

**UNIVERSITAT DE
VALÈNCIA**
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Programa de Doctorado en Psicogerontología:
Perspectiva del ciclo vital



**EL PAPEL DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE LA
PERSONA MAYOR EN LA RESIDENCIA: EFECTOS
SOBRE EL ESTRÉS Y EL BIENESTAR EN LOS
CUIDADORES**

TESIS DOCTORAL

PRESENTADA POR:
Cecilia Muro Pérez-Aradros

DIRIGIDA POR:
Dra. Ana Belén Navarro Prados
Dra. Emilia Serra Desfilis

Valencia, Diciembre 2020

AGRADECIMIENTOS

“Tal vez la gratitud no sea la virtud más importante, pero sí es la madre de todas las demás” -Marco Tulio Cicerón-, “Siempre hay que encontrar el tiempo para agradecer a las personas que hacen una diferencia en nuestras vidas”- John F. Kennedy-. Por lo tanto, me gustaría en este apartado agradecer a todas aquellas personas que de una u otra forma, me han ayudado a realizar este trabajo.

Agradecer a mi directora de tesis, la doctora Ana Belén Navarro, que ha sido la persona que me ha guiado durante este proceso largo y duro, siempre ha estado ahí cuando la he necesitado, quiero agradecerle sus comentarios y análisis de lo que iba escribiendo, siempre han sido acertados y críticos, me han ayudado a que este trabajo haya salido adelante. Y a mi codirectora de tesis, la doctora y catedrática Emilia Serra, pues no puedo más que agradecerle su acompañamiento en la dirección correcta a la hora de describir los conocimientos adquiridos. Muchas gracias por vuestra paciencia infinita y por todo lo que me habéis enseñado.

Al profesor titular de la Universidad de València, a D. Juan Carlos Meléndez, persona cercana y a la que le estoy enormemente agradecida por su apoyo incondicional en los análisis estadísticos.

Al grupo Orpea, a los residentes y familiares de la Residencia Orpea Logroño que han participado en esta investigación, que no hubiera sido viable sin su colaboración desinteresada y su gran implicación con el proyecto. A todos ellos que dedicaron de buen grado parte de su tiempo a colaborar en la recogida de datos por parte de la psicóloga de la residencia para poder elaborar su tesis doctoral.

A mi familia, especialmente a mis padres D. Adolfo y D^a. María Carmen y a mi compañero de viaje Javier, me han dado soporte emocional desde el inicio hasta el final del proyecto. He sentido miedo a no cumplir con el nivel deseado ni los plazos previstos; tristeza, porque he visto que finaliza el día y no he podido dedicarle todo el tiempo programado; rabia cuando tiendo a pensar que mi prioridad es sentarme a solas con la tesis y tengo que conciliar con la vida personal, laboral y familiar. No obstante, también he experimentado emociones agradables que me producen bienestar y una gran satisfacción, como la sorpresa y alegría cuando descubro algo nuevo; me siento satisfecha con lo realizado y estoy convencida de que haré una gran tesis; alta motivación, ganas e ilusión por aprender, por adquirir conocimiento y disfrutar del estudio y del proceso de investigación.

A mis amigas, compañeras de trabajo, colegas de la profesión, familiares cercanos como Mari Vico que siempre han tenido una palabra de ánimo con la tesis.

A todos, muchas gracias.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	11
Capítulo 1. EL CUIDADO DE LA PERSONA MAYOR EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA	15
1.El envejecimiento de la población.....	15
2. El fenómeno de la dependencia.....	20
3. Los tipos de cuidadores de personas dependientes	26
4. El recurso residencial como respuesta a la dependencia	28
Capítulo 2. EFECTOS DEL CUIDADO DE UN FAMILIAR CON DEPENDENCIA	33
1.Consecuencias negativas físicas, sociales y emocionales.....	33
2.Consecuencias positivas del cuidado: Ganancias.....	37
3. Modelos teóricos aplicados al cuidado	39
Capítulo 3. VARIABLES PREDICTORAS DE LA SOBRECARGA EN EL CUIDADO	47
1. Variables contextuales	50
1.1. Variables sociodemográficas.....	51
1.2. Relaciones previas (cuidador-cuidado).....	55
2. Estresores	56
2.1. Estresores objetivos	56
2.2. Estresores subjetivos.....	58
3. Variables mediadoras del impacto del cuidado.....	58
3.1. Afrontamiento (estrategias de afrontamiento).....	59
3.2. Apoyo social.....	64
3.3. Percepción de salud del cuidador	65
4. Participación de la familia	65
5. Sentimientos de culpa	68
6. Sentido de coherencia	70
Capítulo 4. METODOLOGÍA.....	81
1. Objetivo general	81
2.Objetivos específicos.....	81
3. Hipótesis	82

4. Participantes	84
5. Instrumentos	85
5.1. El Cuestionario de Estrés Percibido (PSS-14)	85
5.2. El Cuestionario de Afrontamiento (BRIEF COPE-28)	86
5.3. El Índice de Bienestar Subjetivo (PGWBI-22)	88
5.4. El Cuestionario de Culpa para el Cuidado (CGQ-22)	90
5.5. El Cuestionario de Sentido de Coherencia (SOC-13)	91
6. Procedimiento	93
7. Análisis estadísticos	93
Capítulo 5. RESULTADOS	95
1. Características asociadas al cuidado	95
2. Estrategias de afrontamiento	98
2.1. Diferencias en las estrategias de afrontamiento vinculadas a las variables sociodemográficas	100
3. Variables asociadas a los efectos del cuidado	106
3.1. Estrés	106
3.2. Sentimientos de culpa	106
3.3. Sentido de coherencia	109
3.4. Bienestar subjetivo	110
4. Efectos del cuidado	111
5. Perfil de los cuidadores familiares	114
Capítulo 6. DISCUSIÓN	117
6.1. Limitaciones y propuestas de futuro	138
Capítulo 7. CONCLUSIONES	141
CAPITULO 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	145
ANEXOS	203

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Pirámide de población de España (años 2018 y 2033). Fuente: INE (2018)	16
Figura 2. Población Logroño 2018. Fuente: INE, Gráfico elaborado por FORO-CIUDAD.COM para todos los municipios de España.....	19
Figura 3. Número de personas dependientes según grado. Fuente: Conserjería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Justicia (2018).....	25
Figura 4. Sentido de coherencia (SOC). Fuente: Modelo salutogénico Antonovsky (1985).....	74
Figura 5. Frecuencia de visita de los cuidadores familiares.....	96
Figura 6. Tipo de cuidados durante las visitas	96
Figura 7. Diferencias de edad en las estrategias activas de afrontamiento	101
Figura 8. Diferencias de edad en las estrategias pasivas de afrontamiento	102
Figura 9. Diferencias de género en las estrategias de afrontamiento.....	104
Figura 10. Diferencias en función del grado de parentesco en las estrategias de afrontamiento.....	105
Figura 11. Diferencias en función del grado de parentesco en los sentimientos de culpa de los cuidadores.....	109
Figura 12. Modelo inicial de tres dimensiones que predicen estrés.	112
Figura 13. Modelo inicial de dos dimensiones que predicen estrés.	113
Figura 14. Modelo final de dos dimensiones que predicen estrés.	114

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Proyección de la población residente en España por grupos de edad (2018-2033) (INE, 2018).....	17
Tabla 2. Tasa de dependencia proyectadas (INE, 2018)	22
Tabla 3. Limitaciones en las actividades básicas de la vida diaria por edad (INE, 2018)	23
Tabla 4. Número de plazas públicas para estancias permanentes en los centros residenciales de la Comunidad Autónoma de la Rioja (Gobierno de la Rioja, 2018)	30
Tabla 5. Repercusiones físicas, sociales y emocionales del cuidado (Elaboración propia, 2020).....	35
Tabla 6. Modelos teóricos aplicados al cuidado (Elaboración propia, 2020).....	40
Tabla 7. Modelo tentativo del proceso de adaptación de los familiares tras el ingreso del anciano en la residencia (Rosenthal & Dawson, 1992).....	49
Tabla 8. Estrategias de afrontamiento según el carácter activo o pasivo (Carver, Scheider & Weintraub, 1989).....	62
Tabla 9. Características sociodemográficas y relacionadas con el cuidado de los cuidadores familiares	84
Tabla 10. Frecuencia en la cantidad de visitas según la edad y el género.....	97
Tabla 11. Frecuencia en el tipo de cuidados según la edad y el género.....	97
Tabla 12. Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de la frecuencia de visitas vinculadas al grado de parentesco	98
Tabla 13. Estrategias de afrontamiento de los cuidadores	99
Tabla 14. Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de las estrategias de afrontamiento en función de la edad.....	100
Tabla 15. Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de las estrategias de afrontamiento en función del género	103
Tabla 16. Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de las estrategias de afrontamiento en función del grado de parentesco	104

Tabla 17. Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de los sentimientos de culpa en función de la edad	107
Tabla 18. Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de los sentimientos de culpa en función del grado de parentesco.....	108
Tabla 19. Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) del sentido de coherencia en función del grado de parentesco	110
Tabla 20. Matriz de correlaciones (tipo Pearson) entre las variables de afrontamiento, estrés, culpa, sentido de coherencia y bienestar	116

INTRODUCCIÓN

La presente tesis surge de la observación de los problemas y obstáculos en los cuidadores informales en el momento de la institucionalización de la persona mayor con algún grado de dependencia ya que el cuidado que venía proporcionando la familia parece que pasa a formar parte de profesionales. ¿Ocurre esto realmente? ¿Los cuidadores familiares abandonan su rol a partir de la institucionalización? ¿Cómo cambia la situación de cuidados?

La institucionalización de un ser querido requiere de un proceso de adaptación, proceso que es percibido como un acontecimiento vital estresante tanto para el residente como su familia. Existe todavía la creencia, bastante generalizada, de que las personas que institucionalizan a sus familiares prefieren que se encarguen otros de los cuidados. En contra de esta idea, una gran cantidad de cuidadores siguen implicados en el cuidado de sus familiares en la residencia (Chen et al., 2007; Davis & Buckwalter, 2001; Pac et al., 2006).

El modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight & Sayegh, 2010) explica que las variables que cobran especial relevancia son las moderadoras o mediadoras ya que potencian o amortiguan el impacto que los estresores tienen sobre el malestar y/o bienestar del cuidador. Una vez conocidas éstas, sería relevante encontrar formas de facilitar la adaptación y estrategias de afrontamiento saludables para una integración de su cuidador/a informal familiar en el contexto de una residencia.

En este trabajo pretende contribuir en la ampliación del conocimiento sobre determinados aspectos psicológicos como son la participación, el sentido de coherencia, sentimientos de culpa y estrategias de afrontamiento del cuidador informal familiar en la residencia, variables poco trabajadas hasta ahora en el contexto residencial en España. Son variables que pueden influir en la salud y satisfacción de su cuidador/a informal familiar y que deben tenerse en cuenta si queremos realizar un proceso de intervención positivo en el proceso de adaptación a un centro residencial. La revisión de estudios indica que implicar a la familia en el cuidado está asociado con menores sentimientos de culpa y carga en el cuidador, así como la percepción de pérdida de intimidad o cercanía (Gaugler et al., 2004; McCallion et al., 1999; Tilly & Reed, 2006).

El trabajo que aquí se presenta tiene dos partes diferenciadas. La primera parte, el marco teórico, contiene una introducción teórica que va desde aspectos más generales sobre el tema hasta aspectos más concretos y específicos de la investigación. Se inicia con un primer capítulo dedicado al marco teórico del envejecimiento de la población; avanza con el fenómeno de las personas en situación de dependencia; los tipos de cuidadores de personas dependientes y el recurso residencial como respuesta a la dependencia. El segundo capítulo, se centra en las consecuencias del cuidado familiar informal, desde los costes de cuidar mediante un análisis de las consecuencias negativas en la salud física, emocional y social del cuidador/a familiar informal, los efectos positivos del cuidado reflejados en ganancias del cuidador/a familiar informal, hasta los modelos teóricos aplicados al cuidado. El tercer capítulo se adentra en las variables predictoras de la sobrecarga en el cuidado, explicando el papel fundamental de la familia en la residencia y el tipo de variables que influyen en el cuidado, prestando atención al modelo transaccional adaptado al cuidado de Lazarus & Folkman (1984), variables contextuales (principalmente, las variables sociodemográficas), los estresores (objetivos y subjetivos) y las variables mediadoras del impacto del cuidado (estrategias de afrontamiento, apoyo social y percepción de salud del cuidador). Además, se presta atención al estudio de algunas variables no tan investigadas en la actualidad (participación de la familia, sentimientos de culpa y sentido de coherencia).

La segunda parte de la tesis está orientada a explicar detalladamente el contenido empírico de la tesis. En el primer capítulo de la tesis se describen los objetivos, hipótesis, participantes, instrumentos de medida utilizados, procedimiento y análisis

estadísticos. A continuación, el siguiente capítulo prosigue con la exposición de los resultados obtenidos. Se presentan todos los resultados significativos entre las variables y también, en función de variables sociodemográficas como el género, edad y parentesco. En el capítulo posterior se integran y discuten los resultados en base a los objetivos e hipótesis planteadas en el estudio. Por último, se establecen conclusiones generales del trabajo realizado, se recogen las implicaciones prácticas del presente estudio, las limitaciones de este proyecto de investigación, así como sugerencias para futuros estudios.

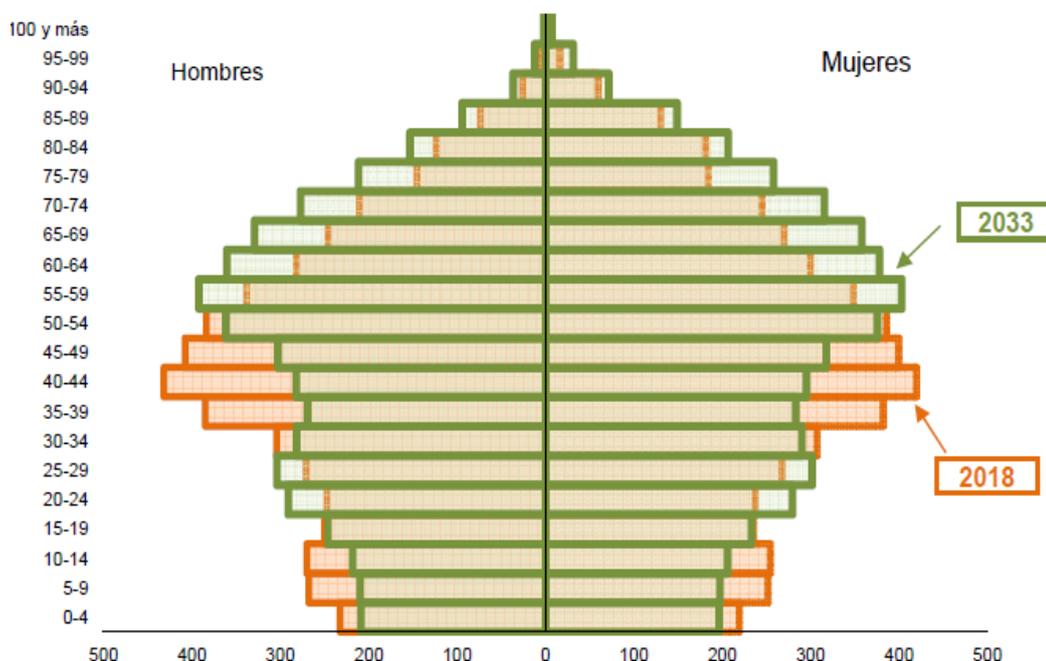
Capítulo 1. EL CUIDADO DE LA PERSONA MAYOR EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

1. El envejecimiento de la población

El envejecimiento constituye un fenómeno de la población y de la persona, es el resultado de un conjunto de cambios demográficos entre los que destacan las variaciones en los índices de mortalidad, natalidad y esperanza de vida (Chackiel, 2004; López, 2005; Triadó y Villar, 2008). Así, por ejemplo, las proyecciones de futuro indican que dentro de 15 años en España la población mayor de 65 años que actualmente se sitúa en 19,2% pasaría a representar un 25,2% del total. Así pues, residirían en España 12,3 millones de personas mayores de 64 años, 3,4 millones más que en la actualidad (un 37,6%) (INE, 2018) (véase figura 1).

Figura 1.

Pirámide de población de España (años 2018 y 2033). Fuente: INE (2018)



La pérdida de población se concentraría en el tramo de edad entre 30 y 49 años, que se reduciría en 2,8 millones de personas en los próximos 15 años (un 19,7%). Por el contrario, la población se incrementaría en la mitad superior de la pirámide de la población. De hecho, todos los grupos de edad a partir de los 50 años experimentarían un crecimiento siendo el grupo de población de 65 a 69 años el que más crecerá, pasaría de las 2.406.215 personas en la actualidad a 3.369.080 en 2033. La población centenaria pasaría de los 11.248 a 46.366 personas dentro de 15 años (véase tabla 1).

Tabla 1.

Proyección de la población residente en España por grupos de edad (2018-2033) (INE, 2018)

Grupos de edad	2018(*)	2033	Crecimiento 2018-2033
TOTAL	46.659.302	49.016.091	2.356.790
0 a 4 años	2.104.793	1.984.806	-119.987
5 a 9 años	2.423.912	1.995.913	-427.998
10 a 14 años	2.448.415	2.080.238	-368.177
15 a 19 años	2.263.927	2.347.271	83.344
20 a 24 años	2.261.685	2.796.807	535.121
25 a 29 años	2.512.596	2.968.547	455.952
30 a 34 años	2.853.574	2.803.431	-50.143
35 a 39 años	3.577.880	2.707.978	-869.901
40 a 44 años	3.972.611	2.828.356	-1.144.255
45 a 49 años	3.767.952	3.041.851	-726.102
50 a 54 años	3.592.122	3.613.980	21.858
55 a 59 años	3.205.235	3.898.538	693.303
60 a 64 años	2.713.921	3.618.870	904.949
65 a 69 años	2.406.215	3.369.080	962.864
70 a 74 años	2.126.891	2.907.752	780.861
75 a 79 años	1.538.815	2.300.769	761.954
80 a 84 años	1.422.838	1.766.105	343.267
85 a 89 años	953.500	1.194.524	241.024
90 a 94 años	401.328	531.257	129.929
95 a 99 años	99.845	213.652	113.807
100 y más años	11.248	46.366	35.118

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 2018, las mujeres tienen una esperanza de vida al nacer de 85,73 años, y los hombres de 80,37 años. A los 65 años, es de 22,97 años en las mujeres y de 19,12 en los hombres (INE, 2018). Respecto a la esperanza de vida al nacer las diferencias en la distribución entre Comunidades Autónomas no es muy distinta. Así, por ejemplo, la Comunidad de Madrid, la Comunidad Foral de Navarra, las Comunidades de Castilla y León, País Vasco, La Rioja, Castilla-La Mancha, Aragón, Cataluña y Cantabria cuentan con la esperanza de vida más alta, habiendo en todas ellas un porcentaje mayor de mujeres. Además, hay que destacar que los tres países con mayor esperanza de vida son China (84,1 años), Japón (83,9 años) y Suiza (83,5 años). Nuestro país España ocupa la cuarta posición con 83,3 años (INE, 2018).

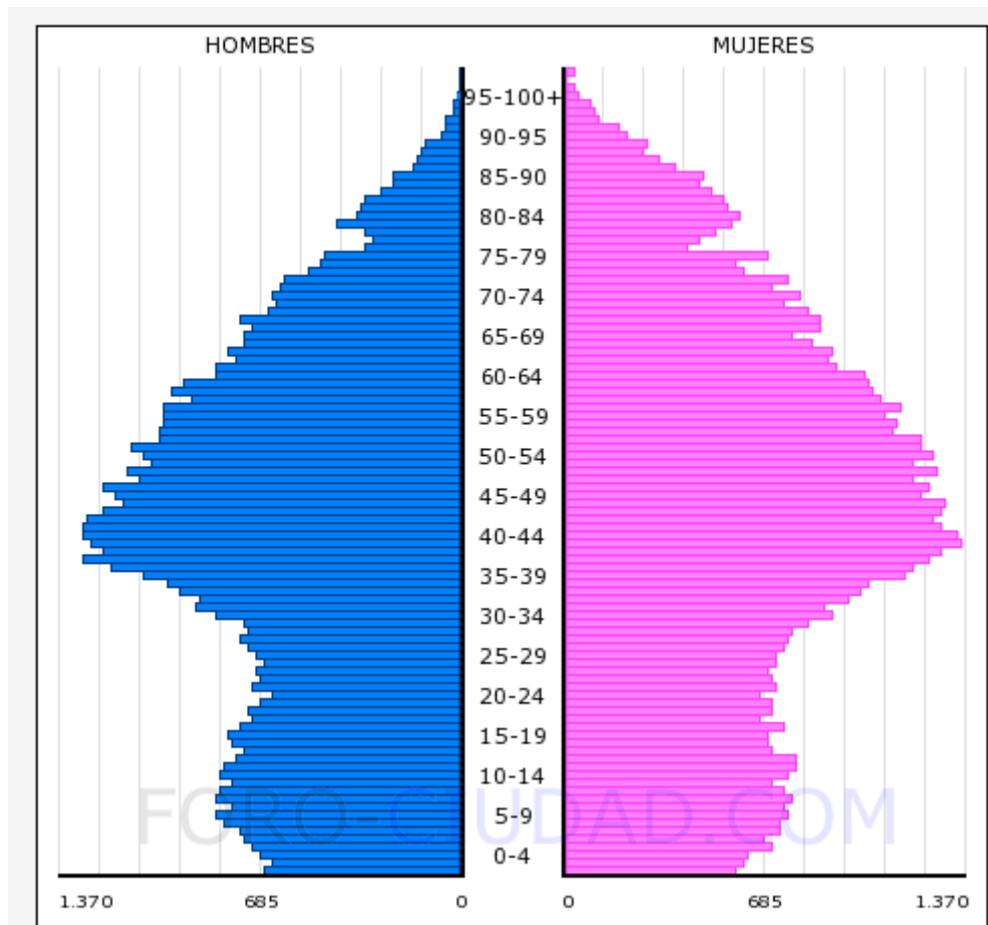
Con relación al descenso en las tasas de natalidad, el número medio de hijos por mujer sería de 1,41 en 2033, frente al 1,31 actual. Por su parte, la edad media a la maternidad, actualmente en 32,1 años, se mantendría en torno a los 32 años a lo largo de todo el período proyectado (Indicador Coyuntural de Fecundidad proyectado para el período 2018-2033). Antiguamente las mujeres fértiles tenían una media de 4,75 hijos (Algado, 1997). 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 envejecimiento como *fenómeno de la población* representa el resultado de los descubrimientos humanos y de los avances en higiene, nutrición, tecnología médica y conquistas sociales, entre otros (WHO, 2002). Como *fenómeno individual*, el envejecimiento es multidisciplinar, es decir, no puede describirse, predecirse o explicarse sin tener en cuenta los tres aspectos importantes del mismo: el biológico, el psicológico y el social. Lo que significa que el organismo humano es una entidad biológica, pero la comprensión del envejecimiento no puede limitarse a la biología o a las ciencias biomédicas. El ser humano es un organismo en acción, a lo largo de todo su ciclo vital, el entorno y los comportamientos son modificadores de las estructuras y procesos biológicos (Blasco, 2016; Kandel, 1998; Mora, 2001).

Centrándonos en la provincia de La Rioja, los datos muestran que la población inscrita en el Padrón Continuo del Instituto Nacional de Estadística (INE) asciende a fecha 1 de enero de 2019 a 316.551 habitantes, lo que supone un aumento de 876 personas (0,3%) frente a los registrados a fecha 1 de enero de 2018 (315.675). Por edades, como se puede ver en la figura 2, el 19% de la población de Logroño es mayor de 65 años.

Figura 2.

Población Logroño 2018. Fuente: INE, Gráfico elaborado por FORO-CIUDAD.COM para todos los municipios de España.



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: como buena o como mala noticia. Desde un punto de vista positivo, el envejecimiento no tiene por qué equivaler únicamente a deterioro y declive. 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 (Rowe & Kahn, 1990, 1997) y el de envejecimiento activo (OMS, 2002), de acuerdo con los cuales 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. Desde una visión menos favorable, el envejecimiento de la población y, especialmente, el envejecimiento del envejecimiento trae consigo serias preocupaciones a nivel económico y político en

relación con el aumento de la cantidad de personas mayores que se encuentra, o que podrían encontrarse en el futuro, en situación de dependencia. Puesto que un tercio de la población tendrá más de 65 años, habrá un mayor riesgo de desarrollar enfermedades y, por consiguiente, mayor probabilidad de ser personas con algún grado de dependencia. Así pues, los datos de IMSERSO (2018), reflejan que las solicitudes resueltas en materia de dependencia fueron de 1.638.618 en el ámbito nacional. De éstas, un 12,5% representaron prestaciones en atención residencial. Concretamente, en la provincia de La Rioja fueron resueltas 15.250. De éstas, un 13,9 % sobre el total de prestaciones.

La dependencia de las personas mayores no es un fenómeno nuevo. El aumento del volumen y del peso relativo de personas mayores, unido a cambios en las formas de organización de la familia y en el papel social de las personas cuidadoras, han situado a la dependencia en el punto de mira de las políticas sociales, considerándose un aspecto central dentro del campo de la Psicogerontología (Birren & Schroots, 1996; Edelstein, 2000; Schroots, 1995).

La aplicación de los conocimientos psicológicos a las necesidades de los mayores ha supuesto un reto durante los últimos cincuenta años, conceptos tales como bienestar, satisfacción con la vida, calidad de vida subjetiva, constituyen componentes importantes del sistema del yo que se han asociado estrechamente con el envejecimiento y con la edad, y que se han convertido en conceptos clave de la política institucional sobre envejecimiento (Abeles et al., 1994; Fernández-Ballesteros, 1998).

2. El fenómeno de la dependencia

Para entender el fenómeno de la dependencia es fundamental definirlo y relacionarlo con el concepto de autonomía.

Desde el Consejo de Europa (1998) entienden la dependencia 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 las actividades de la vida diaria y, de modo particular, las

referentes al cuidado personal” (p.2). Es decir, la entienden como la necesidad de ayuda esencial para realizar las actividades de la vida diaria.

Villar (2009) define autonomía como “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 consistiría en funcionar de forma independiente y ser capaz de autogobernarse.

En este contexto, los gobiernos y las instituciones públicas han ido desarrollando políticas sociales, sanitarias y económicas con el objetivo de prevenir y/o limitar los efectos negativos del crecimiento de la dependencia y, al mismo tiempo, fomentar la autonomía personal de la población envejecida. De este modo, los conceptos de dependencia y autonomía se configuran como ejes de un nuevo modelo de vejez que, implícitamente, relaciona de manera lineal el envejecimiento con la dependencia y, a su vez, con el cuidado de la misma (Cerri, 2015). Es decir, el progresivo aumento de la población mayor ha provocado la necesidad de atender a personas mayores en situación de dependencia en el domicilio o incluso en una institución.

La edad, el género, las relaciones sociales, los ingresos y/o la percepción de salud son algunos factores que podrían estar asociados a un mayor riesgo de dependencia y a una mayor limitación de la capacidad funcional. La tasa de dependencia en España se elevaría desde el 54,2% actual hasta el 62,4% en 2033 (véase tabla 2). Mientras que en la comunidad autónoma de La Rioja la tasa total sería de 57,53 %, la población de menores de 16 años y la población mayor de 64 años ocupa 24,65% y 32,88 % respectivamente (INE, 2018).

Tabla 2.

Tasa de dependencia proyectadas (INE, 2018)

Años	Mayores de 64 años (%)	Menores de 16 años (%)	Total (menores de 16 y mayores de 64 años) (%)
2014	27,6	24,5	52,1
2015	28,3	24,7	53,0
2016	28,7	24,7	53,4
2017	29,2	24,7	53,8
2018	29,6	24,6	54,2
2023	32,0	23,3	55,2
2028	35,6	21,7	57,4
2033	40,8	21,5	62,4

Aunque la dependencia no es un fenómeno exclusivo de las personas mayores, si existe una estrecha relación entre dependencia y envejecimiento. El número de personas con limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme aumenta la edad (véase tabla 3). Unido a esto está el hecho de la mayor la esperanza de vida en las mujeres hace que estén expuestas a un mayor tiempo de dependencia en la vida diaria y que tengan un mayor grado de dependencia (Jentoft-Cruz, 2003; Oliver et al., 2009). Por ello, según INE (2018), la estructura de población con discapacidad muestra que el porcentaje de población es mayor entre las mujeres. Un 47,83% (4104,5) de las mujeres perciben más restricción en las tareas de la vida cotidiana frente a un 43,69% (3749,3) de los varones mayores de 65 años.

Tabla 3.

Limitaciones en las actividades básicas de la vida diaria por edad (INE, 2018)

	TOTAL	SIN DIFICULTAD	CON ALGUNA DIFICULTAD	CON MUCHA DIFICULTAD	NO PUEDE HACERLO
TOTAL, AMBOS SEXOS	8.580,0	6.901,8	609,9	375,6	602,7
65-69	2319,5	2.152,8	102,9	35,3	28,5
70-74	2.105,7	1.908,5	109,2	40,5	47,4
75-79	1.527,0	1.255,3	139,4	68,8	63,4
80-84	1427,2	1.007,2	152,4	103,0	164,5
85 Y +	1.200,7	578,0	196,0	127,8	298,8

Asimismo, una vida social activa, con apoyos sociales percibidos y una participación en actividades que requieran la interacción con otras personas puede servir como moduladores de la capacidad funcional (Avlund, 2004; Gran, et al., 1988; Meléndez et al., 2011; Mendes de León et al., 2003). Además, existe una fuerte relación entre salud, capacidad funcional en la vejez y nivel económico. De este modo, aquellas personas que cuentan con ingresos más altos tendrán menor nivel de dependencia funcional debido, en parte, al estatus adquirido por el puesto de trabajo previo y por un mayor acceso a cuidados médicos (p.ej. Azpiazu et al., 2002; Guralnik & Kaplan, 1989).

Por último, el estado de salud autopercebido tiene una estrecha relación con la discapacidad y con la disminución de la capacidad en la vida diaria, ya que aquellas personas con dependencia que se perciben menos capaces para realizar las actividades básicas de la vida diaria valoran su salud peor (Reuben et al., 1992; Wollinsky et al., 1993).

Dado que las personas son cada vez más longevas y con algún tipo de pérdida de autonomía funcional, es necesario contar con algún tipo de apoyo formal o informal. Por eso, en este contexto, España desarrolla la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de

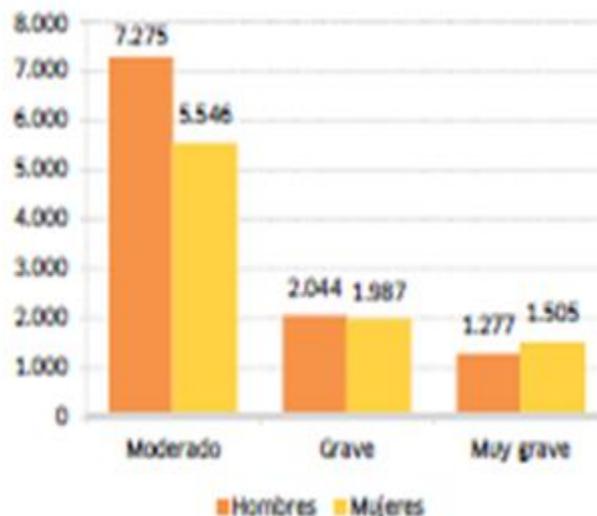
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (en adelante, Ley de Dependencia o LAAD) donde se regulan las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en el que colaboran y participan todas aquellas Administraciones Públicas con competencias en la materia.

A nivel nacional, se reconocieron con grado de dependencia a un total de 1.180.435 personas. A 31 de diciembre de 2018, con un total de 313.582 habitantes en La Rioja había 8.100 personas en situación de dependencia beneficiarias de prestaciones concedidas por la Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia. De las 11.611 prestaciones concedidas, hay que destacar que el 28% (3.266) fueron de Ayuda a domicilio, el 19,8% (2306) de Teleasistencia, el 15,8% (1839) Prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, y el 13,9% (1618) iba dirigido a la Atención residencial.

En 2018 había en La Rioja 19,634 personas con discapacidad reconocida, de los que el 65,3 % tenía un grado moderado (12.821), el 20,5% grave (4031) y un 14,2% muy grave (2789); en este último grupo es en el único que predominan las mujeres, son el 54,1% del colectivo y en parte este hecho puede explicarse porque un 24,1% de las mujeres con dependencia tienen 80 o más años, mientras que los varones dependientes de esa edad son el 13,7%. En el conjunto de dependientes el 54,4% son varones y el 46,0% mujeres (véase figura 3).

Figura 3.

Número de personas dependientes según grado. Fuente: Conserjería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Justicia (2018)



Según la Consejería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Justicia (2018) si lo que se tiene en cuenta es el tipo de discapacidad, la física es la más frecuente tanto entre los hombres con dependencia reconocida (56,2%) como entre las mujeres (51,6%). En segundo lugar, se encuentran las discapacidades psíquicas, afectan a un 25,2% de los hombres y un 28,1% de las mujeres con discapacidad. Para atender a estas personas con discapacidad La Rioja cuenta con 773 plazas de las que un 26.6 % pertenecen a centros residenciales, un 34% a centros de día y un 39,3% están en centros ocupacionales.

El fenómeno de la dependencia implica prestar una atención socio-sanitaria a la persona mayor y a su cuidador/a en el contexto del domicilio y/o institución. Cuando el apoyo es prestado principalmente por la familia, amigos y/o vecinos sin recibir ninguna retribución económica se le denomina apoyo informal. Sin embargo, si el apoyo procede de una serie de instituciones que integran el conjunto de recursos sociosanitarios dirigidos a las personas en situación de dependencia se le denomina apoyo formal (Wright, 1983).

3. Los tipos de cuidadores de personas dependientes

Cuidar es una conducta natural. De algún modo todos somos cuidadores y personas a los que otros cuidan. En el transcurso de nuestras vidas inevitablemente ejercemos ambos roles. Según el diccionario de la RAE un cuidador es alguien que presta cuidados a otra persona.

Existen varios tipos de cuidadores que se clasifican de acuerdo con el parentesco o la función que cumplen. Los cuidadores según el parentesco pueden ser diversos. (1) Esposa o esposo. Cuando una persona se enferma es muy común que su pareja asuma ese rol. Esto implica una adaptación de la pareja a su nueva condición. (2). Padres o hijos. Es posible que la persona dependiente sea la mamá o papá. En este caso, el hijo que tenga menor carga familiar o laboral es quien asume ese rol. Si la persona dependiente es un hijo, es muy normal que la madre asuma esta responsabilidad. (3). Otro miembro de la familia. Cuando se trata de un abuelo, primo o tío enfermo, se realiza una elección de la persona que mejor pueda desempeñar esa labor. Como en cualquier situación de la vida, este cambio requiere un proceso de acomodación.

Los cuidadores según las funciones o grado de implicación de cuidado (1) Cuidador principal. Generalmente vive en el domicilio del enfermo y es el encargado de la mayor parte de su cuidado. Tienen una relación muy cercana y por eso, se encuentra al cuidado de la persona dependiente (2) Cuidador formal. Es la persona que cuenta con la formación profesional para cuidar a una persona dependiente y obtiene una remuneración económica por ello (3) Cuidador informal. Son aquellas personas que forman parte del grupo familiar y colaboran en la atención a la persona dependiente. No están a cargo de su cuidado todo el tiempo, pero ayudan en mayor o menor medida en el cuidado de la persona dependiente.

Los cuidadores familiares de personas mayores dependientes son aquellas personas que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo. Si pensamos que cada vez es mayor el porcentaje de población

de más edad y con algún tipo de dependencia, resulta evidente que aumentará, en un futuro próximo, el número de cuidadores.

Como características comunes podemos decir que los cuidadores/as informales (1) Son personas que ocupan gran parte de su tiempo personal en atender necesidades básicas de otros individuos (2) No existe un horario fijo ni estipulado que marque la atención que recibe la persona en situación de dependencia (3) No existe un beneficio económico a cambio de desarrollar la labor de cuidador/a (4) No tiene por qué tener una formación especializada aunque si una disposición a mejorar la experiencia que se tiene en cuidar y a participar en las formaciones que se le ofrezcan y estén reguladas por la Administración.

En general, las tareas que realiza el cuidador/a informal son entre otras: ayuda en las actividades de la vida diaria, ayuda para transporte fuera del domicilio, ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio, ayuda para la higiene personal, ayuda en la administración de dinero y bienes, supervisión y administración en la toma de medicamentos, colaboración en las tareas de enfermería y resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de la enfermedad de la persona cuidada (López García, 2016).

En los últimos años las cosas van cambiando, las atenciones y cuidado de los otros se han empezado a ver como trabajo voluntario, como solidaridad intergeneracional y en los servicios sociales y de salud se reconoce el rol del cuidador y la necesidad de prestarle apoyo. Este cambio tiene que ver con la emergencia de nuevas demandas de servicio de ayuda a domicilio, residencias, centros de día, etc. para apoyar o suplir una labor que antes realizaban calladamente las mujeres como algo natural y que actualmente es menos compatible con su vida laboral y social.

El recurso residencial es una alternativa al apoyo informal a la hora de prestar atención asistencial al residente y a su entorno cuando por diversas circunstancias no se puede atender las necesidades de éstos en su domicilio. La menor o mayor oferta de este

tipo de servicios dependerá de las partidas presupuestarias que el Estado destine a su implementación.

4. El recurso residencial como respuesta a la dependencia

El recurso residencial se plantea como una alternativa al cuidado en el domicilio, especialmente en la atención a personas que presentan alta dependencia (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 1995). En la actualidad, las residencias son centros donde se atienden de forma temporal o permanente (hasta el final de la vida del residente) las necesidades sociales, sanitarias y de cuidados a numerosas personas mayores, que, por distintas circunstancias, fundamentalmente soledad o pérdida de autonomía, no pueden asegurarse dentro del domicilio. Son centros de carácter socio-sanitario, polivalente y multifuncional, abiertos a la comunidad y con modelo de atención e intervención psicosocial. Su objetivo principal es cuidar, mantener y potenciar la calidad de vida de la persona mayor y de su familia mediante programas y actividades de intervención que den respuesta a las necesidades específicas de sus usuarios y su entorno.

En las últimas décadas hemos asistido a un aumento considerable en el número de residencias y en su capacidad de oferta de plazas, tanto desde la vertiente pública como desde la iniciativa privada. Sin embargo, y a pesar de este aumento, aún existen dificultades para dar cobertura a esta creciente demanda social.

Según INE (2018), asciende a 381.480 plazas la oferta de los servicios para residencias en España, distribuidas en 6610 centros. El número de personas usuarias de 65 o más años asciende a 242.194, del cual un 66% es representando por las personas mayores de 80 años. La edad media se sitúa en 82 años, 79 años en los varones y 83 años en las mujeres. Predominan las mujeres, con un 69% sobre los varones. De las 381.480 plazas, el 53% son de financiación pública.

No obstante, en nuestro país, las personas mayores viven mayoritariamente en su domicilio y sólo en torno a un 3% vive en residencias. A pesar de esto, existe una

creciente demanda del que nuestro país está menor dotado con respecto a otros países de su entorno económico. Además, dependiendo del área geográfica, la accesibilidad a este recurso es diferente.

Para atender a 64.441 personas mayores de 65 años (20,43% del total) en La Rioja se contabilizaron 1633 plazas en 18 residencias, otras 506 distribuidas en 16 centros de día, lo que supone un crecimiento anual del 3,8% y del 4,1% respectivamente. De atención residencial el porcentaje de personas mayores atendidas en residencias sería del 64% de mujeres y el 36% varones a excepción de personas en exclusión social cuyo grupo de hombres es mayor que el de mujeres. Además, La Rioja cuenta con otros 12 centros de mayores, denominados de participación activa, de los que son socios 42.929 personas (INE, 2018).

Las residencias cuya entidad titular es el Gobierno de La Rioja ascienden a 7 en las ciudades de Lardero, Calahorra, Logroño, Haro, Albelda de Iregua, Arnedo y Nájera mientras que si la titularidad es un municipio son dos que se ubican en Calahorra y Autol. Además, las residencias privadas son 21 repartidas entre las localidades de Logroño, San Vicente de la Sonsierra, Ventas Blancas, Albelda de Iregua, Ezcaray, Haro, Santo Domingo de la Calzada, Cenicero, Nalda, Alfaro, Calahorra, Cervera del Río Alhama y Anguiano y los pisos tutelados 1 en el municipio de Nájera. En la actualidad, el número disponible de plazas públicas propias y contratadas de personas Dependientes Severos, Grandes Dependientes y Acuerdo Marco se puede ver en la tabla 4.

Tabla 4.

Número de plazas públicas para estancias permanentes en los centros residenciales de la Comunidad Autónoma de la Rioja (Gobierno de la Rioja, 2018)

	PLAZAS PROPIAS	PLAZAS CONTRATADAS
RIOJA ALTA	-	292
RIOJA MEDIA	-	810
RIOJA BAJA	106	135
TOTAL	106	1237

El importe medio de la pensión de jubilación en La Rioja fue de 369,47 euros, lo que supone 8,5 euros más que en 2017 (2,4% de subida). Por su parte, la pensión de invalidez se ha mantenido en los 400,88 euros que se percibían en 2017. Las prestaciones vinculadas al servicio en atención residencial mientras un residente con grado de dependencia 2 y 3 reconocido están esperando la concesión de plaza pública oscilan entre 426,12 euros (Grado 2) y 750,07 euros (Grado 3) con ligeras variaciones en función de la pensión y patrimonio de la persona con dependencia. Además, el precio de la plaza pública en un centro residencial es de 811,53 euros en Grado 2 y 1090,10 euros en Grado 3 (INE, 2018).

El envejecimiento de la población, los cambios sociales en el ámbito de la familia y la escasez de recursos sociales de apoyo a los cuidadores son, entre otros, factores que han contribuido a este cambio. Es evidente que la incorporación de la mujer al mundo laboral está suponiendo un cambio en el perfil del cuidador (p.ej., mujer, generalmente hija, en torno a los cincuenta años, ama de casa y con un nivel cultural bajo). Asimismo, son insuficientes aún los recursos sociales alternativos de apoyo a los cuidadores o a la persona con diversos grados de dependencia, que les permita permanecer en su domicilio y se reduzca la necesidad de acudir a una residencia.

En estos centros los cuidados son proporcionados por un equipo de profesionales amplio y diverso (p.ej. personal auxiliar de atención directa, enfermeras/os, médicos/as, psicólogos/as, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, técnicos en animación sociocultural, trabajadora social). Hasta hace pocos años el modelo de atención en las residencias estaba centrado principalmente en atender las necesidades de cuidados básicos, alojamiento y hostelería del residente. Sin embargo, hoy en día se da importancia también a otros aspectos como son la promoción de su autonomía, dignidad y desarrollo personal mediante el modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP). Por eso son necesarias las adaptaciones arquitectónicas a las limitaciones físicas y cognitivas de las personas mayores facilitando la máxima accesibilidad a los distintos entornos. También, la promoción y el mantenimiento de la autonomía física de la persona mayor dentro de la residencia, mediante una valoración y seguimiento de necesidades médicas y la intervención psicosocial sobre el residente y su familia junto con la oferta de actividades que favorezcan la socialización en el centro residencial. Por último, es importante una adecuada decoración del entorno.

Gracias a la evolución que ha tenido en los últimos años esta alternativa residencial, es necesario incluirla entre los dispositivos que debe proporcionar una sociedad en la atención a la persona mayor y su entorno. Además, no se debe olvidar que el ingreso en un centro residencial no se produce de la misma manera ni existe un único proceso de institucionalización. Éste va a depender de diferentes aspectos, tales como, el tipo de ingreso, la capacidad psicofísica de las personas, del apoyo familiar prestado al residente, etc. Todos ellos van a marcar diferencias en el tiempo de ingreso en el centro, en el grado de participación en el proceso de toma decisiones, en su situación familiar y/o en su capacidad de afrontamiento a las nuevas situaciones.

Capítulo 2. EFECTOS DEL CUIDADO DE UN FAMILIAR CON DEPENDENCIA

El cuidado de una persona con dependencia trae consigo un deterioro en la salud física y psíquica del cuidador principal informal, así como la afectación de otros aspectos de su vida. Esta situación les hace más vulnerables al estrés.

1. Consecuencias negativas físicas, sociales y emocionales

El cuidado informal de una persona con demencia o con altos niveles de dependencia tiene un gran impacto negativo en el cuidador principal (Crespo y López, 2005, 2008). Dicho impacto no solo revierte sobre éste, también lo hace sobre la familia y sobre la persona cuidada.

En el estudio del cuidado y los cuidadores como personas sometidas a situaciones de estrés prolongadas surge específicamente el concepto de carga o sobrecarga dentro del modelo expandido del cuidado de Zarit (1990) que se explicará más adelante. Incluye dos aspectos diferenciados: la carga objetiva y la carga subjetiva. La carga objetiva hace referencia al conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores, esto es, un indicador del grado de afectación de la vida

cotidiana de los cuidadores debido a lo demandante de la situación. La carga subjetiva se refiere a la valoración de que la situación sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerle frente de manera adecuada, es decir, la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcertados, resentidos, desbordados, etc. (O'Rourke et al., 1996; Lawton et al., 1997). En definitiva, la sobrecarga incluye los problemas físicos, psicológicos y sociales que pueden estar experimentando los cuidadores informales derivados del cuidado de una persona con dependencia.

De cara a mejorar el estado emocional de los cuidadores, resulta esencial identificar los factores que permiten predecir el malestar en los cuidadores. Los estudios realizados para ello se han centrado, principalmente, en las características de la persona mayor a la que se cuida (por ejemplo, edad joven, sexo masculino y tipo de dependencia cognitiva o conductual se asocian a mayor sobrecarga física y psicológica en el cuidador). Sin embargo, existen datos que hacen pensar que, más importantes que las características relacionadas con la persona cuidada, son las variables relacionadas con el cuidador (por ejemplo, edad joven se asocia a mayor dificultad para compatibilizar trabajo y familia; sexo mujer se relaciona con una peor salud mental y física en general; parentesco esposo o esposa se asocia con un peor malestar emocional, una peor percepción de salud física y alteraciones de indicadores físicos y, por último, nivel socioeconómico bajo se relaciona mayor sobrecarga del cuidador). En esta línea, un estudio de Tornatore & Leslie (2002) remarca la importancia de tener en cuenta a los cuidadores familiares como parte activa en el cuidado de la persona mayor en la residencia ya que los datos indican que la variable carga está asociada con la edad del cuidador, el tiempo del cuidado, las unidades de custodia, la participación práctica en los cuidados y las expectativas para cuidar.

Es evidente que cuidar de una persona dependiente supone tener que hacer frente a una gran cantidad de tareas, que desbordan con frecuencia las posibilidades reales del cuidador. Es más, esas tareas y demandas son continuamente cambiantes, de modo que lo que sirve hoy (por ejemplo, ayudar al mayor a cortar la carne) puede ser totalmente inútil mañana (por producirse un empeoramiento en la deglución), haciendo precisa una readaptación de la rutina diaria. Y todo ello en un contexto en el que la carga emocional es importante, ya que no es fácil ver el deterioro y las dificultades de un ser querido. En consecuencia, no es de extrañar que el cuidado de una persona dependiente se considere

una situación de estrés continuada de perniciosos efectos (Crespo y López, 2008). A continuación, en la tabla 5, se enumeran las repercusiones físicas, sociales y emocionales más importantes de cuidar a una persona mayor dependiente.

Tabla 5.
Repercusiones físicas, sociales y emocionales del cuidado (Elaboración propia, 2020)

	SALUD FÍSICA	SALUD SOCIAL	SALUD PSICOLÓGICA
REPERCUSIONES	Problemas fisiopatológicos	Reducción en el tiempo de ocio	Mayor sintomatología depresiva y ansiedad
	Consecuencias fisiológicas, cognitivas y motoras	Conflictos familiares	Percepción subjetiva mala de salud física
		Problemas económicos o profesionales	Problemas emocionales

En cuanto a las repercusiones del cuidado en la *salud física*, se producen problemas fisiopatológicos y una serie de consecuencias fisiológicas, cognitivas y motoras sobre su estado de salud. Diversos estudios sobre la carga excesiva que ocurre en situaciones de estrés han centrado su atención en los cambios psicofisiológicos que se originan en nuestro organismo (Aston-Jones & Cohen, 2005; Lupien et al., 2009; McEwen & Wingfield, 2003; Stegeren, 2009; Tuner-Cobb, 2005; Ursin & Eriksen, 2004, etc.). Por ejemplo, algunos investigadores coinciden en que una mala regulación crónica del eje HPA se asocia con el desarrollo de trastornos de ansiedad y del estado de ánimo (Gold & Chrousos, 2002; Sapolsky, 2000; Sherwood et al., 2004). También, los efectos negativos del estrés como consecuencia de enfrentarse a las demandas sociales en interacción con los recursos de que los que disponen para acometerlas, pueden originar efectos físicos como tensión muscular, cefalea tensional, malestar, alteraciones gastrointestinales, taquicardia, temblores o envejecimiento de la piel; emocionales como

irritabilidad, impaciencia, ansiedad, depresión o negativismo y comportamentales como abuso de drogas, recaídas en períodos de abstinencia, abandono de hábitos saludables, trastornos del apetito o malas relaciones interpersonales (al´Absi et al.,2007; Bilkei-Gorzo et al., 2007; Heim & Nemeroff, 2001; Kivimäki et al., 2002; Nater et. al, 2007; Ory et al., 2000; Peled et al., 2008).

Con relación a las repercusiones del cuidado en la salud social, se produce una reducción en el tiempo de ocio, conflictos familiares y problemas económicos o profesionales. La alta dedicación que implica el cuidado hace que el cuidador deje de tener tiempo para sí mismo, por lo que no es raro que, centrados en el cuidado, abandonen aficiones o hobbies (p.ej. actividades del día a día como leer el periódico o ir a zumba) e incluso relaciones sociales (p.ej. dejar de salir con amigas o incluso de charlas con ellas). Las interacciones entre los distintos miembros familiares son modificadas y pueden aparecer conflictos familiares que antes no existían al repartirse entre la familia tareas o rutinas del cuidado. Tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar como con tensiones relacionadas con los comportamientos y actitudes que los familiares tienen hacia el ser querido o hacia el propio cuidador. Asimismo, se reestructura el tiempo y calidad de cuidado a otros familiares cercanos, cuando el que cuida es un hijo o hija, hay problemas con sus propios maridos, mujeres e hijos, así el cuidador tiene menos tiempo para jugar con sus hijos o charlar con su pareja. Por último, los problemas profesionales o económicos relacionados con el cuidado son frecuentes ya que algunos cuidadores se ven obligados a reducir su jornada laboral o incluso dejar de trabajar para proporcionar el cuidado a la persona mayor. Esto repercute en una reducción de los ingresos económicos en el núcleo familiar, de pérdida de desarrollo personal en su labor profesional y de hacer frente a gastos inherentes al cuidado.

Respecto a las repercusiones del cuidado en la *salud psicológica*, se produce un mayor nivel de sintomatología depresiva y ansiedad, una percepción subjetiva mala de salud física y problemas emocionales. Por ejemplo, un gran número de cuidadores informan de mayor cantidad de síntomas, enfermedades crónicas, hospitalizaciones y uso de medicación. Muchos experimentan problemas emocionales, como ira, hostilidad, disgusto, enfado, rabia, culpa, tristeza; problemas neuropsicológicos, como falta de concentración y problemas de memoria; pérdida de interés en las relaciones

interpersonales, deterioro de la autoestima, bajo deseo sexual, preocupaciones por el futuro, ideación suicida, etc. (Crespo et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2003; Vitaliano et al., 2003).

2. Consecuencias positivas del cuidado: Ganancias

El proceso de cuidado de una persona con dependencia no sólo trae consigo consecuencias negativas, también puede tener aspectos positivos y resultar una experiencia satisfactoria o de ganancia para el cuidador. Así pues, las situaciones de los cuidadores de personas mayores dependientes son variadas, y no en todas las ocasiones se ve comprometido el bienestar emocional.

Algunos aspectos positivos del cuidado son la generatividad, la mayor seguridad en uno mismo, la proximidad emocional con la persona cuidada, el desarrollo de la empatía, encontrar un sentido al cuidado, etc. Son algo más que la ausencia de malestar, y representan las ganancias subjetivas percibidas y el crecimiento personal experimentado por el hecho de ser cuidador (Kramer, 1997).

La *generatividad* se trata de una variable relacionada con el desarrollo personal de los cuidadores en su capacidad para desempeñar su rol y se refiere al deseo de cuidar de otros, de ayudar a otras personas que lo necesitan (Erikson, 1963). Aquellos cuidadores más generativos tienden a asumir el rol de cuidadores con menor reparo viéndose menos afectados por él, parecen tener más conocimientos sobre los recursos relacionados con el cuidado de personas mayores existentes en su comunidad y se muestran menos reacios a recibir apoyo de su entorno familiar (de St. Aubin et al., 2004; McAdams & de St. Aubin, 1992; Peterson, 2002). Asimismo, la investigación demuestra que niveles más altos de generatividad correlaciona positivamente con el uso de estrategias de afrontamiento de estrés más maduras, y con variables como la satisfacción con la vida, la felicidad, la autoestima, la satisfacción con el trabajo y la afectividad. También, se produce una correlación negativa entre la generatividad y la probabilidad de padecer trastornos como lo depresión (Ackermna et al., 2000; McAdams et al., 1993; St. Aubin & McAdams, 1993, 1995; St. Aubin & McAdams, 1993). Así pues, unos cuidadores difieren de otros en que algunos no pueden o no

quieren ser generativos de tal manera que no son capaces de tener el impacto positivo que desearían en los demás. Esto lo denomina Erikson (1963) estancamiento.

En esta línea, Fabá (2016) evidencia que el desarrollo personal de los cuidadores está unido a la generatividad que se desarrolla en la adultez después de haber afrontado satisfactoriamente las diversas crisis a lo largo de la vida. Supone preocuparse por, e implicarse con, el bienestar de las siguientes generaciones. Según este autor, las personas generativas tienen más desarrollada la virtud del cuidado, parecen estar más preparados para asumir la responsabilidad de prestar apoyo a una persona con demencia, serían más sensibles al sufrimiento de los demás, y por ello, se sentirían menos sobrecargadas por el hecho de ayudar a otras personas cuando estas lo necesitan. No obstante, la relación entre generatividad y provisión de apoyo informal se entiende de dos formas. Por un lado, cuidar de una persona con demencia es una actividad generativa en sí misma, y por otro, proporciona a los cuidadores una mayor capacidad para actuar de forma generativa en el futuro.

Con relación a la *mayor seguridad en uno mismo y el desarrollo de la empatía*, se produce una valoración positiva en el proceso personal del cuidador que acompaña a la enfermedad y en la capacidad para ir superando esos problemas. Sobre la *proximidad emocional* con la persona cuidada, generalmente, los cuidadores sienten que realmente disfrutan estando con el familiar e incrementan su autoestima y momentos placenteros (Fabá, 2016). Unido a todo esto, existen factores como la mayor satisfacción con el rol del cuidador y tener sentimientos de bienestar que influyen en la manera de experimentar y abordar el proceso del cuidado de una manera adaptativa en los cuidadores son más sentimientos positivos hacia el cuidado (Hilgeman et al., 2007; Gallart, 2007, Pinguart & Sörensen, 2003).

Acercas de *encontrar un sentido a la experiencia del cuidado*, algunos investigadores coinciden en que no es algo que todos los cuidadores sean capaces de hacer. Así pues, el hecho de algunos cuidadores encuentre el cuidar como una experiencia positiva se explica por la interacción de tres aspectos (la calidad de relación entre el cuidador y la persona cuidada, la sensación de logro y significado de ser cuidador diariamente) junto con dos factores determinantes en el proceso del cuidado como son la sensación de autoeficacia del cuidador y los eventos enriquecedores vividos

por el cuidador en el día a día (Butcher et al., 2001; Carbonneau et al., 2010; Carter et al., 2010; Farran et al., 1991). Sin embargo, los trabajos de Butcher et al. (2001) y Carbonneau et al. (2010) reflejan que existen cuidadores capaces de tener en cuenta no sólo las restricciones asociadas a su labor sino también los eventos enriquecedores para hacer una interpretación positiva de la misma. Además, otros estudios coinciden en que, aunque no todos experimentarían satisfacción por igual, los cuidadores viven experiencias agradables y situaciones que les aportan efectos emocionales positivos inmediatos (Cohen et al., 2002; Dorfman et al., 1996; Harword et al., 2000; Heru, 2000; López et al., 2005; Pinquart & Sörensen, 2003, Raschick & Ingersoll-Dayton, 2004; Spitzer et al., 2003).

3. Modelos teóricos aplicados al cuidado

Expuestas las características de los cuidadores informales y de las consecuencias negativas y positivas que tiene cuidar a una persona mayor dependiente, es necesario utilizar modelos teóricos que ofrezcan una visión global de la situación. Dichos modelos también permitirán entender por qué existen diferencias entre unos cuidadores y otros en la forma en la que afrontan el cuidado y en las consecuencias que éste tiene sobre su salud.

Los modelos teóricos explicativos más relevantes sobre las consecuencias positivas y negativas del cuidado informal son los siguientes: El modelo transaccional adaptado al cuidado de Lazarus & Folkman (1984), el modelo multidimensional de agentes estresantes de Pearling (1990), el modelo expandido del cuidado de Zarit (1990), el modelo doble ABCX de McCubbins & Petterson (1983), el modelo de desarrollo psicosocial de Erikson (1963), el modelo de los efectos sobre la salud del cuidador de Martire & Schulz (2000), el modelo de la adaptación del cuidador de Kramer (1997), el modelo teórico de las consecuencias del cuidado de Cheng y et al. (2012) y el modelo de las ganancias de Liew et al. (2010). La mayor parte de estos modelos presentan aspectos comunes. En la tabla 6 se pueden observar las variables que consideran cada uno de ellos.

Tabla 6.
Modelos teóricos aplicados al cuidado (Elaboración propia, 2020)

MODELO TRANSACCIONAL ADAPTADO AL CUIDADO (Lazarus & Folkman, 1984)		
Estresores	<ul style="list-style-type: none"> Cuidar a una persona con dependencia 	
VARIABLES MEDIADORAS	<ul style="list-style-type: none"> Estrategias de afrontamiento 	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo Social
CONSECUENCIAS	<ul style="list-style-type: none"> Salud física Salud Emocional 	<ul style="list-style-type: none"> Salud social
MODELO DE AGENTES ESTRESANTES (Pearlin, 1990)		
Antecedentes del sujeto	<ul style="list-style-type: none"> Características socioeconómicas de la familia Historia del cuidador 	<ul style="list-style-type: none"> Ayudas disponibles Composición de la red familiar
Estresores primarios	<ul style="list-style-type: none"> Funcionalidad del enfermo 	<ul style="list-style-type: none"> Sobrecarga
Estresores secundarios	<ul style="list-style-type: none"> Consecuencias negativas en las áreas Pérdida de autoestima 	<ul style="list-style-type: none"> Falta de control Falta de autoeficacia
VARIABLES MODULADORAS	<ul style="list-style-type: none"> Afrontamiento 	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo social percibido
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> Salud física 	<ul style="list-style-type: none"> Salud psíquica (ansiedad, depresión, etc)
MODELO EXPANDIDO DEL CUIDADO (Zarit, 1990)		
Estresores	<ul style="list-style-type: none"> Persona con dependencia 	
Consecuencias	<ul style="list-style-type: none"> Sobrecarga (problemas físicos, emocionales y sociales) 	<ul style="list-style-type: none"> Niveles inferiores de carga
MODELO DOBLE ABCX (McCubbins & Petterson, 1983)		
Estresor (A)	<ul style="list-style-type: none"> Cuidar 	
Recursos (B)	<ul style="list-style-type: none"> Recursos de la familia 	
Evaluación (C)	<ul style="list-style-type: none"> Resultado de la evaluación del estresor 	
VARIABLES MODULADORAS (BC)	<ul style="list-style-type: none"> Estrategias de afrontamiento y función familiar 	
Consecuencias (X)	<ul style="list-style-type: none"> Consecuencias negativas a nivel físico y mental 	
MODELO DE DESARROLLO PSICOSOCIAL (Erikson, 1963)		
Ocho crisis básicas	<ul style="list-style-type: none"> Confianza básica versus desconfianza básica Autonomía versus vergüenza Duda, iniciativa versus culpa 	<ul style="list-style-type: none"> Industria versus inferioridad Identidad versus confusión de rol Intimidad versus aislamiento Generatividad versus estancamiento Integridad del yo versus desesperación
Generatividad	<ul style="list-style-type: none"> Progreso y fortaleza (Desarrollo generativo) 	<ul style="list-style-type: none"> Regresión o antítesis (Estancamiento)
MODELO DE LOS EFECTOS SOBRE LA SALUD DEL CUIDADOR (Martire & Schulz, 2000)		
Estresores	<ul style="list-style-type: none"> Demandas del cuidado (ayudas con las AVD y apoyo emocional) 	
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> Positiva 	<ul style="list-style-type: none"> Negativa
Respuestas	<ul style="list-style-type: none"> Fisiológicas, afectivas, conductuales y 	<ul style="list-style-type: none"> Fisiológicas, afectivas, conductuales y cognitivas negativas

cognitivas positivas		
MODELO DE LA ADAPTACIÓN DEL CUIDADOR (Kramer, 1997)		
Antecedentes y contexto	<ul style="list-style-type: none"> • Características del receptor de la ayuda y estresores potenciales • Variables actitudinales del cuidador y esfuerzo dedicado al cuidado 	<ul style="list-style-type: none"> • Características y responsabilidades adicionales al cuidador
Procesos intervinientes	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos internos y externos • Atribución de ganancias al rol 	<ul style="list-style-type: none"> • Atribución de tensiones al rol
Consecuencias sobre el bienestar	<ul style="list-style-type: none"> • Indicadores positivos 	<ul style="list-style-type: none"> • Indicadores negativos
MODELO TEÓRICO DE CONSECUENCIAS DEL CUIDADO (Cheng et al., 2012)		
Estresores objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Problemática del receptor de cuidados 	
Consecuencias del cuidado: Evaluaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Positivas (bienestar y ↓ Sintomatología depresiva) 	<ul style="list-style-type: none"> • Negativas (Mayores niveles de depresión y mermar niveles de bienestar)
MODELO DE LAS GANANCIAS (Liew et al., 2010)		
Consecuencias positivas: Ganancias	<ul style="list-style-type: none"> • Niveles de bienestar psicológico • Estrategias positivas de afrontamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Participación en programas de apoyo formal

El estudio del estrés en cuidadores informales ha partido de los modelos generales de estrés, concretamente del *Modelo transaccional del estrés adaptado al cuidado* (Lazarus & Folkman, 1984). Desde este modelo se plantea que cuidar a una persona con dependencia es un estresor para los cuidadores y la familia que les afecta a nivel físico, mental y social. Este efecto está mediado por los recursos de afrontamiento y el apoyo social. Dicho modelo define el estrés como el resultado de una interacción entre las personas y el contexto, que es evaluado por éstas como amenazante o desbordante de sus recursos, poniendo en peligro su bienestar. Maximizan la relevancia de los factores psicológicos (cognitivos y conductuales) que median entre estímulos y respuestas. La evaluación cognitiva que haga la persona del potencial estresor es la clave en términos de la capacidad para causar daño, por lo que, es más relevante la interpretación del suceso que el suceso mismo. Dicha respuesta va a depender de las diferencias individuales de los cuidadores. Este modelo, además plantea que el impacto de cuidar puede atenuarse o exacerbarse por las variables mediadoras como el afrontamiento y el apoyo social. En la misma línea, Losada (2006) concibe el estrés asociado al cuidado a partir de la relación entre diversos componentes principales (estresores, consecuencias o resultados del cuidado y variables moduladoras).

El *Modelo de Agentes Estresantes de Pearling* (1990) combina cinco factores que están interrelacionados entre sí: antecedentes del sujeto, estresores primarios, estresores secundarios, resultados y variables moduladoras. El impacto que tiene cuidar sobre la familia está relacionado con los antecedentes del sujeto (características socioeconómicas de la familia, la biografía del cuidador, las ayudas disponibles y la composición de la red familiar). Los estresores primarios (funcionalidad del enfermo y sobrecarga percibida) y los secundarios (conflictos familiares, problemas económicos, limitación en la vida laboral, reducción del tiempo de ocio, etc.) repercuten negativamente sobre la salud física y psíquica de la persona que cuida (ansiedad, depresión, ira, etc.). Sin embargo, entre los estresores y las consecuencias actúan como variables mediadoras la capacidad de afrontamiento del individuo y el apoyo social percibido. Por ello, cuidadores expuestos a situaciones de cuidado muy similares se verán afectados por ellas de forma muy diversa.

El *Modelo expandido del cuidado de Zarit* (1990) define la carga como la valoración subjetiva de amenaza a la salud física y mental que hace el cuidador de una persona dependiente. Está asociada a la dificultad persistente de cuidar. En este modelo se incluyen los problemas físicos, psicológicos y sociales que pueden estar experimentando los cuidadores y la familia en su conjunto derivados del cuidado de un familiar con deterioro. En este sentido, si los recursos que utiliza el cuidador son evaluados por éste como adecuados, el cuidador probablemente continuará en su rol sin sentimientos excesivos de tensión física y emocional. Por el contrario, cuando los recursos son excedidos por las demandas, puede configurarse una crisis y derivar en consecuencias negativas en la salud del cuidador y su respectiva sobrecarga. Para este autor, la carga es similar al proceso de valoración secundaria observada en el modelo de estrés-afrontamiento de Lazarus & Folkman (1986), por lo que, los cuidadores apreciarían carga si perciben que las demandas de la situación son superiores a sus recursos, lo que explicaría las diferencias individuales en los cuidadores y, por ello, algunas personas se sentirán sobrecargadas y otras no.

El *Modelo Doble ABCX de McCubbin & Petterson* (1983) adaptado al cuidado informal integra la dinámica y la cohesión familiar como factores determinantes en las consecuencias del estrés en el cuidado y asume el papel activo de la familia como mediador entre el estresor y sus consecuencias. Así pues, fue desarrollado para describir

el impacto de un estresor en el sistema familiar. Un estresor A (dar cuidado) interactúa con el sistema familiar, el cual se enfrenta (B) con sus recursos a dicho evento de acuerdo con la evaluación (C) que hace la familia. Dicho proceso podría tener consecuencias (X) negativas a nivel físico y mental en la familia y los cuidadores. Por lo tanto, las relaciones que se establecen entre estas variables dan como resultado una mayor o menor adaptación de la familia al estresor.

El *Modelo de desarrollo psicosocial de Erikson* (1963) explica que 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. 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 incorporación de una nueva fortaleza a su repertorio, o experimentar una regresión, pues cada uno de estos potenciales tiene su contraparte o antítesis (Erikson, 1982). Así pues, a lo largo de la vida, cada persona tiene que hacer frente a un número limitado de crisis que no suceden de forma aleatoria sino ordenada en el tiempo y que, se encuentran estrechamente relacionadas, de tal manera que 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. Erikson plantea ocho crisis básicas: confianza básica versus desconfianza básica, autonomía versus vergüenza y duda, iniciativa versus culpa, industria versus inferioridad, identidad versus confusión de rol, intimidad versus aislamiento, generatividad versus estancamiento e integridad del yo versus desesperación. Dentro del modelo aplicado al cuidado destaca la generatividad versus estancamiento. Fruto de una resolución favorable se obtiene la virtud del cuidado que refleja un compromiso por cuidar de las personas, pero también los productos y las ideas que uno ha generado; mientras que su antítesis es el estancamiento (Erikson, 1982).

El Modelo de los efectos sobre la salud de Martire & Shultz (2000) presenta una considerable similitud con la reformulación de Folkman (1997) de la teoría del afrontamiento del estrés. Sugiere que las demandas del cuidado estarían directamente

relacionadas con la evaluación que los cuidadores hacen de su situación. Simplifica el modelo anterior al no considerar las estrategias de afrontamiento ni el tipo de resolución a la que los esfuerzos del cuidador dan lugar. En este modelo, las evaluaciones positivas y negativas se ven acompañadas 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 como efecto protector sobre su salud (disminución de riesgo de padecer problemas de salud física y psíquica) y en cambio, una evaluación negativa de la situación incrementaría el riesgo de ver mermada su salud.

El *Modelo de adaptación del cuidador de Kramer (1997)* es muy parecido al anterior e intenta explicar cómo los cuidadores se adaptan a su rol. Se divide en tres apartados: antecedentes y contexto, procesos intervinientes y consecuencias sobre el bienestar. El primero integra las características del receptor de la ayuda y estresores potenciales que pueden derivarse de la situación de provisión de cuidados, así como por las características del cuidador y el resto de las responsabilidades que éste tiene que asumir. El segundo incluye los recursos internos (p.ej. estilo de afrontamiento) y externos (apoyo social) de los que dispone el cuidador, así como la atribución de ganancias y tensiones al rol, vendría determinado por las actitudes y esfuerzo del cuidador. 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 (tercer apartado) de los cuidadores, sobre el que también ejercerían un efecto directo las evaluaciones positivas. Así pues, una evaluación positiva del propio rol debería mantener una relación directa con ciertos indicadores positivos de bienestar (p.ej. crecimiento personal, aceptación y afecto positivo), mientras que una evaluación negativa del propio rol debería mantener una relación directa con ciertos indicadores negativos de bienestar (p.ej. niveles de estrés y sintomatología depresiva).

El Modelo teórico de las consecuencias del cuidado de Cheng et al. (2012) guarda similitud con el de Folkman (1997) ya que los cuidadores pueden reevaluar positivamente la situación de provisión de cuidados tras una evaluación inicial negativa

y también, con los de Martire & Schulz (2000) y Kramer (1997) porque simplifican el número de variables entre estresores objetivos y consecuencias del cuidado. En cambio, se diferencia de los tres modelos anteriores en la forma en la que los dos tipos de evaluaciones de la situación de la provisión de cuidados se relacionan entre sí y con sus consecuencias. Por un lado, 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.

El *Modelo de ganancias de Liew et al.* (2010) se ha centrado en los aspectos positivos del cuidado y expone la relación existente entre ganancias y otras variables relevantes en la investigación sobre el cuidado informal de personas con demencia. Plantean la existencia de tres elementos clave que contribuyen a que el cuidador experimente ganancias (niveles de bienestar psicológico, uso de estrategias positivas de afrontamiento y participación en programas de apoyo formal). Estos tres elementos 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. También, experimentar niveles elevados de bienestar psicológico como participar en programas de apoyo formal favorecería el mayor uso de estrategias de afrontamiento positivo, significa que estas tres variables contribuirían a la experimentación de ganancias. En esta línea, otros autores han resaltado la adquisición de conocimientos sobre la enfermedad y el desarrollo de habilidades relacionadas con el cuidado como ganancias asociadas al rol de cuidador principal (Bunn et al., 2013; Parveen et al., 2011; Peacock et al., 2010; & Netto et al., 2009).

A partir de la descripción realizada de los modelos teóricos aplicados al cuidado es necesario analizar exhaustivamente las variables predictoras de la sobrecarga en el cuidado. Variables contextuales (p.ej., variables sociodemográficas y las relaciones

previas entre el cuidador y receptor de cuidados), estresores (p.ej., deterioro cognitivo, intensidad de los cuidados, grado de dependencia y sobrecarga subjetiva), variables mediadoras del impacto del cuidado (p.ej., estrategias de afrontamiento, apoyo social, percepción de salud del cuidador) y variables que influyen en el proceso del cuidado hasta ahora poco estudiadas (p.ej., participación de la familia, sentimientos de culpa y sentido de coherencia) serán expuestas en el siguiente capítulo.

Capítulo 3. VARIABLES PREDICTORAS DE LA SOBRECARGA EN EL CUIDADO

La investigación sobre el cuidado familiar de las personas mayores parece detenerse en el momento en que se produce la institucionalización de la persona mayor. Se cree que la figura de los cuidadores familiares se desvanece hasta llegar a desaparecer. Parece darse por sentado que, en el momento de la institucionalización, estas personas dejasen de ser cuidadoras y pasan el cuidado a los profesionales. ¿Ocurre esto realmente? ¿Los cuidadores familiares abandonan su rol a partir de la institucionalización? ¿Cómo cambia la situación de cuidados?

Existe todavía la creencia, bastante generalizada, de que las personas que institucionalizan a sus familiares lo hacen porque ya no quieren hacerse cargo de sus cuidados y prefieren que se encarguen otros. Idea frecuente en aquellos cuidadores con mayores prejuicios hacia la institucionalización, durante la primera etapa tras el ingreso o en cuidadores cuyos familiares tenían más autonomía funcional (Mercedes y cols., 2018). En contra de esta idea de abandono es evidente que una gran cantidad de cuidadores quieren seguir implicados en el cuidado de sus familiares (Chen et al., 2007; Davis & Buckwalter, 2001; Pac et al., 2006). Así pues, es indudable que el rol del cuidador continúa una vez tomada la difícil decisión de institucionalizar a la persona

mayor. Así, por ejemplo, Friedemann et al. (1997) consideran que no debemos olvidar la importancia del patrón familiar en la satisfacción del residente en el centro ya que cada familia tiene unas necesidades cuando ingresa a un ser querido en un centro. Unos necesitaran simplemente que les informemos de su evolución, otras necesitaran participar activamente en los cuidados, etc.

Dentro de este contexto, Rosenthal & Dawson (1992) plantean un modelo provisional y tentativo para explicar el proceso de adaptación del cuidador familiar a la institucionalización de su ser querido (véase tabla 7). Ellos diferencian 4 estadios:

Estadio 1. Ambivalencia/Inseguridad. Se caracteriza por un mayor predominio de preocupaciones intrapersonales (p.ej. sentimientos de depresión, desmoralización, aislamiento, soledad, culpa, resentimiento, rabia y remordimientos, etc.). La ambivalencia puede surgir, por un lado, del sentimiento de alivio y agradecimiento de que la persona mayor puede recibir un nivel de cuidados que ellos ya no pueden aportarle en el domicilio y por otro, de la percepción de la pérdida del tipo de relación previo, del optimismo actual y del temor a los posibles cambios que deparará el futuro. En esta fase la familia precisa de mucha atención y apoyo por parte de los profesionales del centro.

Estadio 2. Asistencia frecuente/Hiperactividad. El familiar emerge con una atención y dedicación excesiva, pero con escaso placer y disfrute personal. El foco del equipo asistencial continúa siendo la familia, aunque dada su mayor apertura hacia lo interpersonal, a través de su participación en las actividades de cuidado, los familiares pueden beneficiarse de información sobre las normas y rutinas del centro.

Estadio 3. Redistribución y Concesión/Ampliación. En esta fase los familiares negocian consigo mismos y con el equipo de profesionales una nueva definición de sus responsabilidades, tipos de tareas y conductas apropiadas. El patrón de visitas cambia y la participación en las actividades de cuidado se van estableciendo. De tal manera, que la interacción de la familia se amplía con los

miembros del equipo y las familias de otros residentes. Es en esta fase donde es importante aumentar la comprensión y el conocimiento de las familias sobre la enfermedad y sobre la institución e incrementar la capacidad de llegar a acuerdos con los residentes y con el equipo asistencial.

Estadio 4. Resolución/Adaptación. Se caracteriza por un balance entre sus propias necesidades y las del familiar, se siente a gusto dentro de la institución, acepta el cambio en la relación con su familiar junto con el deterioro y/o pérdida futura definitiva. En esta fase la vulnerabilidad emocional y los sentimientos de culpa se han superado, aunque nunca desaparecen del todo, se aceptan y se afrontan mejor. La vida social de la familia se reorganiza. En general, la sensación de inseguridad e impredecibilidad deja paso a una mayor seguridad y sentimiento de control de la situación. La familia es considerada fundamentalmente como fuente de recursos y sus necesidades de atención propia serán más puntuales y secundarias.

Tabla 7.

Modelo tentativo del proceso de adaptación de los familiares tras el ingreso del anciano en la residencia (Rosenthal & Dawson, 1992)

<p style="text-align: center;">ESTADIO I</p> <p style="text-align: center;">AMBIVALENCIA/INSEGURIDAD</p> <p style="text-align: center;">FOCO DEL FAMILIAR INTRAPERSONAL- FOCO ASISTENCIAL: FAMILIA COMO CLIENTE</p>	<p style="text-align: center;">ESTADIO II</p> <p style="text-align: center;">ASISTENCIA FRECUENTE/HIPERACTIVIDAD</p> <p style="text-align: center;">FOCO FAMILIAR: IMPERPERSONAL CENTRADO EN EL RESIDENTE</p> <p style="text-align: center;">FOCO ASISTENCIAL: FAMILIA COMO CLIENTE</p>
<p style="text-align: center;">ESTADIO III</p> <p style="text-align: center;">REDISTRIBUCIÓN Y CONCESIÓN/AMPLIACIÓN</p> <p style="text-align: center;">FOCO FAMILIAR: IMPERSONAL INCORPORANDO AL EQUIPO ASISTENCIAL Y A OTROS PACIENTES Y FAMILIAS</p> <p style="text-align: center;">FOCO ASISTENCIAL: FAMILIA COMO CLIENTE/RECURSO POTENCIAL</p>	<p style="text-align: center;">ESTADIO IV</p> <p style="text-align: center;">RESOLUCIÓN/ADAPTACIÓN</p> <p style="text-align: center;">FOCO FAMILIAR INTERPERSONAL, AMPLIADO MAS ALLÁ DE LA INSTITUCIÓN</p> <p style="text-align: center;">FOCO ASISTENCIAL: FAMILIA COMO RECURSO, PUNTUALMENTE COMO CLIENTE</p>

La mayor parte de las investigaciones centradas en analizar los efectos positivos y negativos de la institucionalización están cambiando su foco de atención hacia las variables que pueden estar influyendo en la adaptación a un centro con el fin de buscar las estrategias que permitan optimizarlo, disminuyendo y compensando los aspectos negativos y aumentando los positivos (Ayuso et al., 2010; Lázaro y Gil, 2005; Martínez, 2016; Meléndez et al., 2012; Molero et al., 2011; San Juan, 2000; Vivaldi y Barra, 2012).

El que un cuidador familiar se adapte mejor o peor al centro se intenta explicar mediante distintos modelos teóricos aplicados al cuidado explicados en el capítulo 2. Prestando atención al modelo transaccional adaptado al cuidado de Lazarus & Folkman (1984), se centra en el estudio de las variables contextuales (principalmente, las variables sociodemográficas), los estresores y las variables mediadoras del impacto del cuidado. Por ejemplo, algunos estudios indican que variables sociodemográficas como la decisión familiar, el grado de parentesco, el nivel educativo, el género, la edad pueden ser determinantes para hablar de una mejor o peor adaptación del cuidador informal a la residencia (Domínguez, 2014; Leturia et al., 2007; Márquez-González et al., 2010).

1. Variables contextuales

Las variables contextuales del cuidado han sido las señaladas por los diversos modelos de estrés-afrontamiento como aquellas variables existentes previamente a la situación de tener que cuidar al familiar y que definen el entorno en el que el cuidado tendrá lugar (Losada et al., 2006; Vitaliano et al., 2005). Dichas variables son las sociodemográficas y las relaciones entre el cuidador y receptor de cuidados. Dichas variables tienen el potencial de atenuar o exacerbar los efectos del impacto y ser predictoras del malestar físico y emocional del cuidador familiar (Pearling, 1990).

1.1. Variables sociodemográficas

Las variables sociodemográficas que con mayor frecuencia se han incluido en los estudios son edad, género, nivel socioeconómico, relación de parentesco con la persona cuidada y situación laboral.

Acerca de la *edad*, esta variable correlaciona de forma positiva con los niveles de satisfacción experimentados, es decir, las personas de más edad se muestran más satisfechas que las de menor edad. (Harwood et al., 2000; Kramer, 1997; López et al., 2005). También, una menor edad se relaciona con mayores niveles de sobrecarga pero un menor deterioro en la calidad de vida, sobre todo en lo que respecta a la salud (Decima Research Inc y Health Canada, 2002; Pérez et al., 2006; Tárraga y Cejudo, 2001; Vitaliano et al., 1991; Zarit et al., 1986). Es importante destacar que aunque una edad más avanzada puede asociarse con una mayor fragilidad física, en el caso de las mujeres cuidadoras, las jóvenes parecen percibir un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, por ejemplo, con dificultades para compatibilizar empleo remunerado y la asistencia de larga duración (Biurrun et al., 2003; García-Calvente et al., 2004).

Sobre el *género*, algunos estudios proponen que los niveles de satisfacción pueden ser independientes del género del cuidador (Harwood et al., 2000). En cambio, López et al (2005) reflejan que pueden ser superiores entre cuidadores hombres que entre cuidadores mujeres. También, las mujeres cuidadoras muestran mayores niveles de ansiedad, depresión así como una peor salud mental en general (Anthony-Bergstore et al., 1988; Buck et al., 1997; Lutzky & Knight, 1994; Noonan & Tennstedt, 1997; Vermaes et al., 2005) hasta tal punto que las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga subjetiva que los hombres cuidadores (Awad & Voruganti, 2008; Navaies-Waliser et al., 2002) así como una presión sanguínea y una tasa cardíaca más elevada que los hombres cuidadores cuando se encuentran ante una tarea estresante (Atienza et al., 2001). En esta línea, en sus meta-análisis, los investigadores señalan que las mujeres cuidadoras de personas mayores presentan peor estado de salud física y psicológica que los hombres cuidadores. (Pinquart & Sörensen, 2006; Vitaliano et al., 2003; Yee & Schulz, 2000). Estas diferencias son pequeñas, en torno a un 4%, pero estables en los estudios.

No obstante, no hay que olvidar el efecto modulador que pueden tener otras variables al interactuar con el sexo, por ejemplo, las esposas experimentan una mayor depresión que los esposos, pero no hay diferencias entre hijos e hijas (Gallagher et al., 1989). Una de las explicaciones que se han señalado en la bibliografía es que las mujeres dedican más horas a cuidar, los receptores de sus cuidados son más disfuncionales y se ocupan de un mayor número de tareas de cuidado personal (Artaso et al., 2001; Pinquart & Sörensen, 2006; Yee & Shulz, 2000). También, que son menos susceptibles de recibir apoyo informal, tienden a asumir el rol de cuidadora principal y tienen redes sociales menos tupidas y diversas (Atienza et al., 2001; Kramer & Thompson, 2002; Yee & Shulz, 2000). Por último, se ha señalado que las mujeres que cuidan tienden a utilizar más estrategias de afrontamiento menos eficaces, como las centradas en la emoción o las evitativas (Artaso et al., 2001; Lutzky & Knight, 1994). Otros estudios han encontrado que ser mujer y emplear más horas de cuidado por día está relacionado con mayor sintomatología depresiva (Covinsky et al., 2003; Pinquart & Sörensen, 2006). Sin embargo, algunos trabajos muestran una ausencia de relación entre el sexo del cuidador e indicadores de sobrecarga (Hawranik & Strain, 2000).

Con respecto al *nivel económico*, no existe consenso. Algunos investigadores demuestran que esta variable correlaciona de forma negativa con los niveles de satisfacción experimentados, es decir, los que cuentan con menos ingresos se muestran más satisfechos con el cuidado (Harwood et al., 2000; Kramer, 1997; López et al., 2005). Por el contrario, otros consideran que un nivel socioeconómico bajo en cuidadores de personas mayores se relaciona con un menor número de recursos disponibles y un menor acceso a la información, así como una mayor carga mayor percepción de sobrecarga del cuidador y en definitiva, un peor ajuste y salud psicológico (Kiecolt-Glaser et al., 1991; Lambrenos et al., 1996; Tárraga y Cejudo, 2001; Saunders, 2003; Vermaes et al., 2005; Vitaliano et al., 2004; Yanguas, 2001; Zarit et al., 1986). Por eso, algunos autores como Tárraga y Cejudo (2001) han afirmado que la asociación entre capacidad económica y percepción de sobrecarga no sigue una relación lineal, sino que los ingresos del cuidador actúan mediante un efecto umbral, de manera que, a partir de un determinado nivel de ingresos, esta asociación desaparece.

En consideración al *parentesco con la persona cuidada*, es una variable importante a la hora de matizar el tipo de sentimientos y obligaciones. Por ejemplo, los

maridos cuidadores parecen presentar menor impacto emocional negativo en comparación con las mujeres cuidadoras (Bourgeois et al., 1996). Por otro lado, las esposas presentan mayor malestar físico que otros miembros de la familia, particularmente los hijos del enfermo (Pinquart & Sörensen, 2003; 2007). Posiblemente se deba a que las esposas presentan una mayor edad, eso es, la edad acusa mayor morbilidad. Por otro lado, el hecho de ser esposo o esposa de la persona a la que se cuida se ha relacionado con un mayor riesgo de padecer alteraciones en el estado de ánimo o malestar emocional con respecto a los hijos/as, también, se ha asociado con más problemas de hipertensión y cardiovasculares, un mayor consumo de psicofármacos y más visitas al médico, además, la percepción de tener una peor salud física (Buck et al., 1997; Chumbler et al., 2003; Deimling et al., 2001; George & Gwyter, 1986; Pinquart & Sörensen, 2003; Smerglia & Deimling, 1997; Schultz et al., 2004). Incluso, se ha sugerido que los esposos tienden a involucrarse más en las tareas de cuidado que los hijos, y pueden tener menos ingresos económicos, más limitaciones físicas asociadas a su edad, y una red social reducida lo que podría ponerles en riesgo de padecer más problemas físicos y psicológicos en el cuidado (Fitting et al., 1997; Toseland et al., 1992). Sin embargo, otros estudios revelan que no hay diferencias entre esposos e hijos que cuidan a mayores dependientes en los niveles de malestar emocional, ansiedad o depresión o salud física en general (Anthony-Bergstone et al., 1988; Gräsel, 2002; Kiecolt-Glaser, 1994; Llácer et al., 2002; Rubio et al., 1995). Así pues, los datos contradictorios pueden explicarse si se tiene en cuenta el sexo del cónyuge o del descendiente, pues los maridos informan de menos tensión y carga que las esposas y las hijas y también, que la mayoría de los hijos cuidadores son mujeres de mediana edad, con una mayor tensión de rol asociada previa, a la que se añade la de cuidar a su familiar (Abengoza y Serra, 1999; Fitting et al., 1997; Goodman et al., 1997; Hawranik & Strain, 2000).

Con relación a *la situación laboral*, frecuentemente entra en competencia con los cuidados de salud de la persona con dependencia y los que logran compatibilizar las dos actividades, a excepción de los hijos varones, presentan mayor nivel de sobrecarga (Crespo y López, 2008; Neal et al., 1997).

También, algunas variables sociodemográficas que se han estudiado en menor medida (características de la persona cuidada, nivel educativo, motivos del cuidado,

cantidad de tiempo de cuidado y menor cantidad de sintomatología) pueden explicar las diferencias en satisfacción entre cuidadores.

Referente a *las características de la persona cuidada* y su efecto sobre la salud de las personas que cuidan, existen resultados contradictorios. Por un lado, algunos estudios plantean que una edad joven y el sexo masculino de la persona cuidada podría estar relacionada con una mayor carga y malestar psicológico en el cuidador (Caqueo-Urizar et al., 2009; Gaugler et al., 2000; Vermaes et al., 2005). Sin embargo, otros autores indican que una mayor edad de la persona cuidada disminuye la satisfacción del cuidador (Fernández-Capo y Gual-García, 2010). Por eso, datos como los de Orly y et al. (2000), Schulz y et al. (1995) o Crespo y et al. (2005) hacen pensar que, más importantes que las variables relacionadas con la persona cuidada, son las variables relacionadas con el cuidador.

En cuanto *al nivel educativo*, existe controversia. Así, por ejemplo, algunos estudios indican que esta variable correlaciona de forma negativa con los niveles de satisfacción experimentados, es decir, los que cuentan con menos estudios se muestran más satisfechos (Harwood et al., 2000; Kramer, 1997; López et al., 2005). En cambio, otros sugieren lo contrario (Pinquart & Sörensen, 2007; Pöysti et al., 2012). La relación entre el nivel educativo y la salud del cuidador está más clara, parece que los cuidadores con más estudios podrían experimentar menos problemas durante el desarrollo de su rol puesto que cuentan con mayores niveles de salud física presentar una menor cantidad de sintomatología ansiosa y depresiva y estar más satisfechos con su vida (Butterworth et al., 2010; López, 2005; Pinquart & Sörensen, 2007; Schulz et al., 2008; Smith, et al., 2011).

Con relación a *los motivos de cuidado*, tienden a estar más satisfechos con su rol las personas que comienzan a cuidar por voluntad propia en comparación a las que cuidan por imposición familiar o por falta de otra persona que pudiera realizar esa actividad (López y cols., 2005).

Con relación a *la cantidad de tiempo de cuidado*, no está claro si dedicar más o menos tiempo a la labor de cuidar se relaciona con mayores o menores niveles de satisfacción. Algunos estudios reflejan una relación positiva entre estas variables (p.ej.

Kramer, 1993, López et al., 2005) mientras en otras ocasiones no ha sido replicada (p.ej. Kramer, 1997).

En consideración a *menor cantidad de sintomatología*, una menor cantidad de síntomas por parte de la persona cuidada se relaciona con niveles mayores de satisfacción, no obstante, esta variable puede ser independiente del tipo de enfermedad del paciente (Harwood et al., 2000).

1.2. Relaciones previas (cuidador-cuidado)

Referente a la calidad de la relación previa, puede ser un buen predictor de los niveles de satisfacción con el cuidado experimentados por los cuidadores, es decir, si existía una relación positiva anterior al cuidado se sienten más satisfechos. (Kramer, 1993; Steadman et al., 2007). También, existen resultados distintos. Por un lado, hay datos que reflejan que un mayor número de años de cuidado puede repercutir de manera positiva sobre el cuidador familiar puesto que permitiría tener mayor entrenamiento en habilidades de autocuidado, así como una mayor utilización del apoyo social y mejor conocimiento de la enfermedad. Por otro lado, hay datos que indican que relacionan los años de cuidado y una mayor sobrecarga y acumulación de estrés en las cuidadoras (Roig et al., 1998). Incluso, en otros estudios, la relación entre el número de horas de cuidado y la salud mental de las cuidadoras no es tan directa, sino que se ve mediada por otras variables como el sexo del cuidador y el tipo de persona a la que esté cuidando (Masanet y La Parra, 2011). Por último, en lo que se refiere a patrones de relaciones intergeneracionales y su relación con el cuidado, se ha probado que padres e hijos con buenas relaciones anteriores a la situación de dependencia, están más inclinados a dar o recibir apoyo de calidad, y viceversa, una relación tensa previa a la relación de cuidados se asocia con un cuidado inadecuado (Williamson & Shaffer, 2001).

2. Estresores

2.1. Estresores objetivos

Los estresores objetivos del cuidado se refieren a las experiencias problemáticas asociadas a las demandas del cuidado de la persona con dependencia que tendrán consecuencias en los cuidadores (p.ej., deterioro cognitivo, intensidad de los cuidados y grado de dependencia).

En cuanto al deterioro cognitivo, puede predecir en menor o mayor medida el nivel de carga del cuidador. Así pues, los cuidadores de personas con demencia presentan mayores dificultades emocionales y altos niveles de sobrecarga que los de problemas en la capacidad funcional o que los que no presentan dificultades en áreas cognitivas o problemas de conducta (Crespo-López y López-Martínez, 2005; Dunkin & Anderson-Haley, 1998; Hawranik & Strain, 2000; Vitaliano et al., 1991). Sin embargo, existen datos contradictorios, pues algunos trabajos señalan que el deterioro cognitivo de la persona mayor no se relaciona con una peor salud en los cuidadores (Artaso et al., 2001; Castel et al., 2003; Garre-Olmo et al., 2003).

En relación con *la intensidad de los cuidados*, se han encontrado asociaciones entre síntomas de depresión en cuidadores con mayor tiempo de dedicación al cuidado del enfermo y poco escaso apoyo social (Navarro, 2004).

Respecto al *grado de dependencia*, existen evidencias de que la depresión, la ansiedad y el estrés son problemas comunes en cuidadores de personas con dependencia (Biegel et al., 1991; Pinquart & Sörensen, 2006; Vitaliano et al., 1991), presentando menores niveles de ansiedad y depresión, así como problemas de salud física en cuidadores con personas con el elevado grado de deterioro físico y mental.

Sobre *la carga objetiva*, se incluyen las características de la dependencia del enfermo (tipo de dependencia), las demandas y las tareas del cuidado (los síntomas de la persona dependiente y la duración del cuidado). Así pues, cuidar puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o puede ser una gran tarea, puede ser algo breve o que no se sabe cuándo va a finalizar, de tal manera que la vida de la persona cuidadora en muchos

casos se organiza en función de la persona dependiente (Izal y Montorio, 1994; López, 2005; Sörensen et al., 2002). En esta misma línea, algunos autores como Garre-Olmo (2002), Llácer et al. (2002) y Raina et al. (2004) indican que numerosas consecuencias emocionales negativas sobre los cuidadores se han asociado con una mayor dependencia en la persona cuidada o su incapacidad funcional, incluso más que el diagnóstico clínico así como una mayor duración de los cuidados o con mayor tiempo de dedicación al cuidado del enfermo (González-Salvador et al., 1999; Haug et al., 1999; Hirst, 2005; Martínez et al., 2000; Llácer et al., 2002; Montorio et al., 1998). Muchas investigaciones indican que la presencia de malestar emocional en el cuidador se relaciona con diferentes medidas de carga objetiva en los cuidadores de personas mayores sobre todo cuando se trata del cónyuge (Gaugler et al., 2000; Hawranik & Strain, 2000; Logson y et al., 1998). Más concretamente, se ha señalado que las conductas de salud más disfuncionales en el cuidador como sueño, ejercicio físico, peso, consumo de alcohol y tabaco están directamente relacionados con la carga objetiva (Gallant & Connell, 1998). Sin embargo, existen datos contradictorios, pues en otros estudios no se encuentran relaciones entre el malestar emocional del cuidador y el grado de dependencia del enfermo o el tiempo que se lleva cuidando al familiar y también, algunos estudios sugieren que entre cuidadores de personas con demencia, el grado de deterioro funcional en la persona cuidada no contribuye de forma significativa a la carga del cuidador (Artaso et al., 2001; Castel et al., 2003; Dunkin & Anderson-Haley, 1998; George & Gwyter, 1986; Ribas et al., 2000; Mockus et al., 2000). Existen datos contradictorios en cuanto a salud física, por ejemplo, la disminución de las actividades de la vida cotidiana de la persona mayor cuidada no se asocia a cambios en salud física de los cuidadores ni con su percepción subjetiva de salud y, tampoco, una mayor dependencia del familiar, ni su deterioro cognitivo, se asocian con un mayor consumo de psicofármacos ni a un mayor número de visitas al médico (García y Pardo, 1996; Goode et al., 1998; Stuckey et al., 1996). Por último, el efecto del número de horas de cuidado en la salud mental de las personas cuidadoras está influido por el tipo de persona dependiente y por el sexo de la persona cuidadora (Crespo-López et al., 2005; Masanet y La Parra, 2011) y la valoración subjetiva que los cuidadores realizan de su actividad es mejor predictor de los efectos del cuidado que la propia tarea en sí misma (Aneshensel et al., 1995; Gallagher et al., 2008; Zarit et al., 1986). Así pues, parece ser que ambos tipos de sobrecarga, la objetiva y la percibida, son importantes para predecir la salud de los que cuidan.

2.2. Estresores subjetivos

Los estresores subjetivos del cuidado se refieren a las repercusiones en las distintas áreas de salud de los cuidadores.

La *sobrecarga subjetiva o percibida*, es un predictor de bienestar general (Yates et al., 1999). En esta línea, la investigación indica que a los cuidadores de personas dependientes se les ha relacionado con la presencia de más problemas emocionales, como ansiedad y depresión, también, una mayor percepción de carga se ha asociado con una peor salud física percibida (Anthony-Bergstone et al., 1988; Awad & Voruganti, 2008; Gallagher et al., 2008; Gutierrez-Maldonado et al., 2005; Hinrichsen & Nierderehe, 1994; Knight et al., 2000). Por otro lado, otros estudios coinciden en señalar que la sobrecarga percibida afecta a los ámbitos social, laboral y profesional de los cuidadores. En ocasiones, el horario de las personas cuidadoras se tiene que adaptar en función del enfermo al que se atiende, por ejemplo, el horario laboral, las tareas domésticas o las vacaciones; algunos cuidadores tienen que abandonar sus trabajos por la incompatibilidad que conlleva trabajar fuera de casa y atender a su familiar, o pueden tener que trasladarse de su propio hogar al del familiar enfermo para poder atenderle mejor. Además, el cuidado de larga duración puede conllevar problemas laborales y económicos, así como conflictos familiares (Aneshensel et al., 1995; Eurostat, 2003; Llacer et al., 2002; Pearlin et al., 1990). Por otro lado, la investigación de la personalidad como variable mediadora ha suscitado un menor número de estudios, las tensiones de rol han hallado disminuciones en los niveles de competencia percibida en cuidadores familiares y menor autoaceptación (Marks et al., 2002; Skaff et al., 1996).

3. Variables mediadoras del impacto del cuidado

Las variables mediadoras del impacto del cuidado son todas aquellas que atenúan o incrementan el impacto del cuidado en los cuidadores y grupo familiar. Las estrategias de afrontamiento y el apoyo social son las que más evidencia científica ha reflejado la investigación.

3.1. Afrontamiento (estrategias de afrontamiento)

El afrontamiento es un concepto que ha sido empleado con distintos sentidos. Primero, el afrontamiento como un estilo o disposición personal para hacer frente a las distintas situaciones estresantes. Dentro de esta aproximación se citan los modelos de autores como Byrne (1964), Miller (1987) & Kohlmann (1993). Segundo, el afrontamiento como un proceso con determinaciones múltiples, que incluye tanto aspectos situacionales como predisposicionales personales (Carver & Scheider, 1994; Folkman & Moskowitz, 2003; Labrador, 1992; Labrador y Crespo, 1993; Pelechano et al., 1993; Sandín, 1995). Labrador (1992) entendiendo el afrontamiento como la suma de cogniciones y conductas que una persona emplea con el fin de valorar los estresores, reducir su cualidad estresora y modificar el arousal emocional que acompaña a la experiencia del estrés. Esto es, la respuesta de estrés es fruto de una continua interacción entre el sujeto y su medio, de tal manera que la situación será percibida o valorada como estresante o no por el individuo, con independencia de las características objetivas del suceso.

Lazarus & Folkman (1984) conceptualizan el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo, así como el estado emocional desagradable vinculado a él. Son muchas las situaciones estresantes y muchas las formas de afrontarlas (Lazarus, 1966, 1993). Ante fuentes similares de estrés, unas personas se ponen en alerta y vigilantes, mientras que otras intentan negar la situación, distraerse u olvidar, por el contrario, actúan de forma directa y activa para cambiar la situación, o tratan de aceptarla con resignación (Lazarus, 2000). En cambio, los investigadores Brannon & Feist (2001) expresan que el afrontamiento, primero, se trata de un proceso que cambia dependiendo de si el sujeto ha experimentado resultados exitosos o no cuando se enfrentó a una situación estresante; segundo, no sólo es una respuesta automática o fisiológica, sino también aprendida por la experiencia; tercero, requiere de un esfuerzo para manejar la situación y restablecer la homeostasis o adaptarse a la situación.

Elegir un modo o varios de afrontamiento va a venir determinado por el proceso de evaluación de la situación y de la valoración que hagamos de nuestros recursos. Todos los modos pueden ser útiles dependiendo de las situaciones y del problema, por lo que las estrategias de afrontamiento no deberían ser categorizadas como buenas o malas, sino que la efectividad de las mismas depende de la situación en la cual son usadas. Una vez valoradas la situación y los recursos personales se pasa a generar las estrategias de afrontamiento que puedan resolver el problema y/o controlar las emociones (Lazarus & Folkman, 1984). Es por ello por lo que las estrategias de afrontamiento son las respuestas específicas de afrontamiento y tienen un papel determinante ya que influyen sobre la valoración que el sujeto hace de la situación y sobre la respuesta de estrés, siendo mediadoras y determinantes de la misma.

Así pues, existe diferencia entre los modos o estrategias de afrontamiento y los recursos de afrontamiento (Morán, 2005). Las primeras son lo que las personas hacen como reacción a un estresor específico que ocurre en un contexto concreto, son las conductas que tienen lugar tras la aparición del estresor, son las formas de hacer uso de los recursos de afrontamiento, son las distintas maneras en que se utilizan los recursos disponibles para hacer frente a las demandas estresantes. Los segundos son posibilidades de reacción que el sujeto pone o no en funcionamiento y que capacitan a los individuos para manejar los estresores de forma más efectiva y experimentar pocos síntomas o síntomas menos intensos en la exposición a la situación estresante o incluso, recuperarse más rápidamente de ésta. Asimismo, Carver et al. (1989) expresan que la personalidad media y determina gran parte de las estrategias de afrontamiento empleadas y sus efectos. Según estos autores, son diversos los modos en los que las diferencias individuales pueden influir en el afrontamiento y suponen la posibilidad de que existan estilos o disposiciones de afrontamiento. Las personas utilizan de manera consistente determinadas estrategias de afrontamiento y estas preferencias se relacionan sistemáticamente con las variables de personalidad, por lo que es importante tener en cuenta las tendencias o disposiciones relativamente estables de afrontamiento. Por eso, los rasgos de personalidad influyen en las estrategias que las personas eligen a la hora de resolver problemas con estrés (Morán, 2005).

El esfuerzo que se realiza para utilizar las estrategias de afrontamiento se caracteriza por dos modos básicos de orientación hacia la información estresante,

afrontamiento-acercamiento y escape-evitación (Endler & Parker, 1990). El afrontamiento orientado a la evitación se refiere al uso de estrategias evasivas dirigidas a rodear o evitar la situación estresante, que incluiría distanciamiento conductual y mental, negación y/o humor. El tipo de esfuerzo realizado o nivel de respuesta se divide en respuestas conductuales vs cognitivas. Esta dimensión cuenta con poca evidencia empírica hasta la fecha, el precedente está en el estudio de Billings & Moos (1981), pero aporta información importante sobre el estilo de afrontamiento de un sujeto concreto. El objetivo del esfuerzo de afrontamiento tiene dos funciones, afrontamiento centrado en el problema vs afrontamiento centrado en las emociones (Lazarus & Folkman, 1984).

Así pues, en el estudio de las estrategias de afrontamiento, de la combinación de estas tres polaridades se establecen cinco modos básicos de afrontamiento: afrontamiento del problema conductual, del problema cognitivo, centrado en las emociones, escape-evitación conductual y escape-evitación cognitivo. A estos cinco modos de afrontamiento se suma el consumo de alcohol o drogas como una dimensión diferente, que no parece corresponderse o relacionarse con ningunos de los anteriores.

Por otro lado, Carver et al. (1989) dividen las estrategias de afrontamiento en tres apartados que se describen en la tabla 8: Estrategias de afrontamiento enfocadas al problema, a la emoción y a la conducta. Las dos primeras son más adaptativas en términos de salud que la tercera cuyas estrategias son potencialmente disfuncionales y por eso, desadaptativas.

Tabla 8.

Estrategias de afrontamiento según el carácter activo o pasivo (Carver, Scheider & Weintraub, 1989)

AFRONTAMIENTO	ACTIVO	PASIVO/EVITATIVO
CONDUCTUAL	Activo	Renuncia
	Planificación	Autodistracción
	Apoyo instrumental	Consumo de sustancias
COGNITIVO	Reinterpretación positiva	Negación
	Humor	Religión
	Aceptación	Autocrítica
EMOCIONAL	Apoyo emocional	Descarga emocional

Así pues, el afrontamiento se postula como un factor protector por ser un recurso interno que las personas ponen en marcha para hacer frente a las situaciones de estrés (Aldwin, 2007; Aylwin & Park, 2004; Meléndez et al., 2012; Yancura & Aldwin, 2008). Tiene dos funciones, modificar la situación estresante y regular los estados emocionales evocados por el acontecimiento estresante. En el primer caso se habla de afrontamiento dirigido al problema, mientras que en el segundo caso se estaría ante el afrontamiento centrado en la emoción (Lazarus & Folkman, 1984).

El *afrontamiento dirigido al problema* tiene como función la solución de problema, lo cual implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante la modificación de las circunstancias problemáticas, o mediante la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales. Incluye afrontamiento activo y afrontamiento demorado. Por el contrario, *el afrontamiento centrado en la emoción* tiene como función la regulación emocional que incluye los esfuerzos por modificar el malestar y manejar los estados emocionales evocados por el acontecimiento estresante. Incluye las estrategias de búsqueda de apoyo social emocional, distanciamiento, escape-evitación, autocontrol, aceptación de la responsabilidad y reevaluación positiva. Así pues, si la persona percibe que puede hacer

algo por variar la situación, utilizará más estrategias centradas en el problema. Pero, si valora que es imposible hacer nada, predominará un afrontamiento dirigido a la emoción. Una investigación de Limonero et al. (2008) refleja que el afrontamiento activo y planificado junto con la reinterpretación positiva de la situación correlaciona positivamente con la felicidad, mientras que el abandono de la situación correlaciona negativamente, en una muestra de estudiantes universitarios.

Existe un cierto consenso con respecto a que afrontar activamente los problemas se asocia con menores niveles de depresión (Goode et al., 1998; Haley et al., 1996), mientras que la utilización de estrategias evitativas se asocia con mayores niveles de depresión y ansiedad (Haley et al., 1996; Lutzky & Kinght, 1994; Vedhara et al., 2003, 2006). Sin embargo, la eficacia de los diferentes tipos de afrontamiento puede depender tanto de la naturaleza de los estresores como del nivel de malestar emocional que presente el cuidador (Mckee et al., 1997; Muela et al., 2002). También, se ha señalado que tratar de realizar un análisis lógico de la situación o una búsqueda de solución a los problemas que se plantea se relaciona con mejores niveles del estado de ánimo de los cuidadores (Haley et. al., 1987). La interpretación positiva del contexto de la situación de cuidados se ha asociado con una mejor salud mental y menor malestar emocional (Braithwaite, 1996; Farran et al., 1999; Noonan & Tennstedth, 1997), incluso Farran et al. (1999) encuentran una menor sintomatología física. Sin embargo, existen resultados no concluyentes de su relación con la salud física y emocional (Hinrichsen et al., 1992; Lawton et al., 1991). Por último, las estrategias de afrontamiento centradas en el problema son más utilizadas en personas con estudios superiores, mientras que las centradas en la emoción en personas con estudios inferiores. En cuanto a la autoaceptación hay que mencionar que es más empleada en hombres según aumenta la edad, las mujeres muestran una tendencia de “U”, mientras que los hombres aumentan sus puntuaciones para luego mantenerlas (Mayordomo, 2013).

Resumiendo, el efecto del estrés en la salud depende de lo adecuado de las estrategias de afrontamiento (Harris, 1989). Asimismo, el afrontamiento juega un papel importante como mediador entre las circunstancias estresantes y la salud (Augusto y Martínez, 1998; Baltrusch et al., 1991; Dilworth-Anderson et al., 2002; Hernández et al., 2004; Lazarus, 2000; Romero-Moreno et al., 2011; Sayegh & Knight, 2013).

Cuando se usan estrategias de afrontamiento efectivas, las emociones se ajustan y la situación estresante se resuelve facilitando el retorno a un estado de equilibrio, el cual minimiza los efectos negativos del estrés. Éstas consiguen reducir el estrés y mejorar la respuesta, disminuyendo la reacción emocional negativa, independientemente de que solucionen el problema (Perea-Baena y Sánchez-Gil, 2008; Rovira et al., 2005). Algunas formas de afrontamiento, como planificación o reinterpretación positiva, parecen tener un efecto salutogénico en la respuesta emocional (Folkman & Lazarus, 1988). En cambio, estrategias de afrontamiento no adecuadas, aumentan los efectos negativos del estrés, son estrategias de afrontamiento desadaptativas, como el distanciamiento, que dañan el bienestar y aumentan el afecto negativo (Rovira et al., 2005).

3.2. Apoyo social

El apoyo social se refiere a la totalidad de recursos provistos por otras personas o a un conjunto de interacciones personales capaces de proporcionarles diversos tipos de ayuda. Dichas interacciones habitualmente provienen de la red social más próxima y suelen ser de tipo emocional, material e instrumental. Cuando se habla de apoyo social generalmente se trata de apoyo social percibido, pues es valorado por la persona que lo recibe.

El área de apoyo social en su relación con la salud y la carga del cuidado es compleja. Así, estudios no han encontrado que el apoyo social se asocie con consecuencias negativas en el cuidado (Bass et al., 1989; Franks & Stephens, 1996; Stommel et al., 1990; Cossette & Lévesque, 1993), e, incluso, se han encontrado asociaciones positivas entre el nivel de apoyo percibido y la carga del cuidador (Knight, 1991). La existencia de contradicciones puede explicarse de que no se trata de la cantidad de apoyo sino de la satisfacción con éste (George & Gwyter 1986; Vitaliano et al., 1991) y que hay que tener en cuenta otras variables como el número de horas dedicadas al cuidado (Masanet y la Parra, 2011).

Resumiendo, el apoyo social puede considerarse una variable mediadora en el impacto del cuidado, sin embargo, no merece atención en esta tesis doctoral.

3.3. Percepción de salud del cuidador

La percepción de salud es distinta entre los cuidadores. Por ejemplo, las cuidadoras presentan una peor salud global que las no cuidadoras (Vitaliano et al., 2003). También, las personas con edad avanzada tienden a tener percepciones más negativas de su salud, lo que aumenta las posibilidades de padecer enfermedades de tipo crónico y degenerativo y muchas de ellas conducen a problemas funcionales, además de sufrimiento. Un meta-análisis señaló que la depresión, el nivel socioeconómico, los problemas de conducta del paciente, la edad y el escaso apoyo social correlacionaban con problemas de salud física y mental del cuidador y constituyen efectos asociados a las tareas de cuidar a una persona con dependencia (Aneshensel et al., 1995).

4. Participación de la familia

Tras los estudios revisados del papel de la familia en el cuidado de una persona con dependencia institucionalizada se desprende que implicar a la familia en el cuidado se asocia con mayor bienestar físico y psicológico en la persona institucionalizada (McCallion et al., 1999; Marquez-González et al., 2010) y disminuye el sentimiento de culpa y carga en el cuidador así como la percepción de pérdida de intimidad o cercanía (Gaugler et al., 2004; Tilly & Reed, 2006). Hay que indicar que la mayor parte de estos resultados no proceden de estudios españoles. Además, estos estudios han encontrado que, por ejemplo, las visitas de familiares están asociadas con una mayor satisfacción y bienestar por parte del residente (Tornatore & Grant, 2002). No obstante, la asociación entre el ingreso de un ser querido en una residencia y el malestar del cuidador no está clara ya que existen resultados mixtos que en ocasiones sugieren una disminución del malestar (Grant et al., 2002), mientras que en otras sugieren que el malestar se mantiene, o incluso aumenta (Liebermann, 2001).

El papel activo de la familia en la residencia en actividades de autocuidado y actividades dentro del centro puede ayudar a mantener el bienestar del residente

(Ekström et al., 2019; Gaugler et al., 2004, Greene & Monahan, 1982; McCallion et al., 1999). La mayoría de los cuidadores familiares quieren seguir implicados en el cuidado de su ser querido durante la institucionalización (Chen et al., 2007; Prat et al., 1987). En esta línea, un estudio de Siefer Navas (2012) en contexto hospitalario verifica que el cuidador informal familiar continua con los cuidados de la persona enferma mediante la presencia del familiar y colaboración durante la alimentación, higiene, cambios posturales y visitas diarias con duración de más de tres horas.

El tipo de ayuda principal que proporciona el cuidador informal a su ser querido institucionalizado se caracteriza principalmente por participar en actividades de autocuidado, acompañamiento emocional frecuente, revisión de enseres, supervisión de cuidados y acompañamiento en actividades del centro. La participación en actividades de autocuidado implica que ellos asuman tareas más sencillas vinculadas a la asistencia personal (p.ej. apoyo para el cortado de uñas, el afeitado, el lavado de cara o darle de comer), de tal manera que resultan tareas más asequibles a sus capacidades físicas y al tiempo disponible siendo complementarias al apoyo formal, mientras que los cuidadores formales de la institución asuman las actividades de mayor frecuencia y carga como son las relacionadas con las tareas domésticas y la asistencia personal del ser querido institucionalizado (p.ej. ayuda para el aseo personal, el vestido, las movilizaciones) (Mercedes y Rivera, 2018). El acompañamiento emocional frecuente se produce mediante la visita programada a la institución o contacto telefónico que se incrementaba ante un agravamiento en el estado de salud de la persona dependiente (Aneshensel et al., 1995, Mercedes y Rivera, 2018). Además, se encontró que, respecto al patrón de visitas, por un lado, buena parte de los cuidadores que aseguraban visitar a familiar diariamente, coincidían con aquellos que mantenían un parentesco de primer grado con éste, concretamente su cónyuge o sus hijos y/o aquellos que estaban implicados en la realización de tareas relacionadas con la asistencia personal destacando también en este último caso la duración de la visita. Por otro lado, la mayoría de los cuidadores que reconocía visitar a su familiar diariamente estaban jubilados o eran amas de casa, lo cual facilitaba este tipo de contacto. Asimismo, la planificación de la rutina de visita también estaba condicionada por las obligaciones laborales, personales, familiares y, especialmente, por la distancia geográfica. Por su parte, un número reducido de los cuidadores refirió visitar de manera esporádica a su familia coincidiendo que se trataba de cuidadores principales, con parentesco de segundo grado con la persona dependiente,

como hermanos. Los motivos que alegaban como causa el hecho de residir en localidades diferentes, en otros, la existencia de importantes obligaciones familiares y, por último, para otros, el motivo de espaciamiento o irregularidad del contacto o las visitas se debía a que la relación anterior a la situación de cuidado entre ambos era más bien distante (Mercedes y Rivera, 2018). Los mismos autores anteriores encuentran que la realización de estas tareas (revisión de enseres y supervisión de cuidados) permitía al cuidador seguir vinculado a la prestación de ayuda, reducir su preocupación por su familiar e incluso mitigar posibles sentimientos de culpa por haber optado por la atención residencial. Por último, en cuanto al acompañamiento del ser querido en actividades dentro del centro, los familiares se sienten altamente satisfechos al ver que pueden seguir cuidando y ayudando a su ser querido (Tilly & Redd, 2006).

Según Vega et al. (2006), las causas más frecuentes de institucionalización de un ser querido son motivos sociales tales como la falta de red social y fuentes de ayuda (49%), enfermedades psicológicas o cognitivas (40%) y físicas (37%) de la persona mayor. También, el incremento de alteraciones conductuales como agresividad, deambulación o incontinencia, una mala relación entre cuidador y persona cuidada, problemas de salud y elevado nivel de carga del cuidador, ausencia de adaptaciones en la vivienda y el incremento en el uso de servicios formales (Cohen et al., 1993; Gaugler et al., 2000, 2007; Spruytte et al., 2001). Por otro lado, las variables culturales como la posible influencia del familismo (“sólo la persona más cercana sabe cuidar verdaderamente bien de su familiar enfermo”, son creencias en muchos casos basadas en una forma de entender la familia y las responsabilidades recíprocas) en la decisión de institucionalizar son relevantes a la hora de evaluar el proceso de institucionalización de las personas dependientes (López et al., 2012). De tal manera que el familismo presenta correlaciones diferentes con la depresión y con la carga psicológica dependiendo de los grupos sociales que se estudien (Losada et al., 2006). Además, se pueden generar sentimientos de tristeza bien al inicio de la institucionalización entre cuidadores con mayores prejuicios o cuyos familiares tenían más autonomía personal o bien por causas como el declive, la enfermedad y/o situación de dependencia de su ser querido durante la institucionalización (Mercedes et al., 2018).

Resumiendo, la implicación del cuidador informal en el cuidado reduce su sentimiento de culpa y carga, así como los prejuicios y temores (Gaugler et al., 2004; Robinson & Pillemer, 2005).

El sentimiento de culpa o el sentido de coherencia son variables menos estudiadas en la investigación del cuidado familiar, pero merecen especial atención ya que pueden ser significativas en la salud mental del cuidador, evitando su sobrecarga e incrementando el uso de recursos y estrategias de afrontamiento adaptativas.

5. Sentimientos de culpa

El cuidado de personas con dependencia por parte de familiares se ha relacionado con importantes consecuencias negativas para la salud mental de los cuidadores ya que cuando aparece la figura del cuidador como nuevo rol familiar empieza un proceso de alteración emocional en él o ella debido a cambios extremos en el contexto familiar. Estas alteraciones suelen ir relacionadas con sentimientos de negación, tristeza, preocupación, vergüenza o culpa. Aunque las variables, tales como la carga y la depresión, han sido ampliamente analizadas, el sentimiento de culpa, una emoción que se observa con frecuencia en los cuidadores, no ha recibido la suficiente atención. Sin embargo, los sentimientos de culpa se relacionan de forma significativa con el malestar del cuidador (Losada et al., 2010).

En concreto, el sentimiento de culpa se considera una expresión humana básica que en ocasiones es difícil de identificar, ya que pueden interpretarse como tristeza o malestar. Es definida por Kugler y Jones (1992) como “un sentimiento disfórico asociado con el reconocimiento de que uno ha violado un estándar moral o social personalmente relevante”, esto es, temer actuar en función de sus valores, por miedo a ser juzgado negativamente por otras personas del entorno familiar (Arranz et al., 2010). Ésta puede darse por situaciones reales donde la persona se siente culpable ante un hecho acaecido, o bien ante pensamientos irracionales muy común en los cuidadores. Las creencias irracionales pueden afectar a la forma en que los cuidadores interpretan la realidad e incidir directamente en su estado de salud (Saavedra-Matía et al., 2013).

La culpa experimentada por haber tomado la decisión de institucionalización es muy frecuente y estresante entre los cuidadores familiares (p.ej. estoy abandonando a mi..., no sería una buena persona si lo hiciera..., que pensarían de mi si me ven que dejo tirado a mi...), aunque en la mayoría de los casos es por fuerza mayor o por no poder más (Gaugler et al., 1999; Williams et al., 2008). En algunos casos, estos pensamientos llevan a la conclusión de que la responsabilidad del cuidado es suya y aunque imposibilite el día a día “es lo que toca”. Por todo ello, es importante ser consciente de que el sentimiento de culpa puede provocar un fuerte desánimo que derive en estados depresivos (Arranz et al., 2010; Martínez-Lage y García Ribas, 2015).

Aunque la investigación de los sentimientos de culpa entre cuidadores de personas con demencia se ha incrementado en los últimos años (Feast et al., 2017, Gallego-Alberto et al., 2016; Roach et al., 2013; You & Tak, 2014), pocos estudios han analizado los predictores de culpa o los mecanismos que describan cómo la culpa puede afectar al estrés del cuidador, además, el análisis de sentimientos de culpa en el cuidado es limitado en los estudios (Martin et al., 2006; Moreno et al., 2014).

La revisión de evidencia científica refleja que la culpa y los sentimientos de ambivalencia son dos variables relevantes que predicen sintomatología depresiva en los cuidadores de personas con demencia. Así pues, los sentimientos de culpa están asociados con síntomas depresivos (Gonyea et al., 2008) y con la frecuencia e intensidad de los comportamientos disruptivos ante la provisión de cuidados. (Ankri et al., 2005, Feast et al., 2017; Losada et al., 2010). Incluso, ser más joven y ser cuidador hijo o esposo está asociado con más sentimientos ambivalentes y de culpa, y ser mujer cuidadora se relaciona con puntuaciones más altas en sentimientos de ambivalencia y sintomatología depresiva (Losada y cols., 2017; Romero-Moreno et al., 2014; Spillers et al., 2008) o incluso dedicar más de cuatro horas al día al cuidado se relaciona con menores sentimientos de culpa pero más sintomatología depresiva (Losada et al., 2018).

También, otros estudios, sugieren que la culpa está significativamente asociada con niveles altos de estrés, síntomas depresivos, ansiedad y carga en los cuidadores de personas con demencia tanto en la comunidad como en la residencia (Martin et al., 2006; Gonyea et al., 2008; Losada et al., 2010; Roach et al., 2013, You & Tak, 2014). Además, un estudio reciente del año 2018 analiza la relación entre la variable

acercamiento a valores personales (“commitment to personal values”) y sentimientos de culpa. Esta variable contiene dos factores (valores familiares y valores personales) y es relevante para explicar los sentimientos de culpa en los cuidadores de personas con demencia. Los resultados indican que puntuaciones más altas en valores familiares (p.ej., relaciones familiares, relaciones de pareja, crianza de los hijos, el rol del cuidador) y valores personales (p.ej., amistad, relaciones sociales, educación, entrenamiento, crecimiento personal, vida profesional, diversión, tiempo libre, religión, espiritualidad, vida en comunidad, bienestar físico y autocuidado) predicen menores niveles de sentimientos de culpa. Concretamente, la relación es más significativa en las áreas rol del cuidador, ocio y trabajo, esto es, puntuaciones más altas en éstas se relacionan con menores sentimientos de culpa (Gallego-Alberto et al., 2018).

Resumiendo, variables como sentimientos de ambivalencia, acercamiento a valores personales, sintomatología depresiva y comportamientos disruptivos guardan relación relevante con sentimientos de culpa en los cuidadores de personas con demencia. No obstante, todavía falta por describir de forma más evidente cómo se relacionan exactamente estas variables con los sentimientos de culpa en investigaciones próximas.

6. Sentido de coherencia

En el proceso de adaptación a la residencia no solo es clave la actitud del residente, sino también el papel de la familia y de los profesionales del centro. Por ello, es novedoso trabajar la variable sentido de coherencia con familiares dentro del ámbito residencial por su relación positiva con medidas de salud física y psicológica (Dávila, 2015, Darling et al., 2007; Junshelg et al., 2006, Pallant & Lae, 2002; Skärsäter et al., 2009). El concepto de sentido de coherencia (en adelante, SOC) fue acuñado por Aaron Antonovsky (1987) después de la Segunda Guerra Mundial al estudiar a los supervivientes del Holocausto nazi que habían permanecido sanos. En la misma línea, Víctor Frankl (1991) averiguó que tener un claro sentido del significado de la vida y un fuerte sistema de creencias espirituales o filosóficas permitía soportar mejor las situaciones traumáticas.

De acuerdo con Antonovsky (1974, 1987), los orígenes del concepto sentido de coherencia se pueden encontrar en los llamados recursos de resistencia generalizados que son un conjunto complejo de variables (recursos psicológicos, sociales y culturales) que potencialmente pueden modificar el efecto de una situación externa en un individuo. Antonovsky (1979) diferencia entre recursos de resistencia específicos y generalizados. Los primeros son relevantes en un problema particular mientras que los segundos se pueden aplicar en todas las situaciones. Los recursos de resistencia generalizados comienzan en la niñez temprana (p.ej. medios económicos, apoyo social, inteligencia, formación, instituciones, familia, creencias, etc.) y dan lugar a experiencias positivas y coherentes, lo que gradualmente facilita la construcción de un elevado sentido de coherencia (Natvig et al., 2006). En cambio, la falta de varios recursos de este tipo conducirá a un bajo sentido de coherencia. Al igual que este autor, otros como Reininghaus et al. (2007) los definen como todos aquellos medios que posibilitan una conducta activa que conduce al sujeto al desarrollo de planes de acción que favorecen la conducta saludable y que pueden actuar como respuestas adaptativas frente a los factores de estrés.

El SOC es un constructo multidimensional entendido como una visión de la vida centrada en resolver los problemas y que refleja la capacidad de las personas para enfrentarse a los diferentes estresores psicológicos y sociales dando lugar a una visión coherente del mundo (Lindström & Eriksson, 2005). Algunas de sus características son las siguientes:

1. Es de carácter universal. Compuesto por conjunto de competencias básicamente cognitivas que proporcionan una orientación disposicional generalizada (Buendía y Ramos, 2001). Es decir, se refiere a factores que, en cualquier cultura, clase social e individuo, son la base para un afrontamiento exitoso frente a los estresores (Antonovsky, 1987, 1994, 1996; Eriksson & Lindström, 2005; Geyer, 1997; Langius & Björvell, 1996).
2. Permanece estable. No existe del todo consenso, especialmente después de los treinta años, aunque pueden darse algunas variaciones después de

esta edad (Antonovsky, 1987, 1991; Torsheim et al., 2001). Esta hipótesis no se ha reflejado en estudios posteriores en los que se concluye que la estabilidad del SOC no es mayor entre los mayores de treinta años que en los menores de treinta años (Hakanen et al., 2007). Además, se observa que el sentido de coherencia tiende a incrementar con la edad (Antonovsky & Sagy, 2001; Eriksson & Lindström, 2005; Olsson et al., 2006; Volanen et al., 2007).

3. Infiuye el nivel de sentido de coherencia en la estabilidad de este. No existe del todo consenso, se ha reflejado que es más estable entre las personas con un alto sentido de coherencia en comparación con las que tienen un bajo sentido de coherencia. (Antonovsky, 1987, 1991; Hakanen et al., 2007). Pero no todos los resultados van en esta dirección apareciendo datos contradictorios en este tema (Karlsson, et al., 2000; Volanen et al., 2007). Se ha observado que los eventos estresantes influyen en la estabilidad del nivel de sentido de coherencia, por lo que el nivel de sentido de coherencia puede ser influenciado y es sensible de intervención (Volanen et al., 2007).
4. Existe solapamiento con otros constructos tales como ansiedad y depresión, afectividad negativa, emocionalidad o personalidad resistente, hostilidad, firmeza, autoeficacia y locus de control (Antonovsky, 1993; Carmel & Berntein, 1989; Flannery & Flannery, 1990; Geyer, 1997; Hart et al., 1991; Kivimäki et al., 2002; Korotkov, 1993; Strümpfer et al., 1998).
5. Es independiente, complejo y multifacético, un gran número de estudios apoya esta idea (Cohen & Savaya, 2003; Jorgensen et al., 1999; Olsson et al., 2006; Strümpfer et al., 1998).
6. Un número importante de variables contribuyen a explicar la varianza del sentido de coherencia. Variables de rasgos de personalidad, variables relacionadas con el estrés o variables sociodemográficas (Godoy et al.,

2009; Limonero et al., 2008). Aún así todas ellas juntas no explican en su totalidad este constructo (Olsson et al. 2006).

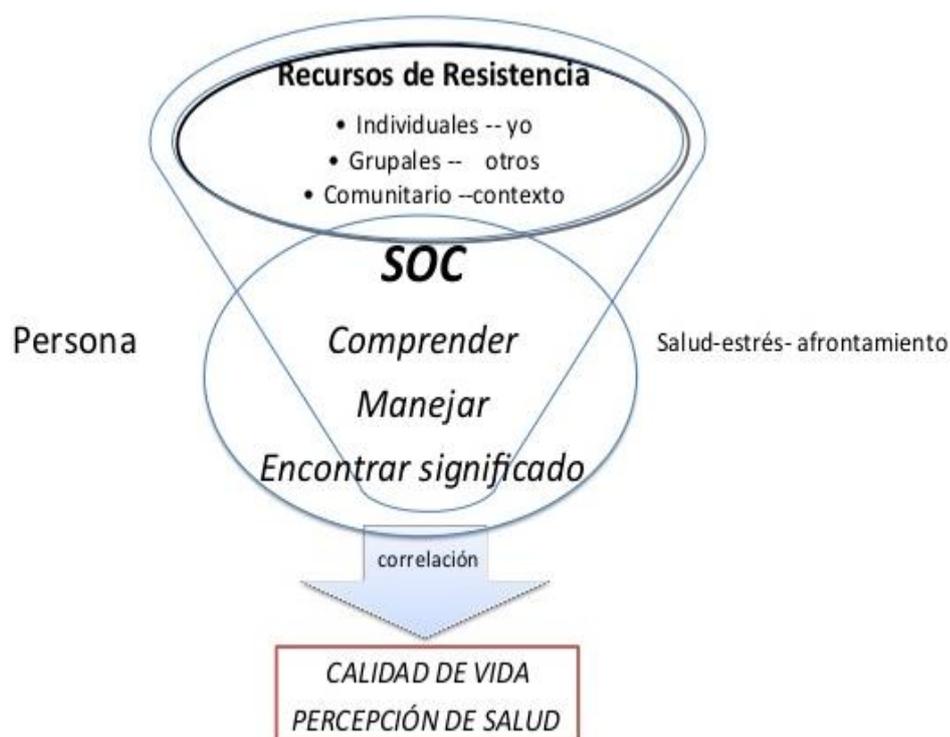
También, está formado por variables como comprensibilidad, manejabilidad y significatividad. Las tres están teórica y empíricamente relacionadas. La primera, es el componente cognitivo del constructo. Se refiere a la capacidad para establecer conexiones lógicas y ordenadas sobre lo que está sucediendo y a la creencia de que la vida es predecible. Las personas que cuentan con niveles altos de comprensibilidad perciben los estímulos de forma ordenada, consistente, estable, predecible, estructurada y clara. Esto les permite gestionar adecuadamente las relaciones con el entorno social e interpersonal mostrando actitudes más flexibles a los cambios futuros. La segunda, es el componente instrumental y conductual del constructo. Se refiere a la percepción de que cuenta con los recursos, bajo su propio control o bajo el de otros, para hacer frente a las demandas del medio. Está relacionado con la percepción de autoeficacia y competencia e incluye una visión positiva de la vida en general (Antonovsky, 1993). La tercera, es el componente motivacional. Se entiende como la evaluación que la persona realiza sobre lo que está pasando, independientemente del modo en qué esté ocurriendo. Aquellas personas que cuentan con niveles altos de significatividad parecen sentirse más felices y cuentan con un propósito en el que invertir su tiempo y esfuerzo.

Antonovsky (1987) considera el SOC como concepto central dentro de su modelo salutogénico, centrado en la promoción de la salud la cual dependía de la visión individual y del modo de responder al ambiente y al estrés. Es decir, si el estrés es bien manejado, su resultado puede ser positivo o neutral y los individuos se mueven hacia el polo de la salud en el continuo, sin embargo, si el estrés no es bien gestionado, la persona se mueve hacia el polo de la enfermedad del continuo (Antonovsky, 1998). Dentro de este modelo los conceptos fundamentales que desarrolla son los recursos generales de resistencia y el sentido de coherencia. Los Recursos Generales de Resistencia son factores biológicos, materiales y psicosociales que hacen más fácil a las personas percibir su vida como coherente, estructurada y comprensible (el dinero, el conocimiento, la experiencia, la autoestima, los hábitos saludables, el compromiso, el apoyo social, el capital cultural, la inteligencia, las tradiciones y la visión de la vida). Si una persona tiene este tipo de recursos a su disposición o en su entorno inmediato tiene

más oportunidades para hacer frente a los desafíos de la vida. Sin embargo, más allá de poseerlos, lo importante es tener la capacidad para utilizarlos, es decir, poseer sentido de coherencia. Los mecanismos de afrontamiento son considerados como facilitadores o moderadores mientras que los estresores son como algo cotidiano en la existencia humana. Además, el afrontamiento adaptativo es el secreto del camino hacia el poco de la salud. Por lo tanto, hay que prestar atención a los recursos de la resistencia al estrés que promueven la salud. En definitiva, el autor se centra en estudiar los factores que ayudan a los individuos a mantener su bienestar físico y psicológico (véase figura 4).

Figura 4.

Sentido de coherencia (SOC). Fuente: Modelo salutogénico Antonovsky (1985)



La mayoría de las investigaciones sobre el sentido de coherencia y la salud coinciden en que las personas con un fuerte sentido de coherencia son cognitivamente y emocionalmente capaces de darse cuenta de la naturaleza de los problemas y serán capaces de afrontarlos de modo adecuado. En cambio, las personas con un sentido de

coherencia bajo tienden a tener un afrontamiento menos efectivo. Dentro de este contexto de relaciones, emergen diferentes modelos que trabajan sobre el impacto que el sentido de coherencia tiene en la salud física y psicológica y que se explica a continuación.

En primer lugar, el sentido de coherencia afecta al bienestar directa y aditivamente sin ser influido por la percepción de cada uno del estrés. Diversos estudios que apoyan esta teoría sugieren que el sentido de coherencia está independiente y positivamente relacionado con medidas generales y específicas del bienestar como estabilidad emocional, salud general tanto psicológica como física. También se relaciona con ansiedad y depresión, pero en este caso negativamente, esto es, a mayor sentido de coherencia mayor bienestar en general y menores niveles de ansiedad y depresión (Carmel & Bernstein, 1989; Flannery & Flannery, 1990; Langius et al., 1992; López-Martínez et al., 2019; Margalit & Eysenck, 1990; Nintacham & Sompongse, 2000; Ryland & Greenfeld, 1991).

En segundo lugar, el sentido de coherencia opera independientemente del estrés en la predicción de varios índices de disforia cognitiva. En esta línea, una investigación de Flannery & Flannery (1990) trabaja la relación del sentido de coherencia con el estrés y la sintomatología psicológica.

En tercer lugar, un nivel elevado de sentido de coherencia se relaciona con bajos niveles de depresión, ansiedad, estrés y síntomas físicos y con el incremento en el bienestar psicológico y físico, la calidad de vida y la capacidad funcional (Antonovsky & Sagy, 2001; Darling et al., 2007; Feldt et al., 2005; Karlsson et al., 2000; Kivimaki et al., 2002; Skärsäter et al., 2009; Reid et al., 2005; Schnyder et al., 2000; von Bothmer & Fridlund, 2003).

También, existen estudios que han relacionado en positivo el sentido de coherencia con medidas de salud física y psicológica. Como son la autoestima, el optimismo, la percepción de control, la autoeficacia y también, con estrategias de adaptativas como son la disposición al afrontamiento activo, afrontamiento focalizado en el problema, búsqueda de apoyo y reinterpretación positiva y conductas que favorecen la salud y evita afrontamientos no adaptativos como el consumo de drogas

(Amirkhan & Greaves, 2000; Glanz et al., 2005; Igna et al., 2008; Jahnsen et al., 2002; Junshelg et al., 2006; Matsushita et al., 2014; Pallant & Lae, 2002; Turró et al., 2017; von Bothmer & Fridlund, 2003). Asimismo, también está relacionado con variables emocionales, sociales y comportamentales (Biró et al., 2009; Kaiser & Ozer, 1997; Langius et al., 1992; Skärsäter et al., 2009; Togari et al., 2008). Otra variable que se ha trabajado y relacionado con el sentido de coherencia es la mortalidad. La mayoría de los estudios sobre este tema relacionan niveles bajos en el sentido de coherencia con mortalidad (p.ej. Poppius et al., 2003; Surtees et al., 2003). Por ejemplo, Poppius et al. (1999) observan que un fuerte sentido de coherencia tiene un efecto salutogénico y, por tanto, se relaciona con una reducción del riesgo de padecer enfermedades crónicas.

Otros estudios exploran cómo el sentido de coherencia puede influir en el estrés y en la salud de tres formas:

1. Influye en la valoración de un estímulo como estresor o no. Antonovsky, 1987, 1993; Sandín, 2003). De tal manera que los individuos con un fuerte sentido de coherencia están menos predispuestos a percibir ambigüedad en sus encuentros con las demandas de la vida. Una persona con un sentido de coherencia fuerte tiende a definir los estímulos como no estresantes y adaptarse automáticamente a las demandas, a definir el estresor como beneficioso o irrelevante porque está confiada de que, como en el pasado, las cosas van a ir bien. De acuerdo con el modelo transaccional del estrés (Lazarus & Folkman, 1984), en la valoración primaria, los individuos con un fuerte sentido de coherencia tienen una confianza general de que los recursos están disponibles para enfrentarse a las demandas de las situaciones estresantes (Natvin et al., 2006; Wolf & Ratner, 1999).
2. Influye en el alcance en el cual un estresor da lugar a tensión o no. A pesar de que Antonovsky (1993) argumenta que este constructo no es en principio una variable moderada del estrés, un número creciente de estudios indica que las personas que confían en su habilidad para entender y manejar los estímulos que proceden de medios internos o externos poseen la capacidad de afrontar de forma adaptativa los estresores vitales, siendo el sentido de coherencia un moderador entre las situaciones estresantes y la adaptación

psicológica a las mismas, mediando entre la adversidad y el bienestar (Bandura, 1977; Gana, 2001; Jorgensen et al., 1999; Kobasa, 1979; Richardson & Ratner, 2005). El sentido de coherencia influye en el alcance en el cual la tensión da lugar a consecuencias adversas para la salud. Asimismo, un elevado sentido de coherencia puede prevenir la tensión asociada al estrés que implica el desarrollo de problemas de salud mediante la selección de estrategias de afrontamiento adecuadas, concretamente, usar estrategias centradas en el problema y feedback para redirigir su afrontamiento a usar (Antonovsky, 1993; Van der Colff & Rotmann, 2009). En esta línea, personas con un fuerte sentido de coherencia experimentan períodos más cortos de tensión que los individuos con un débil sentido de coherencia, manifiestan su bienestar y bajos niveles en los marcadores de enfermedad (Antonovsky, 1993, Natvig et al., 2006).

3. El SOC como variable mediadora en los procesos de estrés y salud. (Carmel et al., 1991; Ungar & Florian, 2004; Moreno-Jiménez et al., 1997). Según Antonovsky (1993), los efectos moderadores del sentido de coherencia en el estrés se deben a su influencia en la elección de las estrategias de afrontamiento. Para el autor, el sentido de coherencia no es una estrategia de afrontamiento por sí misma, si bien los individuos con un alto sentido de coherencia son más flexibles y dispuestos a adoptar estrategias de afrontamiento apropiadas a las necesidades específicas de la situación (Ben-David & Leichtentritt, 1999; Cohen & Dekel, 2000; Gallagher et al., 1994; Margalit et al., 1992; Pallant & Lae, 2002). Sin embargo, hay pocos estudios que profundizan en la relación entre el sentido de coherencia y la utilización de estrategias de afrontamiento en una muestra de población general. Por último, un estudio de Strang & Strang (2001) indica relación entre la dimensión de manejabilidad y búsqueda de apoyo social y reinterpretación positiva y también, con significación y religión.

Por último, la revisión de los estudios que relacionan sentido de coherencia y envejecimiento es diversa (Dejo, 2007; Espinosa-Merina, 2014). Se centra en tres poblaciones diferentes, las personas mayores, cuidadores informales, principalmente,

familiares y cuidadores formales. En relación con los cuidadores familiares y profesionales el interés es el mismo. Hasta hace relativamente poco tiempo, los estudios se han centrado en las consecuencias negativas del cuidado (Cerquera et al., 2014; Delgado et al., 2014; Moreno-Gaviño et al., 2008; Pérez et al., 2012; Vásquez et al., 2012). Pero cada vez son más los estudios que muestran interés por las consecuencias positivas en el cuidador/a donde el término satisfacción ha sido el más utilizado (Kramer, 1997). Un estudio de López et al. (2005) refleja que la satisfacción de los cuidadores/as les ayuda a incrementar su autoestima y da un mayor sentido a sus vidas. Pero otras consecuencias positivas comienzan a trabajarse como, por ejemplo, el sentido de coherencia (Buendía y Ramos, 2001; Espinosa, 2014; Farran et al., 1999; Fernández-Capo y Gual-García, 2005; García-Carmona y Robles-Ortega, 2011). En esta línea, el cuidador/a informal tiene que buscar sentido a la vida para cuidar y eso le pueda ayudar a soportar mejor la situación de cuidar. Frankl (1999) o Fernández-Capo y Gual-García (2005, 2010) e incluso, un mayor sentido del cuidado se relaciona con menores niveles de depresión y ansiedad en personas cuidadores familiares de mayores dependientes (López-Martínez et al., 2019; Noonan & Tennstedt, 1997). Estudios recientes con cuidadores de personas con demencia muestran que contar con mayor o menos sentido de coherencia influye en la percepción de carga y en los síntomas de ansiedad y depresión. Así, por ejemplo, aquellos cuidadores con un sentido de coherencia mayor presentan una menor percepción de carga por la prestación de asistencia a personas dependientes y un mayor nivel de bienestar. Sin embargo, aquellos con un SOC menor informan de mayores síntomas de ansiedad y depresión (Orgeta & Lo Sterzo, 2013; Turró et al., 2017; Virues-Ortega et al., 2017). Además, se ha encontrado que el Sentido de Coherencia es un factor protector para manejar el afrontamiento ante el estrés ya que los cuidadores con un fuerte SOC parecen ser menos propensos a experimentar tensión personal (Matsushita et al., 2014). Por último, en un estudio reciente se encontró que las fortalezas personales (p.ej., optimismo, resiliencia, sentido de coherencia, etc.) mediaron totalmente la relación entre las variables de dinámica familiar (p.ej., empatía, cohesión, flexibilidad, comunicación, satisfacción, patología, etc.) y la salud mental del cuidador (p.ej., depresión, ansiedad y satisfacción con la vida, etc.) de forma positiva, de tal forma que la variable dinámica familiar fue asociada con el sentido de coherencia del cuidador, resiliencia, ansiedad y satisfacción con la vida (Trujillo et al., 2015).

Resumiendo, el sentido de coherencia es una variable relevante a la hora de explicar las consecuencias positivas del cuidado.

Capítulo 4. METODOLOGÍA

Como consecuencia de todo el planteamiento teórico descrito a lo largo de las páginas precedentes, a continuación, se explicitan los objetivos y las hipótesis del trabajo de investigación empírico.

1. Objetivo general

El objetivo del presente estudio es profundizar en el análisis del papel de la familia en el cuidado de la persona mayor institucionalizada a partir del estudio de variables como la participación, estrés percibido o carga, afrontamiento, bienestar subjetivo, sentimientos de culpa y sentido de coherencia como factores que pueden potenciar o amortiguar el impacto que los estresores tienen sobre el bienestar y/o malestar del cuidador/a informal.

2. Objetivos específicos

Teniendo en cuenta la naturaleza exploratoria de la mayoría de las relaciones propuestas, se plantean los siguientes objetivos específicos:

1. Describir las variables sociodemográficas, así como las características asociadas al cuidado de los cuidadores familiares.

2. Descubrir las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los cuidadores familiares en el proceso del cuidado.
3. Evaluar las variables asociadas al efecto positivo o negativo del cuidado en los cuidadores familiares: nivel de estrés percibido o carga, sentimiento de culpa, sentido de coherencia y bienestar subjetivo.
4. Examinar si existen diferencias vinculadas a la edad, al género y al grado de parentesco en las estrategias de afrontamiento y en las variables asociadas al efecto del cuidado.
5. Analizar los efectos de las estrategias de afrontamiento sobre el estrés de los cuidadores familiares, incluyendo la culpa como factor mediador en las estrategias desadaptativas.

3. Hipótesis

Con el fin de abordar los objetivos anteriores en relación con las variables estudiadas, se elaboraron diversas hipótesis de investigación.

1. Sobre las características asociadas al cuidado

H1. Se espera que más de la mitad de los cuidadores familiares proporcionen cuidados con frecuencia diaria en acompañamiento emocional y social.

H2. No se espera encontrar diferencias en la frecuencia y el tipo de cuidados realizados según el grado de parentesco, edad y género de los cuidadores familiares.

2. Sobre las estrategias de afrontamiento

H3. Se espera que los cuidadores familiares empleen con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento activas centradas en la cognición y menos en la emoción.

H4. La frecuencia de las estrategias de afrontamiento será diferente en función de la edad, de tal modo que habrá una mayor frecuencia de las estrategias activas cognitivas y emocionales en las personas de más edad.

H5. El género marcará diferencias en la frecuencia de las estrategias de afrontamiento; es probable que las mujeres cuidadoras tiendan a utilizar más estrategias de afrontamiento menos adaptativas, como las centradas en la emoción o las pasivas/evitativas.

H6. Existirán diferencias significativas en la frecuencia de las estrategias de afrontamiento vinculadas al grado de parentesco de los cuidadores familiares.

3. Sobre las variables asociadas al efecto del cuidado

H7. Se espera que la mayoría de los cuidadores familiares presenten puntuaciones altas en estrés percibido y éste será mayor en las mujeres cuidadoras.

H8. Existirán diferencias significativas en los sentimientos de culpa vinculadas al género; es posible que las mujeres cuidadoras se sientan más culpables. Asimismo, se espera encontrar diferencias vinculadas a la edad y al parentesco del cuidador familiar.

H9. La mayor parte de los cuidadores familiares mostrarán niveles altos de sentido de coherencia y éste no será diferente en función de las variables sociodemográficas (edad, género y parentesco).

H10. Se espera que la mayoría de los cuidadores familiares presenten niveles altos de bienestar subjetivo y éste será diferente en función de la edad y el parentesco del cuidador familiar. No se esperan encontrar diferencias vinculadas al género.

4. Sobre los efectos del cuidado

H11. Se espera que los cuidadores que utilizan con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento adaptativas soporten un menor nivel de estrés percibido o carga, un

mejor bienestar subjetivo, menos sentimientos de culpa y mayor sentido de coherencia.

H12. Las estrategias de afrontamiento adaptativas deberían agruparse en un factor que prediga negativamente el estrés.

H13. Las estrategias de afrontamiento desadaptativas, mediadas por la culpa del cuidador predecirían de forma positiva la carga o estrés del cuidador.

4. Participantes

La muestra que participó en el estudio estuvo compuesta por 201 cuidadores informales de personas institucionalizadas en la residencia ORPEA (Logroño, La Rioja). Un 31,8% de hombres y un 68,2% de mujeres, con una media de edad 59,3 años (DT= 12,04), con un rango de edad de 29 a 89 años (véase tabla 9).

Tabla 9.
Características sociodemográficas y relacionadas con el cuidado de los cuidadores familiares

	Categorías/Valores	Porcentaje (%)
Sexo	Hombre	31,8%
	Mujer	68,2%
Edad	<40 años	4,5%
	41-64 años	65,2%
	>65 años	30,3%
Estado civil	Soltero/a	14,9%
	Separado y/o divorciado	9,0%
	Viudo/a	5,5%
	Casado/a	70,6%
Nivel educativo	Básicos/primarios	25,3%
	Secundarios	28,4%
	Universitarios	46,3%
Parentesco	Cónyuge/padre-madre	7,0%
	Hijos/hermano	72,6%
	Otros (cuñados, nietos, etc.)	20,4%

Destaca en cuanto al perfil de cuidador familiar como principales características el alto porcentaje de mujeres, personas de mediana edad, que presentan niveles académicos altos y les une una relación de parentesco de primer grado siendo principalmente hijos o hermanos.

5. Instrumentos

La evaluación incluía la recogida de datos sociodemográficos del cuidador familiar y datos relacionados con el cuidado (p.ej., motivo de ingreso, frecuencia de visita, tiempo empleado en el cuidado antes y después del ingreso).

En relación a los instrumentos, se administraron las siguientes pruebas: (1) *Cuestionario de Estrés Percibido -EEP-14-* (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983; adaptación de Remor, 2001, 2006); (2) *El Cuestionario de afrontamiento -BRIEF COPE-28* (Carver, 1997; adaptado por Crespo y López, 2007); (3) *El Índice de Bienestar Subjetivo -PGWBI-22-* (Dupuy, 1984; adaptado por Badia, 1996); (4) *El Cuestionario de Culpa para el Cuidado -CGQ-22-* (Losada, Márquez-González, Peñacoba y Romero-Moreno, 2010); (5) *El Cuestionario de Sentido de Coherencia -SOC-13-* (Antonovsky, 1993; validado por Manga, 2006).

A continuación, se pasa a explicar los datos más destacados de cada instrumento.

5.1. El Cuestionario de Estrés Percibido (PSS-14)

Este cuestionario evalúa el grado en que las situaciones de la vida son valoradas como estresantes por las personas. Concretamente, el grado de control subjetivo sobre las situaciones impredecibles o inesperadas y el malestar que acompaña a la falta de control percibido. Proporciona una medida global de estrés percibido en el último mes.

Consta de 14 ítems, con un formato de respuesta de una escala de cinco puntos (0 = nunca, 1 = casi nunca, 2 = de vez en cuando, 3 = a menudo, 4 = muy a menudo). La puntuación total de la PSS se obtiene sumando todos los ítems una vez invertidas invirtiendo las puntuaciones de los ítems 4, 5, 6, 7, 9, 10 y 13. La puntuación directa

obtenida de 0 a 54 indica que a una mayor puntuación corresponde un mayor nivel de estrés percibido y viceversa.

La versión española de este instrumento ha mostrado una fiabilidad adecuada (consistencia interna, $\alpha = 0,81$; test-retest, $r = 0,73$), validez convergente y sensibilidad (Remor y Carrobbles, 2001; Remor, 2006).

5.2. *El Cuestionario de Afrontamiento (BRIEF COPE-28)*

Se administró la versión reducida de 28 ítems del cuestionario de afrontamiento -COPE- desarrollada por Carver, Sheir & Weintraub (1989). Esta prueba, con 60 ítems en su versión original, se utiliza para evaluar aquellas conductas que el sujeto pone en marcha cuando se enfrenta a una situación que le genera estrés. Está basado en el modelo de estrés de Lazarus & Folkman (1984) y en el modelo de autorregulación conductual de Carver & Sheider (1981, 1990). Además, hicieron uso de medidas preexistentes, las cuales contribuyeron a la formulación del cuestionario.

Se responde en una escala tipo Likert de 4 puntos (de 0 a 3, donde 0 es “no, en absoluto” y 3 es “mucho”). Mide 14 estrategias de afrontamiento diferentes:

1. *Afrontamiento activo (A)*. Iniciar acciones directas, incrementar los propios refuerzos, eliminar o paliar el estresor (ítems 2 y 10).
2. *Planificación (P)*. Pensar cómo va a hacer frente al estresor y planificar estrategias de acción, los pasos a dar y la dirección de los esfuerzos a realizar (ítems 6 y 26).
3. *Apoyo social emocional (E)*. Obtener simpatía o apoyo emocional de alguien (ítems 9 y 17).
4. *Apoyo social instrumental (S)*. Buscar ayuda, información o consejo a personas competentes acerca de lo que debe hacer (ítems 1 y 28).

5. *Religión (R)*. La tendencia a volver hacia la religión en momentos de estrés, aumentar su participación e implicación en actividades religiosas (ítems 16 y 20).
6. *Reinterpretación positiva (RP)*. Buscar el lado positivo y favorable del problema e intentar mejorar o crecer a partir de la situación (ítems 14 y 18).
7. *Aceptación (Ac)*. Aceptar el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real (ítems 3 y 21).
8. *Negación (N)*. Negar la realidad del suceso estresante (ítems 5 y 13).
9. *Humor (H)*. Hacer bromas sobre el estresor o reírse de las situaciones estresantes haciendo burlas de esta (ítems 7 y 19).
10. *Autodistracción (Ad)*. Concentrarse en otros proyectos intentando distraerse con otras actividades para tratar de no concentrarse en el estresor (ítems 4 y 22).
11. *Autoinculpación (Ai)*. Se refiere a la autocrítica por la responsabilidad en la situación (ítems 8 y 27), esta estrategia de afrontamiento ha reflejado un pobre ajuste al estrés en diversos estudios (Bolger, 1990; McCrae & Costa, 1986).
12. *Desconexión conductual (DC)*. Reducir los esfuerzos para tratar con el estresor incluso renunciando a cualquier esfuerzo o abandonar cualquier tentativa de alcanzar el objetivo con el que el estresor está interfiriendo (ítems 11 y 25).
13. *Desahogo emocional (D)*. Aumento de la conciencia del propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar estos sentimientos (ítems 12 y 23).
14. *Uso de sustancias (Us)*. Tomar alcohol u otras sustancias con el fin de sentirse bien o para ayudarse a soportar el estresor (ítems 15 y 24). Todos los ítems son positivos de tal manera que a mayor puntuación en cada modo de afrontamiento mayor utilización de esa estrategia.

Tiene buenas propiedades psicométricas (Carver, 1997), con una fiabilidad interna medida por el coeficiente alfa de Cronbach entre 0,50 y 0,90 para las diferentes escalas (sólo en tres escalas, Desahogarse, Negación y Aceptación, está por debajo de 0,60).

5.3. El Índice de Bienestar Subjetivo (PGWBI-22)

Es un Instrumento que contiene 22 ítems distribuidos en seis dimensiones.

1. *Ansiedad* (ítems 5, 8, 17, 19, 22). El ítem 19 es invertido. *P.ej. “¿Ha sufrido de los nervios?” o “¿En términos generales, ha estado en tensión?”*
2. *Bienestar* (ítems 1, 9, 15, 20). Los ítems 1 y 9 son invertidos. *P.ej. “En general, ¿qué tal se ha sentido?” o “¿Se ha sentido satisfecho y contento con su vida personal?”*
3. *Depresión* (ítems 3, 7, 11). El ítem 7 es invertido. *P.ej. “¿Se ha sentido deprimido? o “Me he sentido triste y desanimado”*
4. *Autocontrol* (ítems 4, 14, 18). Los ítems 4 y 14 son invertidos. *P.ej. “¿Ha sido capaz de dominar completamente su comportamiento, pensamientos, emociones y sentimientos” o “¿Se ha sentido tan triste y desanimado o tuvo tantos problemas que llegó a preguntarse si había algo que valiera la pena?”*
5. *Vitalidad* (ítems 6, 12, 16, 21). Los ítems 6, 16 y 21 son invertidos. *P.ej. “¿Cuánta energía, o vitalidad ha tenido o sentido? o “Me he sentido fresco y descansado.”*
6. *Salud general* (ítems 2, 10, 13). El ítem 10 es invertido. *P.ej. “¿Con qué frecuencia ha tenido molestias a causa de una enfermedad, malestar o*

dolor?” o “¿Se ha sentido lo suficientemente bien para hacer las cosas que le gusta hacer o que ha tenido que hacer?”.

Las preguntas están diseñadas para ser respondidas en una escala tipo Likert de 6 puntos de respuesta distribuidas de acuerdo con el grado, intensidad o frecuencia del indicar en la última semana (Badía y cols., 2002). La respuesta a estos ítems tiene dos direcciones, directa (se registra con puntuaciones de 1, 2, 3, 4, 5 a 6) e indirecta (se registra con puntuaciones inversas de 6, 5, 4, 3, 2 a 1). La puntuación total del PGWBI oscila entre 22 y 132 (grave malestar a bienestar positivo), puntuaciones altas significan mayor bienestar. También, se obtiene una puntuación para cada una de las seis dimensiones, desde 0 a 60 (que representa malestar grave), 61 a 72 (malestar moderado) y 73 a 100 (bienestar positivo).

La versión americana fue traducida y retrotraducida de forma independiente por tres bilingües y la comprensibilidad de una versión consensuada se probó en un estudio piloto. La validez de constructo y la consistencia interna del cuestionario se probaron en 104 pacientes (52 pacientes con hipertensión arterial que acudían a un centro de atención primaria y 52 pacientes con enfermedad renal terminal en hemodiálisis). Al mismo tiempo que el PGWBI, a los pacientes se les administró el Cuestionario de Salud General (GHQ-12) y tres categorías psicosociales del Perfil de Impacto de la Enfermedad (SIP-PD). A los pacientes del grupo diálisis se les administró el PGWBI en dos ocasiones, con dos semanas de diferencia. El PGWBI se correlacionó de moderada a alta con el GHQ-12 ($r=-0,71$) y con el SIP-PD ($r=-0,69$). La consistencia interna general medida por el coeficiente α de Cronbach fue 0,94. Por dimensiones, los coeficientes α de PGWBI variaron de 0,56 (Autocontrol) a 0,88 (Ansiedad). No se encontraron diferencias en las puntuaciones medias del PGWBI entre los dos grupos de pacientes estudiados. El coeficiente de correlación intraclase test-retest de dos semanas fue de 0,76. La similitud de las características operativas apoya la afirmación de que las versiones española y americana del PGWBI son conceptualmente equivalentes. Se necesita más investigación sobre la confiabilidad y la capacidad de respuesta de las diferentes dimensiones del cuestionario. Estos resultados sugieren que solo se deben utilizar puntuaciones globales al realizar comparaciones individuales (Badía et al., 1996).

5.4. El Cuestionario de Culpa para el Cuidado (CGQ-22)

Evalúa los pensamientos y sentimientos de culpa respecto al cuidado durante la semana pasada a través de 22 ítems.

Presenta un rango de respuestas tipo Likert con 4 opciones (0 = nunca, 1 = raramente, 2 = algunas veces, 3 = muchas veces y 4 = siempre o la mayoría del tiempo). Se divide en cinco factores o subescalas que representan distintos tipos de culpa con relación al cuidado:

1. *Culpa por estar haciéndolo mal con la persona cuidada* (ítems 2, 8, 10, 11, 12, 14 y 20). P.ej. “Me he sentido culpable por la forma en que me he comportado en ocasiones con mi familiar” o “Me he sentido mal por cosas que quizá había hecho mal con la persona a la que estoy cuidando”.
2. *Culpa por fracasar al responder a los desafíos del cuidado* (ítems 5, 6, 9, 13, 21 y 22). P.ej. “He pensado que no estoy haciendo las cosas bien con la persona a la que estoy cuidando” o “He pensado que, teniendo en cuenta las circunstancias, estoy haciendo bien mi tarea como cuidador/a”.
3. *Culpa por el autocuidado* (ítems 1, 7, 15 y 16). P.ej. “Me he sentido mal por haber hecho algún plan o actividad sin contar con mi familiar” o “Cuando he salido a hacer alguna actividad agradable como ir a cenar a un restaurante, me he sentido culpable y no he dejado de pensar que debería estar cuidando a atendiendo a mi familiar”.
4. *Culpa por descuidar a otros familiares* (ítems 3 y 4). P.ej. “Me he sentido mal por no atender a mis otros familiares (marido, mujer, hijos...) como debería, debido al cuidado.” o “Me he sentido mal por no poder dedicar más tiempo a mi familia (marido, mujer, hijos...) como debería, debido al cuidado.”

5. *Culpa por tener emociones negativas hacia otras personas* (ítems 17, 18 y 19). *P.ej. “Me he sentido culpable por desear que a otros les toque esta cruz o sufran lo mismo que yo” o Me he sentido mala persona por odiar y/o envidiar a otros familiares que podrían hacerse responsables parcialmente del cuidado y no lo hacen”.*

La puntuación total se obtiene de la suma de las puntuaciones pertenecientes a cada subescala (ítem 6 invertido). A mayor puntuación más sentimientos de culpa.

Esta escala muestra excelentes propiedades psicométricas. Presenta una buena consistencia interna, medida a través del coeficiente alpha de Cronbach de 0,88 (Losada et al., 2010).

5.5. El Cuestionario de Sentido de Coherencia (SOC-13)

Se aplicó la versión abreviada del Cuestionario SOC de Antonovsky (1993). Su diseño se apoya en la teoría factorial de Guttman (1947, 1950). Ha sido utilizada en 33 idiomas, en todas las clases sociales y en todas las edades desde niños de 10 años, no mostrando dificultad en su contestación incluso personas mayores (Steiner, Raube & Stuck, 1996). También, ha sido utilizada en países de muy diversas culturas, por lo que se considera un instrumento transcultural (Eriksson & Lindström, 2005).

Consta de 13 ítems que se responden en una escala tipo Likert de 7 puntos (siendo 1 = siempre y 7 = nunca). El rango de puntuaciones va de 13 a 91, a mayor puntuación mayor sentido de coherencia y viceversa. Incluye tres escalas correspondientes a las tres dimensiones del constructo:

1. *Comprensibilidad*. Se refiere a la sensación de que es posible comprender lo que sucede y se evalúa con los ítems 2, 6, 8, 9 y 11 del cuestionario; el ítem número 2 invierte su puntuación en la corrección ya que está formulado en el sentido opuesto al resto. *P.ej. “¿Te has quedado alguna vez sorprendido/a por el comportamiento de personas que creías*

conocer bien” o “¿Muchas veces sientes que te encuentras en una situación poco habitual, sin saber qué hacer?

2. *Manejabilidad.* Describe los recursos necesarios para solucionar los problemas están a disposición de la persona y está compuesta por los ítems 3, 5, 10 y 13; los ítems 3 y 10 invierten su puntuación ya que se expresan de manera opuesta. *P. ej. “¿Te has sentido decepcionado/a por personas con las que de entrada contabas” o ¿Tienes la sensación de que no eres tratado con justicia”.*

3. *Significabilidad.* Es la experiencia de que la vida vale la pena, de que los retos se merecen los esfuerzos, de que son significativos de nuestro compromiso. Se mide con cuatro ítems, los números 1, 4, 7 y 12 y; los ítems 1 y 7 invierten su puntuación ya que se expresan de forma opuesta. *P.ej. “Tienes la impresión de que no te interesas por lo que pasa a tu alrededor” o “Hasta ahora en la vida:”*

La fiabilidad interna, medida con alpha de Cronbach se encuentra entre 0,70 y 0,92. La correlación test-retest muestra una considerable estabilidad como por ejemplo 0,54 en un período de 2 años. Se muestra también una elevada validez de contenido, consenso y constructo (Antonovsky, 1993; von Bothmer & Fridlund, 2003; Eriksson & Lindström, 2005; Feldt et al., 2000, 2003; Hakanen et al., 2007; Jellesma et al., 2006; Natvig et al., 2006; Schnyde et al., 2000; Veenstra et al., 2005).

La estructura factorial de la escala en las tres dimensiones no está completamente clara, el SOC parece ser un concepto multidimensional más que unidimensional. Se han encontrado diferencias con respecto al sexo, aunque son pequeñas, parece que los hombres muestran un nivel más elevado de SOC que las mujeres (Antonovsky & Sagy, 2001; Eriksson & Lindström, 2005; Jogersen et al., 1999; Natvig et al., 2006). Se han obtenido también resultados aceptables en cuanto a la validez discriminativa (Hart et al., 1991; Langius & Björvell, 1993) y de predicción (Erikson & Lindström, 2005; Kivimäki et al., 2002; Suominen et al., 2001).

6. Procedimiento

Se elaboró un listado completo sobre el familiar de referencia de cada persona mayor institucionalizada. A partir de éste, se cita de modo presencial y se realiza una breve explicación sobre el estudio donde se le solicita colaboración. Si deciden participar, se les explica el objetivo del estudio y se solicita consentimiento informado por escrito antes de proceder a la recogida de datos. A continuación, se les explica que ese les va a solicitar información sobre indicadores sociodemográficos y sobre las variables estudiadas.

Utilizando el formato de entrevista semiestructurada, se les aplicaron los instrumentos descritos en el apartado anterior en el despacho de departamento de psicología. En todo momento se trató de crear una situación natural y un ambiente relajado y cordial para lograr que las respuestas fueran lo más espontáneas y fiables posibles. Se adaptaba el lenguaje utilizado, la petición de información y el tiempo dedicado en función de las características y circunstancias de cada persona. Aproximadamente se tardó para cada una de las entrevistas una hora y media.

A pesar de la dedicación puesta en la selección y en la recogida de datos, se encontraron algunas dificultades. Entre ellas destacamos: la existencia de personas que no quisieron completar la entrevista aduciendo cansancio o porque consideraban que eran demasiadas preguntas, negativismo a participar por no tener tiempo e incluso, dificultades para concertar cita programada.

7. Análisis estadísticos

Para la organización y tratamiento de los datos obtenidos se elaboró una base de datos con soporte del programa estadístico SPSS 25. Así pues, se realizaron los análisis de datos estadísticos para confirmar o rechazar las hipótesis planteadas. Se realizaron análisis descriptivos para los datos sociodemográficos de la muestra. Fueron calculados con medidas de tendencia central, de dispersión y de frecuencias. Utilizamos el análisis de correlación lineal, mediante el coeficiente de correlación de Pearson, para averiguar el grado de relación entre diferentes variables. Para conocer las diferencias

significativas entre los grupos, procedimos al análisis de varianza de una vía multivariada (MANOVA) con ajuste de comparaciones post-hoc con el método Tuckey. A través del modelo de ecuaciones estructurales para probar y estimar relaciones. El nivel de significación fue fijado al 0,05.

Para los análisis confirmatorios, se utilizó el programa EQS, que ofrece un examen simultáneo de la varianza entre múltiples variables dependientes e independientes y permite el análisis de variables observadas y no observadas. Se llevaron a cabo análisis de factores confirmatorios (CFA) en la matriz de covarianza, utilizando el método de máxima verosimilitud, que es robusto a la no normalidad. El ajuste del análisis factorial confirmatorio se evaluó utilizando los criterios señalados por Hu y Bentler (1999) y Tanaka (1993). Dado que el tamaño muestral influye en la decisión de aceptar o rechazar un modelo se aplicaron los siguientes criterios para evaluar la idoneidad: (a) estadístico chi-cuadrado; (b) razón Chi-cuadrado/grados de libertad; (c) el índice de ajuste comparativo (CFI) y el GFI como medida de la proporción de covarianza varianza explicada; y (d) el error cuadrático medio de aproximación (RMSEA). El estadístico Chi-cuadrado comprueba la significancia del modelo, contrasta la hipótesis nula de que todos los errores de nuestro modelo son nulos; por lo tanto, se busca “No” rechazar esta hipótesis. Para no rechazarla, el nivel de significancia debe ser superior al 0,05. La Razón Chi-cuadrado/grados de libertad ($\chi^2/g.l.$) se utiliza dado que ante muestras grandes es fácil obtener un grado de significancia superior a 0,05 en el estadístico chi-cuadrado, es por ello que se ajusta por los grados de libertad. Se recomiendan valores mayores que 2. El Índice de ajuste Comparativo (CFI), indica un buen ajuste del modelo con valores superiores a 0,90 y próximos a 1 al igual que el GFI. Finalmente, en cuanto a la Raíz cuadrada del error medio cuadrático (RMSEA), sugiriéndose su efectividad para compensar el efecto de la complejidad del modelo dividiendo por el número de grados de libertad para probar el modelo, valores inferiores a 0,08 son indicativos de un buen ajuste.

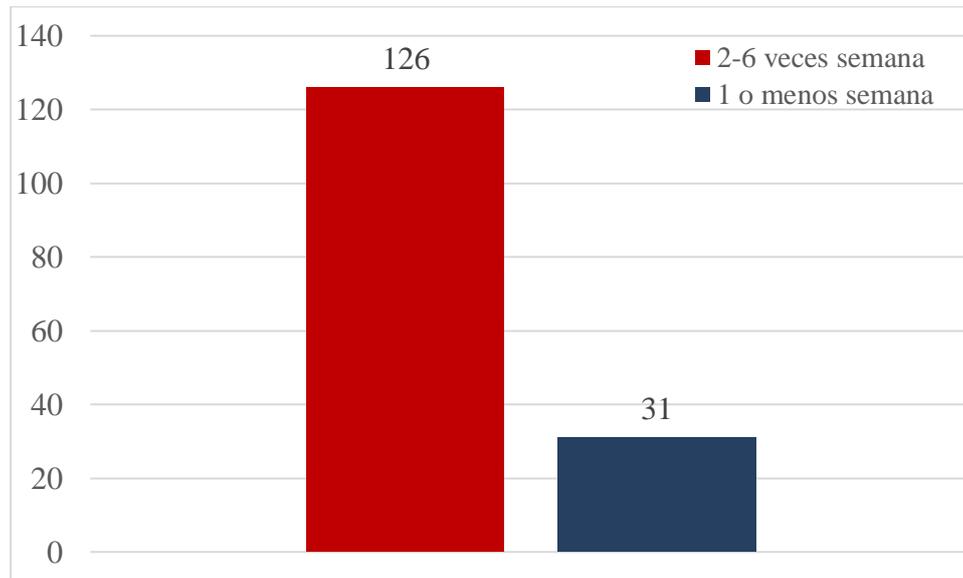
Capítulo 5. RESULTADOS

A continuación, presentamos los resultados de la investigación. Para facilitar la comprensión de éstos, se han agrupado de la siguiente forma: análisis descriptivo de las variables incluidas en el estudio, diferencias vinculadas a las variables sociodemográficas (edad, sexo y parentesco) y, por último, el análisis de la relación entre las estrategias de afrontamiento y los efectos del cuidado.

1. Características asociadas al cuidado

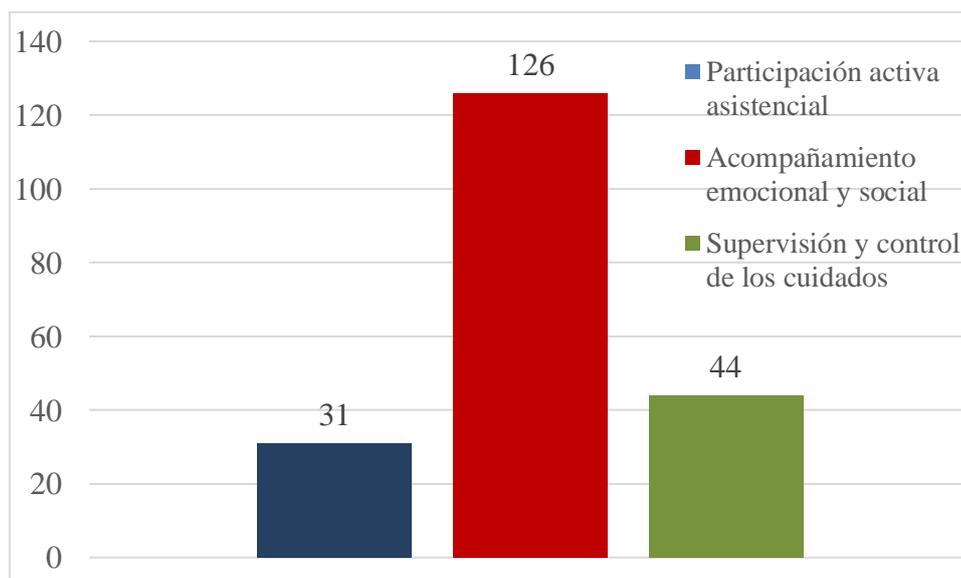
Como primera hipótesis se esperaba una alta frecuencia de visita por parte de los cuidadores, así como que el acompañamiento que realizaran fuera principalmente emocional y social. Para examinar las características asociadas al cuidado, realizamos un análisis de frecuencias en el que se observó que la frecuencia de visitas realizada por los cuidadores familiares es alta (75,6), es decir, prácticamente visitan a diario o de 2-6 veces a la semana (Figura 5).

Figura 5.
Frecuencia de visita de los cuidadores familiares



Por lo que respecta a la función que desempeñan durante las visitas los cuidadores familiares (Figura 6), estas principalmente tienen un carácter emocional y social durante las visitas (62,7%), seguido de la supervisión y control de los cuidados (21,9%). El tipo de actividad que realizan en menor medida es la participación activa asistencial (15,4%).

Figura 6.
Tipo de cuidados durante las visitas



La hipótesis sobre la frecuencia y tipo de cuidados (H1) se ve confirmada por los resultados.

Para valorar la existencia o no de diferencias significativas en la frecuencia y el tipo de cuidados realizados vinculados a la edad y al género, se calcularon 4 contrastes Chi-cuadrado de Pearson (X^2) (véase tabla 11). No aparecieron diferencias significativas en la frecuencia de visitas ni en función de la edad ($X^2(1,201) = 1,05$; $p = 0,30$; V de Cramer = 0,07) ni en función del género $X^2(1,201) = 0,24$; $p = 0,60$; V de Cramer = 0,04).

Tabla 10.

Frecuencia en la cantidad de visitas según la edad y el género

	EDAD		GÉNERO	
	<64 años	65+ años	Hombre	Mujer
Media/Baja	37	12	17	32
Alta	103	49	47	105
TOTAL	140	61	64	137

Tampoco aparecieron en el tipo de cuidados realizados vinculadas a la edad ($X^2(2,201) = 2,38$; $p = 0,31$; V de Cramer = 0,11) y al género ($X^2(2,201) = 2,34$; $p = 0,31$; V de Cramer = 0,11), véase tabla 12.

Tabla 11.

Frecuencia en el tipo de cuidados según la edad y el género

	EDAD		GÉNERO	
	<64 años	65+ años	Hombre	Mujer
Participación asistencial	18	13	8	23
Acompañamiento emocional y social	91	35	45	81
Supervisión y control de cuidados	31	13	11	33
TOTAL	140	61	64	137

Para comprobar las diferencias vinculadas al grado de parentesco, se realizaron análisis de varianza de un factor (ANOVA) tomando como variables dependientes la

frecuencia y tipo de cuidados y, como variable independiente el grado de parentesco. Los resultados mostraron diferencias en la frecuencia de visitas ($F_{2,200}=4,93$; $p<0,01$), y en el tipo de cuidados realizados ($F_{2,200}=6,39$; $p<0,01$), véase tabla 13. Los cuidadores cónyuges visitan significativamente más a sus familiares que los hijos u otros familiares. Asimismo, los cuidadores hijos realizan más acompañamiento emocional y social en comparación con los cónyuges u otros familiares cuidadores.

Tabla 12.

Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de la frecuencia de visitas vinculadas al grado de parentesco

	GRADO DE PARENTESCO		
	Cónyuge	Hijo	Otros
Frecuencia de visitas	1,93(0,27)	1,79(0,41)	1,59(0,40)
Tipos de cuidados	1,57(0,43)	2,14(0,76)	1,98(0,57)

Por lo tanto, nuestra predicción se ve en parte confirmada. No aparecieron diferencias en función de las variables sociodemográficas edad y género, es decir, la frecuencia y tipo de cuidados realizados por los hombres y mujeres cuidadores, así como por los cuidadores < 64 años y los de 65+ años es similar, pero si en función del grado de parentesco.

2. Estrategias de afrontamiento

Respecto al análisis de los recursos de afrontamiento utilizados por los cuidadores, el primer paso fue comprobar la fiabilidad del Cuestionario de afrontamiento - BRIEF COPE-28 (Carver, 1997; adaptado por Crespo y López, 2007). Para ello, se calculó el Alpha de Cronbach obteniendo una puntuación de 0,76.

Para examinar qué estrategias de afrontamiento eran las más utilizadas por los cuidadores, calculamos las medias y desviaciones típicas. En la tabla 14 se presenta el orden en que los diferentes tipos de afrontamiento son utilizados por los participantes en este estudio.

Tabla 13.
Estrategias de afrontamiento de los cuidadores

	Media (DT)
Afrontamiento activo	4,52 (1,30)
Aceptación	4,36 (1,37)
Planificación	3,82 (1,60)
Apoyo emocional	3,03 (1,67)
Reevaluación positiva	2,95 (1,68)
Apoyo instrumental	2,75 (1,51)
Autodistracción	2,71 (1,75)
Desahogo emocional	2,42 (1,83)
Humor	1,73 (1,82)
Religión	1,69 (1,94)
Autoinculpación	1,48 (1,34)
Negación	0,81 (1,30)
Desconexión conductual	0,28 (0,75)
Uso de sustancias	0,16 (0,72)

Como queda reflejado en la tabla 14, los cuidadores participantes son muy activos a la hora de afrontar los diferentes problemas asociados a la situación de cuidados, siendo el *afrontamiento activo*, la *aceptación*, la *planificación* y el *apoyo emocional* las estrategias de afrontamiento más utilizadas. Estrategias como la reevaluación positiva, el apoyo instrumental y la autodistracción son también bastante frecuentes. Esto significa que los cuidadores de este estudio, en algunos momentos, buscan el lado positivo y favorable del problema, buscan ayuda, información o consejo y tratan de concentrarse en otras actividades que les permitan distraerse. Por el contrario, las estrategias pasivas *uso de sustancias*, *desconexión conductual*, *negación* y *autoinculpación* son las menos utilizadas; los cuidadores no tratan de evadirse tomando alcohol u otras sustancias, no reducen sus esfuerzos ni niegan sus dificultades o problemas.

Por tanto, nuestra predicción sobre las estrategias de afrontamiento más utilizadas (H3) se ve en parte confirmada por la naturaleza activa del afrontamiento utilizado por los cuidadores familiares. Sin embargo, éstos no son totalmente cognitivos en su modo de hacer frente a los problemas asociados al cuidado, sino que utilizan indistintamente estrategias activas cognitivas, emocionales y conductuales.

2.1. Diferencias en las estrategias de afrontamiento vinculadas a las variables sociodemográficas

Para saber si hay diferencias en factores de afrontamiento **en función de la edad, del género y del grado de parentesco**, se realizaron análisis de varianza de una vía multivariada (MANOVA), tomando cada una de las estrategias de afrontamiento como variables dependientes y como factor fijo las variables sociodemográficas por separado.

Los resultados de MANOVA indican que **la edad** influye significativamente en la frecuencia de las estrategias de afrontamiento activas y pasivas/evitativas utilizadas ($F_{1, 201} = 3,34$; $p < 0,01$), véase tabla 14.

Tabla 14.

Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de las estrategias de afrontamiento en función de la edad

	EDAD	
	<64 años	65+ años
Afrontamiento activo	4,49(1,29)	4,59(1,35)
Planificación*	3,97(1,52)	3,48(1,76)
Apoyo emocional	3,14(1,67)	2,80(1,67)
Apoyo instrumental*	2,90(1,52)	2,39(1,61)
Reinterpretación positiva**	3,14(1,60)	2,51(1,80)
Aceptación	4,35(1,36)	4,39(1,42)
Humor**	2,06(1,85)	0,95(1,51)
Religión**	1,50(1,86)	2,13(2,06)
Negación	0,76(1,22)	0,92(1,47)
Autodistracción**	2,94(1,65)	2,20(1,89)
Autoinculpación**	1,64(1,35)	1,13(1,28)
Desconexión conductual	0,35(0,80)	0,13(0,59)
Desahogo emocional**	2,71(1,75)	1,74(1,85)
Uso de sustancias	0,20(0,83)	0,07(0,36)

* $P < 0,05$; ** $p < 0,01$

Concretamente, aparecieron diferencias en función de la edad en las estrategias activas de *planificación* ($F_{1, 201} = 4,10$; $p < 0,05$), *apoyo instrumental* ($F_{1, 201} = 4,83$; $p <$

0,05), humor ($F_{1, 201} = 17,09$; $p < 0,01$), *reinterpretación positiva* ($F_{1, 201} = 6,18$; $p < 0,01$) y en las estrategias pasivas/evitativas *religión* ($F_{1, 201} = 4,57$; $p < 0,01$), *autodistracción* ($F_{1, 201} = 7,83$; $p < 0,01$), *autoinculpación* ($F_{1, 201} = 6,13$; $p < 0,01$) y *desahogo emocional* ($F_{1, 201} = 12,75$; $p < 0,01$). Los cuidadores familiares más jóvenes (<64 años) tienden a planificar estrategias de acción, a buscar ayuda e información a personas competentes, a reírse de las situaciones estresantes, a buscar el lado positivo y favorable del problema, a distraerse con otras actividades, a reducir sus esfuerzos para tratar con el estresor y a expresar su malestar emocional más que los de 65+ años. Éstos únicamente utilizan con más frecuencia la religión como modo de afrontar las situaciones asociadas al cuidado.

La hipótesis 4 con relación a la frecuencia de las estrategias de afrontamiento vinculadas a la edad se ve confirmada por los resultados anteriormente mencionados (véanse figura 7 y 8).

Figura 7.
Diferencias de edad en las estrategias activas de afrontamiento

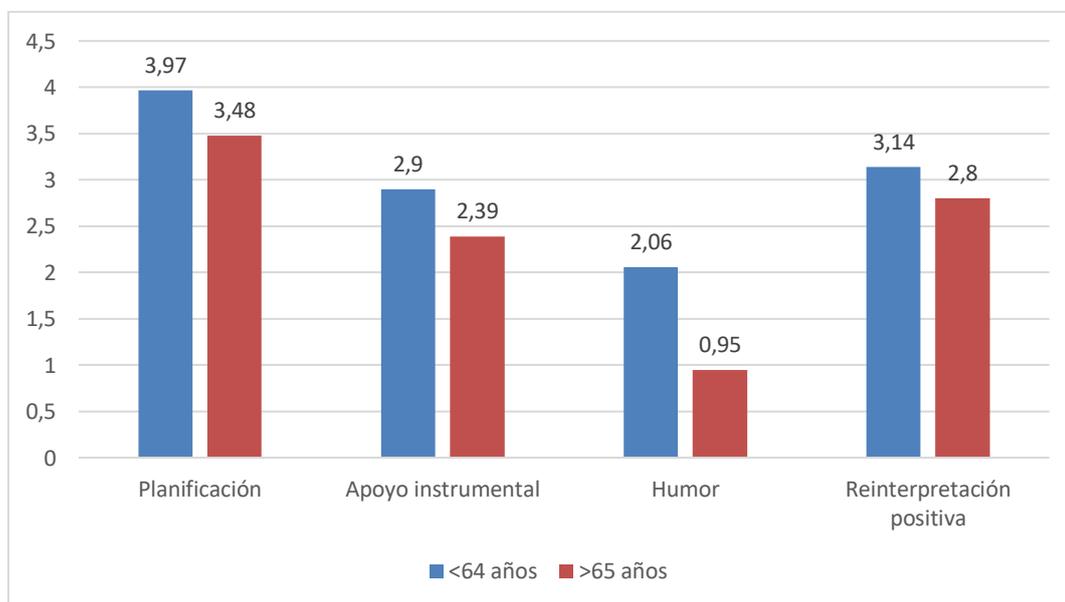
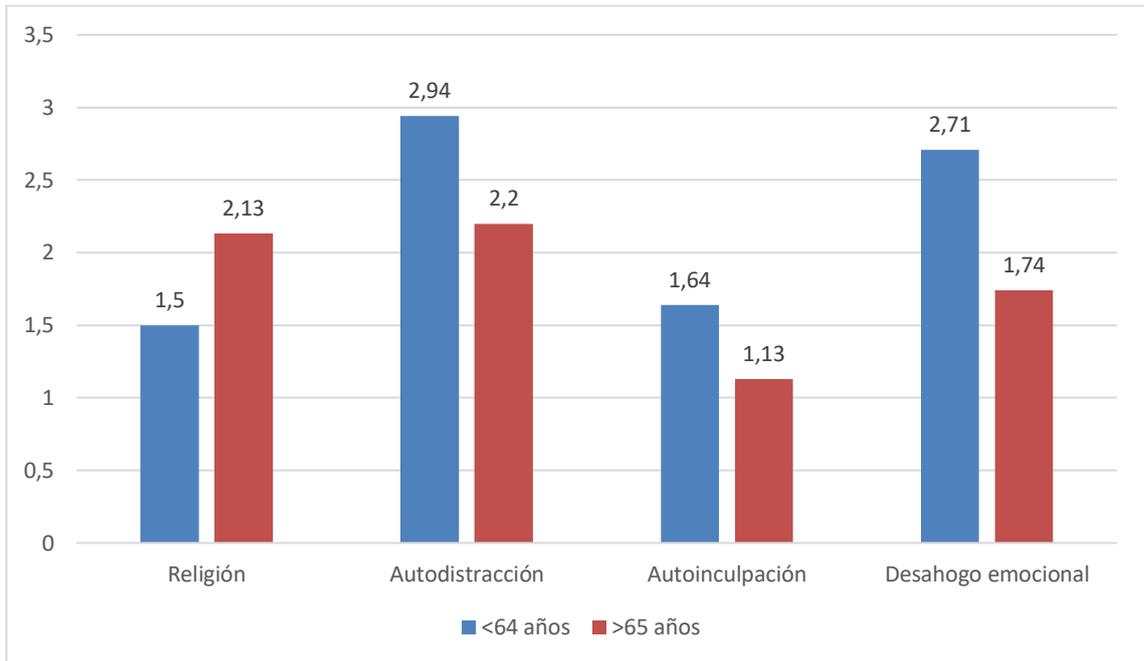


Figura 8.
Diferencias de edad en las estrategias pasivas de afrontamiento



Por lo que se refiere *al género*, éste también influye significativamente en el uso de las estrategias de afrontamiento ($F_{1, 201} = 4,16$; $p < 0,01$). Concretamente, se observaron diferencias significativas en la estrategia activa *apoyo emocional* ($F_{1, 201} = 13,36$; $p < 0,01$) y en las estrategias pasivas/evitativas *religión* ($F_{1, 201} = 8,78$; $p < 0,01$), *autodistracción* ($F_{1, 201} = 5,38$; $p < 0,05$), *desconexión conductual* ($F_{1, 201} = 4,01$; $p < 0,05$) y *desahogo emocional* ($F_{1, 201} = 9,06$; $p < 0,01$), véase tabla 15.

Tabla 15.

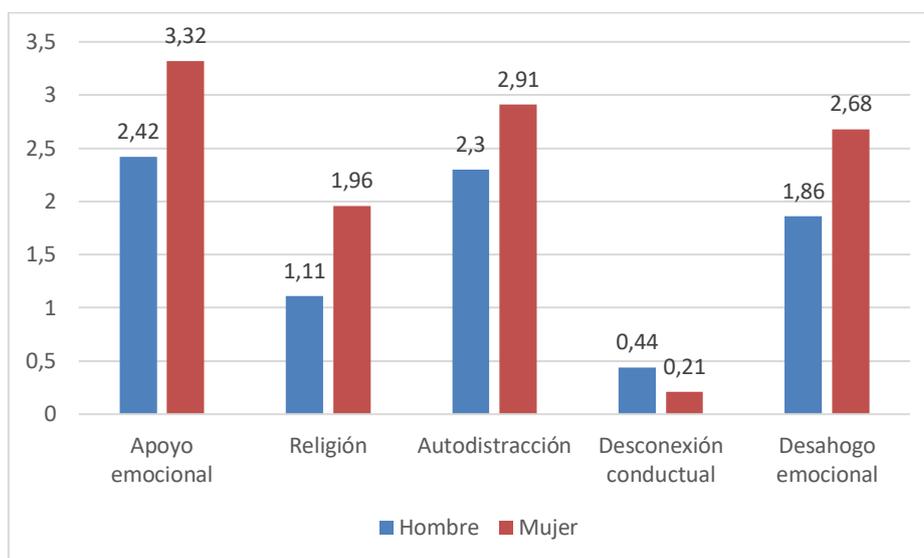
Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de las estrategias de afrontamiento en función del género

GÉNERO		
	Hombre	Mujer
Afrontamiento activo	4,42(1,37)	4,56(1,28)
Planificación	4,02(1,66)	3,73(1,58)
Apoyo emocional**	2,42(1,63)	3,32(1,62)
Apoyo instrumental	2,56(1,61)	2,83(1,47)
Reinterpretación positiva	2,75(1,76)	3,04(1,65)
Aceptación	4,47(1,33)	4,31(1,39)
Humor	2,06(1,96)	1,57(1,74)
Religión**	1,11(1,53)	1,96(2,05)
Negación	0,61(1,26)	0,91(1,32)
Autodistracción*	2,30(1,77)	2,91(1,71)
Autoinculpación	1,62(1,46)	1,42(1,29)
Desconexión conductual*	0,44(0,94)	0,21(0,63)
Desahogo emocional	1,86(1,53)	2,68(1,91)
Uso de sustancias	0,28(1,11)	0,10(0,44)

*P<0,05; **p<0,01

Las mujeres cuidadoras buscan más el apoyo emocional de otras personas, hacen un mayor uso de la religión en momentos de estrés, tratan de distraerse con otras actividades y expresan con mayor frecuencia su malestar emocional. Por el contrario, los hombres cuidadores tienden a utilizar más la desconexión conductual en el afrontamiento de los problemas asociados a la situación de cuidados. Por tanto, estos resultados confirman la hipótesis 5 puesto que el género marca diferencias en la frecuencia de algunas estrategias de afrontamiento, siendo las mujeres cuidadoras las que utilizan en mayor medida estrategias menos adaptativas como, por ejemplo, la autodistracción, la religión, etc. (véase figura 9).

Figura 9.
Diferencias de género en las estrategias de afrontamiento



La hipótesis 6 sobre la existencia de diferencias significativas *en función del grado de parentesco* de los cuidadores familiares se ve confirmada, puesto que los resultados de MANOVA indican que el grado de parentesco influye significativamente en la frecuencia de las estrategias de afrontamiento utilizadas ($F_{2, 198} = 1,64$; $p < 0,05$), véase tabla 16.

Tabla 16.
Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de las estrategias de afrontamiento en función del grado de parentesco

	GRADO DE PARENTESCO		
	Cónyuge	Hijo	Otros
Afrontamiento activo	4,93(1,21)	4,40(1,32)	4,80(1,23)
Planificación	3,71(1,59)	3,79(1,62)	3,95(1,60)
Apoyo emocional**	3,43(1,51)	2,82(1,65)	3,68(1,65)
Apoyo instrumental*	2,43(1,70)	2,60(1,41)	3,37(1,69)
Reinterpretación positiva	2,57(1,65)	2,89(1,75)	3,29(1,44)
Aceptación	4,93(1,07)	4,23(1,41)	4,63(1,24)
Humor**	0,21(0,58)	1,79(1,83)	2,00(1,86)
Religión**	2,86(2,35)	1,44(1,83)	2,20(1,97)
Negación	0,71(1,20)	0,82(1,33)	0,80(1,25)

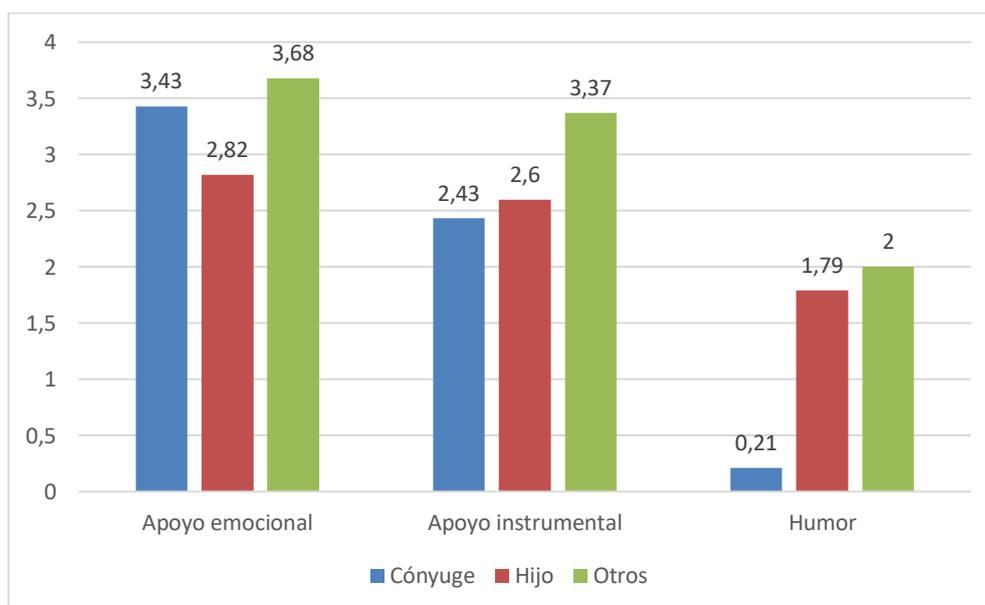
Autodistracción	2,36(1,91)	2,64(1,69)	3,10(1,89)
Autoinculpación	0,64(0,93)	1,54(1,38)	1,56(1,26)
Desconexión conductual	0,00(0,00)	0,29(0,76)	0,34(0,83)
Desahogo emocional	2,00(2,15)	2,43(1,75)	2,51(2,03)
Uso de sustancias	0,00(0,00)	0,20(0,83)	0,07(0,35)

*p<0,05; **p<0,01

Específicamente, se encontraron diferencias en las estrategias de *religión* ($F_{2, 198} = 5,38$; $p < 0,01$), *apoyo emocional* ($F_{2, 198} = 4,89$; $p < 0,01$) e *instrumental* ($F_{2, 198} = 4,53$; $p < 0,05$) y *humor* ($F_{2, 198} = 5,62$; $p < 0,01$). Los resultados post-hoc para las estrategias de afrontamiento indican que los cuidadores cónyuges utilizan significativamente más la religión como modo de afrontamiento que los hijos cuidadores. Las estrategias de apoyo emocional e instrumental son utilizadas en mayor medida por otros familiares cuidadores (p.ej., nietos, cuñados, etc.) respecto de los cuidadores hijos. Además, utilizar el humor como forma de afrontar los problemas es mayor en otros familiares cuidadores frente a los cuidadores cónyuges e hijos (ver figura 10).

Figura 10.

Diferencias en función del grado de parentesco en las estrategias de afrontamiento



3. Variables asociadas a los efectos del cuidado

3.1. Estrés

El primer paso fue la comprobación de la fiabilidad del *Cuestionario de Estrés Percibido -EEP-14-* (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983; adaptación de Remor, 2001, 2006). Para ello, se calculó el Alpha de Cronbach obteniéndose una puntuación de 0,72. Los resultados muestran niveles un poco menores a los obtenidos por los autores de la validación española de la escala (Remor y Carroble, 2001; Remor, 2006).

Los cuidadores que participaron en este estudio no presentan niveles altos de estrés ($M= 20,04$, $DT= 9,67$). Además, después de realizar el análisis de varianza de una vía multivariada (MANOVA) para comprobar la existencia o no de diferencias significativas en función de la edad, del género y del grado de parentesco, se encontró que la edad ($F_{1, 196}= 19,85$; $p<0,01$) y el grado de parentesco ($F_{1, 198}= 5,84$; $p<0,05$) influyen significativamente en el mayor o menor nivel de estrés de los cuidadores familiares. Los resultados de la MANOVA indican que los cuidadores <64 años ($M=21,88$) muestran mayores niveles de estrés en comparación con los >65 años ($M=15,50$). Asimismo, los hijos cuidadores informan de mayor estrés que los cuidadores cónyuges (Medias de 21,10 y 12,57, respectivamente).

Sin embargo, las mujeres cuidadoras informan de un estrés mayor, éste no es significativo respecto a los hombres cuidadores ($F_{1, 196}= 2,18$; $p=0,08$). Por lo tanto, la hipótesis 7 no se ve confirmada.

3.2. Sentimientos de culpa

Los cuidadores que participaron en este estudio no presentan niveles altos de culpa; al menos, eso es lo que informaron a través del cuestionario de sentimientos de culpa -CGQ-22- utilizado ($M= 15,92$, $DT= 13,87$). La consistencia interna (alpha de Cronbach) de dicho cuestionario fue de 0,92, en la línea de los obtenidos por los autores de la escala (Losada et al., 2010).

Con el fin de comprobar si existen *diferencias en función de las variables sociodemográficas edad, género y grado de parentesco* en los sentimientos de culpa, se realizaron análisis de varianza de una vía multivariada (MANOVA).

Nuestra predicción sobre las diferencias en los sentimientos de culpa en función de las variables sociodemográficas edad, género y grado de parentesco (H8) se ve en parte confirmada por las diferencias significativas encontradas vinculadas a la edad y al grado de parentesco. Los resultados de MANOVA indican que la edad influye significativamente en los sentimientos de culpa ($F_{1, 197} = 3,58$; $p < 0,01$) en los sentimientos de culpa manifestados por los cuidadores familiares. Así, por ejemplo, se encontraron diferencias significativas en el *sentimiento de culpa por estar haciéndolo mal con la persona cuidada* ($F_{1, 197} = 7,34$; $p < 0,01$), *por fracasar al responder a los desafíos de los cuidados* ($F_{1, 187} = 8,21$; $p < 0,01$), *culpa por el autocuidado* ($F_{1, 197} = 12,04$; $p < 0,01$), *culpa por descuidar a otros familiares* ($F_{1, 197} = 13,01$; $p < 0,01$) y *culpa por tener emociones negativas hacia otras personas* ($F_{1, 197} = 6,07$; $p < 0,05$). En todas ellas, los cuidadores menores de 65 años se sienten más culpables que los de 65+ años (véase tabla 17).

Tabla 17.

Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de los sentimientos de culpa en función de la edad

EDAD		
	<64 años	65+ años
Culpa por estar haciéndolo mal con la persona cuidada**	6,83(5,77)	4,52(4,93)
Culpa por fracasar al responder a los desafíos**	4,66(4,80)	2,69(3,63)
Culpa por el autocuidado**	3,20(3,49)	1,49(2,36)
Culpa por descuidar a otros familiares	2,35(2,55)	1,05(1,75)
Culpa por tener emociones negativas hacia otros**	1,34(2,01)	0,64(1,43)

* $P < 0,05$; ** $p < 0,01$

Al contrario de lo que se esperaba, no se encontraron diferencias significativas en función de si se es hombre o mujer cuidadora ($F_{1, 197} = 1,65$; $p = 0,15$). Ambos presentan puntuaciones similares tanto en la culpa total como en las diferentes

dimensiones de ésta (p.ej., culpa por el autocuidado, por estar descuidando a otros familiares, etc.).

Respecto al *grado de parentesco*, éste sí influye significativamente en los sentimientos de culpa ($F_{2, 196} = 2,04$; $p < 0,05$), concretamente aparecieron diferencias en la culpa por fracasar al responder a los cuidados ($F_{2, 196} = 5,81$; $p < 0,01$), culpa por el autocuidado ($F_{2, 196} = 9,10$; $p < 0,01$) y culpa por descuidar a otros familiares ($F_{2, 196} = 4,81$; $p < 0,01$), véase tabla 18.

Tabla 18.

Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) de los sentimientos de culpa en función del grado de parentesco

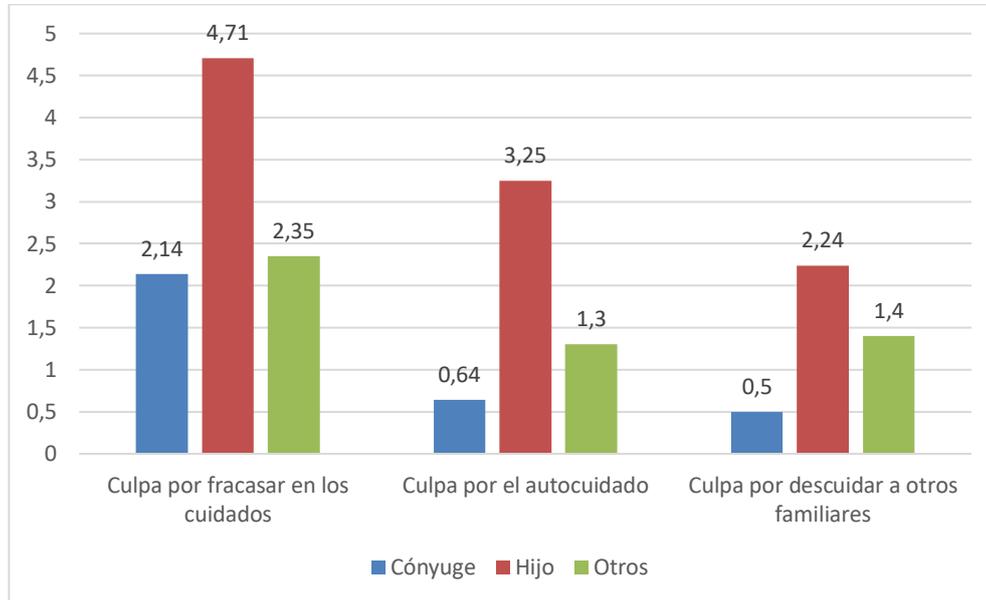
PARENTESCO			
	Cónyuges	Hijos	Otros
Culpa por estar haciéndolo mal con la persona cuidada	4,07(4,48)	6,66(5,85)	4,87(4,78)
Culpa por fracasar al responder a los desafíos**	2,14(2,88)	4,71(4,82)	2,35(3,31)
Culpa por el autocuidado**	0,64(1,65)	3,25(3,50)	1,30(1,96)
Culpa por descuidar a otros familiares**	0,50(1,16)	2,24(2,53)	1,40(1,95)
Culpa por tener emociones negativas hacia otros	0,50(1,16)	1,28(2,02)	0,80(1,42)

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Los cuidadores hijos son los que tienen mayores sentimientos de culpa por fracasar en los cuidados ($M = 4,71$), por dedicar tiempo a autocuidarse ($M = 3,25$) y por descuidar a otros por cuidar ($M = 2,24$) en comparación con los cuidadores cónyuges (Medias de 2,14; 0,64 y 0,50) y otros familiares cuidadores (Medias de 2,35; 1,30 y 1,40, respectivamente), véase figura 11.

Figura 11.

Diferencias en función del grado de parentesco en los sentimientos de culpa de los cuidadores



3.3. Sentido de coherencia

Respecto al análisis del sentido de coherencia de los cuidadores familiares, el primer paso fue comprobar la fiabilidad de la escala de Sentido de Coherencia (SOC-13) de Antonovsky (1993). Para ello, se calculó el Alpha de Cronbach obteniendo una puntuación de 0,83, en la línea de otros estudios (Antonovsky, 1993; von Bothmer & Fridlund, 2003; Eriksson & Lindström, 2005).

Los cuidadores familiares que participaron en este estudio mostraron niveles medianamente altos de sentido de coherencia (M=65,70; DT=11,45), en comprensibilidad (M=24,85; DT=4,81), manejabilidad (M=19,89; DT=4,22) y Significatibilidad (M=20,91; DT=4,05). Esto significa que los cuidadores tienden a comprender lo que les pasa y tratan de utilizar los recursos disponibles de manera efectiva mediante el uso de estrategias adaptativas.

Examinamos la existencia o no de *diferencias de edad, género y grado de parentesco en el sentido de coherencia* con análisis de varianza de una vía multivariada

(MANOVA). La edad, el género y el parentesco se tomaron como factores fijos y el sentido de coherencia como la variable dependiente. Los resultados de la MANOVA indican que ni la edad ($F_{1, 198} = 2,32$; $p=0,07$) ni el género ($F_{1, 198} = 1,97$; $p=0,12$) influyen significativamente en el mayor o menor nivel de sentido de coherencia. Por el contrario, el grado de parentesco sí marca diferencias ($F_{1, 197} = 2,28$; $p < 0,05$), concretamente, en la prueba post-hoc, se encontraron diferencias significativas únicamente en la manejabilidad en la que otros cuidadores familiares (cuñados, nietos, etc.) piensan que tienen mayores recursos para solucionar los problemas asociados al cuidado que los hijos cuidadores (véase tabla 19).

Tabla 19.

Medias y desviaciones típicas (entre paréntesis) del sentido de coherencia en función del grado de parentesco

PARENTESCO			
	Cónyuges	Hijos	Otros
Comprensibilidad	26,50(3,96)	24,56(5,12)	25,39(3,85)
Manejabilidad*	22,07(3,03)	19,37(4,41)	21,15(3,34)
Significabilidad	21,43(3,35)	20,52(4,30)	22,12(3,05)

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Por lo tanto, la hipótesis 9 se ve confirmada con todos estos resultados.

3.4. Bienestar subjetivo

Los cuidadores que participaron en este estudio presentan niveles altos de bienestar subjetivo; al menos, eso es lo que informaron a través del cuestionario de bienestar subjetivo -PGWBI-22- utilizado ($M=100,90$; $DT= 17,32$). La consistencia interna (alpha de Cronbach) de dicho cuestionario fue de 0,93, en la línea de los obtenidos por los autores de la escala (Badía, 1993).

Nuestra predicción sobre las diferencias vinculadas a la edad y al grado de parentesco de los cuidadores familiares en el bienestar subjetivo (H10) se ve en parte

confirmada por las diferencias significativas encontradas únicamente vinculadas a la edad ($F_{1, 200} = 5,22$; $p < 0,05$) y no al grado de parentesco ($F_{2, 200} = 3,41$; $p < 0,35$). Es decir, la edad influye significativamente en los niveles de bienestar subjetivo de los cuidadores familiares. Los resultados de la MANOVA muestran que los cuidadores de 65+ años ($M=105,08$) muestran niveles más altos de bienestar subjetivo que los cuidadores más jóvenes ($M=99,07$). Por último, como se predijo el género no influye en los niveles de bienestar subjetivo ($F_{1, 200} = 1,86$; $p=0,17$).

4. Efectos del cuidado

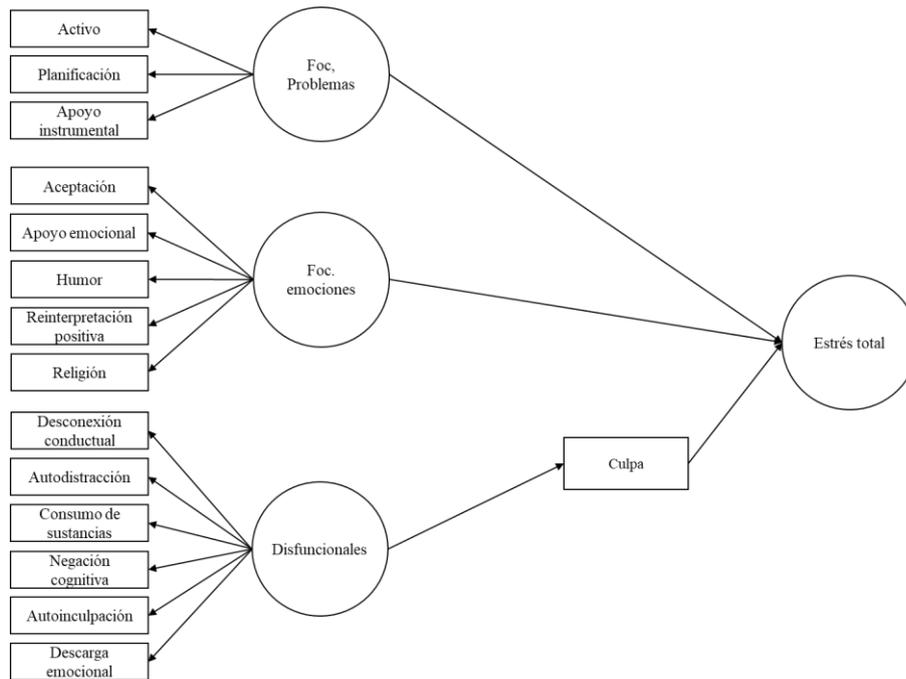
Para el desarrollo del modelo de predicción inicial (véase figura 12) nos basamos en el modelo de conceptual de tres dimensiones (Carver et al., 1989; Coolidge et al., 2000) que diferencia estrategias centradas en el problema (activo, planificación y apoyo instrumental), centradas en la emoción (aceptación, apoyo emocional, humor, reinterpretación positiva y religión) y disfuncionales (desconexión conductual, autodistracción, consumo de sustancias, negación, autoinculpación y descarga emocional). Las estrategias agrupadas en el factor latente disfuncional deberían predecir de forma positiva la cantidad de culpabilidad del cuidador que, a su vez, debería predecir de forma positiva la cantidad de estrés percibido, evaluado mediante la escala PSS-14 (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983; adaptación de Remor, 2001, 2006).

Los sentimientos de culpa están significativamente relacionados con la angustia del cuidador (Losada et al., 2010) y algunas investigaciones lo consideran como una emoción principal para los cuidadores, lo que puede exacerbar su sobrecarga (por ejemplo, Brodaty, 2007). Losada et al. (2018) ofrece evidencia de las vías a través de las cuales la ambivalencia y los sentimientos de culpa se vincularon con la sintomatología depresiva de los cuidadores; brindan apoyo al modelo de estrés y afrontamiento, que postula que la relación de los factores estresantes sobre las consecuencias del cuidado varía según las variables de recursos.

Los otros dos factores latentes que agrupan las estrategias centradas en el problema y en la emoción, deberían mostrar una relación directa y negativa con la

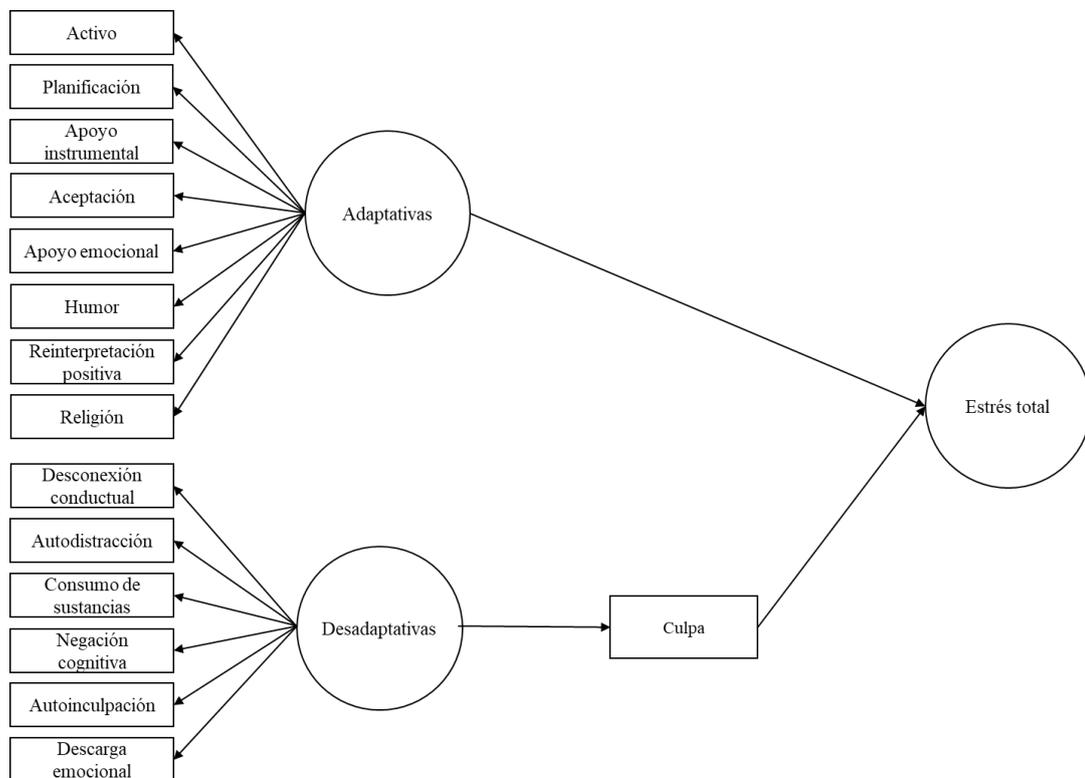
cantidad de estrés percibido, dado que tal y como se ha señalado parecen proteger a los cuidadores del impacto negativo del estrés.

Figura 12.
Modelo inicial de tres dimensiones que predicen estrés.



Este modelo fue puesto a prueba y los ajustes obtenidos no fueron satisfactorios, por lo que se decidió poner a prueba un nuevo modelo. Para ello, en vez de diferenciar entre estrategias focalizadas en el problema, focalizadas en la emoción y disfuncionales, se optó por poner a prueba el modelo de dos dimensiones (ver figura 13) diferenciando dos factores latentes que agrupasen las estrategias en adaptativas y desadaptativas tal y como proponen algunos autores como Meyer (2011). La evidencia indica que las escalas de afrontamiento adaptativo tienden a estar vinculadas con un resultado deseable, mientras que las escalas de afrontamiento desadaptativo tienden a estar asociadas con un resultado no deseado (Carver et al., 1993), es por ello que las estrategias desadaptativas se relacionarían positivamente con la culpa y ésta a su vez con el estrés, mientras que las estrategias adaptativas deberían mostrar una relación negativa con el estrés.

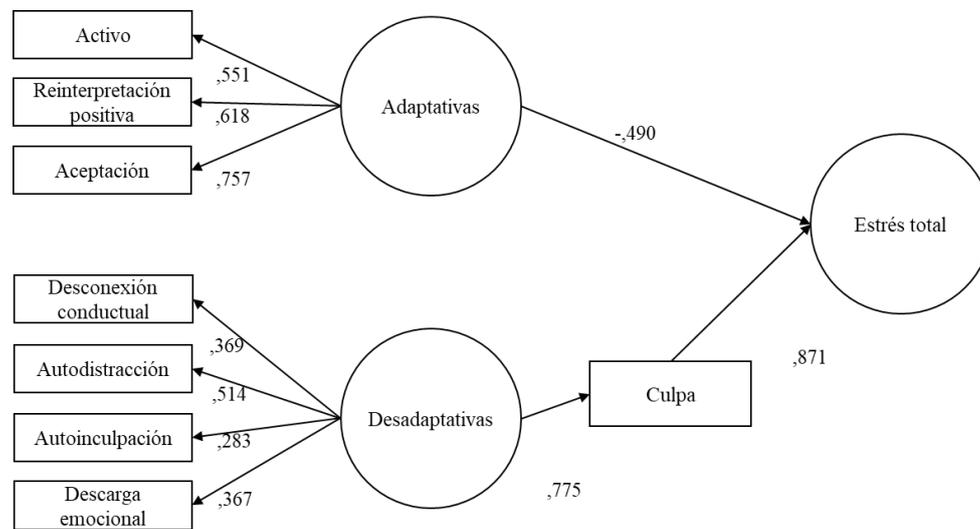
Figura 13.
Modelo inicial de dos dimensiones que predicen estrés.



Al poner a prueba este segundo modelo, los principales índices tampoco obtuvieron un correcto ajuste y el Wald test (W) indicó que deberían eliminarse algunas dimensiones y su relación con el correspondiente factor latente, de este modo, se eliminaron las estrategias de planificación, apoyo instrumental, humor, religión y apoyo emocional del afrontamiento adaptativo; y las estrategias consumo de sustancias, negación del afrontamiento desadaptativo.

Las modificaciones propuestas fueron realizadas y los índices obtuvieron adecuados ajustes χ^2 (g.l. = 20) = 44,12, $p > 0,001$, $\chi^2/g.l. = 8,51$; además, los índices de ajuste comparativo para este modelo mostraron puntuaciones dentro de los parámetros aceptados (CFI = ,901, GFI = ,953, RMSEA = ,078 (90% = CI = ,047, ,109)), dando lugar al modelo final (ver figura 14).

Figura 14.
Modelo final de dos dimensiones que predicen estrés.



Las hipótesis 11, 12 y 13 se ven confirmadas por los resultados.

5. Perfil de los cuidadores familiares

Se realizó un análisis de correlaciones lineales de Pearson para explorar las relaciones entre las diferentes variables del estudio y así poder determinar las características de los cuidadores familiares que participaron en el estudio.

Como se puede apreciar en la tabla 20, los análisis de correlación indican que *el estrés* se relaciona de modo significativo y negativo con el modo de afrontamiento activo, la estrategia reinterpretación positiva, la de aceptación, el sentido de coherencia y el bienestar subjetivo; siendo la mayor correlación negativa la que se da con el bienestar subjetivo ($r=-0,425$; $p<0,01$), y la menor con la estrategia reevaluación positiva ($r=-0,217$; $p<0,01$). Asimismo, se relaciona positivamente con las estrategias de negación, autodistracción, autoinculpación, uso de sustancias y los sentimientos de culpa.

Por otra parte, se observa que *los sentimientos de culpa* se asocian negativa y significativamente con el sentido de coherencia ($r=-0,405$; $p<0,01$) y el bienestar subjetivo ($r=-0,411$; $p<0,01$). Sin embargo, se relaciona positivamente con las estrategias de afrontamiento autodistracción, autoinculpación y uso de sustancias.

Además, se observa que *el sentido de coherencia* correlaciona negativamente y de modo significativo con las estrategias de negación, autodistracción, autoinculpación, descarga emocional y uso de sustancias; y, positivamente con el bienestar subjetivo y las estrategias de afrontamiento activo y aceptación.

El *bienestar subjetivo* aparece relacionado significativamente y de modo positivo a las estrategias de afrontamiento activo, reinterpretación positiva y aceptación; y, de modo negativo con las estrategias de negación, autodistracción, autoinculpación, descarga emocional y uso de sustancias.

Por último, en lo que se refiere a *las estrategias de afrontamiento activas*, el *afrontamiento activo* se relaciona de modo significativo y positivo con las estrategias de afrontamiento activas de planificación, apoyo emocional, reinterpretación positiva y aceptación y con la estrategia pasiva cognitiva religión. Asimismo, se relaciona negativamente con la estrategia pasiva desconexión conductual. La estrategia de *planificación* correlaciona positivamente con todas las estrategias activas cognitivas, conductuales y emocionales. También se relaciona de modo positivo con la estrategia pasiva conductual denominada autodistracción. El *apoyo instrumental* aparece relacionado de modo positivo con la estrategia activa cognitiva reevaluación positiva y las estrategias pasivas autodistracción y descarga emocional. La *reinterpretación positiva* se asocia positivamente con la aceptación, el humor y la autodistracción. La estrategia activa cognitiva *aceptación* se relaciona positivamente con el humor y la autodistracción y, negativamente, con la negación. El *humor* como estrategia activa cognitiva correlaciona de modo positivo y significativo con la autoinculpación y la descarga emocional. El *apoyo emocional* se relaciona positiva y significativamente con la autodistracción. Además, correlaciona negativamente con la estrategia evitativa uso de sustancias.

Por otra parte, con relación a *las estrategias pasivas/evitativas de afrontamiento*, la *autodistracción* está correlacionada positivamente con la negación y la descarga emocional. Ésta última se relaciona también de modo positivo con autoinculpación. Por último, el *uso de sustancias* se asocia también positivamente con la negación y la autoinculpación.

Tabla 20.

Matriz de correlaciones (tipo Pearson) entre las variables de afrontamiento, estrés, culpa, sentido de coherencia y bienestar

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
1	1																
2	,447**	1															
3	,262**	,216**	1														
4	,135	,164*	,608**	1													
5	,148*	-,011	,123	,029	1												
6	,305**	,386**	,290**	,142*	,115	1											
7	,425**	,299**	,310**	,069	,106	,516**	1										
8	-,110	-,062	,086	,079	,064	-,080	-,208**	1									
9	-,028	,176*	,087	,062	-,162*	,366**	,156*	-,207**	1								
10	,077	,276**	,210**	,178*	,093	,195**	,144*	,169*	,052	1							
11	-,109	,008	,068	,104	-,040	,053	-,044	,089	,329**	,066	1						
12	-,299**	,026	-,016	,072	-,015	,055	-,023	,030	,097	,085	,096	1					
13	,009	,086	,344**	,326**	,132	,130	,025	,113	,215**	,260**	,157*	,117	1				
14	-,109	-,091	-,145*	-,022	,096	-,063	-,104	,228**	-,084	-,003	,141*	,045	,134	1			
15	-,332**	-,029	-,049	,111	-,062	-,217**	-,295**	,301**	-,032	,247**	,178*	,119	,138	,165*	1		
16	-,078	,092	-,009	,057	-,103	,080	-,068	,163*	,022	,192**	,227**	,078	,129	,252**	,425**	1	
17	,168*	,038	,032	-,052	-,068	,110	,270**	-,343**	,068	-,299**	-,186**	-,129	-,242**	-,206**	-,463**	-,405**	1
18	,277**	,071	,079	-,074	-,040	,223**	,305**	-,338**	,089	-,164*	-,184**	-,060	-,155*	-,266**	-,733**	-,411**	,589**

Nota: 1 = Afrontamiento activo; 2 = Planificación; 3 = Apoyo emocional; 4 = Apoyo instrumental; 5 = Religión; 6 = Reevaluación positiva; 7 = Aceptación; 8 = Negación; 9 = Humor; 10 = Autodistracción; 11 = Autoinculpación; 12 = Desconexión comportamental; 13 = Desahogo emocional; 14 = Uso de sustancias; 15 = Estrés percibido; 16 = Culpa; 17 = Sentido de Coherencia -SOC-; 18 = Bienestar subjetivo

Capítulo 6. DISCUSIÓN

Este estudio ofrece un análisis en profundidad de las características asociadas al cuidado, el afrontamiento, la sobrecarga o estrés percibido, los sentimientos de culpa, el sentido de coherencia y el bienestar subjetivo en los cuidadores informales de personas con algún grado de dependencia en una residencia, así como de su contribución sobre la percepción de estrés en estos cuidadores.

Respecto a las *características asociadas al cuidado*, los cuidadores realizan visitas prácticamente a diario y su labor fundamental es de carácter emocional o social, es decir, mantener contacto regular y constante con la persona institucionalizada, mediante la visita al centro representaba una obligación moral construida en el afecto entre ambos, de tal manera que el cuidador sentía la necesidad de ver a su pariente, interactuar con él o colaborar en su atención, con independencia de que este se hubiera trasladado a una institución. Por el contrario, aquellas tareas relacionadas con la participación activa asistencial son desempeñadas en menor medida. Significa que el cuidador permitía que los trabajadores de la institución asumieran aquellas actividades de mayor frecuencia y carga física, como eran las relacionadas con las tareas domésticas y la asistencia personal de la persona con dependencia. Se confirma el resultado obtenido en estudios internacionales previos (Aneshensel et al., 1995; Chen et al., 2007;

Davis & Buckwalter, 2001; Gaugler et al., 1999; Leturia et al., 2007; Mercedes y Rivera, 2018; Pac et al., 2006; Williams et al., 2008) de que el cuidado informal en una residencia se transforma por otro tipo de tareas no tan físicas (p.ej. asistencia en aseo personal, asistencia en ingestas de comida, etc) sino más bien psíquicas (p.ej. desahogo emocional sobre problemas asociados con la compañera de habitación o con la adaptación a la residencia y/o soporte de apoyo para comunicar incidencias que ocurren en el día a día del Centro).

Se hallaron algunas particularidades respecto al patrón de visitas, algunas de ellas similares al estudio realizado por Mercedes y Rivera (2018). Por un lado, se encontró que buena parte de los cuidadores que aseguraban visitar a su familiar diariamente mantenían un parentesco de primer grado con ellos, concretamente su cónyuge o sus hijos. En el caso de que la mayoría de los cónyuges cuidadores hace un mayor acompañamiento emocional y social, se encontró como la institucionalización y, el aumento de tiempo libre que esto podía suponer un cambio de tareas en el rol del cuidado había favorecido el aumento de las relaciones sociales. Sin embargo, que los cuidadores hijos realicen un mayor acompañamiento emocional y social puede explicarse por el hecho de que las hijas, predominante en este estudio, se sienten más presionadas socialmente para cuidar de su familia y eso hace que dediquen más tiempo que otros familiares más lejanos. Así pues, se confirma que la familia acompaña emocional y socialmente a la persona con dependencia e incluso se sienten altamente satisfechos al ver que pueden seguir cuidando a su ser querido (Tilly & Redd, 2006).

En cuanto a *las estrategias de afrontamiento*, la mayor utilización de estrategias activas, tanto centradas en el problema como en la emoción, es similar a lo encontrado en algunos trabajos previos (Artaso et al., 2003; García et al., 2016; García-Alberca et al., 2012; Lazarus & Folkman, 1986) que revelan una mayor utilidad adaptativa de estas en la reducción del estrés. Por ejemplo, encontraron que aquellos cuidadores que cambiaban el modo de ver el problema parecían contar con menores niveles de estrés o aquellos que cambiaban el modo de vivir la emoción parecían informar de menores niveles de ansiedad y depresión.

Observando de forma específica las distintas estrategias, los cuidadores hacen un mayor uso del afrontamiento activo, la aceptación, la planificación, el apoyo emocional

y la reevaluación positiva. Esto significa que los cuidadores que participaron en este estudio a la hora de afrontar las diferentes situaciones asociadas al cuidado son personas que llevan a cabo acciones y ejercen esfuerzos para eliminar o paliar el problema, aceptan el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real, piensan cómo van a hacer frente al problema y planifican sus estrategias de acción, los pasos a dar y la dirección de los esfuerzos a realizar, obtienen simpatía o apoyo emocional de alguien y buscan el lado positivo y favorable del problema e intentan mejorar o crear a partir de la situación (Artaso et al., 2003; Cerquera y Galvis, 2014; Coira & Bailon, 2014; García et al., 2016; Moreno-Cámara et al., 2016; Rodríguez-Madrid et al., 2019; Rodríguez y Pérez, 2019; Ruiz de Alegría et al., 2006). Así, por ejemplo, estudios como los de Ruiz de Alegría et al. (2006) y Raggi et al. (2015) señalan que las personas que cuidan a personas con demencia manifiestan la necesidad de expresar y compartir sus sentimientos de angustia o culpa ante personas cercanas, por lo que necesitan usar más esta estrategia. En esta misma línea, Ehrlich et al. (2015) reflejaron un mayor uso de esta estrategia en las cuidadoras en entornos rurales caracterizados por una mayor cultura familiarista y comunitaria.

Por el contrario, estrategias como la autodistracción y la descarga emocional se utilizan ocasionalmente. Esto es, los cuidadores que participaron en este estudio a veces se concentran en otros proyectos intentando distraerse con otras actividades para tratar de no pensar en el estresor y aumentan la conciencia del propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar estos sentimientos a la hora de afrontar los problemas. Así pues, la flexibilidad y adaptación de las estrategias al contexto en función de factores personales o situacionales puede ser la explicación de que las personas cuidadoras usen esporádicamente la autodistracción a pesar de ser una estrategia pasiva/evitativa (Muela et al., 2002; Vallejo-Sánchez y Pérez-García, 2015). También, la autoinculpación o la desconexión conductual son escasamente utilizadas, es decir, los cuidadores se critican a sí mismos por la responsabilidad en la situación y reducen sus esfuerzos para tratar el problema incluso renunciando a cualquier esfuerzo o abandonar cualquier tentativa de alcanzar el objetivo con el que el estresor esté interfiriendo. En esta línea, Artaso et al. (2003) encontraron que aquellos cuidadores que utilizaban con mayor frecuencia la desconexión conductual como modo de afrontar los problemas relacionados con el cuidado presentaban mayores niveles de sobrecarga,

esto puede estar asociado a que la situación en que se ven comprometidos (cuidar a persona con dependencia institucionalizada) parece “no tener solución” para ellos.

El análisis de las diferencias en la utilización de las estrategias de afrontamiento en función de la edad, género y el grado de parentesco ha permitido revelar varios hechos significativos en el contexto residencial. Así, en este estudio se ha encontrado que ser hombre o mujer cuidador influye en el uso de algunas estrategias de afrontamiento. No obstante, existe inconsistencia en los resultados encontrados en la investigación científica. Así, en la mayoría de los estudios se encuentra que las mujeres usan más frecuentemente la búsqueda de apoyo social que los hombres, mientras en otra investigación no se encuentran diferencias significativas (Hooker et al., 2000). Asimismo, algunos estudios muestran mayor uso por parte de las mujeres de algunas estrategias centradas en la emoción como apoyo emocional con el fin de expresar expresan con más facilidad sus emociones. También, tienden a volverse más allegados a la religión en momentos de estrés y se concentran en actividades para no pensar en lo qué les está pasando. Este hecho resulta consistente con los estudios de Lavarone et al. (2014) que muestran como las mujeres cuidadoras hacen un mayor uso de estrategias centradas en las emociones o de estilo evitativo ineficaces. Asimismo, Pérez (2008) demostró que estas para acudir a la religión se sustentaban en la necesidad de “alivio para sobrellevar mejor la situación del cuidado”. La explicación de este hallazgo viene determinada por la utilización de este elemento modulador de la carga emocional fruto del sufrimiento de un mayor agotamiento de sus recursos físicos y psicológicos por las diferencias en los estresores a los que están expuestos hombres y mujeres, siendo éstas las que se enfrentan a mayores niveles. Esto hace que este tipo de estrategias de afrontamiento parecen asociarse a elevados niveles de malestar psicológico puesto que resulta inútil tratar de ignorar los sentimientos, pensamientos y situaciones derivadas de la situación de cuidar (Lutzky & Knight, 1994; Papastavrou et al., 2007, 2011). En concreto, es posible que las familias eduquen a sus hijos/as en la forma en que desarrollarán sus responsabilidades en el futuro, transmitiendo el rol del cuidador ligado al género femenino, así como la obligación de proteger a sus miembros dependientes (Coira et al., 2013). Sin embargo, los hombres cuidadores tienden a utilizar más la desconexión conductual, es decir, tratan de reducir sus propios esfuerzos para lidiar con el problema, “se dan por vencidos”. Pérez et al. (2013) indican que los cuidadores varones se distancian más emocionalmente y buscan ayuda en otros miembros de la

familia o profesionales, e incluso, el distanciamiento es un predictor de ansiedad en ellos (Parks & Pilisuk, 1991). Este tipo de estrategia utilizada por los hombres centrada en la conducta y de estilo evitativo puede venir motivada fruto de cuidar por motivos intrínsecos, esto es, reflejo de una elección personal, mientras que en mujeres el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción es por motivos extrínsecos, eso es, obedecen a expectativas y normas sociales (Romero et al., 2011).

En cuanto a la edad, las estrategias activas y estrategias pasivas/evitativas tienden a utilizarlas con más frecuencia que los más mayores. Esto significa que los cuidadores jóvenes tratan de planificar estrategias de acción, de buscar ayuda e información a personas competentes, de reírse de situaciones estresantes, de buscar el lado positivo y favorable del problema en su afrontamiento de los problemas más que los cuidadores mayores. Además, suelen en mayor medida distraerse con otras actividades, reducir sus esfuerzos para tratar con el problema y a expresar su malestar emocional. Este hallazgo se explicaría por el hecho de que los cuidadores jóvenes que suelen tener más sobrecarga emocional ya que son aquellos que más situaciones estresantes sufren por el hecho de responder a distintas responsabilidades familiares, laborales y sociales, y si padecen más situaciones estresantes usarán más estrategias de afrontamiento de cualquier tipo (Muela et al., 2002). Que los cuidadores de más edad utilicen de modo más frecuente la religión como estrategia de afrontamiento es apoyado por los estudios de Cerquera y Galvis (2014) o León-Campos et al. (2018), en los cuales, el uso de este tipo de estrategia se pueda aplicar ya que entienden que probablemente la situación de cuidar en que se ven comprometidos estas personas parece no “tener solución”, por lo tanto, centrarse en la emoción constituye formas de proteger su salud mental y aliviar su sobrecarga (Arias-Rojas, 2014). Además, la religión católica es una fuente importante de respiro emocional en personas de edad avanzada en España.

El conocimiento que se tiene sobre las diferencias en función del grado de parentesco en las estrategias de afrontamiento es limitado. El parentesco en este estudio marca diferencias. Los cuidadores cónyuges utilizan más la religión, probablemente, por la necesidad de “alivio para sobrellevar mejor la situación de cuidado” y por tener una mayor espiritualidad religiosa (Azman et al., 2017; Hawten et al., 2018; Gerdner et al., 2007). Thornton & Hopp (2011) defienden que el uso de la religión conducía a un mejor

manejo del estrés ya que se consideraba una actividad satisfactoria para complementar el cuidado.

Por otra parte, los cuidadores hijos usan más las estrategias de búsqueda de apoyo emocional y/o instrumental, es decir, tienden a obtener simpatía o apoyo emocional de alguien o incluso a buscar ayuda, información o consejo a personas competentes acerca de lo que deben hacer. Este hallazgo podría explicarse por el hecho que estas personas necesitan expresar más sus experiencias con otras personas cercanas e incluso compartir su rol de cuidador con otros profesionales o miembros de la familia con el fin de que estas últimas sirvan de soporte físico o mental en el cuidado (Rodríguez y Pérez, 2016). En cambio, los cuidadores más lejanos y, por tanto, con menor vínculo emocional con la persona cuidada emplean más el humor como afrontamiento porque interpretan que “la situación es para hacer bromas”, sin embargo, por ahora solo están confirmados algunos efectos a corto plazo y preventivos como reducción del estrés en cuidadores de personas con demencia (Zweyer et al., 2004).

A modo de conclusión, hay que señalar que la flexibilidad del afrontamiento ha sido una de las perspectivas teóricas más asumidas en los últimos años. El presente estudio aporta un nuevo apoyo empírico a este enfoque. La capacidad para responder de forma adaptativa en función de las distintas realidades parece ser un elemento clave en la utilización eficaz del afrontamiento. Así pues, el afrontamiento se entiende como un factor protector ante la sobrecarga del cuidador (Azman et al., 2017; Meléndez et al., 2012).

En lo que hace referencia a la *sobrecarga o estrés del cuidador informal*, se ha encontrado que esta persistía tras la institucionalización de la persona con dependencia puesto que éste seguía sometido a los efectos del cuidado en el ámbito físico, psicológico y social. Leturia et al. (2007) o Williams et al. (2008) explican este hecho indicando que, aunque el rol del cuidador y el contenido de la provisión de apoyo se transformaba debido a la labor de los profesionales de la institución, el estrés de los familiares no desaparecía del todo. Asimismo, los trabajos de Aneshensel et al. (1995) o Zarit & Whitlatch (1992) demuestran que la institucionalización cambiaba el estrés, pero no lo eliminaba, esto es, los cuidadores debían enfrentarse a viejos y nuevos estresores, los cuales, seguían teniendo repercusiones en su área física, psicológica y

social. Por ejemplo, autores como Crespo y López (2008) o Losada et al. (2018) describen los sentimientos de culpa del cuidador informal por derivar parte del cuidado a la residencia como nuevos estresores que pueden potenciar o amortiguar el impacto sobre su bienestar o malestar.

En este estudio se ha encontrado que la edad influye en el nivel de estrés o sobrecarga percibido. Los cuidadores más jóvenes mostraron niveles más altos de estrés o carga. Este resultado parece estar asociado a la etapa evolutiva que están viviendo, es decir, los cuidadores jóvenes tienen que compaginar el cuidado con sus responsabilidades laborales, familiares y sociales (trabajo, crianza de hijos, matrimonio, etc.) que puede llevarlos a mayores niveles de sobrecarga por no poder llegar a todo. Si bien es cierto que existen resultados distintos si hablamos de sobrecarga física o psicológica en cuidadores más jóvenes. Por un lado, Eurostat (2003), García-Calvente et al. (2004) o Llácer et al. (2002) describen una mayor sobrecarga psicológica en ellos. Sin embargo, García y Navarro (2006) o Tárraga y Cejudo (2001) indican que éstos gozan de menor sobrecarga física.

Existe la creencia en la sociedad de que las mujeres cuidadoras tienden a mostrar mayor cantidad de estrés o sobrecarga. Dicha creencia se ha verificado en la mayoría de las investigaciones internacionales y nacionales previas. Según Reyes et al. (2007), dicha situación se presenta por razones culturales y sociales a la hora de comprender el cuidado; además, que la mujer asume el rol de cuidado como un compromiso moral y recíproco, motivado por el afecto, siendo asumida como una responsabilidad propia de sí mismas, mientras que para los hombres resulta opcional (Valdemarra, 2006; Vaquiro & Stieповich, 2010). Así, por ejemplo, en sus meta-análisis, los investigadores Pinguart & Sörensen (2006), Vitaliano et al. (2003) o Yee & Schulz (2000) señalan que las mujeres cuidadoras de personas mayores en contexto domiciliario presentan peor estado de salud física y psicológica que los hombres cuidadores ya que la carga percibida por ellas se relaciona con la mayor incapacidad de la persona cuidada, horas de cuidado, apoyo social y variables de salud mental. Esto significa que las mujeres dedican más horas a cuidar, se ocupan de un mayor número de tareas, son menos susceptibles de recibir apoyo informal, tienden a asumir el rol de cuidadora principal y cuentan con redes sociales menos tupidas y diversas, lo que las hace más vulnerables a la sobrecarga o estrés (Atienza et al., 2001; Kramer & Thompson, 2002; Yee & Schulz, 2000). Sin

embargo, en este estudio no se encontraron diferencias significativas en sobrecarga total asociadas al género en cuidadores informales de personas con dependencia en el contexto residencial.

Sobre las diferencias de estrés o carga en función del parentesco existe evidencia diversa. Este estudio refiere que los hijos informan de mayor estrés que los cónyuges. No obstante, los resultados de gran parte de investigaciones acerca de la influencia de la relación de parentesco sobre la carga del cuidador no han sido consistentes. Algunos estudios indican que existe evidencia de mayor sobrecarga en cónyuges que en otros miembros familiares puesto que se relaciona con un mayor riesgo de padecer alteraciones en el estado de ánimo o malestar emocional que los cuidadores hijos (Chumbler et al., 2003, Schultz et al, 2004). Además, tienden a involucrarse más en las tareas del cuidado, tienen menos ingresos económicos, más limitaciones físicas asociadas a la edad y una red social reducida lo que podría ponerles en riesgo de padecer más problemas físicos y psicológicos en el cuidado (Fitting et al., 1997; Toseland et al., 1992) que los cuidadores hijos. En esta misma línea, un estudio más reciente, Raggi et al. (2015), también constataron mayores niveles de estrés en los cuidadores cónyuges.

Por otra parte, investigaciones como la de Hawranik & Strain (2000) o la de Llácer et al. (2002) no encontraron diferencias en el malestar físico o emocional en función de si son cuidadores cónyuges o hijos, es decir, ambos tipos de cuidadores mostraron niveles similares de malestar emocional, ansiedad o depresión o incluso salud física en general. Así pues, esta controversia en los resultados de la mayoría de los estudios se puede explicar por efectos de interacción entre parentesco y sexo. Si se tiene en cuenta el sexo del cónyuge o del descendiente, pues los maridos informan de menos tensión y carga que las esposas y los hijos, también, pues la mayoría de las hijas informan de una mayor tensión del rol asociada previa, a la que se le añade la de cuidar a su familiar que los hijos (Abengoza y Serra, 1999; Fitting et al., 1997; Goodman et al., 1997, Hawranik & Strain, 2000).

Por lo que se refiere a los *sentimientos de culpa*, que los cuidadores informen de niveles no muy altos de culpa, se puede explicar porque la carga o estrés percibido se ha transformado tras la institucionalización de la persona con dependencia dado que el tipo

de ayuda es dispensada también por los cuidadores profesionales (Williams et al., 2008) e incluso pueden sentirse aliviados por ceder aquellas tareas que tenían un componente más físico tales como las asistenciales (Gaugler et al., 1999). No obstante, hay que prestar relevancia a esta variable poco estudiada hasta el momento en el contexto residencial tomando los sentimientos de culpa como nuevo estresor. Así pues, Losada et al. (2010) demostraron que los sentimientos de culpa se relacionan de forma significativa con el malestar del cuidador e incluso pueden provocar un fuerte desánimo que derive en estados depresivos en el contexto comunitario (Arranz et al., 2010; Martínez-Lage y García Ribas, 2015).

Varios estudios con cuidadores familiares de personas con demencia coinciden con los resultados de este estudio ya que indicaron que ser cuidador joven estaba relacionado con más sentimientos de culpa (Losada y cols., 2010; Roach et al., 2013, Romero-Moreno y cols., 2014, Spillers et al., 2008). Losada et al. (2010) sugieren que la ambivalencia tuvo un efecto indirecto sobre la depresión. La asociación de la ambivalencia con la depresión se explicó a través de los sentimientos de culpa, es decir, los cuidadores que informaron de sentimientos ambivalentes tenían más probabilidades de experimentar culpa, lo que a su vez condujo a una mayor sintomatología depresiva. Este hallazgo sugiere que la ambivalencia y los sentimientos de culpa de los cuidadores de personas con demencia son relevantes para comprender su sintomatología depresiva.

También, la mayoría de los estudios coinciden en el hallazgo de este estudio sobre el hecho de que ser cuidador hijo o esposo está relacionado con mayores sentimientos de culpa (Losada et al., 2010, Pillemer, 2018, Romero-Moreno et al., 2014; Spillers et al., 2008). Prunty & Foli (2019) en un estudio de cuidadores de personas con demencia explican los tres atributos identificados de culpa que experimentan (a) La expectativa de una responsabilidad moral de cuidar a la persona con demencia (b) Una valoración subjetiva y negativa de la propia actuación como cuidador, incluido el descuido de otros roles y responsabilidades y el autodescuido, y (c) un sentido de transgresión o violación de un estándar moral como cuidador de una persona con demencia. Como resultado de la culpa, el cuidador puede experimentar mala salud física, síntomas de ansiedad y depresión, y una mayor sensación de carga por parte del cuidador. También, Gallego-Alberto (2009) explica estos hallazgos sobre la relación del parentesco de primer grado con la persona cuidada refiriéndose que los sentimientos de

culpa no sólo surgen como consecuencia de los propios juicios negativos, sino que el contexto interpersonal (p.ej. relaciones con la persona con demencia) y el entorno sociocultural (p.ej. los valores) juegan un papel relevante en la explicación de la culpa de los cuidadores y en última instancia en su malestar emocional.

En este estudio se ha encontrado que el género no influye en los sentimientos de culpa, en contra de la mayoría de la evidencia científica donde ser mujer cuidadora se relaciona con puntuaciones más altas en culpa de cuidadores dentro del contexto comunitario (Losada et al., 2018; Romero-Moreno et al., 2014; Spillers et al., 2008). Rivera et al. (2009) sugieren que las mujeres cuidadoras se sienten culpables por el mero hecho de considerar que no son capaces de proporcionar el cuidado deseado a sus familiares. Este hallazgo se explica ya que la relación de cuidado está regida por el afecto y la solidaridad, en la mayoría de los casos, también, las cuidadoras asumen el rol que le impone la sociedad sobre el cuidado de la familia, en la mayoría de los casos con sobrecarga de tareas en comparación a los cuidadores varones sobre cuidar.

Respecto al *sentido de coherencia*, que los cuidadores que participaron en este estudio mostraran niveles altos significa que la mayoría de los cuidadores usan estrategias cognitivas adaptativas, esto es, saludógenas ante la situación de cuidar. Del Pino-Casado et al. (2019), Turró et al. (2017) o Fuji & Ikeda (2014), informan que los cuidadores informales en la comunidad que tienen un mayor sentido del cuidado gozan de un mayor bienestar subjetivo. En el primer estudio realizado en población cuidadora española, Del Pino-Casado et al. (2019) han puesto de manifiesto una asociación negativa y de moderada a fuerte entre el sentido de coherencia y la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión, en cuidadoras de familiares mayores dependientes. Dicha asociación se mantiene al ajustar por carga objetiva, sexo, parentesco, apoyo social, problemas de conducta y sobrecarga subjetiva (en el caso de la ansiedad y la depresión). También, tanto los resultados de la investigación Del Pino-Casado como los de este estudio realizado son concordantes con los modelos teóricos sobre la proliferación del estrés y el sentido de coherencia. Según Lazarus & Folkman (1984) las consecuencias negativas del estrés no dependen tanto de los agentes estresores como de la valoración que la persona haga de ellos en términos de si son perjudiciales o no (valoración primaria) y de la adecuación de los recursos personales y sociales para afrontarlos (valoración secundaria). Aún así, es necesario realizar más estudios tomando esta

variable como factor protector ante la carga o estrés percibido de los cuidadores informales en el contexto residencial, poco estudiado hasta ahora.

Se confirma el hallazgo obtenido por la mayoría de las investigaciones recientes (López-Martínez et al., 2019; Turró-García, 2017) de que no existen diferencias en sentido de coherencia en los cuidadores en función del género. Si bien el escaso número de hombres en la muestra, fruto de la utilización de un muestreo probabilístico, no confiere la suficiente potencia estadística para analizar diferencias entre hombres y mujeres e incluso el efecto moderador o de interacción de la variable género.

En cuanto a la edad y sentido de coherencia, tampoco se encontraron diferencias en gran parte de los estudios (López-Martínez et al., 2019; Turró-García, 2017). Actualmente, se desconoce la explicación científica sobre este hallazgo ya que los investigadores no parecen prestar atención a esta relación e incluso se han centrado principalmente en el estudio de la variable sentido de coherencia en muestras de personas universitarias (Antonovsky & Sagy, 2001; Erikson & Lindström, 2005, Natvig et al. 2006) donde no aparecen diferencias significativas en función de la edad. Por eso, este resultado hay que tomarlo con cautela.

Por otra parte, en cuanto al hallazgo en este estudio de diferencias en sentido de coherencia (únicamente en la manejabilidad) en función del parentesco, se desconoce evidencia científica sobre esta dimensión hasta el momento. Según Antonovsky (1993) es el componente instrumental y conductual del constructo, hace referencia a la percepción de cuenta con los recursos, bajo su propio control o bajo el de otros, para hacer frente a las demandas del medio. Está relacionado con la percepción de autoeficacia y competencia e incluye una visión positiva de la vida en general. Así pues, los familiares más lejanos en comparación a los cuidadores hijos tuvieron mayor percepción de recursos para solucionar los problemas asociados al cuidado. En cambio, Turró-Garriga et al. (2008) identificaron el factor significación como el principal eje diferenciador de sobrecarga entre los cuidadores de personas dependientes, es decir, el componente emocional que se entiende como la evaluación que la persona realiza sobre lo que está pasando, independientemente del modo en qué esté ocurriendo., de tal manera que, aquellas personas que cuenten con altos niveles de significatividad parecen sentirse más felices y cuentan con un propósito en el invertir su tiempo y su esfuerzo.

No obstante, gran parte de los estudios sobre este tema coinciden en que no existen diferencias en la variable sentido de coherencia en función del parentesco (López-Martínez et al., 2019; Turró-García, 2017).

En lo que se refiere al *bienestar subjetivo*, los cuidadores participantes informaron de niveles altos. Este resultado apoyaría los modelos teóricos de ganancias del cuidado (Erikson, 1963, Kramer, 1997, Liew, 2010) donde los cuidadores parecen encontrar aspectos positivos en el cuidado, resultando ser una experiencia satisfactoria o de ganancia para ellos, así pues, las situaciones de los cuidadores de personas mayores dependientes son variadas, y no en todas las ocasiones se ve comprometido su bienestar emocional. Kramer (1997) describe algunos aspectos positivos del cuidado como algo más que la ausencia de malestar, y representan las ganancias subjetivas percibidas y el crecimiento personal experimentado por el hecho de ser cuidador. Hilgeman y col. (2007) refieren como una mayor satisfacción con el rol y tener sentimientos de bienestar que influyen en la manera de experimentar y abordar el proceso del cuidado de una manera adaptativa en los cuidadores son más sentimientos positivos hacia el cuidado.

En este estudio, los cuidadores más mayores gozaron de mayor bienestar subjetivo. No obstante, existe controversia sobre este hallazgo en la mayoría de los estudios. Por un lado, estudios como el de Vitaliano et al. (2003) describe que las personas de edad avanzada tienden a tener percepciones más negativas de su salud, lo que aumenta el riesgo de padecer enfermedades crónicas o degenerativas, problemas funcionales o de sufrimiento. Por otra parte, investigaciones de Pérez et al. (2006) o García-Calvente et al. (2004) describen que una menor edad se relaciona tanto con un menor deterioro en la calidad de vida del cuidador como con un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar en su área psicológica y social. Estos resultados contradictorios se pueden explicar entendiendo la experiencia de cuidar como una situación de sobrecarga diversa en la que se deben tener en cuenta más variables (p.ej. tener trabajo/jubilado, tener hijos o no) que puedan describir los costes o ganancias del cuidador informal. Ruiz y Nava (2010) refieren que los cuidadores más mayores (en su mayoría cónyuges o hermanos) se ven en la necesidad de atender con responsabilidad como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos y en la obligación transmitida de generación en generación. Por otra parte, los cuidadores más jóvenes deben atender también las necesidades de su familia (cónyuge e hijos) y realizar una

inversión de roles, es decir, el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por un papel de cuidador.

No se hallaron diferencias en esta variable vinculadas al género. No obstante, la mayoría de la evidencia científica describe peor estado de salud física (p.ej. tasa cardíaca y presión sanguínea más elevada) y mental (ansiedad y depresión) en cuidadores mujeres de personas con demencia en la comunidad (López-Arrieta y Crespo, 2005, Vermaes et al., 2005). Una tesis reciente de Mercedes Revuelta (2016) demuestra que las mujeres cuidadoras informan de una peor calidad de vida ya que en muchas ocasiones el rol del cuidador es impuesto en las mujeres y los hombres suelen elegir libremente ser cuidadores o no.

Tampoco se encontraron diferencias en esta variable en cuanto al parentesco. Sin embargo, gran parte de los estudios, como el de Gallagher et al. (1989) indica el efecto modulador que puede tener el parentesco al interactuar con el género, es decir, las esposas cuidadoras experimentan una mayor depresión que los esposos cuidadores de personas con demencia e incluso, Cohen et al. (2002), han encontrado menor grado de satisfacción en los cónyuges mujeres que en los varones.

Con relación a los *efectos del cuidado*, este estudio pretendía conocer qué estrategias de afrontamiento se utilizaban con el fin de descubrir cuáles podrían conducir a una reducción del estrés y cuáles a sentimientos de culpa, aumentando así el estrés. Los resultados mostraron que las estrategias con mayor capacidad para reducir el estrés son el afrontamiento activo, la reinterpretación positiva y la aceptación; por el contrario, la desconexión conductual, la autodistracción, la autoinculpación y la descarga emocional predijeron positivamente los sentimientos de culpa que, a su vez, facilitaron la percepción del estrés en el cuidador informal.

En cuanto a las estrategias adaptativas (p.ej., aceptación), los resultados de este estudio son consistentes con la revisión de Hawken et al. (2018) quienes informaron que la estrategia activa era una de las más útiles y se asociaba con resultados más positivos para reducir la carga de los cuidadores. Este tipo de estrategia implica acciones o cambios en los comportamientos que rodean la situación, con el fin de reducir el tiempo

y el trabajo, y el ajuste del rol y las responsabilidades del cuidador se asoció con un ajuste y resultados más positivos.

Además, Kneebone & Martin (2003) informan que la estrategia de reevaluación positiva tenía un impacto en la adaptación del cuidador, y se relacionaba positivamente con la satisfacción con la vida e inversamente con la depresión en el cuidador. Dar sentido (p.ej., “buscar sentido a la adversidad” para “normalizar los sentimientos”) se relacionó significativamente con una mejor salud, pero también con menos síntomas psiquiátricos. Estos hallazgos coinciden con los de varios estudios (Lu et al., 2017; Roche et al., 2015) que muestran que las estrategias de afrontamiento activas orientadas a la resolución de problemas y la regulación afectiva, como la reevaluación positiva, modifican el impacto negativo de la angustia de los cuidadores (del Pino et al., 2019).

Además, los resultados de este estudio muestran que la aceptación como una estrategia importante para reducir el estrés. Este resultado es consistente con el obtenido por Hawken et al. (2018), del Pino et al. (2019), o Perez-Cruz et al. (2019), quienes informan que la estrategia cognitiva más utilizada es la aceptación, y que esta aceptación de la situación es inmutable y que la vida nunca podría volver a ser la misma. Del Pino et al. (2019), sugieren que esta forma de afrontamiento puede ser una reacción natural o una respuesta adaptativa a la prestación de cuidados y disminuiría la percepción del cuidador de la situación como estresante (Pérez Cruz et al., 2019).

Hay que señalar que un perfil de afrontamiento caracterizado por la aplicación de estrategias de afrontamiento como el afrontamiento muy activo, la reevaluación positiva y la aceptación puede proteger de la angustia y ayudarles a los cuidadores a evaluar la situación del cuidado informal como menos estresante. Este hallazgo refuerza los resultados que confirman que los cuidadores deben participar en un abordaje de afrontamiento, que los protegerá de experimentar altos niveles de angustia.

En relación con las estrategias de afrontamiento disfuncionales o de evitación, el uso de la desconexión conductual, la autodistracción, la autoinculpación y la descarga emocional predijo niveles más altos de angustia mediada por la culpa. Se ha demostrado que la culpa es una experiencia común entre los cuidadores (Rosa et al., 2010), y surge de que los cuidadores evalúan sus acciones como inapropiadas o insuficientes (Gallego

et al., 2020). Como emoción negativa, la culpa se puede sentir como una experiencia estresante. A medida que las personas comienzan el proceso del estrés al cuidar, es más importante la interpretación de los eventos estresantes que éstos en sí mismos (Lazarus & Folkman, 1984). Los resultados muestran que la culpa media en la relación entre las estrategias de afrontamiento y la angustia. Dada la importante asociación encontrada entre la experiencia de la culpa y la angustia psicológica en los cuidadores, las intervenciones con los cuidadores deben incluir técnicas para reducir los sentimientos de culpa y desarrollar estrategias cognitivo-conductuales que faciliten la adaptación.

Por último, se sabe poco sobre la relación entre las estrategias de afrontamiento disfuncionales o de evitación y la culpa. La desconexión conductual, la autodistracción, la autoinculpación y el desahogo emocional son estrategias que apartan momentáneamente al cuidador del problema y, por tanto, de la responsabilidad del cuidado. Esta creencia de distanciarse de la responsabilidad del cuidado es una de las características que Prunty & Foli (2019) mencionan como factor clave en el concepto de culpa. Por tanto, parece lógico etiquetar este tipo de estrategia como desadaptativa; sin embargo, algunos teóricos han sugerido que estas estrategias pueden reducir los niveles de angustia por períodos cortos de tiempo y, por lo tanto, pueden ser adaptables en situaciones que parecen incontrolables y exponen al individuo a un estrés continuamente elevado (Held et al, 2011). Sin embargo, la relación obtenida con la culpa mostraría que, si bien estas estrategias inicialmente pueden ser una salida, a largo plazo generarían culpa y malestar psicológico, confirmando así su carácter desadaptativo.

En lo que hace referencia al *perfil de los cuidadores informales de este estudio*, se ha encontrado que mostrar niveles altos de estrés se relaciona con una menor utilización de estrategias adaptativas (p.ej., afrontamiento activo, la reestructuración positiva y la aceptación), menores niveles de sentido de coherencia y bienestar subjetivo, en la línea con los resultados obtenidos por Bachanas et al. (2001) o Pakenham & Bursnall (2006) que refieren que los cuidadores que utilizan más este tipo de estrategias de afrontamiento gozan de un mayor ajuste psicológico y menos problemas relacionados con el estrés. E incluso, las cuidadoras de personas con dependencia en domicilio que informaban de menor percepción de estrés o carga puntuaban más alto en sentido de coherencia (López-Martínez et al., 2019; Matsushita

et al., 2014). Sin embargo, tener alto nivel de estrés se asocia con mayor uso de estrategias desadaptativas (p.ej., autoinculpación, uso de sustancias, etc.) y mayores sentimientos de culpa. Coolidge et al. (2000) demostraron que tener más sentimientos de culpa y el uso de este tipo de estrategias de afrontamiento disfuncionales suponían un estrés percibido mayor en ellos debido a que su estilo de afrontamiento es menos adaptativo y también, menos salutógeno.

Asimismo, se confirma el hecho de que cuando los cuidadores tienen mayores sentimientos de culpa, hacen también un mayor uso de estrategias desadaptativas tales como la autodistracción o el uso de sustancias. Por el contrario, muestran niveles bajos de sentido de coherencia y de bienestar subjetivo. En esta línea, Mausbach et al. (2013) informaron de que los cuidadores de personas con dependencia en la comunidad que empleaban más estrategias de afrontamiento desadaptativas como la autoinculpación, informaron de resultados psicosociales más deficientes e incluso de un impacto negativo en su malestar caracterizado por un aumento de síntomas depresivos, afecto negativo, miedo, hostilidad y tristeza. También, Coolidge et al. (2000) demostraron que la aplicación de la desconexión conductual, la negación cognitiva, la distracción, el consumo de sustancias y la descarga emocional de cuidadores de personas con demencia está relacionada con más sentimientos de culpa.

Niveles altos de sentido de coherencia supone que los cuidadores de este estudio utilicen menos estrategias de afrontamiento desadaptativas (p.ej., la negación, la autodistracción, la autoinculpación, la descarga emocional y el consumo de sustancias) y más estrategias adaptativas, mostrando niveles altos de bienestar subjetivo. Asimismo, Haley et al. (1996) hallaron que una baja evaluación de sus experiencias sobre cuidar es mediadora sobre un peor malestar y provoca un mayor uso de la descarga emocional para expresar sus emociones con otros familiares que le brinden su apoyo.

Contar con niveles de bienestar subjetivo altos tienden a realizar un mayor uso de estrategias adaptativas (p.ej., afrontamiento activo, reevaluación positiva y aceptación) y menor de estrategias desadaptativas (la negación cognitiva, la autodistracción, la autoinculpación, la descarga emocional y el consumo de sustancias), en consonancia con los resultados encontrados por Coolidge et al. (2000) donde encontraron que el uso de la desconexión conductual, la negación, la distracción y la

descarga emocional en cuidadores informales de personas con demencia estaba relacionada con un bienestar subjetivo peor. Asimismo, Azman et al. (2017) o Williams et al. (2014) informaron que el uso de la aceptación como estrategia de afrontamiento implicaba la aceptación de las desigualdades en torno al cuidado de la persona mayor, además de aceptar que la situación era inmutable y que la vida nunca podría ser lo mismo nuevamente. Esto suponía un mejor ajuste psicológico.

No obstante, pueden existir diferencias en el uso de éstas entre las cuidadoras ya que cada persona cuenta con diversos factores personales y situacionales que pueden provocar un mejor ajuste psicológico (Kita & Ito, 2013, Pakenham & Bursnall, 2006). McCausland Kurz & Cavanaugh (2001) demuestran que la descarga emocional es una forma de apoyo práctica y provoca un buen ajuste en cuidadores de personas con dependencia.

En referencia a las estrategias de afrontamiento activas, aquellos cuidadores que inician acciones directas para resolver el problema, es más probable que piensen cómo van a hacer frente al problema y planifiquen estrategias de acción, los pasos a dar y la dirección de los esfuerzos a realizar; que busquen el lado positivo y favorable del problema e intenten mejorar o crecer a partir de la situación; que obtengan simpatía o apoyo emocional de alguien; que tiendan a utilizar la religión en momentos de estrés o aumenten su participación e implicación en actividades religiosas. Sin embargo, es menos probable que reduzcan los esfuerzos para tratar con el problema incluso renuncien a cualquier esfuerzo o a abandonar cualquier tentativa de alcanzar el objetivo con el que el problema está interfiriendo. En un estudio realizado por Cerquera y Galvis (2014) en cuidadores informales colombianos, se encontró que si el cuidador utiliza estrategias como el afrontamiento activo, planificación, reinterpretación positiva, apoyo emocional y religión, su rol como cuidador no tiende a ser una experiencia frustrante, pudiendo llegar a ofrecer aspectos gratificantes en el cuidado.

Asimismo, los cuidadores que planifican estrategias de acción, los pasos a dar y la dirección de los esfuerzos a realizar es más probable que utilicen las demás estrategias de afrontamiento activas e incluso se concentre en otros proyectos intentando distraerse con otras actividades para tratar de no concentrarse en el problema. En un estudio de Gottlieb & Ubillos (2011), los resultados obtenidos sugieren la existencia de

una relación significativa entre las estrategias de planificación y aceptación con el bienestar psicológico, esto es, un mayor bienestar psicológico del cuidador se asocia con respuestas de afrontamiento caracterizadas por la utilización de estrategias centradas en el problema.

Aquella persona que busca ayuda, información o consejo a personas competentes acerca de lo que debe hacer es más probable que busque el lado positivo y favorable del problema e intente mejorar o crecer a partir de la situación, que concentrarse en otros proyectos intentando distraerse con otras actividades para tratar de no concentrarse en el problema; y que aumente la conciencia del propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar estos sentimientos. Martínez et al. (2014) observaron que en pacientes mujeres con cáncer de ovario se utilizaron en mayor medida estrategias de afrontamiento como apoyo instrumental, reinterpretación positiva y descarga emocional.

También, la persona que busca el lado positivo y favorable del problema e intenta mejorar o crecer a partir de la situación es más probable que acepte el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real, que haga bromas sobre el problema o reírse de las situaciones estresantes haciendo burlas de esta; y que concentrarse en otros proyectos intentando distraerse con otras actividades para tratar de no concentrarse en el problema. Kneebone & Martin (2003), informaron de que la estrategia reinterpretación positiva proporcionó un impacto en la adaptación del cuidador y se relacionó positivamente con la satisfacción con la vida e inversamente con la depresión en el cuidador.

Aquella persona que obtiene simpatía o apoyo emocional de alguien es más probable concentrarse en otros proyectos intentando distraerse con otras actividades para tratar de no concentrarse en el problema; y menos probable que tome alcohol u otras sustancias con el fin de sentirse bien o para ayudarse a soportar el problema. Beck (2007), destacó que cuidadores que compartían sus experiencias e información con otros cuidadores fue útil, confirmando la protección naturaleza del apoyo social contra el juicio social y el estrés recibido.

Además, la persona que acepta el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real es más probable que haga bromas sobre el problema y reírse de las situaciones estresantes haciendo burla de ésta; y menos probable que niegue la realidad del suceso estresante. En un estudio de García et al. (2016), se encontró que la aceptación no solo muestra una relación bivariada significativa con el bienestar, sino que además es la única estrategia de afrontamiento que predice el bienestar psicológico. La relevancia de este tipo de estrategia como facilitador del bienestar radicaría en que las circunstancias que los lleva a ejercer como cuidadores, específicamente las enfermedades o discapacidades de sus familiares, están fuera de su control y resignarse a aceptar aquello que no podemos controlar los lleva a concentrar sus esfuerzos en aquellos aspectos que sí están bajo su control, como la planificación de acciones del cuidado y autocuidado, además de la vinculación con otras personas que puedan significar soporte emocional e instrumental frente al estrés que genera la carga del cuidado.

Por último, la persona que hace bromas sobre el problema o se ríe de las situaciones estresantes haciendo burla de ésta es más probable que se refiera a la autocrítica por la responsabilidad en la situación y que aumente la conciencia del propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar estos sentimientos. En relación con los resultados de distintas investigaciones en población adulta (Kuiper & Martin, 1998, Nezu et al., 1988, Dixon, 1980), se ha considerado también que el humor puede aumentar la probabilidad de esfuerzos conscientes en la búsqueda de perspectivas alternativas (y mucho más positivas) ante los problemas, facilitar el distanciamiento emocional del estrés y, como consecuencia, reducir la experiencia afectiva negativa. Esto significa que el humor produce un cambio cognitivo-afectivo que deriva en la reestructuración de la percepción de una situación, convirtiendo la valoración que hace de ella en menos amenazadora, con la consecuente descarga emocional derivada de la amenaza percibida y la reducción de la actividad fisiológica.

Sin embargo, en relación con las estrategias de afrontamiento pasivo/evitativo, aquella persona cuidadora que se concentra en otros proyectos intentando distraerse con otras actividades para tratar de no concentrarse en el problema es más probable que niegue la realidad del suceso estresante y que aumente la conciencia del propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar otros sentimientos.

Coolidge et al. (2000), identificaron en su estudio, el uso de la autodistracción, negación y descarga emocional como las estrategias de afrontamiento disfuncionales, es decir, poco útiles para un afrontamiento adaptativo del cuidado.

Asimismo, los cuidadores que aumenten la conciencia del propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar otros sentimientos es más probable que se refiere a la autocrítica por la responsabilidad en la situación. La investigación de Ehrlich et al. (2015) refleja que en entornos rurales caracterizados por una mayor cultura familiarista y comunitaria es posible que usen en mayor medida la descarga emocional y la autoinculpación.

Además, aquella persona que toma alcohol u otras sustancias con el fin de sentirse bien o para ayudar a soportar el problema es más probable que niegue la realidad del suceso estresante y que se refiere a la autocrítica por la responsabilidad en la situación. En un estudio de Coolidge et al. (2000) en una muestra de cuidadores de personas de Esclerosis Múltiple, halló que los cuidadores que informaron de un estilo de afrontamiento caracterizado por el consumo de sustancias, la negación y la autoinculpación emplean estrategias disfuncionales y por tanto, consideran poco útiles para un afrontamiento eficaz del cuidado.

Por último, hay que señalar que el perfil del cuidador participante en este estudio corresponde a una mujer, de mediana edad, con nivel académico alto, con un grado de parentesco de primer grado con la persona cuidada, principalmente hijas. Además, realizan en mayor medida acompañamiento emocional y social y con una frecuencia de visitas prácticamente diaria.

Estos resultados son congruentes con la mayoría de las investigaciones realizadas en contextos de atención domiciliar y residencial (De García et al., 2001; Losada et al., 2018) donde ser mujer estaba totalmente asociado al desempeño del rol del cuidador informal. Esto significa que continúa el llamado enfoque de género en salud que se visualiza a mediados del S.XX., es decir, el término género pone de manifiesto los comportamientos culturales, sociales y asignación de roles que diferencian la forma en que la sociedad construye el “ser hombre” o “ser mujer”, no como distintos sino como iguales. Así pues, la atención informal en salud plantea dos

desigualdades relacionadas con la responsabilidad del cuidado: las cargas diferenciales del cuidado entre hombre y mujer. El varón como sustentador y la mujer encargada de las tareas reproductivas y asistenciales (García Calvente et al., 2011; del Pino Casado et al., 2014; López, 2016). Asimismo, este enfoque se encuentra enmarcado en el paradigma del modelo de bienestar “*familista*”, según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar a sus miembros, sin que los mecanismos protectores apenas les dediquen prestaciones (Esping-Andersen et al., 2002; Rodríguez, 2002).

No obstante, el hecho que la mayoría de las cuidadoras sean personas de mediana edad, con nivel académico alto y principalmente hijas nos conduce a nuevos cambios sociales que suponen la deconstrucción del sistema de género hasta el momento conocida y la consiguiente simetría de roles que poco a poco se está consolidando en España. Así pues, la cuidadora informal del S. XXI. se desarrolla en un nuevo contexto social y cultural donde las atenciones y cuidado de los otros se han empezado a ver como trabajo voluntario, como solidaridad intergeneracional y en los servicios sociales y de salud se reconoce el rol del cuidador y la necesidad de prestarle apoyo.

Con respecto a tener un patrón de visitas diarias, las cuidadoras han constituido un patrón de visitas estable, caracterizado por ser regular y frecuente, de carácter emocional y social (Aneshensel et al., 1995). Este hallazgo aporta evidencia a favor de la idea de que el cuidado informal persiste en la residencia a pesar de que el rol del cuidador cambia y ya nunca será el mismo. Williams et al. (2008) refieren que la presencia de cuidadores profesionales en la institución transforma el tipo de ayuda del cuidador informal.

6.1. Limitaciones y propuestas de futuro

El alcance y la generalizabilidad de los resultados y conclusiones de este trabajo quedan limitados por algunas cuestiones. En primer lugar, por su naturaleza transversal que puede haber dificultado la interpretación de las diferencias encontradas.

No podemos extraer conclusiones definitivas ya que la muestra es de conveniencia, en una residencia de la comunidad autónoma de La Rioja. Además, este trabajo incluyó a cuidadores informales de personas con varios tipos de enfermedades, lo que puede producir cierta heterogeneidad en la población de estudio.

Asimismo, no proporciona datos sobre cómo los cuidadores manejan el estrés a lo largo del tiempo. Por ejemplo, con relación a los sentimientos de culpa, sería relevante estudiar la asociación entre el ingreso de un ser querido en una residencia y el malestar del cuidador en diferentes momentos del proceso de adaptación ya que existen resultados mixtos en la evidencia científica (en ocasiones, una disminución del malestar, otras el malestar se mantiene, o incluso aumenta). Las investigaciones futuras deben probar esto a través de estudios longitudinales. Así pues, sería importante también realizar estudios en distintas zonas geográficas de nuestro país para reforzar los resultados obtenidos.

La muestra es predominantemente femenina, el número de hombres impide un adecuado análisis de las diferencias entre mujeres y hombres, así como la posibilidad de explorar el efecto moderador o de interacción de la variable género.

Otra limitación proviene de la utilización exclusiva de autoinformes. La utilización de técnicas de investigación cualitativa, como la observación participante o grupos de discusión, como complemento a la metodología cuantitativa, hubiera sido deseable utilizar. Así, por ejemplo, el *Índice de Bienestar Subjetivo (PGWBI-22)*, escala muy utilizada en el campo del envejecimiento, no ha funcionado bien de cara a valorar la salud emocional del cuidador.

En todo caso, a pesar de dichas limitaciones, los hallazgos de este estudio son útiles para eliminar estereotipos hacia la institucionalización, además de para visibilizar el rol del cuidador informal en el entorno residencial y sus consecuencias. Así pues, aporta datos y conocimientos sobre el perfil y la dinámica del cuidado informal a personas con dependencia que viven en una institución hasta entonces poco estudiados o incluso desconocidos en el medio español.

Asimismo, este estudio justifica la necesidad y pertinencia de poner en marcha programas de atención a cuidadores en los que se cuente con aquellos que tienen a su familiar institucionalizado, ya que, como se ha podido comprobar, las dificultades y los estresores existen, aunque no sean fáciles de detectar. Por otra parte, sería adecuado que la administración pública contribuyera a eliminar prejuicios y mitos contra la institucionalización de la persona con dependencia y su cuidador informal familiar con la intención, de minimizar el malestar de aquellos cuidadores que han optado por esa opción de cuidado.

Por último, esta investigación presenta un tema de gran interés en el ámbito psicogerontológico y hace una contribución importante a la literatura sobre cuidadores al establecer relaciones entre estrategias de afrontamiento, culpa y angustia. Los resultados pueden ofrecer información a los profesionales para generar intervenciones con los cuidadores orientados a mejorar su salud mental, reducir el sentimiento de culpa y las estrategias de afrontamiento que lo predicen y promover estrategias adaptativas que minimicen la percepción de estrés.

Se ha comprobado que la institucionalización de un familiar es una circunstancia complicada para toda la familia, es un proceso continuado estresante, en el que los cuidadores van ponderando los beneficios e inconvenientes, siendo una decisión difícil que tienen que tomar. Esto provoca repercusiones en el área física, psicológica y social del cuidador. Este hecho comporta diversas connotaciones que se deben tener en cuenta a la hora de generar y promover intervenciones en el cuidado de la familia, proporcionando conocimiento y habilidades para afrontar el cuidado en las mejores condiciones posibles.

Capítulo 7. CONCLUSIONES

Después de haber realizado este estudio, podemos concluir lo siguiente:

1. El cuidado informal es un recurso asistencial de atención a las personas dependientes que continúa tras la institucionalización, aunque su papel cambie debido a la presencia de profesionales en la provisión de apoyo.
2. En este contexto, cuidar es un acto inherente a la vida, siendo la mujer, en un enfoque denominado *familismo*, la que asume la responsabilidad de asistir a las dificultades que presenten las personas de su núcleo familiar porque así lo concibe la sociedad hasta al momento.
3. Los cuidadores hijos, en comparación a otros miembros familiares, realizan principalmente acompañamiento emocional y social.
4. Los cuidadores cónyuges, en comparación a otros miembros de la familia, visitan prácticamente a diario.
5. Variables como el motivo de ingreso, el tiempo involucrado en el cuidado antes de la institucionalización, la distancia de la residencia y el tiempo empleado en

- el cuidado no han sido características significativas relacionadas con el cuidado informal en este contexto.
6. La mayoría de los cuidadores usan con más frecuencia estrategias activas que pasivas. Concretamente, tienden a aplicar el afrontamiento activo, la aceptación, la planificación y el apoyo emocional.
 7. Con la edad, el uso de la religión aumenta. Los cuidadores más mayores tienden a utilizarla en mayor medida.
 8. El género influye en la mayor o menor utilización de las estrategias de afrontamiento. Las mujeres cuidadoras afrontan los problemas asociados al cuidado con estrategias más desadaptativas, tales como, el apoyo emocional y la religión.
 9. La religión (cónyuges), el apoyo emocional o instrumental (hijos) y el humor (otros familiares) son las estrategias más usadas en función del parentesco.
 10. El estrés o sobrecarga emocional persiste tras la institucionalización.
 11. Los hombres y mujeres cuidadoras cuentan con niveles similares de estrés. Sin embargo, la edad (ser más joven) y el parentesco (ser hijo) si está relacionado con mayor percepción de estrés.
 12. Los cuidadores no informaron de niveles altos de sentimientos de culpa en ninguna de las dimensiones.
 13. El género no influye en los sentimientos de culpa, pero sí la edad y el grado de parentesco. Los cuidadores más jóvenes y los cuidadores hijos presentan niveles más altos de sentimientos de culpa.
 14. En cuanto al sentido de coherencia, los cuidadores muestran niveles altos. Es decir, tienden a establecer conexiones lógicas y ordenadas sobre lo que está sucediendo y a la creencia de que la vida es predecible de tal manera que las

personas que cuentan con niveles altos de comprensibilidad perciben los estímulos de forma ordenada, consistente, estable, predecible, estructurada y clara. Esto les permite gestionar adecuadamente las relaciones con el entorno social e interpersonal mostrando actitudes más flexibles a los cambios futuros. También, tienden a la percepción cuenta con los recursos, bajo su propio control o bajo el de otros, para hacer frente a las demandas del medio. Está relacionado con la percepción de autoeficacia y competencia e incluye una visión positiva de la vida en general. Por último, tienden a la evaluación que la persona realiza sobre lo que está pasando, independientemente del modo en que esté ocurriendo. Aquellas personas que cuentan con niveles altos de significatividad parecen sentirse más felices y cuentan con un propósito en el que invertir su tiempo y esfuerzo.

15. Ni la edad ni el género influyeron en los niveles de sentido de coherencia, si bien, el parentesco. Únicamente, otros familiares en comparación a hijos tienen mayor percepción de recursos para solucionar los problemas asociados al cuidado.
16. Los cuidadores informales presentan niveles altos de bienestar subjetivo.
17. Los cuidadores más mayores muestran niveles más altos de bienestar que los cuidadores más jóvenes. Sin embargo, no se hallaron diferencias en bienestar subjetivo según el género y el parentesco.
18. Utilizar estrategias como el afrontamiento activo, la reinterpretación positiva y la aceptación parecen proteger a los cuidadores de la angustia y puede ayudarles a evaluar la situación de el cuidado como menos estresante.
19. La desconexión conductual, la autodistracción, la autoinculpación y la descarga emocional predijeron niveles más altos de estrés mediado por los sentimientos de culpa.

20. El perfil del cuidador informal en entorno residencial parece corresponder con ser mujer, hija, de mediana edad, con nivel académico alto y con un grado de parentesco de primer grado con la persona cuidada.

Capítulo 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abeles, R.P., Gift, H.C., & Ory, M.G. (1994): *Aging and Quality of Life*. New York: Springer Series
- Abengoza, M.C., y Serra, E. (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriátrica*, 15 (5), 31-43
- Ackerman, S., Zuroff, D., & 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
- Aguilar, M. J., Álvarez, J., y Lorenzo, J.J. (2011). Factores que determinan la calidad de vida de las personas mayores. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4, 161-168
- Aguilera, A.I., Castrillo, E.M., Linares, B., Carnero, R.M., Alonso, A.C., y López, P. (2016). Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. *Revista Enfermería Nefrológica*, 19 (4), 359-365
- Al, Absi, M., Carr, S.B., & Bongard, S. (2007). Anger and psychobiological changes during smoking abstinence and in response to acute stress: Prediction of smoking relapse. *International of Psychophysiology*, 66, 109-115

- Aldwin, C. M., & Park, C. L. (2004). Coping and physical health outcomes: An overview. *Psychology and Health, 19* (3), 277-281. Recuperado de <http://doi.org/10.1080/0887044042000193514>
- Aldwin, C. M., Park, C.L, & Spiro, A. (2007). *Handbook of Health Psychology and Aging*. New York: Guilford Press.
- Algado, M. T. (1997). *Envejecimiento y sociedad. Una sociología de la vejez*. Alicante: Diputación Provincial de Alicante
- Amirkhan, J., y Greaves, H. (2003). Sense of coherence and stress: the mechanics of a healthy disposition, *Psychology and Health, 18*, 31-62
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrad, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*, 254-260
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L.L., Mullan, J.T., Zarit, S. H., & Withlatch, C. J. (1995). Profiles in care giving: the unexpected career. San Diego: Academic Press
- Ano, G., y Vasconcelles, E. (2005). Religious coping and psychological adjustment to stress: a meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology, 61* (4), 461-480
- Anthony-Bergstone, C. R., Zarit, S. H., & Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging, 3*, 245-248
- Antonovsky, A. (1974). Conceptual and metodological problems in the study of resistance resources and stressfull life events. In B.S. Dohrenwend & B.P. Dohrenwend (Eds.), *Stressfull life events: their nature and effects* (pp.245-255). Nueva York: John Wiley and Sons
- Antonosvsky, A. (1979). *Health, stress and coping. New perspectives on mental and physical well-bein*. San Francisco: Joseey- Bass
- Antonosvsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco Joseey-Bass
- Antonovsky, A. (1991). The structural sources of salutogenic strengths. En C.L. Cooper y R. Payne (Eds.), *Personality and stress: Individual differences in the stress process* (pp.67-104). Nueva York: Willey

- Antonovsky, A. (1992). Can attitudes contribute to health ? Advances. *The Journal of Mind-Body Health*, 8, 33-49
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 6, 725-733
- Antonovsky, A. (1993). Complexity, conflict, chaos, coherence, coercion and civility. *Social Science and Medicine*, 8, 969-981
- Antonovsky, A. (1994). The sense of coherence: an historical future perspective. In I. McCubbin, A. Thompson, I. Thompson & E. Fremer (Eds.), *Sense of Coherence and Resiliency: Stress, Coping and Health* (pp. 3-20). University of Wisconsin
- Antonovsky, A. (1994). The structure and properties of sense of coherence scale. In I. McCubbin, A. Thompson, I. Thompson & E. Fremer (Eds.), *Sense of Coherence and Resiliency: Stress, Coping and Health* (pp. 21-40). University of Wisconsin
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11, 11-18
- Antonovsky, A. (1998). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Megamot*, 39, 170-181
- Antonovsky, A., & Sagy, S. (2001). The development of a sense of coherence and its impact on responses to stress situations. *The Journal of Social Psychology*, 126 (2), 213-225
- Arenales, D.J. (2018). Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia física y con dependencia mental. Tesis doctoral. Universidad Pontificia Bolivariana. Bucaramanga
- Arias-Rojas, M., Barrera-Ortiz, L., Mabel-Carrillo, G., Chaparro-Díaz, L., Sánchez-Herrera, B., y Vargas-Rosero, E. (2014). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de la frontera colombiana: perfil y carga percibida del cuidado. *Revista de la Facultad de Medicina*, 62 (3), 387-397
- Artaso, B., Goñi, A., y Gómez, A. R. (2001). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Revista de Psicogeriatría*, 1, 18-22

- Artaso, B., Goñi, A., y Gómez, A. R. (2001). El coste de los cuidados informales del paciente psicogeriatrico en la comunidad. *Revista de Psicogeriatría*, 3, 70-74
- Artaso, B., y cols. (2003). Cuidadores informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras informales. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38 (4), 212-218
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., y Bayés, R. (2010). Intervención emocional en cuidados paliativos (5ª reimp.). Barcelona: Ariel
- Aston-Jones, G., & Cohen, J.D. (2005). An integrative theory of locus coeruleus-norepinephrine function: Adaptive gain and optimal performance. *Annual Review of Neuroscience*, 28, 403-450
- Atienza, A. A., Henderson, P. C., Wilcox, S., & King, A. C. (2001). Gender differences in cardiovascular response to dementia caregiving. *Gerontologist*, 42, 490-498
- Augusto, J.M., y Martínez, R. (1998). Afrontamiento del estrés y salud: panorama actual de la investigación. *Boletín de psicología*, 58, 31-48
- Avlund, K. (2004). The impact of structural and functional characteristics of social relations as determinants of functional decline. *Journals of Gerontology: Series B. Psychological Sciences Social Sciences*, 59, 44-51
- Avlund, K. (2004). Social relations as determinant of onset of disability in aging. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38, 85-99
- Awad, A.G., & Voruganti, L.N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*, 26 (2), 149-162
- Ayuso, M., del Pozo, R., y Escribano, F. (2010). Factores sociodemográficos y de salud asociados a la institucionalización de las personas dependientes. *Revista Española de Salud Pública*, 84, 789-798
- Azman., A, Jamir Singh P. S., & Sulaiman, J. (2017). Caregiver coping with the mentally ill: A qualitative study. *Journal of Mental Health*, 26 (2), 98-103
- Azpiazu Garrido, M., Cruz Jentoft, A., Villagrasa Ferrer, J. R., Abanades Herranz, J. C., García Marín, N., y Alvear, F. (2002). Factores asociados a mal estado de salud percibido o a mala calidad de vida en personas mayores de 65 años. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 683-699

- Bachanas, P. J., Kullgren, K.A., Schwartz, K.S., Lanier, B., McDaniel, J.S., Smith, J., & Nesheim, S., (2001). Predictors of Psychological Adjustment in School-Age Children with HIV: *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (6), 331-342
- Badía, X.; Gutiérrez, F., Wiklund, I., y Alonso, J. (1996). Validity and reliability of the Spanish Version of the Psychological General Well-being Index. *Quality of life Research*, 5, 101-108
- Badía, X., Salamero, M., y Alonso, J. (2002). La medida de la salud. Barcelona. España: Edimac
- Badura-Brzoza, K., Matyiaikiewicz, J., Piegza, M., Rycerski, W., & Hese, R.T. (2003). Sense of coherence in patients after limb amputation and in patients after spine surgery. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 12, 41-47
- Baltrusch, H.J., Stangel, W. & Titze, I. (1991). Stress, cancer and immunity: new developments in biopsychosocial and psychoneuroimmunologic research. *Acta Neurological*, 13 (4), 315-327
- Ballester, R. (1998). Salud y psicología de la salud. En F. Palmero y E.G. Fernández Abascal (Eds). *Emociones y adaptación*. Barcelona: Ariel
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychology Review*, 84, 191-215
- Bárcena, C., Iglesias, A.J., Galán, I.M., y Abella, V. (2009). Dependencia y Edadismo. Implicaciones para el cuidado. *Revista Enfermería Castilla y León*, 1, 46-52
- Bárez, M. (2002). Relación entre percepción de control y adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer de mama. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona
- Bass, D. M., Tausing, M.B., & Noelker, L.S. (1988-1989). Elder impairment, social support and caregiver strain. A framework for understanding support's effects. *Journal of Applied Social Sciences*, 13 (1), 80-117
- Beck, L. (2007). Estatus social, apoyo social y estrés: una revisión comparativa sobre las consecuencias para la salud en relación a los factores de control social. *Health Psychology, Review*, 1, 186-207

- Bell PhD, A. R., Quandt PhD, A. S., Arcury PhD, A. T., McDonald PhD, J., & Vitolins DrPH, Z. M. (2008). Health locus of control among rural older adults. *Gerontology & Geriatrics Education*, 22 (4), 69-89
- Ben-David, A., & Leichtentritt, R. (1999). Ettiopian and Israeli students' adjustment to college: The effect of the family, social support and individual coping styles. *Journal of Comparative Family Studies*, 30, 297-313
- Bermejo, L. (2014). Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida. A fondo: *autonomía personal*, 42-51
- Berstein, J., y Carmel, S. (1991). Gender differences aver tome in medical school stressors, anxiety and sense of coherence
- Biegel, D.E.; Sales, E. y Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park: Sage
- Bilkei-Gorzo, A., Rácz, I., Michel, K., Darvas, M., Maldonado, R., & Zimmer, A. (2007). A common genetic predisposition to stress sensitivity and stress-induced nicotine craving. *Biological Psychiatry*. Recuperado de doi:10.1016/j.biopsych.2007.02.010
- Billings, A.G. y Moos, R.H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 139-157
- Biró, E., Baiajti, I., Adány, R., & Kósa, K. (2009). Determinants of mental wellbeing in medical students. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 28, 24-30
- Birren, J. E., & Schroots, J. J. F. (1996). *History, concepts, and theory in the psychology of aging*. In J. E. Birren, K. W. Schaie, R. P. Abeles, M. Gatz & T. A. Salthouse (Eds.), *The handbooks of aging. Handbook of the psychology of aging* (pp. 3–23). Academic Press
- Bishop, G.D. (1994). *Health Psychology*. Bosten: Ally and Bacon
- Biurrun, A., Artaso, B., y Goñi, A. (2003). Apoyo social en cuidadores familiares de enfermos con demencia. *Geriatrka*, 19, 181-187
- Blasco, M. (2016). Ciclo Cosmos. La ciencia reta al envejecimiento

- Bowers, B. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28 (3), 361-368. Recuperado de <http://doi.org/10.1093/geront/28.3.361>
- Braitwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: Can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist*, 36, 42-53
- Brannon, L., & Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. Madrid: Paraninfo
- Brodsky, H. & Donchin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11 (2), 217-228
- Buck, D., Gregson, B. A., Bamford, C. H., McNamee, P., Farrow, G. N., Bond, J., & Wright, K. (1997). Psychological distress among informal supporters of frail older people at home and in institutions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 737-744
- Buendía, J., y Ramos, F. (2001). *Empleo, estrés y salud*. Madrid: Pirámide
- Bunn, F., Sworn, K., Brayne, C., Iliffe, S., Robinson, L., & 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
- Burgois, M. S., Schulz, R., & Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's Disease. A review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal and Aging and Human Development*, 43, 35-92
- Butcher, H. K., Holkup, P. A., & 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., & 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
- Byrne, D. (1964). The repression-sensitization as a dimension of personality. In B.A. Maher (Ed.), *Progress in experimental personality research* (Vol. I, pp. 169-220). New York: Academic Press

- Cannon, W. B. (1929). *Bodily changes in pain, fear and rage* (2^a ed.). Nueva York: Appleton
- Cannon, W. B. (1932). *The wisdom of the body*. Nueva York: Norton
- Cantero, C., Cadiñanos, V., Carrillo, L., Arretxe, J., León, N., Olalkiaga, F., Gorozika, A., Mañoso, R., y López, I. (2011). Protocolos de actuación. Residencias de personas mayores
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and quality of life outcomes* 7 (1), 84
- Carbajo, C. M. (2009). Mitos y estereotipos sobre la vejez. Propuesta de una concepción realista y tolerante. *Ensayos, Revista de la Facultad de Educación de Albacete*, 87-96
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9 (3), 327-353
- Cardona-Arango, D., Estrada,-Restrepo, A., Chavarriaga-Maya, L.M., Segura-Cardona, A.M., Ordoñez-Molina, J., y Osorio-Gómez, J.J. (2008). Apoyo social dignificante del adulto mayor institucionalizado. *Revista de Salud Pública*, 12 (3), 414-424
- Carmel, S., & Berstein, J. (1989). Trait-anxiety and sense of coherence: A longitudinal study. *Psychological Reports*, 65, 221-222
- Carmel, S., Anson, O., Levenson, A., Bonne, D.Y., & Mahoz, B. (1991). Life events, sense of coherence and health: gender differences on the kibbutz. *Social Science and Medicine*, 32, 1089-1096
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., y Sanjosé, V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Editorial: Tirant lo Blanch, Colección Políticas de Bienestar Social, Valencia
- Carter, J. H., Lyons, K. S., Stewart, B. J., Archbold, P. G., & 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
- Carver, C. S., & Scheider, M.F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 184-195
- Carver, C.S., Scheider, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283
- Casique, A., y López, J. F. (2007). El locus de control. *Revista Panorama Administrativo*, 1 (2), 193-202
- Castel, A., Ribas, J., Gelonch, M., Grau, B., Puig, J. M., & Pi, J. (2003). El síndrome del cuidador no profesional: ¿existen diferencias en función de la patología del enfermo anciano a cuidar? *Revista de Psicogeriatría*, 3, 75-79
- Castro, J. M^a., Iglesias, P., Puñal, E. M^a., Rodríguez, C., y Tabeada, M^a. E. (2006). Envejecer en casa ¿es posible?. *Dialnet*, 3-6
- Centros residenciales (2016). Gobierno de La Rioja. Recuperado de <http://www.larioja.org/serviciosociales/es/personas-mayores/programas-sociales/centros-residenciales>
- Cerquera, M. A., Granados, J. F., Galvis, A. & Mayra, J. (2014). Relación entre estrato económico y sobrecarga en cuidadores de pacientes con Alzheimer. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 127-137. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194230899009>
- Cerri, C. (2015). Dependencia y Autonomía: Una Aproximación Antropológica Desde El cuidado De Los Mayores. *Athenea Digital*, 15 (2), 111-140
- Chackiel, J. (2004). La transición de la fecundidad en América Latina 1950-2000. *Papeles de población*, 10 (41), 9-59
- Chackiel, J. (2004). Los sectores rezagados en la transición de la fecundidad en América Latina. *Revista de la CEPAL*, 83, 13-31
- Chen, C.K., Sabir, M., Zimmerman, S., Sutor, J., Pillemer, K. (2007). The importance of family relationships with nursing facility staff for family caregiver burden and

- depression. *The Journals of Gerontology: Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62, 253-260
- Cheng, S. T., Lau, R. W., Mak, E. P., Ng, N. S., Lam, L. C., Fung, H. H., Lai, J. C., Kwok, T., & 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/>
- Chumbler, N. R., Grimm, J. W., Cody, M., & Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: the case of community –dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18
- Clemente, A., Tartaglino, F.M., & Stefani, D. (2009). Estrés psicosocial y estilos de afrontamiento del adulto mayor en distintos contextos habitacionales. *Revista Argentina Clínica Psicológica*, 17, 69-75
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (2), 184-188
- Cohen, O., & Dekel, R. (2000). Sense of coherence, ways of coping, and well being of married and divorced mothers. *Contemporary Family Therapy: An International Journal*, 22, 467-486
- Cohen, O., & Savaya, R. (2003). Sense of coherence and adjustment to divorce among Muslim Arab citizens of Israel. *European Journal of Personality*, 17, 309-326
- Cohen, S., Tyrrell, D.A., & Smith, A.P. (1993). Negative events, perceived stress, negative effect and susceptibility to the common cold. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64, 131-140
- Coira, G., Bailon, E. (2014). La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. *Atención Primaria*, 46 (6), 271-272
- Consejo de Europa (18 de septiembre de 1998). *Recomendación nº (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>
- Conserjería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Justicia (2018). *Número de personas dependientes según grado*

- Coolidge, F. L., Segal, D. L., Hook, J. N., & Stewart, S. (2000). Personality disorders and coping among anxious older adults. *Journal of Anxiety Disorders, 14*, 157–172. Recuperado de [https://doi.org/10.1016/S0887-6185\(99\)00046-8](https://doi.org/10.1016/S0887-6185(99)00046-8)
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., Walker, Z., Blizard, R., & Livingston, G. (2010). The determinants of family caregivers' abusive behaviour to people with dementia: Results of the CARD study. *Journal of Affective Disorders, 121*, 136–142. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.05.001>
- Cossette, S., & Levesque, L. (1993). Caregiving tasks as predictors of mental health of wife caregivers of men with chronic obstructive pulmonary disease. *Research in Nursing and Health, 16*, 251-263
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., & Yaffe, K. (2003). Patient and Caregiver Characteristics Associated with Depression in Caregivers of Patients with Dementia. *General Internal Medicine, 18*, 1006-1014
- Crespo, M., y Cruzado, J.A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta, 23*, 797-830
- Crespo, M., López, J., Gómez, M. M., y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *JANO, 65*, 516-517
- Crespo, M., López, J. y Zarit, S.H. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and non-demented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*, 591-592
- Crespo-López, M., y López-Martínez, J. (2005). Estrés y estado emocional en cuidadores de familiares mayores con y sin demencia, *Revista Española de Geriatría y Gerontología, 40* (3), 55-61
- Crespo-López, M., y López-Martínez, J. (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. *Cuidarse para cuidar*, (pp. 119-120). Madrid: Pirámide
- Crespo-López, M., y López-Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *IMSERSO, 35*, 1-33

- Cruz-Reina, M.M., Turon, A., Gelada, E., Peralta-Rodríguez, J., Garre-Olmo, J., Morante, V., López, S., Lozano, M., y Hernández, M. (2003). Incidencia clínica de la demencia por cuerpos de Lewy. *Revista de Neurología*, 36 (8), 715
- Cuellar, I. (2013). Cuidado familiar y estilos de personalidad: análisis a través de un modelo de afrontamiento de estrés. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Complutense
- Cuesta, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 27 (1), 96-102
- Damián, J., Valderrama, E., Rodríguez, F., y Martín, J. M. (2004). Estado de salud y capacidad funcional de la población que vive en residencias de mayores en Madrid. *Gaceta Sanitaria*, 18, 268-274
- Darling, C.A., McWey, L.M., Howard, S.N., & Olmstead, S.B. (2007). College student stress: the influence of interpersonal relationships on sense of coherence. *Stress and Health*, 23, 215-229
- Dávila-Torres, J., González-Izquierdo, J., y Barrera-Cruz, A. (2015). Panorama de la obesidad en México. *Revista Médica del IMSS*, 53 (2), 241-9. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457744936020>
- Davis, L. & Buckwalter, K. (2001). Family caregiving after nursing home admission. *Journal of Mental Health and Aging*, 7, 361-379
- Decima Research Inc., & Health Canada (2002). *National Profile of Family Caregivers in Canada – 2002. Final Report*. Ottawa: Health Canada
- De Guzman, B. A. (2015). Examining the structural relationship of chronic illness, physical function, life satisfaction, and social support in the development of depression among Filipino elderly in institutionalized settings. *Educational Gerontology*, 41, 193-206
- Deimling, G. T., Smerglia, V. L., & Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decision-making satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13, 47-71
- Dejo, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25, 64-71

- 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., & Kim, T. C. (2004). *The generative society: an introduction*. In E. de St. Aubin, D. P. McAdams & T. C. Kim (Eds.), *The generative society: caring for future generations*. Washington, DC: American Psychological Association
- Del Pino-Casado, R., y Ordóñez-Urbano, C. (2015). Efectos de la satisfacción con el tiempo de ocio en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. *Atención Primaria*, 48 (5), 295-300
- Delgado, E., Suarez, O., de Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y., y Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 40 (2), 57-64
- Dependencia (2016). Gobierno de La Rioja. Recuperado de <http://www.larioja.org/servicios-sociales/es/dependencia>
- Díaz, P. (2001). Hacia la convergencia de los sistemas de apoyo informal y formal en cuidadores. *Intervención Psicosocial*, 10 (1), 41- 54
- Díaz, L. M^a., Mielgo, A., Ramos, C., y Ortiz, M^a. (2000). Programa de adaptación en centros de personas mayores. *Papeles del psicólogo*, nº76
- Díaz, F.J., Toboso, M., Dávila, C., Escribano, C., y Delgado, P. (2008). Bienestar, orientación temporal y estrategias de control en personas mayores: un estudio exploratorio. *Revista de Psicología UCA*, 4, 79-95
- Dichter, M.N., Dortmann, O., Halek, M., Meyer, G., Holle, D., Nerdheim, J., & Bartholomeyczik, S. (2013). Scalability and internal consistency of the German version of the dementia-specific quality of life instrument QUALIDEM in nursing homes. *Health Qual Life Outcomes*, 11, 91
- Dichter, M.N., Ettema, T.P., Schwab, C.G.G., Bartholomeyczik, S., Halek, M., & Dröes, R.M. (2016). QUALIDEM User Guide. DZNE/VUmc, Witten/Amsterdam

- Dichter, M.N., Schwob, C.G.G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., & Halek, M. (2016). Distribución de ítems, consistencia interna y confiabilidad entre evaluadores de la versión alemana de QUALIDEM para personas con demencia leve a severa y muy severa. *BMC Geriatr*, *16*, 12
- Dilworth-Anderson, P., Williams, I. C., & Gibson, B. E. (2002). Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research a 20-year review (1980-2000). *The Gerontologist*, *42*, 257-272
- Dixon, N. F. (1980). Humor: A cognitive alternative to stress. In C. D., Spielberger, & I. G. Sarason (Eds.), *Anxiety and Stress*, *7* (pp.281–289). Washington, DC: Hemisphere
- Dominguez, C. (2015). Institucionalización de mayores: ingreso y adaptación desde la óptica de los familiares. Trabajo Fin de Grado. UNIR
- Dorfman, L. T., Holmes, C. A., & Berlin, K. (1996). Wife caregivers of frail elder veterans. *Family Relations*, *45* (1), 46-55
- Dunkin, J. J., & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, *51*, 53-60. Recuperado de http://dx.doi.org/10.1212/WNL.51.1. Suppl_1.S53
- Edelstein, B. (2000). Clinical Geropsychology. *Clinical Psychology Review*, *20*, 681-683
- Ehrlich, K., et al. (2015). Family caregivers assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas. *International Journal of Older People Nursing*, *10* (19); 27-37
- Ekström, K., Spelmans, S., Ahlström, G., Nilsen, P., Alftberg, A., Wallerstedt, B., & Behm, L. (2019). Next of kin's perceptions of the meaning of participation of participation in the care of older persons in nursing homes: a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*
- Endler, N.S., & Parker, J.D.A. (1990). Multidimensional assessment of coping: a critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, *58*, 844-854
- Endler, N.S., & Parker, J.D.A. (1990). *Coping inventory for stressful situations (CISS)*: Manual. Toronto: Multi-Health Systems

- Enzo, G., Groth, N.; Mosconi, P., Cerrutti, R., Pace, F., Compare, A., & Apolone, G. (2006). Development and validation of the short version of the Psychological General Well-Being Index (PGWB-S). *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 88.
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and society*. Nueva York, NY: Norton.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59, 460-466
- Esping-Andersen, G., Duncan, G., Hemerick, A., & Milles, J. (2002). *Why we need a new Welfare State*. Oxford: Oxford University Press
- Espinosa, A. (2014). Sentido de coherencia y consecuencias del cuidado informal: una revisión sistemática. Trabajo Fin de Grado. Universidad de Jaén.
- Eurostat (2003). *Feasibility Study-Comparable Statistics in the Area of Care of Dependent Adults in the European Union. Working Papers and Study*. Luxemburgo: Office for Official Publications of the European Communities. Extraído el 1 de enero de 2012 desde www.epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY.../KS-CC-03-004-EN.PDF
- Fabà, J. (2016). Generatividad, trayectorias y ganancias de los cuidadores de personas con demencia: variables predictoras y relación con las consecuencias del cuidado. Tesis doctoral. Valencia: Universidad de Valencia
- Farran, C. J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S., & 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., & 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
- Farran, C.J., Miller, B.H., Kaufman, J. E., Fogg, E. D., & 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. Recuperado de [http://doi:10.1002/\(SICI\)10974679\(199909\)55:93.0.CO;2-V](http://doi:10.1002/(SICI)10974679(199909)55:93.0.CO;2-V)
- Feast, A., Orrell, M., Russell, I., Charlesworth, G., & Moniz-Cook, E. (2017). The contribution of caregiver psychosocial factors to distress associated with behavioural and psychological symptoms in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32, 76-85. Recuperado de <http://doi.org/10.1002/gps.4447>
- Feldt, T., Leskinen, E., & Kinnunen, U. (2005). Structural invariance and stability of sense of coherence: a longitudinal analysis of two groups with different employment experiences. *Work and Stress*, 19, 68-83
- Fernández, E. (2009). Estrés percibido, estrategias de afrontamiento y sentido de coherencia en estudiantes de enfermería: su asociación con salud psicológica y estabilidad emocional. Tesis doctoral. León: Universidad de León
- Fernández-Ballesteros, R., y Macia, A. (1993). Calidad de vida en la vejez. *Intervención psicosocial*, 2, 77-94
- Fernández-Ballesteros, R. (1997). Calidad de vida en la vejez: Condiciones diferenciales. *Intervención psicosocial*
- Fernández-Ballesteros, R. (1998): Quality of Life: concept and assessment. In Adair, J.G., Bélanger, D. & Dion, K.L. (Eds.), *Advances in Psychological Science*. East Sussex, UK: Psychology Press
- Fernández-Ballesteros, R., y Zamarrón, M.D. (1998). "Vivir en una residencia: algunas expectativas" En L. Salvarezza (Ed.), *La vejez: Una mirada Gerontológica Actual*. Paidós. Buenos Aires
- Fernández-Capo, M., y Gual-García, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40 (2), 24-29. Recuperado de [http://doi.10.1016/S021-139X\(05\)75070-8](http://doi.10.1016/S021-139X(05)75070-8)
- Fernández-Capo, M., y Gual-García, P. (2010). Relación entre el sentido y la satisfacción en el cuidado de un enfermo de Alzheimer. *Nous. Boletín de Logoterapia y Análisis Existencial*, 14, 21-31
- Fisher, S. (1988). Life stress, control strategies and risk of disease. In S. Fisher, & J. Reason (Eds.), *Hand book of life stress, cognition and health*. Chichester: Willey

- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M.J. y Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *The Gerontologist*, 26 (3), 248-252
- Flannery, R.B., & Flannery, G.J. (1990). Sense of coherence, life stress and psychological distress: a prospective methodological inquiry. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 415-420
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839-852
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45 (8), 1207-1221
- Folkman, S., Lazarus, R.S., Gruen, R.J., & Delongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (3), 571-579
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1988). Coping as mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 466-775
- Folkman, S., & Moskowitz, T. (2003). Coping: pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774
- Frankl, V.E. (1991). *El hombre en busca de sentido*, (12ª ed.). Barcelona: Herder
- Franks, M.M., & Stephens, M.A.P. (1996). Social support in the Context of Caregiving: Husbands' Provision of Support to Wives Involved in Parent Care. *Journal of Gerontology, Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 51, 43-52
- Frenz, A.W., Carey, M.P., & Jorgensen, R.S. (1993). Psychometric evaluation of Antonovsky's sense of coherence scale. *Psychological Assessment*, 5, 145-153
- Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S; Moral-Fernández, L.; Palomino.Moral, A.P., López-Martinez, C., y del Pino-Caso, R. (2018). Motivos y percepciones del cuidado familiar de mayores dependientes. *Atención Primaria*. Recuperado de <http://do1.org/10.1016/J.aprim.2018.06.010>
- Friedemann, L.M., Montgomery, R.J., Maiberger, B., & Smith, A.A. (1997). Family Involment in the nursing home: family-oriented practices and staff-family relationships. *Research in Nursing & Health*, 20, 527-537

- Gago, C., y Rodríguez, J. F. (2002). Afrontamiento del estrés institucional en la vejez. *Geriatría: Revista Iberoamericana de Geriatría y Gerontología*, 18
- Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S., & Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *The Gerontologist*, 29 (4), 449-456
- Gallagher, T. J., Phillipps, A. C., Oliver, C., & Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (10), 1129-1136
- Gallagher, T.J., Wagenfeld, M.O., Baro, F., & Haepers, K. (1994). Sense of coherence, coping and caregiver role overload. *Social Science and Medicine*, 39, 1615-1622
- Gallant, M. P., & Connell, C.M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change? *Research on Aging*, 20 (3), 267-297
- Gallart, A. (2007). Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona. Tesis doctoral. Universidad UIC: Barcelona
- Gallego-Alberto, L., Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., y Vara, C. (2017). Commitment to personal values and guilt feelings in dementia caregivers. *International Psychogeriatrics*, 29 (1), 57-65
- Gallego-Alberto, L., Losada, A., Cabrera, I., Romero-Moreno, R., Pérez-Miguel, A., Pedroso-Chaparro, M. D. S., & Márquez-González, M. (2020). "I feel guilty". Exploring guilt-related dynamics in family caregivers of people with dementia. Advance online publication. *Clinical Gerontologist*. Recuperado de <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1769244>
- Gana, K. (2001). Is sense of coherence a mediator between adversity and psychological well-being in adults?. *Stress and Health*, 17, 77-83
- García, F., Manquían, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15 (3), 87-97
- García, A. M. (2002). El bienestar subjetivo. *Escritos de Psicología*, 6, 18-39
- García, A.M., y Hombrados. I. M. (2002). Intervención psicosocial con personas mayores: Los talleres de ocio como recurso para incrementar su apoyo social y control percibidos. *Intervención Psicosocial*, 11, 43-56

- García, L., y Pardo, C. (1996). Factores asociados a ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes incapacitados. *Atención Primaria, 18* (7), 395-398
- García, M. R., y Robles, H. (2011). Personalidad resistente y sentido de coherencia como predictores de burnout en personal sanitario de cuidados intensivos. *Ansiedad y Estrés, 17* (2-3), 99-112
- García-Bueno, B., y Leza, J.C. (2008). Mecanismos inflamatorios/antiinflamatorios en el cerebro tras la exposición al estrés. *Revista Neurología, 46*, 675-683
- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., y Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria, 18* (2), 83-92
- García Calvente, M., del Río Lozano, M., Marcos Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria, 25* (2), 100-107
- Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Fajardo, Tibau, C., Puig-Vidal, O., Morante-Muñoz, V., y Cruz-Reina, M. M. (2002). Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con Enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología, 34* (7), 601-607
- Gaugler, J.E., Zarit, S.H., & Pearlin, L.I. (1999). Care giving and institutionalization: perceptions of family conflict and socio-emotional support. *International Journal of Aging and Human Development, 49*, 15–38
- Gaugler, J., E., Davey, A., Pearlin, L.I., & Zarit, S.H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and Aging, 15* (3), 437-450
- Gaugler, J. E., Edwards, A. B., Femia, E. E., Zarit, S. H., Stephens, M. A. P., Townsend, A., & Greene, R. (2000). 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., Anderson, K.A., Zarit, S.H., & Pearlin, L. I. (2004). Family involvement in nursing homes: effects on stress and well-being. *Aging & Mental Health, 8* (1), 65-75

- Gaugler, J. E., Duval, S., Anderson, K.A., & 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/>
- Gerdner, L.A., Tripp-Reimer, T., y Simpson, H.C. (2007). Difícil vidas, la ayuda de Dios, y luchar por: Cuidar en Delta de Arkansas. *Revista de Gerontología transcultural*, 22 (4), 355-374
- George, L.K., & Gwyter, L.P. (1986). Caregiving well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26 (3), 253-259
- Geyer, S. (1997). Some conceptual considerations on the sense of coherence. *Social Science and Medicine*, 44, 1771-1779
- Glanz, K., Maskarinec, G., & Carling, L. (2005). Ethnicity, sense of coherence and tobacco use among adolescents. *Annals of Behavioral Medicine*, 29 (3), 192-199
- Gobierno de la Rioja (2018). *Número de plazas públicas para estancias permanentes en los centros residenciales de la comunidad autónoma de La Rioja*. Servicios Sociales. Indicadores Básicos de La Rioja. Recuperado de larioja.org/larioja-client/cm/estadísticas/images?idMmedia=1150470
- Gobierno de la Rioja (2018). *Pensión de jubilación, pensión de invalidez, prestaciones vinculadas al servicio de atención residencial y precio de plaza pública en un centro residencial*. Indicadores Básicos de La Rioja. Recuperado de larioja.org/larioja-client/cm/estadísticas/images?idMmedia=1150470
- Godoy, D., Godoy, J.F., López-Chicheri, I., Martínez, A., Gutiérrez, S., y Vázquez, L. (2008). Propiedades psicométricas de la Escala de Autoeficacia para el Afrontamiento del Estrés (EAEAE). *Psicothema*, 20 (1), 155-165
- Gold, P.W., & Chousos, G. P. (2002). Organization of the stress system and its dysregulation in melancholic and atypical depression: high vs. low CRH/NE states. *Mol. Psychiatry*, 7 (3), 254-275
- Gómez, R., Fernández, C., y Cámara, N. (2018). ¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta. Madrid, *Informes de envejecimiento en red*, 20, 36

- Gonyea, J.G., Paris, R., & Saxe Zerden, L. (2008). Adult daughters and aging mothers: the role of guilt in the experience of caregiver burden. *Aging and Mental Health*, 12, 559-567
- González, P.M., Bobes, J., Sáiz, P., Pedregal, J., y Bousoño, M. (1996). Bienestar psicológico y población involutiva. Evaluación a través del PGWB Índice de Dupuy. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 6, 232-238
- González-Salvador, M.T., Arango, C., Lyketsos, C. G., & Barba, A. C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (9), 701-710
- Goñi, A., Biurrún, A., y Artaso, B. (2005). Estrategias de afrontamiento al estrés de cuidadores informales de pacientes con demencia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 28 (1), 7-11
- Goode, K. T., Haley, W. E., Roth, D. L., & Ford, G. L. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, 17 (2), 190-198
- Goodman, C.R., Zarit, S.H., & Steiner, V.L. (1997). Personal orientation as a predictor of caregiver strain. *Aging and Mental Health*, 1, 149-157
- Gottlieb, B., & Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: A critical review. *Aging & Mental Health*, 6 (4), 325-342. Recuperado de <https://doi.org/10.1080/1360786021000006947>
- Grand, A., Grosclaude, P., Bocquet, H., Pous, J., & Albarade, J. L. (1988). Predictive value of life events, psychosocial factors and self-related health on disability in an elderly rural French population. *Social Science in Medicine*, 27, 1337-1342
- Grant, I., Adler, K. A., Patterson, T.L., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., & Irwin, M. R. (2002). Health consequences of Alzheimer's care giving transitions: effects of placement and bereavement. *Psychosomatic Medicine*, 64, 477-486
- 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
- Greene, V.L., & Monahan, D.J. (1982). The impact of visitation on patient well-being in nursing homes. *Gerontologist*, 22, 418-423

- Gross, L. A., Rebok, W. G., & Parisi, M. J. (2015). External locus of control contributes to racial disparities in memory and reasoning training gains in active. *Psychology and Aging, 30* (3), 561-572
- Gutiérrez, M. A., del Pozo, R., y Sotos, F.E. (2010). Factores sociodemográficos y de salud asociados a la institucionalización de personas dependientes. *Revista Española de Salud Pública, 84*, 789-798
- Gutierrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., & Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 40* (11), 899-904
- Guttman, L.A. (1947). The Cornell Technique for scale and intensity analysis. *Educational and Psychological Measurement, 7*, 247-280
- Guttman, L. A. (1950). The basis for scalogram analysis. En S.A. Stouffer et al. (Eds.). *Measurement and Prediction*, Princeton, N. J.: Princeton University Press
- Guttman, L. A. (1950). Relation of scalogram analysis to other techniques. En S.A. Stouffer et al. (Eds.). *Measurement and Prediction*, Princeton, N. J.: Princeton University Press
- Guralnik, J. M., & Kaplan, G. A. (1989). Predictors of healthy aging: prospective evidence from the Alameda County study. *American Journal of Public Health, 79*, 703-708
- Hakaner, J. J, Feldt, T., & Leskinen, E. (2007). Change and stability of sense of coherence in adulthood: longitudinal evidence from the healthy child study. *Journal of Research in Personality, 41* (3), 602-617
- Haley, W.E., Levine, E.G., Brown, S.L., & Bartolucci, A.A. (1987). Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging, 2* (4), 323-330
- Haley, W. E., Roth, D. L., Coleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A., Collins, R. P., & 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
- Harris, R.B. (1989). Reviewing nursing stress according to a proposed coping adaptation framework. *Advances in Nursing Science, 11* (12), 12-28

- Hart, K.E., Hittner, J.B., & Paras, K.C. (1991). Sense of coherence, trait anxiety and the perceived availability of social support. *Journal Research in Personality, 25*, 137-145
- Harwood, D. G., Barker, W. W., Ownby, R.L., Bravo, M., Agüero, H., & 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, & Durala, R. (2000). Caregiver self-rated health in Alzheimer's disease. *Clinical Gerontologist, 21* (4), 19-33
- Haug, M. R., Ford, A. B., Stange, K. C., Noelker, L.S., & Gaines, A. D. (1999). Effect of giving care on caregivers' health. *Research on aging, 21* (4), 515-538
- Hawken, T., Turner-Cobb, J., & Barnett, J. (2018). Coping and adjustment in caregivers: A systematic review. *Health Psychology Open, 5*, 2055102918810659. Recuperado de <https://doi.org/10.1177/2055102918810659>
- Hawranik, P. G., & Strain, L. A. (2000). *Health of Informal Caregivers: Effects of gender, employment, and use of home care services*. Winnipeg (Manitoba): University of Manitoba, Centro on Aging
- Heim, C., & Nemeroff, C.B. (2001). The role of childhood trauma in the neurobiology of mood and anxiety disorders: Preclinical and clinical studies. *Biological Psychiatry, 49*, 1023-1039
- Held, P., Owens, G. P., Schumm, J. A., Chard, K. M., & Hansel, J. E. (2011). Disengagement coping as a mediator between trauma related guilt and PTSD severity. *Journal of Traumatic Stress, 24*, 708-715. Recuperado de <https://doi.org/10.1002/jts.20689>
- Herman, J.P. & Cullinan, W.E. (1997). Neurocircuitry of stress: central control of the hypothalamo-pituitary-adrenocortical axis. *Trends Neuroscience, 20*, 78-84
- Hernández, S., Pozo, C., y Alonso Morillejo, E. (2004). The role of informal social support in needs assessment: Proposal and application of a model to assess immigrants' needs in the south of Spain. *Journal of Community and Applied Social Psychology, 14* (4), 284-298

- Hernández, Z. E., y Romero, E. (2010). Estrés en personas mayores y estudiantes universitarios: Un estudio comparativo. *Psicología Iberoamericana*, 18 (1), 56-68
- Hernández, E., N., Moreno, M. C., y Barragán, A. J. (2014). Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones en enfermería. *Revista Cuidarte*, 5 (2), 748-746
- Heru, A. M. (2000). Family functioning, burden and reward in the caregiving for chronic mental illness. *Families, Systems & Health*, 18 (1), 91-103
- Hilgeman, M. M., Allen, R. S., Decoster, J., & Murgio, L. D. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and Aging*, 22 (2), 361-371. Recuperado de [doi.10.1037/0882-7974.22.2.361](https://doi.org/10.1037/0882-7974.22.2.361)
- Hinrichsen, G. A., Hernandez, N. A., MS, & Pollack, S. (1992). Difficulties and Rewards in Family Careof the Depressed Older Adult. *The Gerontologist*, 32 (4), 486-492
- Hinrichsen, G. A., & Nierdderehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members in older patients. *Gerontologist*, 34 (1), 95-102
- Hirst, M. (2005). Carer distress: A prospective, population-based study. *Social Science and Medicine*, 61 (3), 697-708
- Hobfoll, S.E. (2002). Social and psychological resources and adaptation. *Review of General Psychology*, 6, 307-324
- Hombrados, I. M., y García, A. M. (2002). Control percibido y bienestar subjetivo. *Revista multidisciplinar de gerontología*, 12 (2), 90-102
- Hooker, K., Manoogian-O`Dell, M., Monah, D. J., Frazier, L.D., & Shifren, K. (2000). Does type of disease matter? Gender differences among Alzheimer´s and Parkinson´s Diseasespouse caregivers. *The Gerontologist*, 40 (5), 568-573
- Hu, L.T., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6, 1-55
- Igna, C.V., Julkunen, J., & Ahlström, R. (2008). Sense of coherence relates with smoking. *Journal of Health Psychology*, 13 (8), 996-1001

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Libro blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2005). *Cuidado a la dependencia e inmigración*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2018). *Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*. Situación a 31 de marzo de 2018

Instituto Nacional de Estadística (2018). *Pirámide de población de España (años 2018 y 2033)*. Notas de prensa, a 10 de octubre de 2018. Recuperado de www.ine.es/prensa/prensa.htm

Instituto Nacional de Estadística (2018). *Proyección de la población residente en España por grupos de edad (2018-2033)*. Notas de prensa, a 10 de octubre de 2018. Recuperado de www.ine.es/prensa/prensa.htm

Instituto Nacional de Estadística (2018). *Esperanza de vida al nacer por sexo, por comunidades autónomas y por países. Número medio de hijos y edad media de maternidad*. Notas de prensa, a 10 de octubre de 2018. Recuperado de www.ine.es/prensa/prensa.htm

Instituto Nacional de Estadística (2018). *Población Logroño 2018*. Gráfico elaborado por FORO-CIUDADANOS.COM para todos los municipios de España

Instituto Nacional de Estadística (2018). *Tasa de dependencia proyectada*. Notas de prensa, a 10 de octubre de 2018. Recuperado de www.ine.es/prensa/prensa.htm

Instituto Nacional de Estadística (2018). *Limitaciones en actividades básicas de vida diaria por edad*. Notas de prensa, a 10 de octubre de 2018. Recuperado de www.ine.es/prensa/prensa.htm

Instituto Nacional de Estadística (2018). *Oferta de los servicios para las residencias en España*. Notas de prensa, a 10 de octubre de 2018. Recuperado de www.ine.es/prensa/prensa.htm

- Izal, M., y Montorio, I. (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En T. del Ser y J. Peña (Eds.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia* (pp. 202-222). Barcelona: Prous.
- Izal, M., Montorio, I., y Díaz, P. (1997). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Volumen 1. Cuidarse mejor*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A., y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención psicosocial*, 10 (1), 23-40
- Jahnsen, R., Villien, L., Straghelle, J.K., & Holm, I. (2002). Coping potential and disability sense of coherence in adults with cerebral paralysis. *Disability and Rehabilitation*, 24, 511-518
- Jentoft-Cruz, A. (2003). Asistencia médica la paciente geriátrico. *Medicine*, 8, 5772-5777.
- Jorgensen, R.S., Frankowski, J. J., & Carey, M. P. (1999). Sense of coherence, negative life events and appraisal of physical health among university students. *Personality and Individual Differences*, 27, 1079-1089
- Junsheng, L., Ying, Z., Leiping, B., & Biao, S. (2006). The relationship between sense of coherence and coping style among adolescent. *Psychological Science*, 29 (5), 1007-1010
- Kaiser, R.T., & Ozer, D.J. (1997). Emotional stability and goal-related stress. *Personality and Individual Differences*, 22 (3), 371-379
- Kandel E. R. (1998) A new intellectual framework for psychiatry. *American Journal of Psychiatry*. 155 (4), 457-469. Recuperdo de doi:10.1176/ajp.155.4.457
- Karademas, E. C. & Kalantzi-Azizi, A. (2004). Self-efficacy expectations and psychological health. *Personality and Individual Differences*, 37, 1033-1043
- Karlsson, I., Berglin, E., & Larsson, P. (2000). Sense of coherence: quality of life before and after coronary artery bypass surgery – a longitudinal study. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (6), 1383-1392

- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53 (4), 345-362
- Kiecolt-Glaser, J. K., & Glaser, R. (1994). Caregivers' mental health, and immune function. In E. Light, G. Niederehe, & B. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and interventions*, (pp. 64-75). Nueva York, NY: Springer
- Kita, M., & Ito, K. (2013). El proceso de cuidado de la unidad familiar cuidar a un familiar anciano y frágil en el hogar: un estudio teórico. *Revista Internacional de Enfermería de Personas Mayores*, 8 (2), 149-158
- Kivimäki, M., Elovainio, M., Vahtera, J., Nurmi, J.E., Feldt, T., Keltikangas-Järvinen, L., & Pentti, J. (2002). Sense of coherence as a mediator between hostility and health. Seven-year prospective study on female employees. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 239-247
- Knappe, S., & Pinguart, M. (2009). Tracing criteria of successful aging? Health locus of control and well-being in older patients with internal diseases. *Psychology, Health & Medicine*, 14 (2), 201-212
- Knight, B. (1991). Predicting life satisfaction and distress of in-home spouse dementia care-givers. *American Journal of Alzheimer's Care and Research and Related Disorders*, 6, 40-45
- Knight, B. G., Silverstein, M., McCallum, T.J., & Fox, L. S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *The Journal of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55 (3), 142-150
- Knight, B.G. & Losada, A. (2011). Family caregiving for cognitively or physically frail older adults: Theory, research, and practice. Ed. Academic Press (pp.353-365). *Handbook of the Psychology of Aging*.
- Knight, B. G. & Sayegh, P. (2010). Cultural Values and Caregiving. The Updated Sociocultural Stress and Coping Model. *The Journal of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65 (1), 5-13

- Kneebone, I. I., & Martin, P. R. (2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*, 8, 1-17. Recuperado de <https://doi.org/10.1348/135910703762879174>
- Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality and health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1-11
- Kohlmann, C.W. (1993) Rigid and Flexible Modes of Coping: Related to Coping Style. *Anxiety, Stress, and Coping*, 6, 107-12
- Korotkov, D.L. (1993). An assessment of the (short-form) sense of coherence measure: Issues of validity and well-being. *Personality and Individual Differences*, 14, 575-583
- 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. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37 (2), 239-249
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*, 37 (2), 218-232
- Kramer, B. J., & Thompson, E. (2002). *Men as caregivers. Theory, research, and service implications*. Nueva York, NY: Springer
- Kostka, T. & Jachimowicz, V. (2010). Relationship of quality of life to dispositional optimism, health locus of control and self-efficacy in older subjects living in different environments. *Qual Life Res*, 19, 351-361
- Kugler, K., & Jones, W. H. (1992). On conceptualizing and assessing guilt. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62, 318-327
- Kuiper, N.A., & Olinger, L.J. (1998). Humor and mental health. In H.Friedman (Ed.), *Encyclopedia of mental health*, 2 (pp. 445-457). Academic, San Diego
- La Psicología, los psicólogos y el envejecimiento (2007, 2002). *Contribución de la Psicología y sus profesionales al estudio y la intervención sobre el envejecimiento*. Consejo General de Colegios oficiales de Psicólogos con la colaboración de EFPA

- Labrador, F. G. (1992). *El estrés: nuevas técnicas para su control*. Madrid: Temas de hoy
- Labrador, F.G., y Crespo, M. (1993). *El estrés: nuevas técnicas para su control*. Madrid: Temas de hoy
- Labrador, F.J., y Crespo, M. (1993). *Estrés y trastornos psicofisiológicos*. Madrid: Eudema
- Lambrenos, K., Weindling, A. M., Calam, R., & Cox, A. D. (1996). El effect of a child's disability on mother's mental health. *Archives of Disease in Childhood*, 74,115-120
- Landau, R. & Litwin, H. (2000). The effects of extreme early stress in vcrly olg age. *Journal of Traumatic Stress*, 13 (3)
- Langius, A., Björvell, H., & Antonovsky, A. (1992). The sense of coherence concept and its relation to personality traits in Swedish samples. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6, 165-171
- Langius, A., & Björvell, H. (1996). Salutogenic model and use of the sense of coherence scale in nursing research – a methological report. *Nordic Journal of Nursing Research*, 16, 28-32
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & 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), 181-189
- Lázaro, V., y Gil, A. (2005). La calidad de las viviendas de los ancianos y sus preferencias ante la institucionalización. *Intervención Psicosocial*, 14 (1), 21-40
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the copingo process*. Nueva York: McGraw-Hill
- Lazarus, R. S. (1990). Stress, coping and illness. En H.S. Friedman (Ed.), *Personality and disease*. Nueva York: John Wiley and Sons
- Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to emotions: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1-21

- Lazarus, R. S. (2000). *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones para la salud*. Bilbao: Descleé de Brouwer
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer. (Traducción, Barcelona, Martínez Roca, 1986)
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 147-169
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1989). *Manual for the Hassles and Uplift Scales*. Palo Alto, California: Research Edition Consulting Psychologist Press
- León, O.G., y Montero, I. (1997). *Diseño de investigaciones*. Madrid: McGraw-Hill
- León-Campos, M. A., Slachevsky, C., y Miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24 (2), 73-80
- Leturia, F.J. (1999). El proceso de adaptación en centros residenciales para personas mayores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 34 (2), 105-112
- Leturia, F.J., Inza, B., y Hernández, C. (2007). El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros socio-sanitarios. *Zerbitzuan*, 41, 129-144. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/2829>
- Levine, S., & Ursin, H. (1980). *Coping and health*. New York: Plenum Press
- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Schulman, A., & Livingston, G. (2012). Estrategias de afrontamiento y morbilidad psicológica en cuidadores familiares de personas con demencia: una revisión sistemática y metaanálisis. *Journal of Affective Disorders*, 139, 1-11
- Lieberman, M. A. (2001). The Effects of Nursing Home Placement on Family Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 41 (6), 819-826
- Liew, T. M., Luo, N., Ng, W. Y., Chionh, H. L., Goh, J., & Yap, P. (2010). Predicting gains in dementia caregiving. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 29 (2), 115-122
- Limonero, J. T., Tomás-Sábado, J., Fernández-Castro, J., y Ardilla, A. (2008). Relación entre estrategias de afrontamiento y felicidad: estudio preliminar. *Interpsiquis*

- Lindström, B., & Eriksson, M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiology and Community Health, 59*, 979-984
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promotion International, 21* (3), 238-244
- Llácer, A., Zunzunegui, M. V., Gutiérrez, P., Béland, F., & 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
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist, 42*, 47-59. Recuperado de <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>
- Logsdon, R.G.; Teri, L.; McCurry, S.M.; Gibbons, L.E.; Kukull, W.A. & Larson, E.B. (1998). Wandering: A significant problem among community-residing individuals with Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology, Series: Psychological Sciences and Social Sciences, 53*, 294-299
- López, E. P. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista Enfermería Castilla y León, 8* (1), 71-77
- López, D., Rodríguez, L., Carreño, S., Cuenca, I., y Chaparro, L. (2015). Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad del cuidado. *Revista Enfermería Nefrológica, 18* (3), 189-195
- 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. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. 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., y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema, 19* (1), 72-80

- López, J., López-Arrieta, J., y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94
- López, 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, L., Solano, A., Arias, A., Aguirre, S., Osorio, C., y Vásquez, M. E. (2012). El estrés laboral y los trastornos psiquiátricos en profesionales de la medicina. *Revista CES Salud Pública*, 3 (2), 280-288
- López-Martínez, C., Frías-Osuna, A., y del Pino-Casado, R. (2019). Sentido de coherencia y sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión en personas cuidadoras de familiares mayores. *Gaceta Sanitaria*, 33 (2), 185-190
- Losada, A., Márquez, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P., y Romero, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14 (2), 193-202
- Losada, A., Márquez-González, M.; Peñacoba, C., y Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the caregiver guilt questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22 (4), 650-660
- Losada, A., Márquez-González, M., Vara-García, C., Gallego-Alberto, L., Romero-Moreno, R., y Pillemer, K. (2018). Ambivalence and guilt feelings: two relevant variables for understanding caregivers' depressive symptomatology. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 1-6
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M., y Márquez-González, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*, (1ª ed.). IMSERSO. Colección Estudios Serie Dependencia
- Losada, A., Nogales-González, C., López, J., Márquez-González, M., y Jiménez-González, E. (2009). Ayuda psicológica a cuidadores en diferentes escenarios. *Revista de Informació psicològica*, 105, 60-77
- Losada, A., Pérez-Peñaranda, A., Rodríguez-Sánchez, E., Gómez-Marcos, M. A., Ballesteros-Rios, C., Ramos-Carrera, I. R., Campo-de la Torre, M. A., y García-

- Ortiz, L. (2010). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 50 (3), 347-350
- Losada, A, Robinson Surgot, G., Knight, B.G., Márquez, M., Montorio, I., Izal, M., & Ruiz, M. A. (2006). Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 10, 69-76. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1080/13607860500307647>
- Lupien, S. J., Maheu, F., tu, M., Fiocco, A., & Schramek, T.E. (2007). The effects of stress and stress hormones on human cognition: implications for the field of brain and cognition. *Brain and Cognition*, 65 (3), 209-237
- Lupien, S. J., McEwen, B.S., Gunnar, M. R., & Heim, C. (2009). Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behavior and cognition. *Nature reviews Neuroscience*. Recuperado de doi: 10.1038/nm2639
- Lusting, D.C., Rosenthal, D.A., Strauser, D. R., & Haynes, K. (2000). The relationship between sense of coherence and adjustment in persons with disabilities. *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 43, 134-141
- Lutzky, S. M., & Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology & Aging*, 9 (4), 513-519
- Mackenzie, P., & Maclean, M. (1992). Altered roles: the meaning of placement for the spouse who remains in the community. *Journal of Gerontological Social Work*, 19 (2), 107-120. Recuperado de http://dx.doi.org/10.1300/J083v19n02_07
- Mangini, S.C., Silva, L., Caquel, M. C., Monti, J., & Carla, W. (2007). Familiares visitantes y acompañantes de adultos y ancianos hospitalizados: análisis de la experiencia bajo la perspectiva del proceso de trabajo en enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15 (2)
- Manso, M.E., et al. (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica y Salud*, 24, 37-45
- Margalit, M., & Eysenck, S. (1990). Prediction of coherence in adolescence: Gender differences in social skills, personality and family climate. *Journal of Research in personality*, 24, 510-524

- Margalit, M., Raviv, A. & Ankonina, D.B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 202-209
- Marín, V. (2014). Percepción de los factores que condicionan la realización de actividad física en personas entre 45 y 75 años. Una interpretación a partir del modelo de promoción de la salud de Pender. Tesis doctoral. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Marks, N. F., Lambert, J. D., & Choi, H. (2002). Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: A prospective U.S. national study. *Journal of Marriage and Family*, 64 (3), 657-667
- Márquez, C. (2006). Diferencias individuales en la respuesta endocrina al estrés: influencia de los rasgos de conducta. Tesis doctoral. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona
- Márquez-González, M, Losada, A., Peñacoba, C., y Romero-Moreno (2009). El optimismo como factor moderador de la relación entre el estrés y la depresión de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44 (5), 251-255
- Márquez-González, M., Losada, A., Pillemere, K., Romero-Moreno, R., López-Martinez, J., y Martínez-Rodríguez, T. (2010). Cuidando más allá del domicilio: el papel de la familia en los centros residenciales
- Martín, A. M. (2012). Representaciones y significados acerca de la vejez institucionalizada. Trabajo Fin de Carrera. Barcelona: UOC
- Martín, M. J. (2017). *Informe España 2017*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, Cátedra
- Martin, Y., Gilbert, P., McEwan, K., & Irons, C., (2006). The relation of entrapment, shame and guilt to depression, in cares of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 10, 101-106
- Martínez, O., Camarero, O., López, I., y Moré, Y. (2014). Autoestima y estilos de afrontamiento en mujeres con cáncer de mama. *Revista de Ciencias Médicas*, 20 (3), 390-400

- Martínez, F. M., Villalba, C., y García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención psicosocial*, 10, 7-22
- Martínez, L., Grau, Y., y Rodríguez, R. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Revista Enfermería Nefrológica*, 20 (2), 139-148
- Martínez, T. (2016). *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía personal
- Martinez-Arias, R.M. y Rivas, T. (1991). Análisis de escalas acumulativas: Modelo probabilístico de Mokken para ítems dicotómicos. *Psicothema*, 3 (1), 199-218
- Martínez-Lage, P., y García Ribas, G. (2015). *¿Cómo se puede afrontar el sentimiento de culpa en el cuidador?. Know Alzheimer. Profármaco2*, (pp. 68-69)
- Martire, L. M., & Schulz, R. (2000). Informal caregiving to older adults: Health effects of providing and receiving care. In A. Baum, R. Revenson, & J. Singer (Eds.), *Handbook of Health Psychology* (pp. 447-493). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates
- Masanet, E., y La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85 (3), 257-266
- Mason, J.W. (1971). A reevaluation of concept of non-specificity in stress theory. *Journal of Psychiatric Research*, 8, 323-333
- Mateos, M.P., Meilán, J. J.G., y Arana, M. J. (2002). Motivational versus Volitional Mediation of Passivity in Institutionalized Older People. *The Spanish Journal of Psychology*, 5 (1), 54-65
- Matsushita, M., Ishikawa, T., Koyama, A., Hasegawa, N., Ichimi, N., Yano, H., Hashimoto, M., Fujii, N., & Ikeda, M. (2014). Is sense of coherence helpful in coping with caregiver burden for dementia? *Psychogeriatrics*, 14, 87-92
- Mausbach, B.T., Chattillion, E.A., Roepke, S. K, et al. (2013). A comparison of psychosocial outcomes in elderly Alzheimer caregivers and noncaregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 5-13

- Mausbach, B. T., Aschbacher, K., Patterson, T.L., AncoliIsrael, S., Von Kanel, R., Mills, P.J., et al. (2006). El afrontamiento evitativo media parcialmente la relación entre las conductas problemáticas del paciente y los síntomas depresivos en cuidadores cónyuges de Alzheimer. *Revista Estadounidense de Psiquiatría Geriátrica, 14*, 299-306
- Mayordomo, T. (2013). Afrontamiento, resiliencia y bienestar a lo largo del ciclo vital. Tesis doctoral. Valencia: Universitat de València
- McAdams, D. P., & 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., & Logan, R. L. (1993). Generativity among young, midlife, and older adults. *Psychology & Aging, 8* (2), 221-230
- McCallion, P., Toseland, R.W., & Freeman, K. (1999). An evaluation of a family visit education program. *Journal of the American Geriatrics Society, 47*, 203-214
- McCausland Kurz, J., Cavanaugh, J.C. (2001). Un estudio cualitativo del estrés y las estrategias de afrontamiento utilizadas por cónyuges de candidatos a trasplante de pulmón. *Familias, sistemas y salud, 19* (2), 181-197
- McCubbin, H., & Patterson, J. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family, 6*, 7-37
- McEwen, B.S. (2000). The neurobiology of stress: from serendipity to clinical relevance. *Brain Research, 886* (1-2), 172-189
- McEwen, B.S. & Wingfield, J.C. (2003). The concept of allostasis in biology and biomedicine. *Hormones and Behaviour, 43* (1), 2-15
- McKee, K. J., Whittick, J. E., Ballinger, B. B., Gilhooly, M. M. L., Gordon, D. S., Mutch, W. J., & Philp, I. (1997). Coping in family supporters of elderly people with dementia. *British Journal of Clinical Psychology, 36*, 323-340
- McSherry, W.C., & Holm, J.E. (1994). Sense of coherence: Its effects on psychological and physiological process prior to, during, and after a stressful situation. *Journal of Clinical Psychology, 50*, 476-487

- Meléndez, C. J., Tomás, J. M., y Navarro, E. (2011). Actividades de la vida diaria y bienestar y su relación con la edad y el género en la vejez. *Anales de Psicología*, 27 (1), 164-169
- Meléndez, C.J., Navarro, E., Sales, A., y Mayordomo, T. (2012). Efecto moderador de la institucionalización en las actividades de la vida diaria y bienestar en el envejecimiento. *Revista Brasileira de Geriatria y Gerontología, Rio de Janeiro*, 15, 671-680
- Meléndez, C.J., Mayordomo, T., Sancho, P., y Tomás, M. J. (2015). Coping strategies: gender differences and development throughout life span. *The Spanish Journal of Psychology*, 15 (3), 1089-1098
- Mendes de Leon, C. F., Glass, T. A., & Berkman, L. F. (2003). Social engagement and disability in a community population of older adults: The New Haven EPSE. *American Journal of Epidemiology*, 157, 633-642
- Mercedes, L. (2017). Análisis de la relación entre las personas mayores institucionalizadas y sus cuidadores informales. Tesis doctoral. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Mercedes, L., y Rivera, J. (2018). El cuidador informal de personas mayores institucionalizadas: análisis de la relación y consecuencias del suministro de apoyo. *Trabajo Social Hoy*, 85, 65-86
- Meyer, B. (2001). Coping with severe mental illness: Relations of the Brief COPE with symptoms, functioning, and well-being. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 23, 265–277. Recuperado de <https://doi.org/10.1023/A:101273152078>
- Miller, S. (1987). Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess styles of information-seeking under threat. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 345-353
- Mockus Parks, S., & Novielli, K. D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *American Family Pysican*, 15, 2215-2219
- Molero, M. M., Pérez-Fuente, C. M., Gázquez, J.J., & Sclavo, E. (2011). Apoyo familiar en mayores institucionalizados. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 1, 31-43.

- Molina, C., Meléndez, C.J., y Navarro, E. (2008). Bienestar y calidad de vida en ancianos institucionalizados y no institucionalizados. *Anales de psicología*, 24 (2), 312-319
- Montorio, I., Izal, M., López, A., y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-248
- Moore, B. C., Biegel, D. E., & McMahon, T. J. (2011). Maladaptive coping as a mediator of family stress. *Journal of Social Work Practice in the Addictions*, 11, 17–39. Recuperado de <https://doi.org/10.1080/1533256X.2011.544600>
- Mora, F. (2001). *El reloj de la sabiduría*. Madrid: Alianza
- Morán, C. (2005). *Estrés, Burnout y Mobbing. Recursos y estrategias de afrontamiento*. Salamanca: Amarú ediciones
- Morán, C. (2005). Personalidad, afrontamiento y burnout en profesionales de atención a personas con discapacidad psíquica. Siglo cero: *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 36, 30-39
- Morán, C. (2005). Relación entre variables de personalidad y estrategias de afrontamiento del estrés laboral. Tesis doctoral. León: Universidad de León
- Morán, C., Landero, R., y González, T.M. (2010). Cope-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief Cope. *Universitas Psychologica*, 9 (2), 543-552
- Moreno-Cámara, S., et al. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30 (3), 201-207
- Moreno-Gaviño, L., Bernabeu-Wittel, M., Álvarez-Tello, M.; Rincón-Gómez, M., Bohórquez, P., Cassani, M., Ollero, M., y García-Morillo, S. (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*, 40 (4), 193-198
- Moreno-Jiménez, B., Alonso, M., y Álvarez, E. (1997). Sentido de coherencia, personalidad resistente, autoestima y salud. *Revista de Psicología de la Salud*, 9, 115-138

- Muela, J.A., Torres, C.J., y Pélaez, E.M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de alzheimer. *Psicothema, 14* (3), 558-563
- Muela, J.A., Torres, C.J., y Peláez, E.M. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología, 18* (2), 319-331
- Mullins, C. L. (1982). Locus of desired control and patient role among the institutionalized elderly. *The Journal of Social Psychology, 116*, 269-276
- Nater, U.M., Moor, C., Okere, U., Stallkamp, R., Martin, M., Ehlert, U., & Kliegel, M. (2007). Performance on a declarative memory task is better in high than low cortisol responders to psychosocial stress. *Psychoneuroendocrinology, 32*, 758-763
- Natvig, G.K., Hanestad, B.R., Samdal, O. (2006). The role of the student: salutogenic or pathogenic? *International Journal of Nursing Practice, 12*, 280-287
- Navaie-Waliser, M., Feldman, P. H., Gould, D. A., Levine, C., Kuerbis, A. N., & Denelan, K. (2002). When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health, 92* (3), 409-413
- Navarro, A. B.; Bueno, B.; Buz, J., y Mayoral, P. (2006). Percepción de autoeficacia en el afrontamiento de los problemas y su contribución en la satisfacción vital de las personas mayores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología, 41*, 222-227
- Navarro, A. B., y Bueno, B. (2015). Coping with health problems in very old people. *Anales de psicología, 31* (3), 1-10
- Neal, M.B., Ingersoll-Dayton, B. & Starrels, M.E. (1997). Gender and Relationship Differences in Caregiving Patterns and Consequences Among Employed Caregivers. *The Gerontologist, 37* (6), 804-816
- Negredo, A., y Castellano, L.C. (2012). Evaluación del componente afectivo de las actitudes viejistas en ancianos: escala sobre el Prejuicio hacia la Vejez y el Envejecimiento (PREJ-ENVEJ). *International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 12*, 69-83

- Netto, N. R., Goh, Y. N. J., & Yap, L. K. P. (2009). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*, 8 (2), 245-261
- Nezu, A.M., Nezu, C.M., Blissett, S.E. (1988). Sense of humor as a moderator of the relation between stressful events and psychological distress: a prospective analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54 (3), 520-525
- Nogales, C. (2015). Behavioral problems in people with dementia and their effects over family caregivers, a proposal for intervention. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid
- Noonan, A. E., y Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 37 (6), 785-794
- Norberto, J.; Vidal, J., Fernández, J., Ruiz, O., Dyzi, D., Izquierdo, M., Avellaneda, A., Madrigal, A., López, J., Iglesias, J., Montero, A., Nájera, J.J., Gómez, R., y Fernández, C. (2015). *Informe 2014. Las personas mayores en España. Datos estadísticos Estatales y por comunidades autónomas (archivo PDF)*. Catálogo de publicaciones de la Administración General del Estado. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Secretaria del Estado de Servicios Sociales e Igualdad; e Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Recuperado de <http://www.060.es>. N° 20029
- Oliver, A., Navarro, E., Meléndez, J. C., Molina, C., y Tomás, J. M., (2009). Modelo de ecuaciones estructurales para predecir bienestar y ABVD en adultos mayores de la Republica Dominicana. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 26, 189-196
- Olsson, M., Hansson, K., Lundblad, A., & Cederblad, M. (2006). Sense of coherence: definition and explanation. *International Journal of Social Welfare*, 15, 219-229
- Organización Mundial de la Salud (2002). *Active ageing: A policy framework*. Gêneve: World Health Organization
- Orgeta, V., & Sterzo, El. (2013). El sense of coherence, burden, and affective symptoms in family carers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 25, 973-980
- Oros, B. L. (2005). Locus de control: evolución de su concepto y operacionalización. *Revista de Psicología*, 14 (1), 89-98

- O'Rourke, N., Haverkamp, B.E., Rae, S., Tuokko, H., Hayden, S., y Beattie, B.L. (1996). Los sesgos de respuesta como un factor de confusión para la carga expresada entre los cuidadores conyugales de pacientes con sospecha de demencia. *Psicología y envejecimiento*, 11 (2), 377-380
- Ors, A., y Maciá, L. (2013). Mayores institucionalizados. Valoración de la satisfacción y el bienestar en una residencia geriátrica religiosa. *Gerokomos*, 24, 18-21
- Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L., & Schulz, R. (2000). The extend and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers. In R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*, (pp. 1-32). Nueva York: Springer
- Pac, P., Vega, P., Fermiga, F., y Mascaró, J. (2006). Motivos de ingreso en residencias geriátricas en Calahorra (La Rioja). *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 16, 32
- Padierna, A. J. (1994). ¿Existe un lugar para la familia del anciano en residencias?. *Dialnet*, 40-49
- Pakenham, K. I., Bursnall, S. (2006). Relaciones entre relaciones sociales, apoyo, valoración y afrontamiento, resultados positivos y negativos para un padre con esclerosis múltiple y comparaciones con padres de hijos sanos. *Clínico Rehabilitación*, 20 (8), 709-723
- Pakenham, K.I., Bursnall, S., Chiu, J., y col. (2006). El impacto psicosocial de la prestación de cuidados en los jóvenes que tienen una enfermedad o discapacidad: comparaciones entre jóvenes cuidadores y no cuidadores. *Psicología de la Rehabilitación*, 51 (2), 113-126
- Pallant, J.F., & Lae, L. (2002). Sense of coherence, well-being, coping and personality factors: further evaluation of the sense of coherence scale. *Personality and Individual Differences*, 33, 39-48
- Papastavrau, E., Tsangari, H., Kalokerinoy, A., Papacostas, S.S. & Sourtzi, P. (2009). Gender issues in caring for demented relatives. *Health Science Journal*, 3 (1), 41-53
- Papastavrau, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S.S., Efsathiou, G., & Sourtzi, P., (2011). *Aging & Mental Health*, 15 (6), 702-711

- Parveen, S., Morrison, V., & 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
- Parks, S.H., y Pilisuk, M. (1991). Caregiver burden: Gender and the psychological costs of caregiving. *American Journal of Orthopsychiatry, 61* (4), 501-509
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., Leipert, B. D., & 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
- Pelechano, V., Matud, P., y de Miguel A. (1993). Habilidades de afrontamiento en enfermos físicos crónicos. *Análisis y Modificación de conducta, 63*, 91-149
- Peled, R., Carmil, D., Siboni-Samocho, O., & Shoham-Vardi, I. (2008). Breast cancer, psychological distress and life events among young women. *BioMed Central Cancer, 8*, 245
- Perea-Baena, J.M., y Sánchez-Gil, L.M. (2008). Estrategias de afrontamiento en enfermeras de salud mental y satisfacción laboral. *Index de Enfermería, 17* (3), 164-168
- Pérez, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Tesina. Salamanca: Universidad de Salamanca
- Pérez, A. (2008). Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento. Tesis doctoral. Salamanca: Universitat de València
- Pérez, D., Rodríguez, A., Herrera, D. M., García, R., Echemendía, B., & Chang, M. (2013). Characterization of overburdening and coping styles in the informal care of dependent patients. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología, 51* (2), 174-183
- Pérez, G. (2010). Acercamientos al sentido de participación en las residencias públicas de personas mayores. *Educación y Futuro, 22*, 177-195

- Pérez, M., y Yanguas, J.J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de psicología*, *14*, 95-104
- Pérez, M., Cartaya, M., y Olano, L. B. (2012). Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, *28* (4), 509-520. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?scrip=sci_arttext&pid=S08640319201200040007
- Pérez, M. A. (2014). La percepción social de la vejez. Trabajo Fin de Grado. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de Laguna
- Pérez-Cruz, M., Muñoz-Martinez, A.M., Parra-Anguita, L., y del Pino-Casado, R. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención Primaria*, *49* (7), 381-388
- Pérez, P., González, A., Míeles, I., y Fernanda, A. (2017). Relación del apoyo social, las estrategias de afrontamiento y los factores clínicos y sociodemográficos en pacientes oncológicos. *Pensamiento Psicológico*, *15* (2), 41-54
- Peterson, B. E. (2002). Longitudinal analysis of midlife generativity, intergenerational roles, and caregiving. *Psychology & Aging*, *17* (1), 161-168
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2000). Influences of socioeconomic status, social network, and competence on subjective well-being in later life: a meta-analysis. *Psychology & Aging*, *15* (2), 187-224
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, *58* (2), 112-128
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). 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., & 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., & 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), 33-45
- Pinquart, M., & 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), 126-137
- Planas-Pujol, X., Vilalta-Franch, J., López-Pousa, S., Juvinyà, D., Ballester D., Pérez, J., et al. Validación preliminar de la versión española de la Quality of life in late-stage dementia (QUALID) Scale. LX Reunión anual de la Sociedad Española de Neurología. Barcelona, España, 2008
- Ponsoda, J.M. (2015). Influencia de las emociones positivas en la salud de los cuidados de enfermos de Alzheimer. Tesis doctoral. Universitat de València. Valencia
- Poppius, E., Tenkanen, L., & Kalimo, R. (1999). The sense of coherence, occupation and the risk of coronary heart disease in the Helsinki Heart Study. *Social and Science Medicine*, 49, 109-120
- Poppius, E., Tenkanen, L., Hakama, M., Kalimo, R., & Pitkänen, T. (2003). The sense of coherence , occupation and all-cause mortality in the Helsinki Heart Study. *European Journal of Epidemiology*, 18, 389-393
- Port, C., Zimmerman, S., Williams, Ch., Doobs, D., Preisser, J., y Williams. (2005). Families filling the gap: comparing family involvement for assisted living and nursing home residents with dementia. *The Gerontologist*, 1 (1), 8795. Recuperado de https://doi.org/10.1093/geront/45.suppl_1.87
- Pöysti, M. M., Laakkonen, M. L., Strandberg, T., Savikko, N., Tilvis, R. S., Eloniemi-Sulkava, U., & Pitkälä, K. H. (2012). Gender differences in dementia spousal caregiving. *International Journal of Alzheimer's disease*. Publicación anticipada en línea

- Pratt, C., Schmall, V., Wright, S., & Hare, J. (1997). The forgotten client: family caregivers to institutionalized dementia patients. In Brubaker T. (Ed.), *Aging, health and family: long term care*, (pp.197-213). Beverly Hills
- Pristavec, T. (2018). The burden and benefits of caregiving: A latent class analysis. *Gerontologist*, 59, 1078–1091. Recuperado de <https://doi.org/10.1093/geront/gny022>
- Prunty, M. M., & Foli, K. J. (2019). Guilt experienced by caregivers to individuals with dementia: A concept analysis. *International Journal of Older People Nursing*, 14(2), e12227. <https://doi.org/10.1111/opn.12227>
- Raggi, A., et al. (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, 77-81
- Raina, P., O'Donnell, M., Schawellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russel, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, D. S., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4 (1), 1-13
- Ramos, F. (2001). Salud y calidad de vida en las personas mayores. *Revista Pedagógica*, 16
- Raschick, M., & Ingersoll-Dayton, B. (2004). The costs and rewards of caregiving among aging spouses and adult children. *Family Relations*, 53 (3), 317-325
- Reid, S., Aunola, K., Feldt, T., Leinonen, R., & Ruoppila, I. (2005). The relationship between generalized resistance resources, sense of coherence and health among Finnish people aged 65-69. *European Psychologist*, 10, 244-253
- Reininghaus, U., Craig, T., Gournay, K., Hopkison, P., & Carson, J. (2007). The high secure psychiatric hospitals' nursing staff stress survey 3: identifying stress resistance resources in the stress process of physical assault. *Personality and Individual Differences*, 42, 397-408.
- Remor, E., y Carroble, J.A., (2001). Versión española de la escala de estrés percibido (PSS-14): Estudio psicométrico en una muestra VIH+. *Ansiedad y Estrés*, 7 (2-3), 195-201
- Remor, E. (2006). Psychometric properties of a european spanish version of the stress scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9 (1), 86-83

- Residencias para personas mayores (2016). Rioja-Salud. Recuperado de <http://www.rioja-guiaresidencias-01.pdf>.
- Reuben, D. B., Sui, A. L., & Kimpau, S. (1992). The predictive validity of self-report and performance-based measure of function and health. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 47, 106-110
- Revuelta, M. (2016). Cuidado informal e informal de personas mayores dependientes. Trabajo Fin de Máster. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas de Madrid
- Reyes, J., Jara, P., Merino, J.M. (2007). Adherencia de las enfermeras/os a utilizar un modelo teórico como base de la valoración de enfermería. *Revista Ciencia y Enfermería*, 13 (1), 45-57
- Ribas, J., Catel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Puig, J.M., Carulla, J., y Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 27, 131-134
- Richardson, C., & Ratner, P. (2005). Sense of coherence as a moderator of the effects of stressful life events on health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59, 979-984
- Riquelme, A., y Buendía J. (1997). Fuentes de estrés residencial, bienestar subjetivo y adaptación a la institución en usuarios de residencias geriátricas. *Geriátrica*, 13, 441-447
- Rivera, J., Bermejo, F., Franco, M., Morales-González, J.M., & Benito-León, J. U. (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, 142-148
- Roach, L., Laidlaw, K., Gillanders, D., & Quinn, K. (2013). Validation of the caregiver guilt questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers. *International Psychogeriatrics*, 25, 2001-2010
- Robison, J., & Pillemer, K. (2005). Partners in caregiving: Cooperative communication between families and nursing homes. In J. Glaugler (Ed.). *Promoting family involvement in long-term care settings*, (pp. 201-224). Baltimore: Health Professions Press

- Roche, D. ClinPsy, L., Croot, K., MacCann, C., Cramer, B., & Diehl-Schmid, J. (2015). The role of coping strategies in psychological outcomes for frontotemporal dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 28, 218–228. Recuperado de <https://doi.org/10.1177/0891988715588830>
- Rodríguez, A., Pérez, L. (2019). Estrategias de afrontamiento en cuidadores de personas con Alzheimer. Influencia de variables personales y situacionales. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1), 153-171
- Rodríguez, P. (1995). La residencia y su adecuación a las necesidades de las personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 30 (3), 169-176
- Rodríguez, P. (2002). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de la ciudadanía. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40 (3), 5-15
- Rodríguez-González, M. A., Rodríguez-Miguez, E., Duarte-Pérez, A., Diaz-Sanisidro, E., Barbosa-Álvarez, A., Claveria, A., y Grupo Zarit (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadores y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*, 49 (3), 156-165
- Rodríguez-Madrid, N. et al. (2019). Gender differences in social support received by informal caregivers. A personal network analysis approach. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16, 91
- Rogero, J. (2009). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Colección Estudios Series Dependencia.
- 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
- Rojas Ocaña, M^aJ., Toronjo Gómez, A., Rodríguez Ponce, C., y Rodríguez, J.B. (2006). Autonomía y estado de salud percibidos en ancianos institucionalizados. *Gerokomos*
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Mausbash, B.T., Marquez-Gonzalez, Patterson, T. L., & López, J. (2011). Analysis of the moderating effect of self-efficacy domains

- in different points of the dementia caregiving process. *Aging & Mental Health*, 15 (2), 221-231
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Marquez, M., Laidlaw, K., Fernández-Fernández, V., Nogales-González, C., & López, J. (2014). Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt. *The Journals of Gerontology, Series B, Psychological Sciences & Social Sciences* 69 (4), 502-513. Recuperado de <https://doi.org/10.1093/geronb/gbt027>
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51, 54–58. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.07.008>
- Rosenthal, C. & Dawson, P. (1992). In C.M.M. Jones & B.M.L Miesen (Eds.). *Families and the institutionalized elderly en: Caregiving in dementia. Research and applicatinons*, (pp.398- 418). Routledge. London
- Rovira, T., Fernández-Castro, J., & Edo, S. (2005). Antecedents and consequences of coping in the anticipatory stage of an exam: a longitudinal study emphasizing the role of affect. *Anxiety, Stress and Coping*, 18 (3), 209-225
- Rubio, M. L., Sánchez, A., Ibáñez, J. A., Galve, F., Martí, N., y Mariscal, J. (1995). Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 16, 181-186
- Ruiz de Alegría, B. et al. (2006). Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería*, 15 (54), 10-14
- Ruiz-Robledillo, N., y Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1990). *Successful aging*. Nueva York, NY: Random House
- Rowe, J. W. (1997). Intraindividual variability in perceived control in an older simple: The MacArthur succesful aging studies. *Psychology and Aging*, 12 (3), 489-502
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist*, 37 (4), 433-440

- Ryland, E., & Greenfeld, S. (1991). Work stress and well-being: an investigation of Antonovsky's Sense of Coherence Model. En P.L. Perrewé (Ed.), *Handbook of job stress (special issue)*. *Journal of Social Behavior and Personality*, 6, 39-54
- Saavedra, J. F., Bascón, J. M., Arias, S., García, M., y Mora, D. (2013). Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. *Clínica y Salud*, 24, 85-93
- Saéz, N., Meléndez, J.C., y Aleixandre, M. (1994). Los estereotipos en los ancianos. *Revista de Psicología de la Educación*, 75-89
- Salin, S., Kaunonen, M., & Astedt-Kurki, P. (2009). Informal caregivers of older family members: How they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 492-501. Recuperado de <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02550.x>
- Sánchez, C. (2004). Estereotipos negativos hacia la vejez y su relación con variables sociodemográficas, psicosociales y psicológicas. Tesis doctoral. Málaga: Universidad de Málaga
- Sánchez-Elvira, A. (2000). Perspectiva biopsicosocial del estrés en el marco de la psicología de la salud. En C. Sandi y J.M. Calés (Coord.), *Estrés: consecuencias psicológicas, fisiológicas y clínicas*. Madrid: Sanz y Torres
- Sandín, B. (1995). El estrés. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.), *Manual de Psicopatología* (Vol.2, pp.3-52). Madrid: McGraw-Hill
- Sandín, B. (2003). Un análisis basado en el papel de los factores sociales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3 (1), 141-157
- San Juan, C. (2000). Ambientes institucionales. En J.I. Aragonés y M. Américo (Eds.), *Psicología Ambiental* (pp.239-257). Madrid: Pirámide
- Sanz-Carrillo, C., García-Campayo, J., Rubio, A., Santed, M.A., y Montoro, M. (2002). Validation of the Spanish versión of the Perceived Stress Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 167-172
- Spitzer, D., Neufeld, A., Harrison, M., Hughes, K., & Stewart, M. (2003). Caregiving in transnational context: My wings have been cut; Where can I fly?. *Gender & Society*, 17 (2), 267-286

- Sapolsky, R.M. (2000). Glucocorticoids and hippocampal atrophy in neuropsychiatric disorders. *Archives of General Psychiatry*, 57 (10), 925-935
- Sargent-Cox, K., & Anstey, K. (2015). The relationship between age-stereotypes and health locus of control across adult age-groups. *Psychology & Health*, 30, 652-670
- Satorres, E. (2013). Bienestar psicológico en la vejez y su relación con la capacidad funcional y la satisfacción vital. Tesis doctoral. Valencia: Universitat de València
- Saunders, J. C. (2003). Families Living with Severe Mental Illness: A Literature Review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24, 175-198. Recuperado de <https://doi.org/10.1080/01612840305301>
- Sayegh, P., & Knight, B. G. (2013). Cross-cultural differences in dementia: the sociocultural health belief model. *International Psychogeriatrics*, 25, 517-530
- Schnyder, U., Buechi, S., Sensky, T., & Klaghofer, R. (2000). Antonovsky's Sense of coherence: Trait or state?. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 69, 296-302
- Schroots, J.J.F. (1995). Psychological models of aging. *Canadian Journal on Aging*, 14, 44-67
- 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
- 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., McGinnis, K. A., Zhang, S., Martire, L. M., Hebert, R. S., Beach, S. R., Bozena, S. J., & Belle, S. H. (2008). Dementia patient suffering and caregiver depression. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 22 (2), 170-176
- Segedstrom, S., & Miller, G. (2004). Psychological stress and the human immune system: a meta-analytic study of 30 years of inquiry. *Psychological Bulletin*, 130, 601-630

- Selye, H. (1960). *La tensión en la vida*. Buenos Aires: Cía. Gral. Fabril
- Selye, H. (1973). The evolution of stress concept. *American Science*, *61*, 692-699
- Selye, H. (1974). *Stress without distress*. Philadelphia: Lippincott
- Selye, H. (1982). History and present of the status of the stress concept. In L. Golberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress. Theoretical and clinical aspects*. Nueva York: Free Press
- Serafino, E. P. (1999). *Health psychology: biopsychosocial interations* (3ªed.). Nueva York: Willey
- Serrani, D. (2015). Traducción, adaptación al español y validación de la escala de bienestar mental de Warwick-Edinburgh en una muestra de adultos mayores argentinos. *Acta Colombiana de Psicología*, *18* (1), 79-93
- Sherwood, E., Varghese, F.P., & McEwen, B.S. (2004). Association of depression with medical illness: does cortisol play a role?. *Biological Psychiatry*, *55*, 1-9
- Siefer, I. (2012). Participación de la familia en el cuidado del adulto mayor hospitalizado y factores relacionados de la propia familia, institución y del profesional de enfermería en las unidades médicas del Hospital Carlos van Buren del Valparaíso. *Revista iberoamericana de Educación e Investigación en Enfermería*, *2* (2), 17-25
- Sijuwade, O. P. (1996). Self-actualization and locus of control as a function of institutionalization and non-institutionalization in the elderly. *Social Behavior and Personality*, *24*, 367-374
- Skaff, M. M., Pearlin, L. I., & Mullan, J. T. (1996). Transitions in the caregiving career: Effects on the sense of mastery. *Psychology and Aging*, *11* (2), 247-257
- Skarsäter, I., Rayens, M.K., Peden, A., Hall, L., Zhang, M., Agren, H., & Prochazka, H. (2009). Sense of coherence and recovery from major depression: a 4-year follow-up. *Archives of Psychiatric Nursing*, *23*, 119-127
- Smerglia, V. L., & Deimling, G. T. (1997). Care-related decision-making satisfaction and caregiver well-being in families caring for olders members. *Gerontologist*, *37* (5), 658-665

- Smits, C.H.M., Deeg, D.J.H., & Bosscher, R. J. (1995). Well-being and control in older persons: the prediction of well-being from control measures. *The International Journal of Aging and Human Development*, 40, 237-251
- Smith, G. R., Williamson, G. M., Miller, L. S., & Schulz, R. (2011). Depression and quality of informal care: A longitudinal investigation of caregiving stressors. *Psychology & Aging*, 26 (3), 584-591
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42 (3), 356-372
- Spillers, R. L., Wellisch, D.K., Kim, Y., Mattheews, A., & Baker, F. (2008). Family caregivers and guilt in the context of cancer care. *Psychosomatics*, 49, 511-519
- Spruytte, N., Van Audenhove, C., & Lammertyn, F. (2001). Predictors of institutionalization of cognitively-impaired elderly cared for by their relatives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16 (12), 1119-1128.
- Stefani, D., & Feldberg, C. (2006). Estrés y estilos de afrontamiento en la vejez: Un estudio comparativo en senescentes argentinos institucionalizados y no institucionalizados. *Anales de psicología*, 22, 267-272
- Stegeren, A. H. (2009). Imaging stress effects on memory: a review of neuroimaging studies. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 54 (1), 16-27
- Strang, S., & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and sense of coherence in brain tumor patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 15, 127-134
- Strümpfer, D. J. W., Viviers, M. R., & Gouws, J. F. (1998). Item-phrasing in Antonovsky's sense of coherence scale related to negative and positive affectivity. *Personality and Individual Differences*, 24, 669-675
- Strümpfer, D. J. W., Viviers, M. R., & Gouws, J. F. (1998). Antonovsky's sense of coherence scale related to negative and positive affectivity. *European Journal of Personality*, 12, 457-480
- Suominen, S., Helenius, H., Blomberg, H., Uutela, A., & Koskenvuo, M. (2001). Sense of coherence as a predictor of subjective state of health. Results of 4 years of follow-up of adults. *Journal of Psychosomatic Research*, 50, 77-86

- Stuckey, J. C., Neundorfer, M. M., & Smyth, K. A. (1996). Burden and well-being : the same coin or related currency?. *Gerontologist, 36*, 686-693
- Surtees, P., Wainwright, N., Luben, R., Khaw, K.t., & Day, N. (2003). Sense of coherence and mortality in men and women in the EPIC-Norfolk United Kingdon prospective cohort study. *American Journal of Epidemiology, 158*, 1202-1209
- Steadman, P. L., Tremont, G., & Davis, J. D. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology, 20* (2), 115-119
- Stefani, D., & Feldberg, C. (2006). Estrés y estilos de afrontamiento en la vejez: Un estudio comparativo en senescentes argentinos institucionalizados y no institucionalizados. *Anales de psicología, 22*, 267-272
- Stommel, M., Given, C.W., & Given., B. A. (1990). Depression as an overriding variable explaining caregiver burdens. *Journal of Aging and Health, 2* (1), 81-102
- Stommel, M., Given, C.W., & Given., B. A. (1993). The cost of cancer home care to families. *Cancer, 71* (5), 1867-1874
- Tanaka, J. S. (1993). Multifaceted conceptions of fit in structural equation models, In K.A. Bollen (Ed.), *Testing structural equation models* (pp.10-39). Newbury Park, CA: Sage
- 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, (Vol I, pp. 121-139). Madrid: Caja Madrid Obra Social
- Tena, C. (2016). El estrés en los cuidadores informales de gente mayor. Trabajo de final de Grado de Psicología. Barcelona: UVIC
- Thornton, N., & Hopp, F.P. (2011). Así que acabó de tomar el mando: Africano. El cuidado de las hijas estadounidenses de padres con insuficiencia cardíaca. *Families in Society, 92* (2), 211-217
- Tilly J., & Reed P. (2006). Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes. Washington: Alzheimer's Association.

- Togari, T., Yamazaki, Y., Takayama, T.S., Yamaki, C.K., & Nakayama, K. (2008). Follow-up study on the effects of sense of coherence on well-being after two years in Japanese university undergraduate students. *Personality and Individual Differences, 44* (6), 1335-1347
- Tornatore, B. J., & Grant, L. A. (2002). Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The Gerontologist, 42* (4), 479-506
- Tornatore, J. B., & Grant, A. L. (2018). Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The Gerontologist, 42* (4), 479-506
- Toseland, R. W., Labrecque, M. S., Goebel, S. T., & Whitney, M. H. (1992). An evaluation of a group program for spouses of frail elderly veterans. *Gerontologist, 32* (3), 382-390
- Triado, C., y Villar, F. (2008). *Envejecer en positivo*. Bellcaire d'Emporda: Aresta.
- Trujillo, M., Perrin, P.B., Panyavin, L., Peralta, S., Stolfi, M., Morelli, E., & Arango-Lasprilla, J. C. (2015). Mediation of family dynamics, personal strengths, and mental health in dementia caregivers. *Journal of Latina/o Psychology, 4* (1), 1-17. Recuperado de <http://doi.org/10.1037/lat0000046>
- Tsigos, C., & Chrousos, G.P. (2002). Hypothalamic-pituitary-adrenal axis, neuroendocrine factors and stress. *Journal of Psychosomatic Research, 53*, 865-871
- Turner-Cobb, J. M. (2005). Psychological and stress hormone correlates in early life: a key to HPA-axis dysregulation and normalization. *Stress, 8*, 47-57
- Turon, A., Gelada, E., Garre-Olmo, J., Fajardo, C., Morante, V., López, S., Lozano, M., Vilalta, J., y Hernández, M. (2003). Tolerancia y acontecimientos adversos del tratamiento con inhibidores de la acetilcolinesterasa en una muestra clínica de pacientes con enfermedad de Alzheimer de gravedad mínima y leve durante un período de seis meses. *Revista de Neurología, 36* (59), 421
- Turró, O., Farrés, S., Pérez, A., y Batlle, P. (2017). Evaluación del efecto del sentido de coherencia en la carga percibida y en la adherencia a un programa psicoeducativo para cuidadores informales de personas dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología, 1-6*.

- Tyrka, A.R., Mello, A.F., Mello, M.F., Gagne, G.G., Grover, K.E., & Anderson, G.M. (2006). Temperament and hypothalamic-pituitary-adrenal axis function in healthy adults. *Psychoneuroendocrinology*, *31*, 1036-1045
- Ungar, L., & Florian, V. (2004). What helps middle-aged widows with their psychological and social adaptation several years after their loss? *Death Studies*, *28* (7), 621-641
- Ursin, H., & Eriksen, H.R. (2004). The cognitive activation theory of stress. *Psychoneuroendocrinology*, *29*, 567-592
- Valderrama, M. (2006). El cuidado, ¿una tarea de mujeres? *Cuadernos de Historia-Geografía*, *35* (1), 373-385
- Vallejo-Sánchez, B., Pérez-García, A. (2015). Positividad y afrontamiento en pacientes con trastorno adaptativo. *Anales de Psicología*, *31* (2), 462-471
- Van der Colff, J., & Rothmann, S. (2009). Occupational stress, sense of coherence, coping, burnout and work engagement of registered nurses in South Africa. *Journal of Industrial Psychology*, *35* (1), 1-10
- Vaquiroy, S., & Stieповich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, *16* (2), 9-16
- Vedhara, K., Shanks, N., Wilcock, G., & Ligman, S.L. (2001). Correlaciones y predictores de psico. Morbilidad lógica y física en el estrés crónico del cuidador. *Revista de Psicología de la Salud*, *6*, 101-119
- Vedhara, K., Miles, J., Bennett, P., Plummer, S., Tallon, D., Brooks, E., & Farndon, J. (2003). An investigation into the relationship between salivary cortisol, stress, anxiety and depression. *Biological psychology*, *62* (2), 89-96
- Vedhara, K., Tuin, J., Miles, J., Sanderman, R. & Ranchor, A. (2006). Psychosocial factors associated with indices of cortisol production in women with breast cancer and controls. *Psychoneuroendocrinology*, *31*, 299-311
- Veenstra, M., Moum, T., & Roysamb, E. (2005). Relationships between health domains and sense of coherence: a two-year cross-lagged study in patients with chronic illness. *Quality of Life Research*, *14*, 1455-1465

- Véliz, A. (2012). Propiedades psicométricas de la escala de bienestar psicológico y su estructura factorial en universitarios chilenos. *Psicoperspectivas*, 11 (2), 142-163.
- Vermaes, I, Janssens, J., Bosman, A., & Gerris, J. (2005). Parents' psychological adjustment in families of children with spina bifida: A meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 5, 1-13
- Villar, F. (2009). Discapacidad, dependencia y autonomía en la vejez. Bellcaire: Aresta
- Villar F., y Serrat, R. (2015). El envejecimiento como relato. Una invitación a la gerontología narrativa. *Revista Kairós Gerontología*, 18, 9-29
- Virues-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martínez, M. et al. (2017). A protective personal factor against disability and dependence in the elderly: an ordinal regression analysis with nine geographically-defined samples from Spain. *BMC Geriatr*, 17, 42. Recuperado de <http://doi.org/10.1186/s12877-016-0409-9>
- Visdómine-Lozano, C. J., y Luciano, C. (2006). Locus de control y autorregulación conductual: revisiones conceptual y experimental. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3, 729-751
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L., & 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., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129 (6), 946-972
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness?. *Current Directions in Psychological Science*, 13 (1), 13-16
- Vitaliano P. P., Katon, W., & Unutzer, J. (2005). Making the Case for Caregiver Research in Geriatric Psychiatry. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (10), 834-43
- Vivaldi, F., y Barra, E. (2012). Bienestar psicológico, Apoyo social Percibido y Percepción de Salud en Adultos Mayores. *Terapia psicológica*, 30, 23-29
- Volanen, S.M., Suominen, S., Lahelma, E., Koskenvuo, M., & Silventoinen, K. (2007). Negative life events and stability of sense of coherence: a five-year follow-up

- study of Finnish women and men. *Scandinavian Journal of Psychology*, 48, 433-441.
- Von Bothmer, M.I.K., & Fridlund, B. (2003). Self-rated health among university students in relation to sense of coherence and other personality traits. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 347-357
- Watson, D., & Pennebaker, J.W. (1989). Health complaints, stress, and distress: Exploring the central role of negative affectivity. *Psychological Review*, 96, 234-254.
- Wilken, C.S., Keyet W., Sanberg J.G., & Holcomb C.A. (2002). A qualitative analysis of factors related to late life independence as related by the old-old and viewed through the concept of locus of control. *Journal of Aging Studies*, 16, 73-86
- Williams, S. E., Shoo, L. P., Isaac, J. L., Hoffmann, A. A., & Langham, G. (2008). Towards an Integrated Framework for Assessing the Vulnerability of Species to Climate Change. *Plos Biology*, 6 (12), e325. Recuperado de <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.0060325>
- Williamson, G. M., Shaffer, D. R., & The Family Relationships in Late Life Project. (2001). Relationship quality and potentially harmful behaviors by spousal caregivers: How we were then, how we are now. *Psychology and Aging*, 16 (2), 217-226. Recuperado de <https://doi.org/10.1037/0882-7974.16.2.217>
- World Health Report (2002). *Active Ageing: A Policy Framework*. Geneva: World Health Report
- Wolf, A. C., & Ratner, P.A. (1999). Stress, social support and sense of coherence. *Western Journal of Nursing Research*, 21, 182-197
- Wolinsky, F. D., Callahan, C. M., Fitzgerald, J. F., & Johnson, R. J. (1993). Changes in functional status and the risks of subsequent nursing home placement and death. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 48, 93-101
- Wright, K. (1983). *The economics of informal care of the elderly*. Nueva York, NY: Centre for Health Economics

- Wu, S.M. A., Tang, K.S.C., & Kwok, Y. C. T. (2004). Self-efficacy, health locus of control, and psychological distress in elderly chinese women with chronic illnesses. *Aging & Mental Health*, 8, 21-28
- Yancura, L.A., & Aldwin, C.M. (2008). Coping and health in older adults. *Current Psychiatry Reports*, 10, 10-15. Recuperado de <http://doi.org/10.1007/s11920-008-00047>
- Yanguas, L. T. (2001). *El apoyo Informal y Demencias: ¿Es posible descubrir nuevos caminos?*. Barcelona: Matia Fundazioa
- Yates, M. E., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *The Journals of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 54, 12-22
- Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40 (2), 147-164
- You, S. & Tak, Y.R. (2014). Feelings of guilt and depression in family caregivers after nursing home placement of older adults. *Journal of Korean Gerontological Nursing*, 16, 276-287
- 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., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26 (3), 260-266
- Zweyer, K., Velker, B., & Ruch, W. (2004). Do Cheerfulness, exhilaration and humor production moderate pain tolerance? A FACS study. *Humor. International Journal of Humor Research*, 17 (1-2), 85-119

ANEXOS

INFORMACIÓN DEL ESTUDIO



Tesis doctoral: *Universidad de Valencia*

Psicóloga: *Cecilia Muro Pérez-Aradros*

Nº de colegiada: *R-00514*

El papel de la familia en el cuidado de la persona mayor en la residencia: Efectos sobre el estrés y el bienestar en los cuidadores

En el momento de la institucionalización de la persona mayor el cuidado que venían proporcionando los cuidadores familiares parece que pasa a formar parte de los profesionales. ¿Ocurre esto realmente? ¿Los cuidadores familiares abandonan su rol a partir de la institucionalización? ¿Cómo cambia la situación de cuidados?

Existe todavía la creencia, bastante generalizada de que las personas que institucionalizan a sus familias prefieren que se encarguen otros de los cuidados. En contra de esta idea, una gran cantidad de cuidadores siguen implicados en el cuidado de sus familiares en la residencia (*Chen, Sabir, Zimmerman, Sutor y Pillemer, 2007; Davis y Buckwalter, 2001; Pac, Vega, Formiga y Mascaró, 2006*).

Así pues, es fundamental prestar atención a las necesidades de nuestros cuidadores para potenciar pensamientos, sentimientos y conductas característicos de un mayor bienestar psicológico, así como disminuir y/o eliminar sentimientos de culpa y estrés propios de un malestar psíquico.

La revisión de estudios indica que implicar a la familia en el cuidado se asocia con mayor bienestar físico y psicológico de la persona institucionalizada (*McCallion,*

Toseland y Freeman, 1999) y disminuye el sentimiento de culpa y carga en el cuidador así como la percepción de pérdida de intimidad o cercanía (*Gaugler, Anderson, Zarit y Pearling, 2004; Tilly y Read, 2006*).

Por ello el objetivo de este estudio es profundizar en el estudio del papel de la familia en el cuidado de la persona mayor institucionalizada a partir del análisis de las variables (1) Participación, (2) Estrés percibido o carga, (3) Afrontamiento, (4) Bienestar subjetivo, (5) Sentimientos de culpa y (6) Sentido de coherencia con el fin de potenciar o amortiguar el impacto que los estresores tienen sobre el malestar y/o bienestar del cuidador.

El estudio está centrado en los cuidadores familiares de personas mayores que viven en la Residencia Orpea Logroño.

CONSENTIMIENTO INFORMADO



Tesis doctoral: *Universidad de Valencia*

Psicóloga: **Cecilia Muro Pérez-Aradros**

Nº de colegiada: **R-00514**

El papel de la familia en el cuidado de la persona mayor en la residencia: Efectos sobre el estrés y el bienestar en los cuidadores

Antes de obtener ningún dato, el familiar de referencia debe firmar el consentimiento informado aceptando su participación en la investigación. En caso de no aceptar o rechazar en cualquier momento, se desestimará su participación inmediatamente.

La investigación realizada tiene como *objetivo principal* es profundizar en el análisis del papel de la familia en el cuidado de la persona mayor institucionalizada a partir del estudio de variables como la participación, estrés percibido o carga, afrontamiento, bienestar subjetivo, sentimientos de culpa y sentido de coherencia como factores que pueden potenciar o amortiguar el impacto que los estresores tienen sobre el bienestar y/o malestar del cuidador/a informal.

Por tanto, cumpliré con la Ley vigente actualmente de la Protección de Datos. *La Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal*, (LOPD), es una Ley orgánica española que tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor, intimidad y privacidad personal y familiar.

Yo (nombre y apellidos) (.....), en calidad de familiar de referencia, comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera.

Agradezco vuestra participación en el estudio. Los datos registrados se utilizarán para la realización de mi *Tesis doctoral* en la Universidad de Valencia, con el fin de favorecer el enriquecimiento de la ciencia en el ámbito de la Psicogerontología.

Fdo. Investigadora
(Psicóloga Cecilia)

Fdo. Participante
(Cuidador/a informal)

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS CUIDADORES

0. Código de participante
1. Fecha de evaluación
2. Fecha de ingreso
3. Sexo
Hombre (1) Mujer (2)
4. Edad
5. Estado civil
Casado/a o pareja (4) Viudo/a (3) Separado/a o divorciado/a (2) Soltero/a (1)
6. Nivel de estudios
Analfabeto (1) Sin estudios, pero sabe leer y escribir (2) Tiene estudios primarios (EGB) (3) Tiene estudios secundarios (Bachiller) (4)
Ha ido a la universidad (5)
7. Situación laboral
Empleado/a (1). Desempleado/a (2). Jubilado/a (3)
8. Motivo de ingreso
Acompañamiento de cónyuge o familiar (1) Concesión de plaza concierto (2)
Decisión personal (3) Imposibilidad cognitiva de autocuidados (4) Imposibilidad funcional de autocuidados (5) Insatisfacción centro anterior (6) Rechazo familiar (7) Recuperación postquirúrgica (8) Rehabilitación fisioterapéutica (9) Soledad (10) Respiro familiar (11) Otros (12)
9. Parentesco
Hijo/a (1) Cónyuge (2) Yerno/nuera (3) Nieto/a (4) Hermano/a (5) Cuñado/a (6)
Sobrino/a (7) Primo/prima (8) Institución (9) Amigo/a o vecino/a (10)
10. El tiempo involucrado en el cuidado antes de la institucionalización
Nunca (1) 0-6 meses (2) 6 meses-1 año (3) 1-2 años (4) 2-5 años (5) Más de 5 años (6)
11. Distancia de la residencia
Domicilio misma ciudad (1) Domicilio misma provincia (2) Domicilio otra comunidad autónoma (3) Domicilio fuera de España (4)
12. Frecuencia de visita
Menos de una vez al mes (1) Una vez al mes (2) Dos veces al mes (3) Una vez a la semana (4) 2-6 veces por semana (5) Diaria (6)

13. Tiempo empleado en el cuidado

Menos de 4 h/mes (1) Menos de 3 h/semana (2) 3-7 h/semana (3) 14 h/semana (4) 28 horas/semana (5) Más de 28 h/semana (6)

14. Tipo de actividad durante el cuidado

Participación activa asistencial (1) Acompañamiento emocional y social (2) Supervisión y control de cuidados (3) Participación en actividades de ocio organizadas por el centro (4) Participación en actividades de ocio no organizadas por el centro (5) Tomar un descanso (6) Otras ¿cuál? (7)

CUESTIONARIO DE ESTRÉS PERCIBIDO (PSS-14)

Estrés percibido o carga: Cuestionario PSS de 14 ítems

Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el último mes. En cada caso, por favor indique con una “X” cómo usted se ha sentido o ha pensado en cada situación.

	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?	0	1	2	3	4
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?	0	1	2	3	4
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0	1	2	3	4
5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?	0	1	2	3	4
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?	0	1	2	3	4
7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?	0	1	2	3	4
8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?	0	1	2	3	4
9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha	0	1	2	3	4

podido controlar las dificultades de su vida?					
10. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido que tenía todo bajo control?	0	1	2	3	4
11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?	0	1	2	3	4
12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?	0	1	2	3	4
13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?	0	1	2	3	4
14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?	0	1	2	3	4

CUESTIONARIO DE AFRONTAMIENTO (COPE-28)

Afrontamiento: Cuestionario COPE de 28 ítems

INSTRUCCIONES. Las frases que aparecen a continuación describen formas de pensar, sentir o comportarse, que la gente suele utilizar para enfrentarse a los problemas personales o situaciones difíciles que en la vida causan tensión o estrés. Las formas de enfrentarse a los problemas, como las que aquí se describen, no son buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente, ciertas personas utilizan más unas formas que otras. Ponga 0, 1, 2 ó 3 en el espacio dejado al principio, es decir, el número que mejor refleje su propia forma de enfrentarse a ello, al problema. Gracias.

0 = No, en absoluto 1 = Un poco. 2 = Bastante. 3 = Mucho

1. ___Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer.
2. ___Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy.
3. ___Acepto la realidad de los que ha sucedido
4. ___Recurso al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente.
5. ___Me digo a mí mismo “esto no es real”.
6. ___Intento proponer una estrategia sobre qué hacer.
7. ___Hago bromas sobre ello.
8. ___Me critico a mí mismo.
9. ___Consigo apoyo emocional de otros.
10. ___Tomo medidas para intentar que la situación mejore.
11. ___Renuncio a intentar ocuparme de ello.
12. ___Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables.
13. ___Me niego a creer que haya sucedido.
14. ___Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo.
15. ___Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor.
16. ___Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales.
17. ___Consigo el consuelo y la comprensión de alguien.
18. ___Busco algo bueno en lo que está sucediendo.
19. ___Me río de la situación.
20. ___Rezo o medito.
21. ___Aprendo a vivir con ello.
22. ___Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión.
23. ___Expreso mis sentimientos negativos.
24. ___Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.

25. ___ Renuncio al intento de hacer frente al problema.
26. ___ Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir.
27. ___ Me echo la culpa de lo que ha sucedido.
28. ___ Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen.

ÍNDICE DE BIENESTAR PSICOLÓGICO

Bienestar subjetivo: Índice de Bienestar Psicológico de 22 items

(The Psychological Well-Being Index, Dupuy, 1984)

Por favor, lea cuidadosamente lo que sigue a continuación:

En las páginas siguientes se encuentran varias preguntas sobre cómo se ha sentido usted durante la última semana. Por favor, conteste las preguntas con la máxima sinceridad.

No consulte sus respuestas con nadie. Conteste simplemente lo que usted crea que mejor se adapta a su punto de vista.

1. En general, ¿qué tal se ha sentido?
De excelente humor (6)
Muy animado (5)
Bastante animado (4)
He tenido ratos buenos y ratos malos (3)
Más bien desanimado (2)
Muy desanimado (1)
2. ¿Con qué frecuencia ha tenido molestias a causa de una enfermedad, malestar o dolor?
Cada día (1)
Casi cada día (2)
La mitad del tiempo (3)
De vez en cuando, pero menos de la mitad del tiempo (4)
Rara vez (5)
Ninguna vez (6)
3. ¿Se ha sentido deprimido?
Sí, hasta el punto de querer quitarme la vida (1)
Sí, hasta el punto de no importarme nada (2)
Sí, muy deprimido casi cada día (3)
Sí, bastante deprimido varias veces (4)
Sí, un poco deprimido de vez en cuando (5)
No, no me he sentido deprimido en absoluto (6)
4. ¿Ha sido capaz de dominar completamente su comportamiento, pensamientos, emociones y sentimientos?
Sí, totalmente (6)
Sí, la mayor parte del tiempo (5)

- Sí, en general (4)
- No demasiado bien (3)
- No, y me preocupa un poco (2)
- No, y me preocupa mucho (1)
- 5. ¿Ha sufrido de los nervios?
 - Mucho, hasta el punto de no poder trabajar u ocuparme de mis cosas (1)
 - Con mucha frecuencia (2)
 - Bastantes veces (3)
 - A veces, las suficientes como para preocuparme (4)
 - Un poco (5)
 - No, en absoluto (6)
- 6. ¿Cuánta energía, o vitalidad ha tenido o sentido?
 - Lleno de energía o vitalidad (6)
 - Con bastante vitalidad la mayor parte del tiempo (5)
 - He tenido altibajos (4)
 - Generalmente, algo bajo de energía (3)
 - Muy poca energía la mayor parte del tiempo (2)
 - Sin energía, me sentía abatido, sin fuerza (1)
- 7. Me he sentido triste y desanimado
 - No en absoluto (6)
 - Pocas veces (5)
 - En algunos momentos (4)
 - La mayor parte del tiempo (3)
 - Casi todo el tiempo (2)
 - Todo el tiempo (1)
- 8. En términos generales, ¿ha estado en tensión?
 - Sí, extremadamente tenso la mayor parte del tiempo o todo el tiempo (1)
 - Sí, muy tenso la mayor parte del tiempo (2)
 - Generalmente no, pero me he encontrado bastante tenso algunas veces (3)
 - Me sentido algo tenso en algunas ocasiones (4)
 - He estado generalmente poco tenso (5)
 - No he estado tenso ni he experimentado ningún tipo de tensión en absoluto (6)
- 9. ¿Se ha sentido satisfecho y contento con su vida personal?
 - Muy contento todo el tiempo- no podría estar más satisfecho (6)

- Muy contento la mayor parte del tiempo (5)
En general contento, satisfecho (4)
A veces bastante contento, a veces, bastante satisfecho (3)
En general descontento o insatisfecho (2)
Muy descontento o insatisfecho la mayor parte del tiempo (1)
10. Se ha sentido lo suficientemente bien para hacer las cosas que le gusta hacer o que tenía que hacer?
Sí, sin duda alguna (6)
La mayor parte del tiempo (5)
Los problemas de salud me han limitado de manera importante (4)
Sólo me he sentido lo suficientemente bien para cuidar de mí mismo (3)
He necesitado alguna ayuda para cuidar de mí mismo (2)
He necesitado que alguien me ayudase en casi todo lo que tenía que hacer (1)
11. ¿Se ha sentido tan triste y desanimado o tuvo tantos problemas que llegó a preguntarse si había algo que valiera la pena? (Durante la última semana).
Continuamente –tanto que ya casi me he dado por vencido (1)
Mucho (2)
Bastante (3)
Algo, lo suficiente para preocuparme (4)
Un poco (5)
No, en absoluto (6)
12. Me he sentido fresco y descansado
Ningún día (1)
Pocos días (2)
Algunos días (3)
Bastantes días (4)
La mayoría de los días (5)
Todos los días (6)
13. ¿Ha estado preocupado o ha temido por su salud?
Muchísimo (1)
Mucho (2)
Bastante (3)
Algo (4)
Casi nada (5)

- Nada (6)
14. ¿Ha tenido algún motivo para preguntarse si estaba perdiendo la razón o el control sobre su manera de actuar. Hablar, pensar, sentir o sobre su memoria?
- No, ninguno (6)
- Muy pocos (5)
- Algunos –pero no los suficientes como para preocuparme (4)
- Alguno, y estoy un poco preocupado (3)
- Alguno, y estoy bastante preocupado (2)
- Sí, muchos y estoy muy preocupado (1)
15. Mi vida cotidiana ha estado llena de cosas interesantes
- En ningún momento (1)
- En muy pocas ocasiones (2)
- En algunos momentos (3)
- En bastantes momentos (4)
- La mayor parte del tiempo (5)
- Todo el tiempo (6)
16. ¿Se ha sentido activo, con energía o por el contrario apático, sin ganas de nada?
- Muy activo y con energía cada día (6)
- Generalmente activo, con energía, nunca desganado, apático (5)
- Bastante activo, con energía; rara vez desganado y apático (4)
- Bastante desganado, apático; rara vez activo, con energía (3)
- Generalmente desganado, apático; nunca activo, con energía (2)
- Muy desganado, apático cada día (1)
17. ¿Se ha sentido ansioso, preocupado o alterado?
- Sí, muchísimo, hasta el punto de estar enfermo o casi enfermo (1)
- Mucho (2)
- Bastante (3)
- Algunas veces, las suficientes para preocuparme (4)
- Un poco (5)
- No, en absoluto (6)
18. Me he sentido emocionalmente equilibrado y seguro de mí mismo
- En ningún momento (1)
- En muy pocas ocasiones (2)
- En algunos momentos (3)

- En bastantes momentos (4)
La mayor parte del tiempo (5)
Todo el tiempo (6)
19. ¿Se ha encontrado a gusto, relajado o, por el contrario, nervioso, tenso o irritado?
- Me he encontrado a gusto, relajado durante toda la semana (6)
Me he encontrado a gusto, relajado la mayor parte del tiempo (5)
Relajado en términos generales, pero algo tenso en ocasiones (4)
Tenso en términos generales, pero bastante relajado en ocasiones (3)
He estado nervioso, tenso e irritado la mayor parte del tiempo (2)
He estado nervioso, tenso e irritado durante toda la semana (1)
20. Me he sentido alegre
- En ningún momento (1)
En muy pocas ocasiones (2)
En algunos momentos (3)
En bastantes momentos (4)
La mayor parte del tiempo (5)
Todo el tiempo (6)
21. Me he sentido cansado, fatigado, agotado o exhausto
- En ningún momento (6)
En muy pocas ocasiones (5)
En algunos momentos (4)
En bastantes momentos (3)
La mayor parte del tiempo (2)
Todo el tiempo (1)
22. ¿Ha estado o creído estar en tensión o estrés?
- Sí, en casi más de lo que podía aguantar (1).
Sí, bastante (2)
Sí, algo –más de lo normal (3)
Sí, algo –lo normal (4)
Sí, un poco (5)
No, en absoluto (6)

CUESTIONARIO DE CULPA PARA EL CUIDADO (CGQ)

Sentimientos de culpa: Cuestionario CGQ de 22 ítems

(Losada, Márquez-González, Peñacoba y Romero-Moreno, 2010)

A continuación encontrará un listado de algunos sentimientos y pensamientos. Por favor, indique con qué frecuencia ha tenido estos sentimientos y pensamientos durante las semanas pasadas, utilizando las siguientes opciones de respuesta:

0 = nunca; 1 = raramente; 2 = algunas veces; 3 = muchas veces; 4 = siempre o casi siempre.

1. Me he sentido mal por haber hecho algún plan o actividad sin contar con mi familiar.

2. Me he sentido culpable por la forma en que me he comportado en ocasiones con mi familiar.

3. Me he sentido mal por no atender a mis otros familiares (marido, mujer, hijos. . .) como debería, debido al cuidado.

4. Me he sentido mal por no poder dedicar más tiempo a mi familia (marido, mujer, hijos...) como debería, debido al cuidado.

5. He pensado que no estoy haciendo las cosas bien con la persona a la que estoy cuidando.

6. He pensado que, teniendo en cuenta las circunstancias, estoy haciendo bien mi tarea como cuidador/a.

7. Cuando he salido a hacer alguna actividad agradable (p.ej., ir a cenar a un restaurante), me he sentido culpable y no he dejado de pensar que debería estar cuidando o atendiendo a mi familiar.

8. Me he sentido mal por cosas que quizá había hecho mal con la persona a la que estoy cuidando.

9. He pensado que quizá no estoy cuidando bien.

10. Me he sentido mal por haberme enfadado con la persona a la que estoy cuidando.

11. Me he sentido mal por haber regañado por alguna razón a la persona a la que estoy cuidando.

12. Me he enfadado conmigo mismo/a por tener sentimientos negativos hacia la persona a la que cuido.

13. Me he encontrado pensando que no estoy a la altura de las circunstancias.

14. Me he sentido mal por no tener más paciencia con la persona a la que estoy cuidando.

15. Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo hacía mis tareas (p.ej., trabajo, compra, ir al médico, etc.).
16. Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo me divertía.
17. Me he sentido culpable por desear que a otros “les toque esta cruz” o sufran lo mismo que yo.
18. Me he sentido mala persona por odiar y/o envidiar a otros familiares que podrían hacerse responsables parcialmente del cuidado y no lo hacen.
19. Me he sentido mal por tener sentimientos negativos (p.ej., odio, enfado o rencor) hacia algunos familiares.
20. Me he sentido culpable por el hecho de tener tantas emociones negativas en relación al cuidado.
21. He pensado que la forma en la que cuido de mi familiar podría no ser adecuada y contribuir a que su problema vaya a peor.
22. Me he sentido culpable al pensar que mi falta de información y preparación podría hacer que no estuviera manejando el cuidado de mi familiar de la mejor forma posible

CUESTIONARIO DE SENTIDO DE COHERENCIA (SOC-13)

Sentido de Coherencia: Cuestionario SOC de 13 ítems

(De Antonosky, adaptado por D. Mangas en la Universidad de León, 2006)

INSTRUCCIONES. Se pide contestar, con la mayor libertad y sinceridad (ya que es información confidencial su único fin es el de investigación), a todos los 13 ítems o cuestiones que se plantean a continuación. Se da una sola respuesta a cada ítem o cuestión, eligiendo y marcando con un aspa (X) un número del 1 al 7; éstos son los dos extremos de una escala, con los correspondientes grados intermedios, para poder expresar mejor lo que piensas o sientes sobre esa cuestión o pregunta. Se ha de leer bien tanto el enunciado de cada cuestión como la orientación de la respuesta en cada extremo. Gracias por su colaboración.

1. ¿Tienes la impresión de que no te interesas por lo que pasa a tu alrededor?
Muy rara vez no me intereso (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Con mucha frecuencia no me intereso.
2. ¿Te has quedado alguna vez sorprendido/a por el comportamiento de personas que creías conocer bien?
Nunca me ha ocurrido (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Me ha ocurrido siempre
3. ¿Te has sentido decepcionado/a por personas con las que de entrada contabas?
Nunca me ha ocurrido (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Me ha ocurrido siempre
4. Hasta ahora en la vida:
No he conseguido los objetivos ni mi propio rumbo (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) He conseguido los objetivos y mi propio rumbo
5. ¿Tienes la sensación de que no eres tratado con justicia?
Muy frecuentemente (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Raramente o nunca
6. ¿Muchas veces sientes que te encuentras en una situación poco habitual, sin saber qué hacer?
Me ocurre frecuentemente (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Nunca o raramente me ocurre
7. Aquello que hacer diariamente es:
Una fuente profundas de satisfacción y placer (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Una fuente de sufrimiento y aburrimiento
8. ¿Tienes sentimientos e ideas muy confusos?
Muy frecuentemente (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Muy raramente o nunca

9. ¿Te ocurre que tienes sentimientos que no te gustaría tener?
Muy frecuentemente (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Muy raramente
10. Muchas personas (incluso las que tienen un carácter fuerte), en ciertas situaciones, se sienten a veces unos fracasados. ¿Con qué frecuencia te has sentido tú así en el pasado?
Nunca (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Muchas veces
11. Cuando tienes que enfrentarte a un problema, generalmente acabas por comprobar que:
Valoraste mal la importancia del problema (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Valoraste correctamente la importancia del problema
12. ¿Con qué frecuencia sientes que las cosas que haces en tu vida diaria apenas tienen sentido?
Muy frecuentemente (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Muy raramente o nunca
13. ¿Con qué frecuencia tienes sentimientos que dudas poder controlar?
Muy frecuentemente (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Muy raramente o nunca