereses. Tanto los intereses como los compromisos generativos tendrían un componente eminentemente cognitivo, y es precisamente de los compromisos generativos de donde pueden derivarse las actividades generativas, esto es, contribuciones reales a la sociedad.

Se optó por utilizar este instrumento y no otros relacionados con el constructo de la generatividad, como podría ser la *Generative*

*Behavior Checklist* (McAdams y de St Aubin, 1992), debido a que evaluar la generatividad entre cuidadores mediante un instrumento que pregunta sobre las actividades generativas con las que se encuentran implicados en la actualidad podría resultar poco adecuado en tanto que la cantidad de tiempo y recursos dedicados al cuidado son generalmente muy elevados, por lo que es de esperar que la implicación de los cuidadores en actividades generativas (alternativas a la provisión de cuidados) sea más bien baja. Partimos, pues, del supuesto que los cuidadores pueden tener unos niveles de intereses generativos elevados a pesar de que, debido a su situación personal, no puedan materializarlos en las actividades generativas que este tipo de instrumentos típicamente tienen en cuenta.

La LGS incluye un encabezado inicial en el que se solicita al entrevistado que piense en qué medida cada uno de los ítems representa su forma de ser o pensar y que, en función de ello, marque el grado de acuerdo con cada ítem en una escala de respuesta tipo Likert de cuatro puntos (*muy en desacuerdo; más bien en desacuerdo; más bien de acuerdo; muy de acuerdo*). De los 20 ítems, 14 están redactados de forma directa, esto es, de forma que una mayor puntuación en ellos indica un nivel de intereses generativos más elevado, y los seis restantes (ítems 2, 5, 9, 13, 14, y 15) están redactados de forma inversa, por lo que una puntuación más elevada en ellos implica un menor interés generativo. Las puntuaciones en la escala pueden oscilar entre los 0 y los 60 puntos, y cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel global de interés generativo.

En cuanto a las propiedades psicométricas de la LGS, cabe decir que originalmente (McAdams y de St Aubin, 1992) presentó una consistencia interna (*a de Cronbach* = .83) y fiabilidad test-retest ( $r = .73, p < .001$ ) elevadas, así como una adecuada validez de constructo evidenciada a través de las relaciones positivas de la escala con otras medidas de generatividad, y que los datos arrojados por el análisis factorial exploratorio sugirieron que los ítems de la escala se agrupaban en dos factores diferentes: generatividad positiva y dudas generativas. La validación de esta escala al castellano (Villar, López, y Celdrán, 2013) presentó, también, una elevada consistencia interna (*a de Cronbach* = .89), y confirmó su estructura bifactorial.

*Zarit Burden Interview (ZBI)*: La ZBI es una escala de 22 ítems, aunque existen versiones más breves de la misma (e.g., Bédard et al., 2001) que pretende evaluar los niveles de carga subjetiva que experimentan los cuidadores. Más concretamente, los ítems se refieren

a la forma en que los cuidadores se sienten, o piensan, en relación al estado de la persona con demencia, la situación de provisión de cuidados, y las consecuencias negativas a nivel de bienestar físico, psicológico, económico y social que se derivan de la misma. La escala, por lo tanto, guarda relación con la percepción subjetiva que el cuidador tiene de su rol.

Los ítems de la escala están redactados en forma de pregunta, y ante cada uno de ellos el cuidador debe responder con qué frecuencia se siente de aquella forma (*nunca; casi nunca; a veces; a menudo; casi siempre*). Ningún ítem está redactado en sentido inverso, por lo que una puntuación mayor en cada uno de ellos indica un mayor grado de sobrecarga, y lo mismo pasa con las puntuaciones de la escala, que pueden oscilar entre 0 y 88. Esta escala ha sido ampliamente utilizada en el campo de la investigación del fenómeno de los cuidadores informales, y ha sido validada en muchos idiomas diferentes. Precisamente es debido a su amplia aceptación y al hecho de que disponemos de una versión de la escala validada al castellano (Martín et al., 1996) que se optó por el uso de este instrumento, además de las excelentes propiedades psicométricas que ha demostrado tener.

En este sentido, la versión original de la ZBI cuenta con una elevada consistencia interna (*a de Cronbach* = .92) así como una adecuada validez de constructo, evidenciada a través de una relación positiva y estadísticamente significativa entre la escala y variables como el grado de dependencia para la realización de actividades de la vida diaria, de restricciones sociales debido al rol de cuidador, la cantidad de sintomatología de la persona con demencia, así como una relación inversa con la calidad de la relación cuidador-persona cuidada (Hérbert, Bravo, y Préville, 2000; Zarit, Orr, y Zarit, 1985; Zarit, Reeve, y Bach-Peterson, 1980). Igualmente, la validación de la escala al castellano también presentó unas propiedades psicométricas favorables en términos de consistencia interna (*a de Cronbach* = .91) y fiabilidad test-retest ( $r = .86, p < .001$ ). La escala permite diferenciar entre diferentes niveles de sobrecarga, siendo puntuaciones entre 0 y 46 indicadoras de ausencia de sobrecarga, puntuaciones entre 47 y 56 indicadoras de sobrecarga leve, y puntuaciones entre 57 y 88 indicadoras de sobrecarga intensa.

*Satisfaction With Life Scale (SWLS)*: La SWLS es un instrumento autoadministrado que fue diseñado para evaluar el bienestar subjetivo a través del grado de satisfacción global con la propia vida. Los ítems que forman esta escala son afirmaciones acerca de las condiciones en

las que viven los participantes y las metas que han alcanzado y, por lo tanto, no debe confundirse con una medida de afecto positivo.

La escala está integrada por un total de cinco ítems, todos ellos redactados en el mismo sentido, y la tarea de los entrevistados consiste en indicar su grado de acuerdo con cada uno de ellos mediante una escala tipo Likert de cinco puntos (*muy en desacuerdo; más bien en desacuerdo; ni de acuerdo ni en desacuerdo; más bien de acuerdo; muy de acuerdo*). Las puntuaciones en la escala, por lo tanto, pueden oscilar entre 0 y 20, con puntuaciones más elevadas indicando niveles más elevados de satisfacción con la vida.

En su versión original (Diener, Emmons, Larsen, y Griffin, 1985), la escala presentó una elevada consistencia interna (*a de Cronbach* = .87), fiabilidad test-retest ( $r = .82, p < .001$ ) y validez de constructo evaluada mediante el coeficiente de correlación de Spearman-Brown entre la SWLS y otras variables relacionadas con el bienestar subjetivo como la *Cantril's Self-Anchoring Ladder* ( $r = .62, p < .05$ ), la *D-T Scale* ( $r = .68, p < .05$ ), y las subescalas de afecto positivo ( $r = .50, p < .05$ ) y negativo ( $r = -.37, p < .05$ ) de la *Affect Balance Scale*. Esta escala ha sido ampliamente utilizada en la literatura, y aplicada a muestras de diferentes edades. En nuestro entorno, por ejemplo, ha sido validada para ser utilizada con adolescentes (Atienza, Pons, Balaguer, y García-Merita, 2000) y con personas mayores (Pons, Atienza, Balager, y García-Merita, 1999). En el caso de este último estudio, la SWLS mostró una adecuada consistencia interna (*a de Cronbach* = .71) y se confirmó que su estructura, tal y como se observó con la versión original de la escala, era unifactorial mediante un análisis factorial exploratorio y confirmatorio.

*Cuestionario de Actividades Generativas Futuras (CAGF)*: Este instrumento fue diseñado *ad hoc* para este estudio para evaluar la predisposición de los cuidadores a actuar de forma generativa en el futuro mediante actividades relacionadas con su rol. Más concretamente, el enunciado les solicitaba que se imaginaran a ellos mismos en el futuro, cuando ya no se encontraran cuidando de su familiar, y que estimaran en qué medida sería probable que se implicaran con seis actividades si pudieran escoger libremente entre hacerlo o no (e.g., participar en un documental sobre cuidadores informales). Constaba, por lo tanto, de seis ítems con cuatro opciones de respuesta (*nada probable; poco probable; bastante probable; muy probable*). Las puntuaciones en el cuestionario pueden oscilar entre 0 y 18, con

puntuaciones más elevadas indicando una mayor predisposición a actuar de forma generativa en el futuro.

*Geriatric Depression Scale – Short Form (GDS-SF)*: La GDS-SF es una escala diseñada para evaluar los niveles de sintomatología depresiva entre personas mayores. En su versión original (Yesavage et al., 1983), de 30 ítems, la escala presentó una elevada consistencia interna ( $\alpha$  de Cronbach = .94) y fiabilidad test-retest ( $r = .85, p < .001$ ). Se probó, además, que la GDS permitía diferenciar entre personas que padecían una depresión y personas que carecían de este diagnóstico, así como que la escala presentaba unas correlaciones muy elevadas y estadísticamente significativas con otros instrumentos diseñados para evaluar esta variable como la *Zung Self-Rating Depression Scale* ( $r = .84, p < .001$ ) y la *Hamilton Rating Scale for Depression* ( $r = .83, p < .001$ ).

Con tal de facilitar la administración de esta escala se han desarrollado versiones más cortas de la misma, algunas de las cuales se han adaptado al castellano. En el caso de la versión abreviada de 15 ítems, Martínez et al. (2002) reportaron unas propiedades psicométricas parecidas a las de la versión original: una elevada consistencia interna ( $KR-20 = .99$ ), y una adecuada validez convergente y discriminante evaluadas, respectivamente, mediante el coeficiente de correlación de Spearman-Brown entre la GDS y la escala de *Montgomery-Asberg* de detección de depresión ( $r = .62, p < .001$ ) y el cuestionario *Short Portable Mental Status Questionnaire* ( $r = .23, p < .001$ ). La escala, además, presentó una sensibilidad del 81.1% y una especificidad del 76.7% con un punto de corte de 5 puntos.

De la misma forma que en la versión original, cada uno de los 15 ítems de esta escala está redactado en forma de pregunta ante la que los participantes deben responder si se han sentido, o no, de la forma que el enunciado describe durante la última semana. Por lo general, una respuesta afirmativa implica la presencia de un determinado síntoma depresivo, excepto en el caso de cinco ítems que están redactados de forma inversa.

Las puntuaciones en la escala pueden oscilar, por lo tanto, entre 0 y 15, y puntuaciones iguales o superiores a cinco indicarían la posible existencia de un trastorno depresivo. Más concretamente, puntuaciones entre 5 y 8 indicarían una posible depresión leve, puntuaciones entre 9 y 11 una posible depresión moderada, y puntuaciones entre 12 y 15 una posible depresión severa.

### 3. ANÁLISIS DE DATOS

En cuanto a los datos proporcionados por los cuidadores que participaron en el Estudio 2, el análisis de los mismos se puede dividir en dos fases principales. La primera fase tiene que ver con la descripción de sus respuestas directas al instrumento de recogida de datos, mientras que la segunda estaría directamente relacionada con el abordaje de los objetivos de esta tesis.

#### 3.1. Fase 1

En cuanto a la primera fase del análisis de datos, con ella se pretendía estudiar las respuestas directas de los cuidadores a todas las preguntas de opción múltiple y a los diferentes cuestionarios que se incluyeron en el Estudio 2, lo que equivaldría a la segunda, tercera y quinta parte del instrumento de recogida de datos. No obstante, el orden en que fueron estudiadas no fue el mismo con el que les fueron administradas, sino que se hizo dependiendo del grupo de variables al que pertenecían de acuerdo con nuestro modelo teórico, presentado en la Introducción, y que como se ha dicho está basado en el modelo de Kramer (1997b). La forma en que las diferentes variables evaluadas se distribuyeron en función de la categoría de este modelo a la que pertenecieran puede consultarse en la Figura 18.

Siguiendo con la primera fase de análisis de datos, se obtuvieron estadísticos descriptivos (básicamente, frecuencias, porcentajes, rangos, medias y desviaciones estándar) para estudiar las respuestas de los cuidadores a las preguntas que fueron elaboradas *ad hoc* para este estudio, adaptando el estadístico al tipo de variable en cuestión. En el caso de las escalas validadas previamente, aparte de utilizar estos estadísticos según fuera conveniente, se calculó el  $\alpha$  de Cronbach para evaluar su consistencia interna en este estudio.

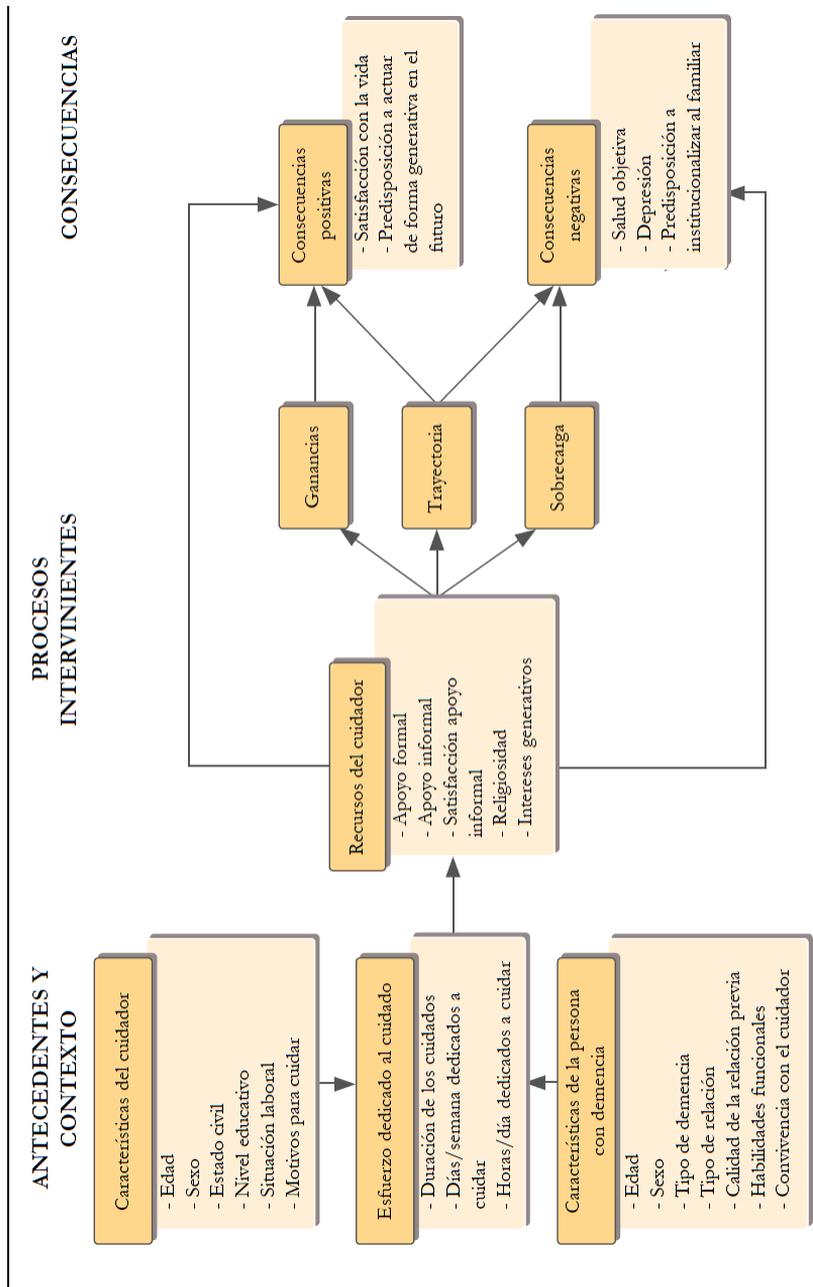


Figura 18. Variables evaluadas en el Estudio 2, organizadas de acuerdo a nuestro modelo teórico

## 3.2. Fase 2

Como ya se ha dicho, la segunda fase del análisis de datos estuvo directamente relacionada con la consecución de los objetivos planteados en esta tesis doctoral. En cuanto al Objetivo 1, desarrollar una nueva escala para evaluar las ganancias asociadas al cuidado y estudiar sus propiedades psicométricas, en el Estudio 2 se realizaron una serie de análisis para aportar evidencia complementaria a la del Estudio 1 sobre la escala GAC.

A este respecto, en un primer aspecto en el que el segundo estudio complementa al primero es en el análisis en más profundidad de la estructura factorial de la escala GAC.

A modo de recordatorio, en el Estudio 1 se implementó un análisis factorial exploratorio para estudiar si los ítems de la escala se agrupaban, o no, en las dimensiones que se habían establecido a nivel teórico, y éste sugirió que sus 22 ítems formaban parte de una única dimensión.

Con tal de confirmar estos resultados, en el Estudio 2 se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio (AFC) para poner a prueba tres modelos diferentes, que pueden verse en la Figura 19. En el primer modelo, el unifactorial, todos los ítems pertenecían a una única dimensión que serían las ganancias. En el segundo modelo, en cambio, los ítems se distribuían en cinco factores de primer orden (*Laboriosidad; Identidad; Intimidad; Generatividad; Integridad del yo*) que correlacionaban entre ellos. En el tercer y último modelo, los ítems seguían la misma distribución en factores de primer orden que en el segundo modelo, pero con la peculiaridad de que estos factores de primer orden cargaban en un factor de segundo orden que sería el de las ganancias.

En los tres casos, el AFC se llevó a cabo utilizando la matriz de correlaciones policóricas entre los 22 ítems, y se utilizó el método de extracción por máxima verosimilitud. Se obtuvieron los índices de bondad del ajuste, la matriz de cargas factoriales de los ítems, la matriz de covarianzas residuales, el  $\alpha$  de Cronbach de la escala, y la contribución de cada uno de los ítems a ese parámetro.

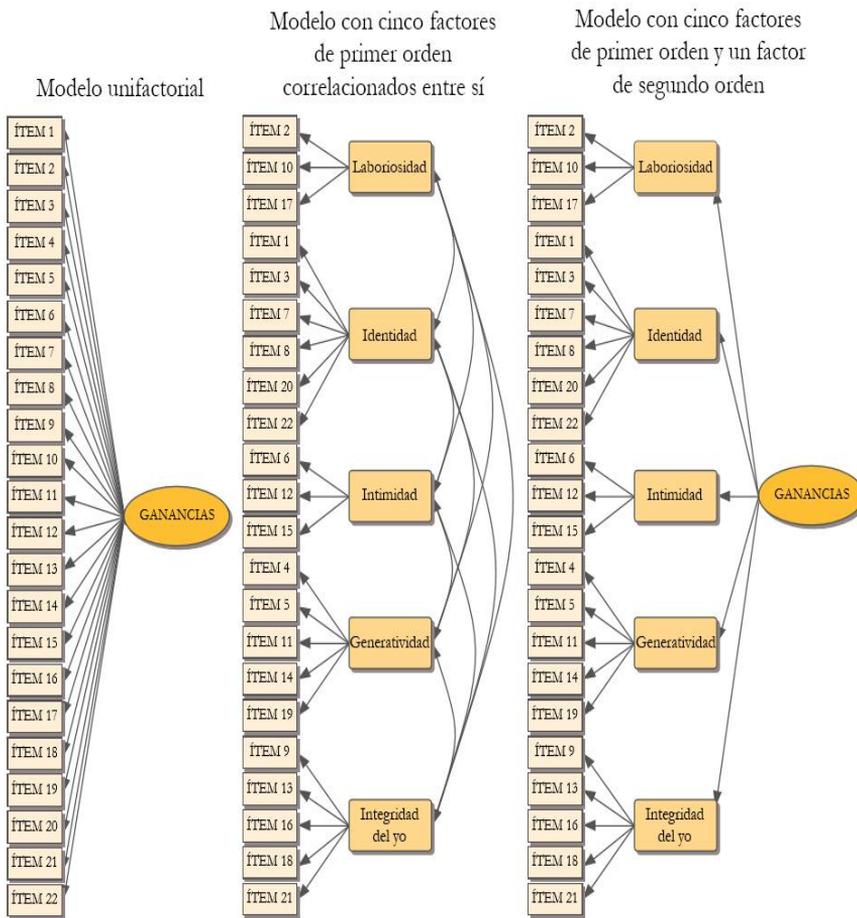


Figura 19. Modelos puestos a prueba mediante el análisis factorial confirmatorio

En cuanto a los índices de bondad de ajuste, se interpretaron cuatro índices de ajuste absolutos y dos índices de ajuste relativos. Los índices de ajuste absolutos reciben este nombre porque no utilizan ningún modelo alternativo como base para compararlo con el modelo que se quiere poner a prueba, sino que se limitan a informar sobre el ajuste del modelo especificado a los datos. A este respecto, se optó por valorar la prueba de Chi Cuadrado, el error medio cuadrático de aproximación (*Root Mean Square Error of Approximation* o RMSEA), el índice de bondad del ajuste corregido (*Adjusted Goodness of Fit Index* o AGFI), y el residuo cuadrático medio estandarizado (*Standardized Root Mean Square Residual* o SRMR).

- La prueba de Chi Cuadrado informa sobre la pertinencia de rechazar o aceptar la hipótesis nula de que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las matrices de covarianzas esperadas y las matrices de covarianzas observadas.
- El RMSEA, en cambio, es una medida basada en la diferencia entre la estructura de relaciones entre el modelo propuesto y los valores de covarianza en la población estudiada, de forma que cuando más diferencias haya entre ambas, más incrementará el valor de este índice.
- El AGFI informa de la cantidad de varianza y covarianza que el modelo es capaz de explicar, y puede oscilar entre 0 y 1.
- En cuanto al SRMR, se obtiene calculando la raíz cuadrada de la discrepancia entre la matriz de covarianzas del modelo y la obtenida.

En contraste con los índices de ajuste absolutos, los índices de ajuste relativo reciben este nombre porque comparan la Chi Cuadrado del modelo que se quiere poner a prueba con la Chi Cuadrado de otro modelo hipotético denominado nulo o independiente en el que ninguna variable se relaciona con el resto. El índice de ajuste comparativo (*Comparative Fit Index* o CFI) y el índice de ajuste no normativo (*Non-Normed Fit Index* o NNFI) informan del resultado de dicha comparación, y sus valores pueden oscilar entre 0 y 1.

Para considerar que un modelo presenta un buen ajuste, el Chi Cuadrado no debe resultar estadísticamente significativo, el RMSEA y el SRMR deben ser iguales o inferiores a .06 y .08 respectivamente, y el AGFI, el CFI y el NNFI deben presentar valores iguales o superiores a .95.

Tras comparar los tres modelos en términos de su ajuste a los datos, se procedió a estudiar la validez de constructo de la escala GAC obteniendo los coeficientes de correlación de Pearson entre las puntuaciones de los cuidadores en esta escala y en la ZBI, la GDS-SF, y la SWLS. De acuerdo con la investigación previa, para considerar que la escala GAC presenta una adecuada validez de constructo debería correlacionar positivamente con SWLS, y negativamente con la ZBI y la GDS-SF.

Centrándonos ahora en el Objetivo 2 (describir qué tipos de trayectorias construyen los cuidadores sobre su rol, y estudiar las variables que las predicen y su relación con las consecuencias del cuidado), cabe recordar que se divide en tres subobjetivos.

Con tal de alcanzar el Subobjetivo 2.1 (describir los diferentes tipos de trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol) se sometió a un análisis de contenido a las respuestas de los cuidadores a cada una de las tres frases incompletas incluidas en la cuarta parte del instrumento de recogida de datos. Cada frase incompleta, que tenía que ver con la forma en la que los cuidadores valoraban su pasado, su presente, o anticipaban su futuro, se analizó de forma independiente.

El análisis de contenido es una técnica especialmente apropiada para identificar comunalidades entre los relatos que las personas hacen de sus experiencias para detectar temas subyacentes a las mismas sin alejarse del sentido literal de lo que los participantes transmiten (Gubrium y Sankar, 1994; Vaismoradi, Turunen, y Bondas, 2013). Aparte de detectar temas subyacentes, también permite calcular su frecuencia de ocurrencia, lo cual facilita la comparación de los resultados. En este caso, el análisis de contenido se implementó en cinco pasos.

- En el primer paso se hizo una lectura preliminar de las respuestas de los cuidadores a las frases incompletas para separar los que proporcionaron una respuesta válida a las tres frases de los que dejaron una de ellas o más en blanco, o los que emitieron como mínimo una respuesta inválida. Únicamente las respuestas de los primeros fueron analizadas, mientras que las respuestas de los cuidadores con una o más respuestas en blanco o inválidas no fueron incluidas en los análisis posteriores.
- El segundo paso consistió en familiarizarse con los datos transcribiéndolos, introduciéndolos en una base de datos, y leyéndolos y releýéndolos tratando de identificar ideas interesantes o unidades de significado en las respuestas de los participantes. Cada respuesta de los participantes podía contener una, o más, unidades de significado.
- En tercer lugar, condensamos esas unidades de significado en categorías y subcategorías basándonos tanto en la repetición o similitud entre palabras clave, expresiones, frases y temas contenidas en tales unidades, como en su nivel de abstracción (Owen, 1984). La creación de categorías respondió a la necesidad de capturar la mayor cantidad de variabilidad posible de las respuestas de los participantes, de forma que se crearon categorías nuevas siempre que se detectara una idea en una respuesta de algún participante que no encajara en ninguna otra categoría. Como resultado, algunas subcategorías

presentaron frecuencias más bien bajas. Este proceso dio lugar a un sistema de categorías organizado jerárquicamente para cada frase incompleta.

- En el cuarto paso, se procedió a otorgar a cada categoría y subcategoría una etiqueta y una definición operativa, la que se considerara más adecuada en función de las unidades de significado agrupadas en ella. La decisión de utilizar una etiqueta u otra, así como la forma más adecuada de definir cada categoría, fue tomada por consenso entre el autor de esta tesis doctoral y dos investigadores más con una amplia experiencia en el campo de los análisis cualitativos aplicados a la Psicogerontología. Los desacuerdos que se produjeron durante este proceso fueron utilizados para ajustar los límites de las categorías y subcategorías. En consecuencia, los sistemas de categorías para cada frase incompleta fueron modificados hasta llegar a su versión definitiva.
- En el quinto y último paso, se solicitó a un cuarto investigador que codificara las respuestas de 30 participantes escogidos al azar entre todos aquellos participantes que hubieran proporcionado una respuesta válida a las tres frases incompletas de acuerdo a los sistemas de categorías definitivos. Se le proporcionó, para tal propósito, las etiquetas y definiciones operativas de las diferentes categorías, con un ejemplo como mínimo para cada una de ellas, no pudiendo dicho ejemplo pertenecer a ninguno de los 30 participantes cuyas respuestas debía codificar. La codificación de este cuarto investigador se comparó con la codificación original para poder calcular el coeficiente Kappa de Cohen y conocer, así, el nivel de acuerdo inter-observadores. El Kappa de Cohen fue de .88 para la primera frase incompleta, de .85 para la segunda, y de .93 para la tercera, por lo que puede considerarse, de acuerdo con los criterios de Landis y Koch (1977) que entre ambas codificaciones había un acuerdo casi perfecto.

Una vez finalizado el análisis de contenido de las respuestas de los cuidadores a las tres frases incompletas y creado un sistema de categorías para cada una de ellas, se procedió a integrar las tres frases incompletas en una única unidad de análisis para poder conocer los diferentes tipos de trayectorias de los cuidadores. Para ello, cada subcategoría para la frase incompleta referida al pasado, presente y futuro fue etiquetada como positiva (P) o negativa (N) en función de su definición e implicaciones para el cuidador. Posteriormente, las

respuestas de todos los cuidadores volvieron a ser codificadas en función de la distribución de temas positivos o negativos en ellas, de forma que cada cuidador podía presentar una de las siguientes ocho combinaciones de respuestas dependiendo de si su respuesta al pasado, presente y futuro pertenecía a una categoría etiquetada como positiva o como negativa: N-N-N, N-N-P, N-P-N, P-N-N, P-P-N, P-N-P, N-P-P, o P-P-P. Algunas de estas categorías se combinaron en una única trayectoria, mientras que otras fueron consideradas trayectorias diferentes al resto por sí mismas. A cada trayectoria se le asignó un nombre y una definición, de nuevo por consenso entre las mismas tres personas que elaboraron las etiquetas y definiciones de las categorías y subcategorías de los sistemas de categorías correspondientes a las tres frases incompletas. Las etiquetas y definiciones de las categorías para todos ellos, así como de las diferentes trayectorias, y la frecuencia con la que aparecieron en nuestra muestra se presentarán en la sección de Resultados.

Pasando al Subobjetivo 2.2 (determinar qué variables predicen la construcción de los diferentes tipos de trayectorias), se implementaron procedimientos estadísticos bivariados para estudiar la relación existente entre el tipo de trayectoria construida por los cuidadores y el resto de variables que en nuestro modelo precedían a las evaluaciones subjetivas del rol (características del cuidador, características de la persona con demencia, esfuerzo dedicado al cuidado y recursos del cuidador), aunque también se estudió la relación entre la variable trayectoria y el resto de evaluación subjetivas del rol (ganancias y sobrecarga).

En estos análisis la variable trayectoria fue tratada como una variable cualitativa nominal. Como tal, se utilizó el ANOVA para valorar si existían diferencias, en función del tipo de trayectoria construida por los cuidadores, en las variables cuantitativas tenidas en cuenta (e.g., la edad del cuidador o los niveles de sobrecarga). En el caso de que se incumplieran una o más de las condiciones de aplicación del ANOVA (a saber, distribución normal de la variable dependiente para cada grupo creado por la variable independiente, y homogeneidad de las varianzas entre dichos grupos), la prueba utilizada fue la H de Kruskal-Wallis, que también sirvió para cruzar la variable trayectoria con variables cualitativas ordinales con más de dos valores. En cambio, al cruzar la variable trayectoria con otras variables cualitativas nominales (e.g., el sexo del cuidador o su situación laboral), se utilizó la prueba de Chi Cuadrado.

Una vez llevadas a cabo estas pruebas, se previó implementar varias regresiones logísticas multinomiales considerando la variable trayectoria como variable dependiente, e introduciendo en la regresión todos los grupos de variables que precederían a las evaluaciones subjetivas del rol de acuerdo con nuestro modelo por pasos (Figura 20), de forma que en el primer paso se introducirían únicamente las características del cuidador como variables independientes, en el segundo las características del cuidador y las características de la persona con demencia, y así sucesivamente hasta llegar al último paso, en el que se incluirían en la regresión las características del cuidador, las características de la persona con demencia, las variables de esfuerzo dedicado al cuidado, y los recursos del cuidador.

Estas regresiones logísticas multinomiales se plantearon con el objetivo de comprobar si aquellas variables que en los análisis bivariados previos hubieran presentado relaciones estadísticamente significativas con la variable trayectoria eran realmente capaces de predecir sus diferentes valores de forma adecuada al tener en cuenta la influencia de otras variables.

#### MODELO DE REGRESIÓN PARA LA VARIABLE TRAYECTORIA

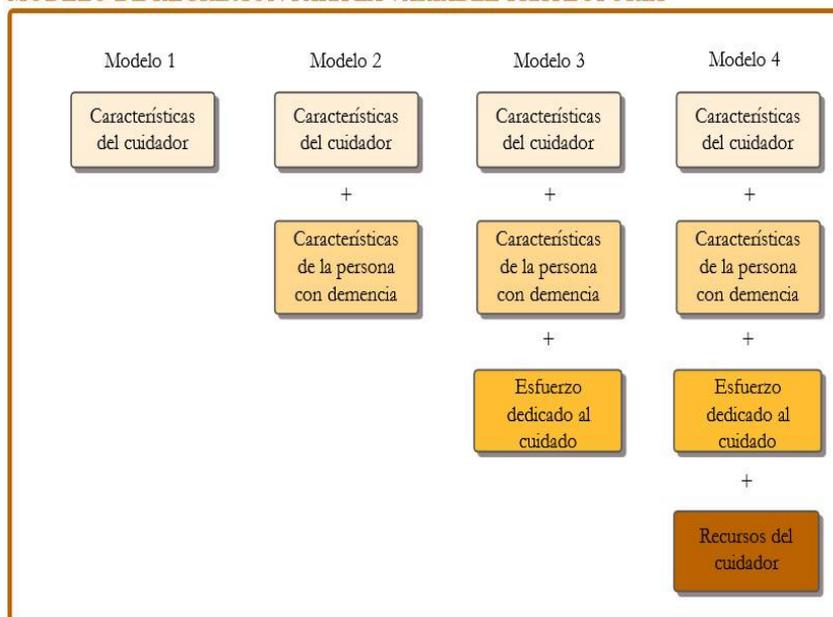


Figura 20. Modelos a probar mediante regresiones logísticas multinomiales con la variable trayectoria como variable dependiente

Por lo que al Subobjetivo 2.3 (determinar la relación entre el tipo de trayectoria construida y las consecuencias del cuidado) se refiere, la variable trayectoria fue considerada una variable cualitativa nominal con seis valores, y las variables satisfacción con la vida, predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, salud objetiva, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar fueron tratadas como variables cuantitativas, por lo que la relación entre los diferentes tipos de trayectorias y las consecuencias del cuidado fue estudiada mediante la prueba ANOVA (o H de Kruskal-Wallis en el caso de que no se cumplieran las condiciones de aplicación del ANOVA).

En el caso del Objetivo 3 (determinar qué factores predicen los intereses generativos y la experimentación de ganancias y sobrecarga, y estudiar la relación entre intereses generativos y evaluaciones subjetivas del rol con las consecuencias del cuidado), y los subobjetivos en los que se divide, el procedimiento de análisis de datos planteado fue similar al que se planteó para el Subobjetivo 2.2 y el Subobjetivo 2.3.

Con tal de dar respuesta al Subobjetivo 3.1 (determinar qué variables predicen los intereses generativos de los cuidadores) y al Subobjetivo 3.3 (determinar qué variables predicen las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva) se empezó, en todos los casos, por estudiar mediante técnicas estadísticas bivariadas la relación existente entre estas variables y el resto de variables con las que compartían categoría y las que formaban parte de otros grupos de variables que las precedían según nuestro modelo teórico. Así, por ejemplo, en el caso de las ganancias, se estudió la relación entre esta variable y las características del cuidador, las características de la persona con demencia, el esfuerzo dedicado al cuidado, los recursos del cuidador y el resto de evaluaciones subjetivas del cuidador (sobrecarga y tipo de trayectoria).

En estos análisis bivariados las variables intereses generativos, ganancias y sobrecarga fueron tratadas como variables cuantitativas y, por lo tanto, se calcularon el coeficiente de correlación de Pearson al compararlas con otras variables cuantitativas, la prueba de comparación de medias t de Student al compararlas con variables cualitativas nominales dicotómicas (o U de Mann Whitney cuando se incumplía alguna de las condiciones de aplicación de la t de Student, que serían las mismas que para la prueba ANOVA), la prueba de comparación de medias ANOVA al compararlas con variables

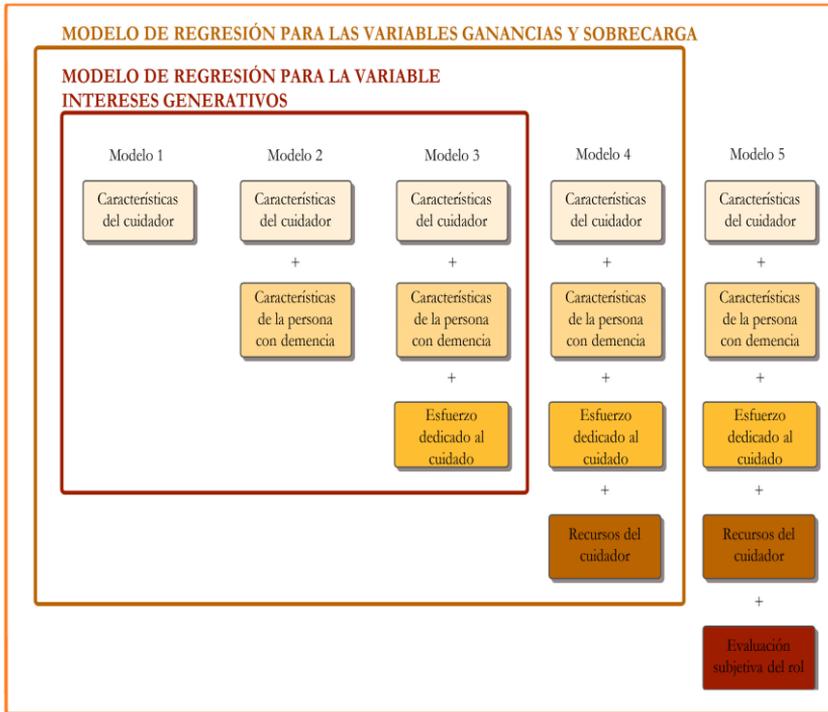
cualitativas nominales con más de dos valores (o H de Kruskal-Wallis cuando se incumplía alguna de las condiciones de aplicación del ANOVA), o H de Kruskal-Wallis al compararlas con variables cualitativas ordinales de más de dos valores.

Una vez realizados estos procedimientos se prosiguió a implementar tres regresiones lineales jerárquicas considerando las variables intereses generativos, ganancias y sobrecarga como variables dependientes con tal de ahondar más en la relación entre éstas y los grupos de variables que las anteceden en el modelo.

Como en el Subobjetivo 2.2, se perseguía estudiar si las relaciones puestas a prueba en los análisis bivariados se confirmaban al tener en cuenta el efecto de otras variables. De nuevo, las variables independientes fueron introducidas en la regresión lineal jerárquica por grupos de acuerdo con nuestro modelo teórico, poniendo a prueba, en cada paso, un modelo más complejo. De esta forma, el primer modelo siempre incluía las variables relacionadas con las características del cuidador, el segundo modelo incluía las variables relacionadas con las características del cuidador más las características de la persona con demencia, y así sucesivamente hasta llegar al último modelo, que incluía todos los grupos de variables hasta el inmediatamente anterior al grupo al que pertenecía la variable dependiente (Figura 21).

A este respecto, cabe señalar que a lo largo del Estudio 2 algunas variables pudieron actuar como variables dependientes o independientes en función de los análisis. Así, por ejemplo, la variable intereses generativos se consideró una variable dependiente en el momento de estudiar la capacidad de las características del cuidador, las características de la persona con demencia y el esfuerzo dedicado al cuidado de predecir tal variable. Posteriormente, no obstante, en tanto que en este estudio se han considerado los intereses generativos como un recurso del cuidador, esta variable fue incluida como una variable independiente más al estudiar qué variables predecían la experimentación de ganancias y sobrecarga, esto es, al tratar a ambas variables como variables dependientes. Y lo mismo pasará, más adelante, cuando se estudie la capacidad predictiva de las evaluaciones subjetivas que los cuidadores realizan de su rol sobre las consecuencias del cuidado, pues tanto ganancias como sobrecarga se incluirán como variables independientes en las diferentes regresiones lineales jerárquicas que se implementen.

**MODELO DE REGRESIÓN PARA LAS VARIABLES SATISFACCIÓN CON LA VIDA, PREDISPOSICIÓN A ACTUAR DE FORMA GENERATIVA EN EL FUTURO, SALUD OBJETIVA, DEPRESIÓN Y PREDISPOSICIÓN A INSTITUCIONALIZAR AL FAMILIAR**



*Figura 21.* Modelos a probar mediante regresiones lineales jerárquicas con las variables intereses generativos, ganancias, sobrecarga, satisfacción con la vida, predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, salud objetiva, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar como variables dependientes

Para cada regresión lineal jerárquica se comprobó si se cumplían las condiciones de aplicación de esta prueba (Berry, 1993). Más concretamente, se asumió la independencia de las observaciones debido a las características del proceso de recogida de datos, y se comprobó por inspección visual que los residuos estandarizados se distribuyeran de forma similar para todos los valores de la variable dependiente, y que existiera una relación lineal entre la variable dependiente y las variables independientes como conjunto, mediante un gráfico de dispersión elaborado a partir de los residuos estandarizados y los valores pronosticados no tipificados.

Igualmente, se comprobó que existiera una relación lineal entre la variable dependiente y cada variable independiente cuantitativa por separado mediante la inspección visual de los gráficos de regresión parcial. A continuación se examinó la matriz de correlaciones entre variables y los valores de la Tolerancia y la *Variance Inflation Factor* (VIF) en la sección “Estadísticos de colinealidad” de la matriz de coeficientes para descartar la presencia de multicolinealidad o, lo que es lo mismo, la presencia de variables que presentaran una correlación tan elevada entre ellas que pudiera dificultar la interpretación de su capacidad para predecir la variable dependiente. Correlaciones iguales o superiores a .70 entre variables, o una tolerancia inferior a 0.1 o una VIF superior a 10, son indicadores de multicolinealidad.

Otro criterio a tener en cuenta es la ausencia de *outliers*, puntos de alto peso y puntos influyentes, todos ellos puntuaciones que pueden hacer disminuir el ajuste del modelo. Los *outliers* son puntuaciones en la variable dependiente que se alejan mucho del valor que predice el modelo, y se considera un *outlier* potencial a aquellos casos en los que el residuo eliminado presenta un valor absoluto superior a 3. Los puntos de alto peso y los puntos influyentes son *outliers* que, además, ejercen una elevada influencia sobre la pendiente de la recta de regresión. Se considera un caso como un punto de alto peso o un punto influyente si presenta un valor de influencia superior a 0.5 o una distancia de Cook superior a 1. Finalmente, debe comprobarse que los residuos siguen una distribución normal. Para ello, puede inspeccionarse visualmente un histograma con la curva de normalidad sobrepuesta y el gráfico de probabilidad normal, y ver si la distribución de los residuos es similar a la curva de normalidad y si se alinean con la diagonal del gráfico de probabilidad normal, lo cual indicaría que los residuos se distribuyen normalmente.

De cumplirse todos estos criterios, se procedió a interpretar los resultados de la regresión lineal jerárquica. En este sentido se obtuvo, para cada variable independiente, su correspondiente coeficiente de regresión parcial estandarizado ( $\beta$ ) para poder compararlos entre ellos y valorar la importancia relativa de cada variable independiente dentro de la ecuación de regresión. Igualmente, para cada modelo, se estudió su bondad de ajuste mediante el coeficiente  $R^2$  corregido (que expresa la proporción de varianza de la variable dependiente que queda explicada por las variables independientes introducidas en el modelo de regresión), el error típico de la estimación (que representa una medida de la parte de variabilidad de la variable dependiente que no es explicada por la recta de

regresión) y el estadístico F (que informa sobre si la relación entre la variable dependiente y el conjunto de variables independientes es estadísticamente significativa o no, o lo que es lo mismo, si la ecuación de regresión ofrece o no un buen ajuste a los datos). Finalmente, también se calculó la variación en el  $R^2$  corregido y el error de estimación de un modelo al otro.

Sobre el Subobjetivo 3.2 (determinar la relación entre los intereses generativos de los cuidadores y las consecuencias del cuidado) y 3.4 (determinar la relación entre las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva con las consecuencias del cuidado) de la presente tesis doctoral, el procedimiento de análisis de datos siguió la misma dinámica que en el caso del Subobjetivo 2.3. Así, la satisfacción con la vida, la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, la salud objetiva, la depresión y la predisposición a institucionalizar al familiar fueron tratadas como variables cuantitativas, y su relación con los intereses generativos, las ganancias y la sobrecarga (también variables cuantitativas) fue estudiada mediante el coeficiente de correlación de Pearson.

Finalmente, con tal de alcanzar el Subobjetivo 3.5 (verificar si la relación entre intereses generativos, ganancias, sobrecarga y trayectoria con las consecuencias del cuidado se mantiene al tener en cuenta el efecto de otras variables), se implementaron cinco regresiones lineales jerárquicas considerando las variables satisfacción con la vida, predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, salud objetiva, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar como variables dependientes. Cada una de estas regresiones lineales jerárquicas constó de cinco pasos, a lo largo de los cuales se fueron incorporando de manera aditiva como variables independientes las características del cuidador, las características de la persona con demencia, el esfuerzo dedicado al cuidado, los recursos del cuidador y las evaluaciones subjetivas.

Para todas las pruebas descritas anteriormente excepto el coeficiente de correlación de Pearson (que ya informa por sí mismo de ello), se calculó la magnitud del efecto. Para ello, se utilizaron diferentes procedimientos que, además, deben interpretarse utilizando diferentes baremos. El tipo de procedimiento utilizado para cada prueba, así como la forma de interpretarlo, se presenta en la Tabla 13. Se incluye, además, la fórmula que se utilizó para calcular el tamaño

del efecto en aquellos casos en los que el paquete estadístico SPSS no lo proporciona automáticamente.

Tabla 13

*Indicador del tamaño del efecto, parámetros para su interpretación y fórmula para su cálculo en caso de que no lo proporcione el programa SPSS por tipo de prueba*

Prueba	Indicador del tamaño del efecto	Interpretación del tamaño del efecto			Fórmula
		Pequeño	Medio	Grande	
Correlación de Pearson	Autoinformativo (Cohen, 1988)	0.1	0.3	0.5	–
Chi Cuadrado	Phi ( $\varphi$ ) de Cramer (Cohen, 1988)	0.1	0.3	0.5	–
	V de Cramer (Cohen, 1988)	0.1	0.3	0.5	–
t de Student	d de Cohen (Cohen, 1988)	0.2	0.5	0.8	–
U de Mann Whitney	r <sub>equivalente</sub> (r <sub>e</sub> ) (Rosenthal y Rubin, 2003)	0.1	0.3	0.5	$r_e = \sqrt{\frac{z^2}{z^2 + (N - 2)}}$
ANOVA	Omega cuadrado ( $\omega^2$ ) (Keppel, 1991)	0.01	0.06	0.15	$\omega^2 = \frac{SS_e - (gl_e)MC_i}{SS_t + MC_i}$
H de Kruskal-Wallis	V de Cramer (Cohen, 1988)	0.1	0.3	0.5	$v = \sqrt{\frac{\chi^2}{n(K - 1)}}$
Regresión lineal jerárquica	R <sup>2</sup> (Cohen, 1988)	0.01	0.06	0.15	–

*Notas:* SS<sub>e</sub> = Suma de cuadrados entre grupos; gl<sub>e</sub> = Grados de libertad entre grupos; MC<sub>i</sub> = Media cuadrática intragrupo; SS<sub>t</sub> = Suma de cuadrados total

Todos los procedimientos descritos se llevaron a cabo utilizando la versión 20.0 del paquete estadístico SPSS, excepto el análisis de contenido de las frases incompletas, para el que nos servimos del software NVivo 2.0 (Richards, 1999) y el análisis factorial confirmatorio, que se implementó mediante la versión 6.1 del programa EQS (Bentler, 2006). Los valores perdidos (*missing data*) en ítems de la ZBI, la GAC, la SWLS y la GDS-SF fueron imputados utilizando el *Hot deck imputation method* (Myers, 2011), que reemplaza los valores perdidos de cada participante con la misma puntuación obtenida en ese ítem por otro participante. Este último participante es seleccionado al azar de entre todos aquellos participantes que se emparejan con el receptor en un conjunto de variables predeterminadas por el investigador (Andridge y Little, 2010).



## ESTUDIO 2: RESULTADOS

---

En el siguiente apartado se procederá a describir las respuestas de los cuidadores a las preguntas y cuestionarios incluidos en la segunda, tercera y quinta parte del instrumento de recogida de datos del Estudio 2, para pasar después a presentar los resultados pertinentes a los diferentes objetivos de la presente tesis doctoral.

### 1. RESULTADOS DESCRIPTIVOS

En este primer apartado dentro de la sección de Resultados, se van a describir las respuestas que los cuidadores dieron a las diferentes preguntas que se les formularon sobre ellos mismos, sobre la persona con demencia y la provisión de cuidados, así como sus puntuaciones directas en los cuestionarios incluidos en la quinta parte del instrumento de recogida de datos. Como ya se ha dicho en la sección de Análisis de datos, estos resultados serán presentados en función de la forma en que se agrupan las variables según nuestro modelo teórico, y no en función del orden en que se plantearon las preguntas a los cuidadores, por lo que aparecerán, primero, las variables englobadas dentro de antecedentes y contexto, y posteriormente, las que integrarían los procesos intervinientes y las consecuencias del cuidado.

## 1.1. Antecedentes y contexto

Dentro de la categoría antecedentes y contexto se incluyen tres grupos de variables: las características de los cuidadores, las características de las personas con demencia, y el esfuerzo dedicado al cuidado.

### 1.1.1. Características de los cuidadores

En este estudio se contemplaron, como características de los cuidadores, las variables edad, sexo, estado civil, nivel educativo, situación laboral y motivos para cuidar (Tabla 14).

A este respecto, las edades de los cuidadores quedaron comprendidas entre los 31 y los 91 años ( $M = 62.97$ ,  $DE = 12.30$ ). El 66.5% de los cuidadores eran mujeres, frente al 33.5% restantes, que eran hombres. En la mayoría de los casos, los cuidadores estaban casados (82.7%), contaban con niveles de estudios básicos (37.3%) o medios (38.1%), y estaban jubilados (44.7%). Los motivos que los cuidadores reportaron más frecuentemente para haber asumido la provisión de cuidados a sus familiares fueron considerar que tal era su obligación (59.2%) y tener el convencimiento de que su familiar habría hecho lo mismo por ellos si su situación fuera la inversa (58.1%). Por otro lado, los motivos que acumularon frecuencias más bajas fueron la importancia de dar ejemplo a otras personas de la familia (12.7%), ser la única persona de la familia dispuesta a asumir el rol de cuidador (11.5%), y la falta de recursos para llevar a su familiar a una residencia (4.2%).

La variable motivos para cuidar fue recodificada de nuevo en una variable cualitativa nominal con dos valores (*predominio de motivos heteroimpuestos*; *predominio de motivos autoimpuestos*) siguiendo el mismo procedimiento que en el Estudio 1. En este caso, los motivos 1 (*siempre me ha gustado ayudarlo cuando lo ha necesitado*), 2 (*consideré que era mi obligación*), 3 (*es importante dar ejemplo a otras personas de la familia*), 4 (*es una forma de devolverle a mi familiar todo lo que me ha dado a mí*) y 5 (*él/ella habría hecho lo mismo por mí*) fueron considerados motivos autoimpuestos, y los motivos 6 (*era la única persona que podía hacerlo*), 7 (*era la única persona de la familia dispuesta a hacerlo*) y 8 (*por falta de los recursos necesarios para llevarle a una residencia*), motivos heteroimpuestos. También de manera análoga, los participantes en este estudio reportaron principalmente un predominio de motivos autoimpuestos (82.9%), y sólo el 17.1% de ellos presentó un predominio de motivos heteroimpuestos.

Tabla 14

*Características de los cuidadores*

Variable	<i>n</i> = 260
Edad <i>M</i> ( <i>DE</i> )	62.97 (12.30)
Sexo (%)	
Mujer	66.5
Hombre	33.5
Estado civil (%)	
Soltero/a	9.6
Casado/a	82.7
Divorciado/a, separado/a o viudo/a	7.7
Nivel educativo (%)	
Sin estudios finalizados	7.7
Estudios básicos	37.3
Estudios medios	38.1
Estudios superiores	16.9
Situación laboral (%)	
Con trabajo remunerado	26.9
Desempleado/a	9.6
Jubilado/a o pensionista	44.7
Ama de casa	18.8
Motivos para cuidar (%) <sup>a</sup>	
Siempre me ha gustado ayudarle cuando lo ha necesitado	35.4
Consideré que era mi obligación	59.2
Es importante dar ejemplo a otras personas de la familia	12.7
Es una forma de devolverle a mi familiar todo lo que me ha dado a mí	46.2
Él/ella habría hecho lo mismo por mí	58.1
Era la única persona que podía hacerlo	25.0
Era la única persona de la familia dispuesta a hacerlo	11.5
Por falta de los recursos necesarios para llevarle a una residencia	4.2
Otros	5.8
Motivos para cuidar, recodificada (%)	
Predominio de motivos heteroimpuestos	17.1
Predominio de motivos autoimpuestos	82.9

<sup>a</sup>Los cuidadores podían seleccionar más de una opción, por lo que la suma de los porcentajes puede ser mayor a 100%

1.1.2. Características de las personas con demencia

Centrándonos en las características de las personas con demencia (Tabla 15), se incluyeron dentro de este bloque las variables edad, sexo, tipo de demencia, relación entre cuidador y persona cuidada,

calidad de la relación previa, convivencia con el cuidador y habilidades funcionales.

Tabla 15

*Características de las personas con demencia*

Variable	<i>n</i> = 260
Edad <i>M</i> ( <i>DE</i> )	79.08 (8.07)
Sexo (%)	
Mujer	67.3
Hombre	32.7
Tipo de demencia (%)	
Alzheimer	79.2
Demencia vascular	4.6
Demencia frontotemporal	2.3
Demencia mixta	8.1
Otros	5.8
Relación cuidador-persona cuidada (%)	
Esposo/a o pareja	48.9
Hijo/a-padre/madre	47.3
Otros	3.8
Calidad de la relación previa (%)	
Muy mala o mala	3.4
Ni buena ni mala	8.1
Buena o muy buena	88.5
Convivencia con el cuidador (%)	
Sí	81.9
No	18.1
Habilidades funcionales <i>M</i> ( <i>DE</i> )	40.69 (27.60)

Las edades de las personas con demencia oscilaron entre los 55 y los 97 años ( $M = 79.08$ ,  $DE = 8.07$ ), y en la mayoría de casos se trataba de mujeres (67.3%) que padecían la enfermedad de Alzheimer (79.2%). Prácticamente la mitad de las personas con demencia eran los/las esposas o la pareja del cuidador (48.9%), y aproximadamente la otra mitad eran su padre o su madre (47.3%), y más del 80% de los cuidadores consideraron que la calidad de su relación con la persona con demencia antes de la enfermedad era buena o muy buena, y convivían con él/ella en el momento del estudio. En cuanto a la capacidad de las personas con demencia para realizar de forma autónoma actividades de la vida diaria, el porcentaje medio en el cuestionario de habilidades funcionales fue del 40.69 ( $DE = 27.60$ ), aunque un análisis más pormenorizado de los datos demostró que los

niveles de autonomía para las actividades instrumentales de la vida diaria ( $M = 16.15$ ,  $DE = 24.65$ ) eran considerablemente más bajos que los niveles de autonomía para las actividades básicas de la vida diaria ( $M = 53.04$ ,  $DE = 32.55$ ).

### 1.1.3. Esfuerzo dedicado al cuidado

El bloque de indicadores relacionados con el esfuerzo dedicado al cuidado (Tabla 16) estuvo integrado por tres variables, a saber, la cantidad de tiempo que el cuidador llevaba cuidando, y el número de días por semana y de horas por día dedicados a tal propósito.

Tabla 16

*Esfuerzo dedicado al cuidado*

Variable	$n = 260$ $M (DE)$
Duración de la situación de provisión de cuidados, en años	5.43 (5.03)
Días/semana dedicados a cuidar	6.67 (1.03)
Horas/día dedicados a cuidar	15.52 (7.84)

En relación con estas variables, los cuidadores afirmaron llevar entre 0.5 y 22 años cuidando de su familiar ( $M = 5.43$ ,  $DE = 5.05$ ), siendo lo más habitual que los cuidadores llevaran cuidando menos de cinco años (56.9%), aunque un porcentaje considerable de ellos (27.3%) llevaban cuidando entre cinco y nueve años. El número de cuidadores que reportaron llevar cuidando 10 años o más, en cambio, fue más escaso: Un 11.2% de la muestra llevaba cuidando entre 10 años o más y menos de 15 años, y sólo el 4.6%, quince años o más. El número de días por semana dedicados al cuidado osciló entre dos y siete días por semana ( $M = 6.67$ ,  $DE = 1.03$ ), y el 94.1% de los cuidadores dijeron dedicar a tal propósito entre cinco y siete días, frente al 5.9% restante, que cuidaban cuatro o menos días. El promedio de horas al día dedicadas a cuidar también varió de forma notable entre cuidadores, siendo el mínimo de dos y el máximo de 24 ( $M = 15.52$ ,  $DE = 7.84$ ), aunque en la distribución de las respuestas puede observarse cómo la mayoría de los cuidadores cuidaban un

promedio de 18 horas o más al día (49.3%). El número de cuidadores que dedicaban menos de seis horas (17.3%), entre seis horas y menos de 12 horas (18.7%) o entre 12 horas y menos de 18 horas (14.7%), en cambio, fue similar.

## **1.2. Procesos intervinientes**

Dentro de la categoría procesos intervinientes se incluye un primer grupo de variables relacionadas con los recursos del cuidador, además de las variables ganancias asociadas al cuidado y sobrecarga, que fueron evaluadas mediante la GAC y la ZBI, respectivamente, y la trayectoria del cuidador, que se obtuvo mediante el uso de tres frases incompletas. Los análisis de las respuestas de los cuidadores a esta última variable, no obstante, requieren de unos procedimientos algo más complejos que la obtención de estadísticos descriptivos, por lo que serán expuestos más adelante, como parte de los resultados correspondientes al Objetivo 2.

### **1.2.1. Recursos del cuidador**

Refiriéndonos a los recursos con los que los participantes en este estudio contaban para afrontar la situación de provisión de cuidados (Tabla 17), dentro de este bloque se incluyeron las variables cantidad de apoyo formal e informal recibido, satisfacción con la cantidad de apoyo informal con el que cuenta el cuidador, religiosidad e intereses generativos. Todas estas variables, excepto la última, fueron evaluadas mediante preguntas con varias opciones de respuestas. La variable intereses generativos, en cambio, fue evaluada mediante la *Loyola Generativity Scale*.

En relación al apoyo recibido, únicamente seis cuidadores (2.3%) informaron de no estar beneficiándose directa o indirectamente de ninguna fuente de apoyo formal. Entre el resto de cuidadores, la fuente de apoyo formal más frecuentemente utilizada por los cuidadores fueron los centros de día (42.3%) y la psicoestimulación (38.1%), y los menos concurridos, la asistencia psicológica individualizada (13.1%) y las estancias temporales en residencias (2.7%). En cuanto al apoyo informal, más de la mitad de los cuidadores afirmaron recibir ayuda de sus hijos (57.3%), y un número considerablemente menor, de sus parejas (29.6%), siendo éstas las dos

principales fuentes de apoyo informal, y en el 58.8% de los casos, los cuidadores consideraban que el apoyo informal que recibían era suficiente. Finalmente, el 52.7% de los cuidadores se declararon nada o poco creyentes, en comparación con el 47.3% restante, que se consideraban bastante o muy creyentes.

Tabla 17

*Recursos del cuidador*

Variable	<i>n</i> = 260
Uso de servicios formales (%) <sup>a</sup>	
Centro de día	42.3
Talleres de memoria	38.1
Servicio de ayuda a domicilio	29.6
Estancias temporales en residencias	2.7
Telealarma/Teleasistencia	19.2
Grupo de apoyo para cuidadores	24.6
Atención psicológica individualizada	13.1
Fuentes de apoyo informal (%) <sup>b</sup>	
Pareja	29.6
Hijos/as	57.3
Padre/madre	6.5
Vecinos/amigos	5.8
Satisfacción con el apoyo informal (%)	
No	41.2
Sí	58.8
Religiosidad (%)	
Nada creyente	14.2
Poco creyente	38.5
Bastante creyente	41.2
Muy creyente	6.1
Intereses generativos, <i>M</i> ( <i>DE</i> )	34.73 (7.45)

<sup>a</sup>Los cuidadores podían seleccionar más de una opción, por lo que la suma de los porcentajes puede ser mayor a 100%

<sup>b</sup>Los cuidadores no tenían porqué seleccionar alguna de las opciones, por lo que la suma de los porcentajes puede ser inferior a 100%

*Loyola Generativity Scale*: En relación a las puntuaciones de los cuidadores en la LGS (Tabla 18), ningún cuidador otorgó la puntuación mínima o máxima a todos los ítems de la escala. La puntuación mínima que obtuvieron fue de 6, y la máxima, de 54, y ambas se dieron solamente en una ocasión. La media de la escala fue de 34.73 puntos (*DE* = 7.45) sobre 60. La cantidad de intereses generativos, además, resultó ser considerablemente alta: Solamente el

2.3% de los cuidadores obtuvo menos de 20 puntos en la escala, frente al 72.3% que obtuvieron entre 20 y 39 puntos, y el 25.4% restante que obtuvieron puntuaciones entre 40 y 60.

Tabla 18

*Distribución de las respuestas de los cuidadores a cada uno de los ítems de la Loyola Generativity Scale en porcentajes*

Ítem	Opción de respuesta (%) <sup>a</sup>			
	0	1	2	3
1. Intento transmitir a otros el conocimiento que he ido adquiriendo a través de mis experiencias	5.4	7.3	58.8	28.5
2. Siento que nadie me necesita	3.0	10.8	35.8	50.4
3. Creo que me gustaría hacer de maestro	44.6	33.5	16.9	5.0
4. Siento que importo a muchas personas	6.2	17.3	48.8	27.7
5. Evito ofrecerme como voluntario para colaborar en organizaciones sociales	16.5	33.5	30.0	20.0
6. He hecho cosas que han influido bastante en otras personas	11.1	20.8	51.9	16.2
7. Intento ser creativo en la mayor parte de las cosas que hago	7.7	10.8	54.6	26.9
8. Pienso que, después de morir, seré recordado durante bastante tiempo	14.6	24.6	44.6	16.2
9. Creo que la sociedad no puede ser la responsable de proporcionar comida y vivienda a gente sin hogar	7.7	15.4	33.1	43.8
10. Otros dirían de mí que he realizado importantes contribuciones a la sociedad	22.7	41.2	33.5	2.6
11. Si no hubiera sido capaz de tener hijos propios, los habría adoptado	24.2	23.8	27.8	24.2
12. Tengo habilidades y conocimientos valiosos que intento enseñar a otros	10.3	25.0	51.2	13.5
13. Siento que nada de lo que he hecho sobrevivirá después de que muera	12.3	20.0	40.0	27.7
14. En general, lo que hago no tiene un efecto positivo sobre los demás	6.9	18.1	44.2	30.8
15. Me siento como si no hubiese hecho nada valioso que pudiese servir a otras personas	8.1	16.5	42.7	32.7
16. A lo largo de mi vida me he comprometido con diferentes tipos de personas, grupos y actividades	13.1	21.5	43.9	21.5
17. Otras personas que me conocen dirían de mí que soy una persona muy productiva	6.2	17.3	56.5	20.0
18. La mejora de mi barrio o ciudad es también responsabilidad mía	17.7	13.0	46.2	23.1
19. La gente viene a pedirme consejo	13.8	29.6	44.7	11.9
20. Creo que mis contribuciones se mantendrán después de que yo muera	19.2	35.8	36.2	8.8

<sup>a</sup>0 = Muy en desacuerdo; 1 = Más bien en desacuerdo; 2 = Más bien de acuerdo; 3 = Muy de acuerdo

En cuanto a la aceptación de los ítems, aquellos con los que un mayor número de cuidadores se mostraron de acuerdo fueron el 1 (*Intento transmitir a otros el conocimiento que he ido adquiriendo a través de mis experiencias*), el 7 (*Intento ser creativo en la mayor parte de las cosas que hago*), el 9 (*Creo que la sociedad no puede ser la responsable de proporcionar comida y vivienda a gente sin hogar*), el 4 (*Siento que importo a muchas personas*), el 17 (*Otras personas que me conocen dirían de mí que soy una persona muy productiva*) y el 15 (*Me siento como si no hubiese hecho nada valioso que pudiese servir a otras personas*). Por otro lado, la mitad de los cuidadores se mostraron muy en desacuerdo o más bien en desacuerdo con los ítems 2 (*Siento que nadie me necesita*), 3 (*Creo que me gustaría hacer de maestro*), 10 (*Otros dirían de mí que he realizado importantes contribuciones a la sociedad*) y 20 (*Creo que mis contribuciones se mantendrán después de que yo muera*). El  $\alpha$  de Cronbach para la LGS en este estudio fue de .75.

### 1.2.2. Ganancias Asociadas al Cuidado

Cambiando de tercio, las ganancias atribuidas por los cuidadores a su rol fueron evaluadas mediante la escala GAC. En relación a sus puntuaciones en ella, hubo algunos cuidadores que otorgaron la puntuación mínima o máxima a todos los ítems, por lo que sus puntuaciones oscilaron entre 0 y 66 ( $M = 33.40$ ,  $DE = 13.82$ ). No obstante, cabe decir que estas dos situaciones únicamente se dieron en dos y un caso respectivamente. El 99% de los cuidadores, por lo tanto, afirmaron haber experimentado como mínimo una ganancia debido a su rol. Además, la cantidad de ganancias que los cuidadores experimentaron también fue elevada. En este sentido, los cuidadores respondieron afirmativamente (*sí, algo; sí, bastante; sí, mucho*) a una media de 18.02 ítems ( $DE = 5.05$ ), y más de la mitad de ellos (56.1%) declararon haber experimentado, en una medida u otra, entre 20 y 22 de los ítems de la escala, frente a otro 7.7% que reportaron menos de 10 ganancias

Como puede verse en la Tabla 19, los ítems que gozaron de mayor aceptación fueron los ítems 6 (*Ser cuidador me ha ayudado a crear nuevos buenos recuerdos de la persona que cuido*), 14 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser más valiente*), 18 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser más fuerte*) y 21 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser más consciente de todo lo que me ha aportado la persona que cuido*), pues fueron valorados positivamente por alrededor del 90% de los cuidadores, mientras que las ganancias que los cuidadores rechazaron más frecuentemente fueron las

correspondientes a los ítems 2 (*Ser cuidador me ha ayudado a expresar más libremente lo que pienso o siento sin ofender a los demás*), 3 (*Ser cuidador me ha ayudado a sentirme más completo/a*), 4 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser un mejor modelo a seguir*), 9 (*Ser cuidador me ha ayudado a encontrarle más sentido a la vida*) y 13 (*Ser cuidador me ha ayudado a crecer a nivel espiritual*). El  $\alpha$  de Cronbach para la GAC en este estudio fue de .93.

Tabla 19

*Distribución de las respuestas de los cuidadores a cada uno de los ítems de la escala de Ganancias Asociadas al Cuidado en porcentajes*

Ítem	Opción de respuesta (%) <sup>a</sup>			
	0	1	2	3
1. Sentirme más generoso/a	16.5	33.8	37.4	12.3
2. Expresar más libremente lo que pienso o siento sin ofender a los demás	25.0	24.6	38.1	12.3
3. Sentirme más completo/a	27.3	28.5	29.6	14.6
4. Ser un mejor modelo a seguir	36.2	37.3	21.2	5.3
5. Ser más consciente de la importancia de compartir algunos de mis valores con los que me rodean	11.2	37.7	39.6	11.5
6. Crear nuevos buenos recuerdos de la persona que cuido	10.4	30.0	33.8	25.8
7. Ser más valiente	15.8	25.4	39.2	19.6
8. Ser más fuerte	11.9	27.7	38.5	21.9
9. Encontrarle más sentido a la vida	30.0	26.9	26.9	16.2
10. Ser mejor a la hora de organizar mi tiempo	20.8	30.4	32.3	16.5
11. Aprender cosas importantes que me gustaría compartir con otros	13.8	35.8	36.9	13.5
12. Relacionarme mejor con otros cuidadores	11.9	37.7	31.2	19.2
13. Crecer a nivel espiritual	31.9	28.8	22.8	16.5
14. Tener más ganas de ayudar a otras personas que puedan estar atravesando una situación parecida a la mía	9.6	36.9	39.3	14.2
15. Relacionarme mejor con las personas mayores dependientes	11.5	31.5	36.6	20.4
16. Estar más en paz conmigo mismo/a	22.7	26.2	28.8	22.3
17. Ser más imaginativo a la hora de buscar soluciones a mis problemas	14.6	30.0	34.2	21.2
18. Ser más consciente de qué valores son importantes en la vida	9.6	16.5	45.1	28.8
19. Ser más consciente de las cosas buenas que las personas jóvenes podrían aprender de mí	17.7	38.8	31.2	12.3
20. Conocerme mejor a mí mismo/a	18.1	32.7	33.5	15.7
21. Ser más consciente de todo lo que me ha aportado la persona que cuido	10.0	24.2	35.8	30.0
22. Ser más responsable	21.5	16.9	37.0	24.6

<sup>a</sup>0 = No, en absoluto; 1 = Sí, algo; 2 = Sí, bastante; 3 = Sí, mucho

### 1.2.3. Sobrecarga

La sobrecarga fue evaluada mediante la ZBI, y las puntuaciones de los cuidadores en ésta oscilaron entre 0 y 74 ( $M = 36.06$ ,  $DE = 14.49$ ), por lo que hubo algunos cuidadores, aunque sólo fueron tres, que respondieron negativamente a todos los ítems de la escala, pero ninguno de ellos les dio la puntuación máxima. La mayoría de los cuidadores (76.2%) obtuvieron puntuaciones iguales o inferiores a 46 en la escala, por lo que no se puede considerar que se encontraran sobrecargados de acuerdo con los criterios anteriormente comentados. Además, del 23.8% restante de cuidadores sobrecargados, el 14.6% presentaron una sobrecarga leve, y el 9.2%, sobrecarga intensa.

Los cuidadores reportaron experimentar los sentimientos correspondientes a los ítems 7 (*¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?*), 8 (*¿Siente que su familiar depende de usted?*) y 14 (*¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?*) más a menudo en comparación con el resto (Tabla 20). En cambio, los ítems 4 (*¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?*), 5 (*¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar?*), 13 (*¿Se siente incómodo/a por invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?*), 20 (*¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?*) y 21 (*¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?*) representaron los sentimientos de sobrecarga que los cuidadores parecían haber experimentado menos, en tanto que fueron los que obtuvieron unos porcentajes mayores de respuesta tipo nunca o casi nunca. El  $\alpha$  de Cronbach para la ZBI en este estudio fue de .89.

Tabla 20

*Distribución de las respuestas de los cuidadores a cada uno de los ítems de la Zarit Burden Interview en porcentajes*

Ítem	Opción de respuesta (%) <sup>a</sup>				
	0	1	2	3	4
1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	35.5	21.9	29.2	9.2	4.2
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	10.8	12.3	41.9	18.8	16.2
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	11.5	13.5	40.4	19.2	15.4

Tabla 20

*Distribución de las respuestas de los cuidadores a cada uno de los ítems de la Zarit Burden Interview en porcentajes*

Ítem	Opción de respuesta (%) <sup>a</sup>				
	0	1	2	3	4
trabajo?					
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar?	73.1	10.4	13.8	1.9	0.8
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar?	38.5	22.7	31.5	4.2	3.1
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de la familia de una forma negativa?	33.5	16.2	31.2	11.9	7.2
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	10.0	6.9	34.7	26.9	21.5
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	3.5	2.3	7.7	23.8	62.7
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar cerca de su familiar?	19.6	15.4	41.6	18.8	4.6
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	30.4	20.0	28.8	14.6	6.2
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	18.5	13.0	35.4	17.7	15.4
12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	16.9	13.5	34.6	19.2	15.8
13. ¿Se siente incómoda/o por invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	65.4	16.2	8.5	5.4	4.5
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	18.1	7.6	15.0	15.8	43.5
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	28.5	16.5	25.4	16.9	12.7
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?	38.9	14.2	31.9	10.4	4.6
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	30.8	20.4	29.6	10.8	8.4
18. ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?	42.3	11.9	36.5	5.8	3.5
19. ¿Se siente insegura/o con lo que debe hacer con su familiar?	26.5	17.7	43.1	10.8	1.9
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	36.5	23.5	29.2	7.3	3.5
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?	42.3	19.6	28.8	6.2	3.1
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o por tener que cuidar a su familiar?	15.4	17.7	37.3	20.8	8.8

<sup>a</sup>0 = Nunca; 1 = Casi nunca; 2 = A veces; 3 = A menudo; 4 = Casi siempre

### 1.3. Consecuencias del cuidado

La categoría consecuencias del cuidado estuvo integrada por cinco variables, de las cuales dos guardarían relación con las consecuencias positivas del cuidado, a saber, la satisfacción con la vida (evaluada mediante la SWLS) y la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro. El resto, en cambio, estarían relacionadas con consecuencias negativas del cuidado, y serían la salud objetiva, la depresión (evaluada mediante la GDS-SF) y la predisposición a institucionalizar al familiar.

#### 1.3.1. Satisfacción con la vida

La satisfacción con la vida fue evaluada mediante la SWLS, y las puntuaciones totales de los cuidadores en ella (Tabla 21) cubrieron todo el rango posible, oscilando entre 0 y 20 ( $M = 10.62$ ,  $DE = 4.06$ ). A pesar de esto, la puntuación mínima y máxima sólo alcanzaron una frecuencia de cuatro y tres, respectivamente. Siguiendo con las puntuaciones de los cuidadores en la escala, únicamente el 6.9% obtuvieron un resultado inferior a cinco, frente a un 28.5% y otro 48.4% que obtuvieron puntuaciones entre cinco y nueve y entre diez y catorce, respectivamente. El 16.2% restante obtuvo una puntuación igual o superior a quince.

Tabla 21

*Distribución de las respuestas de los cuidadores a cada uno de los ítems de la Satisfaction With Life Scale en porcentajes*

Ítem	Opción de respuesta (%) <sup>a</sup>				
	0	1	2	3	4
1. En la mayoría de aspectos mi vida se encuentra cerca de lo ideal	11.9	21.5	43.5	20	3.1
2. Las condiciones de mi vida son excelentes	10.0	25.1	38.9	21.8	4.2
3. Estoy satisfecho con mi vida	6.2	11.5	22.3	49.6	10.4
4. Hasta el momento he conseguido las cosas importantes que he querido en la vida	4.2	15.4	22.7	41.2	16.5
5. Si pudiera vivir de nuevo, no cambiaría prácticamente nada	14.2	21.9	27.7	23.1	13.1

<sup>a</sup>0 = Muy en desacuerdo; 1 = Más bien en desacuerdo; 2 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo; 3 = Más bien de acuerdo; 4 = Muy de acuerdo

Como puede verse en la Tabla 21, de los cinco ítems de la escala, los ítems 3 (*Estoy satisfecho con mi vida*) y 4 (*Hasta el momento he conseguido las cosas importantes que he querido en la vida*) fueron los que gozaron de niveles mayores de aceptación. Contrariamente, los cuidadores se mostraron más frecuentemente muy en desacuerdo o más bien en desacuerdo con los ítems 1 (*En la mayoría de aspectos mi vida se encuentra cerca de lo ideal*), 2 (*Las condiciones de mi vida son excelentes*) y 5 (*Si pudiera vivir de nuevo, no cambiaría prácticamente nada*). El  $\alpha$  de Cronbach para la SWLS en este estudio fue de .81.

### 1.3.2. Predisposición a actuar de forma generativa en el futuro

La predisposición a actuar de forma generativa en el futuro fue evaluada mediante el CAGF, un cuestionario creado *ad hoc* para este estudio. En relación con este instrumento, los cuidadores obtuvieron puntuaciones entre 0, que indicaría la ausencia total de interés por implicarse en actividades generativas relacionadas con el cuidado en el futuro, y 18, que es la puntuación máxima y estaría indicando todo lo contrario ( $M = 10.63$ ,  $DE = 3.50$ ). Estas puntuaciones, no obstante, fueron muy escasas, la primera de ellas dándose únicamente en un caso y la segunda, en siete.

En todos los ítems excepto dos, la mayoría de los cuidadores afirmaron que sería bastante o muy probable que se implicaran con la actividad en cuestión si surgiera la oportunidad, y como puede verse en la Tabla 22, el ítem que alcanzó niveles de aceptación mayores fue el ítem 3 (*Aconsejar a algún amigo o pariente que se encontrara cuidando de alguien con demencia*), con el 90% de los cuidadores respondiendo en una dirección positiva.

Las dos únicas actividades con las que más de la mitad de los cuidadores dijeron que era nada o poco probable que se implicaran fueron las correspondientes a los ítems 4 (*Colaborar como voluntario en una asociación de familiares de personas con demencia*) y 5 (*Dar su testimonio para un documental sobre cuidadores*). A pesar de ello, los porcentajes de respuestas apuntando en una dirección negativa en ambos casos fue del 52.9% y del 54.4% respectivamente. El  $\alpha$  de Cronbach para el CAGF fue de .73.

Tabla 22

*Distribución de las respuestas de los cuidadores a cada uno de los ítems del Cuestionario de Actividades Generativas Futuras en porcentajes*

Ítem	Opción de respuesta (%) <sup>a</sup>			
	0	1	2	3
1. Contar su experiencia a un estudiante que estuviera haciendo un trabajo sobre cuidadores	6.8	21.5	43.4	28.3
2. Acudir a un grupo de apoyo para cuidadores y contarles su experiencia	6.4	26.9	42.2	24.5
3. Aconsejar a algún amigo o pariente que se encontrara cuidando de alguien con demencia	1.6	4.8	40.2	53.4
4. Colaborar como voluntario en una asociación de familiares de personas con demencia	16.0	36.9	34.0	13.1
5. Dar su testimonio para un documental para cuidadores	21.2	33.2	32.0	13.6
6. Cuidar de otro familiar al que le diagnosticaran demencia	17.6	26.8	30.8	24.8

<sup>a</sup>0 = Nada probable; 1 = Poco probable; 2 = Bastante probable; 3 = Muy probable

### 1.3.3. Salud objetiva

En el caso de la salud objetiva, ésta fue evaluada preguntando a los cuidadores por la cantidad de enfermedades crónicas que padecían. A este respecto, un 31.9% de los cuidadores dijeron no tener ninguna enfermedad crónica, y un 24.6% reportaron tener únicamente una, por lo que el 43.5% restante padecería dos o más enfermedades crónicas ( $M = 1.36$ ,  $DE = 1.24$ ).

### 1.3.4. Depresión

La variable depresión fue evaluada mediante la GDS, y las puntuaciones de los cuidadores en ella oscilaron entre 0 y 15 ( $M = 4.79$ ,  $DE = 3.87$ ). En comparación con los otros cuestionarios, un número considerable de cuidadores obtuvieron la puntuación mínima en el test ( $n = 23$ ), y únicamente tres de ellos la puntuación máxima. Coherentemente, la puntuación total en la escala del 56.2% de los cuidadores se situó por debajo de cinco, o lo que es lo mismo, no parecían deprimidos.

El 43.8% restante, en cambio, igualaron o superaron el punto de corte de 5 puntos, por lo que presentaban una posible depresión. Más concretamente, el 25.0% podrían padecer una depresión leve (puntuación directa de entre cinco y ocho), el 10.8% podrían padecer una depresión moderada (puntuación directa de entre nueve y once), y el 8.1% podrían padecer una depresión severa (puntuación directa de entre doce y quince).

En cuanto a las respuestas de los cuidadores a cada uno de los ítems (Tabla 23), la mayoría de participantes respondieron afirmativamente a los ítems 1 (*¿En general, está satisfecho/a con su vida?*) y 11 (*¿En estos momentos, piensa que es estupendo estar vivo?*), y negativamente a los ítems 3 (*¿Siente que su vida está vacía?*), 10 (*¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?*), 12 (*¿Actualmente se siente un/a inútil?*), 14 (*¿Se siente sin esperanza en este momento?*) y 15 (*¿Piensa que la mayoría de la gente está en mejor situación que usted?*). El  $\alpha$  de Cronbach para la GDS en este estudio fue de .85.

Tabla 23

*Distribución de las respuestas de los cuidadores a cada uno de los ítems de la escala de Geriatric Depression Scale – Short Form en porcentajes*

Ítem	Opción de respuesta (%)	
	Sí	No
1. ¿En general, está satisfecho/a con su vida?	73.1	26.9
2. ¿Ha abandonado muchas de sus tareas habituales y aficiones?	42.7	57.3
3. ¿Siente que su vida está vacía?	75.8	24.2
4. ¿Se siente con frecuencia aburrido/a?	68.8	31.2
5. ¿Se encuentra de buen humor la mayor parte del tiempo?	62.7	37.3
6. ¿Teme que algo malo pueda ocurrirle?	57.3	42.7
7. ¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	60.8	39.2
8. ¿Con frecuencia se siente desamparado/a, desprotegido/a?	67.3	32.7
9. ¿Prefiere usted quedarse en casa, más que salir y hacer cosas nuevas?	56.9	43.1
10. ¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	70.4	29.6
11. ¿En estos momentos, piensa que es estupendo estar vivo?	85.0	15.0
12. ¿Actualmente se siente un/a inútil?	86.5	13.5
13. ¿Se siente lleno/a de energía?	61.2	38.8
14. ¿Se siente sin esperanza en este momento?	80.4	19.6
15. ¿Piensa que la mayoría de la gente está en mejor situación que usted?	71.9	28.1

### 1.3.5. Predisposición a institucionalizar al familiar

La predisposición a institucionalizar al familiar fue evaluada mediante una pregunta que invitaba al cuidador a imaginar que su situación económica, familiar y personal le permitiera ingresar a su familiar en una residencia, y evaluar mediante una escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta la probabilidad de que en dicho caso lo hiciera. De los cuidadores que respondieron a esta pregunta, la mayoría se mostró contrario a la posibilidad de llevar a su familiar con demencia a una residencia si su situación se lo permitiera (Tabla 24). Más concretamente, un 33.7% de ellos afirmaron que seguro que no lo harían, y otro 33.4%, que probablemente no lo harían. El 32.9% restante de los cuidadores, en cambio, se mostraron favorables a la institucionalización de su familiar. De este 32.9%, el 23.5% corresponde a cuidadores que dijeron que probablemente llevarían a su familiar a una residencia si pudieran hacerlo, mientras que solamente un 9.4% del total se mostraron totalmente convencidos de ello.

Tabla 24

*Predisposición a institucionalizar al familiar*

Opciones de respuesta	<i>n</i> = 255 (%)
Seguro que no	33.7
Probablemente no	33.4
Probablemente sí	23.5
Seguro que sí	9.4

## 2. RESULTADOS POR OBJETIVOS

En este segundo apartado dentro de la sección de Resultados se van a describir los resultados arrojados por los procedimientos que se llevaron a cabo con tal de contribuir a alcanzar cada uno de los objetivos de la presente tesis doctoral.

## **2.1. Objetivo 1: Desarrollar una nueva escala para evaluar las ganancias asociadas al cuidado y estudiar sus propiedades psicométricas**

Como se ha comentado en la sección de Análisis de datos, en el Estudio 2 se llevaron a cabo tres acciones con tal de aportar más evidencia sobre las propiedades psicométricas de la escala GAC. En primer lugar, se estudió de nuevo su estructura factorial con tal de comprobar si, coherentemente con el proceso de desarrollo de la escala, sus ítems se agrupaban en cinco dimensiones (Laboriosidad; Identidad; Intimidad; Generatividad; Integridad del yo), o si, coherentemente con los resultados del Estudio 1, la escala funciona como un instrumento unidimensional. En segundo lugar, se obtuvo la consistencia interna de la escala mediante el  $\alpha$  de Cronbach. Finalmente, se calcularon los coeficientes de correlación entre las puntuaciones de los cuidadores en la GAC y sus puntuaciones en la ZBI, la GDS-SF y la SWLS con tal de poner a prueba su validez de constructo. De acuerdo con la investigación previa, para mostrar una adecuada validez de constructo la GAC debería mostrar correlaciones estadísticamente significativas e inversas con las variables sobrecarga y depresión, y correlaciones estadísticamente significativas y positivas con la satisfacción con la vida.

Empezando por el estudio de la estructura factorial de la GAC, cabe recordar que se sometieron a un análisis factorial confirmatorio tres modelos diferentes (Tabla 25). De acuerdo con la matriz de correlaciones policóricas que se utilizó para tal propósito, cabe destacar que las correlaciones entre los ítems oscilaron entre .277 y .893 ( $M = .462$ ), siendo en la mayoría de los casos superiores a .40, y que la media de la matriz de covarianzas residuales fue de 0.525, esto es, considerablemente baja. En los tres casos, el estadístico Chi Cuadrado resultó ser estadísticamente significativo ( $p < .001$ ), y el RMSEA resultó superior a .06, hecho que indica que ninguno de los modelos mostró un ajuste perfecto a los datos. Coherentemente, los índices de ajuste AGFI, SRMR y NNFI de ningún modelo resultó superior a .95, y el SRMR fue superior a .08 tanto para el modelo con cinco factores de primer orden y el modelo con cinco factores de primer orden y un factor de segundo orden, pero en cambio, resultó ser inferior a .08 en el caso del modelo unifactorial. De hecho, en comparación con el resto, el modelo unifactorial también fue el que registró unos valores más elevados para los índices de ajuste AGFI,

SRMR y NNFI, por lo que puede asumirse que fue el modelo que presentó un mejor ajuste a los datos.

Tabla 25

*Índices de bondad de ajuste para los tres modelos factoriales que fueron comparados mediante el AFC*

Modelo <sup>a</sup>	$\chi^2$	RMSEA	AGFI	SRMR	CFI	NNFI
M1	1338.51***	.14	.64	0.07	.71	.68
M2	2253.59***	.19	.41	0.40	.48	.42
M3	1607.77***	.16	.59	2.68	.64	.60

<sup>a</sup>M1 = Unifactorial; M2 = Cinco factores de primer orden; M3 = Cinco factores de primer orden y un factor de segundo orden  
 \*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\*  $p < .001$

Centrándonos ahora en el modelo unifactorial, las cargas factoriales de todos los ítems fueron estadísticamente significativas y superiores a .60 (Tabla 26), y el  $\alpha$  de Cronbach de la escala, de .95. Los ítems que más contribuyeron a la consistencia interna de la escala fueron los ítems 2, 3, 9, 11, 13, 16, 18 y 20.

Tabla 26

*Cargas factoriales de los 22 ítems de la escala GAC*

Ítem	Carga factorial
1. Sentirme más generoso/a	.67
2. Expresar más libremente lo que pienso o siento sin ofender a los demás	.70
3. Sentirme más completo/a	.74
4. Ser un mejor modelo a seguir	.61
5. Ser más consciente de la importancia de compartir algunos de mis valores con los que me rodean	.63
6. Crear nuevos buenos recuerdos de la persona que cuido	.64
7. Ser más valiente	.64
8. Ser más fuerte	.63
9. Encontrarle más sentido a la vida	.76
10. Ser mejor a la hora de organizar mi tiempo	.68
11. Aprender cosas importantes que me gustaría compartir con otros	.72
12. Relacionarme mejor con otros cuidadores	.66
13. Crecer a nivel espiritual	.69
14. Tener más ganas de ayudar a otras personas que puedan estar atravesando una situación parecida a la mía	.67
15. Relacionarme mejor con las personas mayores dependientes	.67

Tabla 26

*Cargas factoriales de los 22 ítems de la escala GAC*

Ítem	Carga factorial
16. Estar más en paz conmigo mismo/a	.70
17. Ser más imaginativo a la hora de buscar soluciones a mis problemas	.65
18. Ser más consciente de qué valores son importantes en la vida	.75
19. Ser más consciente de las cosas buenas que las personas jóvenes podrían aprender de mí	.60
20. Conocerme mejor a mí mismo/a	.75
21. Ser más consciente de todo lo que me ha aportado la persona que cuido	.68
22. Ser más responsable	.69

En relación a la validez de constructo de la escala GAC, los coeficientes de correlación entre ésta y la ZBI ( $r_{(258)} = -.129, p = .038$ ), la GDS-SF ( $r_{(258)} = -.137, p = .027$ ) y la SWLS ( $r_{(258)} = .257, p < .001$ ) fueron estadísticamente significativos y en la dirección esperada.

## **2.2. Objetivo 2: Describir qué tipos de trayectorias construyen los cuidadores sobre su rol, y estudiar las variables que las predicen y su relación con las consecuencias del cuidado**

Mediante el segundo objetivo de esta tesis doctoral se pretendía describir los diferentes tipos de trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol, y estudiar las variables que las predicen. Este objetivo se dividió en tres subobjetivos. Para alcanzar el Subobjetivo 1 (describir los diferentes tipos de trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol), como ya se ha dicho, se sometieron las respuestas de los cuidadores a cada una de las frases incompletas a un análisis de contenido independiente, proceso que culminó con la creación de un sistema de categorías para cada una de ellas, y con la combinación de las tres frases incompletas en una única unidad de análisis o trayectoria. Para alcanzar el Subobjetivo 2.2 (determinar qué variables predicen la construcción de los diferentes tipos de trayectorias), en cambio, se previó la implementación de una serie de estadísticos bivariados, así como una regresión logística multinomial utilizando la variable trayectoria como variable dependiente. En

cuanto al objetivo 2.3 (determinar la relación entre el tipo de trayectoria construida y las consecuencias del cuidado), la relación entre el tipo de trayectoria y las consecuencias del cuidado fue estudiada mediante estadísticos bivariados. Los procedimientos que se siguieron, tanto para el Subobjetivo 2.1 como para el Subobjetivo 2.2 y el Subobjetivo 2.3, han sido explicados con más detalle en la sección de Análisis de datos, y a continuación se podrán ver los resultados que estos generaron.

### 2.2.1. Subobjetivo 2.1: Describir los diferentes tipos de trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol

De los 260 cuidadores que participaron en el segundo estudio, 63 no proporcionaron una respuesta válida a una o más de las frases incompletas, por lo que su trayectoria resultó incompleta y no fue analizada. A continuación se presentan los resultados del estudio de las respuestas de los 197 cuidadores restantes. Se describirán, primero, sus respuestas en relación a la primera frase incompleta, referente al pasado de su rol como cuidadores (En el momento en que comencé a cuidar de mi familiar...) para seguir con las otras dos frases incompletas, que guardan relación con su presente (En el momento actual, cuidar de mi familiar...) y su futuro (En el futuro, cuidar de mi familiar...), y, finalmente, los tipos de trayectorias identificados. La descripción de las diferentes categorías y trayectorias se acompañará de tablas con ejemplos ilustrativos y la frecuencia con la que cada una de ellas apareció en la muestra.

#### 2.2.1.1. Pasado

El análisis de las respuestas de los cuidadores a la primera frase incompleta dio lugar a tres categorías de primer orden (*evaluación subjetiva*, *reacciones iniciales*, y *expectativas iniciales*), cada una de las cuales se dividió en dos categorías de segundo orden (Tabla 27). Al mismo tiempo, una de ellas también fue dividida en cuatro categorías de tercer orden.

La mayoría de cuidadores ( $n = 94$ ) incluyeron en sus respuestas, por lo menos, una *evaluación subjetiva* sobre las implicaciones que empezar a cuidar de su familiar tuvo para ellos. Dos tipos de evaluaciones subjetivas fueron detectadas: El primero de ellos implicaba la atribución al rol de efectos que podrían considerarse

indeseables, mientras que el segundo de ellos tenía unas connotaciones claramente favorables, reflejando así otro tipo de efecto de carácter más provechoso.

Por estos motivos, esta categoría de primer orden se dividió en las categorías de segundo orden *aspectos negativos del cuidado* y *aspectos positivos del cuidado*.

La categoría aspectos negativos del cuidado fue claramente superior a la categoría aspectos positivos del cuidado en cuanto a frecuencia, encontrándose la primera presente en las respuestas de 93 cuidadores, y la segunda, en las respuestas de tan solo dos cuidadores. Debido al gran número de respuestas vinculando uno o más aspectos negativos al inicio del rol de cuidador, se optó por dividir la categoría de segundo orden *aspectos negativos del cuidado* en cuatro categorías de tercer orden, a saber, *sobrecarga emocional*, *sobrecarga psicológica*, *sobrecarga social*, y *sobrecarga inespecífica*.

- Para que una respuesta fuera codificada en *sobrecarga emocional* ( $n = 67$ ), ésta debía contener una, o más, emociones negativas. Entre las emociones negativas que se identificaron podrían destacar la impotencia, la ansiedad, la confusión, la soledad, el miedo, la tristeza, el enfado o la ira.
- En cuanto a la *sobrecarga psicológica* ( $n = 19$ ), ésta se concretó en implicaciones negativas en el propio sistema de metas –como el verse obligado a renunciar a la consecución de ciertos objetivos, hacer cambios en el propio estilo de vida, o sentirse menos libre para actuar de una forma acorde a los propios deseos y necesidades– o al desarrollo de algún trastorno psicológico, aunque cabe decir que este último aspecto negativo sólo fue mencionado por dos cuidadores que atribuyeron el padecimiento de una depresión al inicio de su rol.
- Por otra parte, la *sobrecarga social* ( $n = 4$ ) se vinculó a cambios negativos en el área de las relaciones con terceras personas, y es que según algunos de los cuidadores, cuando empezaron a cuidar de su familiar, su relación con éste, con otros familiares, o con algunos amigos se vio resentida debido a un descenso en los niveles de intimidad entre ellos o a la necesidad de tener que abandonar algunos proyectos o metas compartidas.
- Finalmente, algunos cuidadores ( $n = 12$ ) mencionaron aspectos negativos en su respuesta a la primera frase incompleta, pero lo hicieron de forma muy escueta y

prácticamente sin ahondar en ellos, por lo que no era posible codificarlos en ningún tipo de aspecto negativo concreto. Este tipo de respuestas dieron lugar a la categoría *sobrecarga inespecífica*.

Alternativamente, la otra categoría de segundo orden, esto es, *aspectos positivos del cuidado*, estuvo integrada únicamente por dos respuestas, y ambas reflejaban emociones positivas.

Volviendo a las categorías de primer orden, la segunda de ellas, *reacciones iniciales* ( $n = 68$ ), estaba relacionada con la forma de comportarse de los cuidadores ante el comienzo de la enfermedad de su familiar, los síntomas incipientes derivados de la misma, y su necesidad de apoyo para realizar actividades que antes podían completar de forma autónoma. Esta categoría se dividió en dos categorías de segundo orden.

La primera de ellas fue llamada *asunción del rol* ( $n = 49$ ), y estuvo integrada por respuestas que indicaban una rápida aceptación de la responsabilidad de cuidar de su familiar, poniéndose casi de inmediato manos a la obra y sin prácticamente ni pensarlo. De hecho, en algunos casos cuidar de su familiar no era una actividad nueva para los cuidadores sino que afirmaron haberle cuidado ya anteriormente de forma temporal o permanente debido a causas distintas a la demencia. No obstante, en algunos otros casos los cuidadores reaccionaron de una forma distinta, atribuyendo los síntomas iniciales de la enfermedad al propio proceso de envejecimiento, o negando la posibilidad de que tales síntomas pudieran ser la manifestación de una demencia. Debido a ello, estas respuestas se agruparon bajo la categoría *negación* ( $n = 19$ ).

Por último, la tercera categoría de primer orden, *expectativas iniciales* ( $n = 50$ ), englobaba un conjunto de referencias a cómo los cuidadores se imaginaron su futuro cuando empezaron a cuidar de su familiar. Lo más habitual fue que estas expectativas describieran un futuro más positivo de lo que había acabado siendo, reflejando de esta forma un pensamiento optimista en demasía y la infraestimación la cantidad de esfuerzos y sacrificios que el hecho de ser cuidador conlleva, o la duración de la enfermedad, por lo que fueron agrupadas en la categoría de segundo orden *expectativas positivas* ( $n = 32$ ). No obstante, no todos los cuidadores reportaron haberse imaginado su futuro bajo una luz tan favorable, y también hubo quien dijo que cuando empezó a cuidar tuvo *expectativas negativas* ( $n = 18$ ) en relación a su futuro, algunos cuidadores anticipándolo como amenazante, o

preocupándose por su propia habilidad para manejar de forma efectiva la enfermedad y sus consecuencias potenciales.

Tabla 27

*Frecuencias y ejemplos de las respuestas de los cuidadores a la primera frase incompleta*

Categorías	f <sup>a</sup> n = 197
<b>1. Evaluación subjetiva</b>	94
<b>1.1. Aspectos negativos del cuidado</b>	93
<b>1.1.1. Sobrecarga emocional (N)</b>	67
<i>Me sentí angustiada, e incluso abandonados mi padre y yo por mi familia (hermanos). No querían ayudarnos.</i>	
<i>Me causó mucha tristeza porque [la persona con demencia] era bastante joven.</i>	
<b>1.1.2. Sobrecarga psicológica (N)</b>	19
<i>Era más libre, no estaba tan atada.</i>	
<i>Fue muy duro, incluso pasé por un mal momento, con una depresión.</i>	
<b>1.1.3. Sobrecarga social (N)</b>	4
<i>No me supuso ningún problema, pero la intimidad que había en casa se perdió.</i>	
<b>1.1.4. Sobrecarga inespecífica (N)</b>	12
<i>Lo pasé mal, no me entraba en la cabeza.</i>	
<b>1.2. Aspectos positivos del cuidado (P)</b>	2
<i>Me sentí satisfecho.</i>	
<b>2. Reacciones iniciales</b>	68
<b>2.1. Asunción del rol (P)</b>	49
<i>Pensé que es lo que tenía que hacer.</i>	
<i>Comprendí que estaba ante el reto más importante y gratificante de mi vida. Darle todo mi amor, sin pedir nada a cambio.</i>	
<b>2.2. Negación (N)</b>	19
<i>No quería aceptar la enfermedad que padecía.</i>	
<i>No fui consciente de la evolución de su enfermedad, ni podía aceptar que estuviera enfermo.</i>	
<b>3. Expectativas iniciales</b>	50
<b>3.1. Expectativas positivas (P)</b>	32
<i>No pensé que sería tan largo.</i>	
<i>Nunca pensé que esto sería tan duro y tan cruel.</i>	
<b>3.2. Expectativas negativas (N)</b>	18
<i>Fui bastante consciente de cuál era la situación y me asusté de las dificultades que podría tener en el futuro.</i>	
<i>Pensé que sería muy complicado, y que quizás no podría hacerlo.</i>	
<i>Notas: N = Categoría con una connotación negativa; P = Categoría con una connotación positiva</i>	
<sup>a</sup> La suma de las frecuencias de las categorías de primer orden, así como las de segundo y tercer orden, pueden ser superiores al total de participantes, y a la frecuencia total de la categoría supraordinada de la que forman parte respectivamente debido a que las respuestas de los participantes podían ser codificadas dentro de diferentes categorías al mismo tiempo.	

### 2.2.1.2. Presente

Las respuestas de los cuidadores a la segunda frase incompleta fueron agrupadas en dos categorías de primer orden (*adaptación al rol y evaluación subjetiva*), que al mismo tiempo fueron divididas en dos categorías de segundo orden (Tabla 28).

Tabla 28

*Frecuencias y ejemplos de las respuestas de los cuidadores a la segunda frase incompleta*

Categorías	f <sup>a</sup> n = 197
<b>1. Adaptación al rol</b>	110
<b>1.1. Adaptación favorable (P)</b>	97
<i>Es mucho más soportable porque no discutimos. Él tampoco se enfada tanto, estamos más adaptados a la enfermedad.</i>	
<i>Es lo principal, y forma parte de mi rutina.</i>	
<b>1.2. No adaptación (N)</b>	16
<i>Cada vez es más estresante porque él va perdiendo más autonomía.</i>	
<i>Es cada vez más trabajoso y pesado porque la enfermedad sigue adelante.</i>	
<b>2. Evaluación subjetiva</b>	98
<b>2.1. Aspectos negativos del cuidado</b>	74
<b>2.1.1. Sobrecarga emocional (N)</b>	28
<i>Es desesperante por el carácter que tiene. [...] Es complicado para los dos.</i>	
<i>A veces me pongo muy nerviosa y pierdo todo mi carácter, otras veces me pongo a llorar por mi agotamiento.</i>	
<b>2.1.2. Sobrecarga psicológica (N)</b>	26
<i>Supone renunciar a muchas inquietudes que me hubiera gustado hacer.</i>	
<i>Es muy duro [...] porque te absorbe totalmente y no tienes tiempo para ti.</i>	
<b>2.1.3. Sobrecarga social (N)</b>	4
<i>Creo que es un elemento que distorsiona el núcleo familiar, pero deseo hacerlo.</i>	
<i>Mi familia me apoya bastante.</i>	
<b>2.1.4. Sobrecarga inespecífica (N)</b>	34
<i>Se me hace muy duro en ocasiones.</i>	
<b>2.2. Aspectos positivos del cuidado</b>	33
<b>2.2.1. Emociones positivas (P)</b>	30
<i>Me llena de una gran satisfacción poder estar a su lado y demostrarle el cariño que ella siempre me demostró.</i>	
<i>Me llena mucho porque puedo ofrecerle todo lo que se merece.</i>	
<b>2.2.2. Ganancias (P)</b>	3
<i>Es aprender algo nuevo cada día.</i>	

*Notas:* N = Categoría con una connotación negativa; P = Categoría con una connotación positiva

<sup>a</sup>La suma de las frecuencias de las categorías de primer orden, así como las de segundo y tercer orden, pueden ser superiores al total de participantes, y a la frecuencia total de la categoría supraordinada de la que forman parte respectivamente debido a que las respuestas de los participantes podían ser codificadas dentro de diferentes categorías al mismo tiempo.

En el caso de esta frase incompleta, la categoría de primer orden que fue detectada en un número mayor de respuestas fue *adaptación al rol* ( $n = 110$ ), que hacía referencia a la medida en la que los cuidadores reportaban haberse acostumbrado, o no, al desempeño de su rol.

En este sentido, algunos participantes parecían, por el contenido de sus respuestas, haberse adaptado completamente al rol de cuidador y normalizado dicha situación. En estos casos, cuidar de su familiar podía ser bien considerado una obligación o responsabilidad más del día a día que los cuidadores habrían integrado en su rutina, o las consecuencias negativas derivadas de ella habían disminuido o desaparecido, o seguían produciéndose pero ya no eran vividas como un problema por el cuidador. En algunas ocasiones los cuidadores llegaron a afirmar que cuidar de su familiar se había convertido en una de las tareas más importantes para ellos. Esta categoría de segundo orden se denominó *adaptación favorable* ( $n = 97$ ).

Pero no todos los cuidadores parecían haber completado tal proceso de adaptación, sino que algunos de ellos parecían seguir un patrón diametralmente opuesto, destacando cómo su labor de cuidador se había complicado en comparación con el inicio del rol, o cómo se estaba complicando con cada día que pasaba. Tales complicaciones podían equivaler bien a una dificultad creciente para desempeñar el rol de cuidador, o a un incremento en los aspectos negativos atribuidos al mismo. Aquellas respuestas apuntando en esta dirección se aunaron dentro de la categoría de segundo orden *no adaptación* ( $n = 16$ ).

La segunda categoría de primer orden identificada en la frase incompleta referente al presente, *evaluación subjetiva* ( $n = 98$ ), y la mayor parte de las categorías de segundo y tercer orden en las que ésta se divide, ya han sido definidas en el apartado correspondiente a la frase incompleta referente al pasado. Por este motivo las categorías de segundo y tercer orden dentro de *evaluación subjetiva* no serán definidas a no ser que no hayan aparecido previamente. De forma similar a la primera frase incompleta, la *evaluación subjetiva* se dividió en dos categorías de segundo orden: *aspectos negativos del cuidado* y *aspectos positivos del cuidado*.

Los primeros volvieron a ser la forma más frecuente de evaluación subjetiva ( $n = 74$ ), y la *sobrecarga emocional*, la consecuencia negativa específica más reportada ( $n = 28$ ), seguida de la *sobrecarga*

*psicológica* ( $n = 26$ ) y la *sobrecarga social* ( $n = 4$ ). Se registraron, de nuevo, formas de *sobrecarga inespecífica* ( $n = 34$ ).

En cuanto a la segunda categoría de segundo orden, los *aspectos positivos del cuidado*, fueron considerablemente más frecuentes ( $n = 33$ ), y algo más variados. Así pues, la categoría *aspectos positivos del cuidado* se dividió en dos categorías de tercer orden. La primera de ellas, *emociones positivas*, fue la más numerosa ( $n = 30$ ), y agrupó respuestas mediante las cuales los cuidadores venían a decir que cuidar de su familiar en la actualidad les hacía sentir bien, por ejemplo, debido a los sentimientos de satisfacción o autorrealización que dicha labor les provocaba. Por otro lado, un número reducido de cuidadores ( $n = 3$ ) afirmaron haber experimentado algún cambio positivo debido a su rol, como por ejemplo haber aprendido cosas, o estar haciéndolo. Las respuestas de este tipo fueron consideradas *ganancias*.

### 2.2.1.3. Futuro

El análisis de la tercera, y última, frase incompleta dio lugar a dos categorías de primer orden (*expectativas* y *evitación*). Únicamente en el caso de *expectativas*, la categoría de primer orden se dividió en categorías de segundo y tercer orden (Tabla 29).

*Expectativas* ( $n = 166$ ) estuvo integrada por fragmentos en los que los cuidadores hacían referencia a cómo esperaban, o creían, que su futuro como cuidadores iba a ser.

A este respecto, un primer grupo de expectativas atribuían al futuro características favorables, bien a nivel de la posibilidad o la capacidad de seguir ejerciendo de cuidador, a nivel de la complejidad o los requerimientos de dicho rol, o de evaluaciones subjetivas. Todas estas expectativas fueron agrupadas bajo la categoría de segundo orden *expectativas positivas* ( $n = 93$ ), que al mismo tiempo se dividió en tres categorías de tercer orden: *extensión del rol*, *menos demandante*, y *aspectos positivos del cuidado*.

- *Extensión del rol* ( $n = 82$ ) refleja la voluntad de algunos cuidadores de seguir cuidando de su familiar a pesar de que puedan surgir nuevas dificultades durante el proceso. Claramente, pues, la intención de los cuidadores era seguir desempeñando su rol, sin importarles las complicaciones que eventualmente se pudieran producir, y algunos de ellos incluso ponderaban la necesidad de utilizar servicios de atención formales con tal de mantener su familiar en casa. La

posibilidad de institucionalizar a la persona con demencia en una residencia apareció raramente en este tipo de respuestas, y siempre era planteada como la última opción posible, una opción a considerar solamente en el peor caso imaginable y tras agotar todas las alternativas disponibles.

- Otra categoría dentro de *expectativas positivas* fue *igual o menos demandante* ( $n = 7$ ). En este caso, los cuidadores esperaban que la situación de provisión de cuidados no se volviera más complicada con el tiempo y/o que incluso se volviera más fácil de manejar en el futuro, o que la enfermedad de la persona con demencia no empeorara.
- Finalmente, hubo algunos cuidadores que esperaban que en el futuro cuidar de su familiar siguiera reportándoles sentimientos de satisfacción o autorrealización, que siguiera siendo igual de recompensante como en la actualidad, o que les ayudara a realizar nuevos aprendizajes. Este tipo de respuestas fueron denominadas *aspectos positivos del cuidado* ( $n = 5$ ).

Aparte de tener expectativas positivas, algunos cuidadores completaron la tercera frase incompleta describiendo su futuro de formas menos optimistas. Este tipo de respuestas fueron agrupadas bajo la segunda categoría de segundo orden, *expectativas negativas* ( $n = 80$ ). El análisis más detallado de las diferentes *expectativas negativas* mencionadas dio lugar a la creación de dos categorías de tercer orden: *aspectos negativos del cuidado* y *dudas sobre la continuidad del rol*, que podrían definirse por oposición a las categorías *aspectos positivos del cuidado* y *extensión del rol*, respectivamente.

- La categoría *aspectos negativos del cuidado* ( $n = 61$ ) agrupó una serie de respuestas en las que los cuidadores parecían anticipar que el mantenimiento de su rol les seguiría siendo negativo para ellos a nivel emocional, psicológico, social y/o inespecífico en la misma medida que en el presente, o que los aspectos negativos del cuidado incrementarían en número o intensidad con el tiempo.
- En cuanto a la categoría *dudas sobre la continuidad del rol* ( $n = 27$ ), éstas revelarían serias dudas sobre la posibilidad de seguir desempeñando el rol de cuidador, bien por el incremento en los niveles de deterioro de la persona con demencia, o bien por la pérdida de la capacidad del cuidador de seguir afrontando una situación tan demandante.

La segunda categoría de primer orden identificada entre las respuestas de los cuidadores a la tercera frase incompleta fue, como se ha dicho anteriormente, *evitación* ( $n = 32$ ). La evitación fue definida como la negación, por parte de los cuidadores, ante la posibilidad de reflexionar acerca del desempeño de su rol en el futuro. Así, algunos cuidadores afirmaron que no habían pensado sobre esta cuestión, y/o que no querían hacerlo. En vez de eso, muchos de ellos defendían que estaban focalizados en el presente, viviendo el día a día, y que lo que estuviera por venir era imprevisible o no era de su interés.

Tabla 29

*Frecuencias y ejemplos de las respuestas de los cuidadores a la tercera frase incompleta*

Categorías	$f^a$ $n = 197$
<b>1. Expectativas</b>	166
<b>1.1. Expectativas positivas</b>	93
<b>1.1.1. Extensión del rol (P)</b>	82
<i>Supongo que será complicado pero estoy preparada mentalmente para lo que me espera.</i>	
<i>Será más duro, pero quiero mantenerla en casa hasta que pueda.</i>	
<b>1.1.2. Igual o menos demandante (P)</b>	7
<i>Espero que no se complique.</i>	
<i>Espero que sea más fácil.</i>	
<b>1.1.3. Aspectos positivos del cuidado (P)</b>	5
<i>Espero que siga siendo algo agradable, y me gustaría que fuera por largo tiempo.</i>	
<b>1.2. Expectativas negativas</b>	80
<b>1.2.1. Aspectos negativos del cuidado (N)</b>	61
<i>Será más duro porque la situación sólo puede ir a peor.</i>	
<i>Representará más atadura y renuncia de mis proyectos en común.</i>	
<b>1.2.2. Dudas sobre la continuidad del rol (N)</b>	27
<i>No sé si yo podré cuidarle siempre, pues cada día es más difícil, no sé si aguantaré.</i>	
<i>Creo que llegará un momento en que tendré que decidir ingresarle en una residencia porque yo no podré asumir los cuidados que necesita.</i>	
<b>2. Evitación (N)</b>	32
<i>Es un misterio.</i>	
<i>No quiero saber nada del futuro, vivimos el día a día y vamos afrontando los cambios con bastante naturalidad.</i>	
<i>Notas: N = Categoría con una connotación negativa; P = Categoría con una connotación positiva</i>	
<sup>a</sup> La suma de las frecuencias de las categorías de primer orden, así como las de segundo y tercer orden, pueden ser superiores al total de participantes, y a la frecuencia total de la categoría supraordinada de la que forman parte respectivamente debido a que las respuestas de los participantes podían ser codificadas dentro de diferentes categorías al mismo tiempo.	

#### 2.2.1.4. Trayectorias

La clasificación de los significados que los cuidadores atribuyeron al pasado, presente, y futuro de su rol en negativos y positivos, y la combinación de los tres en unidades de análisis dio lugar a seis tipos de trayectorias diferentes. En la Tabla 30 se presentan estas seis trayectorias acompañadas de la frecuencia con la que se dieron en nuestros datos y un ejemplo de cada una de ellas, y en la Tabla 31 pueden observarse las principales categorías identificadas mediante el análisis de contenido en cada una de las tres frases incompletas y sus frecuencias para cada una de las seis trayectorias.

Tabla 30

*Frecuencias y ejemplos de las trayectorias reportadas por los cuidadores*

Trayectoria	<i>f</i> <i>n</i> = 260
<b>1. Estable-negativa (N-N-N)</b> <i>FI<sub>1</sub>: Mi vida era más bonita, ahora sólo vivo para él.</i> <i>FI<sub>2</sub>: Es muy estresante.</i> <i>FI<sub>3</sub>: Sería un suplicio.</i>	27
<b>2. Regresiva (P-N-N o P-P-N)</b> <i>FI<sub>1</sub>: Pensé que podría resistirlo.</i> <i>FI<sub>2</sub>: No me es posible psicológicamente.</i> <i>FI<sub>3</sub>: No me es imaginable.</i>	36
<b>3. Presente favorable (N-P-N)</b> <i>FI<sub>1</sub>: Me sentía agobiada y desbordada. Mi madre siempre había sido muy independiente.</i> <i>FI<sub>2</sub>: Me resulta más cómodo, como si la costumbre se hubiera vuelto rutina.</i> <i>FI<sub>3</sub>: No sé si será posible, dependerá de la situación de la enfermedad y de mi nivel de salud.</i>	42
<b>4. Presente desfavorable (P-N-P)</b> <i>FI<sub>1</sub>: Pensaba que no sería tan duro.</i> <i>FI<sub>2</sub>: Me cuesta un poco, pero lo voy pasando como puedo. Como va pasando el curso de la enfermedad es más costoso el día a día.</i> <i>FI<sub>3</sub>: Seguro que podré hacerlo si tengo una servidora salud.</i>	17
<b>5. Progresiva (N-P-P o N-N-P)</b> <i>FI<sub>1</sub>: Me sentí desbordada sin saber qué hacer.</i> <i>FI<sub>2</sub>: Es algo más de mi día a día.</i> <i>FI<sub>3</sub>: Espero que sea más fácil.</i>	52
<b>6. Estable positiva (P-P-P)</b> <i>FI<sub>1</sub>: Pensé que es lo que tenía que hacer.</i> <i>FI<sub>2</sub>: No me supone esfuerzo si está tranquilo.</i> <i>FI<sub>3</sub>: Lo haré mientras pueda.</i>	23
<b>7. Trayectoria incompleta</b>	63
<i>Notas: N = Categoría con una connotación negativa; P = Categoría con una connotación positiva; FI<sub>1</sub> = Frase incompleta 1; FI<sub>2</sub> = Frase incompleta 2; FI<sub>3</sub> = Frase incompleta 3</i>	

La primera trayectoria fue denominada *estable negativa* ( $n = 27$ ), y como su nombre indica, los cuidadores que reportaron este tipo de trayectoria realizaron evaluaciones negativas tanto de su pasado como de su presente y de su futuro (N-N-N). Por lo general, estas trayectorias se inician poniendo énfasis en los *aspectos negativos del cuidado* que atribuyeron a la asunción del rol de cuidador y, aunque menos frecuentemente, con la *negación* de la enfermedad del familiar. Los *aspectos negativos del cuidado* siguen monopolizando las respuestas referidas a la situación presente, y el futuro se perfila como poco favorable, siendo las *expectativas negativas* la categoría que acumula una mayor frecuencia en la última frase incompleta.

Al contrario que la *estable negativa*, la trayectoria *regresiva* ( $n = 36$ ) se caracteriza por un pasado básicamente positivo que puede seguir siéndolo o no en el presente, pero que acaba derivando en una evaluación negativa del futuro (P-N-N o P-P-N). En cuanto al pasado, los cuidadores que presentan una trayectoria regresiva típicamente refieren una rápida *asunción del rol* o *expectativas positivas* en relación a su futuro. En cambio, en el presente el foco de atención pasa de la rápida aceptación de la responsabilidad de cuidar y de unas expectativas irreales sobre el rol a los *aspectos negativos del cuidado* que atribuyen a su situación o la *no adaptación* a la misma, aunque algunos cuidadores se mantienen positivos en su interpretación de la misma y reportan una *adaptación favorable*. El futuro, en cambio, se ve copado por las *expectativas negativas* y la *evitación*.

El tercer tipo de trayectoria, la *presente favorable* ( $n = 42$ ), empieza y acaba con una evaluación negativa del pasado y del futuro, pero entre ambas queda intercalada una evaluación favorable del presente (N-P-N). El presente, pues, destaca dentro de una trayectoria prácticamente idéntica a la estable negativa por su positividad. Más concretamente, el inicio del rol se describe, en la mayoría de los casos, acompañado de *aspectos negativos del cuidado* y de preocupaciones por el futuro, o lo que es lo mismo, *expectativas negativas*. No obstante, las respuestas relativas al presente de los cuidadores que construyeron este tipo de trayectoria giraron alrededor de los *aspectos positivos del cuidado* atribuidos al rol de cuidador y la *adaptación favorable* al mismo, pero igual que en el pasado, se volvieron a mostrar preocupados acerca del futuro, o dijeron no haber pensado —o no querer pensar— en él. De hecho, *expectativas negativas* y la *evitación* fueron prácticamente igual de frecuentes en la tercera frase incompleta.

Contrariamente, en el caso de las trayectorias *presente desfavorable* ( $n = 17$ ), el pasado y el futuro contrastan con el presente porque los primeros son evaluados positivamente, mientras que el presente tiene tintes claramente negativos (P-N-P). Estas trayectorias comienzan, por lo general, con *expectativas positivas* sobre el futuro o con una rápida *aceptación del rol*, que se ven sucedidas por la atribución al rol de *aspectos negativos del cuidado*, hecho que no impide a los cuidadores anticipar un futuro mejor. De hecho todos los cuidadores que presentaron este tipo de trayectoria reportaron *expectativas positivas* sobre su futuro en la tercera frase incompleta.

El quinto tipo de trayectoria, la *progresiva* ( $n = 52$ ), representa el patrón opuesto a la *regresiva*. Así pues, la trayectoria empieza con una evaluación negativa, que puede o no mantenerse en el presente, pero siempre acaba con un futuro principalmente positivo (N-N-P o N-P-P). En la mayoría de los casos, el pasado se caracterizó por la presencia de *aspectos negativos del cuidado*, aunque también la *negación* y las *expectativas negativas* hicieron acto de presencia, y a pesar de que hubo algunos cuidadores que siguieron focalizados en los *aspectos negativos* de cuidar en la segunda frase incompleta, la mayoría de los cuidadores se refirieron a su rol en el presente como algo a lo que ya se habían *adaptado favorablemente* o como algo a lo que atribuían *aspectos positivos del cuidado*. En el caso del futuro, todos los cuidadores plantearon expectativas positivas. En cinco casos los cuidadores matizaron estas expectativas e incluyeron alguna expectativa negativa, aunque el peso relativo de las expectativas negativas, en comparación con las positivas, fue prácticamente insignificante.

El último tipo de trayectoria fue la *estable positiva* ( $n = 23$ ), que también puede ser definida por oposición a una de las trayectorias presentadas anteriormente, concretamente la *estable negativa*. En este caso, por lo tanto, las evaluaciones de los cuidadores de su pasado, presente y futuro fueron evaluadas positivamente (P-P-P). En prácticamente todos los casos, los cuidadores reportaron una rápida *asunción del rol* en respuesta a la primera frase incompleta, y en todos los casos sin excepción, la *adaptación favorable* al rol en el presente y unas *expectativas positivas* en relación al futuro.

Tabla 31

*Frecuencia de las categorías identificadas mediante el análisis de contenido en las tres frases incompletas por trayectoria*

Categorías	Trayectoria <sup>a</sup>					
	a	b	c	d	e	f
<b>Pasado</b>						
Evaluación subjetiva						
Aspectos negativos del cuidado	21	–	33	–	37	–
Aspectos positivos del cuidado	–	–	–	–	–	–
Reacciones iniciales						
Asunción del rol	–	22	–	6	–	20
Negación	5	–	–	–	10	–
Expectativas iniciales						
Expectativas positivas	–	12	–	11	–	–
Expectativas negativas	–	–	9	–	8	–
<b>Presente</b>						
Adaptación al rol						
Adaptación favorable	–	11	30	–	32	23
No adaptación	–	6	–	–	–	–
Evaluación subjetiva						
Aspectos negativos del cuidado	25	23	–	14	8	–
Aspectos positivos del cuidado	–	–	13	–	15	–
<b>Futuro</b>						
Expectativas						
Expectativas positivas	–	–	–	17	51	23
Expectativas negativas	23	29	23	–	5	–
Evitación	–	7	20	–	–	–

*Notas:* Se han omitido las frecuencias inferiores a cinco para facilitar la lectura de los datos.  
<sup>a</sup>a = Estable negativa; b = Regresiva; c = presente favorable; d = presente desfavorable; e = Progresiva; f = Estable positiva

### 2.2.2. Subobjetivo 2.2: Determinar qué variables predicen la construcción de los diferentes tipos de trayectorias

Con la intención de explorar si alguna variable relacionada con las características del cuidador, las características de la persona con demencia, el esfuerzo dedicado al cuidado o los recursos del cuidador estaba relacionada con el tipo de trayectoria que los cuidadores construyen sobre su rol, se realizaron una serie de pruebas de significación estadística. En estos análisis bivariados se tuvieron en cuenta, también, las otras dos variables incluidas dentro de las evaluaciones subjetivas del rol, esto es, las ganancias y la sobrecarga. A pesar de que algunas de las trayectorias, como la presente desfavorable

o la estable positiva, presentaron una frecuencia baja, se optó por utilizar la variable trayectoria completa, con seis valores (*estable negativa; regresiva; presente favorable; presente desfavorable; progresiva; estable positiva*). En los casos en los que esto supuso la violación de alguna de las condiciones de aplicación del ANOVA, se utilizó la prueba de comparación de medias H de Kruskal-Wallis. Igualmente, en aquellos casos en los que al calcular el Chi Cuadrado se incumplió la asunción acerca las frecuencias esperadas, se intentó corregir este problema combinando algunos de los valores de la variable en cuestión (e.g., en el caso del nivel de estudios, este problema se solucionó combinando los valores *sin estudios finalizados* y *estudios básicos* por un lado, y *estudios medios* y *estudios superiores* por el otro).

En cuanto a estos análisis (Tabla 32), el tipo de trayectoria no se relacionó de forma estadísticamente significativa con ninguna de las variables consideradas dentro de las características del cuidador, las características de la persona con demencia, el esfuerzo dedicado al cuidado, o los recursos del cuidador.

En cambio, al compararla con el resto de variables relacionadas con la evaluación subjetiva del rol, el estadístico F del ANOVA reveló la existencia de diferencias estadísticamente significativas entre algunas de las trayectorias a nivel de ganancias ( $F_{(5,191)} = 3.468, p = 0.005, \omega^2 = .06$ ) y de sobrecarga ( $F_{(5,191)} = 8.278, p < .001, \omega^2 = .16$ ).

Tabla 32

*Relaciones bivariadas entre la variable trayectoria del cuidador y características del cuidador, características de la persona con demencia, esfuerzo dedicado al cuidado, recursos, y evaluación subjetiva del rol*

Variable	Trayectoria
Características del cuidador	
Edad	<i>n.s.</i>
Sexo	<i>n.s.</i>
Estado civil	<i>n.s.</i>
Nivel educativo	<i>n.s.</i>
Situación laboral	<i>n.s.</i>
Motivos para cuidar	<i>n.s.</i>
Características de la persona con demencia	
Edad	<i>n.s.</i>
Sexo	<i>n.s.</i>
Tipo de demencia	<i>n.s.</i>

Tabla 32

*Relaciones bivariadas entre la variable trayectoria del cuidador y características del cuidador, características de la persona con demencia, esfuerzo dedicado al cuidado, recursos, y evaluación subjetiva del rol*

Variable	Trayectoria
Tipo de relación	<i>n.s.</i>
Calidad de la relación previa	<i>n.s.</i>
Convivencia con el cuidador	<i>n.s.</i>
Habilidades funcionales	<i>n.s.</i>
Esfuerzo dedicado al cuidado	
Duración cuidados	<i>n.s.</i>
Días/semana	<i>n.s.</i>
Horas/día	<i>n.s.</i>
Recursos	
Apoyo formal	<i>n.s.</i>
Apoyo informal	<i>n.s.</i>
Satisfacción con el apoyo informal	<i>n.s.</i>
Religiosidad	<i>n.s.</i>
Intereses generativos	<i>n.s.</i>
Evaluación subjetiva del rol	
Ganancias	$F_{(5,191)} = 3.468^{**}$
Sobrecarga	$F_{(5,191)} = 8.278^{***}$

*Notas:*  $F$  = Estadístico F del ANOVA; *n.s.* = no significativo  
 $*p < .05$ ;  $**p < .01$ ;  $***p < .001$

Con tal de ahondar en las diferencias existentes a nivel de ganancias y sobrecarga entre los diferentes tipos de trayectorias se realizaron comparaciones múltiples post-hoc (Tabla 33), y se observó que los cuidadores con una trayectoria progresiva presentaban puntuaciones significativamente más elevadas en la GAC ( $M = 38.85$ ,  $DE = 15.72$ ) que los cuidadores con una trayectoria regresiva ( $M = 28.64$ ,  $DE = 12.65$ ) o estable positiva ( $M = 28.35$ ,  $DE = 14.93$ ). Las diferencias existentes a nivel de ganancias entre el resto de posibles combinaciones de tipos de trayectorias alcanzaron niveles de significación estadística.

Centrándonos en la sobrecarga, la prueba de Tuckey indicó que las puntuaciones en la ZBI de aquellos cuidadores que presentaron tanto una trayectoria estable negativa ( $M = 43.56$ ,  $DE = 13.31$ ) como regresiva ( $M = 43.28$ ,  $DE = 12.73$ ) eran mayores que las de aquellos cuidadores que presentaron una trayectoria estable positiva ( $M = 26.13$ ,  $DE = 13.73$ ) o progresiva ( $M = 31.29$ ,  $DE = 12.33$ ).

Además, los niveles de sobrecarga entre los cuidadores con una trayectoria presente favorable ( $M = 37.43$ ,  $DE = 13.73$ ) también fueron mayores a los de los cuidadores con una trayectoria estable positiva ( $M = 26.13$ ,  $DE = 13.73$ ). Ninguna otra comparación entre los niveles de sobrecarga de las distintas trayectorias resultó estadísticamente significativa.

Tabla 33

*Resultados de las comparaciones post-hoc de las variables ganancias y sobrecarga con los diferentes tipos de trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol*

Trayectoria	Ganancias $M (DE)$	Sobrecarga $M (DE)$
a. Estable negativa	31.78 (12.25)	43.56 (13.31) <sub>ef</sub>
b. Regresiva	28.64 (12.65) <sub>e</sub>	43.28 (12.73) <sub>ef</sub>
c. Presente favorable	34.88 (12.66)	37.43 (13.73) <sub>f</sub>
d. Presente desfavorable	30.76 (10.88)	38.06 (11.79)
e. Progresiva	38.85 (15.72) <sub>bf</sub>	31.29 (12.33) <sub>ab</sub>
f. Estable positiva	28.35 (14.93) <sub>e</sub>	26.13 (13.73) <sub>abc</sub>

*Nota:* Cada subíndice (a, b, c, d, e, f) identifica una de las seis trayectorias, y se han utilizado para señalar diferencias estadísticamente significativas entre trayectorias de acuerdo con la prueba de Tuckey ( $p < .05$ )

A pesar de que se había previsto, y así consta en la sección Análisis de datos, no se utilizó el procedimiento regresión logística multinomial con la variable trayectoria como variable dependiente y las características del cuidador, las características de la persona con demencia, el esfuerzo dedicado al cuidado y los recursos del cuidador como grupos de variables independientes debido al bajo número de casos de cuidadores con una trayectoria completa con el que se contaba, que hubiese disminuido todavía más debido a la eliminación automática de los análisis de aquellos participantes con algún *missing* en cualquiera de las variable independientes.

### 2.2.3. Subobjetivo 2.3: Determinar la relación entre el tipo de trayectoria construida y las consecuencias del cuidado

Mediante el último subobjetivo contemplado dentro del segundo objetivo de la presente tesis doctoral se pretendía determinar la relación entre el tipo de trayectoria que los cuidadores construyen sobre su rol y las consecuencias que se derivan del mismo. Así, se implementaron procedimientos estadísticos de comparación de medias para valorar si los cuidadores, agrupados en función del tipo de trayectoria, diferían entre ellos a nivel de satisfacción con la vida, predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, salud objetiva, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar con demencia. En el caso de que los procedimientos de comparación de medias sugirieran la existencia de diferencias estadísticamente significativas, se llevaron a cabo análisis post-hoc con tal de identificar entre qué trayectorias en concreto se darían tales diferencias.

De acuerdo con la Tabla 34, la variable trayectoria no presentó relaciones estadísticamente significativas con la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, ni con la salud objetiva de los cuidadores, pero sí con las variables satisfacción con la vida ( $F_{(5,191)} = 3.259, p = .008, \omega^2 = .05$ ), depresión ( $H_{(5)} = 16.157, p = .006, V = .13$ ) y predisposición a institucionalizar al familiar con demencia ( $H_{(5)} = 26.599, p < .001, V = .16$ ).

Tabla 34

*Relaciones bivariadas entre la variable trayectoria del cuidador y satisfacción con la vida, predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, salud objetiva, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar*

Variable	Trayectoria
Satisfacción con la vida	$F_{(5,191)} = 3.259^{**}$
Predisposición a actuar de forma generativa en el futuro	<i>n.s.</i>
Salud objetiva	<i>n.s.</i>
Depresión	$H_{(5)} = 16.175^{**}$
Predisposición a institucionalizar al familiar	$H_{(5)} = 26.599^{***}$

*Notas:*  $F$  = Estadístico F del ANOVA;  $H$  = H de Kruskal-Wallis; *n.s.* = no significativo  
 $*p < .05$ ;  $**p < .01$ ;  $***p < .001$

Centrándonos en las comparaciones post-hoc que se llevaron a cabo con tal de profundizar en la relación entre trayectoria del cuidador, satisfacción con la vida, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar (Tabla 35), se observó que las puntuaciones en la SWLS fueron mayores para aquellos cuidadores con una trayectoria progresiva ( $M = 11.87$ ,  $DE = 3.82$ ) y estable positiva ( $M = 12.22$ ,  $DE = 3.36$ ) que para aquellos con una trayectoria estable negativa ( $M = 9.00$ ,  $DE = 3.55$ ), pero no se observó ninguna diferencia estadísticamente significativa adicional.

Al cruzar las variables depresión y trayectoria, los resultados indicaron que los cuidadores con una trayectoria progresiva, de media ( $M = 3.42$ ,  $DE = 3.34$ ), presentaban niveles significativamente más bajos de depresión que aquellos cuidadores con una trayectoria estable negativa ( $M = 5.81$ ,  $DE = 3.52$ ). Finalmente, por lo que a la predisposición a institucionalizar al familiar respecta, las comparaciones post-hoc sugirieron que ésta sería menor en el caso de aquellos cuidadores con una trayectoria presente desfavorable ( $M = 0.75$ ,  $DE = 0.77$ ), presente favorable ( $M = 0.79$ ,  $DE = 0.95$ ) y progresiva ( $M = 0.75$ ,  $DE = 0.84$ ) en comparación con aquellos cuidadores con una trayectoria regresiva ( $M = 1.69$ ,  $DE = 0.83$ ).

Tabla 35

*Resultados de las comparaciones post-hoc de las variables satisfacción con la vida, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar con los diferentes tipos de trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol*

Trayectoria	Satisfacción con la vida $M$ ( $DE$ )	Depresión $M$ ( $DE$ )	Predisposición a institucionalizar al familiar $M$ ( $DE$ )
a. Estable negativa	9.00 (3.55) <sub>ef</sub>	5.81 (3.52) <sub>e</sub>	1.26 (1.13)
b. Regresiva	9.94 (4.34)	5.28 (4.16)	1.69 (0.83) <sub>cde</sub>
c. Presente favorable	9.98 (4.30)	5.52 (4.45)	0.79 (0.95) <sub>b</sub>
d. Presente desfavorable	10.41 (2.87)	4.53 (3.08)	0.75 (0.77) <sub>b</sub>
e. Progresiva	11.87 (3.82) <sub>a</sub>	3.42 (3.34) <sub>a</sub>	0.75 (0.84) <sub>b</sub>
f. Estable positiva	12.22 (3.36) <sub>a</sub>	2.91 (2.45)	0.91 (0.79)

*Nota:* Cada subíndice (a, b, c, d, e, f) identifica una de las seis trayectorias, y se han utilizado para señalar diferencias estadísticamente significativas entre trayectorias de acuerdo con la prueba de Tuckey ( $p < .05$ )

### **2.3. Objetivo 3: Determinar qué factores predicen los intereses generativos y la experimentación de ganancias y sobrecarga, y estudiar la relación entre intereses generativos y evaluaciones subjetivas del rol con las consecuencias del cuidado**

El tercer objetivo que se perseguía mediante el Estudio 2 fue determinar los factores que predecirían los niveles de intereses generativos, ganancias y sobrecarga subjetiva entre los cuidadores, así como estudiar la relación existente entre los intereses generativos y las diferentes evaluaciones subjetivas que los cuidadores hacen acerca de su rol con las consecuencias del cuidado. Este objetivo se puede desgranar en cinco subobjetivos. El Subobjetivo 3.1 consistiría en determinar qué variables predicen los intereses generativos de los cuidadores; el Subobjetivo 3.2, en determinar la relación entre los intereses generativos de los cuidadores y las consecuencias del cuidado; el Subobjetivo 3.3, en determinar qué variables predicen las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva; el Subobjetivo 3.4, en determinar la relación entre las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva con las consecuencias del cuidado; y el Subobjetivo 3.5, en verificar si la relación entre intereses generativos, ganancias, sobrecarga y trayectoria con las consecuencias del cuidado se mantiene al tener en cuenta el efecto de otras variables. Los procedimientos aplicados para alcanzar estos cinco subobjetivos fueron descritos con más detenimiento en la sección de Análisis de datos, y a continuación se van a presentar los resultados obtenidos mediante tales procedimientos.

#### **2.3.1. Subobjetivo 3.1: Determinar qué variables predicen los intereses generativos de los cuidadores**

Con tal de poder conocer más en profundidad el perfil de los cuidadores con más intereses generativos, se consideró la variable intereses generativos como una variable dependiente, y se estudió su relación con las variables de características del cuidador, características de la persona con demencia, cantidad de esfuerzo dedicado al cuidado, así como con el resto de recursos del cuidador (Figura 22).

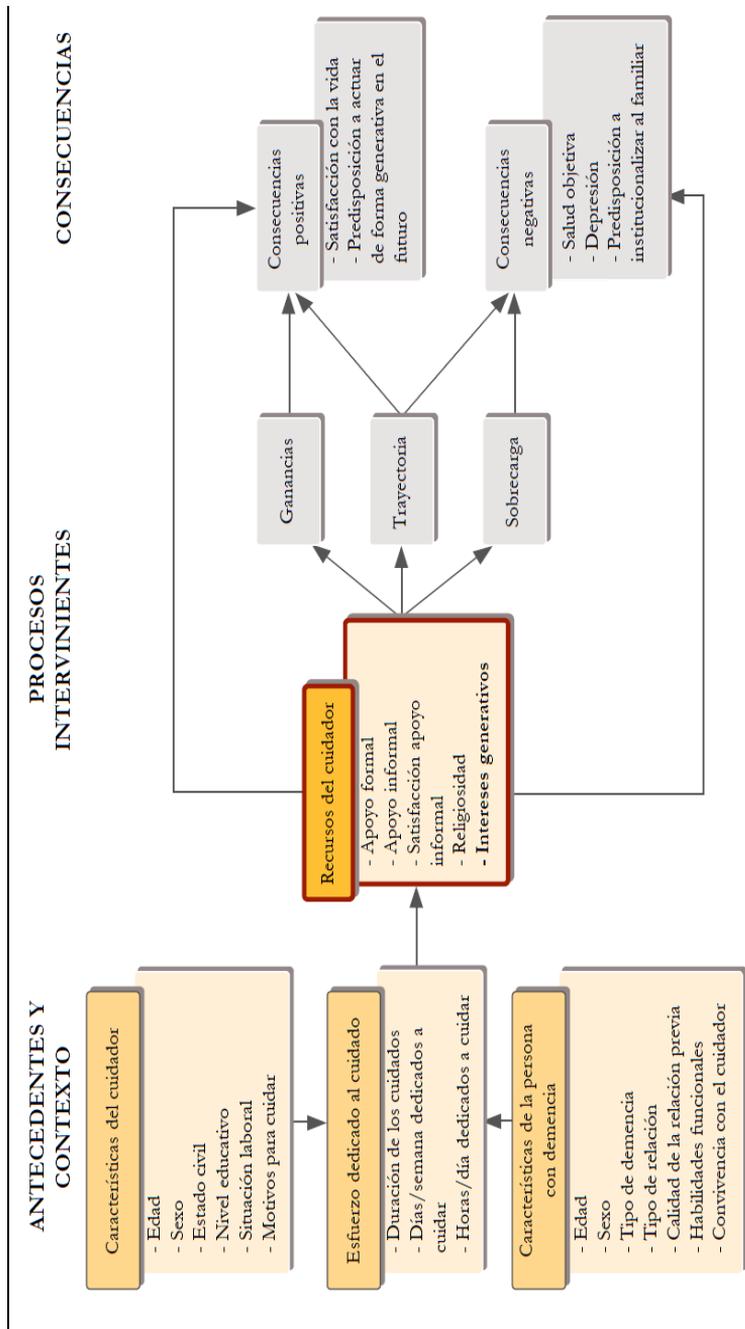


Figura 22. Variables que se incluyeron en los análisis bivariados (en color) con tal de determinar qué variables predicen los intereses generativos de los cuidadores (los grupos de variables presentados en color gris no intervinieron en estos análisis)

Al cruzar las puntuaciones de los cuidadores en la LGS con las variables agrupadas dentro de características del cuidador, características de la persona con demencia, y esfuerzo dedicado al cuidado (Tabla 36) se obtuvo, únicamente, una relación estadísticamente significativa con una de las características de los cuidadores.

Tabla 36

*Relaciones bivariadas entre la variable intereses generativos y características del cuidador, características de la persona con demencia, esfuerzo dedicado al cuidado, y recursos del cuidador*

Variable	Intereses generativos
Características del cuidador	
Edad	<i>n.s.</i>
Sexo	<i>n.s.</i>
Estado civil	<i>n.s.</i>
Nivel educativo	$H_{(3)} = 9.331^*$
Situación laboral	<i>n.s.</i>
Motivos para cuidar	<i>n.s.</i>
Características de la persona con demencia	
Edad	<i>n.s.</i>
Sexo	<i>n.s.</i>
Tipo de demencia	<i>n.s.</i>
Tipo de relación	<i>n.s.</i>
Calidad de la relación previa	<i>n.s.</i>
Convivencia con el cuidador	<i>n.s.</i>
Habilidades funcionales	<i>n.s.</i>
Esfuerzo dedicado al cuidado	
Duración cuidados	<i>n.s.</i>
Días/semana	<i>n.s.</i>
Horas/día	<i>n.s.</i>
Recursos	
Apoyo formal	<i>n.s.</i>
Apoyo informal	$r_{(258)} = .197^{**}$
Satisfacción con el apoyo informal	<i>n.s.</i>
Religiosidad	<i>n.s.</i>

*Notas: r = Coeficiente de correlación de Pearson; H = H de Kruskal-Wallis; n.s. = no significativo*  
 $*p < .05$ ;  $**p < .01$ ;  $***p < .001$

Más concretamente, la prueba H de Kruskal-Wallis ( $H_{(3)} = 9.331$ ,  $p = .025$ ,  $V = .11$ ) indicó que los niveles de intereses generativos podrían variar en función del nivel educativo de los cuidadores. Consecuentemente, se realizaron comparaciones múltiples post-hoc y se observó que los cuidadores sin estudios finalizados presentaban niveles más bajos de intereses generativos ( $M = 32.30$ ,  $DE = 7.78$ ) que aquellos con estudios medios ( $M = 35.14$ ,  $DE = 7.45$ ,  $p = .015$ ) o superiores ( $M = 36.02$ ,  $DE = 7.62$ ,  $p = .009$ ), pero no se observaron diferencias entre ninguna otra combinación de valores de la variable nivel educativo.

Al cruzar las puntuaciones de los cuidadores en la LGS con el resto de variables contempladas dentro de recursos se observó que los intereses generativos del cuidador no estaban vinculados a ninguna de ellas, excepto con el apoyo informal recibido. En este sentido, aquellos cuidadores que recibían más apoyo informal reportaron más intereses generativos, y viceversa ( $r_{(258)} = .197$ ,  $p = .001$ ).

### 2.3.2. Subobjetivo 3.2: Determinar la relación entre los intereses generativos de los cuidadores y las consecuencias del cuidado

Mediante el subobjetivo 3.2 se pretendía ahondar en la relación existente entre los intereses generativos de los cuidadores y las variables satisfacción con la vida, predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, salud objetiva, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar con demencia. Para ello, se implementaron una serie de estadísticos bivariados.

En consonancia con la Tabla 37, los intereses generativos de los cuidadores no se relacionaron de forma estadísticamente significativa con las variables salud objetiva ni predisposición a institucionalizar al familiar, pero sí se observó que aquellos cuidadores que contaban con niveles más elevados de intereses generativos presentaban también una mayor satisfacción con la vida ( $r_{(258)} = .285$ ,  $p < .001$ ), una mayor predisposición a actuar de forma generativa en el futuro ( $r_{(241)} = .346$ ,  $p < .001$ ) y una menor cantidad de sintomatología depresiva ( $r_{(258)} = -.274$ ,  $p < .001$ ).

Tabla 37

*Relaciones bivariadas entre la variable intereses generativos y satisfacción con la vida, predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, salud objetiva, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar*

Variable	Intereses generativos
Satisfacción con la vida	$r_{(258)} = .285^{***}$
Predisposición a actuar de forma generativa en el futuro	$r_{(241)} = .346^{***}$
Salud objetiva	<i>n.s.</i>
Depresión	$r_{(258)} = -.274^{***}$
Predisposición a institucionalizar al familiar	<i>n.s.</i>

*Notas: r = Coeficiente de correlación de Pearson; n.s. = no significativo*  
 $*p < .05$ ;  $**p < .01$ ;  $***p < .001$

### 2.3.3. Subobjetivo 3.3: Determinar qué variables predicen las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva

Para saber el perfil de los cuidadores que experimentarían una mayor cantidad de ganancias y sobrecarga, se puso a prueba su relación con los grupos de variables relacionadas con las características del cuidador, las características de la persona con demencia, el esfuerzo dedicado al cuidado, los recursos del cuidador, así como con el resto de evaluaciones subjetivas del rol. La Figura 23 ofrece una representación gráfica de este procedimiento.

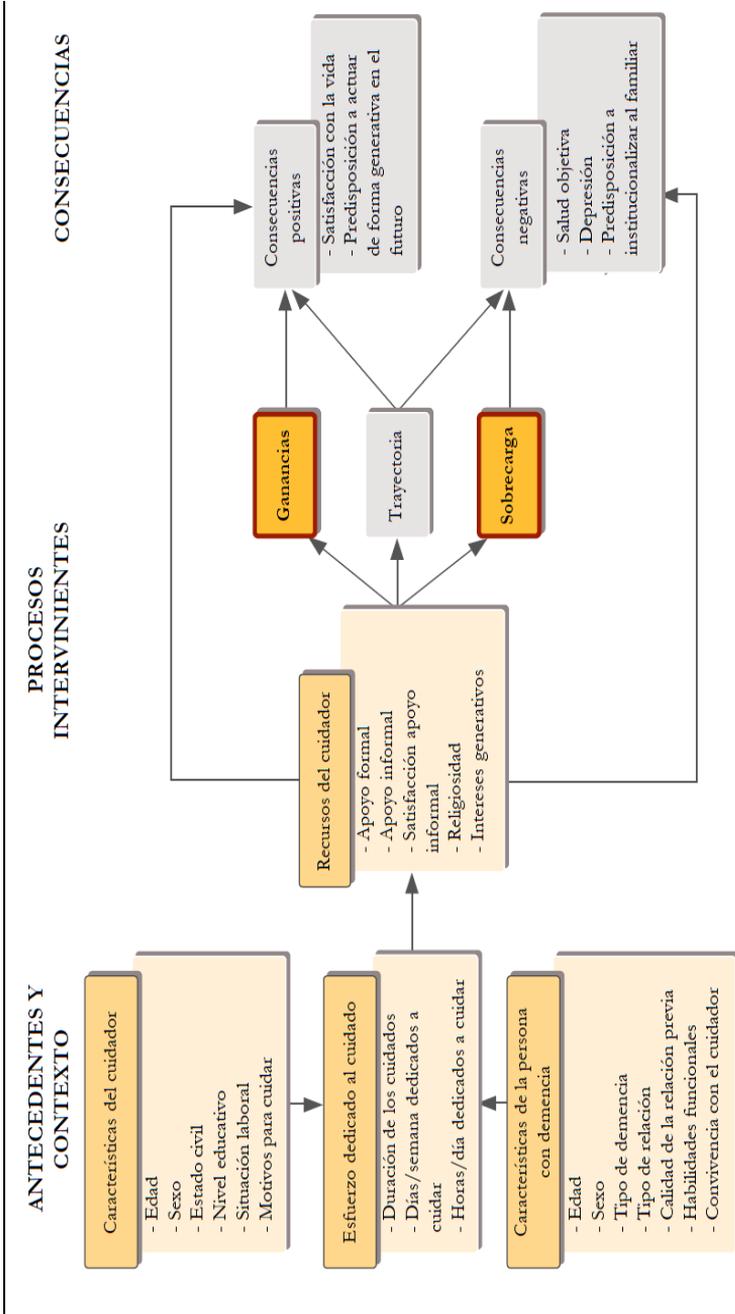


Figura 23. Variables que se incluyeron en los análisis bivariados (en color) con tal de determinar qué variables predicen las ganancias y la sobrecarga de los cuidadores (los grupos de variables presentados en color gris no intervinieron en estos análisis)

### 2.3.2.1. Ganancias

Durante el estudio de las relaciones entre la variable ganancias y las características del cuidador, las características de la persona con demencia, y el esfuerzo dedicado al cuidado (Tabla 38), únicamente se obtuvo una relación estadísticamente significativa, a saber, la relación entre ganancias y edad del cuidador. En este sentido, el coeficiente de correlación de Pearson entre ambas variables sugirió que a mayor edad más ganancias experimentarían los cuidadores ( $r_{(258)} = .160, p = .010$ ). No se observaron diferencias a nivel de ganancias en función del resto de variables de antecedentes y contexto.

Centrándonos en las variables relacionadas con los recursos de los cuidadores, niveles mayores de ganancias se asociaron a niveles mayores de intereses generativos ( $r_{(258)} = .229, p < .001$ ). Las ganancias también se relacionaron con la satisfacción con el apoyo informal y con la religiosidad de los cuidadores. Así, aquellos cuidadores que creían estar recibiendo una cantidad de apoyo informal suficiente registraron niveles más elevados de ganancias ( $M = 36.10, DE = 14.24$ ) que los que creían estar recibiendo una cantidad insuficiente de apoyo informal ( $M = 31.24, DE = 12.84$ ), y la diferencia entre las medias de ambos grupos resultaron estadísticamente significativas ( $t_{(231)} = -2.670, p = .008, d = 0.41$ ).

En cuanto a la religiosidad, los resultados del H de Kruskal Wallis ( $H_{(3)} = 27.482, p < .001, V = .19$ ) también indicaron que la cantidad de ganancias variaría en función del nivel de religiosidad de los cuidadores. Las comparaciones post-hoc revelaron que los cuidadores que se consideraban nada creyentes obtenían puntuaciones más bajas en la escala GAC ( $M = 24.59, DE = 11.20$ ) que los que se consideraban poco creyentes ( $M = 32.07, DE = 13.84, p = .022$ ), bastante creyentes ( $M = 36.58, DE = 13.25, p < .001$ ) o muy creyentes ( $M = 40.88, DE = 12.63, p < .001$ ), pero que no habría diferencias en términos de ganancias entre los cuidadores que se consideraban creyentes en alguna medida.

Por otro lado, al comparar la variable ganancias con la sobrecarga del cuidador, la relación entre ambas resultó ser estadísticamente significativa. Así, se observó que las puntuaciones en la escala GAC se relacionaban de forma inversa con las puntuaciones en la escala ZBI ( $r_{(258)} = -.129, p = .038$ ), y que tal relación no era atribuible al azar. La relación entre los tipos de trayectoria y las ganancias ya ha sido presentada entre los resultados correspondientes al Subobjetivo 2.2, por lo que no se vuelven a presentar en la Tabla 38.

Tabla 38

*Relaciones bivariadas entre la variable ganancias y características del cuidador, características de la persona con demencia, esfuerzo dedicado al cuidado, y recursos del cuidador*

Variable	Ganancias
Características del cuidador	
Edad	$r_{(258)} = .160^*$
Sexo	<i>n.s.</i>
Estado civil	<i>n.s.</i>
Nivel educativo	<i>n.s.</i>
Situación laboral	<i>n.s.</i>
Motivos para cuidar	<i>n.s.</i>
Características de la persona con demencia	
Edad	<i>n.s.</i>
Sexo	<i>n.s.</i>
Tipo de demencia	<i>n.s.</i>
Tipo de relación	<i>n.s.</i>
Calidad de la relación previa	<i>n.s.</i>
Convivencia con el cuidador	<i>n.s.</i>
Habilidades funcionales	<i>n.s.</i>
Esfuerzo dedicado al cuidado	
Duración cuidados	<i>n.s.</i>
Días/semana	<i>n.s.</i>
Horas/día	<i>n.s.</i>
Recursos	
Apoyo formal	<i>n.s.</i>
Apoyo informal	<i>n.s.</i>
Satisfacción con el apoyo informal	$t_{(231)} = -2.670^{**}$
Religiosidad	$H_{(3)} = 27.482^{***}$
Intereses generativos	$r_{(258)} = .229^{**}$
Evaluación subjetiva del rol	
Sobrecarga	$r_{(258)} = -.129^*$

*Notas:*  $r$  = Coeficiente de correlación de Pearson;  $t$  =  $t$  de Student;  $H$  =  $H$  de Kruskal-Wallis; *n.s.* = no significativo  
 $^*p < .05$ ;  $^{**}p < .01$ ;  $^{***}p < .001$

Con tal de obtener una imagen más precisa de la relación entre la variable ganancias y las características de los cuidadores, las características de las personas con demencia, el esfuerzo dedicado al cuidado y los recursos del cuidador, se implementó una regresión lineal jerárquica en la que las puntuaciones directas en la escala GAC constituían la variable dependiente, y cada grupo de variables se introdujo, por pasos, para estudiar su capacidad de predecir las ganancias atribuidas por los cuidadores a su rol.

Como puede verse en la Tabla 39, ninguno de los tres primeros modelos de regresión presentó un buen ajuste a los datos, pues en todos ellos la prueba de significación del ANOVA no permitió rechazar la hipótesis nula de que el coeficiente de regresión fuera igual a cero.

Tabla 39

*Resultados de la regresión lineal jerárquica para la variable ganancias*

Variable	Modelos de regresión			
	M1	M2	M3	M4
	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$
Características del cuidador				
Edad	.130*	.198	.175	.010
Sexo	.007	.038	.043	.179*
Estado civil	.062	.069	.092	.087
Nivel educativo	-.054	-.054	-.065	-.079
Situación laboral	-.001	.025	.035	.040
Motivos para cuidar	.070	.078	.092	.049
Características de la persona con demencia				
Edad		.027	-.074	-.037
Sexo		.008	-.014	-.026
Tipo de demencia		-.086	-.086	-.062
Tipo de relación		.076	.045	-.013
Calidad de la relación previa		-.088	-.097	-.136
Convivencia con el cuidador		-.095	-.081	-.105
Habilidades funcionales		-.137*	-.118	-.098
Esfuerzo dedicado al cuidado				
Duración cuidados			.134	.117
Días/semana			-.094	-.118
Horas/día			-.024	.019
Recursos				
Apoyo formal				.057
Apoyo informal				-.033
Satisfacción con el apoyo informal				.192**
Religiosidad				.324***
Intereses generativos				.147*
$R^2$	.014	.016	.026	.161
Variación en $R^2$	-	.002	.010	.135
ANOVA ( $F$ )	1.611 <sup>n.s.</sup>	1.315 <sup>n.s.</sup>	1.359 <sup>n.s.</sup>	2.841***
Error de estimación	13.77	13.65	13.55	12.71
Variación en error de estimación	-	-0.12	-0.10	-0.84

*Notas:* M = Modelo;  $\beta$  Coeficientes tipificados; n.s. = No significativo  
 \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$

No obstante, al añadir las variables relativas a los recursos del cuidador el panorama cambió considerablemente. Así pues, en el cuarto paso el ANOVA permitió asumir la hipótesis alternativa de que el coeficiente de correlación era diferente de cero ( $F_{(21,180)} = 2.841, p < .001$ ), y se observó que el sexo del cuidador, así como su satisfacción con la cantidad de apoyo informal recibido, su religiosidad, y sus intereses generativos contribuían significativamente a predecir sus puntuaciones en la escala GAC, siendo la religiosidad la variable que realizaba una mayor contribución. En todos casos, además, la relación entre la variable dependiente y las variables predictoras resultó ser positiva, por lo que el hecho de ser hombre, de estar satisfecho con la cantidad de apoyo informal recibido, de ser más religioso y de tener más intereses generativos predeciría niveles más elevados de ganancias. La relación entre la variable edad y ganancias, que había resultado estadísticamente significativa en los análisis bivariados previos, no pareció predecir adecuadamente las puntuaciones en la GAC en este análisis de regresión.

El último modelo que se puso a prueba consiguió explicar el porcentaje más elevado (16.1%) de la varianza de la escala en comparación con el resto de modelos, y también presentó el error de estimación más bajo.

#### 2.3.2.2. Sobrecarga

Para poder comparar las variables que predicen los niveles de sobrecarga entre los cuidadores se siguió el mismo procedimiento que se acaba de detallar pero utilizando las puntuaciones directas de los cuidadores en la ZBI como variable dependiente. Así, se estudiaron las relaciones entre sobrecarga y características del cuidador, características de la persona con demencia, esfuerzo dedicado al cuidado, recursos del cuidador, y el resto de evaluaciones subjetivas del rol (de nuevo, no se incluyó en estos análisis la variable trayectoria porque los resultados sobre la relación entre los diferentes tipos de trayectoria y la sobrecarga ya fueron presentados en el Subobjetivo 2.2) mediante análisis bivariados, y todos estos grupos de variables excepto el resto de evaluaciones subjetivas se incluyeron como variables independientes en una regresión lineal jerárquica en la que la variable a predecir era la sobrecarga de los cuidadores.

En cuanto a los análisis bivariados, la variable sobrecarga fue tratada como una variable cuantitativa utilizando las puntuaciones directas de los participantes en la ZBI (Tabla 40).

Tabla 40

*Relaciones bivariadas entre la variable sobrecarga y características del cuidador, características de la persona con demencia, esfuerzo dedicado al cuidado, y recursos del cuidador*

Variable	Sobrecarga
Características del cuidador	
Edad	$r_{(258)} = -.141^*$
Sexo	<i>n.s.</i>
Estado civil	<i>n.s.</i>
Nivel educativo	<i>n.s.</i>
Situación laboral	<i>n.s.</i>
Motivos para cuidar	$t_{(256)} = 3.986^{***}$
Características de la persona con demencia	
Edad	<i>n.s.</i>
Sexo	<i>n.s.</i>
Tipo de demencia	<i>n.s.</i>
Tipo de relación	<i>n.s.</i>
Calidad de la relación previa	$H_{(2)} = 21.009^{***}$
Convivencia con el cuidador	<i>n.s.</i>
Habilidades funcionales	$r_{(255)} = -.143^*$
Esfuerzo dedicado al cuidado	
Duración cuidados	<i>n.s.</i>
Días/semana	<i>n.s.</i>
Horas/día	<i>n.s.</i>
Recursos	
Apoyo formal	$r_{(258)} = .170^{**}$
Apoyo informal	<i>n.s.</i>
Satisfacción con el apoyo informal	$t_{(231)} = 3.826^{***}$
Religiosidad	<i>n.s.</i>
Intereses generativos	<i>n.s.</i>
Evaluación subjetiva del rol	
Ganancias	$r_{(258)} = -.129^*$

*Notas:*  $r$  = Coeficiente de correlación de Pearson;  $t$  =  $t$  de Student;  $H$  =  $H$  de Kruskal-Wallis; *n.s.* = no significativo  
 $*p < .05$ ;  $**p < .01$ ;  $***p < .001$

Por lo que a la relación entre sobrecarga y las características del cuidador, las características de la persona cuidada, y el esfuerzo dedicado al cuidado se refiere, la sobrecarga apareció relacionada con la edad del cuidador y los motivos que le llevaron a cuidar de la persona con demencia, la calidad de la relación previa, y con las habilidades funcionales de la persona cuidada.

En este sentido, se observaron una correlación negativa y estadísticamente significativa entre la edad del cuidador y sus

puntuaciones directas en la ZBI ( $r_{(258)} = -.141, p = .023$ ). En el caso de los motivos para cuidar, la prueba t de Student ( $t_{(256)} = 3.986, p < .001, d = 0.64$ ) reveló que aquellos cuidadores que reportaron una mayor predominio de motivos heteroimpuestos se encontraban, de media ( $M = 43.66, DE = 14.90$ ), más sobrecargados que los cuidadores que reportaron una mayor predominio de motivos autoimpuestos ( $M = 34.37, DE = 13.90$ ).

Centrándonos ahora en la calidad de la relación previa entre cuidador y persona cuidada, el H de Kruskal Wallis ( $H_{(2)} = 21.009, p < .001, V = .20$ ) sugirió la existencia de diferencias a nivel de sobrecarga entre grupos de cuidadores dependiendo de la valoración que hicieran de su relación con la persona con demencia. Más concretamente, las comparaciones post-hoc revelaron que las puntuaciones en la ZBI eran similares ( $p = .927$ ) entre quienes juzgaban la relación como mala o muy mala ( $M = 46.89, DE = 9.69$ ) o ni buena ni mala ( $M = 47.19, DE = 11.21$ ), mientras que tanto los primeros como los segundos parecían estar significativamente más sobrecargados ( $p = .021; p < .001$ , respectivamente) que aquellos cuidadores que juzgaban su relación previa con la persona con demencia positivamente ( $M = 34.61, DE = 14.35$ ). La sobrecarga también se relacionó con las habilidades funcionales de la persona con demencia, de forma que cuanto más preservadas se encontraban éstas, menores eran los niveles de sobrecarga de los cuidadores ( $r_{(253)} = -.143, p = .022$ ). Y en cuanto al esfuerzo dedicado al cuidado, ninguna de las tres variables consideradas se relacionó con la variable sobrecarga.

Por lo que a los recursos de los cuidadores respecta, el número de servicios de atención formal utilizados presentó una correlación positiva con la puntuación de los cuidadores en la ZBI ( $r_{(258)} = .170, p = .006$ ).

También se observaron diferentes niveles de sobrecarga dependiendo de la satisfacción de los cuidadores con el apoyo informal recibido ( $t_{(231)} = 3.826, p < .001, d = 0.51$ ). En este sentido, aquellos que decían recibir una cantidad de apoyo informal suficiente de su red social se mostraron menos sobrecargados ( $M = 33.18, DE = 13.69$ ) que aquellos que reportaron una cantidad de apoyo social insuficiente ( $M = 40.41, DE = 14.87$ ). El número de fuentes de apoyo informal, la religiosidad y la cantidad de intereses generativos no se relacionaron con los niveles de sobrecarga.

En cuanto a la relación entre sobrecarga y ganancias, como ya se ha comentado anteriormente las escalas GAC y ZBI presentaron

una correlación inversa ( $r_{(258)} = -.129, p = .038$ ) a pesar de que los cuidadores no sobrecargados y los sobrecargados no difirieron en términos de su media en la escala GAC ( $t_{(258)} = 1.456, p = .146$ ).

En relación a las puntuaciones en la ZBI (Tabla 41), los modelos de regresión parecieron ajustarse a los datos desde el primer momento, alcanzando la prueba de significación un valor inferior a .001 en todos ellos.

Tabla 41

*Resultados de la regresión lineal jerárquica para la variable sobrecarga*

Variable	Modelos de regresión			
	M1	M2	M3	M4
	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$
<b>Características del cuidador</b>				
Edad	-.156*	-.046	-.079	-.074
Sexo	-.009	.054	.102	.104
Estado civil	-.095	-.108	-.099	-.067
Nivel educativo	-.025	.007	.027	.063
Situación laboral	.030	.057	.102	.051
Motivos para cuidar	-.243***	-.175**	-.154*	-.095
<b>Características de la persona con demencia</b>				
Edad		-.107	-.165	-.178
Sexo		.134	.171*	.209*
Tipo de demencia		.020	.058	.057
Tipo de relación		.126	.138	.124
Calidad de la relación previa		-.226***	-.265***	-.242***
Convivencia con el cuidador		-.070	-.046	-.039
Habilidades funcionales		-.139*	-.090	-.062
<b>Esfuerzo dedicado al cuidado</b>				
Duración cuidados			.188**	.180**
Días/semana			.034	.053
Horas/día			-.133	-.126
<b>Recursos</b>				
Apoyo formal				.061
Apoyo informal				.076
Satisfacción con el apoyo informal				-.214**
Religiosidad				.004
Intereses generativos				-.075
R <sup>2</sup>	.068	.126	.170	.187
Variación en R <sup>2</sup>	–	.058	.044	.017
ANOVA (F)	4.136***	3.776***	3.801***	3.201***
Error de estimación	13.97	13.61	13.53	13.50
Variación en error de estimación	–	-0.36	-0.08	-0.03

*Notas:* M = Modelo;  $\beta$  Coeficientes tipificados  
 \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$

En el primer modelo, y coherentemente con los análisis bivariados presentados anteriormente, dos variables referentes a las características de los cuidadores parecieron predecir adecuadamente la variable sobrecarga, sugiriendo que los cuidadores de mayor edad, y aquellos que empezaron a cuidar principalmente por propia voluntad, experimentarían niveles inferiores de sobrecarga.

No obstante, la relación entre estas dos variables y la sobrecarga dejó de ser estadísticamente significativa en el momento en el que se agregaron a la regresión las características de la persona con demencia y los recursos del cuidador, respectivamente. También en el momento de incluir en la regresión las características de la persona con demencia se observó que la calidad de la relación previa entre ésta y el cuidador, así como el grado de preservación de las habilidades funcionales de la persona con demencia, parecían contribuir de forma considerable a la predicción de los niveles de sobrecarga. La calidad de la relación previa siguió presentando una relación estadísticamente significativa después de añadir a la regresión las variables de esfuerzo dedicado al cuidado, pero la variable habilidades funcionales dejó de hacerlo. En este paso, además, el sexo de la persona con demencia y la duración de los cuidados también presentaron una relación estadísticamente significativa con la sobrecarga, y siguieron haciéndolo en el último modelo.

Así pues, una vez incluidos en la regresión lineal jerárquica todos los grupos de variables, el sexo de la persona con demencia, la calidad de la relación previa, la duración de los cuidados y la satisfacción con la cantidad de apoyo informal recibido parecieron contribuir a explicar la variable dependiente. De todas ellas, la calidad de la relación previa fue la variable que presentó una relación más estrecha con la sobrecarga.

De acuerdo con este último modelo, pues, cuidar de un hombre con demencia, juzgar más negativamente la calidad de la relación previa, llevar más tiempo actuando como cuidador y considerar que la cantidad de apoyo informal recibido es insuficiente estaría asociado a puntuaciones más elevadas en la ZBI. La cantidad de apoyo formal recibido, que presentó una relación estadísticamente significativa con la sobrecarga en los análisis bivariados no pareció predecir adecuadamente dicha variable de acuerdo con los resultados de las regresiones.

Como pasaba en el caso de las ganancias, el modelo con todos los grupos de variables fue el que consiguió explicar una mayor

cantidad de varianza de la variable sobrecarga, más concretamente el 18.7%, y también presentó el error de estimación más bajo.

### 2.3.4. Subobjetivo 3.4: Determinar la relación entre las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva con las consecuencias del cuidado

El subobjetivo 3.4 fue planteado con tal de obtener información sobre la relación existente entre las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol por un lado, y sus niveles de sobrecarga por el otro, y las variables satisfacción con la vida, predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, salud objetiva, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar con demencia. Para ello, se implementaron una serie de estadísticos bivariados.

Por lo que a las ganancias respecta, como indica la Tabla 42 las puntuaciones en la escala GAC no presentaron relaciones estadísticamente significativas con las variables salud objetiva y predisposición a institucionalizar al familiar.

Tabla 42

*Relaciones bivariadas entre la variable ganancias y satisfacción con la vida, predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, salud objetiva, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar*

Variable	Ganancias
Satisfacción con la vida	$r_{(258)} = .257^{***}$
Predisposición a actuar de forma generativa en el futuro	$r_{(241)} = .328^{***}$
Salud objetiva	<i>n.s.</i>
Depresión	$r_{(258)} = -.137^*$
Predisposición a institucionalizar al familiar	<i>n.s.</i>

*Notas: r = Coeficiente de correlación de Pearson; n.s. = no significativo*  
 $*p < .05$ ;  $**p < .01$ ;  $***p < .001$

No obstante, los análisis bivariados revelaron que aquellos cuidadores que atribuían una mayor cantidad de ganancias a su rol se encontraban más satisfechos con su vida ( $r_{(258)} = .257, p < .001$ ) y más dispuestos a actuar de forma generativa en el futuro ( $r_{(241)} = .328, p$

< .001), y presentaron una menor cantidad de sintomatología depresiva ( $r_{(258)} = -.137, p = .027$ ).

Pasando a la variable sobrecarga, cabe señalar que ésta presentó una relación estadísticamente significativa con todas las consecuencias del cuidado consideradas en el presente trabajo (Tabla 43). Así, los cuidadores más sobrecargados presentaron una menor satisfacción con la vida ( $r_{(258)} = -.457, p < .001$ ), una menor predisposición a actuar de forma generativa en el futuro ( $r_{(241)} = -.129, p = .04$ ), una mayor cantidad de enfermedades crónicas ( $r_{(260)} = .210, p < .001$ ), una mayor cantidad de sintomatología depresiva ( $r_{(258)} = .601, p < .001$ ), y una mayor predisposición a institucionalizar al familiar ( $r_{(255)} = .267, p < .001$ ).

Tabla 43

*Relaciones bivariadas entre la variable sobrecarga y satisfacción con la vida, predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, salud objetiva, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar*

Variable	Sobrecarga
Satisfacción con la vida	$r_{(258)} = -.457^{***}$
Predisposición a actuar de forma generativa en el futuro	$r_{(241)} = -.129^*$
Salud objetiva	$r_{(260)} = .210^{***}$
Depresión	$r_{(258)} = .601^{***}$
Predisposición a institucionalizar al familiar	$r_{(255)} = .267^{***}$

*Nota:*  $r$  = Coeficiente de correlación de Pearson  
 $*p < .05$ ;  $**p < .01$ ;  $***p < .001$

2.3.5. Subobjetivo 3.5: Verificar si la relación entre intereses generativos, ganancias, sobrecarga y trayectoria con las consecuencias del cuidado se mantiene al tener en cuenta el efecto de otras variables

Para poder alcanzar el quinto y último subobjetivo incluido dentro del tercer objetivo de la presente tesis doctoral, se implementó una regresión lineal jerárquica independiente para cada variable de consecuencias añadiendo un grupo de variables a cada paso empezando por las características de los cuidadores, las características de las personas con demencia, el esfuerzo dedicado al cuidado, los recursos del cuidador, y sus evaluaciones subjetivas (Figura 24) con tal de comprobar si las relaciones observadas en los análisis bivariados correspondientes al Subobjetivo 3.2 y al Subobjetivo 3.4 se mantenían cuando se tenía en cuenta el efecto de otras variables. La variable trayectoria, no obstante, no fue tenida en cuenta en la regresión al incluir las variables relacionadas con la evaluación subjetiva del rol debido al decremento que comportaba en el tamaño muestral.

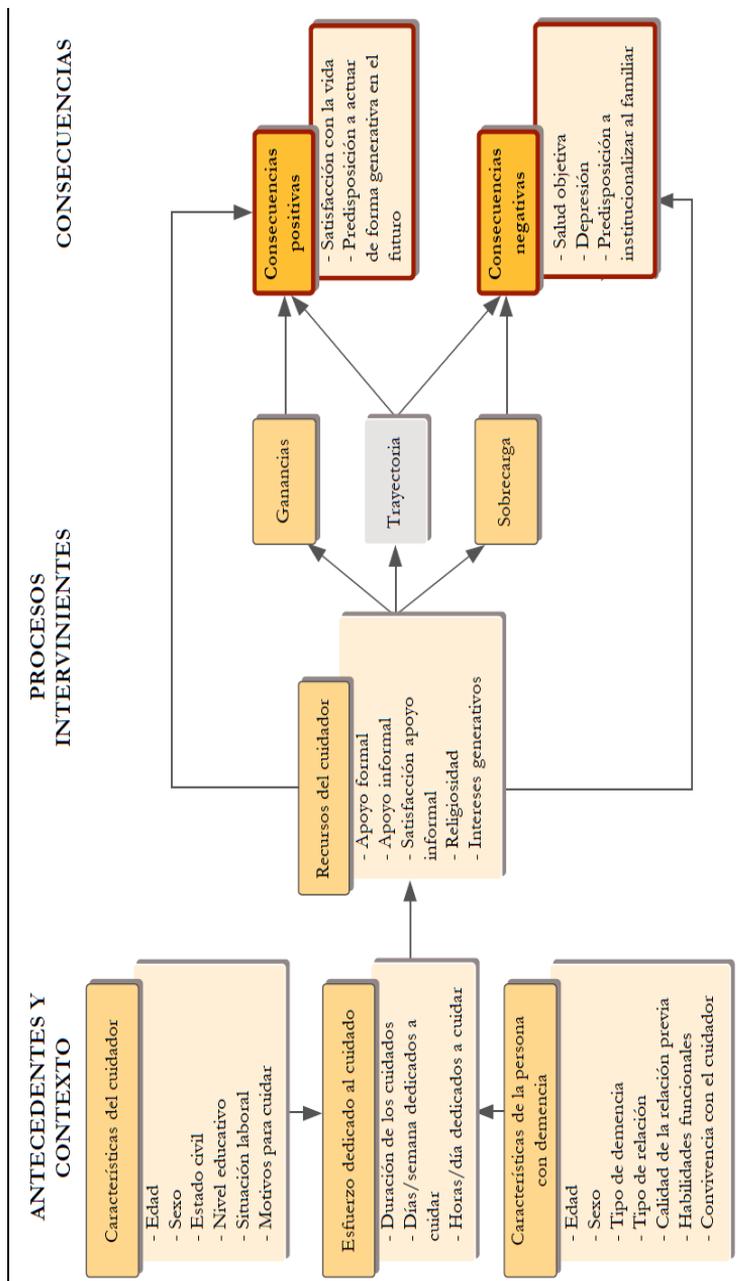


Figura 24. Variables que se incluyeron en los análisis bivariados (en color) con tal de determinar qué variables predicen las consecuencias del cuidado (los grupos de variables presentados en color gris no intervinieron en estos análisis)

### 2.3.3.1. Satisfacción con la vida

Al implementar la regresión lineal jerárquica considerando la variable satisfacción con la vida como variable dependiente (Tabla 44), se observó que todos los modelos se ajustaron adecuadamente a los datos (en todos los casos,  $p < .01$ ).

En el primer paso el estado civil del cuidador y los motivos por los que había empezado a cuidar presentaron una capacidad para predecir las puntuaciones en la SWLS adecuada, aunque ambas dejaron de hacerlo tras la inclusión en la regresión de las evaluaciones subjetivas del cuidador y los indicadores de esfuerzo dedicado al cuidado, respectivamente.

En el segundo paso, la única característica de la persona con demencia que alcanzó niveles de significación estadística fue su sexo, aunque su contribución a la satisfacción con la vida de los cuidadores dejó de ser significativa en el último paso. La inclusión en la regresión de los indicadores de esfuerzo dedicado al cuidado no generó ningún cambio a remarcar, pero tras la adición de los recursos del cuidador en el cuarto paso, dos nuevas variables contribuyeron a predecir la satisfacción con la vida: la satisfacción con la cantidad de apoyo informal recibido y los intereses generativos de los cuidadores.

Ambas variables siguieron prediciendo adecuadamente la satisfacción con la vida en el último paso, tras incluir las variables de evaluación subjetiva. En este último paso, también las ganancias y la sobrecarga presentaron una buena capacidad predictiva, especialmente la sobrecarga.

El último modelo fue el que consiguió explicar una mayor cantidad de varianza de la variable dependiente, más concretamente el 32.5%, y fue el que presentó un error de estimación menor. De acuerdo con este modelo, estar más satisfecho con la cantidad de apoyo informal recibido, tener más intereses generativos, atribuir más ganancias al rol de cuidador y sentirse menos sobrecargado predecirían puntuaciones más elevadas en la SWLS. La relación entre intereses generativos, ganancias y sobrecarga con la satisfacción de la vida, pues, no dejó de ser estadísticamente significativa al tener en cuenta el efecto de otras posibles variables, aunque no fueron las únicas que presentaron una capacidad adecuada para predecir las puntuaciones de los cuidadores en la SWLS.

Tabla 44

*Resultados de la regresión lineal jerárquica para la variable satisfacción con la vida*

Variable	Modelos de regresión				
	M1	M2	M3	M4	M5
	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$
Características del cuidador					
Edad	.119	.059	.032	.193	.164
Sexo	.026	-.061	-.032	-.061	-.048
Estado civil	.231***	.207**	.223**	.145*	.107
Nivel educativo	.071	.046	.040	-.006	.030
Situación laboral	-.126	-.128	-.136	-.105	-.092
Motivos para cuidar	.179**	.141*	.128	.026	-.018
Características de la persona con demencia					
Edad		.011	.048	.019	-.043
Sexo		-.180*	-.148	-.232**	-.149
Tipo de demencia		-.001	-.026	-.001	.031
Tipo de relación		-.144	-.155	-.085	-.036
Calidad de la relación previa		.067	.079	.099	.028
Convivencia con el cuidador		-.066	-.131	-.161	-.160
Habilidades funcionales		.040	.070	.070	.062
Esfuerzo dedicado al cuidado					
Duración cuidados			-.047	-.049	.001
Días/semana			.048	.054	.092
Horas/día			.136	.096	.045
Recursos					
Apoyo formal				-.039	-.024
Apoyo informal				-.043	-.009
Satisfacción con el apoyo informal				.249***	.138*
Religiosidad				.018	-.030
Intereses generativos				.214**	.163*
Evaluación subjetiva del rol					
Ganancias					.154*
Sobrecarga					-.380***
$R^2$	.079	.079	.076	.180	.325
Variación en $R^2$	–	.000	-.003	.104	.145
ANOVA ( $F$ )	4.665***	2.650**	2.120**	3.104***	5.211***
Error de estimación	3.88	3.85	3.91	3.67	3.33
Variación en error de estimación	–	-0.03	0.06	-0.24	-0.34

*Notas:* M = Modelo;  $\beta$  Coeficientes tipificados  
 \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$

### 2.3.3.2. Predisposición a actuar de forma generativa en el futuro

Siguiendo con las regresiones lineales jerárquicas que se implementaron con tal de comprobar si la relación entre intereses generativos, ganancias y sobrecarga y las puntuaciones de los cuidadores en el CAGF se mantenían al tener en cuenta la influencia de otras variables (Tabla 45), el primer modelo ajustó satisfactoriamente a los datos de acuerdo con el ANOVA ( $F_{(6, 235)} = 2.782, p < .05$ ).

Según los resultados, el estado civil del cuidador presentó una adecuada capacidad para predecir las puntuaciones de los cuidadores en el CAGF, a pesar de que dejó de hacerlo en el quinto paso, esto es, tras incluir en la regresión lineal jerárquica las variables relacionadas con la evaluación subjetiva del rol. Los modelos de regresión 2 y 3 presentaron un peor ajuste a los datos, y es que cuando se añadieron las características de la persona con demencia y los indicadores de esfuerzo dedicado al cuidado, el ANOVA dejó de resultar estadísticamente significativo.

En el cuarto paso, no obstante, no sólo volvió a ajustarse sino que el nivel de ajuste resultó ser mayor que en el primer paso, de acuerdo con el criterio de significación estadística del ANOVA ( $p < .001$ ). Precisamente tras añadir a la regresión los recursos del cuidador se observó cómo los intereses generativos de los mismos contribuían en gran medida a predecir la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, y lo mismo pasó con la variable ganancias, que fue incluida en el último paso de la regresión.

Así pues, de acuerdo con el último modelo, dos variables presentarían una capacidad adecuada, y similar, de predecir las puntuaciones en el CAGF, a saber, los intereses generativos y las ganancias asociadas al cuidado, siendo aquellos cuidadores con más intereses generativos y que reportan una mayor cantidad de ganancias los que también presentan una mayor predisposición a actuar de forma generativa en el futuro. Los niveles de sobrecarga, en cambio, no presentaron una capacidad adecuada para predecir la predisposición de los cuidadores a actuar de forma generativa en el futuro, a pesar de haber mostrado una relación estadísticamente significativa en los análisis bivariados. El modelo final explicó una cantidad de varianza mayor del CAGF en comparación al resto de modelos, siendo ésta del 20.3%, y también fue el que presentó un error de estimación menor.

Tabla 45

*Resultados de la regresión lineal jerárquica para la variable predisposición a actuar de forma generativa en el futuro*

Variable	Modelos de regresión				
	M1	M2	M3	M4	M5
	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$
Características del cuidador					
Edad	-.137	-.083	-.128	-.039	-.041
Sexo	.075	.037	.044	.038	-.006
Estado civil	.203**	.199**	.225**	.152*	.125
Nivel educativo	-.012	-.001	-.028	-.048	-.029
Situación laboral	-.035	-.027	-.005	-.016	.003
Motivos para cuidar	.110	.126	.185*	.139	.127
Características de la persona con demencia					
Edad		-.095	-.121	-.123	-.122
Sexo		-.018	-.027	-.011	.004
Tipo de demencia		-.055	-.080	-.061	-.041
Tipo de relación		.044	.050	.122	.132
Calidad de la relación previa		-.052	-.062	-.064	-.044
Convivencia con el cuidador		-.043	-.065	-.112	-.084
Habilidades funcionales		-.100	-.063	-.057	-.034
Esfuerzo dedicado al cuidado					
Duración cuidados			.099	.072	.053
Días/semana			-.027	-.010	.022
Horas/día			.074	.055	.042
Recursos					
Apoyo formal				.057	.045
Apoyo informal				.058	.063
Satisfacción con el apoyo informal				.127	.066
Religiosidad				.041	-.049
Intereses generativos				.303***	.262***
Evaluación subjetiva del rol					
Ganancias					.259***
Sobrecarga					-.047
$R^2$	.042	.027	.043	.151	.203
Variación en $R^2$	–	-.015	.016	.108	.052
ANOVA (F)	2.782*	1.510 <sup>n.s.</sup>	1.575 <sup>n.s.</sup>	2.640***	3.139***
Error de estimación	3.43	3.48	3.41	3.23	3.13
Variación en error de estimación	–	0.05	-0.07	-0.18	-0.10

*Notas:* M = Modelo;  $\beta$  Coeficientes tipificados; n.s. = No significativo  
\* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$

### 2.3.3.3. Salud objetiva

Considerando ahora la salud objetiva como la variable dependiente del procedimiento de regresión lineal jerárquica (Tabla 46), debe decirse que los cinco modelos que se pusieron a prueba se ajustaron adecuadamente a los datos (en todos los casos,  $p < .001$ ).

Al incluir en la regresión las variables relacionadas con las características de los cuidadores se observó que tanto su edad como su estado civil, y los motivos por los que empezaron a cuidar, presentaron una buena capacidad para predecir la cantidad de enfermedades crónicas que el cuidador padecía. Si bien la edad del cuidador siguió prediciendo de forma adecuada la salud objetiva en el último modelo, estado civil y motivos para cuidar dejaron de hacerlo en el tercer y en el segundo paso respectivamente.

En el segundo paso, con la inclusión en la regresión de las características de la persona con demencia, tres de las nuevas variables alcanzaron niveles de significación estadística, a saber, el sexo de la persona con demencia, el tipo de relación entre cuidador y persona cuidada y la convivencia con el cuidador, pero sólo las dos primeras siguieron prediciendo adecuadamente la variable dependiente en el último modelo.

En el cuarto paso se incluyeron en la regresión los tres indicadores de esfuerzo dedicado al cuidado, de los que sólo uno, la duración de los cuidados, mostró una adecuada capacidad predictiva, que mantuvo hasta el último modelo de regresión.

La adición de los recursos de los cuidadores no generó ningún cambio adicional que requiera ser comentado, pero en el último modelo, una de las evaluaciones subjetivas del rol, más concretamente la sobrecarga, pareció predecir correctamente la salud objetiva de los cuidadores.

De acuerdo con el último modelo, contar con una edad más avanzada, cuidar de un hombre, cuidar de un progenitor, una mayor cantidad de años desempeñando el rol de cuidador y unos mayores niveles de sobrecarga se relacionarían con un mayor número de enfermedades crónicas, esto es, con una peor salud objetiva. Este modelo fue el que explicó una mayor cantidad de varianza de la variable dependiente, a saber, el 30.2%, y el que presentó un error de estimación menor.

Tabla 46

*Resultados de la regresión lineal jerárquica para la variable salud objetiva del cuidador*

Variable	Modelos de regresión				
	M1	M2	M3	M4	M5
	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$
Características del cuidador					
Edad	.340***	.438***	.432***	.380**	.396**
Sexo	-.063	.018	.059	0.43	.020
Estado civil	-.162**	-.122*	-.112	-.086	-.072
Nivel educativo	-.040	.014	.017	.038	.025
Situación laboral	.074	.069	.071	.053	.042
Motivos para cuidar	-.155**	-.110	-.125	-.096	-.076
Características de la persona con demencia					
Edad		-.106	-.150	-.129	-.091
Sexo		.237**	.264***	.289***	.245**
Tipo de demencia		-.061	-.055	-.052	-.064
Tipo de relación		.326**	.328**	.275*	.249*
Calidad de la relación previa		-.087	-.115	-.132	-.080
Convivencia con el cuidador		.165*	.121	.151	.160
Habilidades funcionales		.046	.039	.060	.073
Esfuerzo dedicado al cuidado					
Duración cuidados			.237***	.251***	.212**
Días/semana			-.036	-.044	-.055
Horas/día			.001	.010	.037
Recursos					
Apoyo formal				.019	.006
Apoyo informal				.019	.003
Satisfacción con el apoyo informal				-.068	-.023
Religiosidad				-.011	-.013
Intereses generativos				-.096	-.081
Evaluación subjetiva del rol					
Ganancias					.005
Sobrecarga					.212**
R <sup>2</sup>	.158	.204	.252	.274	.302
Variación en R <sup>2</sup>	–	.046	.048	.022	.028
ANOVA (F)	9.041***	5.952***	5.600***	4.605***	4.783***
Error de estimación	1.14	1.11	1.07	1.06	1.04
Variación en error de estimación	–	-0.03	-0.04	-0.01	-0.02

*Notas:* M = Modelo;  $\beta$  Coeficientes tipificados  
 \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$

#### 2.3.3.4. Depresión

En cuanto a las regresiones lineales jerárquicas que se llevaron a cabo para comprobar si la relación entre intereses generativos, ganancias y sobrecarga y las puntuaciones de los cuidadores en la GDS-SF se mantenían al tener en cuenta la influencia de otras variables (Tabla 47), cabe decir que los modelos de regresión se ajustaron adecuadamente a los datos en todos los casos (para todos los modelos,  $p < .001$ ).

Tanto el estado civil como la situación laboral y los motivos por los que se empezó a cuidar parecieron tener una buena capacidad para predecir las puntuaciones en la GDS-SF en el primer modelo, pero todas ellas dejaron de alcanzar el nivel de significación estadística en el cuarto paso, esto es, tras añadir a la regresión los recursos de los cuidadores.

En el segundo paso, el sexo de la persona con demencia y la calidad de la relación previa también mostraron una capacidad adecuada para predecir la variable depresión, aunque en el último paso dejaron de hacerlo. No obstante, en este segundo paso hubo una variable que presentó un nivel de significación inferior a .05 y que siguió haciéndolo en el último paso. Esta variable, que mantuvo su capacidad para predecir adecuadamente las puntuaciones en la GDS-SF fue el sexo del cuidador.

En el tercer paso la adición de las variables relacionadas con el esfuerzo dedicado al cuidado no generó ningún cambio que requiera ser comentado, pero en el cuarto, tras incluir en la regresión los recursos del cuidador, aparte de los cambios comentados anteriormente, dos variables más presentaron una buena capacidad para predecir la variable depresión: la satisfacción con el apoyo informal y los niveles de intereses generativos de los cuidadores. La cantidad de apoyo informal, que también fue incluida en la regresión en el cuarto paso, no resultó ser estadísticamente significativa en el primer momento, pero acabó siéndolo en el último modelo, mientras que pasó lo contrario con la satisfacción con la cantidad de apoyo informal recibido, pues dejó de predecir correctamente la variable dependiente en el último paso.

Finalmente, pues, parecería que el hecho de ser varón, de cuidar menos días a la semana, de contar con un número más bajo de fuentes de apoyo informal, de tener menos intereses generativos, y de estar más sobrecargado, se asociaría a puntuaciones más elevadas en la GDS-SF, siendo la variable con más poder predictivo la sobrecarga

subjetiva del cuidador. Cabe señalar que la variable ganancias, que presentó una relación estadísticamente significativa con los niveles de depresión de los cuidadores en los análisis bivariados, no mostró una capacidad suficiente para predecir sus puntuaciones en la GDS-SF. El modelo completo consiguió explicar el 47.5% de la variable depresión, un porcentaje considerablemente mayor al del resto de modelos que no incluían las variables de evaluación subjetiva del rol de cuidador, y también fue el que presentó un menor error de estimación.

Tabla 47

*Resultados de la regresión lineal jerárquica para la variable depresión*

Variable	Modelos de regresión				
	M1	M2	M3	M4	M5
	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$
Características del cuidador					
Edad	-.070	-.070	-.104	-.178	-.135
Sexo	.073	.194*	.191*	.198*	.145*
Estado civil	-.156*	-.167*	-.178**	-.103	-.061
Nivel educativo	-.109	-.089	-.088	-.031	-.070
Situación laboral	.148*	.163*	.182*	.146	.119
Motivos para cuidar	-.223***	-.192**	-.194**	-.139	-.083
Características de la persona con demencia					
Edad		.031	.015	.016	.115
Sexo		.188*	.169*	.232**	.112
Tipo de demencia		.070	.108	.091	.056
Tipo de relación		.008	-.011	-.035	-.106
Calidad de la relación previa		-.176**	-.185**	-.158*	-.025
Convivencia con el cuidador		-.107	-.057	-.021	-.002
Habilidades funcionales		-.051	-.034	-.044	-.012
Esfuerzo dedicado al cuidado					
Duración cuidados			.096	.110	.011
Días/semana			-.098	-.106	-.140*
Horas/día			-.022	-.005	.068
Recursos					
Apoyo formal				.018	-.014
Apoyo informal				-.082	-.126*
Satisfacción con el apoyo informal				-.166*	-.038
Religiosidad				-.044	-.034
Intereses generativos				-.188**	-.141*
Evaluación subjetiva del rol					
Ganancias					-.035
Sobrecarga					.568***
R <sup>2</sup>	.069	.121	.129	.212	.475
Variación en R <sup>2</sup>	—	.052	.008	.083	.263
ANOVA (F)	4.159***	3.657***	3.019***	3.570***	8.900***
Error de estimación	3.71	3.61	3.65	3.47	2.83
Variación en error de estimación	—	-0.10	0.04	-0.18	-0.64

*Notas:* M = Modelo;  $\beta$  Coeficientes tipificados  
 \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$

### 2.3.3.5. Predisposición a institucionalizar al familiar

Por último, como puede verse en la Tabla 48, centrándonos en las regresiones lineales jerárquicas que se calcularon para estudiar si la relación entre intereses generativos, ganancias y sobrecarga y la predisposición a institucionalizar al familiar se mantenían intactas al tener en cuenta el efecto de otras variables, debe decirse que todos los modelos de regresión mostraron un buen ajuste a los datos ( $p < .01$ ).

En el primer modelo, dos variables mostraron una capacidad adecuada para predecir la predisposición de los cuidadores a institucionalizar su familiar, a saber, el sexo del cuidador y los motivos para cuidar, aunque ambas variables dejaron de alcanzar el nivel de significación estadística en el segundo paso, es decir, tras incluir en la regresión las características de la persona con demencia. En este momento, además, tres variables mostraron una buena capacidad para predecir la variable dependiente: la edad de la persona con demencia, el tipo de relación existente entre cuidador y persona cuidada y la convivencia con el cuidador. Si bien las dos primeras dejaron de predecir correctamente la predisposición a institucionalizar a la persona con demencia en el siguiente paso, la convivencia con el cuidador siguió haciéndolo en el último modelo.

La inclusión en la regresión de las variables relacionadas con el esfuerzo dedicado al cuidado y los recursos del cuidador no generó ningún cambio adicional que requiera ser comentado.

De acuerdo con el último modelo, por lo tanto, únicamente el hecho de no vivir con la persona cuidada de forma permanente predijo una mayor predisposición, entre los cuidadores informales, a institucionalizar a su familiar. La variable sobrecarga, pues, que en los análisis bivariados había presentado una correlación positiva y estadísticamente significativa con la predisposición de los cuidadores a institucionalizar a su familiar, no demostró tener una capacidad suficiente para predecir la variable dependiente en el último modelo. El modelo completo consiguió explicar el 12.8% de la variable predisposición a institucionalizar al familiar, un porcentaje ligeramente mayor al del modelo anterior, que no incluía las evaluaciones subjetivas del rol, aunque sus errores de estimación fueron similares.

Tabla 48

*Resultados de la regresión lineal jerárquica para la variable predisposición a institucionalizar al familiar*

Variable	Modelos de regresión				
	M1	M2	M3	M4	M5
	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$	$\beta$
Características del cuidador					
Edad	-.088	.213	.116	.216	.228
Sexo	.153*	.144	.228	.159	.140
Estado civil	-.091	-.110	-.090	-.149	-.142
Nivel educativo	-.055	-.045	-.097	-.104	-.114
Situación laboral	.007	.034	.055	.048	.039
Motivos para cuidar	-.174**	-.128	-.086	-.084	-.072
Características de la persona con demencia					
Edad		-.179*	-.138	-.172	-.151
Sexo		.034	.077	.058	.026
Tipo de demencia		.002	-.016	.003	-.004
Tipo de relación		.328**	.283	.244	.227
Calidad de la relación previa		-.083	-.127	-.101	-.067
Convivencia con el cuidador		-.193**	-.156	-.197*	-.189*
Habilidades funcionales		-.038	-.036	-.046	-.038
Esfuerzo dedicado al cuidado					
Duración cuidados			.065	.094	.070
Días/semana			-.038	-.011	-.019
Horas/día			-.080	-.133	-.116
Recursos					
Apoyo formal				-.100	-.108
Apoyo informal				.056	.035
Satisfacción con el apoyo informal				-.108	-.079
Religiosidad				-.148	-.148
Intereses generativos				.007	.017
Evaluación subjetiva del rol					
Ganancias					.000
Sobrecarga					.137
$R^2$	.032	.069	.078	.123	.128
Variación en $R^2$	—	.037	.009	.045	.005
ANOVA ( $F$ )	2.383*	2.415**	2.133**	2.319**	2.264**
Error de estimación	0.95	0.93	.93	.89	.89
Variación en error de estimación	—	-0.02	0.00	-0.04	0.00

*Notas:* M = Modelo;  $\beta$  Coeficientes tipificados  
 \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$

## DISCUSIÓN

---

Mediante esta tesis se pretendía conocer con mayor detalle las variables que predicen los intereses generativos, las ganancias y las trayectorias de los cuidadores, así como estudiar la relación entre los niveles de desarrollo y las evaluaciones subjetivas que los cuidadores hacen de su rol y algunas consecuencias importantes del cuidado.

En esta sección se ofrecerá, primero, una reflexión sobre los principales resultados obtenidos, organizados por objetivos y subobjetivos, para posteriormente presentar las limitaciones de nuestro proyecto y algunas perspectivas de investigación, así como las implicaciones prácticas derivadas de nuestros resultados, y algunas conclusiones finales.

# 1. DISCUSIÓN POR OBJETIVOS

## 1.1. Objetivo 1: Desarrollar una nueva escala para evaluar las ganancias asociadas al cuidado y estudiar sus propiedades psicométricas

El Estudio 1, que se llevó a cabo íntegramente con la intención de contribuir a alcanzar el primer objetivo de la presente tesis doctoral, sirvió para adaptar al castellano la escala GAIN y para desarrollar un nuevo instrumento para evaluar las ganancias que los cuidadores informales de personas con demencia atribuyen a su rol: la escala de Ganancias Asociadas al Cuidado.

Hasta donde sabemos, no existía hasta el momento ninguna escala que permitiese medir dicha variable en nuestro entorno. Esta falta de instrumentos para evaluar los aspectos positivos del cuidado es especialmente acuciante si tenemos en cuenta la gran cantidad de instrumentos de los que se dispone para medir variables relacionadas con los aspectos negativos del cuidado, que ha sido puesta de relieve por varios autores (Grant et al., 1998; Kramer, 1997b), y que sería coherente con esta visión del cuidado informal que hemos denominado *clásica*, que habría tendido a presentar el fenómeno del cuidado informal desde una óptica más bien negativa, en la que cuidar de una persona con demencia es visto únicamente como una fuente de riesgos, pero nunca de oportunidades. Esta falta de instrumentos dificulta, además, el estudio de los aspectos positivos del cuidado.

Con la adaptación de la escala GAIN al castellano y la creación de la escala GAC, por lo tanto, se espera haber ayudado a revertir este sesgo, y a frenar el bucle por el que la falta de atención a los aspectos positivos del cuidado radica en una menor disponibilidad de instrumentos para abordarlos, y la falta de instrumentos para abordarlos, en una menor capacidad para estudiar los aspectos positivos del cuidado.

Las puntuaciones directas a la escala GAIN de los cuidadores que participaron en el Estudio 1 ponen de relieve, en consonancia con estudios previos (Netto et al., 2009; Sanders, 2005; Yap et al., 2010), no sólo que las ganancias forman parte a menudo de la experiencia de los cuidadores –pues prácticamente todos ellos reportaron haber experimentado, por lo menos, una ganancia por el hecho de cuidar de

su familiar– sino que, además, serían valoradas de forma relativamente intensa, pues las puntuaciones de los cuidadores en la escala oscilaron entre 2 y 40 puntos, y su media se situó en 28.10 puntos, siendo la puntuación máxima que se puede obtener de 40 puntos.

Las ganancias más frecuentemente experimentadas por los cuidadores según sus respuestas a la escala GAIN corresponden a los ítems 1 (*Cuidar de mi familiar me ha ayudado a tener más paciencia y a ser una persona más comprensiva*), 2 (*Cuidar de mi familiar me ha hecho una persona más fuerte y capaz de hacer frente a las adversidades*), 4 (*Cuidar de mi familiar ha incrementado mis conocimientos y habilidades en el cuidado de personas con demencia*) y 5 (*Cuidar de mi familiar me ha ayudado a acercarme más a mi familiar con demencia*). Los ítems que fueron rechazados en mayor medida, en cambio, fueron los ítems 6 (*Cuidar de mi familiar ha ayudado a unir más mi familia*) y 9 (*Cuidar de mi familiar me ha ayudado a crecer a nivel espiritual*). Que el ítem 6 sea aceptado por un porcentaje bajo de cuidadores sería algo coherente con la idea que la provisión de apoyo a una persona dependiente es, a menudo, fuente de conflictos familiares (Roca et al., 2000), aunque por otro lado, más de la mitad de los cuidadores se mostraron de acuerdo o muy de acuerdo con esta afirmación, por lo que tampoco se podría decir que esta ganancia sea infrecuente, ni mucho menos asumir que dichos conflictos marquen la experiencia de los cuidadores en la mayoría de los casos. Por su parte, el considerable rechazo hacia el ítem 9 se podría deber a que éste refleja una ganancia quizá más profunda que podría requerir de una elevada cantidad de tiempo para producirse.

Centrándonos en las propiedades psicométricas de la GAIN, éstas fueron satisfactorias, y coherentes con las reportadas en su estudio de validación original (Yap et al., 2010). En este sentido, todos los ítems presentaron una desviación estándar igual o superior a la unidad, una correlación elemento-total corregida superior a .25, y en ningún caso su eliminación hubiera contribuido a incrementar la fiabilidad de la escala, por lo que de acuerdo a los criterios propuestos por Nunnally y Bernstein (1995), todos ellos contribuían satisfactoriamente a la maximización de su varianza. Además, los resultados del análisis factorial abogaron por la unidimensionalidad del instrumento, sugiriendo que, como sucede en la escala original, los 10 ítems forman parte de un único constructo que sería el de ganancias. Las cargas factoriales de los ítems fueron significativas de acuerdo al tamaño muestral (Hair et al., 1999), hecho que indica que no sólo cumplieron un criterio de significación estadística sino, además, de

relevancia práctica. Por último, cabe señalar la adecuada fiabilidad de la escala, evaluada a través de su consistencia interna.

Los resultados anteriores sugieren que la escala GAIN podría ser un instrumento útil para medir la variable ganancias entre cuidadores informales de personas con demencia en nuestro entorno. No obstante, también presenta varios inconvenientes.

- El primero de ellos es que esta escala se creó a partir las respuestas de 12 cuidadores de un entorno sociocultural muy diferente al nuestro, pues fue desarrollada en Singapur. Estos cuidadores fueron entrevistados en un estudio previo (Netto et al., 2009) en relación a los cambios positivos que creían haber experimentado a raíz de cuidar de su familiar. Sus ganancias fueron clasificadas por los autores del estudio en ganancias relacionadas con el crecimiento personal, ganancias a nivel de relaciones interpersonales, y lo que denominaron ganancias de alto nivel (que reflejarían, por ejemplo, cambios positivos en la filosofía de vida y en el terreno espiritual). Las ganancias reportadas por los cuidadores en este estudio cualitativo fueron transformadas, posteriormente, en los 10 ítems con los que cuenta la escala GAIN. Debido al bajo número de ítems con el que cuenta el instrumento, pues, no es posible asumir que su validez de contenido esté asegurada, pues no disponemos de investigaciones cualitativas que hayan aportado datos sobre las ganancias experimentadas por los cuidadores en nuestro entorno. Podría haber, por lo tanto, ganancias no recogidas en la escala GAIN que fuesen más representativas de las experiencias de los cuidadores de nuestro contexto sociocultural, y que reflejasen de forma más fidedigna esta parte de su vivencia, o que pasara todo lo contrario, es decir, que algún ítem reflejara correctamente las ganancias experimentadas por los cuidadores de Singapur, pero no las de los cuidadores de otros países.
- El número de ítems y el proceso de creación de la escala GAIN nos lleva a su segundo inconveniente, que es que sus ítems podrían no abarcar —o no hacerlo de forma completa— todos los tipos de ganancias identificados en la investigación previa. La GAIN, por ejemplo, únicamente incluye tres ítems relacionados con el desarrollo de habilidades prácticas, y uno relacionado con el incremento del interés por aprovechar la propia experiencia como cuidador para ayudar a otros, que de acuerdo con el modelo de desarrollo psicosocial de Erikson y

las dimensiones iniciales de la GAC tendrían que ver, a nivel conceptual, con la Laboriosidad y la Generatividad. No obstante, otros autores han detectado la existencia de otras ganancias alternativas que podrían caer dentro de estas categorías (Parveen et al., 2011; Peacock et al., 2010; Sanders, 2005), y que no fueron contempladas por los autores de la GAIN debido a que se basaron únicamente en las ganancias observadas en un grupo reducido de cuidadores.

- En tercer lugar, algunos de los ítems de la escala GAIN interpelan al participante sobre más de una ganancia al mismo tiempo (e.g., el ítem 1, *Cuidar de mi familiar me ha ayudado a tener más paciencia y a ser una persona más comprensiva*, y el ítem 4, *Cuidar de mi familiar ha incrementado mis conocimientos y habilidades en el cuidado de personas con demencia*), por lo que podrían generar cierta confusión a la hora de ser contestados, especialmente en aquellos casos en los que los cuidadores hubieran experimentado una de las dos ganancias, pero no ambas, o haberlo hecho en diferentes grados.
- Finalmente, la versión original de la escala incluye algunos conceptos que podrían resultar difíciles de comprender para las personas mayores, como podría ser el de *resilience* o el de *self-awareness*.

Debido a estos inconvenientes, optamos por desarrollar un nuevo instrumento para evaluar, en nuestro entorno, las ganancias que los cuidadores informales de personas con demencia atribuyen a su rol. La versión inicial de esta escala estuvo integrada por un elevado número de ítems, sesenta y dos. Se pretendía, con ello, maximizar la validez de contenido de la escala al incluir en ella la mayor cantidad posible de ganancias diferentes identificadas por la investigación previa, y por lo tanto superar uno de los inconvenientes de la GAIN. Siguiendo con la versión inicial de la GAC, se propuso una forma de agrupar los ítems en dimensiones por tres motivos: El primero de ellos es que diferentes autores, al estudiar las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol, han propuesto diferentes formas de clasificarlas que, si bien pueden tener algunos puntos en común, también presentan diferencias e incompatibilidades. El segundo es que la clasificación de Netto et al. (2009), quienes proponen agrupar las ganancias en ganancias de crecimiento personal, ganancias a nivel de relaciones interpersonales y ganancias de alto nivel no parece sustentarse, pues como ya se ha dicho, en el estudio de validación de la escala GAIN este instrumento pareció ser esencialmente

unidimensional en vez de presentar tres dimensiones. El tercer y último motivo es que se observó que las ganancias reportadas por la investigación previa podían agruparse en base a los potenciales de las últimas cinco etapas del modelo del desarrollo psicosocial de Erikson (1963, 1982), lo cual cobra especial sentido si tenemos en cuenta que tanto experimentar una ganancia como acercarse a un determinado potencial equivale a experimentar un cambio positivo.

En cuanto a las puntuaciones de los cuidadores en la versión inicial de la escala GAC (Estudio 1), ninguno de ellos reportó no haber experimentado ninguna ganancia fruto de su rol, pero tampoco haberlas experimentado todas en el mayor grado posible, oscilando sus puntuaciones entre 5 y 162 puntos, y su media en la escala fue de 91.43 puntos (siendo la puntuación máxima que se podía obtener de 168 puntos). Estos datos son parecidos a los obtenidos por los cuidadores en la escala GAIN, y apoyan la idea de que la atribución de ganancias por parte de los cuidadores a su rol no sólo es frecuente sino también relativamente intensa. Cabría señalar, aquí, que mientras en el caso de la escala GAIN hubo cuidadores que alcanzaron la puntuación máxima, esto no pasó en la versión inicial de la escala GAC. Esto podría deberse a que al contar con una cantidad de ítems seis veces mayor, se incrementa la probabilidad de que algún cuidador no considere haber experimentado alguna de las ganancias planteadas, o de que no las haya experimentado todas en el mayor grado posible. De hecho, los resultados del Estudio 2 apoyan esta idea en tanto que la escala contaba con una menor cantidad de ítems y en este caso sí hubo cuidadores que alcanzaron la puntuación máxima (sus puntuaciones oscilaron entre 0 y 66 puntos, esto es, la puntuación mínima y máxima de la escala, y su media se situó en 33.40 puntos). Los resultados del Estudio 2 refuerzan lo que se acaba de comentar sobre las ganancias como un elemento compartido por la mayoría de los cuidadores y significativo dentro de su experiencia pues, recordemos, el 99% de los participantes afirmaron haber experimentado, por lo menos, una ganancia debido a su rol, y únicamente el 7.7% de ellos reportaron menos de 10 ganancias. Entre los cuidadores que reportaron alguna ganancia, además, la media de ítems a los que respondieron afirmativamente (*sí, algo; sí bastante; sí, mucho*) fue de 18.02.

Si nos fijamos en las ganancias que fueron reportadas con mayor frecuencia por los cuidadores en el Estudio 1, éstas fueron las correspondientes a los ítems 12 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser mejor entendiendo a los demás y poniéndome en su lugar*), 13 (*Ser cuidador me ha*

*ayudado a dar más importancia a cosas que antes apenas valoraba*), 18 (*Ser cuidador me ha ayudado a escuchar a los demás con más atención*), 19 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser más consciente de la velocidad a la que pasa el tiempo*), 25 (*Ser cuidador me ha ayudado a sentirme más unido con la persona que cuido*), 27 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser más paciente*), 40 (*Ser cuidador me ha ayudado a tener más paciencia*), y 62 (*Ser cuidador me ha ayudado a aprender cosas que podrían ser de utilidad para otros*), mientras que las que rechazaron haber experimentado más a menudo fueron las correspondientes a los ítems 7 (*Ser cuidador me ha ayudado a mejorar mi relación con alguna de mis amistades*), 14 (*Ser cuidador me ha ayudado a sentirme más importante*), 32 (*Ser cuidador me ha ayudado a sentirme menos en deuda con la persona que cuido*), 45 (*Ser cuidador me ha ayudado a tener menos miedo a la muerte*) y 55 (*Ser cuidador me ha ayudado a dar más sentido a mis creencias religiosas*).

De nuevo, se observan similitudes con los resultados acerca de la escala GAIN: Tres de las cuatro ganancias que gozaron de mayor aceptación en la escala GAIN se encontrarían también entre las más aceptadas por los cuidadores en la escala GAC (las relacionadas con una mejoría en la paciencia y conocimientos del cuidador, y en la relación con la persona cuidada), y una de las más frecuentemente rechazadas en la escala GAIN (relacionada con el desarrollo de la propia espiritualidad) también fue una de las más rechazadas en la escala GAC. No obstante, también se observaron diferencias, y es que de las ganancias incluidas en la GAC, haberse vuelto más fuerte no se encontraría entre aquellas que acumularon un porcentaje de respuestas favorables más elevado, ni la mejora de las relaciones familiares se encontraría entre las menos aceptadas (y ambas fueron incluida en el instrumento). Además, otras ganancias no contempladas en la GAIN destacaron por obtener niveles de rechazo o aceptación similares a las ganancias que se acaban de mencionar (e.g., dar más importancia a cosas que antes no se valoraban, o escuchar a los demás con más atención). Esto podría estar indicando que, efectivamente, podría haber diferencias interculturales en cuanto al tipo de ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol, o a la forma en la que lo hacen, o sencillamente deberse a que tales ganancias no fueron incluidas en la escala GAIN, pero en todo caso es un argumento más que dificulta asumir que la escala GAIN tenga una validez de contenido óptima en nuestro entorno.

La selección de los ítems que integraron la versión final de la escala GAC se hizo mediante la aplicación de los mismos criterios con los que se valoraron las propiedades psicométricas de la escala GAIN,

aunque de forma más estricta. De los 62 ítems con los que contaba la versión inicial de la escala GAC, cuarenta fueron eliminados, por lo que la versión final de la GAC estuvo integrada por un total de 22 ítems, y se puede considerar que todos ellos presentaron unas propiedades psicométricas adecuadas (recordemos que, en este caso, esto equivalía a que los ítems presentaran una desviación estándar igual o superior a la unidad, una correlación elemento-total corregida superior a .50, que su eliminación no supusiera un incremento en la fiabilidad de su dimensión de pertenencia, y a que su carga factorial en el AFE fuera superior a .60), aunque cuatro ítems no cumplieran estrictamente todos los criterios mencionados (por una diferencia mínima).

Tras la eliminación de estos cuarenta ítems, ninguno de los ítems más aceptados y rechazados por parte de los cuidadores en el Estudio 1, y que han sido citados dos párrafos atrás, llegaron a formar parte de la versión final de este instrumento. Si nos fijamos en las respuestas de los cuidadores a la escala GAC en el Estudio 2 podemos ver que las ganancias más frecuentemente reportadas fueron las correspondientes a los ítems 6 (*Ser cuidador me ha ayudado a crear nuevos buenos recuerdos de la persona que cuido*), 14 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser más valiente*), 18 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser más fuerte*) y 21 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser más consciente de todo lo que me ha aportado la persona que cuido*), mientras que los que gozaron de menor aceptación fueron los ítems 2 (*Ser cuidador me ha ayudado a expresar más libremente lo que pienso o siento sin ofender a los demás*), 3 (*Ser cuidador me ha ayudado a sentirme más completo*), 4 (*Ser cuidador me ha ayudado a ser un mejor modelo a seguir*), 9 (*Ser cuidador me ha ayudado a encontrarle más sentido a la vida*) y 13 (*Ser cuidador me ha ayudado a crecer a nivel espiritual*).

Si volvemos a comparar estos resultados con los de la escala GAIN veremos que, de nuevo, coinciden en que una de las ganancias más habitual entre los cuidadores sería haberse vuelto más fuertes, y que una de las más infrecuentes sería el crecimiento a nivel espiritual, aunque de nuevo puede observarse cómo otras ganancias no incluidas en la GAIN serían igual de relevantes –o de poco relevantes– para los cuidadores de nuestro entorno. Otro dato a señalar es que, si bien GAC i GAIN comparten ítems referidos a las mismas ganancias, algunos ítems que se incluyeron en la versión inicial de la escala GAC, y que se referían a ganancias sobre las que también se pregunta en la escala GAIN (e.g., aquellos que reflejan un incremento en los niveles de paciencia del cuidador, la mejora de las relaciones con la persona con demencia u otros familiares), fueron desestimados en la versión

final de nuestra escala debido a que no presentaron unas propiedades psicométricas tan favorables como otros de sus ítems. Esto sugiere que algunos de los ítems de la GAIN podrían tener una capacidad menor para capturar la varianza existente entre los cuidadores de nuestro entorno.

En relación a la estructura de la GAC, el AFE que se implementó en el Estudio 1 sugirió que, como la GAIN, se trataría de un instrumento esencialmente unidimensional, esto es, que todos los ítems formarían parte del mismo factor que sería el de ganancias asociadas al cuidado. Los tres modelos que se pusieron a prueba en el Estudio 2 mediante el análisis factorial confirmatorio (un modelo unifactorial, un modelo con cinco factores de primer orden correlacionados entre sí, y un modelo con cinco factores de primer orden y un factor de segundo orden) también apuntaron hacia la unidimensionalidad de la escala, y es que a pesar de que ninguno de ellos mostró un ajuste perfecto de los datos, el modelo unidimensional fue el que estuvo más cerca de hacerlo en base a sus índices de bondad de ajuste. Esto implica que no es posible asumir que la agrupación de ganancias en dimensiones de acuerdo con la teoría de Erikson tenga relevancia desde un punto de vista empírico, y que por lo tanto, al menos desde este punto de vista, las respuestas de los cuidadores a la escala GAC únicamente permiten calcular una puntuación total, pero no una puntuación para cada una de las diferentes dimensiones planteadas inicialmente. Por otro lado, hay que tener en cuenta que esto facilita la interpretación de los resultados de la escala. No obstante, a pesar de que la escala fue esencialmente unidimensional, creemos que a un nivel teórico el modelo de desarrollo psicosocial de Erikson ofrece un marco útil para organizar las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol en categorías. De hecho, tal clasificación podría ayudar a guiar la investigación cualitativa futura al unificar las categorías en los que las ganancias podrían ser codificadas, lo cual facilitaría la comparación de los resultados entre estudios. Igualmente, dicha clasificación podría resultar de interés a la hora de estudiar una cuestión de la que sabemos poco, que es la dimensión temporal de la atribución de ganancias al rol. Así, podríamos pensar que los cuidadores de diferentes edades, dependiendo del momento evolutivo en el que se encuentren, podrían experimentar diferentes tipos de ganancias, o experimentar algunos en mayor o en menor medida, y que tales diferencias podrían tener algún tipo de implicación en su bienestar.

Por lo que a la fiabilidad y validez de la escala GAC se refiere, ésta presentó una elevada consistencia interna, tanto en el Estudio 1 como en el Estudio 2, siendo en ambos casos superior a .90. De hecho, este dato podría estar indicando no sólo que la fiabilidad de la GAC es elevada, sino también que existe cierto grado de solapamiento entre sus ítems (Streiner, 2003). La validez de contenido de la escala GAC también podría ser elevada en tanto que la versión final de este instrumento conservó varios ítems de cada uno de los dominios teóricos propuestos (lo cual equivale a decir que incluyó ítems referentes a todas las dimensiones identificadas por la investigación cualitativa previa sobre las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol). La validez de criterio de la escala GAC también parece adecuada, pues mostró una correlación estadísticamente significativa y con un elevado tamaño del efecto con la escala GAIN que, a pesar de contar con los inconvenientes citados anteriormente, es el único instrumento del que disponemos que permita medir la misma variable.

Finalmente, la GAC también contaría con una validez de constructo favorable, y es que las puntuaciones en este instrumento se asociaron con las puntuaciones de los cuidadores en la ZBI, la GDS-SF y la SWLS. Si bien se debe señalar que el tamaño del efecto entre ganancias y estas tres variables fue pequeño, en los tres casos el coeficiente de correlación alcanzó niveles de significación estadística, y la dirección de las relaciones entre variables fue la deseada (puntuaciones más elevadas en la GAC se asociaron a niveles menores de sobrecarga y sintomatología depresiva, así como a una mayor satisfacción con la vida). Tales relaciones, además, son compatibles con los resultados de Rapp y Chao (2000), Liew et al. (2010) y Yap et al. (2010) en el sentido que estos autores también observaron una relación inversa entre ganancias y sobrecarga subjetiva y afecto negativo.

La versión final de la escala GAC, por lo tanto, parece contar con una elevada fiabilidad, así como con una validez de contenido, de criterio y de constructo favorables. Se trata de un instrumento breve que permite evaluar las ganancias que los cuidadores informales de personas con demencia atribuyen a su rol, y tiene algunas ventajas en comparación con la escala GAIN, como que refleja de forma más completa las ganancias identificadas por la investigación cualitativa previa sobre esta temática, que los ítems que la integran fueron escogidos por ser los que presentaban mejores propiedades psicométricas de un cuerpo de ítems casi tres veces mayor, que cada ítem se refiere a una única ganancia, y que todos ellos están redactados

de forma que deberían resultar comprensibles a cualquier cuidador independientemente de su edad o nivel educativo. Podría constituir, por lo tanto, un recurso potencialmente útil para estudiar las ganancias asociadas al cuidado en nuestro entorno.

## **1.2. Objetivo 2: Describir qué tipos de trayectorias construyen los cuidadores sobre su rol, y estudiar las variables que las predicen y su relación con las consecuencias del cuidado**

### 1.2.1. Subobjetivo 2.1

El segundo objetivo de la tesis, describir los diferentes tipos de trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol fue planteado con tal de ahondar en la perspectiva temporal que los cuidadores construyen sobre el desempeño de su rol. Este objetivo, a su vez, se dividió en tres subobjetivos. El primero de ellos fue describir los diferentes tipos de trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol. Para ello se les pidió que respondieran a tres frases incompletas referentes a su pasado, presente y futuro como cuidadores, que fueron sometidas a un análisis de contenido. Se esperaba, en relación a este subobjetivo, que los cuidadores emitirían evaluaciones variadas, posiblemente incluso opuestas, sobre cada uno de los tres momentos temporales, y que la combinación de los tres en una única unidad de análisis nos permitiera diferenciar entre distintos tipos de trayectorias caracterizadas por la estabilidad, un cambio en una dirección positiva, o un cambio en una dirección negativa.

Centrándonos en las respuestas de los cuidadores a cada una de las frases incompletas, éstas fueron agrupadas en tres categorías de primer orden en el caso de la frase relativa al pasado. La más frecuentemente citada fue la categoría evaluación subjetiva, que estaría relacionada con la forma en que los cuidadores valoraron las implicaciones que empezar a cuidar de su familiar tuvo para ellos, y en la mayoría de los casos, estas evaluaciones tuvieron una connotación negativa, equivaliendo a la experimentación de sobrecarga emocional, sobrecarga psicológica, sobrecarga social y sobrecarga inespecífica. Si bien estas fuentes de sobrecarga son compatibles con las identificadas en investigaciones previas (e.g., George y Gwyther, 1986), y se reflejan

en los ítems de la ZBI (Zarit et al., 1980), cabe decir que no representaron exhaustivamente todos los tipos de sobrecarga, pues los cuidadores no se refirieron en ningún momento a tensiones físicas o económicas. La ausencia de respuestas de este tipo, más que contradecir la investigación previa sugieren, primero, que la asunción del rol de cuidador sería un momento complicado que, retrospectivamente, la mayoría de cuidadores vinculan a aspectos negativos, y que dentro de ellos, algunos (como la sobrecarga emocional y psicológica) podrían ser más salientes que otros. No debe interpretarse, por lo tanto, que empezar a cuidar no puede ser valorado como una fuente de sobrecarga a nivel físico o económico para los cuidadores, sino que tales fuentes de sobrecarga, de experimentarse, podrían ser menos significativas dentro de la experiencia de los cuidadores.

Lo mismo pasaría con los aspectos positivos del cuidado, la segunda forma de evaluación subjetiva. Si bien este tipo de respuesta fue mucho más escasa (únicamente fue reportada por dos cuidadores), algunos cuidadores también atribuyeron a su rol aspectos positivos a nivel emocional, lo cual sería compatible con algunos datos presentados en la introducción, como el efecto positivo que la recepción del diagnóstico de demencia puede tener para algunos cuidadores (Carpentier et al., 2008; Iliffe et al., 2003; Van Vliet et al., 2011). El hecho que este tipo de respuesta sólo fuera reportada por dos cuidadores, de nuevo, no tiene por qué implicar que estas evaluaciones positivas iniciales sean un fenómeno muy poco común entre los cuidadores, sino quizás una parte menos saliente de su experiencia. Como se ha visto, al inicio del desempeño del rol se pueden dar varias situaciones que pueden ser vividas negativamente por los cuidadores, como la detección de los síntomas iniciales, la implicación en tareas de cuidados con las que el cuidador podría no tener experiencia previa y la recepción del diagnóstico, y se podría pensar, por ejemplo, que éstas podrían ser tan intensas que cualquier aspecto positivo que experimentaran les podría parecer insignificante, o pasar inadvertido. Esto podría explicar la gran diferencia existente entre la frecuencia con la que aspectos positivos y negativos se dieron en nuestra muestra al pensar en el pasado. No obstante, el hecho que este tipo de respuesta apareciera, aunque fuera únicamente en dos participantes, indica que algunos de ellos serían capaces de focalizar en esa parte de su experiencia al pensar en su pasado, y atribuirle más importancia a los aspectos positivos del cuidado (por escasos que

fueran) que a los aspectos negativos del cuidado (que probablemente también experimentaron).

La segunda categoría de primer orden más citada en relación al pasado tuvo que ver con la forma en que los cuidadores se comportaron ante el inicio de la enfermedad de su familiar, los síntomas iniciales derivados de la misma y su mayor necesidad de apoyo, esto es, con sus reacciones iniciales. El tipo de reacción inicial más frecuente fue la asunción del rol, que integró respuestas que transmitían una rápida aceptación por parte de los cuidadores de la responsabilidad de cuidar de su familiar, aunque también hubo otros cuidadores que reconocieron que atribuyeron los síntomas iniciales de la enfermedad al propio proceso de envejecimiento, o que inicialmente no contemplaron o rechazaron la posibilidad de que estos pudieran estar reflejando el inicio de una demencia. Estas dos formas de actuar son totalmente consistentes con las observadas por Bond et al. (2005), Bunn et al. (2012, 2013), Carpentier et al. (2008), Leung et al. (2011) y Williams et al. (2001), quienes también explican que ante los síntomas iniciales algunos cuidadores pueden elaborar atribuciones racionales y considerar los cambios observados como algo normal dado que la persona se está haciendo mayor o dada la situación en la que se encuentra (por ejemplo, en el caso de que la aparición de los síntomas coincida con la aparición de problemas en el trabajo), mientras que otros optarían por abordar rápidamente el problema, informándose o buscando el apoyo de algún profesional de la salud.

La última categoría de primer orden se denominó expectativas iniciales, y englobó un conjunto de referencias a cómo los cuidadores se imaginaron que sería su futuro cuando empezaron a cuidar de su familiar. En la mayoría de los casos estas expectativas tuvieron una carga positiva, sugiriendo que en el pasado los cuidadores habrían infravalorado la cantidad de esfuerzos y sacrificios que ser cuidador conlleva, o la duración de la enfermedad de su familiar, lo cual sugeriría que sus expectativas fueron optimistas en demasía. Este tipo de expectativas irreales, o poco ajustadas, han sido detectadas también en investigaciones previas (Bunn et al., 2013; Clare, 2002). En no pocos casos, no obstante, los cuidadores presentaron expectativas negativas, anticipando su futuro como amenazante o excesivamente desafiante, y en algunos casos afirmaron haber pensado que no serían capaces de manejar de forma efectiva la enfermedad y sus consecuencias potenciales. Estas preocupaciones también han sido reportadas previamente (e.g., Adams, 2006; Bunn et al., 2013; Carpentier et al., 2008; Derksen et al., 2006). Si bien hay evidencia que

sugiere que las expectativas negativas podrían relacionarse negativamente con la salud física y el bienestar emocional de los cuidadores (Lyons et al., 2009), no queda claro hasta qué punto expectativas positivas y negativas podrían tener efectos diferentes en el corto y el largo plazo. En este sentido podría pasar que las expectativas positivas facilitarían al cuidador el desempeño de su rol en el corto plazo, pero podrían acabar teniendo un efecto adverso en el caso de no verse cumplidas con el tiempo. Así, por ejemplo, un cuidador que pensara que la asunción de su rol no requeriría de una gran cantidad de tiempo o sacrificios por su parte podría desempeñar su rol con más motivación que un cuidador que tuviera una visión pesimista sobre todo lo que cuidar de su familiar le supondría en el futuro, pero en el caso de que la cantidad de tiempo y sacrificios que finalmente requiriera de él la situación de provisión de cuidados excediera sus expectativas iniciales, el efecto positivo inicial podría desaparecer, o desembocar en evaluaciones o consecuencias negativas. Y lo mismo podría ocurrir con las expectativas negativas: Alguien que no se considerara capaz de afrontar todo lo que cuidar de un familiar implica podría experimentar sentimientos positivos al comprobar, con el tiempo, que sus preocupaciones eran infundadas.

Situándonos en la segunda frase incompleta, relativa al presente, el sistema de categorías que se creó incluyó dos categorías de primer orden, a saber, adaptación al rol y evaluación subjetiva. De las dos, la categoría de adaptación al rol fue la que acumuló una cantidad de respuestas mayor, y hacía referencia a la medida en que los cuidadores reportaban haberse acostumbrado, o no, al desempeño de su rol. A este respecto, la adaptación al rol englobó dos categorías de segundo orden, de las cuales la más habitual fue la adaptación favorable, una categoría que transmitía la idea de que los cuidadores habían conseguido adaptarse a, y normalizar, su situación, lo cual se traducía en la integración de las obligaciones y responsabilidades derivadas del cuidado en su rutina, y/o la disminución o desaparición de las consecuencias negativas vividas en el pasado. La segunda categoría de segundo orden, con una frecuencia considerablemente inferior, fue la no adaptación, y en este caso las respuestas de los cuidadores indicaban que, lejos de haberse adaptado a su situación, el cuidado de su familiar se habría vuelto más complicado o los aspectos negativos atribuidos a su rol habrían incrementado. Estos datos son coherentes con el hecho que, si bien es cierto que cuidar de una persona con demencia puede tener aspectos negativos, muchos cuidadores son capaces de afrontar satisfactoriamente el desempeño

de su rol, y verse poco afectados por el mismo (Pinquart y Sörensen, 2003b; Schulz et al., 1997). Igualmente, el hecho que muchos cuidadores consideren haber sido capaces de manejar su situación y adaptarse a ella podría tener también un componente adaptativo, en tanto que podría ser visto como un logro y, por lo tanto, motivarles a seguir cuidando, mientras que considerar que uno no se ha adaptado a la situación y que ésta ha empeorado podría resultar desalentador.

La segunda categoría de primer orden que creamos a partir de las respuestas de los cuidadores a la segunda frase incompleta fue la de evaluación subjetiva, y sería parecida a la categoría homónima presentada en relación a la frase incompleta sobre el pasado. En este sentido se dividió también en aspectos negativos y positivos del cuidado. Si bien los tipos de aspectos negativos del cuidado identificados fueron exactamente los mismos, se observaron dos diferencias en cuanto a los aspectos positivos del cuidado, y es que fueron más frecuentes y variados que en el caso del pasado, aunque su frecuencia siguió siendo inferior a la de los aspectos negativos. Coherentemente, como se ha dicho, se podría pensar que para muchos cuidadores los aspectos negativos del cuidado son una parte muy significativa de su experiencia, tanto que podría eclipsar los aspectos positivos y relegarlos a un segundo plano. No obstante, parecería que esta menor saliencia de los aspectos positivos dentro de la experiencia global de los cuidadores sería más propia de las interpretaciones acerca del pasado que de la forma en que los cuidadores piensan acerca de su situación actual, pues el número de casos en que estos incluyeron en sus respuestas sobre el presente algún aspecto positivo fue quince veces mayor.

En relación al tipo de respuestas cabe señalar, también, que la mayoría de ellas tuvieron que ver con la experimentación de emociones positivas y, más concretamente, de sentimientos de satisfacción. Este tipo de aspecto positivo del cuidado ha sido reportado en numerosas investigaciones previas (e.g., Cohen et al., 2002; Lawton et al., 1989; Raschick y Ingersoll-Dayton, 2004; Spitzer et al., 2003), y de acuerdo con Kramer (1997b) se consideraría una respuesta a eventos o tareas específicas del cuidado. Las ganancias, comparativamente, fueron mucho menos frecuentes, siendo mencionadas de forma espontánea por los cuidadores en únicamente tres ocasiones. Éste sería un claro ejemplo de la importancia de la saliencia de determinados aspectos de la experiencia de los cuidadores. En este caso, por ejemplo, podría parecer que las ganancias son un fenómeno muy infrecuente para los cuidadores. No obstante, sus

respuestas a las escalas GAIN y CAC indican claramente lo contrario. Parecería, por lo tanto, que si bien las ganancias son experimentadas por la mayoría de cuidadores con una intensidad relativamente elevada, o bien los cuidadores podrían considerarlas una parte menos significativa de su experiencia, o bien podrían tener más dificultades identificando los aspectos positivos que cuidar tiene para ellos cuando se les plantea una pregunta abierta, pero resultarles más fácil evocarlos cuando se les plantea una serie de ítems predeterminados.

Por último, en cuanto a la frase incompleta sobre el futuro, el análisis de las respuestas de los cuidadores dio lugar a dos categorías de primer orden. La más frecuentemente citada, con mucha diferencia, fue la de expectativas. La mayoría de cuidadores incluyeron en sus respuestas expectativas positivas, que normalmente reflejaron una clara predisposición a seguir cuidando de su familiar en casa, aunque en ocasiones los cuidadores también dijeron esperar que en el futuro cuidar de su familiar no se volviera una tarea más demandante, o seguir experimentando los aspectos positivos del cuidado que cuidar de su familiar les reportaba en la actualidad. Las expectativas negativas, en cambio, incluyeron la anticipación de aspectos negativos del cuidado, o su intensificación, o serias dudas sobre su capacidad para seguir cuidando de la persona con demencia en el futuro, ya fuera por un incremento en su deterioro, o por la pérdida de la capacidad del cuidador de seguir afrontando una situación tan demandante.

La segunda categoría de primer orden fue la evitación, que englobó respuestas en las que los cuidadores afirmaron no haber pensado en el futuro o negarse a hacerlo y, en vez de ello, estar centrados en su día a día, evitando así hacer cábalas sobre algo tan imprevisible como lo que estaba por venir. Estos datos apoyan la evidencia aportada por Adams (2006) y Williams et al. (2014), según quienes hay cuidadores que, efectivamente, rechazan pensar en el futuro y se focalizan en vivir el presente con su familiar. Esto podría ser preocupante en tanto que la evitación es frecuentemente reportada en la investigación científica como una estrategia de afrontamiento disfuncional, que se asociaría a niveles más elevados de sobrecarga subjetiva y a una peor salud psicológica (Di Mattei et al., 2008; Huang et al., 2015; Raggi, Tasca, Panerai, Neri, y Ferri, 2015; Zucchella, Bartolo, Pasotti, Chiapella, y Sinforiani, 2012). No obstante, al parecer ésta sería una opción minoritaria, y la mayoría de los cuidadores sí pensarían acerca del futuro, como lo refleja el hecho que la mayoría de ellos presentarían expectativas al respecto. Además, parecería que este tipo de expectativas acostumbrarían a tener una carga más bien

positiva, aunque también hubo muchos cuidadores que afirmaron esperar que su situación siguiera teniendo tintes negativos en el futuro, o que cambiara a peor. Si bien ya se ha reflexionado sobre las implicaciones de ambos tipos de expectativas al hablar sobre la frase incompleta referente al pasado, queríamos señalar que, también en consonancia con la investigación previa (Butcher et al., 2001; Colerick y George, 1986; López et al., 2012; Rivera et al., 2009), la primera opción de los cuidadores fue seguir cuidando en casa, y que la posibilidad de institucionalizar a su familiar apareció en pocas respuestas de los cuidadores, y en la mayoría de casos en los que lo hizo, era presentada como la última opción a contemplar una vez agotadas el resto de alternativas.

Una vez analizadas las respuestas de los cuidadores a cada una de las frases incompletas por separado, se procedió a combinarlas en una única unidad de análisis. Este proceso, que ha sido descrito con mayor detalle en la sección de Análisis de datos del Estudio 2, dio lugar a seis tipos de trayectorias: estable negativa, regresiva, presente favorable, presente desfavorable, progresiva y estable positiva.

- De entre todas las trayectorias, la progresiva fue la más frecuente entre los cuidadores. Típicamente, en esta trayectoria el pasado aparecía caracterizado por aspectos negativos, en el presente destacaba la adaptación favorable al rol de cuidador, y se tenían expectativas positivas sobre el futuro.
- El segundo tipo de trayectoria más frecuente sería la presente favorable, y el patrón típico de respuestas de los cuidadores a los tres momentos temporales sería parecido al patrón de las trayectorias progresivas, pues generalmente empiezan poniendo énfasis a los aspectos negativos del cuidado del pasado para pasar a describir una adaptación satisfactoria al rol en el presente. A diferencia de las trayectorias progresivas, no obstante, el futuro aparece marcado por las expectativas negativas o la evitación.
- La tercera trayectoria más frecuente fue la regresiva. En este caso, el patrón típico sería el opuesto a la trayectoria progresiva. Así, en este caso los cuidadores habitualmente resaltarían cómo asumieron rápidamente su rol en el pasado, pero el desempeño de su labor estaría asociado principalmente a aspectos negativos en el presente, y se mantendrían, también, expectativas negativas sobre el futuro.
- En cuarto lugar se encontraría la trayectoria estable negativa, en la que lo típico sería que los cuidadores enfatizaran en los

aspectos negativos que le atribuyeron al desempeño de su rol en el pasado, en los aspectos negativos que le seguían atribuyendo en el presente, y en las expectativas negativas en relación a su futuro.

- La quinta trayectoria más citada, por su parte, fue la estable positiva, que representaría el patrón opuesto a la estable negativa. En este caso, una rápida asunción del rol en el pasado se habría visto seguida por la adaptación favorable de los cuidadores a su situación, y al mantenimiento de expectativas positivas sobre el futuro.
- Finalmente, la trayectoria menos frecuente fue la presente desfavorable, en la que un pasado marcado por las expectativas positivas había dado lugar a un presente en el que sobresaldrían los aspectos negativos del cuidado, pero esto no impediría que los cuidadores tuvieran expectativas positivas sobre el futuro.

### 1.2.2. Subobjetivo 2.2

Centrándonos en el segundo subobjetivo dentro del Objetivo 2, esto es, determinar qué variables predicen la construcción de los diferentes tipos de trayectorias, al estudiar las variables predictoras de cada uno de los diferentes tipos de trayectoria, éstas no presentaron ninguna relación estadísticamente significativa con las características de los cuidadores, las características de la persona con demencia, el esfuerzo dedicado al cuidado ni los recursos del cuidador. Esto sugiere que el hecho de construir un tipo u otro de trayectoria sería independiente de los aspectos comentados, y que cualquier cuidador, independientemente de su perfil sociodemográfico y de las características de la situación de provisión de cuidados, podría construir cualquiera de ellas.

### 1.2.3. Subobjetivo 2.3

En cuanto al tercer subobjetivo dentro del Objetivo 2, determinar la relación entre el tipo de trayectoria construida y las consecuencias del cuidado, el tipo de trayectoria sí se relacionó con tres de las cinco consecuencias del cuidado contempladas (satisfacción con la vida, depresión y predisposición a institucionalizar al familiar), y aunque no sea el foco de este subobjetivo, cabe mencionar que también lo hizo

con el resto de evaluaciones subjetivas del rol de los cuidadores (esto es, con las variables ganancias y sobrecarga).

En base a estas relaciones, parecería que las dos trayectorias más disfuncionales serían la trayectoria regresiva y estable negativa. La trayectoria regresiva parecería estar más relacionada con el resto de evaluaciones subjetivas que los cuidadores hacen de su rol que con las consecuencias del cuidado, pues aquellos cuidadores con una trayectoria regresiva presentaron significativamente menos ganancias y más sobrecarga que aquellos con una trayectoria progresiva, y también más sobrecarga que aquellos cuidadores con una trayectoria estable positiva. No obstante, de las cinco consecuencias del cuidado, la trayectoria regresiva únicamente pareció relacionarse con la predisposición de los cuidadores a institucionalizar a su familiar, siendo ésta mayor en el caso de la trayectoria regresiva que en el caso de las trayectorias presente desfavorable, presente favorable y progresiva.

La trayectoria estable negativa, en cambio, únicamente se asoció a una de las otras dos evaluaciones subjetivas del rol, pero, en cambio, a dos de las cinco consecuencias del cuidado. En este sentido, esta trayectoria no se asoció a diferentes niveles de ganancias, pero sí a unos mayores niveles de sobrecarga que la trayectoria progresiva y estable positiva. Además, también se observó en aquellos cuidadores con una trayectoria estable negativa una menor satisfacción con la vida que en aquellos cuidadores con una trayectoria estable positiva o progresiva, y unos niveles de sintomatología depresiva mayores que en aquellos cuidadores con una trayectoria progresiva. Si bien estos resultados sugieren que una trayectoria en la que se valora negativamente el pasado, presente y futuro podría ser diferente a una trayectoria en la que el pasado se valora positivamente pero esta valoración cambia a negativa en algún momento, no queda claro cuál de las dos podría ser más disfuncional, aunque parecería que los cuidadores con una trayectoria regresiva evaluarían su rol en términos menos negativos, y que los cuidadores con una trayectoria estable negativa se verían más afectados por el mismo.

Si nos fijamos, ahora, en las trayectorias más adaptativas, parecería que éstas serían la progresiva y la estable positiva, esto es, las dos trayectorias que presentan un patrón típico opuesto a las dos más disfuncionales. En este caso, parecería razonable asumir que una de las dos, de hecho, sería más adaptativa que la otra. Esto es así porque la trayectoria progresiva parecería asociarse positivamente tanto con el

resto de evaluaciones subjetivas del rol como con tres de las cinco consecuencias del cuidado. Ampliando esta información, los cuidadores que construyen una trayectoria progresiva presentarían más ganancias que los cuidadores que construyen una trayectoria regresiva, menos sobrecarga que los cuidadores que construyen una trayectoria regresiva o estable negativa, una mayor satisfacción con la vida y una menor cantidad de sintomatología depresiva que los cuidadores que construyen una trayectoria estable negativa, y una menor predisposición a institucionalizar al familiar que los cuidadores con una trayectoria regresiva. Por otro lado, la trayectoria estable positiva se asoció a niveles más bajos de sobrecarga que las trayectorias estable negativa, regresiva y presente favorable, y a una mayor satisfacción con la vida que la trayectoria estable negativa. Además de todo lo expuesto, otra razón a favor de la trayectoria progresiva como la trayectoria más adaptativa es que ésta se asoció a niveles de ganancias superiores en comparación con la trayectoria estable positiva.

La diferencia entre la trayectoria estable positiva y progresiva en términos de ganancias sugiere que un poco de sufrimiento al inicio del desempeño del rol podría ser necesario para experimentar niveles superiores de ganancias y beneficiarse más de la experiencia de cuidado. En este sentido, las ganancias asociadas al cuidado podrían ser una experiencia comparable al crecimiento pos-traumático (Tedeschi y Calhoun, 2004). No obstante, el sufrimiento inicial podría ser una condición necesaria pero no suficiente, pues la trayectoria presente favorable comparte con la progresiva la atribución de aspectos negativos al rol de cuidador en el pasado seguida de una adaptación favorable al mismo, pero no se asocia a niveles superiores de ganancias.

En cuanto al resto de trayectorias, esto es, la presente favorable y presente desfavorable, parecerían no destacar especialmente ni por su papel adaptativo ni por su papel desadaptativo. La trayectoria presente favorable parecería asociarse a niveles de sobrecarga mayores que la trayectoria estable positiva, pero que no llegarían a ser tan elevados como los de las trayectorias estable negativa y regresiva, y tanto la presente favorable como la presente desfavorable se asociarían a una menor predisposición a institucionalizar al familiar que la trayectoria regresiva. Podría argumentarse, por lo tanto, que ambas podrían resultar adaptativas, aunque no tanto como las trayectorias progresiva y estable positiva.

Recuperando nuestras expectativas de resultados en relación a las trayectorias, expuestas en el Capítulo 4, nuestros resultados confirman que diferentes cuidadores pueden atribuir significados muy diferentes a su pasado, a su presente y a su futuro como cuidadores, que tales significados son en ocasiones opuestos (como refleja, por ejemplo, la detección de aspectos negativos y positivos del cuidado, o el hecho que los cuidadores puedan tener tanto expectativas positivas como negativas de su futuro), y que su combinación puede dar lugar a trayectorias diferentes. Los resultados también parecen apoyar la potencial utilidad de combinar los tres momentos temporales en trayectorias, pues si nos fijamos en las evaluaciones sobre el pasado, veremos por ejemplo que las trayectorias estable negativa y progresiva comparten una evaluación negativa, por parte de los cuidadores, de su pasado, pero mientras que la primera sería una de las dos trayectorias más disfuncionales, la segunda sería la más adaptativa de todas. Y si nos fijamos en el futuro que los cuidadores anticipan vivir veremos también que la trayectoria progresiva comparte una visión positiva del futuro con la trayectoria presente desfavorable pero la relevancia de ambas es claramente diferente. Esto subraya que integrar los significados que los cuidadores atribuyen a su pasado, presente y futuro en trayectorias podría ser mucho más relevante que estudiar estos significados por separado, que es la tendencia que se ha venido siguiendo hasta el momento.

Los tipos de trayectorias identificados, además, serían compatibles con la investigación previa llevada a cabo desde el campo de la Psicología Narrativa, por lo menos en su mayor parte. A este respecto, las trayectorias estable positiva y estable negativa recordarán a las trayectorias de estabilidad propuestas por Brockmeier (2000) y Gergen y Gergen (1987), y las trayectorias progresiva y regresiva recordarán, respectivamente, a las trayectorias de progreso y regresión (Brockmeier, 2000; Gergen y Gergen, 1987) y a las secuencias de redención y contaminación de McAdams (2006). Nuestros datos también son compatibles con los de Adler et al. (2006) y McAdams (2006) en el sentido que la trayectoria progresiva parecería tener un papel claramente adaptativo, mientras que la trayectoria regresiva jugaría un rol más bien disfuncional, lo cual también confirmaría otra de nuestras hipótesis. Quizás la diferencia más notable entre los tipos de trayectorias identificados y los propuestos por estos autores serían las trayectorias presente favorable y presente desfavorable, que como las secuencias de redención y contaminación (o de progreso y regresión) implican un cambio del pasado al presente hacia mejor y

hacia peor, pero que se invertiría de nuevo al incorporar en la trayectoria las expectativas de los cuidadores acerca de su futuro. La presencia de estas trayectorias es un indicador más de la variabilidad que existe entre los cuidadores a la hora de evaluar su rol, pero como se ha dicho no destacarían por jugar un papel especialmente adaptativo o disfuncional. Por último, nuestra expectativa de detectar diferentes perfiles de cuidadores en base al tipo de historia que construyen no ha podido ser satisfecha, en tanto que el hecho de presentar una trayectoria u otra no se asoció de forma estadísticamente significativa a ninguna característica del cuidador, de la persona con demencia, del esfuerzo dedicado al cuidado o de los recursos del cuidador.

### **1.3. Objetivo 3: Determinar qué factores predicen los intereses generativos y la experimentación de ganancias y sobrecarga, y estudiar la relación entre intereses generativos y evaluaciones subjetivas del rol con las consecuencias del cuidado**

#### 1.3.1. Subobjetivo 3.1

La inclusión de la generatividad como un recurso más con el que podrían contar los cuidadores para hacer frente a la situación de provisión de cuidados es, probablemente, uno de los aspectos más novedosos de esta tesis doctoral.

Antes de centrarnos propiamente en el primer subobjetivo dentro del Objetivo 3, cabría recordar que la puntuación media de los participantes del Estudio 2 en la *Loyola Generativity Scale* fue de 34.73 puntos, sobre una puntuación máxima de 60 puntos. Este dato estaría indicando que la cantidad de intereses generativos entre cuidadores de personas con demencia serían ligeramente inferiores a los reportados por muestras de personas adultas no cuidadoras (e.g., McAdams y de St. Aubin, 1992; Morselli y Passini, 2015; Pratt, Danso, Arnold, Norris, y Filyer, 2001), si bien las comparaciones entre nuestros resultados y los ofrecidos por otros estudios deberían hacerse con cautela debido a diferencias metodológicas. En este sentido, en algunos de los estudios citados se utilizó una versión reducida de la LGS en vez de la versión de 20 ítems utilizada en este caso, y habría diferencias evidentes a nivel

muestral, pues en algunos de ellos se trabajó con muestras más jóvenes, a menudo formadas por estudiantes o adultos con elevados niveles de formación, variables que, como se verá a continuación, podrían relacionarse con la cantidad de intereses generativos. En todo caso, si la diferencia observada entre las puntuaciones obtenidas por los cuidadores que participaron en este estudio y las puntuaciones obtenidas por adultos no cuidadores no se debieran a cuestiones metodológicas sino que reflejaran una diferencia real, se podría hipotetizar que la asunción y el desempeño del rol de cuidador podría acompañarse de la reducción –que no desaparición– de la cantidad de intereses generativos debido, por ejemplo, a la competencia que podría darse a nivel de recursos entre el rol de cuidador y la posibilidad de involucrarse en (otras) actividades generativas.

Entrando en el Subobjetivo 3.1, mediante el que se pretendía determinar qué variables predicen los intereses generativos de los cuidadores, la falta de estudios previos sobre la generatividad en cuidadores informales únicamente nos permitió hipotetizar que los cuidadores con más intereses generativos serían más jóvenes, tendrían una mayor probabilidad de haber empezado a cuidar por propia voluntad, dedicarían una mayor cantidad de esfuerzo a cuidar de su familiar, contarían con una mayor cantidad de fuentes de apoyo informal, y se sentirían más satisfechos con éste. Nuestros resultados confirmaron, parcialmente, estas hipótesis.

En cuanto al primer grupo de variables, esto es, las características de los cuidadores, los análisis bivariados sugirieron que los intereses generativos, entre cuidadores informales de personas con demencia, no se relacionarían con su edad, sexo, estado civil, situación laboral ni con los motivos por los que empezaron a cuidar.

En el caso de la edad, se esperaba una relación inversa entre esta variable y los intereses generativos de los cuidadores, pues de acuerdo con Erikson (1963, 1982), tender hacia el potencial de la generatividad es una tarea propia de fases intermedias de la edad adulta, por lo que sería en esta etapa del ciclo vital en la que las personas deberían mostrar un mayor interés por ser generativas. El autor reconoce que los intereses generativos pueden aparecer a cualquier edad, por lo que de acuerdo con su modelo sería de esperar que en otros momentos vitales tales intereses generativos estuvieran también presentes, pero no fueran tan intensos. Lo esperable, por lo tanto, sería que en la vejez estos disminuyeran, en tanto que la tarea fundamental dejaría de ser ser generativo para pasar a intentar alcanzar

la integridad del yo. Esto es, precisamente, lo que sugieren los datos de Einolf (2014), Keyes y Ryff (1998) y McAdams et al. (1993), quienes encontraron niveles inferiores de intereses generativos en un grupo de personas mayores al compararlas con un grupo de adultos de mediana edad. En el caso de nuestros datos, efectivamente se obtuvo una relación inversa ( $r = -.108$ ), pero ésta no alcanzó niveles de significación estadística, por lo que serían más bien coherentes con los obtenidos por Lawford et al. (2005), McAdams y de St. Aubin (1992) y Whitbourne et al. (1992), quienes no observaron relación alguna entre edad y generatividad. Estos datos sugieren que si bien podría producirse una disminución de los intereses generativos con la edad, ésta no tendría por qué ser tan marcada como cabría esperar de acuerdo con un modelo de etapas como es el modelo del desarrollo psicosocial de Erikson, y que las personas mayores podrían conservar niveles elevados de intereses generativos.

Por lo que a los motivos para cuidar se refiere, la relación entre esta variable y los intereses generativos tampoco fue la esperada. De acuerdo con Peterson (2002), quien plantea que las personas más generativas podrían tener también un mayor deseo de ayudar a quienes lo necesitan, y con McAdams et al. (1997), quienes detectaron que los adultos más generativos son más sensibles al sufrimiento ajeno y tienden en menor medida a marcarse metas orientadas exclusivamente hacia el propio beneficio, se esperaba que aquellos cuidadores que empezaron a cuidar debido al predominio de motivos autoimpuestos, esto es, por propia voluntad, presentaran niveles de intereses generativos mayores en comparación con aquellos que informaron de un predominio de motivos heteroimpuestos. No obstante, la media en la LGS de ambos grupos de cuidadores fue prácticamente idéntica. Sobre este dato, la ausencia de diferencias estadísticamente significativas podría deberse, primero, a la influencia de un sesgo de deseabilidad social por el que algunos cuidadores podrían haber afirmado empezar a cuidar por motivos autoimpuestos a pesar de haberse sentido obligados a asumir su rol, y segundo, a la inclusión en la muestra únicamente de cuidadores principales, esto es, de las personas que toman mayor responsabilidad, dentro de su familia, en el cuidado de la persona con demencia y en la toma de decisiones que le afecten. En este sentido, todos los cuidadores que participaron en el Estudio 2, independientemente de los motivos por los que empezaran a cuidar, dijeron ser los principales encargados de proveer a su familiar con demencia del apoyo necesario, por lo que podría parecer razonable que sus niveles de intereses generativos fueran parecidos, y

que de haber comparado a un grupo de cuidadores principales con un grupo de familiares que también hubieran sido candidatos a asumir el rol de cuidador principal de su familiar en el pasado pero que en vez de ello hubieran optado por mantenerse en un segundo plano, los resultados sí hubieran sido coherentes con la hipótesis planteada.

Siguiendo con el resto de variables relacionadas con las características de los cuidadores, sobre las que no se formularon hipótesis concretas debido a la falta de estudios que vincularan generatividad con cuidado informal, éstas parecen ser coherentes con los datos aportados por algunas investigaciones en las que, trabajando con adultos (no cuidadores), no se observan diferencias estadísticamente significativas en sus niveles de intereses generativos en función, del sexo, del estado civil o de la situación laboral (Kim y Youn, 2002; Mc Adams y de St. Aubin, 1992; Morselli y Passini, 2015; Son y Wilson, 2011), pero sí en función de su nivel educativo. En relación a esta variable, la evidencia indica, de forma consistente, que el nivel educativo se relaciona positivamente con los intereses generativos (Keyes y Ryff, 1998; Kim y Youn, 2002; McAdams et al., 1993; Pratt et al., 2001; Son y Wilson, 2011), lo cual sería compatible con los menores niveles de intereses generativos que se observaron en el Estudio 2 entre los cuidadores sin estudios finalizados en comparación con los que contaban con estudios medios o superiores, si bien cabría señalar que el tamaño del efecto fue pequeño. La relación entre nivel de estudios y generatividad se podría deber a que la educación podría incrementar la preocupación por cuestiones de corte social y la motivación por devolver a la sociedad aquello que uno considera haber recibido de ésta, fomentando así los intereses generativos (Keyes y Ryff, 1998).

Los intereses generativos de los cuidadores no se relacionaron con ninguna de las variables incluidas dentro de las características de la persona con demencia ni del esfuerzo dedicado al cuidado. De nuevo, esto contradice una de nuestras hipótesis, de acuerdo con la cual la generatividad entre los cuidadores informales debería relacionarse con su predisposición a cuidar, y tal y como se ha argumentado en el caso de la ausencia de relación entre intereses generativos y los motivos por los que los cuidadores empezaron a cuidar, podría deberse también al hecho de que trabajamos con una muestra de cuidadores principales. Debería tenerse en cuenta, también, que las respuestas de los cuidadores a alguna de las preguntas sobre el esfuerzo dedicado al cuidado podrían no ser del todo confiables, en el sentido que un buen nombre de ellos refirió cuidar de su familiar 24 horas al día. Lo que

probablemente querían transmitir los cuidadores al emitir este tipo de respuesta es que cuando uno es cuidador, efectivamente lo es las 24 horas, y que aunque en un momento determinado no esté cuidando de su familiar puede estar preocupado por su estado, buscando la forma de afrontar algunos de los problemas que la provisión de cuidados a una persona con demencia puede plantear, etc. No obstante, con esta pregunta se pretendía medir la cantidad de tiempo que los cuidadores dedicaban al cuidado directo de su familiar, y lógicamente dedicar las 24 horas del día a tal labor es técnicamente imposible, por lo que probablemente la variable horas al día dedicadas al cuidado no refleje correctamente la realidad, aunque también hay que decir que este tipo de respuestas son frecuentes entre los cuidadores y han sido reportadas en estudios previos (e.g., IMSERSO, 2005).

En cambio, los intereses generativos sí se relacionaron con uno de los recursos de los cuidadores, a saber, el apoyo informal. En este sentido, nuestros datos serían consistentes con los de Peterson (2002), pues en su estudio la generatividad también apareció relacionada positivamente con la cantidad de apoyo informal, a pesar de que según Peterson (2002) lo mismo pasaría con la satisfacción con el apoyo informal. De acuerdo con nuestros resultados, el grupo de cuidadores que valoraba satisfactoriamente la cantidad de apoyo informal recibida obtuvo una puntuación ligeramente superior en la LGS en comparación con aquellos cuidadores que valoraron el apoyo informal como insuficiente, aunque tales diferencias no alcanzaron el nivel de significación estadística. Únicamente una de nuestras dos hipótesis sobre la generatividad y el apoyo informal, por lo tanto, se confirma. La relación positiva entre generatividad y número de fuentes de apoyo informal podría deberse al hecho que aquellas personas más generativas y que han hecho más por contribuir al bienestar de quienes les rodean, de las generaciones futuras y/o de la sociedad en general podrían contar, también, con una mayor cantidad de personas dispuestas a ayudarles en el caso de necesitarlo, a devolverles el favor por así decirlo, en un acto de reciprocidad. Este argumento se ve sustentado por el hecho que la principal fuente de apoyo informal de los cuidadores que participaron en este estudio fueron sus hijos. Los intereses generativos no presentaron relaciones estadísticamente significativas con ningún otro recurso de los cuidadores, esto es, con la cantidad de apoyo formal utilizado ni con sus niveles de religiosidad.

Tras examinar la relación existente entre intereses generativos y características del cuidador, características de la persona con demencia, esfuerzo dedicado al cuidado y recursos del cuidador, se

podría llegar a una primera conclusión sobre la generatividad entre cuidadores informales, que es que el perfil de cuidador más generativo es considerablemente parecido al perfil de persona adulta más generativa.

### 1.3.2. Subobjetivo 3.2

Situándonos en el Subobjetivo 3.2, mediante el que se pretendía determinar la relación entre los intereses generativos de los cuidadores y las consecuencias del cuidado, partimos únicamente de dos hipótesis: que los intereses generativos de los cuidadores se relacionarían positivamente con su predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, y de forma inversa con su predisposición a institucionalizar al familiar con demencia.

En cuanto a la primera de ellas, fue claramente confirmada por nuestros datos. De hecho, la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro fue, de todas las variables consideradas dentro de las consecuencias del cuidado que presentaron una relación estadísticamente significativa con las puntuaciones de los cuidadores en la LGS, la que presentó una asociación más fuerte con dicha escala. Además, los intereses generativos mostraron una elevada capacidad para predecir la predisposición a actuar de forma generativa de los cuidadores en el Subobjetivo 3.5. Esto no es de extrañar si recordamos que, de acuerdo con McAdams y de St. Aubin (1992), los intereses generativos pueden dar lugar al establecimiento de compromisos generativos y acabar materializándose en actividades generativas. El interés de esta relación yace en que éste es el primer estudio en detectar que aquellos cuidadores con unos mayores intereses generativos tienen una mayor probabilidad de aprovechar su experiencia para seguir contribuyendo al bienestar de otros tras la finalización de su rol implicándose en actividades como aconsejar a algún amigo o pariente que se encuentre cuidando de una persona con demencia, o transmitir su experiencia a algún estudiante que tuviera que hacer un trabajo sobre cuidadores o a un grupo de personas que se encontraran cuidando de un familiar con demencia.

Esto es importante porque resalta incluso más la vertiente positiva del hecho de convertirse en cuidador informal, y es que estos datos refuerzan la idea que la asunción del rol de cuidador, aparte de acompañarse de consecuencias negativas, puede también ser una fuente de oportunidades, en este caso, de oportunidades para la

actividad generativa una vez la persona deje de cuidar. Estas actividades generativas, a su vez, podrían tener importantes beneficios para las generaciones futuras de cuidadores y para la sociedad, pues podrían servir como un vehículo para transmitir a otros valores que uno considera importantes y la propia experiencia, esto es, su visión sobre qué implica el hecho de cuidar, así como todos los conocimientos adquiridos y las habilidades desarrolladas por parte de los cuidadores durante el desempeño de su rol. Cabe señalar, además, que los análisis relativos al Subobjetivo 3.3 revelaron que los cuidadores con más intereses generativos atribuyen, también, más ganancias a su rol. Debido a las características del presente estudio, no es posible determinar si el hecho de haber desarrollado más la propia generatividad y, por lo tanto, la virtud del cuidado, facilitaría la aparición de ganancias o si, por el contrario, el hecho de atribuir más ganancias al rol de cuidador incrementaría los intereses generativos, aunque de acuerdo con las ideas de Erikson (1963, 1982) y de Peterson (2002) la primera hipótesis podría resultar más plausible. Sea como fuere, esto podría resultar alentador en tanto que sugiere que aquellos cuidadores que tienen una mayor probabilidad de acabar compartiendo su experiencia con otros son también los que considerarían haber ganado más por el hecho de convertirse en cuidadores, lo cual podría fomentar la difusión de una imagen del cuidado que no estaría únicamente centrada en sus aspectos negativos.

La segunda hipótesis, en cambio, no fue apoyada por nuestros datos, y es que no se observó relación alguna entre la cantidad de intereses generativos de los cuidadores y la predisposición a institucionalizar al familiar, lo cual pone nuevamente en entredicho la idea de Peterson (2002) que vincula generatividad con predisposición al cuidado.

Por lo que a la relación entre intereses generativos y el resto de variables consideradas dentro de las consecuencias del cuidado se refiere, puntuaciones más elevadas en la LGS se relacionaron con niveles superiores de satisfacción con la vida, así como con puntuaciones más bajas en la *Geriatric Depression Scale*. Es más, los intereses generativos mostraron una adecuada capacidad para predecir las variables satisfacción con la vida y depresión en los análisis de datos llevados a cabo en el Subobjetivo 3.5, si bien su capacidad predictiva sería más baja que la de otras variables incluidas en el último modelo de regresión. En cambio, no parece que haya motivos para defender una posible relación entre intereses generativos y la salud de los cuidadores, pues ésta no alcanzó niveles de significación estadística

en los análisis bivariados ni en la regresión llevada a cabo en el Subobjetivo 3.5.

A pesar de no disponer de datos previos sobre la relación entre intereses generativos y las variables que se acaban de mencionar en muestras integradas por cuidadores informales, los resultados obtenidos serían compatibles con los obtenidos por investigaciones anteriores llevadas a cabo con muestras de adultos no cuidadores (de St. Aubin y McAdams, 1995; McAdams et al., 1993), en las que se observó una relación positiva entre generatividad y satisfacción con la vida, así como una menor probabilidad de padecer trastornos psicológicos como la depresión entre las personas más generativas, respectivamente. Estas asociaciones son, también, coherentes con los planteamientos de Erikson (1963, 1982), quien propuso que tener intereses generativos e implicarse en actividades generativas no sólo podría ser beneficioso para otros, sino que también podría serlo para uno mismo, en tanto que ello sería indicador de madurez y salud psicológica, y dotaría a las personas de una mayor capacidad para afrontar satisfactoriamente la última crisis del ciclo vital.

La imagen que se desprende de los resultados obtenidos en relación a los intereses generativos de los cuidadores informales de personas con demencia parece indicar que esta variable no estaría vinculada a su predisposición a cuidar, pues no se relacionó de forma estadísticamente significativa con los motivos por los que los cuidadores decidieron asumir su rol, con la cantidad de esfuerzo dedicada a cuidar de su familiar, ni con su predisposición a institucionalizarle. Estos resultados no sólo son contradictorios con la propuesta de Peterson (2002), según quien los cuidadores más generativos deberían mostrar también una mayor predisposición a cuidar de su familiar, sino que también podrían estar cuestionando el cuidado informal como actividad generativa, pues parecería razonable asumir que si cuidar es una actividad generativa, la predisposición a cuidar debería ser mayor entre aquellos cuidadores con más intereses generativos. Recordemos, además, en relación a las respuestas de los cuidadores a la LGS, que a menudo los cuidadores se sentían como si no hubieran hecho nada de valor que pudiera ser de utilidad para otras personas, como si no hubieran realizado contribuciones importantes a la sociedad, y como si sus contribuciones no fueran a mantenerse tras su muerte. Así pues, los mismos cuidadores podrían estar atribuyendo un escaso valor al cuidado como actividad generativa.

Ciertamente, el cuidado de familiares con demencia podría no acabar de encajar del todo con la definición que Erikson hizo del concepto de generatividad en sus planteamientos iniciales (Erikson, 1963), de acuerdo con los cuales ésta consistiría en la voluntad de contribuir al bienestar de las generaciones venideras ofreciéndoles un legado que sobrevivirá a la propia existencia, que podría expresarse de múltiples formas, como teniendo descendencia y cuidando de ella, manteniendo todo aquello que ha sido creado con el propósito de generar un efecto positivo, o transmitiendo valores, habilidades o conocimientos a los que acabarán siendo individuos adultos de la sociedad en el futuro. El concepto de generatividad, no obstante, se ha ido desarrollando con el tiempo, y actualmente se asume que uno de sus aspectos centrales es el deseo de cuidar de otros, de ayudar a otras personas que lo necesitan (Peterson, 2002), estando ésta presente en cualquier situación en la que uno debe responsabilizarse de alguien (Zacarés y Serra, 2011). Así pues, asumir la responsabilidad de cuidar de los propios padres durante su vejez en el caso de que lo necesiten (por ejemplo, debido al padecimiento de una demencia) podría considerarse una actividad generativa a pesar de que el principal beneficiario de los cuidados no sería un miembro de las generaciones futuras, sino todo lo contrario (Erikson et al., 1986), lo cual cobra incluso más sentido todavía si tenemos en cuenta, por ejemplo, la elevada cantidad de dinero que los cuidadores informales ahorran al Estado al asumir gran parte de la responsabilidad y los costes del cuidado de sus familiares mayores en situación de dependencia (Oliva et al., 2007).

De todas formas, insistimos, sería conveniente contrastar nuestros resultados mediante nuevas investigaciones en las que se ahondara en la relación entre intereses generativos y predisposición a cuidar comparando cuidadores principales con cuidadores implicados en la provisión de apoyo a su familiar pero en menor grado, para descartar que la ausencia de relación entre generatividad y predisposición a cuidar obtenida en este estudio no se debiera al elevado grado de compromiso con el cuidado que todos los integrantes de nuestra muestra demostraron tener al ser todos ellos los cuidadores principales de su familiar con demencia.

Independientemente de la conveniencia de considerar el cuidado de una persona con demencia como una actividad generativa o no, los intereses generativos presentaron una relación estadísticamente significativa con algunas variables importantes para el bienestar de los cuidadores, como su satisfacción con la vida y sus

niveles de depresión. No obstante, su capacidad para predecir ambas variables, de acuerdo con las regresiones implementadas en el Subobjetivo 3.5, sería más bien discreta, pues su poder predictivo disminuyó al incluir en los modelos de regresión las evaluaciones subjetivas de los cuidadores, y fue comparativamente menor al de otras variables predictoras. La opción de que los intereses generativos ejercieran un efecto indirecto sobre la satisfacción con la vida y los niveles de depresión a través de su impacto sobre las evaluaciones subjetivas de los cuidadores debería ser estudiada con más detalle en investigaciones futuras, pues si bien los intereses generativos presentaron una fuerte asociación con las ganancias, no parecieron relacionarse con el tipo de trayectoria construida por los cuidadores ni con sus niveles de sobrecarga. Con todo, a pesar de ser discreta, los intereses generativos parecieron realizar una contribución única y estadísticamente significativa a la hora de explicar la varianza de las variables satisfacción con la vida y depresión, lo que aboga por la relevancia de esta variable en el estudio del cuidado informal.

Si bien los intereses generativos no se relacionan con la predisposición a cuidar ni constituyen la variable con una mejor capacidad para predecir la satisfacción con la vida y los niveles de depresión de los cuidadores, la importancia de tener esta variable en cuenta a la hora de estudiar el fenómeno de los cuidadores informales, así como su verdadero valor como un recurso de los cuidadores, podría radicar en su estrecha relación con las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y por su elevada capacidad para predecir la predisposición de los cuidadores a actuar de forma generativa en el futuro. Esto tiene una implicación importante por lo que a las intervenciones formales dirigidas a cuidadores se refiere, y es que se podría hipotetizar que, si éstas permitieran concienciarles en mayor medida sobre los efectos positivos que la asunción de su rol tiene no sólo para su familiar sino también para el resto de la sociedad, podrían experimentar un cambio en la forma de interpretar su situación hacia una dirección positiva al estimular su generatividad, lo cual, a su vez, podría acompañarse de una mayor atribución de ganancias a su rol y de una mayor predisposición a implicarse en actividades generativas en el futuro, y quizás también podría tener un leve efecto protector sobre sus niveles de bienestar incrementando su satisfacción con la vida y reduciendo sus niveles de sintomatología depresiva.

### 1.3.3. Subobjetivo 3.3

El Subobjetivo 3.3 consistió en determinar qué variables predicen las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva. Las variables que demostraron tener una adecuada capacidad para predecir los niveles de ganancias y sobrecarga de los cuidadores se presentan, primero, de forma conjunta en la Tabla 49, y más adelante se abordarán por separado.

Tabla 49

*Variables que presentaron una adecuada capacidad para predecir las ganancias y la sobrecarga de los cuidadores*

Variable	Ganancias	Sobrecarga
Características del cuidador		
Edad		
Sexo	*	
Estado civil		
Nivel educativo		
Situación laboral		
Motivos para cuidar		
Características de la persona con demencia		
Edad		
Sexo		*
Tipo de demencia		
Tipo de relación		
Calidad de la relación previa		***
Convivencia con el cuidador		
Habilidades funcionales		
Esfuerzo dedicado al cuidado		
Duración cuidados		**
Días/semana		
Horas/día		
Recursos		
Apoyo formal		
Apoyo informal		
Satisfacción con el apoyo informal	**	**
Religiosidad	***	
Intereses generativos	*	

*Nota:* \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$ , de acuerdo con los resultados de las regresiones lineales jerárquicas correspondientes

### 1.3.3.1. Ganancias

Empezando por las variables predictoras de las ganancias, hipotetizamos que la medida en la que los cuidadores atribuirían a su rol la experimentación de este tipo de aspectos positivos sería independiente de las características del cuidador y de la persona con demencia, pero que una mayor cantidad de esfuerzo dedicado al cuidado, un mayor uso de servicios de apoyo formal, y unos menores niveles de sobrecarga subjetiva se relacionarían con una mayor cantidad de ganancias. De nuevo, estas hipótesis se confirmaron parcialmente.

Empezando por las características de los cuidadores, en los análisis bivariados ni el sexo, ni el estado civil, ni el nivel educativo, ni la situación laboral ni los motivos para cuidar se relacionaron con las ganancias de los cuidadores. La edad de los cuidadores, en cambio, presentó una correlación estadísticamente significativa y positiva con sus puntuaciones en la escala GAC, aunque el tamaño del efecto de tal relación fue pequeño. Además, la edad no presentó una adecuada capacidad para predecir las ganancias al incluirla como variable independiente en la regresión lineal jerárquica correspondiente. El sexo del cuidador, en cambio sí presentó una adecuada capacidad – aunque discreta– para predecir las ganancias atribuidas al cuidado en dicho procedimiento, sugiriendo que los hombres podrían experimentar una mayor cantidad de ganancias que las mujeres. Estos datos, por lo tanto, son mayormente coherentes con nuestras expectativas y con la investigación previa excepto en lo relativo al sexo de los cuidadores, pues Rapp y Chao (2000) no encontraron ninguna relación estadísticamente significativa entre la experimentación de ganancias y la edad, sexo, nivel educativo, o el estado civil del cuidador, y Raschick y Ingersoll-Dayton (2004) y Kramer (1997a) tampoco encontraron relación alguna entre el sexo del cuidador y la experimentación de ganancias. La asociación entre sexo y ganancias detectada, pues, parece contradecir los resultados obtenidos en otros estudios anteriores, aunque esta asociación podría parecer razonable si tenemos en cuenta la importante brecha que existe en el perfil típico de los cuidadores informales en cuanto a su sexo, siendo mucho más frecuente que este rol sea asumido por mujeres que por hombres (e.g., Canadian Study on Health and Aging, 1994; Gómez et al., 1999; IMSERSO, 2005c; Keating et al., 1999; Rodríguez et al., 1995; Tárrega y Cejudo, 2001; Valles et al., 1998). Estas diferencias podrían atribuirse a las expectativas existentes en la sociedad sobre los roles de género,

de acuerdo con los cuales se espera de las mujeres que asuman la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado de la familia. Podría hipotetizarse, por lo tanto, que en el momento de empezar a cuidar de una persona con demencia las mujeres podrían contar con una mayor cantidad de experiencia cuidando de otros miembros de su familia (como por ejemplo los hijos) y, por lo tanto, que el margen para obtener beneficios por la asunción del rol de cuidador sería mayor en el caso de los hombres debido a su menor contacto previo con el cuidado.

Siguiendo con las características de la persona con demencia, nuestros resultados se ajustaron completamente a nuestras hipótesis, pues ni la edad, ni el sexo, ni el tipo de demencia, ni el tipo de relación entre cuidador y persona cuidada, ni la calidad de la relación previa, ni la convivencia ni las habilidades funcionales de la persona con demencia se relacionaron con la cantidad de ganancias experimentadas. No obstante, la variable ganancias no se asoció con ninguna variable considerada dentro del esfuerzo dedicado al cuidado, lo cual nos lleva a rechazar la hipótesis de que los cuidadores que llevan cuidando más años de su familiar y que dedican más días a la semana y horas al día a tal propósito experimentarían más ganancias, que es precisamente lo que observaron Kramer (1997a) y Liew et al. (2010).

Pasando a los recursos con los que el cuidador cuenta para afrontar la situación de provisión de cuidados, contrariamente a nuestras expectativas el uso de una mayor cantidad de servicios de apoyo formal no se relacionó con la cantidad de ganancias experimentadas. Este dato sería inconsistente con los resultados aportados por Liew et al. (2010), pues de acuerdo con estos autores, acudir a intervenciones psicoeducativas y a grupos de apoyo se asociaría a una mayor atribución de ganancias al rol de cuidador. Las diferencias entre nuestros datos y los obtenidos por Liew et al. (2010), no obstante, podrían ser coherentes con la inconsistencia observada por la investigación previa en relación a la efectividad de las intervenciones formales, a la que nos hemos referido en el Capítulo 2 de la presente tesis doctoral. Un primer factor a considerar que podría dar cuenta de estos resultados es que la mayor parte de los cuidadores que participaron en este estudio fueron contactados mediante asociaciones de familiares, y que el 97.7% de ellos estaba recibiendo ayuda de por lo menos una fuente de apoyo formal, ya se tratara de centros de día, talleres de psicoestimulación, servicios de ayuda a domicilio, estancias temporales en residencias,

telealarma/teleasistencia, grupos de apoyo para cuidadores o atención psicológica individual. Podría darse el caso, por lo tanto, de que en el caso de haber contado con una mayor cantidad de cuidadores que no estuvieran participando de ninguna fuente de apoyo formal, esta variable hubiera mostrado una adecuada capacidad para predecir las ganancias de los cuidadores. Aparte de esto, nuestros datos también podrían deberse a la tendencia observada en las intervenciones formales a trabajar de acorde con una visión tradicional del cuidado (Cheng et al., 2012). Así, en el caso de que éstas se centraran en proveer a los cuidadores de información sobre las demencias, en prevenir la aparición de consecuencias negativas entre los cuidadores, o a minimizar su impacto una vez establecidas (objetivos completamente lícitos), pero obviarán la cuestión de los aspectos positivos del cuidado y, en concreto, de las ganancias, sería de esperar que el hecho de utilizar servicios de apoyo formal en mayor o menor medida no se asociara a una mayor cantidad de ganancias. A este respecto, Cheng et al. (2012) informaron de su intención de implementar una intervención más centrada en los beneficios del cuidado que en las pérdidas y dificultades asociadas al mismo y comparar su efectividad con la de otra intervención de corte más tradicional. Los resultados sobre la efectividad de esta intervención, no obstante, no han sido publicados todavía.

En cuanto al resto de recursos, tanto en los análisis bivariados como la regresión lineal jerárquica la cantidad de apoyo informal recibida tampoco se relacionó con la variable ganancias, pero sí se observó, en cambio, que los cuidadores que estaban satisfechos con la cantidad de apoyo informal recibida y los que se consideraban religiosos en alguna medida obtuvieron puntuaciones más elevadas en la escala GAC que los cuidadores insatisfechos con el apoyo informal con el que contaban y que los cuidadores que no se consideraban religiosos en absoluto, respectivamente. Este resultado sería coherente con el papel protector que algunos investigadores plantean que el apoyo informal podría tener sobre el bienestar de los cuidadores (e.g., Biurrun et al., 2003; Butterworth et al., 2010; Pinquart y Sörensen, 2007), y con el mayor peso sobre éste de la satisfacción que de la cantidad de apoyo informal recibido (Kim y Knight, 2008; Mittelman et al., 1995; Vitaliano et al., 1991). Así, podría pasar que aquellos cuidadores que estuvieran recibiendo una ayuda de mayor calidad de su red social se sintieran más protegidos y amparados por parte de aquellos que les rodean, y que esto hiciera que mejoraran su valoración de la situación en la que se encuentran, lo cual podría, a su vez, facilitar

la identificación de aspectos positivos del cuidado y la atribución de ganancias al rol de cuidador. Alternativamente, también podría suceder que la identificación y atribución de una mayor cantidad de ganancias al rol de cuidador fuera lo que mejorara la evaluación subjetiva de su situación, y que esto a su vez diera lugar a una valoración más favorable otros aspectos de la misma, como la cantidad de apoyo informal recibido. El carácter protector de la religiosidad sobre el bienestar de los cuidadores también ha sido destacado por algunos autores (e.g., Hebert et al., 2007; Heo y Koeske, 2013), si bien la evidencia previa sería inconsistente a este respecto. Nuestros resultados apuntarían hacia esta misma dirección, dado que la religiosidad de los cuidadores no sólo presentó una relación estadísticamente significativa con sus ganancias, sino que fue la variable con una mejor capacidad para predecir las puntuaciones de los cuidadores en la escala GAC. El efecto protector de la religiosidad, recordemos, podría deberse a que las personas que profesan alguna religión podrían encontrarle más sentido a su situación y valorarla desde una óptica más positiva gracias a sus creencias religiosas y a la interacción con otros feligreses y con sus referentes espirituales (Foley, 1988; Krause et al., 2001). Por su parte, los intereses generativos de los cuidadores también se asociaron a la cantidad de ganancias que atribuían a su rol, pero no se volverá a insistir sobre esta cuestión aquí dado que ya se ha hecho unas páginas atrás.

Legando a la última hipótesis planteada como parte del Subobjetivo 3.3, de acuerdo con la cual ganancias y sobrecarga presentarían una relación inversa, ésta fue avalada por nuestros resultados. En este sentido, de acuerdo con los datos obtenidos aquellos cuidadores menos sobrecargados atribuirían más ganancias al hecho de cuidar, si bien el tamaño del efecto de la correlación entre ambas variables fue pequeño. Los resultados presentados son coherentes con estudios previos como los de Liew et al. (2010) y Yap et al. (2010), en los que ganancias y sobrecarga también presentaron una relación inversa. Además, el hecho que el tamaño del efecto de la correlación entre ambas sea pequeño apoya la premisa de que ganancias y sobrecarga no serían dos polos opuestos del mismo continuo sino variables independientes (Kramer, 1993, 1997a, 1997b), y que podría darse el caso de que algunos cuidadores estuvieran considerablemente sobrecargados pero, al mismo tiempo, fueran capaces de identificar numerosos aspectos positivos del cuidado, o que, por el contrario, no presentaran unos niveles llamativos de sobrecarga pero atribuyeran más bien pocas ganancias a

su rol. A pesar de ello, la correlación entre ambas variables indica que a menudo una mayor sobrecarga se acompañaría de una atribución más escasa de ganancias al rol de cuidador, y viceversa. De nuevo, la metodología utilizada en este estudio invita a la prudencia a la hora de interpretar este dato, pues tanto podría ser que el hecho de sentirse menos sobrecargado facilitara la identificación y atribución de ganancias al rol de cuidador, como que identificar y atribuir aspectos positivos al hecho de cuidar permitiera a los cuidadores reinterpretar su situación de forma más positiva y dar lugar, por lo tanto, a la reducción de sus niveles de sobrecarga.

A la luz de todo lo expuesto sobre las variables que podrían predecir la experimentación de ganancias entre los cuidadores informales de personas con demencia, parece procedente concluir que este tipo de aspecto positivo del cuidado sería relativamente independiente de las características del cuidador (excepto en el caso de la variable sexo), de las características de la persona con demencia y del esfuerzo dedicado al cuidado, y que las variables que más contribuirían a generar diferencias entre cuidadores en la medida en que atribuyen ganancias a su rol tendrían que ver con los recursos de los que disponen para manejar su situación. Más concretamente y por orden de relevancia, la religiosidad, la satisfacción con el apoyo informal y los intereses generativos serían las variables que parecerían tener una mayor capacidad para predecir las puntuaciones de los cuidadores en la escala GAC. Sin embargo, habría que tener en cuenta que, si bien de todos los modelos puestos a prueba en la regresión lineal jerárquica únicamente el cuarto presentó un buen ajuste a los datos, la cantidad de varianza de la variable ganancias que consiguió explicar fue más bien escasa (16.1%), lo cual nos lleva a pensar que podría haber otras variables aparte de las consideradas en el Estudio 2 con una adecuada capacidad para predecir las ganancias de los cuidadores. Sería recomendable, por lo tanto, llevar a cabo nuevas investigaciones para contrastar los datos aquí presentados y para ahondar en las variables predictoras de las ganancias de los cuidadores.

#### 1.3.3.2. Sobrecarga

Cambiando de tercio y atendiendo ahora a la variable sobrecarga, la media de las puntuaciones de los cuidadores en la *Zarit Burden Interview* se situó en 36.06 puntos, pudiendo oscilar éstas entre 0 y 88 puntos, y tres cuartas partes de los participantes en el Estudio 2 obtuvieron una puntuación igual o inferior a 46 puntos, por lo que no se podría

considerar que estuvieran sobrecargados. Los niveles de sobrecarga de los cuidadores fueron similares a los observados en otros estudios llevados a cabo en nuestro entorno y en los que se utilizó el mismo instrumento de medición (e.g., Conde et al., 2010; Losada et al., 2010a, 2010b).

En cuanto a las variables que predicen los niveles de sobrecarga, se hipotetizó que estos serían mayores entre cuidadores mujeres, que cuidaran por imposición, que valoraran peor la calidad de la relación previa con la persona con demencia, que se encontraran cuidando de una persona con unas habilidades funcionales más deterioradas, que dedicaran más esfuerzo al cuidado, que contaran con una menor cantidad de fuentes de apoyo informal, y que se sintieran insatisfechos con el mismo. Se esperaba, también, que la sobrecarga fuera independiente del estado civil o el nivel de estudios del cuidador, así como de la edad, sexo o tipo de demencia de la persona cuidada. Por último, también propusimos que los cuidadores con más intereses generativos y que atribuyeran más ganancias a su rol reportarían una menor sobrecarga (con tal de no ser redundantes, no volveremos a referirnos a la relación ganancias-sobrecarga aquí, pues ya se ha reflexionado al respecto unas líneas más arriba). Coherentemente con la gran cantidad de resultados inconsistentes sobre la forma en que la sobrecarga se relaciona con otras variables que ha arrojado la investigación previa, en este estudio sólo algunas de estas hipótesis fueron confirmadas.

Empezando por las características de los cuidadores, en los análisis bivariados edad y sobrecarga presentaron una relación inversa que, si bien fue estadísticamente significativa, presentó un tamaño del efecto pequeño. No obstante, la edad no destacó como variable predictora de las puntuaciones de los cuidadores en la ZBI en el último modelo de la regresión lineal jerárquica. Nuestros datos, por lo tanto, apoyan la ausencia de relación entre la edad de los cuidadores y su sobrecarga (Conde et al., 2010; Llach et al., 2004; Pöysti et al., 2012), y contradicen los de aquellos que proponen que los cuidadores de menor edad se encontrarían más sobrecargados (Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Buyck et al., 2011; Hooker et al., 2000; Pinquart y Sörensen, 2007; Zarit et al., 1986) debido, probablemente, a la competencia que se establecería entre el rol de cuidador y las demandas derivadas de otros roles que podrían estar desempeñando simultáneamente, como el de padre o madre.

Pasando a la variable sexo, sorprendentemente ésta no se relacionó con la sobrecarga de los cuidadores. Decimos sorprendentemente porque en la literatura previa parece existir un elevado consenso en que las mujeres, en comparación con los hombres, se sentirían más sobrecargadas debido al desempeño de su rol (Buyck et al., 2011; Campbell et al., 2008; Chappell y Reid, 2002; Kim et al., 2012; Navaie-Waliser et al., 2002; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, y Sourtzi, 2007; Pöysti et al., 2012; Quinn, Clare, McGuinness, y Woods, 2012; Thommessen et al., 2002). En nuestro caso, si bien los niveles de sobrecarga fueron ligeramente superiores en las mujeres ( $M = 36.98$ ;  $DE = 14.26$ ) que en el caso de los hombres ( $M = 34.24$ ;  $DE = 14.83$ ), esta diferencia no alcanzó niveles de significación estadística, lo cual sugeriría que mujeres y hombres evaluarían su rol en términos similares, por lo menos en su vertiente negativa, pues recordemos que el sexo de los cuidadores sí predijo sus niveles de ganancias.

De forma parecida a lo sucedido con la edad de los cuidadores, aquellos que reportaron haber asumido el rol por propia voluntad (motivos autoimpuestos) se mostraron menos sobrecargados en los análisis bivariados, pero los motivos para cuidar tampoco presentaron una adecuada capacidad para predecir los niveles de sobrecarga de los cuidadores en la regresión lineal jerárquica. Tal relación entre los motivos para cuidar y la sobrecarga de los cuidadores sería consistente con los resultados de Chou et al. (1999), pero no con los de otras investigaciones previas (Cicirelli, 1993; del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, y Pancorbo-Hidalgo, 2011; Schulz et al., 2012; Quinn et al., 2012; Winter, Bouldin, y Andresen, 2010), y sugiere que al tener en cuenta el efecto de otras variables los motivos para cuidar dejarían de predecir correctamente los niveles de sobrecarga de los cuidadores, por lo que nos llevaría a rechazar una de nuestras hipótesis. En cuanto al resto de variables consideradas dentro de las características de los cuidadores, tampoco ninguna de ellas predijo adecuadamente las puntuaciones de los cuidadores en la ZBI.

Acerca del valor predictivo de las características de la persona con demencia, de acuerdo a lo esperado, la edad de la persona cuidada no se asoció a los niveles de sobrecarga del cuidador, aunque sí lo hizo su sexo, sugiriendo que aquellos cuidadores que cuidaban de un hombre estarían más sobrecargados que los que cuidaban de una mujer. Tal relación no se observó en los análisis bivariados, pero al implementar la regresión lineal jerárquica el sexo de la persona cuidada presentó una adecuada (aunque escasa) capacidad para predecir la

sobrecarga de los cuidadores. Este dato sería inconsistente con los resultados de Buyck et al. (2011) y Lee et al. (2007), quienes no encuentran diferencias estadísticamente significativas en los niveles de sobrecarga de los cuidadores dependiendo de si cuidan de un hombre o de una mujer. No obstante, este dato podría deberse a una peor evaluación de su situación por parte de los cuidadores que cuidan de hombres debido a que sería más probable que estos últimos se involucraran en comportamientos disruptivos, tales como conductas de heteroagresividad dirigidas al cuidador (Gaugler et al., 2000b). Otra explicación plausible tendría que ver con el hecho de que, normalmente, cuando la persona con demencia es un varón la responsabilidad del cuidado tiende a ser asumida por su esposa (INE, 2003), y al parecer cuando el cuidador es la pareja de la persona cuidada, sí podrían darse diferencias en cuanto a la sobrecarga del cuidador en función del sexo de la persona cuidada, siendo los niveles de sobrecarga mayores entre esposas cuidadoras, mientras que tales diferencias no se darían entre cuidadores hijos (Conde et al., 2010).

Siguiendo con el tipo de demencia padecida por la persona cuidada, de acuerdo con nuestras hipótesis, esta variable no se relacionó con los niveles de sobrecarga del cuidador, como tampoco lo hizo el tipo de relación entre cuidador y persona cuidada. La evidencia pareció sustentar, también, la hipótesis de que los niveles de sobrecarga podrían relacionarse con la calidad de la relación previa entre ambos, y es que aquellos cuidadores que valoraron ésta como buena o muy buena se mostraron menos sobrecargados que aquellos que la valoraron como ni buena ni mala, como mala, o como muy mala. La calidad de la relación previa, además, demostró una considerable capacidad predictiva, siendo la variable que mejor predijo la sobrecarga de los cuidadores. Que los cuidadores que juzgan más positivamente su relación con la persona cuidada se sienten menos sobrecargados por tenerle que cuidar es algo que ha sido reportado por numerosos estudios (Quinn et al., 2012; Spaid y Barush, 1994; Steadman et al., 2007; Williamson y Schulz, 1990), y podría deberse a una mayor predisposición, entre estos cuidadores, a desempeñar el rol de cuidador, a asumir todo el esfuerzo que conlleva, a valorar de forma más favorable la situación de provisión de cuidados, y a trivializar los eventos estresantes que puedan derivarse de la misma (Lawrence et al., 1998). Los cuidadores que no consideraran su relación con la persona con demencia tan buena, en cambio, podrían sentirse menos motivados a asumir la responsabilidad de cuidar, o experimentar mayores niveles de disonancia cognitiva al tener que

velar por el bienestar de una persona con la que no mantenían una buena o muy buena relación.

La sobrecarga de los cuidadores no se relacionó con el hecho de que convivieran o no con la persona con demencia, pero sí con las habilidades funcionales de la persona cuidada. En este sentido, nuestros resultados inicialmente apoyaron la hipótesis de que aquellos que se encontraran cuidando de una persona con una mayor capacidad para desenvolverse de forma autónoma en la realización de sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria reportarían niveles inferiores de sobrecarga, pues ambas variables presentaron una correlación negativa y estadísticamente significativa. No obstante, el tamaño del efecto de la misma fue pequeño, y las habilidades funcionales de la persona cuidada no presentaron una adecuada capacidad para predecir las puntuaciones de los cuidadores en la ZBI en la regresión lineal jerárquica. Esto contradice algunas investigaciones previas (Conde et al., 2010; Kim et al., 2012; Lee et al., 2007; Molyneux et al., 2008; Sussman y Regehr, 2009) que sugerirían que los cuidadores que tienen a su cargo una persona más dependiente estarían más sobrecargados al tener que dedicar una mayor cantidad de esfuerzo a cuidar de ella, pues requeriría de una mayor cantidad de ayuda y supervisión para completar una mayor cantidad de actividades diferentes, y nos lleva a rechazar nuestra hipótesis.

Por lo que se refiere a la hipótesis de que el esfuerzo dedicado al cuidado se asociaría a la sobrecarga de los cuidadores, ésta se vio confirmada, aunque parcialmente, y es que de las tres variables consideradas, a saber, la cantidad de años que el cuidador llevaba cuidando y el número de días por semana y de horas por día dedicados a tal propósito, únicamente la primera demostró una considerable capacidad para predecir las puntuaciones de los cuidadores en la ZBI. Así, parecería que aquellos cuidadores que llevaran inmersos en su rol más años valorarían peor su situación, experimentando niveles más elevados de sobrecarga, lo cual sería coherente con los resultados de Pinguart y Sörensen (2007), y podría deberse a una mayor exposición, por parte de estos cuidadores, a una situación que ha sido considerada de estrés crónico (Montorio y Losada, 2005; Schulz y Sherwood, 2008). La cantidad de tiempo que los cuidadores llevan desempeñando su rol, por lo tanto, podría tener un peso más importante en la forma en que estos valoran su situación que la cantidad de días por semana y horas por día que dedican a cuidar en la actualidad, por lo menos a la hora de predecir la sobrecarga de los cuidadores.

Centrándonos en los recursos del cuidador, sorprendentemente el uso de una mayor cantidad de fuentes de apoyo formal se relacionó con una mayor cantidad de sobrecarga entre los cuidadores informales. La relación entre ambas variables, no obstante, alcanzó niveles de significación estadística pero presentó un tamaño del efecto pequeño, y la cantidad de fuentes de apoyo formal no presentó una adecuada capacidad para predecir la sobrecarga de los cuidadores en la regresión lineal jerárquica. De todas formas, los resultados de los análisis bivariados podrían estar reflejando, más que efectos adversos de las intervenciones dirigidas a cuidadores, una mayor tendencia a utilizar este tipo de servicios entre los cuidadores más sobrecargados, es decir, que más lo necesitan. Igualmente, tal y como se ha comentado en el caso de las ganancias, la no relación entre apoyo formal y sobrecarga podría deberse a un sesgo de muestreo, pues prácticamente todos los cuidadores que participaron en este estudio fueron captados a través de asociaciones de familiares y habían dado el paso de solicitar ayuda a, por lo menos, un proveedor de apoyo formal. En cuanto al apoyo informal, los resultados respaldan parcialmente la hipótesis de que éste se relacionaría inversamente con la sobrecarga de los cuidadores, pues si bien la cantidad de fuentes de apoyo informal con las que contaban los cuidadores no se relacionó con sus niveles de sobrecarga ni en los análisis bivariados ni en la regresión lineal jerárquica, la satisfacción con la cantidad de apoyo recibida sí lo hizo. Es más, la satisfacción con el apoyo informal fue la segunda variable con una mayor capacidad para predecir las puntuaciones de los cuidadores en la ZBI. Parecería, pues, que los cuidadores que consideran que el apoyo que reciben de su red social es suficiente se sentirían menos sobrecargados, lo cual es consistente con el papel protector del apoyo informal sobre el bienestar, y con la mayor relevancia de la satisfacción con el apoyo informal frente a la cantidad de apoyo informal recibida, de lo que ya se ha hablado en relación a los predictores de la cantidad de ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol. De nuevo, podría darse tanto el caso que recibir un apoyo social de calidad contribuyera a una experiencia más favorable de la provisión de cuidados y, por lo tanto, que el rol de cuidador fuera valorado bajo una luz más positiva y los cuidadores se sintieran menos sobrecargados, como que aquellos cuidadores menos sobrecargados y que por lo tanto valoran en términos más favorables su situación estén más predispuestos a valorar también positivamente otros aspectos de la misma, como el apoyo social recibido. Acabando con los recursos del cuidador, la sobrecarga no se relacionó con sus

niveles de religiosidad o de intereses generativos, ni en los análisis bivariados ni en la regresión lineal jerárquica. Estos datos serían inconsistentes con los de Heo y Koeske (2013) y con los de Peterson (2002), quienes observaron una asociación positiva entre religiosidad e intereses generativos y sobrecarga, pero irían en consonancia con los de Hebert et al. (2007), Leblanc et al. (2004) y Morano y King (2005), quienes no encuentran relación alguna entre religiosidad y sobrecarga.

Para acabar de comentar los resultados en relación al Subobjetivo 3.3 es de destacar que, en la regresión lineal jerárquica, el modelo que mejor se ajustó a los datos fue el modelo en el que se incluían las características del cuidador, las características de la persona cuidada, el esfuerzo dedicado al cuidado y los recursos del cuidador. No obstante, como en el caso de las ganancias, la cantidad de varianza en las puntuaciones de los cuidadores en la ZBI que éste consiguió explicar fue escasa (18.7%).

Por otro lado, nótese la comparación de las variables que predicen estas dos evaluaciones subjetivas del rol no hace más que reforzar la idea propuesta por Kramer (1993, 1997a, 1997b) de que ganancias y sobrecarga no deben ser consideradas como polos opuestos del mismo continuum sino como variables independientes. De hecho, de acuerdo con nuestros resultados ganancias y sobrecarga únicamente tendrían una variable predictora en común, a saber, la satisfacción con el apoyo informal, que además presentaría una capacidad para predecir ambas variables considerable. En el caso de las ganancias, las variables con una mayor capacidad predictiva se encuentran entre los recursos de los cuidadores (satisfacción con el apoyo informal, religiosidad e intereses generativos), y más allá de este grupo de variables únicamente el sexo de los cuidadores parecería predecir también la atribución de ganancias a su rol. En cambio, la sobrecarga no parecería relacionarse con ninguna de las características de los cuidadores, pero sí lo haría con dos de las características de la persona con demencia (sexo y calidad de la relación previa), con un indicador de esfuerzo dedicado al cuidado (duración de los cuidados, en años) y, como ya se ha comentado, con un recurso del cuidador (satisfacción con el apoyo informal). Parecería, por lo tanto, que las ganancias podrían depender en mayor medida de aspectos relacionados con la espiritualidad y el desarrollo personal, mientras que la sobrecarga de los cuidadores dependería en mayor medida de aspectos directamente relacionados con la situación de provisión de apoyo a sus familiares, siempre teniendo en cuenta que no es posible

establecer relaciones de causalidad entre variables debido a la metodología utilizada en esta investigación.

#### 1.3.4. Subobjetivo 3.4 y Subobjetivo 3.5

El Subobjetivo 3.4 (Determinar la relación entre las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol y sus niveles de sobrecarga subjetiva con las consecuencias del cuidado) y el Subobjetivo 3.5 (Verificar si la relación entre intereses generativos, ganancias, sobrecarga y trayectoria con las consecuencias del cuidado se mantiene al tener en cuenta el efecto de otras variables) fueron planteados con tal de obtener un conocimiento más profundo sobre la forma en que los intereses generativos, las ganancias asociadas al cuidado, las trayectorias que los cuidadores construyen sobre su rol y la sobrecarga de los cuidadores se relacionan con algunas consecuencias del cuidado. La relación entre estas variables y las consecuencias del cuidado fue estudiada, primero, mediante estadísticos bivariados, y posteriormente se incluyeron como variables independientes, junto con otras variables, en diferentes regresiones lineales jerárquicas con tal de estudiar su capacidad para predecir la satisfacción con la vida, la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, la salud objetiva, los niveles de depresión y la predisposición a institucionalizar al familiar de los cuidadores (Tabla 50). La variable trayectoria, no obstante, no pudo ser incorporada en las regresiones jerárquicas lineales (recordemos que un número considerable de cuidadores no completaron alguna de las tres frases incompletas o emitieron en alguna de ellas una respuesta inválida, por lo que no contaron con una trayectoria completa y, de haber incluido la variable en la regresión, ésta hubiera perdido potencia estadística), por lo que la información ya aportada sobre la relación entre ésta y las consecuencias del cuidado mediante análisis bivariados no podrá ser aquí ampliada.

##### 1.3.4.1. Satisfacción con la vida

Empezando por la satisfacción con la vida, tanto los intereses generativos de los cuidadores como su atribución de ganancias al rol correlacionaron de forma positiva y estadísticamente significativa con esta consecuencia del cuidado, dándose en ambos casos un tamaño del efecto medio. De acuerdo con nuestra única hipótesis sobre las variables que predecirían esta consecuencia del cuidado, la sobrecarga

Tabla 50

*Variables que presentaron una adecuada capacidad para predecir la satisfacción con la vida, la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, la salud objetiva, la depresión y la predisposición a institucionalizar al familiar de los cuidadores*

Variable	Satisfacción con la vida	Predisposición a actuar de forma generativa en el futuro	Salud objetiva	Depresión	Predisposición a institucionalizar al familiar
Características del cuidador					
Edad			**		
Sexo				*	
Estado civil					
Nivel educativo					
Situación laboral					
Motivos para cuidar					
Características de la persona con demencia					
Edad					
Sexo			**		
Tipo de demencia					
Tipo de relación			*		
Calidad de la relación previa					
Convivencia con el cuidador					*
Habilidades funcionales					
Esfuerzo dedicado al cuidado					
Duración cuidados			**		
Días/semana				*	
Horas/día					
Recursos					
Apoyo formal					
Apoyo informal				*	
Satisfacción con el apoyo informal	*				
Religiosidad					
Intereses generativos	*	***		*	
Evaluación subjetiva del rol					
Ganancias	*	***			
Sobrecarga	***		**	***	
Trayectoria	**			**	***

*Nota: \*p < .05; \*\*p < .01; \*\*\*p < .001, de acuerdo con los resultados de las regresiones lineales jerárquicas correspondientes, excepto en el caso de la variable Trayectoria, que no fue incluida en dichos procedimientos (capacidad predictiva basada en los resultados de los análisis bivariados)*

también presentó una correlación estadísticamente significativa y negativa con la satisfacción con la vida, y el tamaño del efecto de dicha relación fue grande. Además, tanto intereses generativos como ganancias y sobrecarga presentaron, en la regresión lineal jerárquica, una adecuada capacidad para predecir las puntuaciones de los cuidadores en la *Satisfaction With Life Scale*, y de nuevo fue la variable sobrecarga la que presentó una mejor capacidad predictiva. El hecho de sentirse satisfecho con el apoyo informal recibido también predijo mayores niveles de satisfacción con la vida.

Si bien no partimos de ninguna hipótesis sobre la relación entre intereses generativos y ganancias y satisfacción con la vida, los resultados sugieren que aquellos cuidadores más generativos y que atribuyen a su rol una mayor cantidad de ganancias estarían, también, más satisfechos con su vida. Que los cuidadores con más intereses generativos estén más satisfechos con su vida podría deberse a la relación entre generatividad y desarrollo, esto es, que el hecho de ser más generativo equivaldría a un mayor nivel de desarrollo personal de acuerdo con el modelo de desarrollo psicosocial de Erikson (1963, 1982), y es que se podría hipotetizar que los cuidadores con más intereses generativos tendrían una mayor probabilidad de haberse implicado —o de seguir implicados— en actividades generativas, y por ello sentir que han hecho algo para contribuir a la sociedad y al bienestar de las generaciones futuras y, por consiguiente, estar más satisfechos con su trayectoria vital. Este recurso, por lo tanto, podría actuar como un factor protector de los niveles de bienestar de los cuidadores informales. Experimentar una mayor cantidad de ganancias y una menor cantidad de sobrecarga, como ya se ha dicho, equivaldría a evaluar la propia situación de una forma más positiva, lo cual podría dar lugar, también, a una valoración más favorable de sus condiciones de vida y del grado de satisfacción con ésta. Esta conjetura se vería apoyada por el hecho que los cuidadores que construyeron alguna de las dos trayectorias aparentemente más adaptativas (progresiva y estable positiva) también reportaron niveles de satisfacción con la vida más elevados que otros cuidadores que habían construido otros tipos de trayectorias. La relación inversa entre sobrecarga y satisfacción con la vida, además, ha sido reportada en numerosos estudios previos (Braun et al., 2010; Chappel y Dujela, 2008; McConaghy y Caltabiano, 2005; Park et al., 2005). Por otra parte, el hecho que la satisfacción con el apoyo informal se relacione con una mayor satisfacción con la vida podría indicar que aquellos cuidadores que consideran recibir una cantidad de apoyo suficiente de su red social podrían sentirse más

protegidos y amparados, además de tener una mayor facilidad a la hora de conciliar el rol de cuidador con las responsabilidades derivadas de otros roles (Cheng et al., 2013), y por ello sentirse también más satisfechos con su vida.

#### 1.3.4.2. Predisposición a actuar de forma generativa en el futuro

La segunda consecuencia del cuidado considerada, a saber, la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, tiene que ver con la medida en la que los cuidadores estimaron como más o menos probable que se implicaran en seis actividades generativas cuando ya no tuvieran que cuidar de su familiar. Tal y como se esperaba, los intereses generativos de los cuidadores fueron capaces de predecir sus puntuaciones en el Cuestionario de Actividades Generativas Futuras, confirmándose así la única hipótesis que formulamos en relación a las variables que predecirían esta consecuencia del cuidado. Si bien ya nos hemos referido a la relación entre intereses generativos y predisposición a actuar de forma generativa en el Subobjetivo 3.2, debe señalarse aquí que aparte de los intereses generativos, otra variable presentó una elevada capacidad para predecir la predisposición de los cuidadores a actuar de forma generativa en el futuro: las ganancias. La relación entre ganancias y predisposición a actuar de forma generativa en el futuro podría sugerir que aquellos cuidadores que consideran haber ganado más debido al hecho de cuidar de su familiar podrían, o bien considerar que se encuentran en una posición más favorable para poder ayudar a otros, o bien sentirse más en deuda por todo lo que el cuidado les ha aportado y tener una mayor necesidad de compartirlo con otros que puedan estar atravesando una situación parecida. En todo caso, la evaluación subjetiva del rol, en conjunto, podría no ser tan determinante en el caso de la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro como parece que lo sería en el caso de la satisfacción con la vida, pues ni la sobrecarga ni las trayectorias de los cuidadores se relacionaron con esta consecuencia del cuidado.

Sobre las puntuaciones de los cuidadores en el CAGF, cabría señalar que obtuvieron una media en el cuestionario de 10.63 puntos, siendo la puntuación mínima en el mismo de 0 puntos, y la máxima de 18 puntos. Esto estaría indicando una predisposición nada despreciable, por parte de los cuidadores, a aprovechar su experiencia en el cuidado de una persona con demencia para involucrarse en actividades generativas en el futuro y seguir, por lo tanto, generando

un beneficio para la sociedad y las generaciones futuras, y desarrollándose a nivel personal. Entre las actividades consideradas se encontraron compartir la propia experiencia con un estudiante, con un grupo de apoyo a cuidadores y con el resto de la sociedad mediante la participación en un documental sobre el cuidado. Estas tres actividades tienen algo en común, y es que requieren que los cuidadores elaboren historias sobre su experiencia y las transmitan a otros, por lo que mediante estas actividades los cuidadores podrían permitirles compartir sus valores con terceros, mantener y construir códigos sobre la forma adecuada de comportarse ante la enfermedad de un familiar, desarrollar identidades familiares y culturales, y preparar a otros para desempeñar mejor su rol como cuidadores en el caso de que en el futuro deban asumirlo (Anderson y Martin, 2003; Arrington, 2005; Fiese et al., 1995; Fiese y Pratt, 2004; Jorgenson y Bochner, 2004; Vangelisti et al., 1999). A esto es, precisamente, a lo que Vaillant y Milofsky (1980) se referían como guardianes del significado.

Un análisis más detallado de la distribución de las respuestas de los cuidadores a este cuestionario revela algo interesante: Las actividades generativas con las que los cuidadores se mostraron más interesados fueron compartir su experiencia con un estudiante que tuviera que hacer un trabajo sobre el fenómeno de los cuidadores informales, compartir su experiencia con un grupo de apoyo para cuidadores, y aconsejar a un amigo o pariente que estuviera cuidando de un familiar con demencia, mientras que convertirse en voluntario de una asociación de familiares, participar en un documental sobre cuidadores, o asumir el cuidado de otro familiar con demencia obtendrían unos porcentajes de respuestas favorables más bajos. Esto podría estar indicando una preferencia, entre los cuidadores, por aquellas actividades generativas con las que se pudieran implicar de forma esporádica, y que no requirieran de un nivel de compromiso muy elevado. Con todo, la actividad que fue más frecuentemente rechazada por los cuidadores fue participar en un documental, y el 45.6% de ellos se mostraron predispuestos a ello. De forma similar, prácticamente la mitad de los cuidadores se mostraron interesados ante la posibilidad de actuar como voluntarios en alguna asociación de familiares, por lo que definitivamente no parecería adecuado concluir que los cuidadores sólo están interesados en involucrarse en aquellas actividades generativas que requieran de poco esfuerzo.

Una consecuencia de esto es que los cuidadores que acuden a este tipo de organizaciones (como sería el caso de la mayor parte de

los participantes de este estudio) sea por los motivos que sea, podrían convertirse en un recurso de gran valor para las mismas en el momento en el que dejen de cuidar de sus familiares, especialmente si se tiene en cuenta que este tipo de asociaciones acostumbran a tener un carácter no lucrativo y a contar con el apoyo de voluntarios. Sería interesante, por ejemplo, en investigaciones futuras, estudiar si las personas que se encuentran actualmente actuando como voluntarias en las asociaciones de familiares tienen o han tenido algún contacto con el cuidado, y ahondar en las motivaciones que les han llevado a actuar como voluntarios tras la finalización de su rol, así como en las barreras y facilitadores con los que se han encontrado. Estos datos se podrían complementar comparando a los cuidadores que acaban actuando como voluntarios con los que deciden desvincularse del *mundo* del cuidado para descubrir qué factores son realmente determinantes en este sentido, y si sus intereses generativos y el hecho de considerar haber ganado en mayor o menor medida debido al hecho de cuidar de su familiar con demencia se encuentran entre ellos. La conveniencia de llevar a cabo nuevos estudios sobre las variables que predicen la predisposición a actuar de forma generativa de los cuidadores se ve reforzada, además, porque el modelo de la regresión jerárquica lineal en el que se incluyeron todas las variables explicó únicamente el 20.3% de la varianza observada en esta consecuencia del cuidado, lo que nos lleva a pensar que podrían haber otras variables que no fueron tenidas en cuenta que podrían ayudar a entender mejor esta faceta del cuidado.

Una última cosa a tener en cuenta sobre el CAGF es que, si bien este cuestionario permite conocer la predisposición de los cuidadores a actuar de forma generativa, es cierto que no podemos predecir si realmente los cuidadores que participaron en este estudio acabarán involucrándose realmente en alguna actividad generativa relacionada con el cuidado en el futuro, o cuántos de ellos lo harán. No obstante, hay que recordar que, aunque es limitada, la evidencia parece indicar que, efectivamente, algunos cuidadores se involucran en actividades generativas de este tipo (Acton, 2002; Alemán y Helfrich, 2010; Berdes, 2015; Wong et al., 2014).

#### 1.3.4.3. Salud objetiva

La tercera consecuencia del cuidado, esto es, la salud objetiva, fue evaluada mediante el número de enfermedades crónicas que los cuidadores reportaron padecer en el momento de participar en el

estudio, que pareció ser relativamente bajo, situándose la media de los cuidadores en 1.36 enfermedades crónicas. La salud objetiva no presentó relación alguna con los intereses generativos de los cuidadores, con el tipo de trayectoria construida, ni con la atribución de ganancias al rol. Si bien en el caso de los intereses generativos y la trayectoria no partíamos de ninguna hipótesis, estos datos apoyan nuestra predicción de que la cantidad de ganancias experimentadas por los cuidadores sería independiente de su salud, hecha en base a los resultados de Rapp y Chao (2000). También de acuerdo a nuestras hipótesis, la sobrecarga correlacionó de forma positiva y estadísticamente significativa con la cantidad de enfermedades crónicas de los cuidadores, siendo el tamaño del efecto medio, y manteniéndose esta relación incluso al tener en cuenta el efecto de otras variables, pues presentó una adecuada capacidad para predecir esta consecuencia del cuidado en la regresión jerárquica lineal. Este dato sería coherente con los resultados de Ho et al. (2009), Llach et al. (2004), Patterson y Grant (2003), Pinquart y Sörensen (2007), Schulz y Beach (1999), Shaw et al. (1997) y Vitaliano et al. (2003), y podría estar indicando bien que aquellos cuidadores que se sienten más sobrecargados podrían ver su salud deteriorada en mayor medida durante el desempeño de su rol, por ejemplo –debido al deterioro de su sistema inmune, volviéndose así más vulnerables a enfermarse, o a una menor implicación en conductas de autocuidado o a su mayor implicación con hábitos poco saludables como el sedentarismo, el consumo de alcohol y el consumo de tabaco (Bédard et al., 2004; Gallant y Connell, 1997; Hoffman et al., 2012)–, bien que aquellos cuidadores que cuentan con un peor estado de salud experimentan también una mayor cantidad de dificultades para proveer a su familiar con todo el apoyo que necesita y, por ello, valorarían su situación de forma más negativa.

Una mayor edad de los cuidadores, el hecho de cuidar de un hombre, que la persona cuidada sea el padre o madre del cuidador (en vez de la pareja), y una mayor cantidad de años desempeñando el rol de cuidador predijeron, también, una mayor cantidad de enfermedades crónicas. La mayor edad de los cuidadores se ha asociado a menudo con una peor salud física (García et al., 1999; Navaie-Waliser et al., 2002; Pinquart y Sörensen, 2007; Schulz y Beach, 1999; Shaw et al., 1997; Vitaliano et al., 2003), y tal relación podría deberse a la mayor probabilidad de padecer enfermedades que se va dando a lo largo del proceso de envejecimiento, lo cual podría situar a los cuidadores mayores en una situación de vulnerabilidad más elevada en

comparación con los más jóvenes de ver su salud mermada debido a todo el esfuerzo que requiere el desempeño del rol de cuidador (Pinquart y Sörensen, 2007). La relación entre salud y el sexo de la persona cuidada y el tipo de vínculo familiar entre ésta y el cuidador contradice los resultados de algunas investigaciones previas (e.g., Buyck et al., 2011; Conde et al., 2010; Ott et al., 2007; Pinquart y Sörensen, 2007; Sanders et al., 2008; Smith et al., 2011), de acuerdo con las cuales el sexo de la persona cuidada no se relacionaría con el estado de salud del cuidador, y los cuidadores hijos gozarían de una mejor salud física. Por otro lado, Pinquart y Sörensen (2007) también informaron de una peor salud entre los cuidadores que llevan más tiempo cuidando de su familiar. Debe señalarse, antes de pasar a la siguiente variable, que el hecho que la mayoría de cuidadores de este estudio reportaran padecer dos o menos enfermedades crónicas podría haber dificultado la detección de relaciones estadísticamente significativas debido a un efecto de suelo, y que por lo tanto sería recomendable replicar estos análisis con un grupo de cuidadores que fueran menos homogéneos en relación a esta variable. Igualmente, otro aspecto a tener en cuenta sobre los resultados obtenidos en relación a la salud, es que en el Estudio 2 no se tuvo en cuenta el tipo de enfermedad crónica padecida, pues no se solicitó a los cuidadores tal información. A este respecto, las implicaciones de padecer un proceso cancerígeno o una diabetes podrían no ser las mismas para los cuidadores, por lo que de cara a futuras investigaciones podría resultar de interés tener esto en cuenta, así como obtener valoraciones subjetivas de los cuidadores de su propio estado de salud.

#### 1.3.4.4. Depresión

En cuanto a la cuarta consecuencia del cuidado, los niveles de sintomatología depresiva de los cuidadores, el tipo de trayectoria construida por los cuidadores y la cantidad de ganancias atribuidas al rol presentaron una relación estadísticamente significativa con sus puntuaciones en la *Geriatric Depression Scale – Short Form* en los análisis bivariados, si bien en el caso de las trayectorias no se pudo verificar si el tipo de trayectoria era capaz de predecir adecuadamente los niveles de sintomatología depresiva de los cuidadores. En el caso de las ganancias, de acuerdo con lo esperado éstas no parecieron predecir adecuadamente dicha consecuencia del cuidado. Los resultados de Rapp y Chao (2000), pues, son compatibles con los nuestros en el sentido de que, en su estudio, las ganancias de los cuidadores se relacionaron con su afecto negativo, pero no con su afecto positivo. A

pesar de no haber planteado ninguna hipótesis al respecto, los intereses generativos presentaron una adecuada capacidad para predecir los niveles de sintomatología depresiva de los cuidadores, y al parecer una mayor cantidad de intereses generativos se relacionarían con una menor sintomatología depresiva. Esto realza el papel de esta variable como un factor protector del bienestar de los cuidadores y su relación con su desarrollo personal, de lo que ya se ha hablado en relación a la satisfacción con la vida.

La variable con un mayor poder predictivo, no obstante, fue la sobrecarga, de forma que parecería que unos niveles mayores de sobrecarga serían el determinante más importante de una mayor sintomatología depresiva en los cuidadores de personas con demencia. Este dato confirma una de nuestras hipótesis en relación a los subobjetivos 3.4 y 3.5, y es consistente con una gran cantidad de estudios previos que vinculan una mayor sobrecarga a una peor salud psicológica (Blieszner y Roberto, 2010; Buyck et al., 2011; Clyburn et al., 2000; Cooper et al., 2007; Gallagher et al., 1989; Garand et al., 2010; Hernández y Bigatti, 2010; Ho et al., 2009; Losada et al., 2010a; Marvardi et al., 2005; Parks y Pilisuk, 1991; Pinquart y Sörensen, 2003b, 2005, 2007; Pöysti et al., 2012; Riemsma et al., 1999; Schoenmakers et al., 2010; Schulz et al., 1995; Winslow, 1997).

El sexo de los cuidadores, la cantidad de días a la semana dedicados a cuidar y la cantidad de apoyo informal recibido también mostraron una discreta capacidad para predecir los niveles de sintomatología depresiva. En el caso del sexo y la cantidad de días por semana dedicados a cuidar, no obstante, cabe señalar que la relación observada es inconsistente con los datos arrojados por buena parte de la investigación previa. Esto es así porque en nuestro estudio el hecho de ser hombre y de cuidar menos días por semana predijeron una mayor cantidad de sintomatología depresiva, mientras que es habitual que las cuidadoras muestren niveles superiores de sintomatología ansiosa y depresiva, probablemente debido a una implicación más intensa, a una menor propensión a solicitar ayuda de terceros y a utilizar estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (Butterworth et al., 2010; Hernández y Bigatti, 2010; Lutzky & Knight, 1994; Noonan y Tennstedt, 1997; Pinquart y Sörensen, 2003b; Schulz et al., 2012; Schulz y Williamson, 1991; Yee y Schulz, 2000), y que también lo hagan aquellos que muestran una mayor implicación, en términos temporales, con el cuidado (Ho et al., 2009; Majerovitz, 1995; Pinquart y Sörensen, 2007; Sansoni et al., 2004), si bien en algunos estudios proponen que la cantidad de tiempo dedicada al

cuidado sería independiente de esta consecuencia del cuidado (Butterworth et al., 2010; Pinguart y Sörensen, 2003b). Por lo que respecta a la cantidad de apoyo informal, nuestros datos coincidirían con los arrojados por otras investigaciones (e.g., Brummett et al., 2012; Llàcer et al., 2002; Losada et al., 2010a) en señalar que una mayor cantidad de apoyo informal se acompaña de niveles más bajos de sintomatología depresiva.

#### 1.3.4.5. Predisposición a institucionalizar al familiar

Por último, la quinta variable que se consideró dentro de las consecuencias del cuidado fue la predisposición de los cuidadores a institucionalizar a su familiar con demencia. En cuanto a esta variable, cabe destacar, primero de todo, que la mayoría de cuidadores se mostraron más bien reticentes ante la posibilidad de llevar a su familiar a una residencia, pues el 67.1% de ellos dijeron que, aunque pudieran hacerlo, seguro que no o probablemente no llevarían a su familiar a un centro de este tipo. Esto es indicador de un elevado compromiso de los participantes de este estudio con el cuidado de su familiar, y coherente con la tendencia observada entre cuidadores informales a decantarse por cuidar de su familiar en casa hasta que les resulte inviable seguir haciéndolo (Butcher et al., 2001) y con el mantenimiento de actitudes negativas hacia la posibilidad de institucionalizarle (Aneshensel et al., 1995).

Por lo que a las variables que consiguieron predecir esta consecuencia del cuidado respecta, cabe destacar que, contrariamente a nuestras hipótesis, ni los intereses generativos ni las ganancias ni la sobrecarga presentaron una adecuada capacidad en este sentido, a pesar de que la sobrecarga presentó una relación positiva, estadísticamente significativa y con un tamaño del efecto mediano con la predisposición a institucionalizar al familiar en los análisis bivariados. Tal relación hubiera confirmado nuestra hipótesis de que los cuidadores más sobrecargados estarían, también, más predispuestos a institucionalizar a su familiar, y hubiera sido coherente con un buen número de estudios previos (Afram et al., 2014; Brodaty, et al., 1993; Eska et al., 2013; Gallagher et al., 2011; Gaugler et al., 2003, 2004; Hébert et al., 2001; Lee et al., 2007; Spitznagel et al., 2006; Yaffe et al., 2002), aunque en base a la regresión lineal jerárquica debemos rechazarla. En cuanto al tipo de trayectoria construida, ésta se relacionó con la predisposición a la institucionalización, sugiriendo que los cuidadores con una trayectoria regresiva verían con más

buenos ojos la posibilidad de llevar a su familiar a una residencia que los cuidadores con una trayectoria presente favorable, presente desfavorable o progresiva. No podemos asegurar, no obstante, que tal diferencia fuera a mantenerse en el caso de tener en cuenta el efecto de otras variables.

En relación a la predisposición a institucionalizar al familiar debe decirse que fue la variable cuya varianza fue explicada en menor medida por el modelo de la regresión lineal jerárquica (12.8%), y que únicamente una variable mostró una adecuada (aunque escasa) capacidad para predecir esta consecuencia del cuidado, a saber, la convivencia con el cuidador. Lo que nuestros resultados sugieren es que los cuidadores que no conviven con su familiar podrían estar más predispuestos a institucionalizarles, y serían coherentes con los resultados de Eska et al. (2013), Gilley et al. (2004), y Yaffe et al. (2002). Tal relación podría ser mayor en el caso de los cuidadores hijos (debido a que es menos probable que convivan con la persona cuidada en comparación con los esposos y esposas cuidadores), y podría deberse a la mayor cantidad de esfuerzo y tiempo que los cuidadores se verían obligados a dedicar al cuidado en el caso de que la persona con demencia no viviera con ellos, a que la vinculación emocional entre cuidador y persona cuidada fuera más estrecha en aquellos casos en los que ambos conviven, y a que estos cuidadores también tuvieran más dificultades para afrontar la separación de la persona con demencia que conlleva el hecho de institucionalizarla (Eska et al., 2013).

Nuestros resultados en relación a la predisposición a institucionalizar al familiar tampoco serían consistentes con los arrojados por aquellos estudios que plantean que ésta sería mayor entre cuidadores de más edad (Cohen y Wirtz, 2009; Eska et al., 2013; Gaugler et al., 2003; Hébert et al., 2001; McCann et al., 2005; Yaffe et al., 2002), entre cuidadores hombres (Gilley et al., 2004; López et al., 2012; McCann et al., 2005), entre cuidadores que cuidan de una persona de mayor edad (Andel et al., 2007; Maxwell et al., 2013; Dorenlot et al., 2005; Eska et al., 2013), entre cuidadores que cuidan de su padre o madre (de Vugt et al., 2005; Hébert et al., 2001; López et al., 2012; Montgomery y Kosloski, 1994; Scott et al., 1997; Spitznagel et al., 2006; Winslow, 1997; Zhu et al., 2008) y entre cuidadores que cuidan de personas más dependientes (Brodsky et al., 2014; Maxwell et al., 2013; Dorenlot et al., 2005; Gaugler et al., 2003; Gaugler et al., 2005; Habermann et al., 2009; Severson et al., 1994).

Los resultados obtenidos en relación a la predisposición a la institucionalización de la persona cuidada también podrían deberse, por lo menos en parte, a que tal y como se ha comentado con la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro, estaríamos trabajando con juicios de los cuidadores sobre su inclinación a hacer algo, o no hacerlo, en el futuro. Sería interesante, por lo tanto, complementar estos datos, por ejemplo, con un estudio longitudinal en el que se partiera de una muestra de cuidadores que se encuentran cuidando de su familiar en casa y al cabo de unos años se comparara a aquellos que hayan institucionalizado a su familiar con aquellos que todavía no hayan dado ese paso. Esto podría ofrecernos unos resultados más fiables en cuanto al papel real que los intereses generativos, las trayectorias de los cuidadores, y sus niveles de ganancias y sobrecarga juegan como variables predictoras de esta consecuencia del cuidado.

## 2. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA DE INVESTIGACIÓN

A continuación se presentarán algunas limitaciones de la presente tesis doctoral, así como líneas futuras de investigación. Anteriormente en la discusión ya han ido apareciendo ideas en ambos sentidos al comentar los principales resultados obtenidos en relación a cada uno de nuestros objetivos y subobjetivos, por lo que en este apartado nos ubicaremos en un nivel más general.

Esta tesis doctoral presenta varias limitaciones que deben ser tenidas en cuenta a la hora de leer e interpretar sus resultados. Probablemente la más importante tenga que ver con el procedimiento de muestreo que, al ser intencional, afectaría la validez externa y la generalizabilidad de nuestros resultados en, por lo menos, cuatro formas.

La primera de ellas es que todos los cuidadores que participaron en este estudio procedieron de la misma zona geográfica. Si bien se realizaron numerosos esfuerzos para obtener cuidadores de las cuatro provincias de Catalunya, el área que conseguimos abarcar sería relativamente pequeña, por lo que la escala GAC (o alguno de sus ítems) podría no ser capaz de medir adecuadamente las ganancias que

los cuidadores atribuyen a su rol en otros entornos socioculturales, y la generalización de nuestros resultados a cuidadores de otros contextos debería hacerse con cautela. A este respecto, podría ser recomendable realizar estudios de validación de la GAC en otros países en los que se hable castellano para valorar si la adecuación de sus propiedades psicométricas se mantiene, así como comparar la capacidad de los intereses generativos, las ganancias y la sobrecarga para predecir las consecuencias del cuidado.

En segundo lugar, debe recordarse que los participantes de este estudio fueron captados a través de organizaciones dedicadas a la atención de personas con demencia y/o sus familiares (principalmente, asociaciones de familiares y centros de día), y que la mayoría de ellos se estaban beneficiando de por lo menos una fuente de apoyo formal en el momento en que respondieron a nuestro instrumento de recogida de datos. Estos cuidadores, por lo tanto, podrían diferir en algunos aspectos de aquellos cuidadores que cuidan sin recibir atención formal de ningún tipo. Una hipótesis que se podría plantear, por ejemplo, es que los cuidadores que participaron en este estudio, debido a la recepción de apoyo formal, aparte de beneficiarse de la atención profesional podrían tener más contacto con otras personas que se encontraran en su misma situación, lo cual podría suponer una oportunidad para normalizar su situación y obtener apoyo informal de otros, así como una mayor exposición a otras formas de cuidar más positivas, que les podría haber ayudado a atribuir a su rol ganancias que no eran conscientes de haber experimentado. Esto nos lleva a suponer que, en nuestros datos, la atribución de ganancias al rol de cuidador se podría haber visto sobreestimada. Lógicamente, el hecho que los cuidadores fueran captados a través de organizaciones tipo asociaciones de familiares también implica que nuestros resultados podrían no ser generalizables a cuidadores de entornos rurales, en los que es menos probable que existan este tipo de servicios.

En tercer lugar, al trabajar con cuidadores principales de familiares con demencia, nuestros resultados podrían no ser aplicables a aquellas personas que contribuyen al cuidado de su familiar pero desde un segundo plano, a los que cuidan de personas en situación de dependencia pero que no se ven afectadas por una demencia, o a cuidadores formales. Por último, el 36.89% y el 33.3% de los cuidadores a los que se solicitó la participación en este estudio decidieron no devolver el cuestionario, por lo que nuestros resultados podrían verse afectados por un sesgo de no respuesta. Ningún dato pudo ser obtenido acerca de dichos cuidadores, por lo que no

sabemos si difieren en algún aspecto con los cuidadores que sí participaron en el estudio. Podría darse el caso, por ejemplo, que los cuidadores que declinaron su participación en el estudio tuvieran una menor capacidad para cumplimentar un instrumento de recogida de datos como el utilizado, o que se estuvieran viendo afectados más negativamente por su situación, lo cual también pondría en entredicho la generalizabilidad de nuestros resultados. Con todo, las tasas de respuesta obtenidas serían las habituales en estudios planteados desde las ciencias del comportamiento, quizás incluso algo más elevadas (Baruch, 1999). A pesar de todo lo comentado, debe señalarse que el perfil de los cuidadores que participaron en este estudio se asemeja bastante al perfil típico de los cuidadores informales presentado en el Capítulo 1 de la presente tesis doctoral, aunque la media de edad de los participantes del Estudio 1 y del Estudio 2 podría ser algo mayor.

El tamaño de la muestra también podría haber afectado nuestros resultados en varios sentidos. En este sentido, a pesar de que tanto en el Estudio 1 como en el Estudio 2 se contó con un número de participantes considerable, algunos autores plantean que para estudiar la dimensionalidad de un instrumento mediante un análisis factorial se requiere de diez participantes por ítem (Gorsuch, 1983), por lo que la potencia estadística del AFE implementado en el Estudio 1 con 30 de los 62 ítems de la versión inicial de la escala GAC podría no haber sido la deseable. No obstante, otros autores (Martín et al., 2008) plantean que para realizar este tipo de análisis sería suficiente contar con entre cuatro y cinco participantes por ítem, criterio que sí se cumpliría en nuestro estudio. Igualmente, como ya se ha comentado anteriormente, los cuidadores que participaron en el Estudio 2 podrían haber sido más bien homogéneos en alguna variable, lo cual también podría haber dificultado la detección de diferencias entre ellos en base a dicha variable mediante procedimientos estadísticos. Éste podría ser el caso, por ejemplo, de las diferentes trayectorias identificadas, y es que algunas de ellas contaron con una frecuencia relativamente baja.

Sería recomendable, por lo tanto, la replicación de este estudio en muestras más grandes y heterogéneas, en tanto que permitiría obtener información más fiable sobre las propiedades psicométricas de la escala GAC, y comprobar si nuestros datos son aplicables, o no, a otro tipo de cuidadores. Sería interesante, también, poder estudiar la relación entre intereses generativos y evaluaciones subjetivas del rol con un abanico más amplio de consecuencias del cuidado, así como profundizar en la relación de otras dimensiones clave del desarrollo personal (e.g., la integridad del yo) y otros aspectos positivos del

cuidado (e.g., las emociones positivas) con las consecuencias del cuidado, en vez de limitarse, como en este proyecto, a la generatividad y las ganancias.

Las últimas limitaciones de este estudio tendrían que ver con el diseño de investigación utilizado, que tanto en el Estudio 1 como en el Estudio 2 fue de naturaleza transversal, y a su alcance descriptivo y correlacional, respectivamente. La naturaleza transversal de nuestro estudio implica, primero, que nuestros resultados podrían haberse visto afectados por un sesgo de duración, lo cual conllevaría la sobrerrepresentación de casos de cuidadores que llevaran cuidando una cantidad de tiempo mayor de su familiar y que, por lo tanto, hubieran tenido más margen para adaptarse a su situación, y segundo, la posibilidad de confundir los efectos de edad y de cohorte. Como se ha mencionado anteriormente, el alcance correlacional del Estudio 2 no nos permite establecer relaciones causales entre variables. Así pues, sería conveniente diseñar nuevos estudios que permitieran complementar y ahondar en la relación entre las principales variables aquí tenidas en cuenta, así como en su evolución a lo largo de la situación de provisión de cuidados. Esto podría hacerse, por ejemplo, mediante estudios longitudinales, o mediante la aplicación de procedimientos estadísticos más complejos.

### 3. IMPLICACIONES PRÁCTICAS Y CONCLUSIONES FINALES

Más allá de las limitaciones que se han comentado anteriormente, esta investigación también tiene importantes implicaciones prácticas, tanto para la investigación como para el diseño de intervenciones para mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales de personas con demencia.

La primera de ellas sería el hecho de disponer de un instrumento con unas propiedades psicométricas adecuadas para medir las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol, la escala GAC, lo cual supone un avance por lo que a disponibilidad de instrumentos para el estudio de los aspectos positivos del cuidado se refiere. Ésta podría ser utilizada para fines investigativos, pero también podría constituir una herramienta útil a la hora de intervenir con

cuidadores. En este sentido, podría ser útil para valorar los efectos de una intervención que, entre otros, pudiera perseguir el objetivo de mejorar la forma en que los cuidadores evalúan su situación, o como un recurso para abordar con los cuidadores la cuestión de las ganancias y ayudarles a identificar en qué aspectos el hecho de cuidar les ha hecho crecer, dado que de acuerdo con nuestros resultados, cuando se formulan preguntas abiertas a los cuidadores las ganancias podrían tener menos saliencia que los aspectos negativos del cuidado, aunque la atribución de ganancias al rol podría mejorar al ofrecerles algún tipo de guía, como un listado de posibles ganancias.

Lo mismo pasaría, exactamente, con las trayectorias de los cuidadores. Tal y como ya se ha comentado, nuestros resultados sugieren que tener en cuenta la forma en que los cuidadores evalúan su pasado, su presente y su futuro al mismo tiempo e integrar las tres evaluaciones en una unidad de análisis podría presentar ciertas ventajas frente a la posibilidad de trabajar únicamente con sus evaluaciones del pasado, del presente o del futuro por separado. La investigación sobre el fenómeno del cuidado, por lo tanto, podría beneficiarse del uso de una metodología similar a la utilizada aquí, o bien de la obtención de narraciones más extensas en las que también quedarán englobados pasado, presente y futuro, para ahondar en las evaluaciones subjetivas de los cuidadores a través de la perspectiva temporal que construyen de su rol, y su vinculación con las consecuencias del cuidado. Las tres frases incompletas de las que nos servimos también podrían ser consideradas a la hora de diseñar intervenciones formales, pues en tanto que narraciones deberían ser modificables. Así, podría no ser descabellado plantear una intervención para conseguir que aquellos cuidadores con una trayectoria más disfuncional, esto es, estable negativa o regresiva, modificaran su forma de pensar en el desempeño de su rol y construyeran una trayectoria más adaptativa del mismo, como una trayectoria progresiva. Igualmente, la relación entre las trayectorias y las consecuencias del cuidado realza el valor de tener en consideración la perspectiva única e individual de los cuidadores a la hora de intervenir con ellos, y la conveniencia de ofrecerles un trato lo más individualizado posible.

Manteniéndonos en las evaluaciones subjetivas de los cuidadores, la sobrecarga demostró tener una adecuada y elevada capacidad predictiva sobre tres de las cinco consecuencias del cuidado, a saber, la satisfacción con la vida, la salud y los niveles de sintomatología depresiva de los cuidadores, todas ellas altamente relevantes para el bienestar de los cuidadores. Además, en estos tres

casos, su poder predictivo fue mayor que el de los intereses generativos o las ganancias. Esto legitima, todavía más si cabe, la dedicación de esfuerzos al diseño de intervenciones que permitan reducir de forma más efectiva los niveles de sobrecarga de los cuidadores. Si bien nuestros resultados abogan por el abordaje de la sobrecarga como un objetivo prioritario de las intervenciones formales dirigidas a cuidadores, cabe recordar también que la investigación no deja claro hasta qué punto muchos de los tipos de intervenciones implementados hasta el momento son efectivas a este respecto.

La cantidad de ganancias atribuidas por los cuidadores a su rol también se relacionaron con dos de las cinco consecuencias del cuidado: la satisfacción con la vida y la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro. En el caso de la satisfacción con la vida, su capacidad predictiva fue inferior a la de la sobrecarga, pero en tanto que ésta fue estadísticamente significativa, no deberíamos subestimar el papel de las ganancias como factor protector o incluso potenciador del bienestar de los cuidadores. De acuerdo con Rapp y Chao (2000), de cara a fomentar el bienestar de los cuidadores, tan importante como ayudarles a modificar las demandas objetivas de su rol sería ayudarles a modificar la evaluación que realizan de dichas demandas y de su capacidad para manejar la situación de provisión de cuidados, y esto implicaría tanto conseguir que se sintieran menos sobrecargados como conseguir que atribuyeran más ganancias a su rol.

Ganancias y sobrecarga no sólo difieren en cuanto a las variables que las predicen, sino también en cuanto a las consecuencias del cuidado que son capaces de predecir. La conceptualización de ganancias y sobrecarga como variables independientes también tiene implicaciones, por ejemplo, de cara al desarrollo de modelos teóricos sobre las consecuencias del cuidado, y es que en base a lo expuesto parecería que aquellos modelos en los que se establece una vía diferente por la que ganancias y sobrecarga se relacionan con las consecuencias del cuidado podrían tener una mayor validez. Éste sería, por ejemplo, el modelo de la adaptación de Kramer (1997b), que hemos utilizado como guía para agrupar las variables relevantes del presente estudio. Este modelo refleja claramente la distinción de la que estamos hablando, y no solamente diferencia entre la atribución de ganancias y tensiones al rol, sino que propone que la atribución de ganancias se relacionaría principalmente con indicadores positivos de bienestar, mientras que la atribución de tensiones lo haría con indicadores negativos de bienestar, lo cual sería, en buena parte, coherente con los resultados de las regresiones lineales jerárquicas

obtenidas en el Subobjetivo 3.5. Probablemente, no obstante, el modelo teórico de las consecuencias del cuidado de Cheng et al. (2012) se ajuste incluso más a nuestros resultados, pues aparte de diferenciar entre evaluaciones positivas y negativas, establece que ambas se pueden relacionar con indicadores positivos y negativos de bienestar al mismo tiempo (lo cual permitiría un mejor encaje de la capacidad predictiva de la sobrecarga sobre la satisfacción con la vida) y vincula evaluaciones positiva y negativas (lo cual sería coherente con la correlación negativa y estadísticamente significativa observada entre ganancias y sobrecarga). Cabe señalar, no obstante, que para poner a prueba estos dos modelos y concluir cuál de ellos presenta un mayor ajuste a los datos se requeriría de análisis mucho más complejos a los aplicados en la presente tesis doctoral, lo cual también puede ser tenido en cuenta de cara a la explotación más profunda de los datos obtenidos o de cara al diseño de investigaciones futuras.

Las ganancias asociadas al cuidado son reportadas por una gran cantidad de cuidadores, y parecen ser una parte relevante de su experiencia, como se ha podido ver en el Objetivo 1 de la presente tesis doctoral, y como otros autores también plantean (e.g., Kramer, 1997b). Teniendo esto en mente, la necesidad de tener esta variable en cuenta tanto en el campo de la investigación como en el de la clínica parece más que razonable, pues parece paradójico querer comprender mejor la experiencia de los cuidadores informales centrándonos únicamente en la parte negativa de la misma e ignorando los aspectos positivos del cuidado (Cohen et al., 2002; Kramer, 1997b; Louderback, 2000; Tarlow et al., 2004). Además, en esta investigación se ha estudiado la relación entre ganancias y un número limitado de variables, por lo que sería de esperar que éstas se relacionaran, también, con otras variables relevantes del cuidado, como la calidad del trato ofrecido. En este sentido Kramer (1997b) propone que aquellos cuidadores que experimentan más ganancias podrían también ofrecer un trato de mejor calidad a su familiar. El interés por las ganancias que los cuidadores atribuyen a su rol es relativamente reciente, y su estudio tiene mucho camino por recorrer, por lo que sería aconsejable realizar nuevos estudios para obtener un conocimiento más profundo sobre las variables que contribuyen a que los cuidadores consideren haber ganado más o menos debido al desempeño de su rol, y el efecto que esto puede tener sobre variables clave en su bienestar.

Igual que la sobrecarga, los intereses generativos de los cuidadores han demostrado una adecuada capacidad para predecir tres

de las cinco consecuencias del cuidado, esto es, la satisfacción con la vida de los cuidadores y su predisposición a actuar de forma generativa en el futuro y niveles de depresión. El estudio de la relación entre generatividad y cuidado informal es, pues, prometedor. Una cuestión sobre la que sería interesante profundizar en investigaciones futuras es sobre la viabilidad de diseñar intervenciones que contribuyan a que los cuidadores alcancen niveles superiores de intereses generativos, por ejemplo, ayudándoles a ser más conscientes del carácter generativo del cuidado informal. No obstante, si bien a priori podríamos pensar que esto podría tener implicaciones positivas para el bienestar de los cuidadores (directamente, por la relación entre intereses generativos y satisfacción con la vida y depresión por un lado, e indirectamente a través de un hipotético incremento en la atribución de ganancias al rol), cabe señalar también que quizás hacer que los cuidadores tengan un mayor deseo de implicarse en actividades generativas y contribuir a la sociedad y al bienestar de las generaciones futuras en un momento en el que gran parte de sus recursos están concentrados en el cuidado podría no ser adaptativo y acabar convirtiéndose en una fuente de malestar, pues recordemos por ejemplo que una queja frecuente entre los cuidadores es la disminución de tiempo libre disponible (Roca et al., 2000). Quizás una mejor opción sería desarrollar intervenciones dirigidas a personas de todas las edades para fomentar en ellas este tipo de intereses, o para ayudarles a satisfacerlos facilitando su implicación en actividades generativas a lo largo de su vida, de forma que en el caso de que acabaran convirtiéndose en cuidadores informales ya hubiesen desarrollado su generatividad en mayor medida y alcanzado la virtud del cuidado.

Para acabar se van a exponer, de forma resumida, las principales conclusiones alcanzadas en relación a cada uno de los objetivos de la presente tesis doctoral.

Objetivo 1: Desarrollar una nueva escala para evaluar las ganancias asociadas al cuidado y estudiar sus propiedades psicométricas.

- La atribución de ganancias al rol de cuidador es un hecho compartido por la mayoría de los cuidadores de personas con demencia, y la cantidad de ganancias que este colectivo experimenta es considerablemente elevada.
- Si bien la adaptación al castellano de la escala GAIN ha demostrado tener unas propiedades psicométricas favorables, también presenta algunos inconvenientes que ponen en

entredicho su adecuación como instrumento de referencia para medir la variable ganancias en nuestro entorno.

- La escala GAC, desarrollada a lo largo de la presente investigación, cuenta con una adecuada fiabilidad, validez de contenido, validez de criterio y validez de constructo, y supera algunos de los inconvenientes de la escala GAIN en nuestro entorno.

Objetivo 2: Describir qué tipos de trayectorias construyen los cuidadores sobre su rol, y estudiar las variables que las predicen

- La experiencia de los cuidadores en relación a la forma en que recuerdan su pasado, la forma en que valoran su presente y la forma en que anticipan su futuro es altamente subjetiva y presenta claras diferencias interindividuales.
- Los aspectos negativos del cuidado podrían ser más salientes y fáciles de identificar que sus aspectos positivos.
- Los cuidadores construyen diferentes tipos de trayectorias del cuidado. En este estudio, las trayectorias identificadas han sido la estable negativa, la regresiva, la presente favorable, la presente desfavorable, la progresiva, y la estable positiva.
- En la mayoría de casos, los cuidadores construyen trayectorias progresivas de su rol, en las que el predominio de tintes negativos en relación al pasado da lugar a una evaluación más favorable del presente y/o del futuro.
- La probabilidad de construir un tipo de trayectoria u otro podría ser independiente del perfil sociodemográfico del cuidador y de la persona cuidada, así como de las características de la situación de provisión de cuidados.
- Las trayectorias más disfuncionales, basándonos en su relación con otras evaluaciones subjetivas y con las consecuencias del cuidado, serían la estable negativa y la regresiva.
- La trayectoria más adaptativa, teniendo en cuenta los mismos criterios, sería la trayectoria progresiva.

Objetivo 3: Determinar qué factores predicen los intereses generativos y la experimentación de ganancias y sobrecarga, y estudiar la relación entre intereses generativos y evaluaciones subjetivas del rol con las consecuencias del cuidado

- Los niveles de intereses generativos podrían ser inferiores entre cuidadores de personas con demencia en comparación con personas adultas no cuidadoras.

- Los cuidadores con estudios básicos, medios o superiores, así como los que cuentan con más fuentes de apoyo informal, presentan niveles de intereses generativos más elevados que aquellos sin estudios finalizados o una cantidad de fuentes de apoyo informal más baja.
- Los intereses generativos de los cuidadores podrían ser independientes del resto de variables consideradas en relación a sus características, a las características de las personas con demencia, a la cantidad de esfuerzo dedicada al cuidado o a los recursos con los que el cuidador cuenta para afrontar su situación.
- Los intereses generativos de los cuidadores se relacionaron con tres de las cinco consecuencias del cuidado consideradas en este estudio. Así, los cuidadores con más intereses generativos se sentirían más satisfechos con su vida, tendrían una mayor predisposición a transformar su experiencia en actividades generativas una vez dejen de cuidar, y presentarían niveles inferiores de sintomatología depresiva.
- Los intereses generativos de los cuidadores podrían ser un factor protector de sus niveles de bienestar relevante.
- Ganancias y sobrecarga presentan una relación inversa, pero serían dos evaluaciones subjetivas independientes del rol de cuidador, pues podrían depender de variables predictoras diferentes, y tener implicaciones distintas sobre las consecuencias del cuidado.
- La atribución de ganancias al rol de cuidador podría depender del sexo de los cuidadores y de la medida en que se sienten satisfechos con el apoyo informal recibido, su religiosidad y sus intereses generativos, siendo los cuidadores hombres, los que están satisfechos con el apoyo informal, los que son más religiosos y los que tienen más intereses generativos los que presentarían, también, niveles mayores de ganancias.
- La religiosidad de los cuidadores podría ser la variable con una mayor capacidad para predecir la medida en que atribuyen ganancias a su rol.
- La sobrecarga de los cuidadores podría depender del sexo de la persona con demencia, de la calidad de la relación previa entre ambos, de la duración de los cuidados y de la satisfacción con el apoyo informal, siendo los cuidadores que cuidan de hombres con demencia, los que valoran más negativamente la calidad de la relación previa con la persona cuidada, los que

desempeñan su rol durante más años y los que se sienten menos satisfechos con el apoyo informal recibido los que presentarían, también, niveles mayores de sobrecarga.

- La calidad de la relación previa entre cuidador y persona cuidada podría ser la variable con una mayor capacidad para predecir la sobrecarga de los cuidadores.
- Las ganancias de los cuidadores se relacionaron con dos de las cinco consecuencias del cuidado consideradas en este estudio. Atribuir más ganancias al rol podría relacionarse con una mayor satisfacción con la vida y con una mayor predisposición a actuar de forma generativa en el futuro.
- Las ganancias, como los intereses generativos, podrían ser un factor protector del bienestar de los cuidadores relevante.
- La sobrecarga de los cuidadores se relacionó con tres de las cinco consecuencias del cuidado consideradas en este estudio. Unos mayores niveles de sobrecarga podrían dar lugar a una menor satisfacción con la vida, a un peor estado de salud física, y a una mayor cantidad de sintomatología depresiva.
- En comparación con los intereses generativos y las ganancias, la sobrecarga podría jugar un papel más importante a la hora de determinar las consecuencias que los cuidadores experimentan debido al desempeño de su rol, excepto por lo que se refiere a la predisposición a actuar de forma generativa en el futuro y a la predisposición a institucionalizar al familiar.



# REFERENCIAS

---

- Ackerman, S., Zuroff, D., y Moscovitz, D. S. (2000). Generativity in midlife and young adults: links to agency, communion, and well-being. *International Journal of Aging & Human Development*, 50(1), 17-41.
- Acton, G. J. (2002). Self-transcendent views and behaviors: exploring growth in caregivers of adults with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 28(12), 22-30.
- 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 & Mental Health*, 24(5), 349-360.
- Adams, K. B. (2006). The transition to caregiving: the experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(3-4), 3-29.
- Adler, J. M., Kissel, E., y McAdams, D. P. (2006). Emerging from the CAVE: Attributional style and the narrative study of identity in midlife adults. *Cognitive Therapy and Research*, 30(1), 39-51.
- Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H., Suhonen, R., Sutcliffe, C., ..., RightTimePlaceCare Consortium (2014). Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(2), 108-116.

- Albert, S. M. (1992). Psychometric investigation of a belief system – caregiving to the chronically ill parent. *Social Science & Medicine*, 35(5), 699-709.
- Alemán, M. W., y Helfrich, K. W. (2010). Inheriting the narratives of dementia: a collaborative tale of a daughter and mother. *Journal of Family Communication*, 10(1), 7-23.
- Algado, M. T. (1997). *Envejecimiento y sociedad*. Alicante: Diputación Provincial de Alicante.
- Andel, R., Hyer, K., y Slack, A. (2007). Risk factors for nursing home placement in older adults with and without dementia. *Journal of Aging & Health*, 19(2), 213-228.
- Anderson, J. O., y Martin, P. G. (2003). Narratives and healing: Exploring one family's stories of cancer survivorship. *Health Communication*, 15(2), 133-143.
- Andersson, A., Levin, L. A., y Emtinger, B. G. (2002). The economic burden of informal care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18(1), 46-54.
- Andren, S., y Elmstahl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(3), 435-446.
- Andridge, R. R., y Little, R. J. A. (2010). A review of hot deck imputation for survey nonresponse. *International Statistical Review*, 78(1), 40-64.
- 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, CA: Academic Press.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., y Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 254-260.
- Annerstedt, L., Elmstahl, S., Ingvad, B., y Samuelsson, S. M. (2000). Family caregiving in dementia. An analysis of the caregiver's burden and the "break-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*, 28(1), 23-31.
- Aranda, M. P., y Knight, B. G. (1997). The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a

- sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37(3), 342-354.
- Arrington, M. I. (2005). "She's right behind me all the way": An analysis of prostate cancer narratives and changes in family relationships. *Journal of Family Communication*, 5(2), 141-162.
- Ask, H., Langballe, E. M., Holmen, J., Selbæk, G., Saltvedt, I., y Tambs, K. (2014). Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trøndelag health study. *BMC Public Health*, 14(1). Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4041138/pdf/1471-2458-14-413.pdf>
- Atchley, R. (1972). *The social forces in later life: An introduction to social gerontology*. Belmont, CA: Wadsworth.
- Atienza, F. L., Pons, D., Balaguer, I., y García-Merita, M. (2000). Propiedades psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida en adolescentes. *Psicothema*, 12(2), 314-319.
- Baider, L., y Bengel, J. (2001). Cancer and the spouse: gender-related differences in dealing with health care and illness. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 40(2), 115-123.
- Baltes, M., y Werner-Wahl, H. (1990). Dependencia en los ancianos. En L. L. Carstensen y Edelstein, B. A. (Comps), *Intervención psicológica y social* (pp. 40-57). Barcelona: Martínez Roca.
- Barken, R. (2014). Caregivers' interpretations of time and biography: The experiences of caring for a spouse with Parkinson's disease. *Journal of Contemporary Ethnography*, 43(6), 695-719.
- Bartlett, M. S. (1950). Tests of significance in factor analysis. *British Journal of Psychology*, 3(2), 77-85.
- Baruch, Y. (1999). Response rate in academic studies – A comparative analysis. *Human Relations*, 52(4), 421-438.
- Barusch, A., y Spaid, W. (1989). Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *The Gerontologist*, 29(5), 667-676.
- Bauer, M. E., Vedhara, K., Perks, P., Wilcock, G. K., Lightman, S. L., y Shanks, N. (2000). Chronic distress in caregivers of dementia patients is associated with reduced lymphocyte sensitivity to glucocorticoids. *Journal of Neuroimmunology*, 103(1), 84-92.

- Bédard, M., Koivuranta, A., y Stuckey, A. (2004). Health impact on caregivers of providing informal care to a cognitively impaired older adult: rural versus urban settings. *Canadian Journal of Rural Medicine: the Official Journal of the Society of Rural Physicians of Canada*, 9(1), 15-23.
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., y O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41(5), 652-657.
- Bentler, P. M. (2006). *EQS 6 Structural Equations Program Manual*. Encino, CA: Multivariate Software.
- Berdes, C. (2015). Generativity and caregiving: two intergenerational documentaries show how they are linked. *Journal of Intergenerational Relationships*, 13(2), 202-205.
- Bergman-Evans, B. (1994). Alzheimer's and related disorders: loneliness, depression, and social support of spousal caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 20(3), 6-16.
- Berlau, D. J., Corrada, M. M., y Kawas, C. (2009). The prevalence of disability in the oldest-old is high and continues to increase with age: findings from The 90+ Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(11), 1217-1225.
- Bertrand, R. M., Fredman, L., y Saczynski, J. (2006). Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *Journal of Aging & Health*, 18(4), 534-551.
- Berry, W. D. (1993). *Understanding regression assumptions*. Newbury Park, CA: Sage.
- Biurrun, A., Artaso, B., y Goñi, A. (2003). Apoyo social en cuidadores familiares de enfermos con demencia. *Geriatriska*, 19, 181-187.
- Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., y Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(8), 807-813.
- Blieszner, R., y Roberto, K. A. (2010). Care partner responses to the onset of mild cognitive impairment. *The Gerontologist*, 50(1), 11-22.
- Boada, M., y Tárraga, L. (2006). Vejez y demencias. En C. Triadó y F. Villar (Coords.), *Psicología de la vejez* (pp. 365-386). Madrid: Alianza.

- Bond, J., Stave, C., Sganga, A., Vicenzino, O., O'Connell, B., y Stanley, R. L. (2005). Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the facing dementia study. *International Journal of Clinical Practice*, 59(146), 8-14.
- Borg, C., y Hallberg, I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(4), 427-438.
- Bradley, D. E. (1995). Religious involvement and social resources: evidence from the data set 'Americans Changing Lives'. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 34(2), 259-267.
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R., y Martin, M. (2010). Caregiver burden with dementia patients. A validation study of the German language version of the Zarit Burden Interview. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 43(2), 111-119.
- Brockmeier, J. (2000). Autobiographical time. *Narrative Inquiry*, 10(1), 51-73.
- Brodsky, H., y Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *The Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 24(3), 351-361.
- Brodsky, H., Connors, M. H., Xu, J., Woodward, M., Ames, D., y PRIME Study Group (2014). Predictors of institutionalization in dementia: a three year longitudinal study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 40(1), 221-226.
- Brodsky, H., Green, A., y Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
- Brodsky, H., McGilchrist, C., Harris, L., y Peters, K. E. (1993). Time until institutionalization and death in patients with dementia: role of caregiver training and risk factors. *Archives of Neurology*, 50(6), 643-650.
- Brody, E. M. (1985). Parent care as a normative family stress. *The Gerontologist*, 25(1), 19-30.
- Brody, E. M., Kleban, M. H., Johnsen, P. T., Hoffman, C., y Schoonover, C. B. (1987). Work status and parent care: a comparison of four groups of women. *The Gerontologist*, 27(2), 201-208.

- Brody, E. M., Litvin, S. J., Hoffman, C., y Kleban, M. H. (1992). Differential effects of daughters' marital status on their parent care experiences. *The Gerontologist*, 32(1), 58-67.
- Brody, E. M., Litvin, S. J., Hoffman, C., y Kleban, M. H. (1995). Marital status of caregiving daughters and co-residence with dependent parents. *The Gerontologist*, 35(1), 75-85.
- Brummett, B. H., Siegler, I. C., Williams, R. B., y Dilworth-Anderson, P. (2012). Association of social support and 8-year follow-up depressive symptoms: differences in African American and White caregivers. *Clinical Gerontologist*, 35(4), 289-302.
- Bunn, F., Goodman, C., Sworn, K., Rait, G., Brayne, C., Robinson, L., McNeilly, E., y Iliffe, S. (2012). Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: A systematic review of qualitative studies. *PLoS Medicine*, 9(10). Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23118618/>
- Bunn, F., Sworn, K., Brayne, C., Iliffe, S., Robinson, L., y Goodman, C. (2013). Contextualizing the findings of a systematic review on patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a qualitative study. *Health Expectations*, 18(5), 740-753.
- Butcher, H. K., Holkup, P. A., y Buckwalter, K. C. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's Disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23(1), 33-55.
- Butterworth, P., Pymont, C., Rodgers, B., Windsor, T. D., y Anstey, K. J. (2010). Factors that explain the poorer mental health of caregivers: results from a community survey of older Australians. *The Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 44(7), 616-624.
- Buyck, J. F., Bonnaud, S., Boumendil, A., Andrieu, S., Bonenfant, S., Goldberg, M., ..., Ankri, J. (2011). Informal caregiving and self-reported mental and physical health: results from the Gazel Cohort Study. *American Journal of Public Health*, 101(10), 1971-1979.
- Cadell, S. (2007). The sun always comes out after it rains: Understanding posttraumatic growth in HIV caregivers. *Health & Social Work*, 32(3), 169-176.

- Callahan, J. J. (1989). Play it again Sam – There is no impact. *The Gerontologist*, 29(1), 5-6.
- Calzada, J. G. (2004). La técnica de las frases incompletas: revisión, usos y aplicaciones en procesos de orientación vocacional. Recuperado de [http://reuredc.uca.es/index.php/tavira/article/viewFile/404/pdf\\_171](http://reuredc.uca.es/index.php/tavira/article/viewFile/404/pdf_171)
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ..., Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1078-1085.
- Canadian Study on Health and Aging Working Group (1994). Canadian Study of Health and Aging: study methods and prevalence of dementia. *Canadian Medical Association Journal*, 150(6), 899-913.
- Cantor, M. H. (1979). Neighbors and friends: An overlooked resource in the informal support system. *Research on Aging*, 1(4), 434-463.
- Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *The Gerontologist*, 23(6), 597-604.
- Cantor, M. H., y Little, V. (1985). Aging and social care. En R. H. Binstock y E. Shanas (Eds.), *Handbook of aging and the social sciences* (pp. 745-781). Nueva York, NY: Van Nostrand Reinhold.
- Carbonneau, H., Caron, C., y Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353.
- Carpentier, N., Ducharme, F., Kergoat, M. J., y Bergman, H. (2008). Social representations of barriers to care early in the careers of caregivers of persons with Alzheimer's Disease. *Research on Aging*, 30(3), 334-357.
- Carretero-Dios, H., y Pérez, C. (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(3), 521-551.
- Carter, J. H., Lyons, K. S., Stewart, B. J., Archbold, P. G., y Scobee, R. (2010). Does age make a difference in caregiver strain? Comparison of young versus older caregivers in early-stage Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 25(6), 724-730.

- Casado, B., y Sacco, P. (2012). Correlates of caregiver burden among family caregivers of older Korean Americans. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences & Social Sciences*, 67(3), 331-336.
- Casado, D., y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Barcelona: Fundació La Caixa.
- Caspary, D. M. (2010). Aging and hearing. *Hearing Research*, 246(1-2), 1-2.
- Cattanach, L., y Tebes, J. K. (1991). The nature of elder impairment and its impact on family caregivers' health and psychosocial functioning. *The Gerontologist*, 31(2), 246-255.
- Chappell, N. L., y Dujela, C. (2008). Caregiving: predicting at-risk status. *Canadian Journal on Aging*, 27(2), 169-179.
- Chappell, N. L., y Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Cheng, S. T., Lam, L. C., Kwok, T., Ng, N. S., y Fung, A. W. (2013). The social networks of Hong Kong Chinese family caregivers of Alzheimer's disease: correlates with positive gains and burden. *The Gerontologist*, 53(6), 998-1008.
- Cheng, S. T., Lau, R. W., Mak, E. P., Ng, N. S., Lam, L. C., Fung, H. H., Lai, J. C., Kwok, T., y Lee, D. T. (2012). A benefit-finding intervention for family caregivers of persons with Alzheimer disease: study protocol of a randomized controlled trial. *Trials*, 13(98). Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3413525/>
- Cho, J. W., Lee, J. Y., Lee, J. W., Shin, H. Y., y Ahn, J. Y. (2010). Comparison study of caregiver burden in family members of Parkinson's disease versus Alzheimer's disease. *Movement Disorders*, 25(Supl. 3), S695.
- Choi, H. (1993). Cultural and noncultural factors as determinants of caregiver burden for the impaired elderly in South-Korea. *The Gerontologist*, 33(1), 8-15.
- Choo, W. Y., Low, W. Y., Karina, R., Poi, P. J., Ebenezer, E., y Prince, M. J. (2003). Social support and burden among caregivers of

- patients with dementia in Malaysia. *Asia-Pacific Journal of Public Health*, 15(1), 23-29.
- Chou, K. R., LaMontagne, L. K., y Hepworth, J. T. (1999). Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nursing Research*, 48(4), 206-214.
- Chu, H., Yang, C. Y., Liao, Y. H., Chang, L. I., Chen, C. H., Lin, C. C., y Chou, K. R. (2011). The effects of a support group on dementia caregivers' burden and depression. *Journal of Aging & Health*, 23(2), 228-241.
- Cicirelli, V. G. (1993). Attachment and obligation as daughters motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology & Aging*, 8(2), 144-155.
- Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's Disease. *Aging & Mental Health*, 6(2), 139-148.
- Clark, P. C., y King, K. B. (2003). Comparison of family caregivers. Stroke survivors vs. persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(2), 45-53.
- Clay, O. J., Roth, D. L., Wadley, V. G., y Haley, W. E. (2008). Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(8), 857-862.
- Clipp, E. C., y George, L. K. (1993). Dementia and cancer: a comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*, 33(4), 534-541.
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., y Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences & Social Sciences*, 55(1), S2-S13.
- Coe, N. B., y van Houtven, C. H. (2009). Caring form mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent. *Health Economics*, 18(9), 991-1010.
- Coehlo, D. P., Hooker, K., y Bowman, S. (2007). Institutional placement of persons with dementia: what predicts occurrence and timing? *Journal of Family Nursing*, 13(2), 253-277.
- Coen, R. F., O'Boyle, C. A., Coakley, D., y Lawlor, B. A. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and

- high-burden caregivers of dementia patients. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 13(3), 164-170.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., y Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Cohen, C. A., Pringle, D., y LeDuc, L. (2001). Dementia caregiving: The role of the primary care physician. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 28(Supl. 1), S72-S76.
- Cohen, D. (1994). A primary care checklist for effective family management. *Medical Clinics of North America*, 78(4), 795-809.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Cohen, J., y Wirtz, P. W. (2009). The reasons for nursing home entry in an adult day care population: caregiver reports versus regression results. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology*, 22(4), 274-281.
- Cohen, M., Klein, E., Kuten, A., Fried, G., Zinder, O., y Pollack, S. (2002). Increased emotional distress in daughters of breast cancer patients is associated with decreased natural cytotoxic activity, elevated levels of stress hormones and decreased secretion of Th1 cytokines. *International Journal of Cancer*, 100(3), 347-354.
- Colerick, E. J., y George, L. K. (1986). Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34(7), 493-498.
- Commissaris, C. J., Jolles, J., Verhey, F. R., y Kok, G. J. (1995). Problems of caregiving spouses of patients with dementia. *Patient Education & Counseling*, 25(2), 143-149.
- Conde, J. L., Garre, J., Turró, O., Vilalta, J., y López, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1262-1273.
- Consejo de Europa (18 de septiembre de 1998). *Recomendación n° (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*.

Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>.

- Cooper, C., Balamurali, T. B., y Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19(2), 175-195.
- Cormio, C., Romito, F., Viscanti, G., Turaccio, M., Lorusso, V., y Mattioli, V. (2014). Psychological well-being and posttraumatic growth in caregivers of cancer patients. *Frontiers in Psychology*, 20(5), 1-8.
- Dautzenberg, M. G. , Diederiks, J. P. , Philipsen, H., y Tan, F. E. (1999). Multigenerational caregiving well-being: distress of middle-aged daughters providing assistance to elderly parents. *Women & Health*, 29(4), 57-74.
- Davis, L. L., Weaver, M., Zamrini, E., Stevens, A., Kang, D. H., y Parker, C. R. (2004). Biopsychological markers of distress in informal caregivers. *Biological Research for Nursing*, 6(2), 90-99.
- de St. Aubin, E., y McAdams, D. P. (1995). The relations of generative concern and generative action to personality traits, satisfaction/happiness with life, and ego development. *Journal of Adult Development*, 2(2), 99-112.
- de St. Aubin, E., McAdams, D. P., y Kim, T. C. (2004). The generative society: an introduction. En E. de St. Aubin, D. P. McAdams y T. C. Kim (Eds.), *The generative society: caring for future generations*. Washington, DC: American Psychological Association.
- De Vugt, M. E., Riedijk, S. R., Aalten, P., Tibben, A., Van Swieten, J. C., y Verhey, F. R. (2006). Impact of behavioral problems on spousal caregivers: A comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 22(1), 35-41.
- De Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., y Verhey, F. R. (2005). A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, 17(4), 577-589.
- De Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., Joles, J., y Verhey, F. (2003). Behavioural

- disturbances in dementia patients and quality of marital relationship. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(2), 149-154.
- Di Mattei, V. E., Prunas, A., Novella, L., Marcone, A., Cappa, S. F., y Sarno, L. (2008). The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurological Sciences*, 29(6), 383-389.
- Domínguez, C. (1998). Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de Enfermería*, 23, 15-21.
- De Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., ..., Verhey, F. R. (2003). Behavioral disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(2), 149-154.
- Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., y Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(11), 2311-2322.
- Derksen, E., Vernooij-Dassen, M., Gillissen, F., Rikkert, M. O., y Scheltens, P. (2006). Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: qualitative case series analysis.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., y Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75.
- Dittmann-Kohli, F. (1995). *Das persönliche Sinnsystem: ein vergleich zwischen frühem und spätem erwachsenenalter*. Göttingen: Hogrefe.
- Dittmann-Kohli, F., y Westerhof, G. J. (1997). The SELE sentence completion questionnaire: A new instrument for the assessment of personal meaning in research on aging. *Anuario de Psicología*, 73, 7-18.
- Dorenlot, P., Harboun, M., Bige, V., Henrard, J. C., y Ankri, J. (2005). Major depression as a risk factor for early institutionalization of dementia patients living in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(5), 471-478.
- Dorfman, L. T., Holmes, C. A., y Berlin, K. (1996). Wife caregivers of frail elder veterans. *Family Relations*, 45(1), 46-55.
- Draper, B. M., Poulos, C. J., Cole, A. M., Poulos, R. G., y Ehrlich, F. (1992). A comparison of caregivers for elderly stroke and

- dementia victims. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40(9), 896-901.
- Edwards, A. B., Zarit, S. H., Stephens, M. A., y Townsend, A. (2002). Employed family caregivers of cognitively impaired elderly: an examination of role strain and depressive symptoms. *Aging & Mental Health*, 6(1), 55-61.
- Einolf, C. J. (2014). Stability and change in generative concern: evidence from a longitudinal survey. *Journal of Research in Personality*, 51, 54-61.
- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I. L., Hentinen, M., Kivela, 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(10), 1282-1287.
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and society*. Nueva York, NY: Norton.
- Erikson, E. H. (1982). *The Life Cycle completed*. New York, NY: Norton.
- Erikson, E. H., Erikson, J. M., y Kivnick, H. Q. (1986). *Vital involvement in old age*. New York, NY: Norton.
- Erikson, K. (2003). Reflections on generativity and society: a sociologist's perspective. En E. de St. Aubin, D. P. McAdams y Kim, T. C. (Eds.), *The generative society: caring for future generations* (pp. 51-61). Washington, DC: American Psychological Association.
- Eska, K., Graessel, E., Donath, C., Schwarzkopf, L., Lauterberg, J., y Holle, R. (2013). Predictors of institutionalization of dementia patients in mild and moderate stages. A 4-year prospective analysis. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders EXTRA*, 3(1), 426-445.
- 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. *The Gerontologist*, 31(4), 483-489.
- 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(9), 1107-1125.

- Fauth, E., Hess, K., Piercy, K., Norton, M., Corcoran, C., Rabins, P., ..., Tschanz, J. (2012). Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging & Mental Health*, 16(6), 699-711.
- Fernández-Ballesteros, R. (1995). *Sistema de evaluación de residencias de ancianos SERA*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Ferrario, S. R., Vitaliano, P., Zotti, A. M., Galante, E., y Fonrara, R. (2003). Alzheimer's disease: usefulness of the Family Strain Questionnaire and the Screen for Caregiver Burden in the study of caregiving-related problems. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(12), 1110-1114.
- Fiese, B. H., Hooker, K. A., Kotary, L., Schwagler, J., y Rimmer, M. (1995). Family stories in the early stages of parenthood. *Journal of Marriage & Family*, 57(3), 763-770.
- Fiese, B. H., y Pratt, M. W. (2004). Metaphors and meanings of family stories: integrating life course and systems perspectives on narrative. En M. W. Pratt y Fiese, B. H. (Eds.), *Family stories and the life course: Across time and generations* (pp. 401-418). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Foley, D. P. (1988). Eleven interpretations of personal suffering. *Journal of Religion & Health*, 27(4), 321-328.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45(8), 1207-1221.
- Fonareva, I., Amen, A. M., Zajdel, D. P., Ellingson, R. M., y Oken, B. S. (2011). Assessing sleep architecture in dementia caregivers at home using an ambulatory polysomnographic system. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 24(1), 50-59.
- Fredriksen-Goldsen, K. I., y Farwell, N. (2004). Dual responsibilities among Black, Hispanic, Asian, and White employed caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 43(4), 25-44.
- Freund, A. M. (1995). *Who am I? The self-definition of elder persons*. Berlin: Sigma.
- Gallagher, D., Ni Mhaolain A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., ..., Lawlor, B. A. (2011). Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26(3), 205-211.

- Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S., y Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *The Gerontologist*, 29(4), 449-456.
- Gallagher-Thompson, D., Shurgot, G. R., Rider, K., Gray, H. L., McKibbin, C. L., Kraemer, ..., Thompson, L. W. (2006). Ethnicity, stress, and cortisol function in Hispanic and non-Hispanic white women: a preliminary study of family dementia caregivers and noncaregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(4), 334-342.
- Gallant, M. P., y Connell, C. M. (1997). Predictors of decreased self-care among spouse caregivers of older adults with dementing illnesses. *Journal of Aging & Health*, 9(3), 373-395.
- Garand, L., Dew, M. A., Eazor, L. R., DeKosky, S. T., y Reynolds, C. F. (2005). Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 512-522.
- García, M. M., Mateo, I., y Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela andaluza de salud pública.
- García, M. M., Mateo, I., y Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 1), 132-139.
- Gaugler, J. E., y Zarit, S. H. (2001). The effectiveness of adult day services for disabled older people. *Journal of Aging & Social Policy*, 12(2), 23-47.
- Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I., y Zarit, S. H. (2000a). Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems. *Psychology & Aging*, 15(3), 437-450.
- Gaugler, J. E., Duval, S., Anderson, K. A., y Kane, R. L. (2007). Predicting nursing home admission in the U.S: a meta-analysis. *BMC Geriatrics*, 7(13). Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1914346/>
- Gaugler, J. E., Edwards, A. B., Femia, E. E., Zarit, S. H., Stephens, M. A. P., Townsend, A., y Greene, R. (2000b). Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders: family help and the timing of placement. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences & Social Sciences*, 55(4), 247-255.

- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., y Newcomer, R. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. *The Gerontologist*, 43(2), 219-229.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., y Newcomer, R. (2006). Predictors of institutionalization in Latinos with dementia. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 21(3-4), 139-155.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., y Newcomer, R. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(12), 2098-21015.
- Gaugler, J. E., Leach, C. R., Clay, T., y Newcomer, R. C. (2004). Predictors of nursing home placement in African Americans with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(3), 445-452.
- George, L. K., y Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259.
- Gergen, K. J., y Gergen, M. M. (1987). The self in temporal perspective. In R. P. Abeles (Ed.), *Life-span perspectives and Social Psychology* (pp. 121-138). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Gil, P., y Martín, J. (2006). Demencia. En SEGG (Ed.), *Tratado de geriatría para residentes* (pp. 173-187). Madrid: SEGG.
- Gilley, D. W., Bienias, J. L., Wilson, R. S., Bennett, D. A., Beck, T. L., y Evans, D. A. (2004). Influence of behavioral symptoms on rates of institutionalization for persons with Alzheimer's disease. *Psychological Medicine*, 34(6), 1129-1135.
- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., y Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in nursing & Health*, 15(4), 271-283.
- Glaser, R., Sheridan, J. F., Malarkey, W. B., MacCallum, R. C., y Kiecolt-Glaser, J. K. (2000). Chronic stress modulates the immune response to a pneumococcal pneumonia vaccine. *Psychosomatic Medicine*, 62(6), 804-807.
- Gold, D. P., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andres, D., y Etezadi, J. (1995). Caregiving and dementia: predicting negative

and positive outcomes for caregivers. *International Journal of Aging & Human Development*, 41(3), 183-201.

Gómez, F., Ruiz, K., Martín, A., 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. (3), 141-149.

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(9), 701-710.

Gonyea, J., O'Connor, M., Carruth, A., y Boyle, P. (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: the role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 20(5), 273-280.

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(2), 190-198.

Gorsuch, R. L. (1983). *Factor analysis*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.

Graber, L., y Nice, J. (1991). The family unity model: The advanced skill of looking for and building on strengths. *The Prevention Report*, 3, 3-4.

Grafstrom, M., Fratiglioni, 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(8), 861-870.

Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., y Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(1), 578-71.

Gräsel, E. (2002). When home care ends – Changes in the physical health of informal caregivers caring for demented patients: a longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(4), 843-849.

Guberman, N., Maheu, P., y Maillé, C. (1992). Women as family caregivers – why do they care. *The Gerontologist*, 32(5), 607-617.

- Gubrium, J. F., y Sankar, A. (1994). *Qualitative methods in aging research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Guirao, A. (1998). *Calidad óptica del ojo humano en función de la edad* (Tesis doctoral). Recuperada de <http://www.tesisenred.net>.
- Habermann, S., Cooper, C., Katona, C., y Livingston, G. (2009). Predictors of entering 24-h care for people with Alzheimer's disease: results from the LASER-AD study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(11), 1291-1298.
- Hair, J. F., Anderson, R. E., Tatham, R. L., y Black, W. C. (1999). *Análisis multivariante*. Madrid: Prentice Hall Iberia.
- Haley, W. E. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48(5), S25-S29.
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., y Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 215-224.
- 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 & Aging*, 2(4), 323-330.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Coleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A., Collins, R. P., y Isobe, 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 & Clinical Psychology*, 64(1), 121-129.
- Hamrick, M. W., Ding, K. H., Pennington, C., Chao, Y. J., Wu, Y. D., Howard, B., ..., Isales, C. M. (2006). Age-related loss of muscle mass and bone strength in mice is associated with a decline in physical activity and serum leptin. *Bone*, 39(4), 845-853.
- Hart, H. M., McAdams, D. P., Hirsch, B. J., y Bauer, J. (2001). Generativity and social involvements among African Americans and White adults. *Journal of Research in Personality*, 35(2), 208-230.
- Harwood, D. G., Barker, W. W., Ownby, R. L., Bravo, M., Aguero, H., y Duara, R. (2000). Predictors of positive and negative appraisal among Cuban American caregivers of Alzheimer's disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(6), 481-487.

- Harwood, D. G., Barker, W. W., Ownby, R. L., y Durala, R. (2000b). Caregiver self-rated health in Alzheimer's disease. *Clinical Gerontologist*, 21(4), 19-33.
- Hébert, R., Bravo, G., y Préville, M. (2000). Reliability, validity and reference values for the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of the community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 19(4), 494-507.
- Hébert, R., Dubois, M. F., Wolfson, C., Chambers, L., y Cohen, C. (2001). Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from the Canadian Study of Health and Aging. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences & Medical Sciences*, 56(11), M693-M699.
- Hebert, R. S., Dang, Q. Y., y Schulz, R. (2007). Religious beliefs and practices are associated with better mental health in family caregivers of patients with dementia: Findings from the REACH study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 15(4), 292-300.
- Hedrick, S. C., Rothman, M. L., Chapko, M., Ehreth, J., Diehr, P, Inui, T. S., ..., Kelly, J. R. (1993). Summary and discussion of methods and results of the Adult Day Health Care Evaluation Study. *Medical Care*, 31(Supl. 9), SS94-SS103.
- Heo, G. J., y Koeske, G. (2013). The role of religious coping and race in Alzheimer's disease caregiving. *Journal of Applied Gerontology: The Official Journal of the Southern Gerontological Society*, 32(5), 582-604.
- Hernández, A. M., y Bigatti, S. M. (2010). Depression among older Mexican American caregivers. *Cultural Diversity & Ethnic Minority Psychology*, 16(1), 50-58.
- Hernández, R., Fernández-Collado, C., y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México, DF: McGraw-Hill.
- Herrera, M. (1998). Nuevos desvaríos en políticas sociales: la community care. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 82, 249-281.
- Heru, A. M. (2000). Family functioning, burden and reward in the caregiving for chronic mental illness. *Families, Systems & Health*, 18(1), 91-103.

- Heyman, A., Peterson, B., Fillenbaum, G., y Pieper, C. (1997). Predictors of time to institutionalization of patients with Alzheimer's disease: te CERAD experience, part XVII. *Neurology*, 48(5), 1304-1309.
- Ho, S. C., Chan, A., Woo, J., Chong, P., y Sham, A. (2009). Impact of caregiving on health and quality of life: a comparative population-based study of caregivers for elderly persons and noncaregivers. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences & Medical Sciences*, 64A(8), 873-879.
- Hoffman, G. J., Lee, J., y Mendez-Luck, C. A. (2012). Health behaviors among baby boomer informal caregivers. *The Gerontologist*, 52(2), 219-230.
- Holland, J. M., Thompson, L. W., Cucciare, M. A., Tsuda, A., Okamura, H., Spiegel, D., ..., Gallagher-Thompson, D. (2011). Cortisol outcomes among Caucasian and Latina/Hispanic women caring for a family member with dementia: a preliminary examination of psychosocial predictors and effects of a psychoeducational intervention. *Stress & Health*, 27(4), 334-346.
- Hooker, K., Manoogian-O'Dell, M., Monahan, D., Frazier, L., y Shifren, K. (2000). Does the type of disease matter? Gender differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *The Gerontologist*, 40(5), 568-573.
- Huang, M. F., Huang, W. H., Su, Y. C., Hou, S. Y., Chen, H. M., Yeh, Y. C., y Chen, C. S. (2015). Coping strategy and caregiver burden among caregivers of patients with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(7), 694-698.
- Iliffe, S., Manthorpe, J., y Eden, A. (2003). Sooner or later? Issues in the early diagnosis of dementia in general practice: a qualitative study. *Family Practice*, 20(4), 376-381.
- IMSERSO (1997). *El programa de teleasistencia domiciliaria Inverso/Fem*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales.
- IMSERSO (2003). *Las personas mayores en España. Informe 2002*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2005a). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- IMERSO (2005b). Cuidado a la dependencia e inmigración. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMERSO (2005c). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMERSO (2009). *Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Informe 2008. Tomo I*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- INE (2002). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999: Resultados detallados*. Madrid: INE.
- INE (2003). *Encuesta nacional de salud. Metodología*. Madrid: INE.
- INE (16 de junio de 2006). *Movimiento natural de la población: Datos provisionales 2005*. Recuperado de <http://www.ine.es/prensa/np418.pdf>.
- INE (28 de enero de 2010). *Proyección de la población de España a largo plazo: 2009-2049*. Recuperado de <http://www.ine.es/prensa/np587.pdf>.
- IOÉ (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: INSERSO.
- Jenkins, T. S., Parham, I. A., y Jenkins, L. R. (1985). Alzheimer's disease: caregivers' perceptions of burden. *Journal of Applied Gerontology*, 4(2), 40-57.
- Jenson, J., y Jacobzone, S. (2000). *Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers*. París: OECD Labour Market and Social Policy Occasional Papers.
- Jiménez, A., y Huete, A. (2002). *La discapacidad en cifras*. Madrid: MTAS-IMERSO.
- Joling, K. J., van Hout, H. P., Schellevis, F. G., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Knol, D. L., y van Marwijk, H. W. (2010). Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 18(2), 146-153.
- Joling, K. J., van Marwijk, H. W., van der Horst, H. E., Scheltens, P., van de Ven, P. M., Appels, B. A., y van Hout, H. P. (2012). Effectiveness of family meetings for family caregivers on

delaying time to nursing home placement of dementia patients: a randomized trial. *PLoS One*, 7(8). Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3410917/>

- Jorgenson, J., y Bochner, A. P. (2004). Imagining families through stories and rituals. En A. L. Vangelisti (Ed.), *Handbook of family communication* (pp. 513-538). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kaiser, H. F., y Rice, J. (1974). Little Jiffy, Mark IV. *Educational and Psychological Measurement*, 34(1), 111-117.
- Kandolin, I., Härmä, M., y Toivanen, M. (2001). Flexible working hours and well-being in Finland. *Journal of Human Ergology*, 30(1-2), 35-40.
- Keating, N., Fast, J., Fredrick, M., Cranswick, K., y Perrier, C. (1999). *Eldercare in Canada: Context, content and consequences*. Ottawa: Statistics Canada.
- Keppel, G. (1991). *Design and analysis: a researcher's handbook*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Keyes, C. L. M., y Ryff, C. D. (1998). Generativity and adult lives: Social structural contours and quality of life consequences. En D. P. McAdams y E. de St. Aubin (Eds.), *Generativity and adult development: How and why we care for the next generation* (pp. 227-263). Washington, DC: American Psychological Association.
- Kiecolt-Glaser, J. K., y Glaser, R. (1994). Caregivers' mental health, and immune function. En E. Light, G. Niederehe y B. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 64-75). Nueva York, NY: Springer.
- 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(4), 345-362.
- Kim, J. H., y Knight, B. J. (2008). Effects of caregiver status, coping styles, and social support on the physical health of Korean American caregivers. *The Gerontologist*, 48(3), 287-299.
- Kim, G., y Youn, G. (2002). Role of education in generativity differences of employed and unemployed women in Korea. *Psychological Reports*, 91(3 Pt. 2), 1205-1212.

- Kim, H., Chang, M., Rose, K., y Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855.
- Kim, Y., Kashy, D. A., y Evans, T. V. (2007). Age and attachment style impacts stress and depressive symptoms among caregivers: a prospective investigation. *Journal of Cancer Survivorship: Research & Practice*, 1(1), 35-43.
- Kim, Y., y Schulz, R. (2008). Family caregivers' strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging and Health*, 20(5), 483-503.
- Kim, Y., Schulz, R., y Carver, C. S. (2007). Benefit finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic Medicine*, 69(3), 283-291.
- Kim, Y., Spillers, R. L., y Hall, D. L. (2010). Quality of life of family caregivers five years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the national quality of life survey for caregivers. *Psychooncology*, 21(3), 273-281.
- Kinney, J. M., y Stephens, M. A. P. (1987). *The Caregiving Hassles and Uplifts Scale: Administration, reliability and validity*. Kent, OH: Kent State University.
- Kinney, J. M., y Stephens, M. A. P. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology & Aging*, 4(4), 402-408.
- Knight, B. J. (1991). Predicting distress and life satisfaction of in-home spouse dementia caregivers: implications for intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 6(5), 40-45.
- Knight, B. G., Flynn, C. V., Dave, J., Kim, J. H., y David, S. (2007). Mental health and physical health of family caregivers for persons with dementia: a comparison of African American and white caregivers. *Aging & Mental Health*, 11(5), 538-546.
- Koerner, S. S., Kenyon, D. Y. B., y Shirai, Y. (2009). Caregiving for elder relatives: Which caregivers experience personal benefits/gains? *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 48(2), 238-245.
- Kosloski, K., y Montgomery, R. J. (1995). The impact of respite use on nursing home placement. *The Gerontologist*, 35(1), 67-74.

- Kotre, J. (1984). *Outliving the self: genertivity and the interpretation of lives*. Baltimore, MD: John Hopkins University Press.
- Kramer, B. J. (1993). Marital history and the prior relationship as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. *Family Relations*, 42(4), 367-375.
- Kramer, B. J. (1997a). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37(2), 239-249.
- Kramer, B. J. (1997b). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*, 37(2), 218-232.
- Kramer, B. J., y Thompson, E. (2002). *Men as caregivers. Theory, research, and service implications*. Nueva York, NY: Springer.
- Krause, N., Ellison, C. G., Shaw, B. A., Marcum, J. P., y Boardman, J. D. (2001). Church-based social support and religious coping. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 40(4), 637-656.
- Kurz, A., Hallauer, J., Jansen, S., y Diehl, J. (2005). Efficacy of caregiver support groups for dementia. *Der Nervenarzt*, 76(3), 261-269.
- Kuzuya, M., Izawa, S., Enoki, H., y Hasegawa, J. (2012). Day-care service use is a risk factor for long-term placement in community-dwelling dependent elderly. *Geriatrics & Gerontology International*, 12(2), 322-329.
- Laakkonen, M. L., Raivio, M. M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R. S., y Pitkälä, K. H. (2008). How do elderly spouse caregivers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care? *Journal of Medical Ethics*, 34(6), 427-430.
- Laczko, F., y Noden, S. (1993). Combining paid work with eldercare: the implications for social policy. *Health & Social Care in the Community*, 1(2), 81-89.
- Landis, J. R., y Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
- Laserna, J. A., Castillo, A., Peláez, E. M., Navío, L. F., Torres, C. J., Rueda, S., ..., Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5(3), 364-373.

- Lawford, H., Pratt, M. W., Hunsberger, B., y Pancer, S. M. (2005). Adolescent generativity: A longitudinal study of two possible contexts for learning concern for future generations. *Journal of Research on Adolescence*, 15(3), 261-273.
- Lawrence, R. H., Tennstedt, S. L., y Assmann, S. F. (1998). Quality of the caregiver-care relationship: does it offset negative consequences of caregiving for family caregivers? *Psychology & Aging*, 13(1), 150-158.
- Lawton, M. P., Brody, E. M., y Saperstein, A. R. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *The Gerontologist*, 29(1), 8-16.
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., y Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*, 44(3), P61-P71.
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., y Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences & Social Sciences*, 46(4), P181-P189.
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York, NY: Springer.
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141-169.
- Leblanc, A. J., Driscoll, A. K., y Pearlin, L. I. (2004). Religiosity and the expansion of caregiver stress. *Aging & Mental Health*, 8(5), 410-421.
- Lee, H. S., Brennan, P. F., y Daly, B. J. (2001). Relationship of empathy to appraisal, depression, life satisfaction, and physical health in informal caregivers of older adults. *Research in Nursing & Health*, 24(1), 44-56.
- Lee, M., Yoon, E., y Kropf, N. P. (2007). Factors affecting burden of South Koreans providing care to disabled older family members. *International Journal of Aging & Human Development*, 64(3), 245-262.
- Leung, K. K., Finlay, J., Silvius, J. L., Koehn, S., McCleary, L., Cohen, C. A., ..., Drummond, N. (2011). Pathways to diagnosis: exploring the experiences of problem recognition and obtaining

- a dementia diagnosis among Anglo-Canadians. *Health & Social Care in the Community*, 19(4), 372-381.
- Lévy, J. P., y Varela, J. (2003). *Análisis multivariante para las Ciencias Sociales*. Madrid: Pearson.
- Li, L. W., Seltzer, M. M., y Greenberg, J. S. (1999). Change in depressive symptoms among daughters caregivers: an 18-month longitudinal study. *Psychology & Aging*, 14(2), 206-219.
- Li, Q. P., y Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: A critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399-2407.
- Liew, T. M., Luo, N., Ng, W. Y., Chionh, H. L., Goh, J., y Yap, P. (2010). Predicting gains in dementia caregiving. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 29(2), 115-122.
- Light, E., Niedereche, G., y Lebowitz, B. D. (1994). *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and interventions*. Nueva York, NY: Springer.
- Livingston, G., Manela, M., y Katona, C. (1996). Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *BMJ*, 312(7024), 153-156.
- Llácer, A., Zunzunegui, M. V., Gutiérrez, P., Béland, 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(1), 3-9.
- Llach, X. B., Suriñach, N. L., y Gamisans, M. R. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177.
- Lobo, A., Launer, L. J., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A., Breteler, M. M., ... Hofman, A. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*, 54(Supl. 5), S4-S9.
- Loeser, R. F. (2010). Age-related changes in the musculoskeletal system and the development of osteoarthritis. *Clinics in Geriatric Medicine*, 26(3), 371-386.
- Loeviniger, J., y Wessler, R. (1970). *Measuring ego development: construction and use of a sentence completion test*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

- López, J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa* (Tesis doctoral). Recuperada de <http://biblioteca.ucm.es/tesis/psi/ucm-t28693.pdf>.
- López, J. (2005). Siglo XXI, siglo de poblaciones que envejecen. En S. Pinazo y M. Sánchez (Eds.), *Gerontología: Actualización, innovación y propuestas* (pp. 37-67). Madrid: Pearson Educación.
- 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 & Geriatrics*, 41(1), 81-94.
- López, J., Losada, A., Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., y Martínez-Martín, P. (2012). Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. *Neurología*, 27(2), 83-89.
- López, S., y Garre, J. (2007). Demencia. Concepto. Clasificación. Epidemiología. Aspectos socioeconómicos. *Medicine*, 9(77), 4921-4927.
- Lorenzo-Seva, U., y Ferrando, P. J. (2006). FACTOR: A computer program to fit the exploratory factor analysis model. *Behavior Research Methods*, 38(1), 88-91.
- Losada, A., Márquez, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P., y Romero, R. (2010a). Psychosocial factors and caregivers' distress: effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14(2), 193-202.
- Losada, A., Pérez-Peñaranda, A., Rodríguez-Sánchez, E., Gómez-Marcos, M. A., Ballesteros-Rios, C., Ramos-Carrera, I. R., Campo-de la Torre, M. A., García-Ortiz, L. (2010b). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 50(3), 347-350.
- Louderback, P. (2000). Elder care: a positive approach to caregiving. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 12(3), 97-99.
- Lutzky, S. M., y Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology & Aging*, 9(4), 513-519.
- Lyonette, C., y Yardley, L. (2003). The influence on carer wellbeing of motivations to care for older people and the relationship with the care recipient. *Ageing & Society*, 23(4), 487-506.

- Lyons, K. S., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Carter, J. H., y Perrin, N. A. (2009). Pessimism and optimism as early warning signs for compromised health for caregivers of patients with Parkinson's disease. *Nursing Research*, 53(6), 346-362.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. y Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795-801.
- Majerovitz, S. D. (1995). Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychology and Aging*, 10(3), 447-457.
- Marks, N. F., Lambert, J. D., Jun, H., y Song, J. (2008). Psychosocial moderators the effects of transitioning into filial caregiving on mental and physical health. *Research on Aging*, 30(3), 358-389.
- Martin, C. D. (2000). More than the work – Race and gender differences in caregiving burden. *Journal of Family Issues*, 21(8), 986-1005.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., y Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6(4), 338-345.
- Martín, Q., Cabero, M. T., y de Paz, Y. R. (2008). *Tratamiento estadístico de datos con SPSS*. Madrid: Thomson.
- Martínez, F. (2002). *El cuestionario. Un instrumento para la investigación de las ciencias sociales*. Barcelona: Laertes.
- Martínez, J., Onís, M. C., Dueñas, R., Albert, C., Aguado, C., y Luque, R. (2002). Versión española del cuestionario de Yesavage abreviado (GDS) para el despistaje de depresión en mayores de 65 años: adaptación y validación. *MEDIFAM*, 12(10), 620-630.
- Martire, L. M., y Schulz, R. (2000). Informal caregiving to older adults: Health effects of providing and receiving care. En A. Baum, R. Revenson y J. Singer (Eds.), *Handbook of Health Psychology* (pp. 447-493). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Marvardi, M., Mattioli, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Rinaldi, P., Polidori, M. C., ..., Italian Society of Gerontology & Geriatrics. (2005). The caregiver burden inventory in evaluating the burden

- of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging Clinical & Experimental Research*, 17(1), 46-53.
- Mateo, I., Millán, A., García, M. M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., López, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: Perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 25-34.
- Maxwell, C. J., Soo, A., Hogan, D. B., Wodchis, W. P., Gilbert, E., Amuah, J., ..., Strain, L. A. (2013). Predictors of nursing home placement from assisted living settings in Canada. *Canadian Journal on Aging*. Publicación anticipada en línea.
- McAdams, D. P. (2004). Generativity and the narrative ecology of family life. En M. W. Pratt y B. H. Fiese (Eds.), *Family stories and the life course: across time and generations* (pp. 235-257). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- McAdams, D. P. (2006). *The redemptive self: Stories Americans live by*. New York, NY: Oxford University Press.
- McAdams, D. P., y de St. Aubin, E. (1992). A theory of generativity and its assessment through self-report, behavioral acts, and narrative themes in autobiography. *Journal of Personality & Social Psychology*, 62(6), 1003-1015.
- McAdams, D. P., de St. Aubin, E., y Logan, R. L. (1993). Generativity among young, midlife, and older adults. *Psychology & Aging*, 8(2), 221-230.
- McAdams, D. P., Diamond, A., de St. Aubin, E., y Mansfield, E. (1997). Stories of commitment: the psychosocial construction of generative lives. *Journal of Personality & Social Psychology*, 72(3), 678-694.
- McAdams, D. P., Hart, H. M., y Maruna, S. (1998). The anatomy of generativity. En D. P. McAdams y E. de St. Aubin (Eds.), *Generativity and adult development: How and why we care for the next generation* (pp. 7-43). Washington, DC: American Psychological Association.
- McAdams, D. P., y Logan, R. L. (2003). What is generativity? En E. de St. Aubin, D. P. McAdams y T. C. Kim (Eds.), *The generative society: caring for future generations* (pp. 15-31). Washington, DC: American Psychological Association.

- McCann, J. J., Hebert, L. E., Li, Y., Wolinsky, F. D., Gilley, D. W., Aggarwal, N. T., ..., Evans, D. A. (2005). The effect of adult day care services on time to nursing home placement in older adults with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 45(6), 754-763.
- McConaghy, R., y Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & Health Sciences*, 7(2), 81-91.
- McLennon, S. M., Habermann, B., y Davis, L. L. (2010). Deciding to institutionalize: Why do family members cease caregiving at home? *Journal of Neuroscience Nursing*, 42(2), 95-103.
- Merrit, M. M., y McCallum, T. J. (2013). Too much of a good thing? Positive religious coping predicts worse diurnal salivary cortisol patterns for overwhelmed African American female dementia family caregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 21(1), 46-56.
- Miller, B., y Lawton, M. P. (1997). Introduction: finding balance in caregiver research. *The Gerontologist*, 37(2), 216-217.
- Miller, E. A., y Weissert, W. G. (2000). Predicting elderly people's risk for nursing placement, hospitalization, functional impairment, and mortality: a synthesis. *Medical Care Research & Review*, 57(3), 259-297.
- 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. *The Gerontologist*, 35(6), 792-802.
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., y Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67(9), 1592-1599.
- Molyneux, G. J., McCarthy, G. M., McEniff, S., Cryan, M., y Conroy, R. M. (2008). Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service. *International Psychogeriatrics*, 20(6), 1193-1202.
- Monahan, D. J., y Hooker, K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: the role of personality and social support. *Social Work*, 40(3), 305-314.

- Montgomery, R. J., y Borgatta, E. F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregivers. *The Gerontologist*, 29(4), 457-464.
- Montgomery, R. J., y Kosloski, K. (1994). A longitudinal analysis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs. adult children. *Journal of Gerontology*, 49(2), S62-S74.
- Montgomery, R. J., Stul, D. E., y Borgatta, E. F. (1985). Measurement and the analysis of burden. *Research on Aging*, 7(1), 137-152.
- Montorio, I, y Losada, A. (2005). Provisión de cuidados y apoyo social informal: una visión psicosocial de la dependencia. En S. Pinazo y M. Sánchez (Eds.), *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas* (pp. 491-515). Madrid: Pearson-Prentice Hall.
- Morano, C. L., y King, D. (2005). Religiosity as a mediator of caregiver well-being: does ethnicity make a difference? *Journal of Gerontological Social Work*, 45(1-2), 69-84.
- Morrissey, E., Becker, J., y Rubert, M. P. (1990). Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients. *The British Journal of Medical Psychology*, 63(2), 161-171.
- Morse, J. Q., Shaffer, D. R., Williamson, G. M., Dooley, W. K., y Schulz, R. (2012). Models of self and others and their relation to positive and negative caregiving responses. *Psychology & Aging*, 27(1), 211-218.
- Morselli, D., y Passini, S. (2015). Measuring prosocial attitudes for future generations: the Social Generativity Scale. *Journal of Adult Development*, 22(3), 173-182.
- Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29(2), 166-172.
- Mui, A. C. (1995). Perceived health and functional status among spouse caregivers of frail older persons. *Journal of Aging & Health*, 7(2), 283-300.
- Myers, T. A. (2011). Goodbye, listwise deletion: presenting Hot Deck Imputation as an easy and effective tool for handling missing data. *Communication Methods & Measures*, 5(4), 297-310.
- Narushima, M. (2005). 'Payback time': community volunteering among older adults as a transformative mechanism. *Ageing & Society*, 25(4), 567-584.

- Navaie-Waliser, M., Feldman, P. H., Gould, D. A., Levine, C., Kuerbis, A. N., y Denelan, K. (2002). When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health*, 92(3), 409-413.
- Neal, M. B., Chapman, N. J., Ingersoll-Dayton, B., y Emlen, A. C. (1993). *Balancing work and caregiving for children, adults, and elders*. Newbury Park, CA: Sage.
- Netto, N. R., Goh, Y. N. J., y Yap, L. K. P. (2009). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*, 8(2), 245-261.
- Noonan, A. E., y Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 37(6), 785-794.
- Noonan, A. E., Tennstedt, S. L., y Rebelsky, F. G. (1996). Making the best of it: themes of meaning among informal caregivers to the elderly. *Journal of Aging Studies*, 10(4), 313-327.
- Nunnally, J. C., y Bernstein, I. J. (1995). *Teoría psicométrica*. México: McGraw-Hill.
- NurFatimah, O., Rahmah, M. A., y Rosnah, S. (2013). Informal social support and caregiver burden of caregivers of elderly with dementia. *IOSR Journal of Humanities & Social Science*, 8(5), 68-72.
- Oliva, J., Osuna, R., y Jorgensen, N. (2007). Los costes de los cuidados informales en España. En S. Jiménez-Martín (Coord.), *Aspectos económicos de la dependencia y del cuidado informal en España* (pp. 179-214). Madrid: Astra-Zeneca.
- OMS (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y de la salud*. Madrid: IMSERSO.
- OMS (2002). *Active ageing: A policy framework*. Gineve: World Health Organization.
- OMS (2003). *The world health report 2003 – Shaping the future*. Gineve: World Health Organization.
- Onder, G., Finne-Soveri, H., Soldato, M., Liperoti, R., Lattanzio, F., Bernabei, R., y Landi, F. (2009). Distress of caregivers of older adults receiving home care in European countries: results from the Aged in Home Care Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 17(10), 899-906.

- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., y Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177-185.
- Ott, C. H., Sanders, S., y Kelber, S. T. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *The Gerontologist*, 47(6), 798-809.
- Owen, W. F. (1984). Interpretive themes in relational communication. *Quarterly Journal of Speech*, 70(3), 274-287.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., y Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.
- Park, K. W., Kim, S. Y., Kim, E. G., Kim, J. W., Kim, T. Y., Sung, S. M., ..., Hong, T. Y. (2005). Factors affecting depression and life satisfaction in family caregivers of patients with dementia. *Journal of the Korean Neurological Association*, 23(6), 776-783.
- Parks, S. H., y Pilisuk, M. (1991). Caregiver burden: gender and the psychosocial costs of caregiving. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 61(4), 501-509.
- Parveen, S., y Morrison, C. (2012). Predicting caregiver gains: a longitudinal study. *British Journal of Health Psychology*, 17(4), 711-723.
- Parveen, S., Morrison, V., y Robinson, C. A. (2011). Ethnic variations in the caregiver role: a qualitative study. *Journal of Health Psychology*. *Journal of Health Psychology*, 16(6), 862-872.
- Patterson, T. L., y Grant, I. (2003). Interventions for caregiving in dementia: Physical outcomes. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(6), 629-633.
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., Leipert, B. D., y Henderson, S. R. (2010). The positive aspects of the caregiving journey with dementia: using a strengths-based perspective to reveal opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640-659.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.

- Penning, M. J. (1998). In the middle: parental caregivers in the context of other roles. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences & Social Sciences*, 53(4), S188-S197.
- Perren, S., Schmid, R., y Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging & Mental Health*, 10(5), 539-548.
- Peterson, B. E. (2002). Longitudinal analysis of midlife generativity, intergenerational roles, and caregiving. *Psychology & Aging*, 17(1), 161-168.
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2003a). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology*, 58B(2), P112-P128.
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2003b). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology & Aging*, 18(2), 250-267.
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health*, 8(5), 439-449.
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2005). Ethnic differences in stressors, resources and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis. *The Gerontologist*, 45(1), 90-106.
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources and health: An updated meta-analysis. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(1), P33-P45.
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P126-P137.
- Pons, D., Atienza, F. L., Balaguer, I., y García-Merita, M. (1999). Propiedades psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida en personas de tercera edad. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 13(1), 71-82.
- Pot, A. M., Deeg, D. J., y Knipscheer, C. P. (2001). Institutionalization of demented elderly: the role of caregiver characteristics. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(3), 273-280.

- Potgieter, J. C., Heyns, P. M., y Lens, W. (2011). The time perspective of the Alzheimer caregiver. *Dementia*, 11(4), 453-471.
- Pöysti, M. M., Laakkonen, M. L., Strandberg, T., Savikko, N., Tilvis, R. S., Eloniemi-Sulkava, U., y Pitkälä, K. H. (2012). Gender differences in dementia spousal caregiving. *International Journal of Alzheimer's disease*. Publicación anticipada en línea.
- Pratt, M. W., Danso, H. A., Arnold, M. L., Norris, J. E., y Filyer, R. (2001). Adult generativity and the socialization of adolescents: relations to mothers' and fathers' parenting beliefs, styles, and practices. *Journal of Personality*, 69(1), 89-120.
- Pruchno, R. A., Kleban, M. H., Michaels, J. E., y Dempsey, N. P. (1990). Mental and physical health of caregiving spouses: development of a causal model. *Journal of Gerontology*, 45(5), P192-P199.
- Pruchno, R. A., Michaels, E., Potashnik, S. L. (1990). Predictors of institutionalization among Alzheimer disease victims with caregiving spouses. *Journal of Gerontology*, 45(6), S259-S266.
- Quinn, C., Clare, L., McGuinness, T., y Woods, R. T. (2012). The impact of relationships, motivations, and meanings on dementia caregiving outcomes. *International Psychogeriatrics*, 24(11), 1816-1826.
- RAE (2014). *Diccionario de la lengua española*. Madrid: Real Academia Española.
- Raggi, A., Tasca, D., Panerai, S., Neri, W., y Ferri, R. (2015). The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the Neurological Sciences*, 358(1-2), 77-81.
- Rapp, S. R., y Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological wellbeing of caregivers dementia patients. *Aging & Mental Health*, 4(2), 142-147.
- Raschick, M., y Ingersoll-Dayton, B. (2004). The costs and rewards of caregiving among aging spouses and adult children. *Family Relations*, 53(3), 317-325.
- Rasmussen, H. N., Scheier, M. F., y Greenhouse, J. B. (2009). Optimism and physical health: A meta-analytic review. *Annals of Behavioral Medicine*, 37(3), 239-256.

- Reed, P. G. (1995). Elders' perceptions of the role of group psychotherapy in fostering self-transcendence. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(6), 338-347.
- 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. *The Gerontologist*, 34(4), 534-540.
- Reid, J., y Hardy, M. (1999). Multiple roles and well-being among midlife women: testing role strain and role enhancement theories. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences & Social Sciences*, 54(6), S329-S338.
- Rice, D. P., Fox, P. J., Max, W., Webber, P. A., Lindeman, D. A., Hauck, W. W., y Segura, E. (1993). The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Affairs*, 12(2), 164-176.
- Richards, L. (1999). *Using NVivo in qualitative research*. London: Sage.
- Riedijk, S. R., De Vugt, M. E., Duivenvoorden, H. J., Niermeijer, M. F., Van Swieten, J. C., Verhey, F. R., y Tibben, A. (2006). Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 22(5-6), 405-412.
- Riemsma, R. P., Taal, E., Rasker, J. J., Klein, G., Bruyn, G. A. W., Wouters, J. M. G. W., y Wiegman, O. (1999). The burden of care for informal caregivers of patients with reumathoid arthritis. *Psychology & Health*, 14(5), 773-794.
- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., ... Study Group on Brain Aging of the Italian Society of Gerontology and Geriatrics (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 168-174.
- Ritchie, K., y Lovestone, S. (2002). The dementias. *Lancet*, 346(9347), 1759-1766.
- Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.

- Rivera, J., Bermejo, F., Franco, M., Morales-González, J. M., y Benito-León, J. (2009). Understanding care of people with dementia in Spain: cohabitation arrangements, rotation and rejection to long term care institution. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(2), 142-148.
- Robertson, S. M., Zarit, S. H., Duncan, L. G., Rovine, M. J., y Femia, E. E. (2007). Family caregivers' patterns of positive and negative affect. *Family Relations*, 56(1), 12-23.
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a caregiver strain index. *The Gerontologist*, 23(5), 344-348.
- Roca, M., Bonet, 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(4), 53-67.
- Rodríguez, P. (1995). La residencia y su adecuación a las necesidades de las personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 30(3), 169-176.
- Rodríguez, P. (2006). Los servicios de ayuda a domicilio (SAD) o de atención domiciliaria. Conceptualización y objetivos. En P. Rodríguez y M. C. Valdivieso (Eds.), *Los servicios de ayuda a domicilio. Planificación y gestión de casos. Manual de formación para auxiliares* (pp. 21-30). Madrid: Panamericana.
- Rodríguez, P., Sancho, T., Alvaro, M., y Justel, M. (1995). *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: INSERSO.
- Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3), 393-405.
- Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.
- Rogero, J., y Rosenberg, M. W. (2011). Paid and unpaid support received by co-resident informal caregivers attending to community-dwelling older adults in Spain. *European Journal of Ageing*, 8(2), 95-107.
- Roig, M. V., Abengózar, M. C., y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227.

- Ron, P. (2006). Care giving offspring to aging parents: how it affects their marital relations, parenthood, and mental health. *Illness, Crisis, & Loss*, 14(1), 1-21.
- Rosenthal, R., y Rubin, D. B. (2003).  $r$  equivalent: A simple effect size indicator. *Psychological Methods*, 8(4), 492-496.
- Rotter, J. (1951). Método de asociación de palabras y frases incompletas. En H. H. Anderson y J. L. Anderson (Eds.). *Técnicas proyectivas del diagnóstico psicológico* (pp. 345-363). Madrid: Rialp.
- Rowe, J. W., y Kahn, R. L. (1990). *Successful aging*. Nueva York, NY: Random House.
- Rowe, J. W., y Kahn, R. L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist*, 37(4), 433-440.
- Ryff, C. D., y Heincke, S. G. (1983). Subjective organization of personality in adulthood and aging. *Journal of Personality & Social Psychology*, 44(4), 807-816.
- Sabogal, F., Marí, G., Otero-Sabogal, R., Marín, B. V., y Pérez-Stable, E. J. (1987). Hispanic familism and acculturation: What changes and what doesn't? *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 9(4), 397-412.
- Sacks, J. M., y Levy, S. (1959). The sentence completion test. En L. E. Abt y L. Bellak (Eds.), *Projective Psychology: Clinical approaches to the total personality* (pp. 357-402.). New York, NY: Grove Press.
- Salmon, J. R., Kwak, J., Acquaviva, K. D., Brandt, K., y Egan, K. A. (2005). Transformative aspects of caregiving at life's end. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(2), 121-129.
- Sancho, M. (1999). Centro de día: conceptualización. En M. Gil (Coord.), *Centros de día para personas mayores dependientes: guía práctica* (pp. 49-66). Madrid: Ministerio de Trabajo e Inmigración.
- Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? *Social Work in Health Care*, 40(3), 57-73.
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., y Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32(6), 495-523.

- Sansoni, J., Vellone, E., y Piras, G. (2004). Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *International Journal of Nursing Practice*, 10(2), 93-100.
- Scharlach, A. E. (1994). Caregiving and employment: competing or complementary roles? *The Gerontologist*, 34(3), 378-385.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., y Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191-200.
- Schulz, R., y Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.
- Schulz, R., y Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia – Prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249.
- Schulz, R., y Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(3), 105-113.
- Schulz, R., y Williamson, G. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology & Aging*, 6(4), 569-578.
- Schulz, R., Beach, S. R., Cook, T. B., Martire, L. M., Tomlinson, J. M., y Monin, J. K. (2012). Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging & Mental Health*, 16(6), 712-721.
- Schulz, R., McGinnis, K. A., Zhang, S., Martire, L. M., Hebert, R. S., Beach, S. R., ...Belle, S. H. (2008). Dementia patient suffering and caregiver depression. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 22(2), 170-176.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.
- Scott, W. K., Edwards, K. B., Davis, D. R., Cornman, C. B., y Macera, C. A. (1997). Risk of institutionalization among community

- long-term care clients with dementia. *The Gerontologist*, 37(1), 46-51.
- Serra, E., Gómez, L., Pérez-Blasco, J., y Zacarés, J. J. (1998). Hacerse adulto en familia: una oportunidad para la madurez. En M. J. Rodrigo y J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 141-160). Madrid: Alianza.
- Serrano, P. G., López, J., y Yanes, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*, 27(3), 136-142.
- Severson, M. A., Smith, G. E., Tangalos, E. G., Petersen, R. C., Kokmen, E., Ivnik, R. J., ..., Kurland, L. T. (1994). Patterns and predictors of institutionalization in community-based dementia patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42(2), 181-185.
- Shaffer, D. R. (2000). *Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia*. Madrid: Paraninfo.
- Shaw, C., McNamara, R., Abrams, K., Cannings-John, R., Hood, K., Longo, M., ..., Williams, K. (2009). Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technology Assessment*, 13(20). Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0014998/>
- 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 Behavioral Medicine*, 19(2), 101-109.
- Skaff, M. M., y Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: role engulfment and the loss of self. *The Gerontologist*, 32(5), 656-664.
- Smerglia, V. L., Miller, N. B., Sotnak, D. L., y Geiss, C. A. (2007). Social support and adjustment to caring for elder family members: a multi-study analysis. *Aging & Mental Health*, 11(2), 205-217.
- Smith, G. R., Williamson, G. M., Miller, L. S., y Schulz, R. (2011). Depression and quality of informal care: A longitudinal investigation of caregiving stressors. *Psychology & Aging*, 26(3), 584-591.
- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2000). *Geriatria XXI*. Madrid: Edimsa.

- Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., y Stephens, M. A. P. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of Aging & Health, 19*(6), 871-887.
- Son, J., y Wilson, J. (2011). Generativity and volunteering. *Sociological Forum, 26*(3), 644-667.
- Sörensen, S., Pinquart, M., y Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist, 42*(3), 356-372.
- Souêtre, E. J., Qing, W., Vigoureux, I., Dartigues, J. F., Lozet, H., Lacomblez, L., y Derouesné, C. (1995). Economic analysis of Alzheimer's Disease in outpatients: impact of symptom severity. *International Psychogeriatrics, 7*(1), 115-122.
- Spaid, W. M., y Barush, A. S. (1994). Emotional closeness and caregiver burden in marital relationships. *Journal of Gerontological Social Work, 21*(3-4), 197-211.
- Spitzer, D., Neufeld, A., Harrison, M., Hughes, K., y Stewart, M. (2003). Caregiving in transnational context: "My wings have been cut; Where can I fly?". *Gender & Society, 17*(2), 267-286.
- Spitznagel, M. B., Tremont, G., Davis, J. D., y Foster, S. M. (2006). Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology, 19*(1), 16-20.
- Spruytte, N., Van Audenhove, C., y Lammertyn, F. (2001). Predictors of institutionalization of cognitively-impaired elderly cared for by their relatives. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 16*(12), 1119-1128.
- Steadman, P. L., Tremont, G., y Davis, J. D. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology, 20*(2), 115-119.
- Steffen, A. M., Futterman, A., y Gallagher-Thompson, D. (1998). Depressed caregivers: comparative outcomes of two interventions. *Clinical Gerontologist, 19*(4), 3-15.
- Stewart, A. J., Franz, E., y Layton, L. (1988). The changing self: using personal documents to study lives. *Journal of Personality, 56*(1), 41-74.

- Stoller, E. P., y Pugliesi, K. L. (1989). Other roles of caregivers: competing responsibilities or supportive resources. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences & Social Sciences*, 44(6), S231-S238.
- Strain, L. A., Chappell, N. L., y Blandford, A. A. (1987). Changes in life satisfaction among participants of adult day care and their informal caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 11(3-4), 115-129.
- Streiner, D. L. (2003). Starting at the beginning: An introduction to Coefficient Alpha and Internal Consistency. *Journal of Personality Assessment*, 80(1), 99-103.
- Sussman T., y Regehr, C. (2009). The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. *Health & Social Work*, 34(1), 29-39.
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., y Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive aspects of caregiving: contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging*, 26(4), 429-453.
- Tárraga, L., y Cejudo, J. C. (2001). El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer. En R. Fernández-Balesteros y J. Díez (Coords.), *Libro blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y trastornos afines. Volumen I* (pp. 121-139). Madrid: Caja Madrid Obra Social.
- Tedeschi, R.G., y Calhoun, L.G. (2004). *Posttraumatic Growth: Conceptual Foundation and Empirical Evidence*. Philadelphia, PA: Lawrence Erlbaum Associates.
- Teel, C. S., y Press, A. N. (1999). Fatigue among elders in caregiving and noncaregiving roles. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 498-514.
- Teixeira, R. J., y Pereira, M. G. (2013). Growth and the cancer caregiving experience: Psychometric properties of the Portuguese Posttraumatic Growth Inventory. *Families, Systems, & Health*, 31(4), 382-395.
- Thomas, P., Ingrand, P., Lalloue, F., Hazif-Thomas, C., Billon, R., Viéban, F., y Clément, J. P. (2004). Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously

- living at home: the Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(2), 127-135.
- Thommessen, B., Aarsland, D., Braekhus, A., Oksengaard, A. R., Engedal, K., y Laake, K. (2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(1), 78-84.
- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., y Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7(18). Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1951962/>
- Tower, R. B., Kasl, S. V., y Moritz, D. J. (1997). The influence of spouse cognitive impairment on respondents' depressive symptoms: the moderating role of marital closeness. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences & Social Sciences*, 52(5), S270-S278.
- Triado, C. (2006). Cambios físicos en el envejecimiento. En C. Triadó y F. Villar (Eds.), *Psicología de la vejez* (pp. 65-86). Madrid: Alianza.
- Triadó, C., y Villar, F. (2008). *Envejecer en positivo*. Belcaire: Aresta.
- Turró, O., Soler, O., Garre, J., López, S., Vilalta, J., y Montserrat, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 46(10), 582-588.
- 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 & Social Psychology*, 63(5), 839-846.
- Vaillant, G. E., y Milofsky, E. (1980). The natural history of male psychological health: IX. Empirical evidence for Erikson's model of the life cycle. *American Journal of Psychiatry*, 137(11), 1348-1359.
- Vaismoradi, M., Turunen, H., y Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15(3), 398-405.
- 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(8), 481-485.

- Van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., Pijnenburg, Y. A. L., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., y Verhey, F. R. J. (2011). Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. *International Psychogeriatrics*, 23(9), 1393-1404.
- Vangelisti, A. L., Crumley, L. P., y Baker, J. L. (1999). Family portraits: stories as standards for family relationships. *Journal of Social & Personal Relationships*, 16(3), 335-368.
- Vedhara, K., Cox, N. K., Wilcock, G. K., Perks, P., Hunt, M., Anderson, S., ... Shanks, N. M. (1999). Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet*, 353(9153), 627-631.
- Villar, F. (2009). *Discapacidad, dependencia y autonomía en la vejez*. Bellcaire: Aresta.
- Villar, F., López, O., y Celdrán, M. (2013). La generatividad en la vejez y su relación con el bienestar: ¿Quién más contribuye es quien más se beneficia? *Anales de Psicología*, 29(3), 897-906.
- 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 & Aging*, 6(3), 392-406.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., y Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972.
- Vrabec, N. J. (1997). Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *Journal of Nursing Scholarship*, 29(4), 383-388.
- Wackerbath, S. B., y Johnson, M. M. (2002). The carrot and the stick: benefits and barriers in getting a diagnosis. *Alzheimer's Disease & Associated Disorders*, 16(4), 213-220.
- Walker, A., Acock, A. C., Bowman, S. R., y Li, F. (1996). Amount of care given and caregiving satisfaction: A latent growth curve analysis. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences & Social Sciences*, 51(3), P130-P142.
- Wang, Y. N., Shyu, Y. I., Chen, M. C., y Yang, P. S. (2010). Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role

- strain and depressive symptoms. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 829-840.
- Warburton, J., y Gooch, M. (2007). Stewardship volunteering by older Australians: the generative response. *Local Environment*, 12(1), 43-55.
- Warburton, J., McLaughlin, D., y Pinsker, D. (2006). Generative acts: family and community involvement of older Australians. *International Journal of Aging & Human Development*, 63(2), 115-137.
- Whitbourne, S. K., Zuschlag, M. K., Elliot, L. B., y Waterman, A. S. (1992). Psychosocial development in adulthood: a 22-year sequential study. *Journal of Personality & Social Psychology*, 63(2), 260-271.
- Williams, K. L., Morrison, V., y Robinson, C. A. (2014). Exploring caregiving experiences: caregiver coping and making sense of illness. *Aging & Mental Health*, 18(5)600-609.
- Williams, T., Cameron, I., y Deardon, T. (2001). From pillar to post: a study of younger people with dementia. *Psychiatric Bulletin*, 25(10), 384-387.
- Williamson, G. M., y Schulz, R. (1990). Relationship orientation, quality of prior relationship, and distress among caregivers of Alzheimer's patients. *Psychology & Aging*, 5(4), 502-509.
- Wimo, A., Von Strauss, E., Nordberg, G., Sassi, F., y Johansson, L. (2002). Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, 61(3), 255-268.
- Winter, K. H., Bouldin, E. D., y Andresen, E. M. (2010). Lack of choice in caregiving decision and caregiver risk of stress, North Carolina, 2005. *Preventing Chronic Disease*, 7(2), A41.
- Winter, L., Gitlin, L. N., y Dennis, M. (2011). Desire to institutionalize a relative with dementia: quality of premorbid relationship and caregiver gender. *Family Relations*, 60(2), 221-230.
- Winslow, B. W. (1997). Effect of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimer's patients. *Research in Nursing & Health*, 20(1), 27-37.
- Wong, A. G., Ki, P., Maharaj, A., Brown, E., Davis, C., y Apolinsky, F. (2014). Social support sources, types, and generativity: a focus group study of cancer survivors and their caregivers. *Social Work in Health Care*, 53(3), 214-232.

- Worthington, R. L., y Whittaker, T. A. (2006). Scale development research - A content analysis and recommendations for best practices. *Counseling Psychologist*, 34(6), 806-838.
- Wright, L. K. (1994). Alzheimer's disease afflicted spouses who remain at home: can human dialectics explain the findings? *Social Science & Medicine*, 38(8), 1037-1046.
- Wright, K. (1983). *The economics of informal care of the elderly*. Nueva York, NY: Centre for Health Economics.
- Yanguas, J. J., Leturia, F. J., y Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76, 23-32.
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., y Covinsky, K. E. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*, 287(16), 2090-2097.
- Yap, P., Luo, N., Yee, W., Chionh, H. L., Lim, J., y Goh, J. (2010). Gain in Alzheimer Care INstrument – A new scale to measure caregiving gains in dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(1), 68-76.
- Yee, J. L., y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147-164.
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., y Leirer, V. O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17(1), 37-49.
- Young, R. F. (2003). Nursing home admission of female Alzheimer's patients: family care aspects. *Women's Health Issues*, 13(1), 2-7.
- Zacarés, J. J., y Serra, E. (2011). Explorando el territorio del desarrollo adulto: la clave de la generatividad. *Cultura y Educación*, 23(1), 75-88.
- Zank, S., y Schacke, C. (2002). Evaluation of Geriatric day care units: Effects on patients and caregivers. *The Journals of Gerontology: Psychological Sciences & Social Sciences*, 57B(4), P348-P357.
- Zarit, S. H. (1990). Concepts and measures in family caregiving research. En B. Bauer (Ed.), *Conceptual and methodological issues in family caregiver research* (pp. 1-19). Toronto: University of Toronto.

- Zarit, S. H. (2004). Family care and burden at the end of life. Commentary. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1811-1812.
- Zarit, S. H., Orr, N. K., y Zarit, J. M. (1985). *Families under stress: Caring for the patient with Alzheimer's disease and related disorders*. New York, NY: University Press.
- Zarit, S. H., Reeve, K. E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., y Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266.
- Zarit, S. H., Whetzel, C. A., Kim, K., Femia, E. E., Almeida, D. M., Rovine, M. J., y Klein, L. C. (2014). Daily stressors and adult day service use by family caregivers: effects on depressive symptoms, positive mood, and dehydroepiandrosterone-sulfate. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 22(12), 1592-1602.
- Zhu, C. W., Torgan, R., Scarmeas, N., Albert, M., Brandt, J., Blacker, D., ..., Stern, Y. (2008). Home health and informal care utilization and costs over time in Alzheimer's disease. *Home Health Care Services Quarterly*, 27(1), 1-20.
- Zucchella, C., Bartolo, M., Pasotti, C., Chiapella, L., y Sinforiani, E. (2012). Caregiver burden and coping in early stage Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(1), 55-60.
- 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(3), 357-369.

# ANEXOS

---

# ANEXO I

## INSTRUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS UTILIZADO EN EL ESTUDIO 1

Apreciado señor/a:

Desde la facultad de Psicología de la Universidad de Valencia estamos realizando un estudio acerca de los cuidadores de personas con demencia. Con este estudio queremos conseguir una visión más completa de lo que significa ser cuidador.

Por su experiencia como cuidador/a, usted es una de las pocas personas que puede apoyarnos en este estudio, y por ello le pedimos su colaboración. Si desea ayudarnos, sólo tiene que contestar a las preguntas que encontrará a continuación. Esta tarea no le llevará mucho tiempo y a nosotros nos será de gran utilidad.

Le pedimos que piense detenidamente en cada pregunta, y que no deje ninguna por responder. Le pedimos, también, que sus respuestas sean lo más sinceras posible, pues no hay respuestas correctas ni incorrectas, y lo que cuenta es simplemente su experiencia. En todo caso, sus respuestas serán confidenciales y anónimas, y no le pedimos ningún dato que permita su identificación. La información que nos proporcione será utilizada exclusivamente para fines relacionados con la investigación.

Si tiene alguna duda sobre este estudio puede ponerse en contacto con su responsable, Josep Fabà Ribera, a través del número de teléfono --- --- ---.

Somos conscientes del tiempo y esfuerzo que le va a suponer completar este cuestionario, así que  
¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

(Marque con una cruz)

He sido informado/a de los objetivos de esta investigación y de la forma en que se tratará la información que proporcione en este cuestionario, y acepto participar voluntariamente en ella. En caso de haberlo necesitado, se me han contestado todas las dudas que haya podido tener sobre este estudio.

Por favor, conteste a las preguntas que encontrará a continuación:

Edad: \_\_\_\_\_ años

Sexo:  Hombre  
 Mujer

Estado civil:  Soltero/a  
 Casado/a  
 Divorciado/a, separado/a o viudo/a

Nivel de estudios finalizados:  Sin estudios finalizados  
 Estudios básicos  
 Estudios medios – bachillerado, formación profesional u otros  
 Estudios superiores – universitarios o superiores

Situación laboral actual:  Con trabajo remunerado  
 Desempleado/a  
 Jubilado/a o pensionista  
 Ama de casa

Edad de la persona con demencia: \_\_\_\_\_ años

Sexo de la persona con demencia:  Hombre  
 Mujer

¿Qué tipo de demencia padece su familiar?  Alzheimer  
 Demencia vascular  
 Demencia frontotemporal  
 Otros  
(especificar): \_\_\_\_\_

¿Qué tipo de relación tiene con la persona de la que cuida?  Esposo/a o pareja  
 Hijo/a -padre/madre  
 Otros  
(especificar): \_\_\_\_\_

¿Por qué motivo/s empezó a cuidar de esta persona? (puede marcar más de una opción)

- Siempre me ha gustado ayudarle cuando lo ha necesitado y quiero seguir haciéndolo  
 Pensé que podría ser una experiencia gratificante  
 Pensé que era mi obligación  
 Era la única persona disponible  
 Él/ella me lo pidió  
 Nadie más quería hacerlo  
 Por decisión familiar  
 Por falta de los recursos necesarios para llevarle a un lugar en el que pueda ser atendido por profesionales  
 Otros (especificar): \_\_\_\_\_

¿Desde cuándo cuida de su familiar? \_\_\_\_\_ años y \_\_\_\_\_ meses

¿Cuántos días A LA SEMANA cuida de su familiar? \_\_\_\_\_ días por semana

APROXIMADAMENTE, ¿Cuántas horas AL DÍA cuida de su familiar? De lunes a viernes: \_\_\_\_\_ horas al día

Fines de semana: \_\_\_\_\_ horas al día

Aunque otras personas le ayuden, ¿es usted EL PRINCIPAL encargado de cuidar de su familiar y/o tomar decisiones que le afecten?  Sí  
 No

A continuación encontrará una serie de afirmaciones en relación a su experiencia como cuidador/a. **PIENSE** detenidamente en qué medida se aplicaría cada afirmación a usted mismo y, en función de ello, marque con una cruz **SOLO UNA** de las cinco opciones de respuesta.

<b>Cuidar de mi familiar...</b>	Muy en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Algo de acuerdo	Muy de acuerdo
1. Me ha ayudado a tener más paciencia y a ser una persona más comprensiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Me ha hecho una persona más fuerte y capaz de hacer frente a las adversidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ha incrementado mi autoconsciencia, haciendo que me conozca mejor a mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ha incrementado mis conocimientos y habilidades en el cuidado de personas con demencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Me ha ayudado a acercarme más a mi familiar con demencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ha ayudado a unir más mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ha hecho posible que me relacione mejor con las personas mayores y con las personas con demencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Me ha proporcionado una visión más profunda del sentido de la vida, y de mi perspectiva vital	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Me ha ayudado a crecer a nivel espiritual (por ejemplo, me ha acercado a Dios, o me ha permitido mirar más allá de lo material)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ha hecho que me marque metas altruistas (por ejemplo, ayudar a otras personas o contribuir al bienestar de quienes puedan estar atravesando dificultades parecidas a las mías)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación encontrará una serie de afirmaciones en relación a su experiencia como cuidador/a. **PIENSE** detenidamente en qué medida se aplicaría cada afirmación a usted mismo y, en función de ello, marque con una cruz **SOLO UNA** de las cuatro opciones de respuesta (“No, en absoluto”, “Sí, algo”, “Sí, bastante” o “Sí, mucho”).

<b>Ser cuidador me ha ayudado a...</b>	No, en absoluto	Sí, algo	Sí, bastante	Sí, mucho
1. Tomar mejor mis decisiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sentirme más generoso/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Expresar más libremente lo que pienso o siento sin ofender a los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sentirme más completo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Unir más mi familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ver con más claridad qué es lo que quiero hacer en mi vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mejorar mi relación con alguna de mis amistades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Prever mejor las consecuencias de mi comportamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ser un mejor modelo a seguir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Poder expresar más libremente lo que siento por la persona que cuido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Poder dar mejores consejos a otros sobre cómo cuidar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ser mejor entendiendo a los demás y poniéndome en su lugar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Dar más importancia a cosas que antes a penas valoraba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Sentirme más importante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Tener una mejor relación con otras personas que también están cuidando de alguien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ser más consciente de la importancia de compartir algunos de mis valores con los que me rodean	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sentirme más necesitado por los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Escuchar a los demás con más atención	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ser más consciente de la velocidad a la que pasa el tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Ser cuidador me ha ayudado a...

	No, en absoluto	Sí, algo	Sí, bastante	Sí, mucho
20. Tener una mejor relación con alguno de mis vecinos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Ser más consciente de que puedo ayudar a otros para que estén mejor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Crear nuevos buenos recuerdos de la persona que cuido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Dar más sentido a mi religiosidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Ser más valiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Sentirme más unido con la persona que cuido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Ser más fuerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Ser más paciente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Llevarme mejor con algún familiar (distinto a la persona que cuido)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Encontrarle más sentido a la vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Ser mejor a la hora de organizar mi tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Aprender cosas importantes que me gustaría compartir con otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Sentirme menos en deuda con la persona que cuido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Sentirme más apreciado/a por los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Ser más consciente de quiénes son las personas con las que quiero compartir mi tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Cuidar mejor de otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Relacionarme mejor con otros cuidadores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Crecer a nivel espiritual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Tener más ganas de ayudar a otras personas que puedan estar atravesando una situación parecida a la mía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Tener más asumido que un día tendré que morir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Tener más paciencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Valorar menos las cosas materiales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Hacer nuevas amistades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Ser cuidador me ha ayudado a...

	No, en absoluto	Sí, algo	Sí, bastante	Sí, mucho
43. Expresar mis pensamientos y sentimientos con mayor libertad y sin molestar a los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Relacionarme mejor con las personas mayores dependientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Tener menos miedo a la muerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Estar más en paz conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Ser más consciente de mis emociones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Ser más imaginativo a la hora de buscar soluciones a mis problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Ser más consciente de qué valores son importantes en la vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Sentirme mejor conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Poder aconsejar mejor a otros cuidadores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Pensar menos en mí mismo y más en los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Sentirme más útil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Ser más consciente de las cosas buenas que las personas jóvenes podrían aprender de mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Dar más sentido a mis creencias religiosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Conoceme mejor a mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Tener algo más por lo que otros me podrán recordar cuando yo falte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Aceptar más mi pasado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Ser más consciente de que algunas cosas malas también pueden tener una parte buena	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Ser más consciente de todo lo que me ha aportado la persona que cuido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Ser más responsable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Aprender cosas que podrían ser de utilidad para otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## ANEXO II

### INSTRUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS UTILIZADO EN EL ESTUDIO 2



Apreciado señor/a:

Desde la facultad de Psicología de la Universidad de Valencia estamos realizando un estudio acerca de los cuidadores de personas con demencia. Con este estudio queremos conseguir una visión más completa de lo que significa ser cuidador.

Por su experiencia como cuidador/a, usted es una de las pocas personas que puede apoyarnos en este estudio, y por ello le pedimos su colaboración. Si desea ayudarnos, sólo tiene que contestar a las preguntas que encontrará a continuación. Esta tarea no le llevará mucho tiempo y a nosotros nos será de gran utilidad.

Le pedimos que piense detenidamente en cada pregunta, y que no deje ninguna por responder. Le pedimos, también, que sus respuestas sean lo más sinceras posible, pues no hay respuestas correctas ni incorrectas, y lo que cuenta es simplemente su experiencia. En todo caso, sus respuestas serán confidenciales y anónimas, y no le pedimos ningún dato que permita su identificación. La información que nos proporcione será utilizada exclusivamente para fines relacionados con la investigación.

Si tiene alguna duda sobre este estudio puede ponerse en contacto con su responsable, Josep Fabà Ribera, a través del número de teléfono --- --- ---.

Somos conscientes del tiempo y esfuerzo que le va a suponer completar este cuestionario, así que  
¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

(Marque con una cruz)

He sido informado/a de los objetivos de esta investigación y de la forma en que se tratará la información que proporcione en este cuestionario, y acepto participar voluntariamente en ella. En caso de haberlo necesitado, se me han contestado todas las dudas que haya podido tener sobre este estudio.

Por favor, conteste a las preguntas que encontrará a continuación:

Edad: \_\_\_\_\_ años

Sexo:  Hombre  
 Mujer

Estado civil

- Soltero/a  
 Casado/a  
 Divorciado/a, separado/a o viudo/a

Nivel de estudios finalizados:

- Sin estudios finalizados  
 Estudios básicos  
 Estudios medios – bachillerato, formación profesional u otros  
 Estudios superiores – universitarios o superiores

Situación laboral actual:

- Con trabajo remunerado  
 Desempleado  
 Jubilado/a o Pensionista  
 Ama de casa

En cuanto a religiosidad, se considera...

- Nada creyente  
 Poco creyente  
 Bastante creyente  
 Muy creyente

¿Cuántas ENFERMEDADES CRÓNICAS padece? (por ejemplo, colesterol, diabetes, hipertensión, problemas respiratorios, cardíacos, digestivos, etc.)

- Ninguna  
 Una  
 Dos  
 Tres  
 Cuatro  
 Cinco o más

Edad de la persona con demencia: \_\_\_\_\_ años

Sexo de la persona con demencia:  Hombre  
 Mujer

¿Qué tipo de demencia padece su familiar?

- Alzheimer
- Demencia vascular
- Demencia frontotemporal
- Demencia mixta
- Otros (especificar): \_\_\_\_\_

¿Qué tipo de relación tiene con la persona de la que cuida?

- Esposo/a o pareja
- Hijo/a-padre/madre
- Otros (especificar): \_\_\_\_\_

¿Cómo era la relación con la persona de la que cuida antes de que precisara sus cuidados?

- Muy mala o mala
- Ni buena ni mala
- Buena o muy buena

¿Convive permanentemente con su familiar con demencia?

- Sí
- No

¿Por qué motivos empezó a cuidar de esta persona? (puede marcar más de una opción)

- Siempre me ha gustado ayudarle cuando lo ha necesitado
- Consideré que era mi obligación
- Es importante dar ejemplo a otras personas de la familia
- Es una forma de devolverle a mi familiar todo lo que me ha dado a mí
- Sé que él/ella habría hecho lo mismo por mí
- Era la única persona que podía hacerlo
- Era la única persona de la familia dispuesta a hacerlo
- Por falta de los recursos necesarios para llevarle a una residencia
- Otros (especificar): \_\_\_\_\_

¿Qué cantidad de ayuda necesita su familiar para realizar cada una de las actividades que se mencionan a continuación?

	No necesita ayuda	Necesita algo de ayuda	Necesita toda la ayuda
1. Cuidado personal (peinado o afeitado)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Comer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Vestirse o desvestirse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Andar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Levantarse o acostarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Bañarse o ducharse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Administrar el dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Usar el teléfono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ir de compras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿Desde cuándo cuida de su familiar? \_\_\_\_\_ años y \_\_\_\_\_ meses

¿Cuántos días A LA SEMANA cuida de su familiar? \_\_\_\_\_ días por semana

**APROXIMADAMENTE**, ¿Cuántas horas **AL DÍA** cuida de su familiar? De lunes a viernes: \_\_\_\_\_ horas al día  
Fines de semana: \_\_\_\_\_ horas al día

¿Cuáles de los siguientes servicios utilizan usted y/o su familiar? (puede marcar más de una opción)

- Centro de día
- Talleres de memoria
- Servicio de ayuda a domicilio
- Estancias temporales en residencias
- Telealarma o Telesistencia
- Grupo de apoyo para cuidadores
- Atención psicológica individualizada

¿Cuáles de las siguientes personas le ayudan en el cuidado de su familiar?

- Pareja
- Hijos/as
- Padre/madre
- Vecinos/amigos

¿Cree que la cantidad de apoyo recibida por estas personas es suficiente?

- Sí
- No

Si su situación (económica, familiar y personal) se lo permitiera, ¿llevaría a su familiar a una residencia?

- Seguro que no
- Probablemente no
- Probablemente sí
- Seguro que sí

Aunque otras personas le ayuden, ¿es usted **EL PRINCIPAL** encargado de cuidar de su familiar y/o tomar decisiones que le afecten?

- Sí
- No

**COMPLETE** las siguientes frases con lo primero que le venga a la cabeza (puede hacerlo tanto en catalán como en castellano):

En el momento en que comencé a cuidar de mi familiar... \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

En el momento actual, cuidar de mi familiar... \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

En el futuro, cuidar de mi familiar... \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

A continuación encontrará una serie de afirmaciones en relación a su experiencia como cuidador/a. **PIENSE** detenidamente en qué medida se aplicaría cada afirmación a usted mismo y, en función de ello, marque con una cruz **SOLO UNA** de las cuatro opciones de respuesta (“No, en absoluto”, “Sí, algo”, “Sí, bastante” o “Sí, mucho”).

<b>Ser cuidador me ha ayudado a...</b>	No, en absoluto	Sí, algo	Sí, bastante	Sí, mucho
1. Sentirme más generoso/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Expresar más libremente lo que pienso o siento sin ofender a los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sentirme más completo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ser un mejor modelo a seguir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ser más consciente de la importancia de compartir algunos de mis valores con los que me rodean	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Crear nuevos buenos recuerdos de la persona que cuido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ser más valiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ser más fuerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Encontrarle más sentido a la vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ser mejor a la hora de organizar mi tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Aprender cosas importantes que me gustaría compartir con otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Relacionarme mejor con otros cuidadores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Crecer a nivel espiritual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Tener más ganas de ayudar a otras personas que puedan estar atravesando una situación parecida a la mía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Relacionarme mejor con las personas mayores dependientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Estar más en paz conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ser más imaginativo a la hora de buscar soluciones a mis problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ser más consciente de qué valores son importantes en la vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ser más consciente de las cosas buenas que las personas jóvenes podrían aprender de mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Conocerme mejor a mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Ser más consciente de todo lo que me ha aportado la persona que cuido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Ser más responsable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Piense en qué medida cada una de las siguientes frases representa su forma de ser o pensar. En función de ello, marque su grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de ellas.

	Muy en desacuerdo	Más bien en desacuerdo	Más bien de acuerdo	Muy de acuerdo
1. Intento transmitir a otros el conocimiento que he ido adquiriendo a través de mis experiencias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Siento que nadie me necesita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Creo que me gustaría hacer de maestro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Siento que importo a muchas personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Evito ofrecirme como voluntario para colaborar en organizaciones sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. He hecho cosas que han influido bastante en otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Intento ser creativo en la mayor parte de las cosas que hago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Pienso que, después de morir, seré recordado durante bastante tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Creo que la sociedad no puede ser la responsable de proporcionar comida y vivienda a gente sin hogar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Otros dirían de mí que he realizado importantes contribuciones a la sociedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Si no hubiera sido capaz de tener hijos propios, los habría adoptado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Tengo habilidades y conocimientos valiosos que intento enseñar a otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Siento que nada de lo que he hecho sobrevivirá después de que muera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. En general, lo que hago no tiene un efecto positivo sobre los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Me siento como si no hubiese hecho nada valioso que pudiese servir a otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. A lo largo de mi vida me he comprometido con diferentes tipos de personas, grupos y actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Otras personas que me conocen dirían de mí que soy una persona muy productiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. La mejora de mi barrio o ciudad es también responsabilidad mía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. La gente viene a pedirme consejo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Creo que mis contribuciones se mantendrán después de que yo muera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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:

	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>				
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	<input type="checkbox"/>				
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)	<input type="checkbox"/>				
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
5. Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	<input type="checkbox"/>				
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	<input type="checkbox"/>				
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
13. ¿Se siente incómoda/o por invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	<input type="checkbox"/>				
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>				
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>				
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	<input type="checkbox"/>				
18. ¿Desea poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>				
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>				
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	<input type="checkbox"/>				
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?	<input type="checkbox"/>				
22. En general ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>				

A continuación se presentan cinco afirmaciones con las que usted puede estar de acuerdo o en desacuerdo. Indique su grado de acuerdo con cada una de ellas procurando ser lo más sincero posible.

	Muy en desacuerdo	Más bien en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Más bien de acuerdo	Muy de acuerdo
1. En la mayoría de aspectos mi vida se encuentra cerca de lo ideal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Las condiciones de mi vida son excelentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Estoy satisfecho con mi vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hasta el momento he conseguido las cosas importantes que he querido en la vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si pudiera vivir de nuevo, no cambiaría prácticamente nada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Imagínese a usted mismo/a dentro de algunos años, cuando ya no cuide de su familiar con demencia, y piense en qué medida sería probable que se implicara con alguna de las siguientes actividades si pudiera escoger libremente entre hacerlo o no:

	Nada probable	Poco probable	Bastante probable	Muy probable
1. Contar su experiencia a un estudiante que estuviera haciendo un trabajo sobre cuidadores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Acudir a un grupo de apoyo para cuidadores y contarles su experiencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Aconsejar a algún amigo o pariente que se encontrara cuidando de alguien con demencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Colaborar como voluntario en una asociación de familiares de personas con demencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Dar su testimonio para un documental sobre cuidadores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cuidar de otro familiar al que le diagnosticaran demencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Responda a las siguientes preguntas según cómo se ha sentido usted **DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA**:

1. ¿En general, está satisfecho/a con su vida?	Sí	No
2. ¿Ha abandonado muchas de sus tareas habituales y aficiones?	Sí	No
3. ¿Siente que su vida está vacía?	Sí	No
4. ¿Se siente con frecuencia aburrido/a?	Sí	No
5. ¿Se encuentra de buen humor la mayor parte del tiempo?	Sí	No
6. ¿Teme que algo malo pueda ocurrirle?	Sí	No
7. ¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	Sí	No
8. ¿Con frecuencia se siente desamparado/a, desprotegido/a?	Sí	No
9. ¿Prefiere usted quedarse en casa, más que salir y hacer cosas nuevas?	Sí	No
10. ¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	Sí	No
11. ¿En estos momentos, piensa que es estupendo estar vivo?	Sí	No
12. ¿Actualmente se siente un/a inútil?	Sí	No
13. ¿Se siente lleno/a de energía?	Sí	No
14. ¿Se siente sin esperanza en este momento?	Sí	No
15. ¿Piensa que la mayoría de la gente está en mejor situación que usted?	Sí	No





