

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONONOMA DE MEXICO.
DIRECCIÓN GENERAL DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
FACULTAD DE MEDICINA**

**DESCRIPCIÓN Y DETECCIÓN DEL COLAPSO DEL CUIDADOR EN LOS
PACIENTES CRÒNICOS EN EL HOSPITAL ESPAÑOL DE MÈXICO.
PERSPECTIVA MULTIDIMENSIONAL DE ABORDAJE E INTERVENCIÓN.**

TESIS

QUE EN CUMPLIMIENTO PARCIAL PARA OBTENER EL GRADO DE

ESPECIALISTA EN GERIATRIA

PRESENTA

DR. JULIO SERGIO URRUTIA GUERRERO

DIRECTOR DE TESIS: DR. ALEJANDRO P. MONTIEL ESTRADA.

**HOSPITAL ESPAÑOL DE MEXICO.
SOCIEDAD DE BENEFICENCIA ESPAÑOLA, I.A.P.
MÈXICO, D.F. MARZO DEL 2015.**



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A mi familia

En especial a mis abuelos: Ana, María Trinidad, Octavio y Rafael

*Quienes desde una temprana edad despertaron en mí la curiosidad,
y sobre todo la pasión por ayudar a otros; en especial
a aquellos de la tercera edad, quienes nos enriquecen día a día con sus memorias.*

AGRADECIMIENTOS

Al pensar en el origen de la presente tesis, debo de recordar y escarbar en mi pasado en búsqueda de las raíces que me han forjado como persona y ser humano a lo largo de mi existencia. Por tanto, al evaluar los recuerdos y experiencias, surge a mis atenciones el importante recuerdo de vida y lecciones que tome de mis abuelos, cruciales y críticas vivencias que me marcaron para descubrir y nutrir mi vocación de médico desde la temprana edad de 5 años. A ellos agradezco mi vocación.

A estas vivencias también se conjuntan las experiencias que he vivido con mis padres y hermana, los tres importantes personas que han demostrado profesarme un amor y respeto profundo, a ellos agradezco mi formación y carácter.

A mis maestros, amigos y alumnos, en cuya compañía y bajo cuya tutela he perfeccionado mis talentos y me ha permitido lograr la educación, interés y profundo respeto por la vida y sus intrincados misterios. A ellos agradezco mis talentos.

Finalmente, no por ello menor en sentido alguno, le agradezco a una persona en particular que me regaló un ingrediente clave en el sentido y práctica que es la verdadera, profunda y fascinante tarea del médico: el ayudar al prójimo a recuperar, entender y mejorar su salud –y por ende, su vida-. A ella le agradezco la inspiración que me ha guiado a través de tantos episodios oscuros y de tantas embriagantes alegrías.

A todos ellos mi más sincero y transparente agradecimiento, puesto que ningún hombre es una isla y ellos me han demostrado que, entre todos, tejemos la trama más hermosa que constituye la experiencia humana.

Julio Sergio Urrutia Guerrero
Enero del 2015.
Hospital Español de México.
Ciudad de México.

INTRODUCCION

El avance tecnológico y científico sobre la salud y la enfermedad conseguido desde los siglos XIX y XX en los países desarrollados conforma un hito histórico desde el punto de vista sociopolítico y científico. La baja natalidad, la baja mortalidad, la elevada expectativa de vida y el consecuente predominio de las enfermedades crónicas y del grupo de personas mayores son las principales características actuales y futuras de nuestra sociedad, epidemiológica y demográficamente hablando.

Estos factores conllevan un incremento imparable en el número de personas dependientes que requieren cuidados de larga duración y de las necesidades de asistencia desde los sistemas formal e informal.

La familia, en particular la mujer, es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las personas dependientes en el domicilio, dado el carácter sociológicamente familista de las sociedades latinoamericanas en consonancia con su herencia cultural mediterránea (Esping – Andersen, 1999). Por un lado, esta situación es insostenible en la actualidad por la fuerte discriminación de género que implica y porque la responsabilidad de los cuidados descansa sobre un grupo de la población cuya disponibilidad es finita, dado el cambio cultural y laboral hacia la igualdad de género en nuestro país. Por otro lado, la ayuda que han de suministrar los cuidadores – por las propias características de la dependencia – es en general constante e intensa, y asumida por una única persona – el cuidador principal -. En muchas ocasiones, esta atención sobrepasa la propia capacidad física y mental del cuidador, conformando un evento estresante crónico, generador de la acuñada como carga del cuidador (Zarit, 1998a, 2002).

Las repercusiones de esta sobrecarga sobre los cuidadores informales implican problemas en su salud mental y física – depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas, etc.- así como repercusiones económicas, laborales, familiares, sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre. Además, la sobrecarga del cuidador tendría fuertes consecuencias sobre el receptor de cuidados en cuanto que se ha relacionado con la claudicación o el abandono del cuidado, la institucionalización e incluso con malos tratos y abusos hacia la persona dependiente.

Para la Administración, las repercusiones de la claudicación por parte del sector informal generarían un elevado coste, dado que la demanda se desplazaría entonces hacia el sector institucional público y privado – hospitales o residencias para mayores y discapacitados -. Todo ello representaría un problema político, social y económico, si tenemos en cuenta la insostenibilidad actual de los sistemas de protección social.

Además, los propios problemas físicos y mentales del cuidador informal provocados por la sobrecarga podrían convertirlos a ellos mismos en consumidores del sistema sanitario, incrementando así la presión sobre el sistema sanitario (Havens, 1999a; Flórez, 2004).

Todo ello, influye negativamente sobre la calidad de vida y el bienestar psicológico de las personas dependientes, a la vez que también sobre sus cuidadores principales. Es por todo ello, que la carga de los cuidadores informales se ha conformado hoy como un

problema sanitario y social que requiere un profundo estudio, a la vez que soluciones. Se ha reivindicado que el sistema nacional de salud debe desarrollar las medidas oportunas para favorecer que los varones asuman también la responsabilidad de los cuidados adecuados por medio de programas de apoyo e intervención desde la psicología, educación para la salud u otras áreas.

En este sentido, desde las perspectivas psicológicas del estrés y del afrontamiento (Lavoie, 1999; Gaugler et al., 2000a), se han propuesto distintos modelos para explicar la carga del cuidador y poder encontrar soluciones que alivien su sobrecarga. Los diferentes modelos y las investigaciones que de forma constante han ido contribuyendo a su desarrollo han hallado múltiples variables relacionadas con la sobrecarga del cuidador. Uno de los modelos más influyentes y utilizado para explicar la sobrecarga de los cuidadores ha sido el Modelo de Proceso del Estrés de Pearlin Pearlin, Turner y Semple, 1989; Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1991; Aneshensel et al., 1995; Pearlin y Skaff, 1995; Gaugler, Zarit y Pearlin, 1999).

Desde estos modelos, las herramientas que se han propuesto para disminuir la carga del cuidador informal han sido fundamentalmente las estrategias de afrontamiento y el apoyo social. No obstante, el apoyo social formal bajo la modalidad de los servicios de respiro ha sido la estrategia más utilizada y estudiada en su relación como mediador del estrés de los cuidadores, debido a que - frente a otro tipo de intervención - permiten dar un descanso al cuidador en sus tareas de cuidado, benefician a la persona dependiente, retrasan o previenen la institucionalización, resultando ser a su vez un servicio de bajo coste (Zarit, Gaugler y Jarrot, 1999). Uno de los principales servicios de respiro en España y otras naciones, que se enmarca dentro del sistema de servicios sociales, es el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), intentándose emular en nuestro país mediante programas de corto alcance de instituciones como el IMSS, dando resultados mixtos.

En definitiva, la búsqueda de soluciones apropiadas para el problema de la sobrecarga del cuidador, así como los problemas económicos, políticos, sociales y psicológicos que conlleva, nos ha llevado a analizar y comprobar en ese marco aquellas variables asociadas en nuestro contexto a la sobrecarga del cuidador. Además, nos hemos planteado la necesidad de comprobar si el SAD, por las ventajas que puede implicar para la disminución de la carga de los cuidadores, es realmente capaz de aliviar la carga de los cuidadores, o si por el contrario, es necesaria la implicación de otros servicios y recursos que optimicen el bienestar de las personas dependientes.

Así, para contextualizar este trabajo se incluye, en primer lugar, una revisión teórica de los principales estudios realizados hasta la actualidad (Capítulo II) sobre la dependencia, los cuidados de larga duración, el cuidado informal – su prevalencia y sus principales características- la carga del cuidador – describiendo los principales modelos teóricos y resultados de la investigación, programas de intervención para aliviar la carga del cuidador, el SAD y los principales instrumentos desarrollados para la evaluación de la carga del cuidador.

Tras esta delimitación teórica sobre el problema actual de la carga del cuidador informal, acompañado de los principales objetivos e hipótesis de trabajo de esta investigación. Se definen asimismo el procedimiento seguido para la selección de la muestra, las variables y los instrumentos incluidos en la investigación, así como los análisis utilizados para el tratamiento estadístico de los datos. La muestra en este

estudio incluye personas dependientes usuarios y no usuarios de los servicios de asilamiento del Hospital Español de México y sus cuidadores informales.

Esto último con la finalidad de detectar, describir y congregar la información adecuada para elucubrar los potenciales beneficios que impactarían la implementación de programas pertinentes para incrementar el bienestar psicosocial y físico tanto de las personas usuarias como pacientes como de sus familiares y cuidadores profesionales.

I MARCO TEÓRICO.

1. LA DEPENDENCIA.

Iniciaremos la revisión teórica de este trabajo realizando un análisis pormenorizado del fenómeno de la dependencia en la actualidad. La dependencia, entendida como la situación de necesidad en la que una persona requiere de la ayuda de otro/s para realizar las actividades de la vida diaria, se está convirtiendo en un problema importante y de gran envergadura desde hace varios años por sus implicaciones sociales, psicológicas, económicas, políticas y familiares.

Concretamente y en el ámbito de salud mental preocupa, además de los posibles trastornos asociados a las situaciones de dependencia y terapias implicadas en la pérdida de la conservación cognitiva de las personas dependientes, el impacto psicológico y la sobrecarga que puede generar el cuidado de una persona dependiente sobre su cuidador principal.

Si bien la dependencia no es un fenómeno nuevo en cuanto que siempre han existido personas dependientes, la convergencia de diferentes factores como son, entre otros, el envejecimiento demográfico, el aumento de la esperanza de vida y los cambios en la estructura familiar, han propiciado que se convierta en un fenómeno que requiere respuestas urgentes y adecuadas para hacerle frente desde los ámbitos políticos, tecnológicos, sociales, sanitarios, psicológicos, familiares y económicos. Por ello, es necesario previamente comprender la relevancia de la dependencia en la actualidad, lo cual implica un estudio pormenorizado sobre su definición, los determinantes asociados a su desarrollo, los factores que la han convertido en un riesgo social y de actuación urgente, así como el conocimiento de su prevalencia.

1.1. EL CONCEPTO DE DEPENDENCIA.

En la actualidad, no existe una definición homogénea y operacional de dependencia (Pacolet et al., 2000). De hecho, el debate sobre qué abarca la dependencia en términos sociosanitarios se refleja en las definiciones aportadas por distintos autores y/u organismos nacionales e internacionales. La definición más aceptada y citada en la bibliografía es la del Consejo de Europa. En este caso, se define la dependencia como *“el estado en el cual se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de una asistencia y/o ayuda importante –de otra persona- para realizar las actividades de la vida diaria”* (Consejo de Europa, 1998).

Rodríguez (1998), por su parte, siguiendo la citada definición del Consejo de Europa, la conceptualiza como la *“consecuencia de una disminución de la capacidad funcional que origina al individuo dificultades para realizar alguna o algunas tareas (básicas o instrumentales)”*, y defiende que el concepto de dependencia debe desvincularse del concepto de autonomía. Para esta autora, dependencia y autonomía no han de confundirse. La primera es funcional, implica la dependencia de algo o de alguien, está circunscrita y relacionada con algún deterioro de salud y se traduce en una dificultad o imposibilidad para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. En cambio, el término autonomía hace referencia a la capacidad de decisión de una persona sobre su vida, y si tiene una discapacidad mental, a la obligada protección de sus

derechos fundamentales de libertad y dignidad. En la misma línea, Michel y colaboradores ya habían señalado un año antes esta distinción semántica entre los términos de independencia y autonomía. Independencia se refiere a la capacidad para realizar las actividades físicas de la vida diaria, mientras que autonomía alude a la aptitud para tomar decisiones, razonar y expresar una opinión adecuada en una determinada situación (Michel, Kressig y Gold, 1997). Por último, Querejeta también ha realizado una amplia reflexión respecto a la confusión que pudiera existir entre ambos términos concluyendo que la dependencia es “*el hecho concreto de necesitar de la ayuda de otra persona, para ciertas actividades de la vida diaria*”, y la autonomía intelectual es “*la facultad abstracta de decisión sobre el gobierno y la autodeterminación de la propia vida*” (Querejeta, 2003).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que “*la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano*” (WHO, 2002a) y que “*es dependiente la persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible*” (WHO, 2000a). Para esta organización, la dependencia implica un amplio ámbito de atención hacia las actividades de la vida diaria que los individuos incapacitados crónicamente necesitan durante un período de tiempo prolongado. Ésta es una anotación importante en cuanto que la dependencia debe diferenciarse de la enfermedad aguda y de las limitaciones temporales ya que se refiere a problemas que se van a alargar en el tiempo, y que, consecuentemente, precisan soluciones diferentes.

Otras definiciones, semejantes a las anteriores, son las establecidas por el Defensor del Pueblo y el IMSERSO. En concreto, para el Defensor del Pueblo (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, España, 2000) la dependencia es “*la necesidad de atención y cuidados que precisan las personas que no pueden hacer por sí mismas las actividades de la vida cotidiana*”. Por otro lado, el IMSERSO establece que “*una persona es socialmente dependiente cuando como consecuencia de limitaciones severas de orden físico o mental requiere la ayuda de otra persona para realizar actos vitales de la vida cotidiana. En general, estos actos tienen que ver con el cuidado personal o que sirven de soporte imprescindible para dicho cuidado. Tales limitaciones, por tanto, suelen requerir cuidados prolongados referentes al cuidado personal, a ciertas actividades domésticas básicas y actos relacionales y de movilidad esenciales*” (IMSERSO, 1999).

Garcés, por su parte, establece que “*la dependencia surge cuando una persona requiere en mayor o menor grado la ayuda o la supervisión de otras para poder realizar las tareas o actividades de la vida diaria*”, siendo estas tareas “*las básicas e instrumentales para desenvolverse de forma autónoma*” (Garcés, 2000).

Querejeta (2003) razona que la confusión existente entre dependencia y autonomía puede deberse a un error de traducción y/o interpretación realizada sobre la definición de dependencia del Consejo de Europa (1998). Este autor, haciendo referencia a las siguientes palabras de la mencionada definición traducida “autonomía física, psíquica o intelectual” afirma que “*De esta definición....parece deducirse, que la autonomía es el*

antónimo de la dependencia”. Por ello aclara que, en su opinión, esta definición establece la pérdida de autonomía intelectual como una posible causante más de la dependencia, junto a la pérdida física y psíquica.

Destaca asimismo la reciente definición efectuada por O’Shea (2003) en la que hace especial incidencia en los factores que pueden causar la dependencia. En su definición considera que la dependencia debe incorporar el funcionamiento físico, mental, social y económico, por lo que sigue la definición de dependencia del Consejo de Europa (1998), citada al principio de este apartado, y añade que la dependencia también “*podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas*” (O’Shea, 2003).

Autores como Garcés (2000) y Pacolet y colaboradores (2000) ya habían señalado con anterioridad a la definición de O’Shea (2003), la multidimensionalidad de la dependencia. Así, Pacolet y colaboradores (2000) establecen que la dependencia puede ser definida en términos de 4 dimensiones: física, mental, social, y económica; por lo que en función de cada tipo de dependencia se necesitará un determinado tipo de asistencia (por ejemplo, servicios asistenciales de larga duración en caso de dependencia física o mental, red de apoyo social en caso de dependencia social, e ingresos en caso de dependencia económica). Para Garcés (2000), si bien la dependencia se refiere fundamentalmente a criterios clínicos, sociales y funcionales en un sentido estricto, también incluye criterios físicos, mentales, económicos y culturales en un sentido lato.

La planificación de recursos para uno u otro dependerá del modelo de política social que se aplique y de los recursos presupuestarios que se destinen. En esta primera tarea de definición del concepto de dependencia es relevante asimismo delimitar los conceptos de discapacidad y dependencia. Desde la “Cross-Cluster Initiative on Long-Term Care” de la OMS (WHO, 2002a) se recalca la dificultad para fijar una clara distinción entre ambos términos. Como establece la última publicación de la “International Classification of Functioning, Disability and Health” (ICF) de la OMS (WHO, 2001), la discapacidad se describe según 3 niveles: la discapacidad a nivel corporal llamada “deficiencia”, a nivel personal denominada “limitación en la actividad”, y a nivel social como “restricción en la participación”. La dependencia es un atributo inseparable de la discapacidad en cuanto que sería su consecuencia funcional, no obstante, puede existir discapacidad sin que concurra dependencia (Querejeta, 2003).

En este sentido se ha establecido que discapacidad y dependencia se distinguirían por el nivel de gravedad de la primera, ya que el grado de severidad de una discapacidad está relacionado con la dificultad – ninguna, moderada, severa y total – para realizar las actividades de la vida diaria (Instituto Nacional de Estadística – INEGI -, 2002; WHO, 2002a) así como por la interacción con factores concretos del contexto ambiental relacionados con la ayuda personal o técnica (Querejeta, 2003). Por lo tanto, se puede establecer que “Limitación en la actividad” es el término correspondiente a “discapacidad” en anteriores Clasificaciones sobre Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS (WHO, 1980).

El uso común clínico de la palabra “discapacidad” hace referencia a algo muy próximo a la limitación en la actividad, pero que incluye elementos de restricción a la participación (WHO, 2002a). A mayor gravedad de la discapacidad y necesidad de

ayuda personal o técnica, mayor es la probabilidad que la discapacidad haga a la persona dependiente de otras. En suma, los conceptos comunes que definen la dependencia a lo largo de las diferentes definiciones son los siguientes

Cuadro 1. Conceptos comunes entre las diferentes definiciones de dependencia.

- No existe una causa concreta generadora de dependencia.
- La necesidad de ayuda de otros.
- La ayuda durante un período prolongado de tiempo.
- Las actividades de la vida diaria.

1. No existe una causa concreta generadora de dependencia. Se hace una referencia a que la dependencia es una consecuencia de la pérdida de autonomía física o mental, de una disminución de la capacidad funcional, o de la discapacidad; pero no se define la causa clara. Esto podría aludir a la multidimensionalidad de las causas generadoras de la dependencia ya apuntadas a través de las definiciones de Garcés (2000), Pacolet y colaboradores (2000) y O'Shea (2003). De todo ello trataremos a continuación.

2. La necesidad de ayuda de otros. Este apoyo proviene de los sectores formales e informales (Ikegami, Hirdes y Carpenter, 2000; WHO, 2002a). La ayuda informal es prestada por la familia y/o los allegados, se realiza de forma gratuita e implica altos costes de oportunidad en tiempo, ocio, salud y trabajo. La atención formal procede de recursos sociales y sanitarios públicos y privados destinados a la rehabilitación y cuidados de personas con diferentes niveles de dependencia (Observatorio de personas mayores, 2000, España, corroborado por encuestas del INGER 2014, México).

3. La ayuda durante un período prolongado de tiempo, por lo que su atención se ha denominado con la expresión cuidados de larga duración (Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000, España, INGER México, 2014). Tanto la ayuda formal e informal y los cuidados de larga duración serán objeto de un desarrollo más amplio en apartados siguientes de este trabajo.

4. Las actividades de la vida diarias. Desde los trabajos pioneros de Katz y colaboradores (1963) y Lawton y Brody (1969), los investigadores suelen distinguir entre dos grupos de actividades (Gudex y Lafortune, 2000; Casado y López, 2001):

a) Las orientadas al cuidado personal o *actividades básicas de la vida diaria (ABVD)*, son aquellas que permiten mantener una mínima autonomía personal y un nivel básico de calidad de vida, y

b) Aquellas cuyo propósito es mantener a la persona en su entorno, las denominadas *actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)*.

A través de las encuestas utilizadas desde el ámbito sociológico para contabilizar la prevalencia y las características de la población dependiente así como a partir de los instrumentos utilizados para la evaluación clínica de la capacidad funcional, se pueden obtener ejemplos de lo que se considera en la bibliografía como actividades de la vida diaria (Tabla 1):

- **Encuestas europeas.** En la mayoría de los estados miembros de la Unión Europea se incluyen actividades básicas de la vida diaria como lavarse, vestirse, transferencia, ir al

baño, continencia, comer, ver, oír y hablar, y actividades instrumentales (en general, tareas domésticas y cuidado de la casa). Se está poniendo énfasis asimismo en la consideración de las actividades relacionadas con la participación cultural y social, así como en actividades de comunicación y de relaciones con los demás, que son más difíciles de medir (Eurostat, 2003).

- **Encuestas en España.** En España, existen dos encuestas importantes que recogen de forma exhaustiva información sobre la dependencia para las actividades de vida cotidiana: La EDDS y la Encuesta Nacional de Salud (ENS). En la **EDDS 1999**, las actividades básicas de la vida diaria consideradas son: desplazarse (realizar cambios de las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse, permanecer de pie o sentado; desplazarse dentro del hogar) y cuidarse de sí mismo (asearse - lavarse y cuidarse de su aspecto -; controlar las necesidades y utilizar solo el servicio; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber). Esta misma encuesta incluye como actividades instrumentales de la vida diaria: realizar las tareas del hogar (cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios, cuidarse de las comidas, de la limpieza y planchado de la ropa, de la limpieza y mantenimiento de la casa y del bienestar de los miembros de la familia) y desplazarse fuera del hogar (deambular sin medio de transporte, desplazarse en transportes públicos, conducir vehículo propio) (INE, 2002).

En la **ENS 2003**, también publicada por el INE (2005), las actividades instrumentales cotidianas contempladas son: utilizar el teléfono; comprar comida o ropa; coger el autobús, metro o taxi; preparar el desayuno; preparar su comida; tomar sus medicinas; administrar su propio dinero; cortar una rebanada de pan; fregar la vajilla; hacer la cama; cambiar las sábanas de la cama; lavar ropa ligera a mano; lavar ropa a máquina; limpiar la casa o el piso; limpiar una mancha del suelo agachándose que corresponden a actividades instrumentales de la vida diaria. Entre las actividades básicas consideradas se encuentran: comer; vestirse y desnudarse y elegir la ropa que debe ponerse; peinarse, afeitarse, etc.; andar; levantarse de la cama y acostarse; cortarse las uñas de los pies; coser un botón; lavarse la cara y el cuerpo de la cintura para arriba; ducharse o bañarse; subir diez escalones; andar durante una hora seguida; quedarse solo/a durante toda una noche.

- **Encuestas en la Población Mexicana.** En la Encuesta de Salud realizadas por el INGER, se agrupan las actividades de la vida cotidiana en los siguientes bloques: actividades básicas del cuidado personal (comer, ir al lavabo, lavarse o vestirse, etc.); actividades cotidianas (tareas domésticas, abrir o cerrar puertas, grifos, pestillos y/o estirarse o agacharse para coger objetos, etc.); actividades para ocuparse de sus asuntos personales (ir de compras, hacer encargos, ir de visitas, ir a cobrar su pensión, hacerse las cuentas, etc.); y actividades de comunicación (escribir o leer, hacer o entender signos gráficos). (INGER 2014).

- **Instrumentos de valoración clínica de la capacidad funcional.** Algunos ejemplos son:

El **Índice de Katz de Independencia de las actividades de la vida diaria** (Katz et al.,1963) que recoge las siguientes actividades: bañarse, vestirse, usar el retrete, movilidad (en el hogar), continencia (urinaria y fecal), alimentación.

El **Índice de Barthel para las actividades básicas de la vida diaria** (Mahoney y Barthel, 1965) incluye las actividades de: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, usar el retrete, trasladarse, deambular, escalones (subir y bajar).

El **Índice de Lawton y Brody para las actividades instrumentales de la vida diaria** (Lawton y Brody, 1969) contiene las actividades de: uso del teléfono, ir de compras, preparación de la comida, cuidar de la casa, lavado de ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad sobre la medicación, capacidad para utilizar el dinero.

Tabla 1. Tabla resumen de actividades de la vida diaria.

	ABVD	AIVD
ENCUESTAS		
<i>Encuestas europeas</i>	Lavarse, vestirse, transferencia, ir al baño, continencia, comer, ver, oír y hablar.	Relacionadas con las tareas domésticas y el cuidado de la casa.
<i>Encuestas en España</i>		
EDDS 1999	<p>Desplazarse: realizar cambios de las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse, permanecer de pie o sentado; desplazarse dentro del hogar.</p> <p>Cuidarse de sí mismo: asearse -lavarse y cuidarse de su aspecto -; controlar las necesidades y utilizar solo el servicio; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber.</p>	<p>Realizar las tareas del hogar: cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios, cuidarse de las comidas, de la limpieza y planchado de la ropa, de la limpieza y mantenimiento de la casa y del bienestar de los miembros de la familia.</p> <p>Desplazarse fuera del hogar: deambular sin medio de transporte, desplazarse en transportes públicos, conducir vehículo propio.</p>
ENS 2003	Comer; vestirse y desnudarse y elegir la ropa que debe ponerse; peinarse, afeitarse, etc.; andar; levantarse de la cama y acostarse; cortarse las uñas de los pies; coser un botón; lavarse la cara y el cuerpo de la cintura para arriba; ducharse o bañarse; subir diez escalones; andar durante una hora seguida; quedarse solo/a durante toda una	Utilizar el teléfono; comprar comida o ropa; coger el autobús, metro o taxi; preparar el desayuno; preparar su comida; tomar sus medicinas; administrar su propio dinero; cortar una rebanada de pan; fregar la vajilla; hacer la cama; cambiar las sábanas de la cama; lavar ropa ligera a mano; lavar ropa a máquina; limpiar la casa o el
	noche.	piso; limpiar una mancha del suelo agachándose

INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN CLÍNICA		
Índice de Katz	Bañarse, vestirse, usar el retrete, movilidad (en el hogar), continencia (urinaria y fecal), alimentación.	
Índice de Barthel	Comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, usar el retrete, trasladarse, deambular, escalones (subir y bajar).	
Índice de Lawton y Brody		Uso del teléfono, ir de compras, preparación de la comida, cuidar de la casa, lavado de ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad sobre la medicación, capacidad de utilizar el dinero.

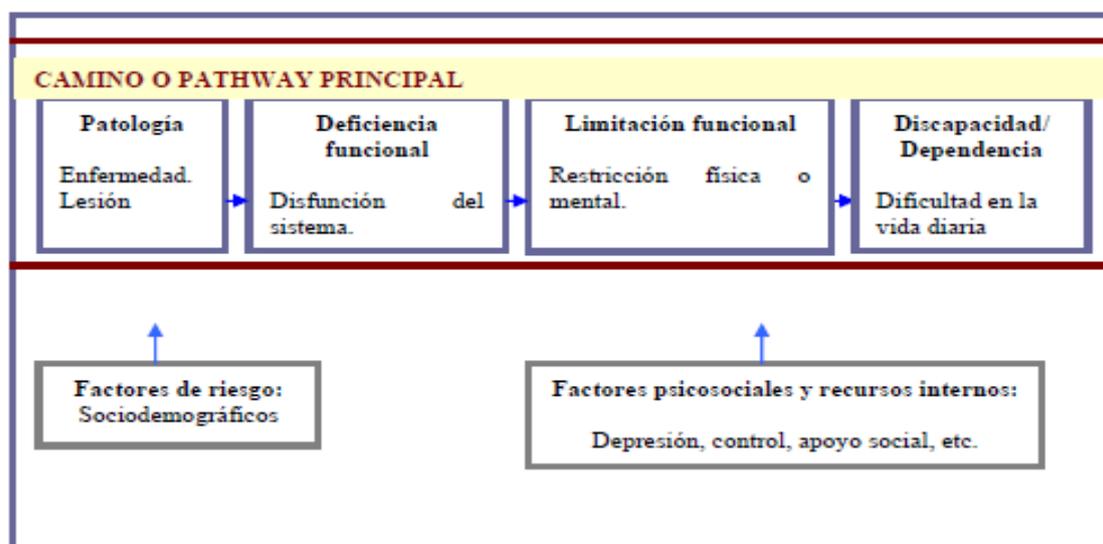
Fuente: Elaboración propia en base a datos recabados de estadísticas.

1.2. DETERMINANTES DE LA DEPENDENCIA.

Como hemos comentado en la sección anterior, no existe una causa concreta para el desarrollo de la dependencia sino que se ha comprobado que su desarrollo está asociado a diferentes variables: demográficas, sociales, culturales, económicas y de salud. En este sentido, con el fin de identificar y estructurar los factores implicados en este proceso y como lo han hecho del mismo modo otros autores (Femia, Zarit y Johansson, 1997, 2001; Zarit, 1998b), hemos utilizado el denominado *Disablement Model* o Modelo de Discapacidad propuesto por Verbrugge y Jette (1994) adaptado a la dependencia.

El Disablement Model explica la presencia de la discapacidad y de la dependencia a través de los siguientes componentes: 1) un “*pathway*” o camino principal (ruta crítica), y 2) otras fuerzas representadas principalmente por factores de riesgo y recursos internos o factores psicosociales que pueden influir sobre el camino principal.

Figura 1. Modelo conceptual del proceso de la discapacidad: el “Disablement Model”.



Fuente: Verbrugge y Jette, 1994.

En primer lugar, como podemos observar en la figura 1, el “**pathway**” o **camino principal**, tomado de un modelo sobre discapacidad originalmente ideado por Nagi (1979, 1991), está compuesto por 4 componentes interrelacionados: a) la patología; b) las deficiencias funcionales; c) las limitaciones funcionales, y d) la discapacidad.

Los autores defienden que la patología – que hace referencia a la enfermedad o lesión – llevaría al desarrollo de deficiencias funcionales – definidas como disfunciones en los sistemas corporales –. Estas últimas estarían directamente relacionadas con las limitaciones funcionales, definidas como restricciones en las actividades físicas y mentales básicas. El resultado último sería la dificultad para realizar las actividades de la vida diaria – dependencia - .

A partir de este modelo, podemos inferir que las condiciones de **enfermedad y las deficiencias funcionales** están fuertemente relacionadas con la capacidad de un individuo para realizar las actividades de la vida diaria. De hecho, las diferentes deficiencias generadoras de discapacidad pueden provocar el desarrollo de la dependencia. Las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos), las nuevas enfermedades invalidantes (como por ejemplo el SIDA), y las enfermedades crónicas son generadoras de dependencia (IMSERSO, 1999, 2002). En este sentido, Garcés y colaboradores (2002) han propuesto una clasificación de enfermedades como “predictores del riesgo de dependencia” compuesta por siete grandes bloques*: a) trastornos mentales; b) enfermedades crónicas; c) enfermedades agudas con riesgo de cronificación; d) enfermedades degenerativas; e) enfermedades oncológicas; f) enfermedades congénitas, y g) VIH/SIDA.

En concreto, las enfermedades crónicas, como por ejemplo las enfermedades isquémicas del corazón, el cáncer, los infartos, la artritis, la enfermedad pulmonar obstructiva rónica, se caracterizan fundamentalmente por su propensión a causar limitación en la capacidad funcional y se encuentran entre las que más padecen las personas dependientes (Femia, Zarit y Johansson, 2001; Vrandenburg et al., 2002; WHO, 2002a; Garcés et al., 2004).

En este sentido, las enfermedades osteoarticulares son las que adquieren mayor relevancia en su relación con la dependencia porque son causa de aumento de morbilidad, de limitaciones funcionales y del deterioro de la calidad de vida, aunque no se encuentran entre las principales causas de muerte (IMSERSO, 2002). En concreto, las deficiencias osteoarticulares son una de las principales causas de discapacidad en todos los grupos de edad y conforman la primera causa de dolencia entre las personas mayores así como el principal motivo para restringir sus actividades de tiempo libre y ocio u otras actividades principales. Por ejemplo, según datos estadísticos en nuestra comunidad asilada, hasta el 29,7% de los mayores atribuyeron a la artrosis, el reumatismo, los dolores de espalda o el lumbago los impedimentos que limitaron su actividad el último año considerado.

Los problemas cerebrovasculares son también importantes en su relación con la dependencia en cuanto que, además de ser la primera causa de muerte, originan graves discapacidades que precisan cuidados y atención continuos (IMSERSO, 2002).

En segundo lugar, siguiendo con el Modelo de Verbrugge y Jette (1994), el pathway o camino principal está influido por una serie de variables que son los factores de riesgo y los factores psicosociales. Los **factores de riesgo** hacen referencia a características o conductas propias del sujeto que incrementan o reducen las probabilidades de aparición de la discapacidad y la dependencia. Se trata de factores predisponentes en cuanto que existen antes del inicio de la discapacidad y son normalmente características permanentes del individuo. En general incluyen variables sociodemográficas que afectan a la gravedad de las deficiencias, las limitaciones funcionales y la discapacidad.

Efectivamente, entre las **variables sociodemográficas**, la *edad* es uno de los grandes factores explicativos de la dependencia. En este sentido, la evidencia empírica disponible muestra, tanto en el ámbito nacional como internacional, la estrecha relación existente entre dependencia y edad avanzada (Wiener y Hanley, 1989; Berkman et al., 1993; Parker, Thornslend y Lundberg, 1994; Béland y Zunzunegui, 1995; Rogers, 1995; Crimmins, Hayward y Saito, 1996; Ruigómez y Alonso, 1996; Blanco, 1998; Escudero et al., 1999; Grundy y Glaser, 2000; Pacolet et al., 2000; Waidman y Liu, 2000; Garcés et al., 2002;). Así, el porcentaje de individuos que soportan limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme se consideran grupos poblacionales de mayor edad.

El incremento de las situaciones de dependencia evoluciona más rápidamente a partir de los 50 años, aporta un gran valor a nuestra revisión teórica ya que no hemos encontrado otras clasificaciones tan exhaustivas en las revisiones de los trabajos realizados hasta el momento con una aceleración notable alrededor de los 80 años (España, Europa y resto del mundo, 74 años en la población promedio mexicana).

Los datos empíricos avalan estas afirmaciones ya que, por un lado, se ha encontrado que entre las personas menores de 60 años con restricción en la movilidad el mayor porcentaje de afectados se concentra en el grupo de 50-59 años (Zurriaga, 1998). Asimismo, se ha visto que los individuos de 75 y más años presentan un riesgo de dependencia 2,6 veces superior al que sufre la población entre 65 y 74 años (Fundación Pfizer, 2001), y que entre las personas de 65 y más años son los individuos de más edad (85 o más años) los que padecen mayores problemas de dependencia (Casado y López, 2001). En este último caso, las cifras indican que el 61,2% de personas de 85 y más años son dependientes frente a un 11,1% de sujetos de 65 a 69 años. Por tanto, como concluyen Casado y López (2001), la senescencia se revela como un factor claramente determinante de la aparición de problemas de dependencia.

Por otro lado, la edad aparece también como un predictor del grado de gravedad de la dependencia (Laukannen et al., 2001). En esta línea, se ha hallado que, entre personas de 65 y más años, los de mayor edad duplican las probabilidades de que la dependencia sea moderada en vez de leve, y tienen un riesgo cinco veces superior de que ésta sea grave (Fundación Pfizer, 2001).

Otra variable sociodemográfica que se ha visto relacionada con la dependencia es el *sexo*. Algunos estudios apuntan a una incidencia diferencial de la dependencia por sexo en personas mayores (Escudero et al., 1999; Waidman y Liu, 2000; Femia, Zarit y Johansson, 2001); no obstante, la influencia directa de este factor sobre la dependencia no es del todo clara. Así, es cierto que existe una mayor prevalencia de la dependencia entre la población femenina. De hecho, los estudios a nivel nacional indican que las mujeres constituyen algo más de la mitad de la población dependiente y que a partir de

los 80 años las mujeres representan dos tercios de ese grupo (influido evidentemente por el hecho demográfico de mayor tasa de supervivencia en el género femenino). No obstante, esta relación entre sexo y dependencia puede deberse a la presencia de otras variables más relevantes. En concreto, debido a una mayor expectativa de vida y a cuestiones de tradición; las mujeres mayores muestran una mayor probabilidad de multimorbilidad, viven más tiempo con discapacidad, poseen una peor percepción de la propia salud, tienen mayor posibilidad de ser viudas y de ser analfabetas, y de poseer menos recursos económicos que los hombres (Béland y Zunzunegui, 1995; Jacobzone, 1999; Grundy y Glasser, 2000; Casado y López, 2001; IMSERSO, 2002; Pérez, 2003). Todos estos factores – como se verá más adelante - se relacionan directamente con altas tasas de dependencia e incluso constituyen su perfil típico.

Por lo que respecta al *nivel de estudios académicos formales*, varios trabajos señalan la relación positiva entre el bajo nivel educativo y el desarrollo de la dependencia. En este sentido, confirma que entre las personas con estudios universitarios se encuentran las tasas más bajas de dependencia (de cada diez, sólo una es dependiente), mientras que las tasas de dependencia entre los analfabetos son muy elevadas (dos de cada tres analfabetos son dependientes) (Abellán y Puga, 2001). Concretamente, el riesgo de dependencia se multiplica por 1,6 en el caso de tener un nivel educativo no superior a primaria, y se multiplica por 2 cuando se trata de personas analfabetas (Fundación Pfizer, 2001).

Esta asociación entre alto nivel educativo y baja dependencia parece atribuible a la relación de la educación con unas buenas condiciones laborales y económicas, con la posesión de recursos psicológicos y sociales adecuados y con un estilo de vida saludable (Winkleby et al., 1992; Manton, Corder y Stallard, 1997; Ross y Mirowsky, 1999). Por ejemplo, enfermedades crónicas asociadas a un alto riesgo de limitaciones para la movilidad - como la artritis, las enfermedades cardiovasculares o las fracturas relacionadas con la osteoporosis - están relacionadas con factores de riesgo como la inactividad, el consumo de tabaco y la obesidad, que en diversos estudios han sido asociadas a su vez con un bajo grado educativo (Freedman y Martin, 1999).

Por otro lado, la presencia de la dependencia también muestra un patrón diferenciado en función del *estado civil*. La viudedad entre las personas mayores parece mostrar una fuerte relación con la dependencia. De hecho se ha encontrado que la situación de viudedad multiplica por casi tres veces los riesgos de dependencia de los solteros, y que mientras entre los casados casi uno de cada cuatro es dependiente (21%), entre los viudos esta situación alcanza el 38% (Fundación Pfizer, 2001). Así, las personas no casadas o que no lo han estado nunca tienen mayor riesgo de ser dependientes (Béland y Zunzunegui, 1995; IMSERSO, 2002).

Sin embargo, son varios los autores que afirman que tras esta asociación entre estado civil y dependencia se oculta la influencia de otras variables como el estado de salud (Escudero et al. 1999), la posesión de una vivienda (Grundy y Glasser, 2000), y la percepción de soledad, vulnerabilidad y abandono (situaciones relacionadas al concepto gerontológico de muerte social).

El bajo *nivel de ingresos* también se asocia a la mayor probabilidad de ser dependiente. De hecho, en los hogares con ingresos por debajo de 60 salarios mínimos mexicanos mensuales, la incidencia de la dependencia es prácticamente el doble que en los que

tienen rentas más altas (a partir de los 90 salarios mínimos por mes) (Fundación Pfizer, 2001; IMSERSO, 2002). No obstante, esta relación ha de tomarse con mucha cautela dado que en ella pueden estar influyendo distintas variables. Por un lado, como algunos autores señalan, la discapacidad puede afectar a la posibilidad de obtener un nivel adecuado de ingresos como puede ser la limitación para realizar un número determinado de horas de trabajo (Preston y Taubman, 1994; Lindholm, Burström y Diderichsen, 2001).

La edad, el género, el estado civil, el nivel educativo y la soledad podrían estar fácilmente asociados a la falta de recursos, aunque Grundy y Glasser (2000) sostienen que la clase social es más importante en la determinación de la dependencia que los ingresos actuales. En este sentido, los estudios señalan una relación positiva entre baja *clase social* y riesgo de dependencia. Por ejemplo, un estudio de la Fundación Pfizer (2001) encontró que entre las personas mayores con un nivel social medio-bajo, la dependencia alcanza a uno de cada cuatro personas, y a cuatro de cada diez en el estrato social más bajo. No obstante, observaron un patrón diferencial en función del sexo en la relación entre la clase social y la dependencia. Las mujeres con mejor posición social son las que mayor grado de autonomía poseen, mientras que los varones de clase social media-alta presentan una tasa de dependencia en la vejez casi tan elevada como sus congéneres en situaciones socioeconómicas más desventajosas.

Los indicadores de estilo de vida, las conductas saludables y la obesidad también confirman el modelo de factores de riesgo de discapacidad y dependencia. Tabaquismo, sedentarismo, falta de ejercicio regular y sobrepeso son factores que predisponen a padecer problemas de funcionamiento corporal (IMSERSO, 2002).

Según el Modelo de Discapacidad (Verbrugge y Jette, 1994) se han identificado también una serie de **factores psicosociales o recursos internos** que pueden impactar sobre el funcionamiento diario del individuo. Estas variables harían referencia a recursos y factores psicológicos que pueden reducir las demandas o incrementar la capacidad de una persona. De este modo, la posesión de un mayor número de recursos por parte del individuo puede compensar la discapacidad, a la vez que una menor tenencia de éstos puede exacerbarla.

Son ejemplos de los factores psicosociales: la maestrías, la capacidad cognitiva, la depresión, el aislamiento social, la salud autopercebida, el apoyo social, etc. (Femia, Zarit y Johansson, 1997, 2001).

Los estudios han señalado que la obtención de un grado de *maestría* sea este académico o dentro de un oficio afecta al proceso de discapacidad (Berkman et al., 1993; Camacho et al., 1993; Bruce et al., 1994; Idler y Kasl, 1995). La *maestría* aquí es un concepto similar al control, que protege a los individuos de las tensiones y de los estresores de la vida (Pearlin y Schooler, 1978). La investigación previa sugiere que las personas con altos niveles de maestría emplean estrategias cognitivas y conductuales que modifican el significado y la consecuencia de la experiencia (Femia, Zarit y Johansson, 1997).

La maestría hace referencia a la magnitud con la que un individuo siente que los azares de su vida están bajo su control personal en vez de estar determinados de forma fatalista. Así, se ha visto que la maestría está asociada a un mejor funcionamiento para la realización de las actividades de la vida diaria (Roberts, Rukle y Haug, 1994).

La presencia de algún tipo de **demencia** así como el **deterioro cognitivo** asociado incrementa la probabilidad de desarrollar discapacidad y dependencia (Schaie, 1990; Fitz y Teri, 1994; Gill, Richardson y Tinetti, 1995; Gaugler et al., 2000b; Dekosky y Orgogozo, 2001; Njegovan et al., 2001). Un estudio de Caro y colaboradores (2002) halló que, entre pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadio medio, incluso aquellos con niveles relativamente bajos de deterioro cognitivo tenían un elevado riesgo de perder la capacidad de vivir de forma independiente (ambos padecimientos entendidos tanto como factores físicos morbosos crónicos, como su respectiva concatenación con factores consecuencia psicosociales).

Se ha argumentado que la relación entre el deterioro cognitivo y dependencia viene explicada por el hecho que los recursos cognitivos permiten a los individuos responder y adaptarse a las demandas y necesidades del ambiente así como a implicarse en mayores niveles de funcionamiento (Femia, Zarit y Johansson, 2001).

Este es un hecho preocupante, en especial porque las demencias, entre ellas la enfermedad de Alzheimer, han experimentado un crecimiento superior al 2.500 por ciento en los últimos 16 años para las mujeres de 75 y más años y del 2.000 por ciento para los varones de 85 y más años (IMSERSO, 2002). Habría que añadir a estas cifras que la enfermedad de Alzheimer tiene una etiología desconocida para que la que todavía se carece de prevención y tratamiento eficaces (Flórez, 1996).

La **depresión** también se ha relacionado con el inicio y con cambios en la discapacidad (Turner y Noh, 1988; Camacho et al., 1993; Bruce et al., 1994; Smits, Deeg y Jonker, 1997; Ritchie, Touchon y Ledesert, 1998; Zarit, 1998b; Femia, Zarit y Johansson, 2001). Así, un estado de ánimo deprimido puede disminuir la motivación necesaria para que el individuo se comprometa en conductas que mantengan sus niveles de capacidad funcional. Las investigaciones parecen indicar la presencia de elevados niveles de síntomas depresivos en individuos que experimentan de forma temprana el inicio de la discapacidad (Bruce et al., 1994). Se ha afirmado que una vez la discapacidad física está presente, la discapacidad y la depresión actúan como una espiral que lleva al declive de la salud física y mental (Femia, Zarit y Johansson, 1997).

La **percepción del estado de la propia salud** o **salud autopercebida** también eleva el riesgo de una persona a ser dependiente (Berkman et al., 1993; Camacho et al., 1993; Bruce et al., 1994; Idler y Kasl, 1995; Zarit, 1998b; Femia, Zarit y Johansson, 2001).

Aunque está constatado que la enfermedad está asociada directamente con discapacidad, la autopercepción del estado de salud parece ser un determinante más potente que ésta para sentirse incapaz de realizar algunas actividades habituales (Idlar y Kasl, 1995), y que las personas que se sienten mal o muy mal multiplican por 1,4 su riesgo de dependencia moderada y por 1,9 el riesgo de que la dependencia sea grave (IMSERSO, 2002; Encuesta Nacional de Salud rubro mental, 2013)

El **aislamiento social** también se ha asociado con una menor capacidad funcional y mayor dependencia (Baltes, Wahl y Schmid – Furstoss, 1990; Zarit, 1998b), mientras que la pertenencia a grupos sociales correlaciona de forma positiva con la realización de actividades de la vida diaria (Camacho et al., 1993). Maganizer y colaboradores (1990) encontraron que el contacto con una red social estaba asociado con la recuperación del funcionamiento de las actividades cotidianas tras una fractura de cadera, concluyendo

que el apoyo social sería una barrera protectora frente a los procesos de discapacidad y dependencia.

Por lo tanto, podemos establecer un perfil de la persona dependiente en la actualidad, que esquematizamos en la tabla siguiente (Tabla 2).

Tabla 2. Perfil de la persona dependiente.

Enfermedades y lesiones	Factores de riesgo	Factores psicosociales
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Presencia de enfermedad crónica. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Edad mayor. ▪ Mujer. ▪ Bajo nivel educativo. ▪ Viuda. ▪ Bajo nivel de ingresos. ▪ Clase social baja. ▪ Malos hábitos de salud y de vida. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Baja maestría. ▪ Deterioro cognitivo. ▪ Depresión. ▪ Pobre salud autopercebida. ▪ Aislamiento social, bajo apoyo social.

1.3. FACTORES QUE EXPLICAN LA IMPORTANCIA DE LA DEPENDENCIA EN LA ACTUALIDAD.

Pasamos a continuación a dar un paso más hacia la comprensión de la relevancia de la dependencia en la actualidad, concretando los acontecimientos que la hacen hoy un punto importante de intervención desde las políticas públicas para una actuación sociosanitaria a corto y medio plazo.

Realmente, en todos los países europeos, Estados Unidos de América, Canadá y las zonas de mayor concentración económica en México, la dependencia viene explicada por diferentes factores demográficos y epidemiológicos. En concreto, durante todo el siglo pasado, los países más desarrollados han experimentado cambios importantes en la estructura de sus poblaciones o transición demográfica y en el tipo de enfermedades por las que se ven afectados o transición epidemiológica (WHO, 2002a). A continuación pasamos a describir ambos fenómenos de forma más concreta.

1.3.1. LA TRANSICIÓN DEMOGRÁFICA.

En primer lugar, el cambio en la estructura de una población o **transición demográfica** implica que un país o sociedad pase de una alta fertilidad y alta mortalidad a una baja fertilidad y baja mortalidad, y se caracteriza por un incremento de la esperanza de vida y por un envejecimiento de la población (WHO, 2002a).

Así, en la actualidad, todos los países occidentales poseen **bajas tasas de fertilidad y alta expectativa de vida** (Garcés, 2000; Pacolet et al., 2000; IMSERSO, 2002). En la Unión Europea la tasa media de fertilidad en el año 2001 era de 1,5, oscilando entre el 1,1 y 1,2 para España e Italia, respectivamente, hasta el 1,8 y el 2,0 para Francia e Irlanda de forma respectiva (OMS, 2002). La esperanza de vida al nacer de los ciudadanos europeos ha incrementado de 67 años en 1960 (Economic Policy

Committee, 2001) a 78 años en el 2001 – 75 años para los varones y 81,2 años para las mujeres – (OMS, 2002). En España, según datos del IMSERSO (2002), la esperanza de vida al nacer incrementó en un 8,2% entre 1970 y 1996, y la esperanza de vida a los 65 años ganó un 23,9% en el mismo período.

En la actualidad, este indicador alcanza los 78,3 años (74,7 años para los varones y 81,9 años para las mujeres), y aumenta hasta los 83,2 años para los que han superado el umbral de los 65 años (81,1 años en el caso de los varones y 85,0 años las mujeres).

Como se puede observar entre los datos recogidos aquí, las mujeres viven más años que los hombres, diferencia que también se ha acentuado a lo largo del siglo XX en España (Blanes, Gil y Pérez, 1996) al igual que en todos los países desarrollados (Jacobzone, 1999; Pacolet et al., 2000).

En México, Desde mediados de los años 1900, se comenzó a hablar de los efectos que se presentarían en la distribución de los grupos etarios en la primera mitad del siglo XXI, derivados de la disminución acelerada de las tasas de natalidad en el país junto con el incremento en la expectativa de vida. A pesar de que las proyecciones de población estuvieron disponibles desde entonces, no fue sino hasta el 2003 que este tema comenzó a tener una mayor relevancia en la discusión de los grandes temas nacionales, motivado por los estudios de investigadores y el desarrollo de políticas gubernamentales como el «Seguro popular» para dar una mayor cobertura a la población sin protección social y evitar los gastos catastróficos de la atención de padecimientos crónico-degenerativos.

Una de las preocupaciones que deriva de la transición demográfica que enfrenta el país desde hace ya varios años y que tendrá su mayor efecto –de acuerdo con las proyecciones de población del Consejo Nacional de Población (CONAPO) en 2050, cuando la población del país comenzará a decrecer, es la del financiamiento, ya que para entonces la proporción de población económicamente activa (18 a 65 años) versus población en edad de retiro (mayor a 65 años) será de tres a uno. Habiendo menos personas generando los recursos para dar cobertura (pública o privada) a los adultos mayores de este país, quienes, a su vez, demandarán tratamientos más costosos, derivados de una incidencia mayor de enfermedades crónico-degenerativas.

Las decisiones tomadas en diferentes momentos del siglo XX en materia de planeación poblacional impactaron cada uno de los componentes del cambio demográfico y las consecuencias de estas transformaciones, a su vez, modificaron la forma de concebir y dirigir la política de población en el país.

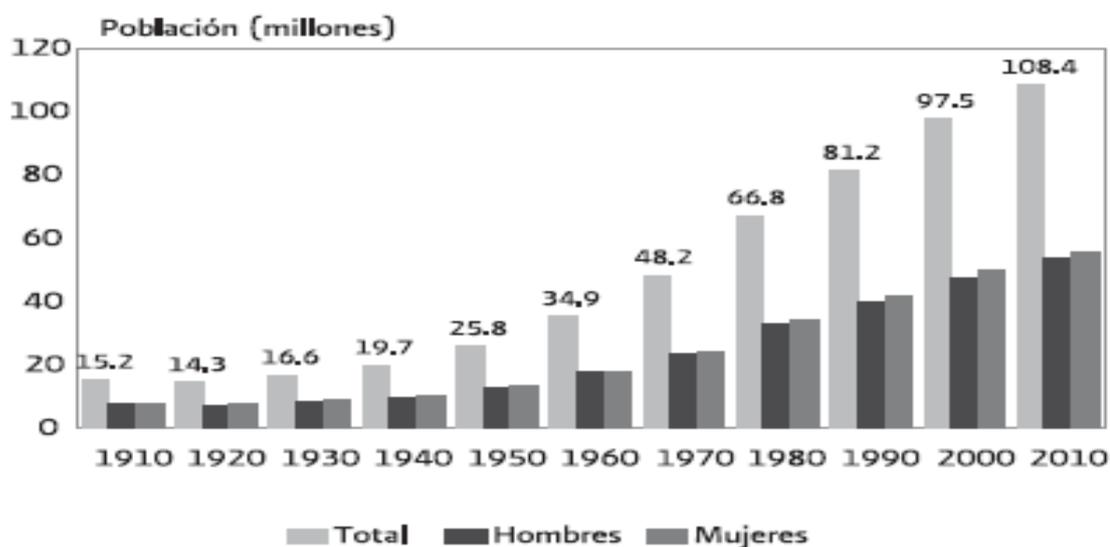
Así, se distinguen dos estadios de la historia demográfica del siglo XX y principios del XXI. La primera va de 1910 a principios de 1970, caracterizada, en primer lugar, por las consecuencias que tuvo el movimiento revolucionario en la población y, en segundo término, por la puesta en marcha de diversas estrategias que, después del estallido social, buscaban poblar el país y recomponer su dinámica poblacional.

La siguiente fase demográfica del último centenario comprende la segunda mitad de la década de los años 70 y se extiende hasta nuestros días. El evento que marca el inicio de esta nueva etapa en la demografía del país es la instrumentación de la ley de población vigente hasta el día de hoy, marco a partir del cual se logra contener el acelerado crecimiento de la población, con la consecuente necesidad de enfrentar las

implicaciones propias de la transición demográfica —entre ellas el envejecimiento poblacional—, así como problemas relativos a la distribución de la población y su movilidad dentro y fuera del territorio mexicano.

Aunque parezca evidente, es importante destacar que la capacidad para identificar, analizar e interpretar las transformaciones demográficas se encuentra estrechamente ligada a la evolución de los instrumentos de captación de información. Durante los últimos cien años, las estadísticas poblacionales en México han experimentado notables modificaciones no sólo en el volumen y naturaleza de la información que recaban, sino también en la calidad de los datos que proveen.

Grafica 1. Población total por sexo y década 1910-2010



Fuente: Censos de Población 1910-2000. CONAPO: Indicadores demográficos, 2005-2030.

Grafica 1. Población total por sexo y década 1910-2010. Fuente: Censos de Población 1910-2000. CONAPO: Indicadores demográficos, 2005-2030.

Las acciones emprendidas por la administración pública bajo la orientación de esta ley se relacionaban, sobre todo, con políticas pronatalistas, incentivos a la inmigración de extranjeros y con la repatriación de mexicanos que habían dejado el país por el conflicto armado. Las mismas preocupaciones se plasmaron en la Ley General de Población de 1947. En la nueva década se experimentaba ya un periodo de crecimiento económico importante que requería ser traducido en desarrollo social. Este documento destacaba la importancia de promover la natalidad, la necesidad explícita de disminuir la mortalidad y la procuración de inmigrantes, preferiblemente “extranjeros sanos de buen comportamiento y que sean fácilmente asimilables a nuestro medio con beneficio para la especie y para la economía del país.” (Ley General de Población, 1947. Artículo 7.)

Como producto de tales políticas poblacionistas, en 1950 México contaba ya con 25.8 millones de habitantes y con una estructura por edad aún muy joven (42% de la población tenía menos de 15 años). El énfasis de décadas anteriores en la política de poblar México mostró claramente sus efectos a principios de los 60, cuando la tasa de crecimiento medio anual ascendió a 3.1% y la población se situó en 34.9 millones de habitantes (17.4 millones de hombres y 17.5 millones de mujeres).

En esta etapa de vertiginoso incremento en algunos indicadores demográficos, la atención en la política de población y, por ende, en la planeación demográfica, dejó de centrarse en fomentar el incremento poblacional y se focalizó, mediante el debate político que se extendió a décadas posteriores, en considerar a dicho incremento como un condicionante necesario para detonar y sostener el proceso de desarrollo económico y social, pero que debía comenzar a controlarse.

Así, los años 70 estuvieron marcados por la toma de decisiones cruciales en materia de planeación demográfica que dieron un nuevo giro a la forma de entender y conducir la relación entre la población y el desarrollo. La explosión demográfica prevaleciente amenazaba con volver insuficientes los recursos generados por el crecimiento económico y ya comenzaban a ser evidentes las desigualdades en el reparto de los dividendos de dicho crecimiento.

En su primer informe de gobierno, el entonces presidente Luis Echeverría Álvarez declaró que la población manera sensible las condiciones de vida de la población, avance que se ha sostenido gradualmente a través del tiempo, aunque el perfil epidemiológico ha tendido a complejizarse. De este modo, desde entonces el incremento poblacional en términos absolutos ha sido constante (véase gráfica 1).

Al inicio de la década de los años 30, México aún se encontraba convulsionado, tanto por acontecimientos nacionales —como la crisis política del momento que derivó en el asesinato de Álvaro Obregón en 1928—, como internacionales —la crisis económica causada por la Gran Depresión de 1929.

Ante la necesidad imperiosa de recomponer la dinámica social del país y sentar las bases para su desarrollo, tomó fuerza la noción que relaciona a éste con el volumen de la población. Así, durante el gobierno de Lázaro Cárdenas, el objetivo de poblar a México a través de diversas iniciativas fue consignado en la primera Ley General de Población del país, promulgada en 1936.

La situación demográfica de México 2010 había alcanzado los 50 millones de habitantes y pronosticaba que “previsiblemente la población del país se duplicará antes de que transcurra un cuarto de siglo”. Este pronóstico se cumplió 32 años después cuando la población de México alcanzó 100.1 millones de habitantes.

De haberse mantenido los patrones de crecimiento alcanzados en 1970, las predicciones del gobierno en turno podrían haberse cumplido, sin embargo, la visión que se tuvo en el momento derivó en la aplicación de una política demográfica sin precedentes.

En ese año los temas poblacionales impulsaron internacionalmente a México como un país a la vanguardia en la materia. En 1974 la ONU distinguía a nuestro país como la

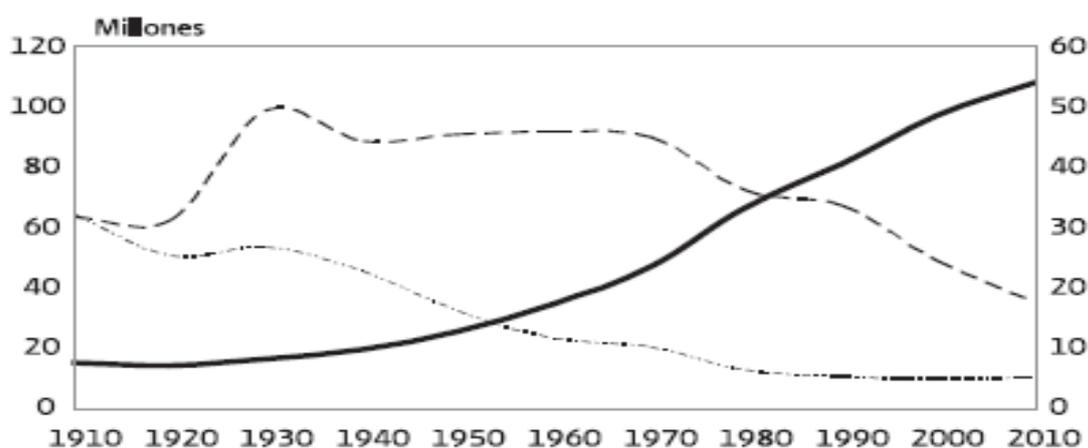
sede de la Conferencia Mundial del Año Internacional de la Mujer, en donde se reiteró que la política demográfica de cada nación depende de su voluntad soberana, que debe integrarse a la estrategia general sobre el desarrollo y respetar al ser humano y a la pareja, única responsable de elegir de manera informada y libre el número y espaciamiento de los hijos. En este contexto se promulgó la nueva Ley General de Población de 1974 y, por mandato de ésta, en 1975 se creó el Consejo Nacional de Población (CONAPO), que a partir de entonces sería el órgano encargado de la planeación demográfica del país.

El comportamiento demográfico de la población se encuentra condicionado por la dinámica de sus componentes, es decir, la fecundidad, la mortalidad y la migración, tanto al interior como al exterior del territorio. La evolución de cada uno de estos elementos será documentada a continuación, en función de la disponibilidad de información estadística en los últimos cien años.

Alrededor de 1910, en el país ocurrían 31.8 nacimientos por cada mil habitantes y 32.1 defunciones por mil habitantes, es decir, la relación entre los “ingresos” y los “egresos” de la población de aquella época era prácticamente de uno a uno, lo cual dificultaba sobremanera que el volumen de la población aumentase.

Como es posible apreciar en la gráfica 2, la mortalidad mantuvo un comportamiento ascendente durante la década de los años 20, lo cual refleja el impacto que tuvo la lucha armada y el contexto epidemiológico que la circundó durante la época. En 1930, la tasa de mortalidad se ubicó en 26.7 defunciones por cada mil habitantes, una tasa aún muy alta aunque menor a la observada años atrás. A partir de este momento, la tendencia de este indicador se mantuvo en franco descenso, disminuyendo de 22.8 en 1940 a 4.9 en 2000 (véase gráfica 2).

Gráfica 2. Población y Tasas de Mortalidad y Natalidad, 1910-2010



Fuente: Estimaciones del Consejo Nacional de Población. INEGI, Estadísticas Históricas de México, 2009.

Al respecto, se espera que en el futuro la tasa de mortalidad inicie una trayectoria ascendente, como resultado del proceso de envejecimiento demográfico por el que el país ya transita. Es decir, el perfil de la mortalidad del futuro será sustantivamente distinto al que se observaba en las primeras décadas del siglo XX, cuando cerca de la mitad de las muertes se concentraba en individuos menores de 15 años; en la actualidad lo hace en personas de 65 años o más.

Al interior de la mortalidad, en estos 100 años de recuento demográfico, destaca el comportamiento de la mortalidad infantil, un indicador clave en la esperanza de vida de la población, considerado también como una aproximación a las condiciones de desarrollo y bienestar de una sociedad particular, en la medida en que sus causas son generalmente prevenibles y tratables a bajo costo.

Los niveles de mortalidad y, en particular, de mortalidad infantil impactan de manera directa la esperanza de vida de la población. De esta manera, a principios del siglo XX, la alta mortalidad infantil acompañaba a una baja expectativa de vida al nacimiento que fluctuaba alrededor de los 25 años.

Las transformaciones en la forma de concebir y atender la salud de la población lograron que, para 1940, este indicador se situase en los 41.5 años (40.4 hombres y 42.5 mujeres), aunque sus niveles todavía estaban muy distantes de los alcanzados por países desarrollados. En 1970, los mexicanos alcanzaron una esperanza de vida de 61.9 años (60.0 para hombres y 63.8 para mujeres). En 2010, la esperanza de vida total al nacimiento es de 75.4 años, lo cual es un reflejo de los logros en materia de salud y desarrollo, pero también un anuncio de cómo, al vivir cada vez más, la mortalidad trasladará su peso preponderante hacia las edades más avanzadas de la vida.

Ahora bien, mientras la mortalidad iniciaba una trayectoria descendente de muy largo aliento, el número de nacimientos que ocurrían en el país aumentó de forma notable y después se mantuvo constante por varias décadas, aproximadamente hasta 1970. Durante este periodo, la disminución de la pérdida de población por mortalidad y el incremento en el número de individuos que se incorporaba a la misma a través de la natalidad, trajo consigo un vertiginoso crecimiento poblacional.

En cuanto a la reproducción de la población, la tasa global de fecundidad (TGF) es otro indicador que muestra claramente la relación recíproca y de mutua determinación entre el comportamiento demográfico de una sociedad y las acciones de política pública que buscan orientar dicho comportamiento hacia el desarrollo de la población, incluso en temas tan íntimos como la reproducción biológica. En un momento en que se consideró que el volumen de una población se asociaba con mayores niveles de crecimiento económico y bienestar, la fecundidad fue incentivada desde la política pública, mientras que cuando se sostuvo que el crecimiento debía ser regulado en aras de la distribución equitativa de los beneficios del desarrollo, este componente del cambio demográfico fue controlado.

Las fuentes de datos históricos registran en 1930 una TGF de 6.0 hijos promedio por mujer a lo largo de su vida fértil. Las intervenciones públicas de corte pronatalista tuvieron el efecto esperado y, casi 40 años después (1968), la TGF alcanzó un nivel máximo en la historia del país de 7.1 hijos por mujer. Las acciones estipuladas en la Ley General de Población, vigente hasta nuestros días, contemplaban desde mediados de

1970 la regulación de la fecundidad a partir de dos estrategias estrechamente vinculadas: por una parte, la difusión de información sobre los beneficios de planear el número de hijos que se deseaba tener y de espaciar dicha descendencia; por otra parte, se establecía la provisión de información, servicios y tecnología anticonceptiva que permitiera a los individuos concretar sus preferencias reproductivas, en las mejores condiciones de salud posibles.

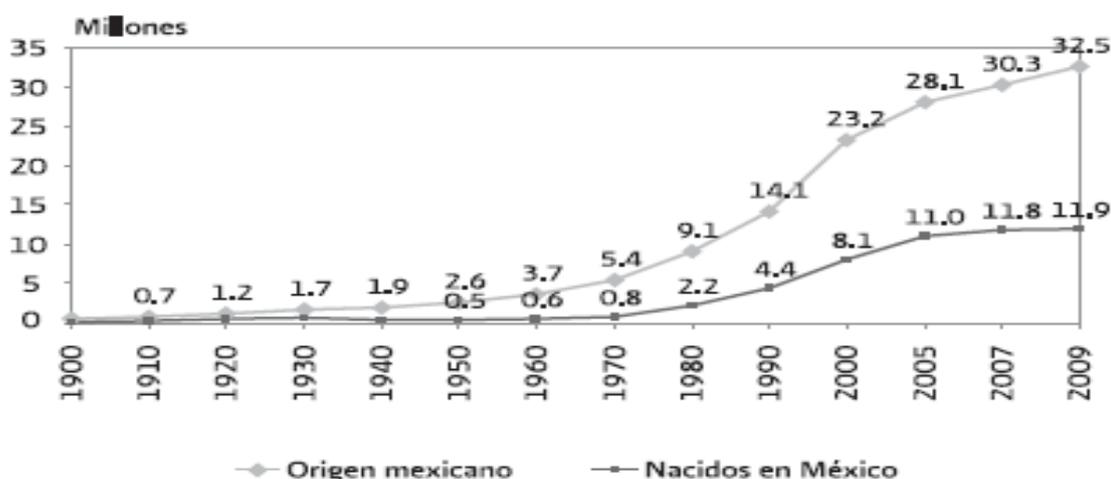
Así, el objetivo de reducir el número de nacimientos se fue concretando de forma gradual. En 1980, la TGF ya había disminuido a 4.8 hijos por mujer y el día de hoy las mujeres mexicanas tienen dos hijos, en promedio, a lo largo de su vida reproductiva.

Otra parte fundamental de la dinámica demográfica es la movilidad de los individuos, tanto al interior del territorio nacional como fuera de él. La migración en México es un componente que ha experimentado notables transformaciones a lo largo de los últimos cien años, modificando a lo largo de la historia su peso específico en los procesos del cambio demográfico.

A pesar de las condiciones en las que transcurre el proceso migratorio en la gran mayoría de los casos, en particular la migración internacional hacia Estados Unidos ha sido un fenómeno muy intenso, con largas etapas de crecimiento. La población mexicana que residía en aquel país en 1980 era de 2.2 millones de personas, el triple de lo observado en 1970. A partir de la década de los 80 este fenómeno entra en una fase de crecimiento acelerado y cambian notablemente sus modalidades y circunstancias, incrementándose drásticamente el volumen de personas migrantes sin documentación.

En el 2000 la población de mexicanos residentes en Estados Unidos aumentó a 8.1 millones y en 2007 eran ya 11.8 millones (véase gráfica 3), los cuales representan alrededor de 4% de la población total de ese país.

Gráfica 3. Población de origen mexicano residente en Estados Unidos, 1900-2009



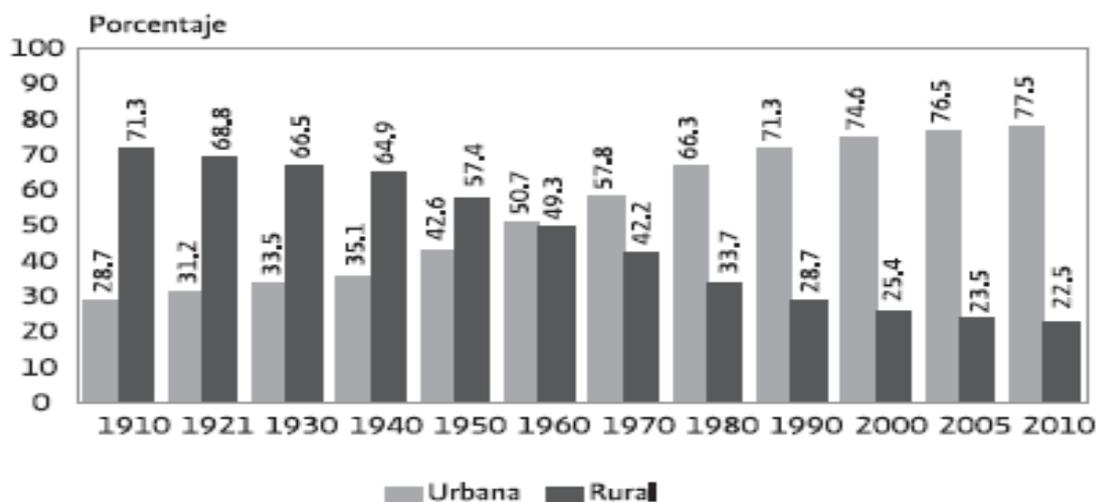
Fuente: De 1900 a 1990: elaboración con base en Corona Vázquez Rodolfo, *Estimación de la población de origen mexicano que reside en Estados Unidos*, El Colegio de la Frontera Norte, noviembre, 1992. Cifra de 2000, 2005, 2007 y 2009: estimaciones con base en U. S. Census Bureau, Current Population Survey (CPS), suplemento de marzo de 2000, 2005 y 2007 y 2009.

Por otra parte, la migración interna se convirtió poco a poco en un elemento determinante de los cambios en la distribución demográfica del país. Como ya ha sido referido, la imperiosa necesidad de poblar el país se relacionaba de manera directa con un mayor crecimiento económico, en tanto políticamente se deseaba mostrar al exterior la fortaleza de un país en reconstrucción, sin embargo, este cometido no fue fácil de lograr.

En 1950, el incremento de población que tanto se buscó a principios del siglo XX, comenzaba a materializarse de la mano de un intenso proceso de urbanización; para entonces, 57.4% de la población era rural y 42.6% urbana. Al inicio de la segunda mitad del siglo XX, el Distrito Federal ocupaba ya el primer lugar en número de habitantes (3 millones), seguido por Veracruz, Jalisco, Puebla y Michoacán.

En la actualidad, la distribución de la población por tamaño de localidad observada a principios del siglo XX se revirtió totalmente, en vista de que siete de cada diez habitantes del país reside en una localidad urbana. El breve repaso que hasta aquí se elabora, muestra cómo en los últimos cien años los componentes más relevantes de la dinámica demográfica han modificado radicalmente sus tendencias. Como se ha visto, se trata de procesos de muy largo aliento, que afectan a y son afectados por la dinámica social, económica y política correspondiente a una época determinada. De ahí que la política de desarrollo y cualquier acción que se desee emprender en materia de bienestar, debe considerar a la dinámica demográfica de la población como uno de sus elementos troncales.

Gráfica 4 .Porcentaje de población por lugar de residencia, 1910-2010



Fuente: *Proyecciones de la Población de México, 2005-2050*. INEGI, Estadísticas Históricas de México, 2009.

Por tanto, el *envejecimiento demográfico* constituye también un fenómeno constatado y observado en todos los países desarrollados (Pacolet et al., 2000; Pérez, 2003) y se caracteriza por un aumento en el porcentaje que representan los individuos mayores de 65 y más años sobre el total de la población (Pacolet et al., 2000) y una disminución de la proporción de los grupos de edades más jóvenes (WHO, 2002a; Pérez, 2003).

En España, la cifra de personas mayores ha aumentado siete veces en el siglo XX, por sólo dos el total nacional, multiplicándose el número de octogenarios por trece (IMSERSO, 2002). En este mismo período, el número de ciudadanos españoles menores de 15 años prácticamente no se ha modificado y la cifra de población entre los 15 y 64 años sólo se ha multiplicado por 2,4 (Pérez, 2003). Desde 1970, las personas de edad han aumentado con tasas anuales del 2,5%, y en los últimos decenios el crecimiento de mayores se ha situado en el 3,7% (IMSERSO, 2002). Hoy en día la población mayor española representa aproximadamente el 17% de la población total (Pérez, 2003; INE, 2004a).

El escenario para el futuro indica tasas de fertilidad estables, aumentos paulatinos en la esperanza de vida e incrementos en el número de personas mayores. En concreto, si bien se espera que las tasas de fertilidad europeas converjan hasta alcanzar una media del 1,7 de aquí al año 2050, estas tasas son demasiado bajas para asegurar una sustitución natural de la población o para estabilizar su estructura por edades. Asimismo, las proyecciones sobre la esperanza de vida muestran incrementos para ambos sexos en el mismo período considerado igual a 5 y 4 años para varones (de 75 a 80 años) y mujeres (de 81 a 85 años), respectivamente, para el 2050 en el conjunto de la Unión Europea (Economic Policy Comitee, 2001). Se prevé también que la diferencia entre sexos en la esperanza de vida siga aumentando lentamente hasta 2026, según los cálculos del Instituto Nacional de Estadística, para estabilizarse posteriormente (IMSERSO, 2002).

En cuanto al crecimiento del número de personas mayores, todas las proyecciones coinciden en señalar que el proceso de envejecimiento no ha hecho más que empezar en los países desarrollados (Jacobzone, 1999; Jacobzone et al., 1999). Los datos muestran que la proporción de personas mayores de 65 y más años pasará en la Unión Europea entre el 2000 y el 2020 de un 15 a un 20% de la población total (Pacolet et al., 2000).

En España será también el colectivo que experimentará el mayor crecimiento en las próximas décadas (Fernández, 1998) - con incrementos anuales superiores al 1,2% hasta el 2050 - mientras que desde la tercera década del siglo XXI la población española en su conjunto evolucionará con tasas negativas. En concreto, el segmento del total de la población que mayor crecimiento experimentará será el de las personas de 80 y más años, siendo para el grupo de 85 y más años del orden de un 80% en los próximos 20 años. Según Naciones Unidas, un 37,6% de la población española tendrá 65 y más años en 2050 (13,4% serán octogenarios); España será uno de los países más viejos del mundo junto a Japón, Italia, Croacia y la República Checa (IMSERSO, 2002).

EL ADULTO MAYOR EN MEXICO Y ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL

En México, se considera que la población adulta mayor La Organización Mundial de la Salud (OMS), considera como personas adultas mayores (PAM) a aquellas que tienen 60 o más años; se estima que para el 2025 existirán más de 100 millones de PAM en América Latina y el Caribe.

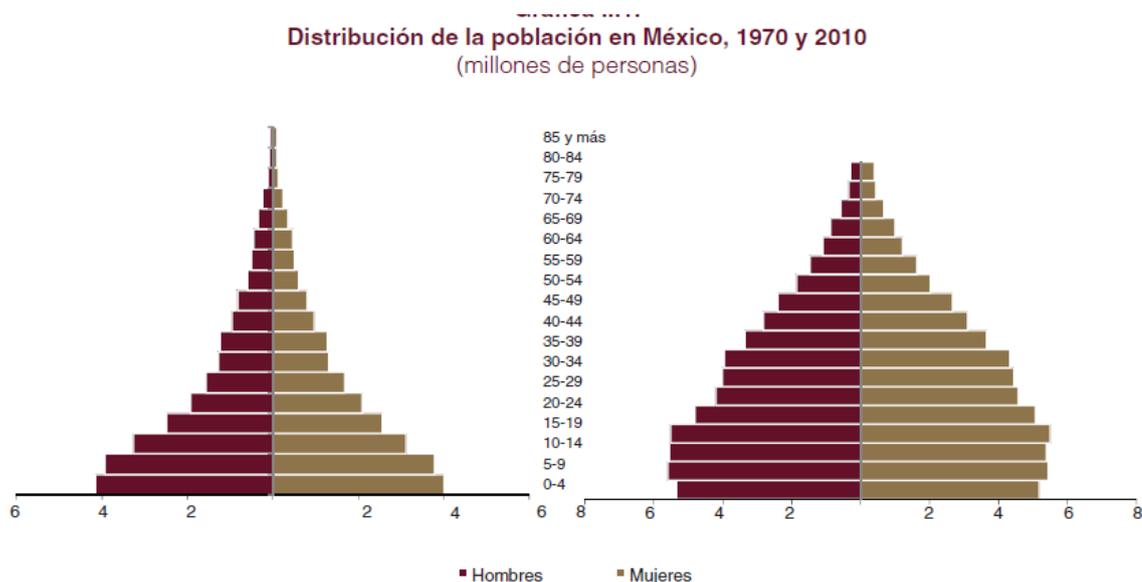
En 1994 la Organización Panamericana de la Salud (OPS) ajustó la edad de 65 años y más para considerarlo adulto mayor. Actualmente adulto mayor se considera al grupo de personas de 60 años o más para los que viven en los países en vías de desarrollo y a mayores de 65 años a los que viven en países desarrollados. La mayoría de los países desarrollados del mundo han aceptado la edad cronológica de 65 años como una definición de persona “adulto mayor”.

Por el momento no hay ningún criterio de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la ONU no ha adoptado un criterio estándar, pero en general usa 60 años para referirse a la población de mayor edad. En 1875, en Gran Bretaña, la Ley de sociedades de Socorros Mutuos, promulgó la definición de la vejez como “cualquier edad después de los 50 años”, sin embargo, los planes de pensiones utiliza sobre todo mayores de 60 o 65 años.

La Dirección de Prestaciones Médicas del IMSS, estableció cinco Programas Integrados de Salud por grupos etarios, esta conformación obedece a razones de índole biológica, epidemiológica y operativa, tal cual se señala en las guías técnicas de cada programa y es como sigue: salud del niño (menores de 10 años), Salud del adolescente (10-19 años), Salud de la mujer (20-59 años), salud del hombre (20-59 años), y Salud del adulto mayor (mayores de 59 años). Los programas Integrados de Salud se basan tanto en experiencias nacionales como de otros países.

En el 2010, la población a nivel mundial que cuenta con 60 años o más asciende a 759 millones de personas. En México se registra una tasa de incremento de la población total de 0.77%. La esperanza de vida ha aumentado alrededor de 15 años en un período de cuatro décadas (en 1970 era de 60.6 años, y en 2010 es de 75.4 años). El segmento de personas con 60 años y más alcanza los 9.4 millones, es decir, 8.7% del total de la población mexicana.

Los Estados Unidos Mexicanos muestra una población total de acuerdo a el Censo de Población y Vivienda realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en el 2010, de 112,336,538 habitantes; de los cuales 57,481,307 son mujeres y 54,855,231 son hombres; con un porcentaje de población de 60 y más años de 9.1%.



Fuente: IX Censo de Población y Vivienda, 1970. XIII Censo de Población y Vivienda, 2010.

GRAFICA 5: Pirámides poblacionales de México en comparativa 1970, 2010.

LA TRANSICIÓN EPIDEMIOLÓGICA.

La **transición epidemiológica** supone el paso de un tiempo en el que predominaban las enfermedades infecciosas, con alta maternidad y alta mortalidad infantil, a un estado donde la mortalidad prematura es baja y predominan las enfermedades crónicas (WHO, 2002a). Así, en la actualidad, en los países industrializados las enfermedades transmisibles ya no son causa de muerte y discapacidad, sino que el aumento de la esperanza de vida ha provocado que lo sean las enfermedades crónicas.

De hecho, según el Informe sobre la Salud en el Mundo 2002 (OMS, 2002), la enfermedad isquémica de corazón, los trastornos depresivos unipolares, la enfermedad cerebrovascular, los trastornos por abuso de alcohol, la demencia y otros trastornos del sistema nervioso, la sordera, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, los accidentes de tráfico, la osteoartritis, y los cánceres de pulmón, bronquios y tráquea son los diez principales enfermedades o lesiones en los países desarrollados.

El abuso de tabaco y alcohol, el sedentarismo, la hipertensión arterial, las dietas pobres en fruta y verdura, la obesidad, y el colesterol - generados por los malos hábitos de consumo y de vida – son los principales causantes de estas enfermedades. Si bien estas enfermedades no están asociadas a mortalidad, entre sus principales características se encuentran: su propensión a causar limitación en las capacidades funcionales; su prevalencia incrementa particularmente con la edad; y aquellos que las sufren a menudo tienen patologías múltiples y comórbidas (WHO, 2002a).

Tal es el problema que desde 2003-2007 a nivel Europa y España se está promoviendo la financiación de proyectos de investigación centrados en estas enfermedades en cuanto que son causantes de gran morbilidad, reducción de años de vida productivos, y de gran repercusión social y económica. De hecho, no debemos olvidar que tras el indicador de

esperanza de vida se esconden otros indicadores relacionados en mayor medida con la calidad de vida y el bienestar. En concreto, es importante aquí destacar que si bien la esperanza de vida es igual a 74,7 años para los varones y 81,9 años para las mujeres, según señala Jiménez (2004) a partir de cálculos sobre la EDDS (INE, 2002, España) y en México a partir de los datos de la Encuesta Nacional de Salud 2013:

- La esperanza de vida libre de enfermedades crónicas al nacer – tiempo medio de vida previo al diagnóstico de una enfermedad crónica – es igual a 41 años para los hombres y a 38 años para las mujeres.
- La esperanza de vida en estado de buena salud subjetiva al nacer es de 59,5 años para los varones y de 58,2 años para las mujeres.
- La esperanza de vida libre de discapacidad al nacer se estima en 68,5 años para los varones y en 72,1 años para las mujeres.
- La esperanza de vida al nacer sin discapacidades severas es igual a 71,1 años para los varones y 75,4 años para las mujeres.
- La esperanza de vida sin discapacidad para las actividades de la vida diaria (sin dependencia) es, al nacer, de 72,8 años para los varones y de 75,4 años para las mujeres.

En México, la Encuesta Nacional de Salud 1987 reporta que las causas más frecuentes de morbilidad crónica son hipertensión arterial y la diabetes, seguidas por cardiopatías, neumopatías y enfermedades neoplásicas. La desnutrición alcanza su más elevada prevalencia en este grupo de edad igual que las deficiencias sensoriales.

La misma fuente señala cómo la prevalencia lápsica de accidentes y violencias por grupos de edad y sexo alcanza su mayor prevalencia entre los mayores de 55 años, luego del pico observado en el sexo masculino alrededor de los 25 años.

De la población mexicana estudiada en cuanto a movilidad, es evidente que a mayor edad, mayor limitación funcional. El 90% de los individuos de la franja de edad de 60 a 64 años puede salir de casa sin ayuda, en cambio, sólo 33% de los que tienen más de 90 años puede hacerlo. Asimismo, si sólo 0.41% de los más jóvenes (60-64 años) está paralizado en cama, esto es diez veces más frecuente (4.65%) entre los nonagenarios.

Las necesidades prioritarias de salud de las personas de edad en México, parecen encontrarse ubicadas en particular en dos grupos de patologías:

- a) Las que tradicionalmente ocurren con elevada frecuencia en estas edades como la diabetes, cardiopatía isquémica y las enfermedades cerebrovasculares.
- b) Las enfermedades más discapacitantes como las demencias, las artropatías y las consecuencias de las caídas.

La mezcla de ambas obliga a prestar especial atención a los padecimientos que no conducen a la muerte de una manera inmediata pero que son generadores de incapacidad y de un elevado consumo de recursos asistenciales.

1.4. LA PREVALENCIA DE LA DEPENDENCIA.

Tras conocer los principales determinantes para el desarrollo de la dependencia así como aquellos factores que exacerban la importancia de este fenómeno en la actualidad, es necesario contabilizar la magnitud real de la dependencia.

En este caso, los datos sobre dependencia que encontramos en la bibliografía están establecidos, en general, distinguiendo entre aquellos correspondientes a población entre 6 y 64 años y las referentes a la población mayor (de 65 años en adelante). Esta distinción se fija debido a que la dependencia, si bien abarca toda la estructura de edades, se concentra especialmente en las personas mayores (Eurostat, 2003, Encuesta nacional de Salud 2013).

Cuando se intenta conocer la prevalencia de la dependencia, las encuestas sobre discapacidad constituyen una importante fuente de la cifra de personas dependientes aunque la muestra utilizada sean los hogares de un país y por lo tanto no recojan el cómputo de personas discapacitadas institucionalizadas. En los países miembros de la Unión Europea, según datos de la European Community Household Panel - ECHP- (Eurostat, 1999), la prevalencia de la discapacidad grave en Europa es sólo del 8% entre las personas de más de 16 años, mientras que el 21% de la población europea de más de 64 años informan estar gravemente impedidos en sus actividades diarias, cifra igual al 29% cuando nos centramos en la población de más de 74 años.

Por su parte, Pacolet y colaboradores (2000) han estimado, a partir de datos recogidos en informes nacionales de los países europeos, que en los estados miembros de la Unión Europea hay al menos 7,6 millones de personas dependientes o que están percibiendo una ayuda del estado debido a su situación de dependencia. No obstante, tal como se ha señalado en la bibliografía, hay que ser cautelosos con estos datos ya que la La ECHP presenta el número de personas que tienen limitaciones en la realización de las actividades de la vida diaria debido a problemas crónicos de salud mental o físico, enfermedad o discapacidad.

En el caso de España, en general, los datos sobre dependencia se obtienen bien a través de las encuestas sobre discapacidad o bien de las encuestas de salud, ambas elaboradas por el Instituto Nacional de Estadística, y en la que la muestra utilizada son los hogares españoles. En este caso, los datos más recientes provienen de la última encuesta elaborada por este organismo junto al IMSERSO y la Fundación ONCE, a saber, la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud – EDDS – de 1999 (INE, 2002) y a la que ya hemos hecho referencia en este capítulo. La EDDS (INE, 2002) nos aporta la información que se detalla en la tabla 4 respecto a la prevalencia de la dependencia en España.

En concreto, las cifras indican que, respecto a la población de entre 6 y 64 años, el 4,6% es discapacitada. Más de la mitad (58,4%) de las personas discapacitadas tiene dificultades para realizar las actividades de la vida diaria – 820.525 personas -, y en el 63% de ellas (519.788 personas) la dificultad es grave (severa o total). En general, las discapacidades relacionadas con la motricidad así como las referentes a realizar las tareas del hogar son las que más afectan a la población de este grupo. En concreto, el 29,6% tiene dificultades para desplazarse, el 52,5% para desplazarse fuera del hogar, el 15,3% para cuidar de sí mismo, y el 36,9% para realizar las tareas domésticas.

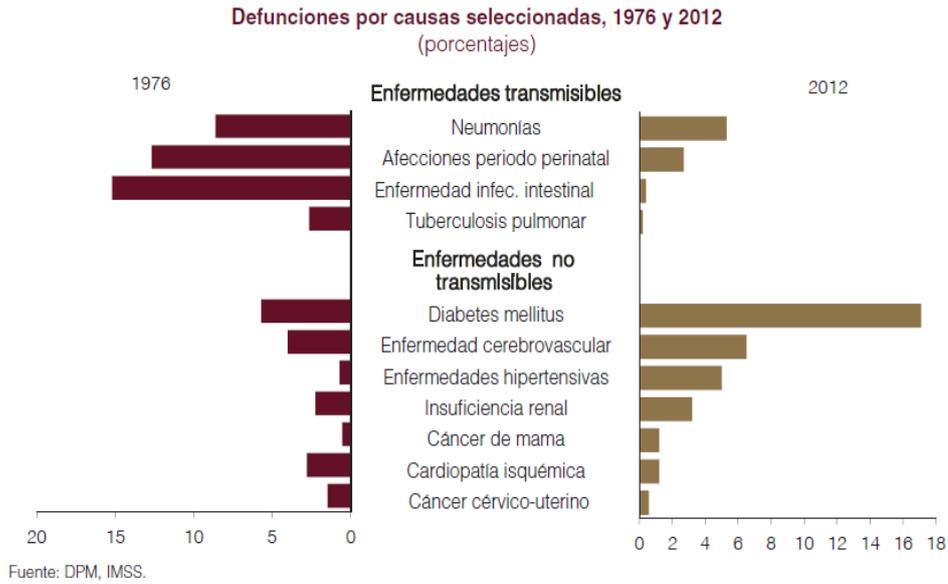
En cuanto a la población de 65 y más años, los datos muestran que el 32,2% tiene alguna discapacidad. De total de personas discapacitadas de este intervalo de edad, el 71% tiene dificultades para realizar las actividades de la vida diaria, y en el 70% de los casos la dificultad es grave; lo que representa un 22,1% y un 16%, respectivamente, del total de personas mayores. En concreto, las actividades de la vida diaria que más les afectan son: desplazarse fuera del hogar (65,2%), realizar las tareas del hogar (50,6%), desplazarse (39,1%), y cuidar de sí mismo (27,1%).

A estas cifras hay que añadir las personas con dependencia que están atendidas en centros residenciales y que no están computadas en esta encuesta: 26.950 de menos de 64 años y 80.000 mayores de 64 años (Fernández, 2002). La estimación de ambas fuentes de datos, esquematizada también en la tabla 4, señala que el 6,5% de la población española de más de 6 años es dependiente para realizar las actividades de la vida diaria. Casi el 3% de las personas entre 6 y 64 años y alrededor del 24% de los de más de 64 años tienen dependencia en algún grado.

En Latinoamérica, la Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE) hacen análisis de las condiciones de salud de los adultos mayores, así como evaluación de las imitaciones funcionales, por lo cual se puede observar la relación que existe entre la capacidad funcional y la edad.

En 1998, el Consejo de Europa definió el concepto de dependencia como la necesidad de ayuda o asistencia importante para realizar las actividades de la vida cotidiana, entendido como la falta o pérdida de su autonomía física, psíquica o intelectual que lleva a la necesidad de asistencia o ayuda para realizar su autocuidado y las actividades de la vida diaria. Puntualizando, los tres puntos de la dependencia son: presencia de limitación, incapacidad para realizar actividades y necesidad de ayuda. En la Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud se define dependencia como resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal o de una función fisiológica o mental como consecuencia de una enfermedad o un accidente, mostrando una limitación en la actividad y cuando esta no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación originando la dependencia hacia otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana.

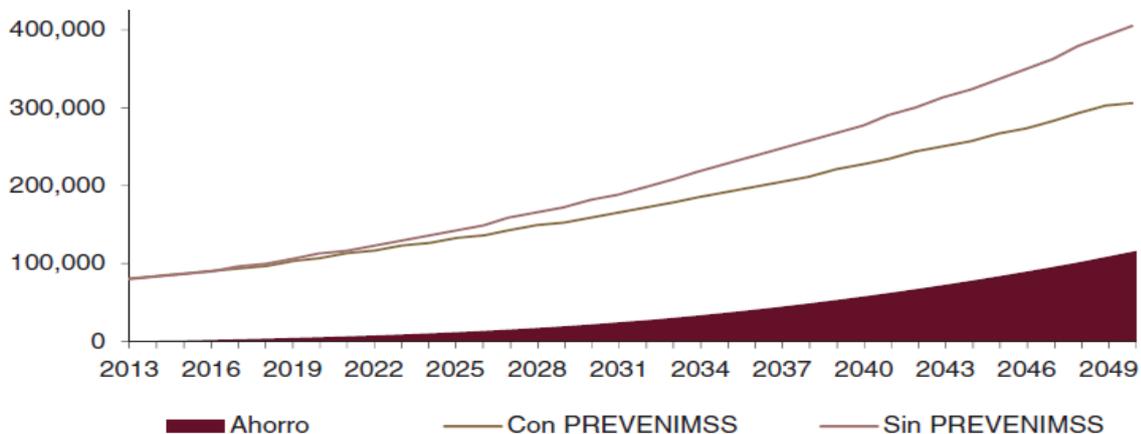
Algunos trabajos realizados en México a partir de los datos de la encuesta SABE indican que a medida que aumenta la edad se incrementa la proporción de las personas que tienen dificultades para desempeñar las ABVD.



GRAFICA 6: Causas de defunción por edad en comparación dentro de IMSS.

En definitiva, la persona dependiente es aquella que, debido a múltiples factores – en especial la edad avanzada –, precisa de la ayuda de otras personas para llevar a cabo las actividades habituales y diarias, necesarias para tener una vida digna y vivir de forma independiente. Esto representa en la actualidad un problema debido a que se prevé el aumento de este sector de la población, debido principalmente al envejecimiento demográfico y al avance de la medicina que no ha logrado todavía aumentar la calidad de los años de vida ganados. Lo anterior sin considerar el impacto moderado que ha tenido la planificación de programas institucionales nacionales por parte de IMSS y otras paraestatales que han logrado una modesta reducción en la cantidad de años de vida sin enfermedades selectas, pero cuya no implementación demuestran un panorama aún más ambiguo y oscuro en cuanto a gastos de recursos económicos (gráfico 7).

Comparativo del gasto médico estimado de los seis padecimientos^{1/} en los escenarios con y sin PREVENIMSS, 2013-2050
(millones de pesos de 2013)



^{1/} Se refiere a diabetes mellitus, hipertensión arterial, insuficiencia renal, cáncer cérvico-uterino, cáncer de mama y VIH/SIDA. Fuente: DF, IMSS.

Además, debemos considerar que la necesidad de la ayuda de otros por parte de la persona dependiente para llevar a cabo las actividades cotidianas, se caracteriza por ser diaria, continuada y prolongada. Se ha denominado a este tipo de asistencia, cuidados de larga duración. Por ello, dedicamos la sección siguiente a recorrer brevemente las características de este tipo de atención.

2. LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN.

Como hemos establecido en el capítulo anterior, uno de los principales criterios presentes en las definiciones sobre dependencia y que la distingue de otros procesos o situaciones es la necesidad que tiene la persona dependiente de recibir una asistencia por parte de otros durante un período prolongado de tiempo. Así, la ayuda no está asociada sólo al cuidado de una enfermedad puntual sino que a la cronicidad propia del mal estado de salud que limita la independencia del sujeto. Todo ello implica una asistencia para aquellas actividades que un sujeto realiza diariamente, siendo el cuidado de naturaleza prolongada.

Estos cuidados constantes y perdurables durante un largo período de tiempo han sido denominados cuidados de larga duración (CLD). La revisión teórica realizada sobre la bibliografía existente más relevante respecto a la definición de los CLD nos lleva a inferir que una serie de indicadores claves delimitan de forma precisa lo que son los CLD, a saber:

- Para qué sirven: Objetivos de los CLD.
- El tipo de cuidados o servicios que implican.
- Quién necesita recibirlos.
- Dónde se proveen.
- Quién provee los CLD.

2.1. OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN.

Los cuidados de larga duración se diferencian fundamentalmente de los cuidados agudos y de las tradicionales intervenciones sanitarias en que su finalidad no es curar o sanar una enfermedad (U.S. Senate Special Committee on Aging, 2000; Bains, 2003); por el contrario, sus objetivos se centran en (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; U.S. Senate Special Committee on Aging, 2000; Casado y López, 2001; WHO, 2002b; Bains, 2003):

- Favorecer la mayor calidad de vida posible.
- Minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico y/o mental.
- Favorecer que la persona dependiente alcance y mantenga un nivel de funcionamiento lo más óptimo posible.
- Permitir vivir lo más independientemente posible.
- Ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria.
- Mantener al máximo los limitados niveles de función, salud, y bienestar mental y social.

2.2. TIPOS DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN.

Los CLD implican la provisión de una asistencia de intensidad progresiva, dado que la cantidad y frecuencia de los cuidados aumenta conforme incrementa el grado de dependencia de la persona receptora de la asistencia (Casado y López, 2001). Además, los CLD incluyen un amplio abanico de servicios:

- Servicios médicos o de salud (Institute of Medicine, 1986; U.S. Senate Special Committee on Aging, 2000; WHO, 2000b; Lakra, 2002).
- Servicios sociales (Institute of Medicine, 1986; U.S. Senate Special Committee on Aging, 2000; WHO, 2000b; Lakra, 2002).
- Servicios para la realización de actividades de la vida diaria: servicios personales o de cuidado personal - por ejemplo, el baño y el aseo personal -; tareas domésticas - por ejemplo, la preparación de comidas y la limpieza - gestión de tareas diarias - como comprar, gestión y toma de la medicación, y el transporte - (WHO, 2002b).
- Provisión de ayudas técnicas - muletas y andadores - (WHO, 2002b).
- Tecnologías asistenciales avanzadas - por ejemplo, sistemas de emergencia y recordatorios informáticos de toma de medicación - (WHO, 2002b).
- Adaptaciones y habilitaciones de la vivienda (rampas y pasamanos) (U.S. Senate Special Committee on Aging, 2000; WHO, 2000b, 2002; Lakra, 2002).
- Servicios de apoyo (U.S. Senate Special Committee on Aging, 2000; WHO, 2000b, 2002b; Lakra, 2002).
- Servicios de transporte (WHO, 2000b; Lakra, 2002).

Algunos autores como Casado y López (2001) señalan que los cuidados de larga duración no incluyen la asistencia médica y que, por lo tanto, ambos tipos de atención no deben confundirse. Justifican además que, es por ello que, al no requerir grandes medios tecnológicos, humanos y materiales, los CLD pueden ser dispensados por personas no cualificadas como son los familiares de las personas dependientes.

No obstante, como hemos podido observar más arriba, organismos como la U.S. Senate Special Committee on Aging (2000) y la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2002b) así como entidades de prestigio en el campo de la atención sociosanitaria (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000, IMSS 2012, ISSSTE 2013) los incluyen como un servicio dentro de los CLD. De hecho, varios autores han señalado que la provisión de los cuidados de larga duración es compleja en cuanto que supone la conjunción de servicios médicos y sociales (Assous y Ralle, 2000; Ikegami, Herdes y Carpenter, 2002). En este sentido, los CLD no pertenecen al sistema de sanidad “clásico”, sino al sector médico-social

2.3. PERSONAS RECEPTORAS DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN.

Los cuidados de larga duración van dirigidos a las personas dependientes. A lo largo de las definiciones los autores hacen referencia a este colectivo del siguiente modo:

- Persona que no es totalmente capaz de cuidar de sí misma (WHO, 2002b).
- Personas con limitaciones físicas, mentales o cognitivas (WHO, 2000b; Lakra, 2002).
- Individuos que han perdido alguna capacidad de autocuidado por una enfermedad crónica o debido a una discapacidad (U.S. Senate Special Committee on Aging, 2000).
- Individuos portadores de incapacidad (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000).
- Personas que pueden estar impedidas para completar por ellas mismas las tareas esenciales de la vida diaria debido bien a una enfermedad crónica, discapacidad o debilidad (Bains, 2003).

2.4. LUGAR EN EL QUE SE PROVEEN LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN.

Los cuidados de larga duración pueden ser provistos en: 1).- la vivienda en la que vive la persona dependiente - cuidado domiciliario - , 2) la comunidad - cuidado comunitario -; o 3) una institución - cuidado institucional - (Institute of Medicine, 1986; Ikegami, Herdes y Carpenter, 2002).

Los cuidados domiciliario y comunitario se caracterizan fundamentalmente por la permanencia de la persona dependiente en su propia casa - o de forma alternativa en el domicilio de uno de sus cuidadores -. Los cuidados en ambos tipos de ámbitos comparten el objetivo de mantener, en la medida de lo posible, a las personas dependientes en su entorno habitual. De forma diferencial, en el caso del cuidado domiciliario, el sujeto con dependencia recibe los cuidados exclusivamente en su domicilio, mientras que el cuidado comunitario implica la prestación de la asistencia en un centro externo al domicilio en régimen ambulatorio durante el día. Este tipo de establecimientos suelen ser los denominados centros de día (WHO, 2002b). Los CLD institucionales son adecuados cuando una persona deja la vivienda en la que reside habitualmente y se traslada a un centro para recibir los cuidados de larga duración en una institución, de forma permanente o temporal (Casado y López, 2001; WHO, 2002b); sería el caso de las residencias para mayores y para discapacitados, de las cuales nuestra institución (Hospital Español) es un ejemplo y modelo en el campo.

2.5. PROVEEDORES DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN.

Los cuidados de larga duración son proporcionados por cuidadores formales y/o informales, tema en el que profundizaremos más adelante. El término cuidador hace referencia a cualquier persona que proporciona asistencia a alguien que tiene algún grado de dependencia (Family Caregiver Alliance, 2001).

Los **cuidadores formales** son proveedores de cuidados que:

- Reciben una retribución económica por suministrar los cuidados (Fradkin y Heath, 1992; McConnel y Riggs, 1994; Family Caregiver Alliance, 2001; WHO, 2002b),
- Están asociados a un sistema de servicio organizado como las organizaciones gubernamentales, las organizaciones no gubernamentales locales, nacionales o internacionales (ONGs), u organizaciones con ánimo de lucro (Fradkin y Heath, 1992; McConnel y Riggs, 1994; Family Caregiver Alliance, 2001; WHO, 2002b).
- Están cualificados profesionalmente para la práctica de la asistencia y entre ellos se encuentran los profesionales sanitarios (enfermeras y médicos) y sociales (trabajadores sociales) (WHO, 2002b).
- Proporcionan en general servicios de cuidado personal, visitas de enfermería y tareas del hogar (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002).

Por su parte, los **cuidadores informales** son aquellas personas que:

- Dispensan cuidados sin percibir compensación económica por realizar esta tarea (Fradkin y Heath, 1992; McConnel y Riggs, 1994; Havens, 1999a; Schoenfelder et al., 2000; Fundación Pfizer, 2001; WHO, 2002b; Williams, 2003)
- No poseen formación formal para suministrar los cuidados (WHO, 2002b) ni tampoco sobre las necesidades físicas y/o mentales que provocan la enfermedad/discapacidad (Blanco, Antequera y Aires, 2002). En los dos aspectos anteriores, tal como señala la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2002b), se está observando en los últimos años un aumento en la cantidad de información y formación de los cuidadores informales en determinados países y se ha procedido a implantar algunas formas de pago para este trabajo.
- Pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente como son los miembros de la familia nuclear y extensa, vecinos y amigos (Fradkin y Heath, 1992; McConnel y Riggs, 1994; Brodaty y Green, 2000; Schoenfelder et al., 2000; WHO, 2000b; Fundación Pfizer, 2001; WHO, 2002b; Williams, 2003).
- Se implican en actividades de cuidado y de atención a las necesidades (Blanco, Antequera y Aires, 2002).
- Ayudan de forma regular y continua a la persona dependiente, normalmente durante todo el día (Brodaty y Green, 2000).

Existe cierta confusión en las distintas definiciones sobre apoyo informal y apoyo formal respecto a la figura del voluntario. Algunos autores establecen que el cuidado informal abarca también a “voluntarios independientes así como el trabajo voluntario organizado a través de organizaciones como los grupos religiosos” (WHO, 2002b), mientras que otros los incluyen en el grupo de cuidadores formales (Fradkin y Heath, 1992; McConnel y Riggs, 1994; Family Caregiver Alliance, 2001). En nuestro contexto, se defendería la inclusión de la figura del voluntario dentro del sistema de apoyo informal dado su carácter altruista y desinteresado (Rodríguez, 2004; MTAS, 2005).

En general, la investigación internacional y nacional indica que el uso del cuidado informal predomina sobre la asistencia formal. Este hecho se hace patente en el estudio elaborado por Wiener (2001) “The Role of Informal Support in Long-Term Care”, quién señala que, a pesar del desarrollo de los servicios de cuidados de larga duración por parte de los estados, de las empresas privadas y de las organizaciones no gubernamentales para los individuos dependientes, el cuidado informal sigue siendo la forma dominante de cuidado en todo el mundo. Además, se ha observado que, en la mayoría de los países desarrollados, salvo en los casos en los que la persona dependiente carece de familiares, el uso del cuidado formal – bien domiciliario, comunitario o institucional - como fuente única de cuidados es casi inexistente (WHO, 2002b) y que las personas dependientes siguen utilizando la asistencia informal de la misma manera independientemente del desarrollo de servicios de cuidado formal (Montorio, Díaz e Izal, 1995). La tendencia general observada cuando la persona dependiente utiliza algún tipo de ayuda formal es complementarla con ayuda informal (Casado y López, 2001).

En concreto, los cuidados informales representan alrededor del 75% de toda la ayuda que reciben las personas mayores dependientes en los países desarrollados, correspondiendo el resto a los cuidados de larga duración provistos formalmente por los organismos públicos y privados (Jacobzone, 1999). Por ejemplo, Joël y Martín (1998) encontraron, entre la población dependiente francesa, que alrededor del 50% de las personas con un nivel grave de dependencia recibían de forma exclusiva atención informal, y para aquellos con dependencia moderada la utilización de cuidado informal era de dos a tres veces superior a la de los servicios formales. En nuestro país más del 80% de las personas mayores dependientes que reciben asistencia utilizan únicamente el sistema informal de cuidados (Centro de Investigaciones Sociológicas – CIS -, 1998; INE, 2002), el 11% utilizan ambos tipos de cuidados, y el 4,5% recibe exclusivamente ayuda formal (CIS, 1998).

Otra de las tendencias observadas es el rechazo a la institucionalización. La investigación señala que las personas dependientes eligen en mayor medida el cuidado domiciliario y comunitario porque prefieren permanecer en sus casas (Newman, 2002; WHO, 2000b), y porque el coste de la asistencia en un centro es más elevado que el de las otras dos formas de cuidado (Jacobzone et al., 1999; Newman, 2002); este hecho se acentúa en las sociedades mediterráneas por el carácter familista de las mismas (Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2003). Como se ha señalado en varios estudios efectuados por Jacobzone y colaboradores (Jacobzone, 1999; Jacobzone et al., 1999; Jenson y Jacobzone, 2000) aproximadamente una quinta parte de la población de los países desarrollados mayor de 65 años está recibiendo cuidado formal – en torno al 30% en residencias y al 70% en el domicilio - . Estos autores señalan que, en promedio, se espera que cada individuo pase de 2 a 4 años recibiendo algún tipo de cuidado formal al final de su vida. Por ejemplo, en Francia el 94% de las personas de 65 y más años que recibe ayuda formal, de las cuales el 57% tiene una discapacidad grave, vive en un domicilio privado y hasta un 63% de las personas dependientes reciben las ayudas de asistencia personal de forma mayoritaria en el hogar.

Algunos países han experimentado de esta manera un descenso en sus tasas de vida institucionalizada, por lo que la atención domiciliaria ha tenido que adaptarse para afrontar y tratar mayores niveles de discapacidad (Jacobzone et al., 1999).

Se han desarrollado asimismo **varios marcos teóricos con la intención de explicar las preferencias por el uso del apoyo informal sobre los servicios formales** (Davey et al., 1999). Realizaremos por ello aquí un resumen refiriendo las aportaciones más significativas para los objetivos de nuestro trabajo (Tabla 6).

En primer lugar, Cantor (1975) con su *Modelo Compensatorio Jerárquico* propuso que las preferencias de cuidado dependen de las relaciones sociales, por lo que los cuidados de larga duración serán proporcionados por la persona más cercana, más accesible y disponible a la persona dependiente. Cuatro años más tarde, Shanas (1979) elaboró un modelo similar basado en un *Principio de Sustitución Jerárquica* que opera dentro de la red informal de la persona dependiente. Con esta idea defendía que cuando las personas sufren algún tipo de dependencia, prefieren volcarse primero hacia la familia, los amigos y vecinos para el apoyo, siendo los servicios formales la última alternativa en ausencia de cuidadores informales o cuando las demandas de cuidado exceden las capacidades de la red de apoyo informal (Penning, 1990).

Por otro lado, el *Modelo de Relación de Funcionamiento Compartido* de Johnson (1983) afirma que ningún miembro de la familia es principalmente responsable del cuidado, sino que el papel del cuidado es compartido entre los miembros de la familia.

Estos modelos estarían basados en las aportaciones teóricas del papel del apoyo social sobre la salud y el bienestar (Caplan, 1974; Cobb, 1976; Cohen y Wills, 1985; Lin y Ensel, 1989) en las que se defienden los efectos beneficiosos del apoyo social como apoyo al individuo para cubrir sus necesidades sociales, físicas y psicológicas, así como para mejorar el afrontamiento de los eventos estresantes (Durá y Garcés, 1991; Gracia, Herrero y Musitu, 1995).

Litwak (Litwak, 1985; Litwak y Kulis, 1987; Silverstein y Litwak, 1993) amplió los modelos anteriores recalcando la importancia de considerar de forma conjunta el tipo de apoyo y la persona proveedora de los cuidados (Davey et al., 1999). A través de un *Modelo de Tarea Específica* (Litwak, 1985; Litwak y Kulis, 1987; Silverstein y Litwak, 1993), sugirieron que la tarea de cuidado está dividida entre cuidadores formales e informales en función del tipo de asistencia requerida. Según esta teoría, amigos y vecinos asumen con mayor probabilidad las necesidades de asistencia mínima (ayuda para comprar o para el transporte) mientras que los cuidadores para la realización de tareas de cuidado personal que requieren pocas habilidades, impredecibles y de dedicación más intensiva suelen ser los familiares. Las actividades de cuidado que necesitan mayores competencias y que acontecen en momentos determinados tienden a ser realizadas por cuidadores formales. Noelker y Bass (1989) denominaron a esta teoría "*Especialización Dual*", y fijaron su importancia en cuanto que puede disminuir el nivel de conflicto entre los cuidadores formales e informales.

Por su parte, Messeri y colaboradores (Messeri, Silverstein y Litwak, 1993) valoraron que si bien el Modelo de Tarea Específica de Litwak (Litwak, 1985; Litwak y Kulis, 1987; Silverstein y Litwak, 1993) y el Modelo Jerárquico Compensatorio de Cantor (1975) se solapaban, el primero era más amplio que el segundo. Además, para estos autores, el Modelo de Cantor no posee un buen fundamento teórico sobre el orden de preferencia de los cuidadores y tampoco explica la razón por la que una jerarquía de cuidadores no prevalece con algunas tareas especializadas por lo que consideraron

acertadamente que el conocimiento y la experiencia en la tarea de cuidado eran los dos predictores más importantes para el uso de los servicios de cuidado formal.

Edelman (1986) propuso un *Modelo Suplementario* en el que la ayuda formal es meramente un elemento añadido al cuidado proporcionado por los cuidadores informales con el fin de aliviar el estrés y las demandas de tiempo; mientras que, por el contrario, Greene (1983) con su *Modelo de Sustitución* defendió que los cuidadores informales utilizarían el cuidado formal como sustituto de su propio cuidado si se les diera esta alternativa. Según los criterios de Lyons y Zarit (1999) este último marco teórico plantearía serios problemas políticos dado que la noción de sustituir a todos los cuidadores informales por ayuda formal requeriría un cambio radical, entendemos que presupuestario, en las premisas de la política social, lo que parece poco plausible en la actualidad. Asimismo, tampoco parece claro que los cuidadores informales acepten un modelo de sustitución, si tenemos en cuenta que varios estudios han demostrado incrementos muy leves en el uso de la ayuda formal cuando ésta se hace más disponible, aun cuando el coste ya no sea una barrera (Lawton et al., 1989; Montgomery y Borgatta, 1989). Para Lyons y Zarit, este último modelo podría ser posible en países en el que hay disponibilidad y rápida accesibilidad al cuidado institucional (Lyons y Zarit, 1999).

Tabla 6. Marcos teóricos explicativos del uso del apoyo informal y formal.

MODELO (AUTOR)	CARACTERÍSTICA PRINCIPAL
Modelo Compensatorio Jerárquico (Cantor, 1975).	Las personas dependientes prefieren que les cuide una persona cercana, accesible y disponible.
Modelo de Sustitución Jerárquica (Shanas, 1979).	Las personas dependientes prefieren que les atiendan primero sus familiares, amigos y vecinos y después un servicio formal.
Modelo de Relación de Funcionamiento Compartido (Johnson, 1983).	El papel del cuidado es compartido entre los miembros de la familia.
Modelo de Tarea Específica (Litwak, 1985; Litwak y Kulis, 1987; Silverstein y Litwak, 1993) o Especialización Dual (Noelker y Bass, 1989).	La tarea de cuidado es dividida en función del tipo de asistencia.
Modelo Suplementario (Edelman, 1986).	La ayuda formal es un suplemento del cuidado informal.
Modelo de Sustitución (Greene, 1983).	Los cuidadores informales utilizarían el cuidado formal como sustituto de su propia asistencia, si se les brindara esa opción.

No obstante, como ha señalado un informe de la Comisión Europea (Eurostat, 2003) sobre dependencia y cuidados de larga duración en Europa, la sustitución o la complementariedad entre el cuidado formal e informal sigue siendo una tema de debate actual. Con el objetivo de aclarar esta cuestión, los autores de este informe analizaron diferentes encuestas de países europeos sobre ambos tipos de asistencia, hallando resultados dispares: en algunos casos la ayuda formal e informal parecen sustituirse y en otros, complementarse. Por ejemplo, en un estudio realizado en Suecia (Sundström y Hassing, 2003) se pudo comprobar que la asunción del apoyo por las familias provoca el declive de la ayuda de los servicios formales públicos, y que la complementariedad es adecuada en aquellos casos en los que el sector formal proporciona servicios de atención personal básica, dejando al sector informal la provisión de actividades instrumentales (compras, acompañamiento, etc.).

Asimismo, los resultados de la investigación realizada en EE.UU. por Lakdalla y Philipson (1999) vincularon la suplementariedad de la ayuda formal e informal al grado de deterioro cognitivo de la persona dependiente. En concreto, estos autores vienen a confirmar que el cuidado informal es viable y puede ser usado como sustituto de la ayuda formal si la persona dependiente mantiene su capacidad cognitiva. Por el contrario, el cuidado informal es un suplemento importante para aquellas personas muy dependientes con incapacidad para comprender o comunicarse (Lakdalla y Philipson, 1999).

McAuley y colaboradores (McAuley, Travis y Safewright, 1990) consideran que los modelos desarrollados anteriormente han omitido la consideración de postulados de la psicología social para explicar la relación entre apoyo formal e informal. Por ello, estos autores asumieron la perspectiva del interaccionismo simbólico para conceptualizar esta relación y llegaron a proponer que la interacción entre apoyo formal e informal está determinada por las realidades sociales de las personas afectadas - cuidadores formales e informales y receptores del cuidado -, es decir, por sus percepciones, expectativas de conductas apropiadas y por la implicación entre ellas.

La investigación empírica realizada para probar estos modelos ha dado lugar a resultados dispares. Mitchell y Krout (1998) estudiaron una muestra de personas mayores dependientes y descubrieron que cuando los servicios formales estaban categorizados en: muy discrecionales (cuidado personal), parcialmente discrecionales (transporte médico) y poco discrecionales (servicios médicos como las visitas del médico), las relaciones entre el apoyo formal e informal defendidas por algunos modelos teóricos variaban. En este sentido, hallaron que el modelo de Cantor sólo se cumplía para aquellos servicios que eran muy o parcialmente discrecionales. En contraste, aquellos individuos que recibían cuidado informal tenían más probabilidad de recibir servicios formales menos discrecionales tales como la asistencia médica. Estos autores concluyeron que el cuidado informal complementa los servicios formales, tal como apoya la teoría de Litwak (Litwak, 1985; Litwak y Kulis, 1987; Silverstein y Litwak, 1993).

Por su parte, Scott y Roberto (1985) observaron patrones de cuidado formal e informal entre mayores de áreas rurales utilizando la perspectiva de red de apoyo social y encontraron apoyo para el Modelo de Johnson (1983) sólo en el caso de aquellas personas dependientes con pocos recursos socioeconómicos. En este caso, utilizaban apoyo informal y formal. Sin embargo, se confiaba exclusivamente en el apoyo informal sólo bajo tres circunstancias: cuando la persona mayor tenía alto nivel socioeconómico, vivía cerca de sus hijos, o era viudo y no vivía con sus hijos. Estos mismos autores también encontraron apoyo para la teoría de Cantor: en situaciones en la que los hijos vivían cerca, la probabilidad de que los amigos se implicaran en el cuidado era menor.

No obstante, cuando la persona mayor era viuda y vivía lejos de los hijos, los amigos estaban más implicados en el apoyo. Otros autores han destacado los beneficios del cuidado informal que nos podría ayudar a explicar la evidencia de las cifras que indican la inclinación hacia este tipo de atención a la hora de recibir los cuidados de larga duración. Así, la ayuda informal a) es el principal predictor del mantenimiento de las personas mayores dependientes en la comunidad (Bazo, 1991; Montorio, Díaz e Izal, 1995), b) coincide con el lema "envejecer en casa" eje de las políticas sociales europeas

en este momento (OCDE, 1993, 1994a, 1994b; Pacolet, Versiek y Bouten, 1993) y en directa consonancia con las políticas tradicionalistas de México, c) es versátil, en cuanto que es un recurso que tiene la capacidad de adaptarse a los diferentes niveles y necesidades del cuidado, ajustándose progresivamente a los requerimientos del aumento de dependencia en las personas, independientemente de la disponibilidad de ayuda formal (Yanguas y Pérez, 1997). En este contexto podemos entender de forma más concreta la carga del cuidador.

Resumiendo, los cuidados de larga duración implican múltiples servicios de asistencia y apoyo para mantener la mayor calidad de vida de la persona dependiente. Este tipo de cuidados son asumidos frecuentemente por un cuidador informal, sin la ayuda de recursos formales. La información y los datos que aportamos en el apartado siguiente nos ayudan a contextualizar y caracterizar la magnitud del cuidado informal, así como a plantear sus repercusiones sobre el responsable principal del suministro de cuidados a las personas dependientes.

3. EL CUIDADO INFORMAL.

En este apartado, acorde con los objetivos de este trabajo sobre carga de cuidadores informales de personas dependientes, se detalla con amplitud las características de los cuidadores y del cuidado informal. En primer lugar, pasaremos a conocer el número de personas que podrían verse afectadas por la sobrecarga.

3.1. EL PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR INFORMAL.

Las variables sociodemográficas del cuidador informal que determinan su perfil, es decir, su mayor probabilidad para asumir la responsabilidad de la atención de larga duración son: la relación entre receptor de cuidados y cuidador, el sexo, el vínculo familiar, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel económico, y la clase social. Haremos a continuación un desarrollo sucinto de cada uno de ellas.

La familia como principal fuente de cuidado informal.

Todos los datos internacionales, europeos y nacionales confirman de forma consistente que la familia es la principal proveedora de los cuidados informales para las personas dependientes en la mayoría de los países desarrollados (INSERSO, 1995; Bazo, 1998; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; Jenson y Jacobzone, 2000; Eurostat, 2003; Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2003; García, Mateo y Eguiguren, 2004; Zarit, 2004; MTAS, 2005), así como en México.

Estos hallazgos apuntan a que los cuidados de larga duración dependen de la disponibilidad de la familia como fuente de apoyo (WHO, 2000b). En EE.UU., más del 80% de las personas con demencia son cuidadas en sus casas por familiares (Haley, 1997; Mockus Parks y Novielli, 2000). Las encuestas europeas sobre dependencia y discapacidad confirman también el elevado porcentaje de familiares entre los cuidadores informales (Eurostat, 2003).

Las diversas investigaciones realizadas en nuestro país también indican la mayor representación de los familiares de las personas dependientes entre los cuidadores informales frente a otras fuentes de asistencia informal como los amigos y vecinos. Los últimos datos disponibles señalan que el 81% de las personas dependientes de cualquier grupo de edad es atendido por un familiar (INE, 2002; IMSERSO, 2003). En el caso de los cuidados a las personas dependientes de entre 6 y 64 años, el 85,9% recibe los cuidados de un familiar (INE, 2002) y entre el 79% (INE, 2002), el 80-88% (INSERSO, 1995; Durán, 1999) y el 92,6% (IMSERSO, 2004) de las personas mayores dependientes son atendidos por su familia. Asimismo, el 93,7% de adultos, tanto en España como en México, que prestan ayuda a una persona mayor para realizar las actividades de la vida diaria tiene vínculos familiares con el receptor de cuidados (IMSERSO, 2002; Pérez, 2002).

Otras fuentes de datos señalan que en nuestro país más del 50% de sujetos afectados de deficiencias psíquicas y un 70% de discapacitados físicos reciben asistencia de un familiar (Durán, 1999; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; García, Mateo y Maroto, 2004, Encuesta Nacional de Salud 2013).

El sexo: El cuidado, una cuestión de mujeres.

Otra de las cuestiones que aparecen más claras cuando se estudia el perfil de los cuidadores informales es que la provisión de los cuidados de larga duración sigue siendo de forma predominante una tarea principalmente realizada por la mujer (OECD, 1998; Havens, 1999a; WHO, 2000b; Jenson y Jacobzone, 2000). De hecho, en la mayoría de los estudios sobre cuidado informal, se ha observado que existe una relación directa entre sexo y cuidados familiares así como la presencia prioritaria de las mujeres de la familia en la jerarquía de cuidados. Estos hallazgos han llevado a que se afirme que es el sexo y no el tipo de vínculo familiar el que determina la elección de los cuidadores (Hooyman y Gonyea, 1995). Sin embargo, como señala Villalba (2002) y como veremos más adelante, ambas variables son importantes y se deben estudiar de forma simultánea a la vez que diferenciada en la determinación del perfil del cuidador.

En Estados Unidos, las estimaciones del porcentaje de cuidadores informales que son mujeres van del rango del 59% al 75% (National Alliance for Caregiving y AARP, 1997; Health and Human Services, 1998; Family Caregiver Alliance, 2001, 2003; Arno, 2002); en Australia el 56% de todos los cuidadores son mujeres (Mears, 1998) y en Canadá esta tasa oscila entre el 55% (Fast y Mayan, 1998) y el 77% (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002). Asimismo, según los datos de diferentes encuestas europeas sobre personas dependientes y cuidadores informales en Europa, las mujeres son también más numerosas que los hombres en la provisión de los cuidados a las personas dependientes (Eurostat, 2003). Por ejemplo, en Alemania el 73% de los cuidadores informales son del sexo femenino (Jenson y Jacobzone, 2004) y en el Reino Unido la distribución por sexos se sitúa en el 42% de hombres frente al 58% de mujeres (The Stationary Office, 1998; Eurostat, 2003).

En España, las cifras son también contundentes en cuanto que son mujeres el 60% de los cuidadores principales de personas mayores (INSERSO, 1995; IMSERSO, 2002; Pérez, 2002), el 75% de los cuidadores de personas con discapacidad (Jiménez y Huete, 2002) y el 92% de los cuidadores de las personas que necesitan atención en los hogares (García, Mateo y Gutiérrez, 1999). Entre los cuidadores de enfermos con demencia las

tasas varían entre el 68% y el 77% (Gómez-Busto et al., 1999; Tárraga et al., 2000; Tárraga y Cejudo, 2001). Asimismo, el 71% de los hombres con graves discapacidades y el 75% de las mujeres dependientes son cuidados por mujeres (INE, 2002; IMSERSO, 2003). Así, en nuestro medio, a pesar de que en los últimos años se ha podido confirmar una tendencia hacia la mayor implicación de los varones en las tareas de cuidado, el predominio femenino sigue siendo incuestionable (Pérez, 2002).

De hecho, resultan alarmantes los últimos datos publicados por el IMSERSO en diciembre de 2004 (IMSERSO, 2004) entre los que se señala que el 83,6% de los cuidadores de personas de 65 y más años son del sexo femenino. Misma tendencia se aprecia entre la población mexicana, donde hasta un 85% son de género femenino, vinculados familiarmente y de naturaleza informal.

El vínculo familiar.

El vínculo familiar es otra de las variables más relevantes en la determinación del perfil del cuidador. En general, los cuidadores de personas dependientes suelen ser familiares directos como los padres, los hijos o los cónyuges dependiendo del receptor de la asistencia. Por ejemplo, los datos indican que en Estados Unidos, entre los adultos de edades comprendidas entre los 20 y los 75 años que proveen cuidado informal, el 38% proporciona cuidados a padres mayores y el 11% a su cónyuge (Health and Human Services, 1998). En Canadá, se ha hallado que los receptores del cuidado familiar son con más probabilidad un cónyuge/pareja (38%), el padre/madre (33%) o hijos (17%) del cuidador (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002). En España tanto como en México, el 31,8% de la población dependiente recibe los cuidados de sus hijos, el 24,6% de su cónyuge y el 9,4% los padres (INE, 2002). En concreto, cuando consideramos la población dependiente menor de 65 años, los cuidadores suelen ser bien el cónyuge o alguno de los hijos. (el hijo adulto), es el que suele proporcionar los cuidados (Jenson y Jacobzone, 2000; Eurostat, 2003, INEGI 2013).

En Finlandia y Francia, más del 50% de los mayores débiles reciben cuidado de un hijo o un nieto adulto, en Austria y Alemania el 32% y el 22%, respectivamente, de aquellos que reciben ayudas para el cuidado de personas dependientes son hijos adultos (Jenson y Jacobzone, 2000).

En nuestro medio, según diferentes encuestas relacionadas en el ámbito del cuidado de las personas mayores, el 57% de los hijos asisten a sus padres mayores dependientes (CIS, 1998; IMSERSO, 2004), cifra que asciende al 62% (CIS, 1998) y 67% (IMSERSO, 2004) si se añaden los porcentajes correspondientes a los cuidados suministrados por los yernos y las nueras. El cuidado abastecido por los cónyuges representa casi entre el 17% (IMSERSO, 2004) y el 26% (CIS, 1998) de los casos – en función de los estudios - mientras que en torno al 10% de otros familiares – como hermanos, sobrinos,... - se encargan de suministrar la asistencia (Casado y López, 2001; IMSERSO, 2004).

Los cuidadores de enfermos con demencia son mayoritariamente asumidos por la pareja del enfermo (53%) seguido por los hijos/hijas (35%) y los nietos del enfermo (2%) (Tárraga y Cejudo, 2001).

En México, 53% de los cuidadores de personas dependientes atendidas en recursos sociosanitarios son su cónyuge, mientras el 23% y el 20% son hijos y padres, respectivamente (Garcés et al., 2004, IMSS 2012). En el caso de las personas mayores dependientes, la hija es principalmente la persona que cuida al mayor dependiente, seguido del cónyuge y de otros familiares

El sexo y el estado civil del cuidador así como la convivencia son factores que también influyen en la determinación de la persona a cargo del cuidado. En primer lugar, son las madres, esposas e hijas las que asumen en mayor medida el cuidado. Si bien son los hijos de las personas dependientes los principales proveedores de ayuda familiar a las personas mayores dependientes, en un 76% de los casos éstos son mujeres. Según estos datos, por tanto, parece claro que son las hijas y las nueras las que actualmente proporcionan el grueso de los cuidados informales (Casado y López, 2001; Pérez, 2002).

Además emerge un curioso patrón de género cuando se observa de forma detenida el sexo de la persona atendida. Los datos recogidos tanto en México como en España muestran que las mujeres mayores dependientes son atendidas fundamentalmente por sus hijas mientras que la asistencia proporcionada a los hombres dependientes de esta misma edad es efectuada bien por la hija bien por la esposa. En concreto, a las mujeres mayores dependientes las cuida su hija (41%), su cónyuge (15%), su hijo (13%) u otros familiares (10%); mientras que los hombres mayores en las mismas circunstancias son atendidos por su cónyuge (35%), su hija (33%), su hijo (12%), u otros familiares (7%) (Fundación Pfizer, 2001).

Asimismo, cerca del 45% de los hombres con alguna discapacidad reciben asistencia de una pareja y el 21% de las hijas mientras que las tasas para las mujeres son del 15% y del 37%, respectivamente (INE, 2002). Estas diferencias son el resultado del efecto combinado de dos fenómenos: por un lado, una mayor expectativa de vida de las mujeres genera tasas de viudedad muy superiores entre este colectivo (Eurostat, 2003, CONAPO 2010) y, por otro lado, entre las personas viudas, casi el 85% de los cuidados los proporcionan los descendientes (Casado y López, 2001; Pérez, 2002).

Por otro lado, Eggebeen (1992) en un estudio sobre datos recogidos en EE.UU. llegó a la conclusión que la posibilidad de recibir cuidados por parte de los hijos estaba relacionado con el estado civil de la persona mayor, en cuanto que observó que entre las personas mayores divorciadas había una menor predisposición a recibir apoyo de sus hijos que las personas mayores viudas. Asimismo, la dimensión de vivienda compartida versus vivienda separada se superpone con la variable vínculo entre cuidador y receptor de cuidados. En muchos casos, los maridos y las mujeres comparten la misma vivienda con su esposo, mientras que las hijas y otros familiares pueden o no vivir en viviendas separadas (Zarit, 1990a).

La British General Household Survey (The Stationary Office, 1998) indica que: a) los cuidadores que cuidan a alguien en su propia casa: el 52% cuida de un cónyuge y el 22% de su padres o suegros mientras que los que lo hacen fuera del hogar el 55% cuidan a sus padres o suegros y un 22% lo hacen de amigos y vecinos; b) los cuidadores que convivían constituían aproximadamente el 25% de los cuidadores.

Estado civil del cuidador.

No existe mucha información disponible respecto al estado civil de los cuidadores. Estimaciones realizadas a partir de los datos del Panel de Hogares de la Unión Europea (INE, 2004b) señalan que entre la población europea al cuidado de adultos predomina las personas casadas (54,7%), seguidas de las solteras (35,5%). El resto son viudas (7,7%), divorciados/as o separados/as (2,1%). Los resultados en España indican la misma tendencia, mientras que en México se aprecia que el cuidado de adultos mayores es realizado por personas solteras (45%) seguido de casadas (40%) y un 15% de divorciados o separados.

Por otro lado, el predominio de este estado civil también se ha encontrado entre los cuidadores de personas afectadas por demencia, alcanzando en este caso las personas casadas, una representación del 85% (Tárraga y Cejudo, 2001, INEGI 2013).

Edad del cuidador.

Los cuidadores de personas dependientes suelen tener en general más de 40 años, con una edad media que se sitúa en torno a los 50 años. Encuestas realizadas en Estados Unidos estiman que la edad media de los cuidadores familiares que atiende a alguien de 20 o más años es igual a 43 años (Health and Human Services, 1998) y que para aquellos que cuidan a personas de 50 o más la edad media de los cuidadores familiares es de 46 años (National Alliance for Caregiving y AARP, 1997; Family Caregiver Alliance, 2001). En los distintos países europeos, los cuidadores de personas dependientes tienen edades comprendidas entre los 45 y los 64 - 68 años (The Stationary Office, 1998; Eurostat, 2003). También se confirma para España lo que sucede en otros lugares, es decir, que el intervalo de edad del cuidador se sitúa entre los 45 y los 69 años (MTAS, 2005). Según la encuesta sobre soledad en las personas mayores (CIS, 1998), tienen más de 45 años el 70% del total de personas cuidadoras. La edad media de éstas es de 52 años (SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; IMSERSO, 2004, CONAPO 2010).

Hay que señalar asimismo que la edad de los cuidadores queda agrupada en dos grandes conjuntos. En primer lugar, cuando se trata de personas mayores dependientes, la media de edad correspondiente al grupo de los hijos cuidadores suele estar en un intervalo entre los 35 y los 55 años, y otro que recoge el intervalo de edad de la pareja y que se sitúa entre los 65 y los 85 años (Tárraga y Cejudo, 2001). Algunos estudios han encontrado que el 58% de los cuidadores tiene entre 35 y 64 años y que entre un 17% y un 30% tiene más de 60 o 65 años (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; Pérez, 2002; Eurostat, 2003, INEGI 2010).

Nivel educativo de los cuidadores.

El nivel de estudios de los cuidadores es en general muy bajo y no supera en un porcentaje elevado el de estudios primarios. En nuestro medio, aproximadamente un 60-66% del conjunto de cuidadores no tiene estudios o posee estudios primarios frente a un 6-7% que cuenta con estudios universitarios (SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; IMSERSO, 2004). Más del 80% de los cuidadores de personas dependientes en la Ciudad de México no posee un nivel educativo superior a la enseñanza primaria (Garcés et al., 2002; Garcés et al., 2004, CONAPO 2010).

Situación laboral de los cuidadores.

Los estudios revisados señalan que en general los cuidadores no desempeñan ninguna actividad laboral. Los datos recogidos en diferentes países desarrollados confirman esta tendencia. Por ejemplo, investigaciones realizadas en Canadá indican que los cuidadores están retirados (31%) o se dedican a las tareas del hogar (16%), sobre todo las mujeres mayores. Un 22% están contratados a tiempo completo, mientras que una proporción similar trabaja a tiempo parcial o es autónoma (19%) (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002). En Australia el 41% de los cuidadores principales participan en el mercado laboral, y el 49% de ellos está contratado a media jornada (Jenson y Jacobzone, 2000).

Las cifras indican que el 75% del total de personas cuidadoras de personas mayores dependientes no tiene actividad laboral alguna: son amas de casa (50%), jubiladas/os (15%) y paradas/os (9,7%). Sólo el 18,5% de la muestra desarrolla un trabajo remunerado, que en general compatibiliza con los cuidados.

En este último grupo, predominan los trabajadores a jornada completa (63,5%), seguidos por los que desempeñan un trabajo a media jornada (20%) y por horas sueltas (14,3%) (Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000, España, CONAPO 2010).

En el caso del cuidado a personas mayores dependientes, la situación laboral del cuidador se perfila de forma diferente en función de si el cuidador es su pareja o alguno de sus hijos de la persona dependiente (Tárraga y Cejudo, 2001). Cuando el cuidador es la pareja es más habitual que se trate de un jubilado/a. En el caso de los hijos que están en edad de ser laboralmente activos, bien tienen un empleo o bien nunca han desempeñado una actividad laboral fuera de casa.

De forma añadida, la implicación y dedicación en el mercado laboral por parte de los cuidadores también se ven determinadas por el número de horas dedicadas a las tareas de cuidado y por el sexo del cuidador.

De manera genérica, se ha señalado por un lado que, independientemente de los niveles de cuidado, las mujeres cuidadoras están infrarrepresentadas en el mercado laboral (Fast y Mayan, 1998) mientras que, por otro lado, datos recogidos entre la población canadiense muestran un elevado porcentaje de cuidadores que suministran atención a personas mayores dependientes durante menos de 7,5 horas a la semana están contratados a tiempo completo, independientemente del sexo. Cuando el cuidado supera las 7,5 horas por semana, aparece la diferencia de género: sólo el 54% de las mujeres están en el mercado de trabajo frente al 71% de los hombres.

En México, la situación sería más afín a la primera afirmación general, en cuanto que la condición laboral que en mayor medida caracteriza a las mujeres cuidadoras es la inactividad (CONAPO 2010).

Nivel económico de los cuidadores.

Es difícil establecer un patrón respecto a la situación económica de los cuidadores informales de personas dependientes ya que los datos disponibles no son a menudo comparables. La tendencia indica niveles económicos bajos de los cuidadores e ingresos medios del hogar.

En este aspecto, la explotación de los resultados del Panel de Hogares de la Unión Europea (INE, 2004b) muestra que el 55% de los hogares europeos que se dedican al cuidado diario de adultos perciben ingresos mensuales por encima de los 1.587 euros, y de entre ellos el 57,4% tiene retribuciones superiores a los 2.380 euros al mes. Por otro lado, una investigación realizada en Canadá halló que los cuidadores de personas dependientes solían repartirse en todos los niveles de ingresos aunque tendían a tener ingresos familiares más bajos que la media nacional debido fundamentalmente a su situación de inactividad laboral (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002), panorama idéntico al de nuestro país en donde el cuidado informal del adulto mayor suele disminuir la capacidad de actividad económica de las familias mexicanas.

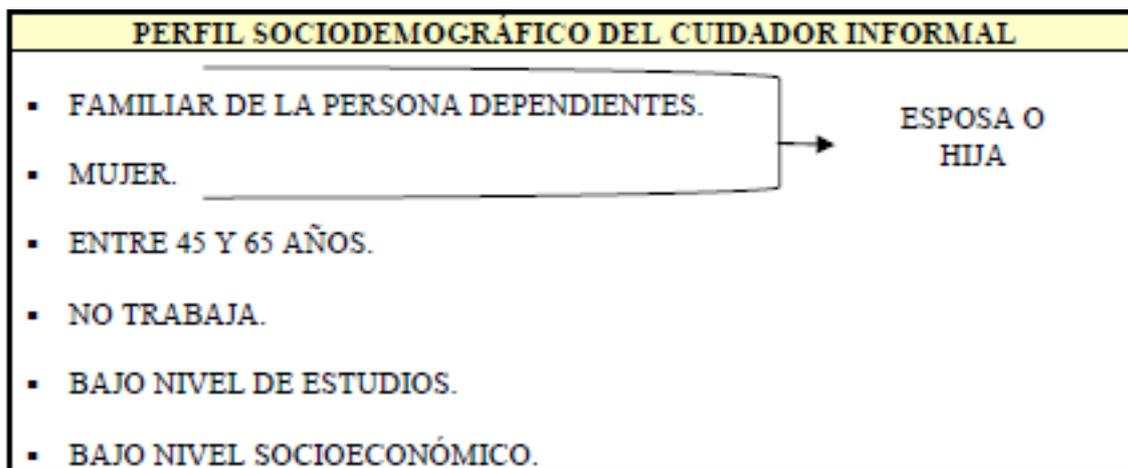
En otras investigaciones se menciona que el grupo de cuidadores está formado mayoritariamente por mujeres con niveles socioeconómicos bajos (INSERSO, 1995; Fundación Pfizer, 2001; La Parra, 2001; IMSERSO, 2002; García, Mateo y Eguiguren, 2004), esto en directa consonancia con la situación mexicana.

Se ha comentado que los cuidadores con mayor poder adquisitivo tendrían una mayor capacidad económica para contratar servicios privados que los cuidadores con bajo nivel económico, siendo este último grupo incapaz para hacer frente a este gasto y asumir consecuentemente toda la responsabilidad de los cuidados de la persona dependiente (MTAS, 2005).

Clase social de los cuidadores.

Tampoco en este caso existen muchos datos en esta categoría. Probablemente porque esta variable no tiene una relación tan directa a la hora de establecer el perfil del cuidador. Algunos trabajos señalan por ejemplo que son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de niveles sociales inferiores las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales en nuestro medio (INSERSO, 1995; La Parra, 2001, CONAPO 2010).

Tras esta descripción se puede establecer el perfil sociodemográfico del cuidador informal (ver Tabla). Siguiendo estas variables y acorde con otros estudios (INSERSO, 1995; Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; Garcés et al., 2002; IMSERSO, 2002; García, Mateo y Maroto, 2004; Garcés et al., 2004), el cuidador suele ser en mayor medida un miembro de la familia, de sexo femenino, esposa o hija, con una edad entre los 45 y 65 años aproximadamente, que no trabaja, con un nivel socioeconómico y educativo bajo.



3.2. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO INFORMAL.

Una vez descrito el perfil sociodemográfico del cuidado, procedemos a detallar las principales características de los cuidados que suministran los cuidadores informales, con referencia al lugar donde se proporcionan los cuidados, las tareas que se realizan, su frecuencia e intensidad, su duración, las razones para las que se cuida, y el número de cuidadores que suelen atender a la persona dependiente.

Lugar en el que se proporcionan los cuidados/ El régimen convivencial.

Como ha quedado definido en el apartado correspondiente a la delimitación del cuidado informal, este tipo de cuidados de larga duración es provisto en la vivienda en la que reside la persona dependiente. Esta vivienda puede ser la del receptor de cuidados o bien puede ser la de su cuidador, y ambos pueden compartir o no la misma casa. Se ha señalado que esta decisión de convivencia o no puede depender principalmente de dos variables: a) el estado civil y b) el grado y tipo de deterioro de la persona dependiente.

En general, cuando una persona casada tiene problemas de dependencia, su cónyuge suele ser el encargado de proporcionarle, en el domicilio que ambos comparten, los cuidados requeridos – independientemente de su nivel de deterioro -. Para aquellos que carecen de cónyuges y con un nivel de dependencia elevado, la solución habitual es que la persona se vaya a vivir a casa de alguno de sus familiares (Casado y López, 2001).

La tendencia general observada en los países desarrollados es que los cuidadores conviven con la persona dependiente. De hecho, en el caso del cuidado de las personas mayores, aunque en general las tasas de convivencia entre padres e hijos han disminuido, los cuidadores todavía tienden a vivir con la persona mayor (Jenson y Jacobzone, 2000). Esto acontecería a pesar de los resultados que reflejan las encuestas de que uno de los principales miedos de los ancianos es convertirse en una carga para sus familias (Pitrou, 1997; Joël y Martin, 1998). En Australia, por ejemplo, tres de cada cuatro cuidadores principales de personas mayores frágiles eran un miembro de la familia que vivía en la misma vivienda (Jenson y Jacobzone, 2000).

Una investigación sobre cuidados a personas dependientes realizada en Canadá encontró que el 77% de los cuidados familiares eran proporcionados en el domicilio del enfermo dependiente, situación que se daba sobre todo cuando el receptor era la esposa/pareja, un hijo o alguien con una discapacidad mental (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002).

También es verdad que en los Estados Unidos esta convivencia no suele ser tan habitual ya que algunas encuestas realizadas en ese país indican que sólo el 19% de los cuidadores de mayores vive con la persona que cuida. Esto genera que un gran número de la población de ese país tenga que desplazarse para poder atender la persona dependiente. Wagner (1997) halló que casi 7 millones de norteamericanos son cuidadores *a distancia* de sus familiares mayores en cuanto que deben desplazarse a distancias equivalentes a una hora o más entre el lugar de residencia del cuidador y del adulto mayor con necesidad de asistencia. Además, el tiempo medio de desplazamiento para estos cuidadores es de 4 horas (Wagner, 1997).

Esta información contrasta con datos similares obtenidos con población española, en la que de entre los pocos cuidadores de personas mayores que han de desplazarse para proporcionar asistencia, el 64,4% tarda menos de 30 minutos en ese traslado y sólo el 12,8% utiliza una hora o más en el desplazamiento (IMSERSO, 2004, concurrente con CONAPO 2010).

De hecho, en México, confirmamos la tendencia general observada en los países desarrollados, en cuanto que en la mayoría de los casos los cuidados de larga duración son proporcionados por personas que conviven con la persona dependiente dentro del hogar. Por un lado, se constata que el 90% de los cuidadores de personas con alguna discapacidad con edades comprendidas entre 6 y 64 años reside en el hogar con la persona receptora de cuidados (INEGI, 2012). En el caso de los cuidados de larga duración a personas mayores con alguna discapacidad, los cuidados son provistos, en alrededor del 70% de los casos, también en la vivienda de la persona afectada. En todos los casos, cuando el cuidador es la pareja/cónyuge o el hermano/a, éste comparte la vivienda con la persona dependiente y cuando se trata de amigos y vecinos en ningún caso el cuidador vive en el hogar de la persona receptora de cuidados. En el caso de otros vínculos familiares, las cifras pueden variar. En concreto, cuando el cuidador de discapacitados menores de 65 años es el hijo/a o padre/madre en más del 80% de los casos reside con el dependiente en el hogar, pero cuando se trata de otros parientes la posibilidad de convivencia disminuye al 35%; cifras que se invierten para el adulto mayor.

A este respecto se observa, respecto al grupo anterior, una fuerte disminución del porcentaje de hijos cuidadores que convive con la persona dependiente cuando esta última es mayor de 64 años. En concreto, para las personas discapacitadas entre 65 y 79 años, el 56,8% de hijos residen en el hogar del receptor de cuidados, y para aquellas de 80 y más años, esta cifra es igual al 69%. Por otro lado, la tasa de otros parientes se incrementa siendo del 44,5% y 66,1%, respectivamente, para ambos grupos de edad. Se ha señalado asimismo que el 14% de las personas mayores dependientes que son atendidas por sus allegados viven solas (Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000).

En una investigación realizada en España por Casado y López (2001) basándose en los datos de la Encuesta de soledad de las personas mayores (CIS, 1998), observaron que un 22% de las personas mayores dependientes habían perdido su autonomía domiciliar. No obstante, encontraron que este dato alcanzaba una dimensión diferente cuando se relacionaba con su estado civil. En concreto, entre las personas casadas sólo el 4% vivía en otro domicilio distinto al de su propia vivienda, mientras que entre las personas solteras y viudas, la pérdida de la autonomía domiciliar se producía, respectivamente, en un 51% y un 34% de los casos. En México, las figuras se concatenan al producirse un 60% de pérdida de autonomía domiciliar entre las solteras adultas mayores y un 38% entre las viudas.

Tareas realizadas.

Si bien hemos visto que los cuidados de larga duración engloban una gran variedad de cuidados y servicios, los cuidadores informales realizan múltiples tareas que pueden generar demandas físicas, emocionales, sociales o financieras (Biegel, Sales y Schulz, 1991; Williams, 2003) y que implican atención personal e instrumental, de vigilancia y acompañamiento, de cuidados sanitarios más o menos complejos, de gestión y relación con los servicios sanitarios así como apoyo emocional y social (García, Mateo y Maroto, 2004).

Otros tipos de ayuda suministradas por los cuidadores son: dar la medicación, tareas administrativas, acompañamiento (por ejemplo, consultas del médico o al banco) y ayudarles a levantarse y moverlos (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; IMSERSO, 2004).

Los estudios muestran de forma repetida que existen diferencias por sexo en las tareas de cuidado desempeñadas y que parecen estar asociadas al rol tradicional de género. Las cuidadoras suelen asumir en mayor medida la realización de tareas domésticas, cuidados básicos y personales y apoyo emocional mientras que los hombres cuidadores se dedican con mayor frecuencia a actividades de acompañamiento, vigilancia (IMSERSO, 1995; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; Jenson y Jacobzone, 2000), gestiones como pago de recibos y tareas que exigen esfuerzo físico como las movilizaciones (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002).

Una encuesta realizada por la Statistics Canada (1997) a través de la General Social Survey de 1996 detectó estas diferencias por sexo. Las cuidadoras tenían más probabilidad que los cuidadores varones de implicarse en el cuidado personal (34% frente al 18%), el apoyo emocional (33% vs 23%), la preparación de comidas (40% vs 19%) y la realización de trabajos domésticos (36% vs 15%). Por el contrario, los hombres tenían más probabilidad que las mujeres de realizar tareas de mantenimiento del hogar (43% frente al 19%). Para el caso de tareas tales como el transporte, el manejo de dinero, la compra o el control general de la situación de la persona mayor, la diferencia entre éstos era muy baja e incluso en ocasiones insignificante.

En este sentido, las mujeres se responsabilizan de cuidados que requieren de forma sistemática una mayor dedicación diaria, que exigen una cierta regularidad en su provisión y son más pesados y tediosos que los asumidos por los hombres (Jenson y Jacobzone, 2000; García, Mateo y Maroto, 2004), a la vez que resultan ser éstas las

actividades de cuidado más demandadas por las personas dependientes (INSERSOCIS, 1995; Yanguas, Leturia y Leturia, 2001).

Frecuencia e Intensidad del cuidado informal.

Sin bien la ocurrencia y la intensidad de las tareas de cuidado varían en función de la naturaleza y el grado de la dependencia del receptor del cuidado, se ha observado que la ayuda informal a las personas dependientes tiene lugar de forma cotidiana en más del 50% de los casos (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; INE, 2002).

Encuestas realizadas en Estados Unidos indican que los cuidadores de personas de 50 y más años pasan una media de 17,9 horas por semana proporcionando cuidados, cifra que se incrementa a 20 horas semanales entre aquellos que proporcionan el cuidado para personas mayores de 64 años (Health and Human Services, 1998). Asimismo, el 20% de aquellos que cuidan de familiares o amigos de 50 y más años pasan más de 40 horas semanales proporcionando cuidados (National Alliance for Caregiving y AARP, 1997).

En Canadá se ha constatado que el 56,6% de los cuidadores presta la asistencia a diario y un 22,1% semanalmente (Health Canada y Decima Research Inc., 2002). En Europa, el 23% de las personas dedicadas a los cuidados de adultos pasan 60 o más horas semanales dedicadas a esta tarea (INE, 2004b).

En México, datos que engloban a personas dependientes de todas las edades (INEGI, 2012) denotan que los cuidadores proporcionan en casi el 50% de los casos más de 40 horas de cuidados semanales. En concreto, la ayuda que proveen los cuidadores a las personas mayores dependientes es en la inmensa mayoría de los casos permanente (77%), siendo la ayuda por temporadas o por turnos muy minoritaria. El 85% del total de personas cuidadoras proporciona una ayuda diaria (INEGI 2010, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; IMSERSO, 2004), siendo la media de ayuda diaria igual a 10,6 horas.

En el caso de niveles de dependencia más graves como en el caso de presencia de demencia, las horas de cuidado se incrementan. Tomando como base el estudio de Tárraga y colaboradores (2000) realizado con 100 familias de enfermos con demencia que se constata que la media de horas de dedicación por parte del cuidador principal se situaba alrededor de 105 horas semanales.

En esta línea, casi el 41% de personas atiende a personas discapacitadas y enfermos crónicos entre 9 y 16 horas diarias y en el caso de las personas mayores dependientes los cuidadores informales prestan sus cuidados en el 38,9% de los casos durante un intervalo de 1 a 4 horas al día, y un 35,1% entre 9 y 16 horas cotidianamente. Las investigaciones sobre cuidado informal y reparto del tiempo muestran también diferencias por sexo en las horas de cuidado, afirmando que son las mujeres las dedican más tiempo.

Algunos estudios señalan que incluso cuando la distribución de tareas asistenciales es equilibrada entre sexos, las mujeres dedican un 50% más de tiempo que los hombres (Health and Human Services, 1998; Family Caregiver Alliance, 2001, 2003). Según estadísticas, el 47% de las mujeres dedican más de 40 horas semanales al cuidado diario

de los adultos en México, frente a un 12% de los hombres (García, Mateo y Maroto, 2004, CONAPO 2010).

Por otra parte, en México también la intensidad de los cuidados recae sobre las mujeres en mayor medida que en los hombres; de esta forma se constata que casi el 41% de las hijas cuidadoras dedica más de 40 horas a la semana de trabajo a cuidar frente al 26% en el caso de los hijos, el 58% de las hermanas y el 39% de los hermanos; en todo caso puede afirmarse que la intensidad de la carga recae fundamentalmente sobre la mujer.

La situación laboral también influye en las horas de cuidado. Boaz (1996) en un estudio sobre ayuda informal a personas mayores dependientes norteamericanas concluyó, que sólo los cuidadores que trabajaban a tiempo completo dedicaban un número de horas significativamente menor que el resto de las personas a sus tareas de cuidador. Por el contrario, en el caso de los trabajadores a tiempo parcial, éstos proporcionaban la misma cantidad de cuidados que las personas que no tenían un empleo remunerado.

Duración del cuidado.

Los cuidadores informales han de proveer los cuidados en muchas ocasiones durante meses e incluso años. Las investigaciones obtienen intervalos amplios de cuidados que oscilan entre menos de un año a más de cuarenta años y una media de 4,5 años de atención informal (National Alliance for Caregiving y AARP, 1997; Family Caregiver Alliance, 2001). Los períodos más usuales van de uno a cuatro años aunque en un 20% de los casos la ayuda informal es provista durante 5 y más años (Stone, Cafferata y Sangl, 1987). Asimismo, el 62% de los cuidadores canadiense están atendiendo a su familiar desde hace al menos 3 años, y el 20% lo lleva haciendo durante más de 10 años (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002). En un reciente informe se afirma que los cuidadores llevan cuidando en promedio un total de 5 años y medio a una persona mayor dependiente (CONAPO 2012).

Razones por las que los cuidadores proporcionan los cuidados.

Pocos son los estudios que han analizado las razones por las que un cuidador asume la tarea del cuidado. Así, dentro del contexto del cuidado familiar, una encuesta nacional realizada en Canadá sobre el perfil de los cuidadores familiares (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002), halló que las personas asumían principalmente la asistencia informal de las personas dependientes porque lo percibían como una responsabilidad familiar o por elección propia sin una razón concreta – simplemente porque habían elegido hacerlo –.

De forma minoritaria pero significativa, otras argumentaciones fueron la no disponibilidad de otras personas para asumir el cuidado así como la ausencia de servicios formales domiciliarios.

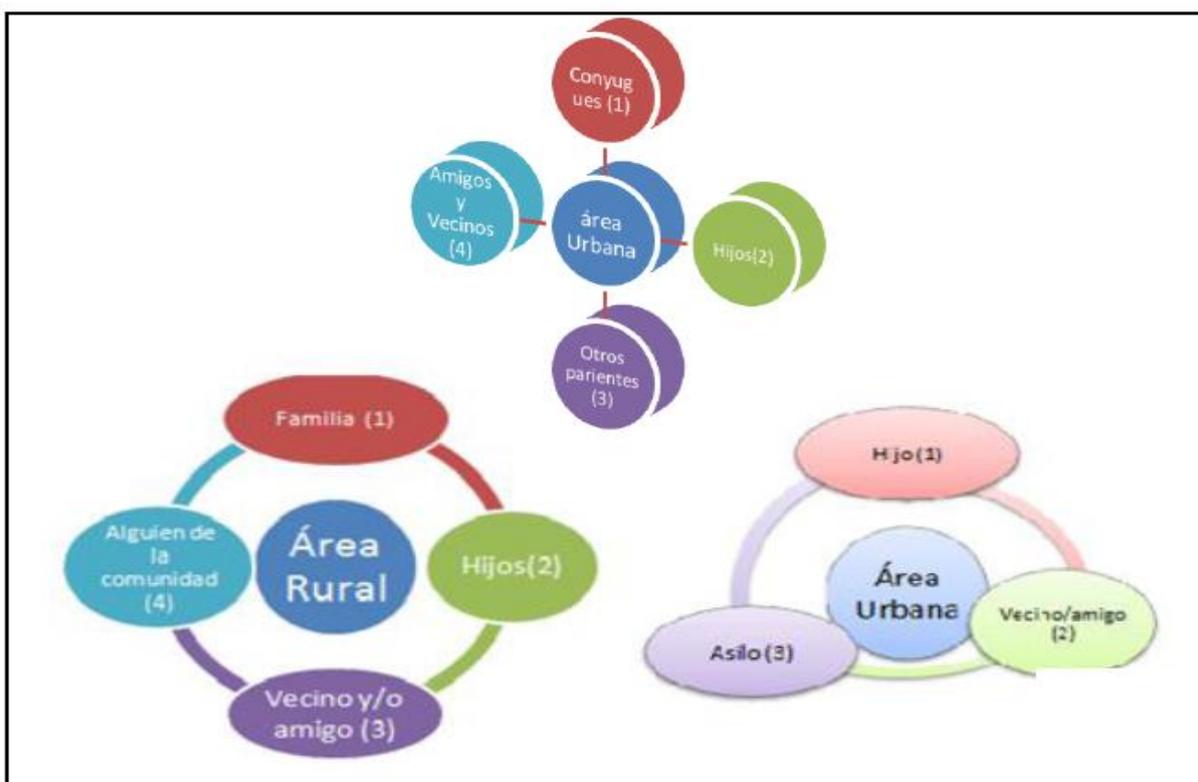
El cuidado no es otra cosa que brindar atenciones y satisfacer las necesidades que el dependiente solicita, para garantizar la sobrevivencia tanto física como social (Robles, Vázquez, Reyes y Orozco;2006). El cuidado es una “práctica social que alivia la dependencia”(Robles, 2006:40). Aquí aparece de nuevo la propuesta de estos autores que la familia es la principal institución que brinda los cuidados básicos y necesarios cuando el anciano los requiere, esta práctica es asumida por las mujeres y por todo el

conjunto de los miembros que interactúan dentro de un contexto en específico, se puede mencionar que el cuidado se ha construido de una manera social y poco a poco ha tomado forma femenina y ha dejado la participación del hombre de lado, ya que el género masculino brinda cuidado pocas ocasiones en nuestro contexto latinoamericano.

En su libro *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos*, el proceso del cuidado lo enfoca a los enfermos crónicos, en este texto da cuenta sobre el cuidado como un fenómeno social y una actividad común en las mujeres, se brinda el cuidado tanto en lo público como en lo privado, analiza el cuidado con un enfoque desde el hogar. Demuestra que no sólo se involucran sentimientos, sino da a conocer todo el trabajo que hay detrás de facilitar el cuidado. Con lo anterior podemos decir que el cuidado y todo lo que implica otorgarlo conlleva a diferencias de género, y cómo lugar de origen o de acción se ubica (la institución familiar, lazos entre vecinos y/o aquellas personas que no mantenga algún lazo familiar) y se asumen responsabilidades tanto físicas y simbólicas al proporcionarlo.

El cuidado ha sido explorado por pocos autores con un enfoque antropológico y desde lo microsocio, Robles (2006), realizó una investigación a nivel nacional en cuatro estados: Chiapas, Jalisco, Guanajuato y Veracruz, en los resultados de este estudio señaló las expectativas que los viejos de localidades urbanas como rurales tienen ante el cuidado, en sus hallazgos encontró que el cuidado es un tema de género.

Los viejos prefieren y dicen que el cuidar es una tarea femenina y prefieren que las mujeres sean las que cuiden de ellos, debido a que poseen más virtudes para ello que los hombres, tanto los viejos de localidades urbanas como los de las localidades rurales coincidieron en esta cuestión. Dentro de este estudio es interesante cómo la autora implementa un modelo el cual ayuda a definir el orden del parentesco para dar apoyo social al anciano y quien lo sustituye cuando está ausente, o si existe y no está disponible, este modelo se denomina en la literatura anglosajona como “Jerarquía de Sustitución” En el área urbana como en lo rural los patrones culturales de las expectativas de los viejos son distintos, como puede verse en la gráfica anexa.



Estos modelos nos ayudan a entender la relevancia de las expectativas que los ancianos expresan ante el cuidado. Dentro de ambas jerarquías, es en sí, la expectativa la que se definía como una responsabilidad individual o colectiva.

Dentro de cada contexto hay patrones culturales que están inmersos, y en lo rural, la familia se espera que responda como un todo y la obligación es un eje central para atender ante el cuidado y no a través de lo que se asigna de manera individual y en las áreas urbanas predomina la solidaridad individualizada, en lugar de que aparezca la obligación como aparece en lo rural.

Aquí aparece el componente afectivo como la razón que sustenta la valoración de un “buen hijo”.(Robles, 2006: 270) es un rasgo central. Con esto podemos darnos cuenta que las expectativas e ideales de los ancianos ante el cuidado es ya conocido y se hace presente la necesidad de estudiar lo afectivo que se presente en dichas expectativas en las áreas urbanas.

Existen investigaciones empíricas que mencionan que en los últimos años se ha incrementado el interés por conocer el papel de los distintos elementos culturales en el cuidado, el número de estudios de este tema es en nuestros días limitado según Losada, Knight y Márquez (2003), las diferencias de cada cultura permiten conocer las percepciones de las cargas de responsabilidades, de deber, de trabajo y la carga simbólica que en el cuidador se hace presente, dejan en claro y consideran que es cuestionable la influencia que puede tener en el proceso del cuidado la existencia de diferencias en los significados de estos términos.

En las prácticas, puede ser diferente la forma de pensar de los sujetos que pertenecen a una misma cultura (padre e hijo) y en definitiva hay creencias, significados o valores socioculturalmente transmitidos que favorecen o no el proceso del cuidado.

Acerca de que es transmitido ya sea para que se favorezca o inhiba el proceso del cuidado, como bien señala Boff (2003), el cuidado es un “gesto amoroso” que tiene que ver con la realidad, sin dejar de mencionar al cuidado como algo esencial en la vida de los sujetos, deja en claro que no hay nada que sobreviva y que exista sin recibir cualquier tipo de cuidado, éste surge en la conciencia colectiva y en determinados momentos que son situaciones que salen del control del otro.

Para cerrar con la mención de Boff (2003) acerca del cuidado como un “gesto amoroso”, se logra abrir el siguiente apartado que tiene que ver con emociones sociales en relación al cuidado en la vejez, aunado a lo que propone Vara (2006), cuando habla de una “huelga de cuidados” menciona que incluye una visión final que permita percibir los conflictos que se presentan tanto en lo micro como en lo macro que se dan en este ámbito, para que realmente sea posible ver las resistencias producidas entre cuidadores y cuidados.

Es aquí donde el tema de investigación propuesto se apuntala al momento de describir ese proceso del cuidado al adulto mayor como del que lo cuida y la necesidad de evaluar e incidir en ese continuo dinámico con la expectativa de detectar y tratar la sobrecarga o el franco colapso.

Número de cuidadores - El cuidador principal/La ayuda de otros.

Los cuidadores principales son las personas que asumen la responsabilidad de la mayoría de las tareas de cuidados del familiar dependiente, y son, asimismo, los que más se preocupan por este familiar (García, Mateo y Gutiérrez, 1999; García, Mateo y Eguiguren, 2004). En general, los cuidadores principales tienen una red de cuidadores secundarios que les ayudan en actividades de asistencia a la persona dependiente (Villalba, 2002).

Según estudios europeos (Eurostat, 2003), las personas recurrirían en mayor medida como fuente de apoyo al cuidado que suministran los recursos de ayuda formal – frente a la ayuda informal - como los servicios de atención domiciliaria. Por ejemplo, en Suecia una quinta parte de las personas mayores combina cuidado informal y ayuda a domicilio. En los Países Bajos, entre las personas de 65 y más años que reciben al menos un tipo de ayuda (informal y atención a domicilio), el 25% recibía sólo ayuda informal, el 11% las usaba de forma integrada, y alrededor de un 6% combina el cuidado informal con otros tipos de ayuda incluida la asistencia domiciliaria.

Se ha observado que el cuidador recurre en busca de ayuda de otros para descansar de su responsabilidad así como para la realización de cuidados a la persona dependiente como el apoyo para llevar a cabo actividades de la vida diaria a la persona dependiente como el aseo personal o las tareas domésticas y para la provisión de cuidados sanitarios (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002).

En México se informa que entre los cuidadores de personas mayores dependientes, el 47% ejerce la única ayuda que recibe la persona cuidada y en torno al 36% afirma ser el cuidador principal. Las razones fundamentales aducidas por los cuidadores para no ser apoyados en sus tareas asistenciales son fundamentalmente porque sus familiares tienen mucho trabajo (34%) y/o no quieren ayudarles (15%) o porque consideran que son autosuficientes para desempeñar dichas tareas (26%).

El apoyo familiar al cuidador principal suele provenir de sus hermanas (23%), su cónyuge varón (25%), sus hijas (22%) y sus hijos (19%) principalmente. Se ha comprobado que en el 85% de los casos, la ayuda por parte de otros es diaria y escasamente un 5% dice ayudar a la persona de referencia quincenalmente o con menor frecuencia. En el caso de las personas afectadas de demencia, la supervisión por parte de otro cuidador no principal y no profesional sólo se realiza en alrededor del 39% de los casos, con una media de 14 horas semanales (Tárraga y Cejudo, 2001).

De forma repetida aparece en este apartado la influencia del sexo, apuntando que la responsabilidad del cuidado es asumida en mayor medida por la mujer. Así, por ejemplo, de todos los cuidadores en Australia sólo el 56% son mujeres pero el 70% son cuidadoras principales, es decir, aquellas que asumen más responsabilidad con el cuidado de una persona dependiente son mujeres (Mears, 1998). De hecho, las diferencias de género son todavía más grandes cuando se miden las responsabilidades asumidas en el cuidado.

En una encuesta realizada en 1995 a una muestra de personas casadas de ambos sexos que cuidaban y atendían a sus padres, se les solicitó que describieran su propio grado de responsabilidad y cómo lo compartían con su cónyuge. Mientras que el 66% de las hijas y de las nueras respondieron que asumían la responsabilidad del cuidado en la mayoría de las ocasiones, sólo el 5% de los hombres informaron que tenían la responsabilidad principal de esta asistencia. Se hallaron también diferencias entre ambos sexos respecto a sus percepciones sobre el reparto de tareas: solamente el 9% de las mujeres – frente al 43% de los hombres – respondieron que hacían la mitad del trabajo y un 33% de los maridos voluntarios contestaron que sólo hacían el trabajo cuando se les pedía. Se concluyó que incluso cuando un hombre está implicado en una tarea de cuidado, las mujeres asumen la principal responsabilidad y los hombres tienen más probabilidad de asumir el rol de “asistente o ayudante complementario” (Jenson y Jacobzone, 2000).

Finalmente, mencionar que la mayoría de los cuidadores cuida sólo a una persona, aunque se ha observado que un pequeño porcentaje que está en torno al 10% cuida de un segundo miembro de la familia - en muchos casos el otro padre - (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; IMSERSO, 2004).

Características generales del cuidado informal.
<ul style="list-style-type: none">▪ El cuidado informal se suministra en la vivienda de la persona dependiente.▪ El cuidador informal y el receptor de cuidados comparten la misma vivienda.▪ El cuidado informal implica la provisión de múltiples tareas de cuidado centradas en la ayuda para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.▪ Los cuidados informales se suministran diariamente y de forma intensa.▪ Los cuidadores informales suelen atender a una sola persona dependiente.▪ El cuidado informal tiene una duración prolongada que dura años.▪ El cuidado informal suele ser asumido por una única persona, el cuidador principal.

Tabla: RESUMEN DE LAS CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO INFORMAL.

Como podemos observar, los cuidadores informales se enfrentan a elevadas demandas durante un período de tiempo prolongado, lo que puede provocarles una intensa sobrecarga que repercute negativamente sobre su salud física y mental. El consecuente desarrollo de patologías físicas y psíquicas ha llevado a que se considere incluso como un cuadro clínico bajo el nombre de «síndrome del cuidador» (Pérez, Abanto y Labarta, 1996; Muñoz et al., 2002; García, Mateo y Maroto, 2004). Es necesario por lo tanto que iniciemos a continuación la definición y conceptualización teórica de la carga del cuidador informal.

4. ESTRÉS Y CUIDADO INFORMAL: LA CARGA DEL CUIDADOR.

Como hemos podido ir comprobando, el sistema de apoyo social informal asume la mayor parte de la asistencia a las personas dependientes. Esta asistencia ha de ser diaria e intensa, implica una elevada responsabilidad, y se mantendrá durante años. El cuidado se convierte por lo tanto en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará. En este sentido, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un evento vital estresante (Zarit, 1998a, 2002).

De hecho, las personas que asumen el cuidado de una persona con problemas de dependencia suelen experimentar graves problemas de salud física y mental así como consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Gallagher et al., 1989; Schultz, Visitainer y Williamson, 1990) derivados del estrés originado por las circunstancias en que se desarrolla el cuidado (Braithwaite, 1992).

Además, a diferencia de otros eventos estresantes que son de corta duración, el cuidado puede prolongarse a lo largo de un período de varios años, por lo que la cronicidad del estresor hace que el cuidado sea especialmente estresante (Zarit, 1996, 1998a, 2002). En este sentido, los cuidadores informales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y por otro, al deterioro de proporcionar asistencia durante un período de duración no determinada sin saber cuándo descansarán (Zarit, 2002). Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga.

4.1. EL CONCEPTO DE CARGA.

El término carga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores (Zarit, 2002). A principios de la década de los 60, Grad y Sainsbury (1963) mencionaron por primera vez este concepto en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio (Vitaliano, Young y Russo, 1991).

La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento, y que ha sido adoptada por otros autores de forma más o menos amplia en la investigación sobre las repercusiones negativas del cuidado informal, ha sido la de asumirlo como un término global para describir la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado (Grad y Sainsbury, 1963; Cantor y Little, 1985; Horowitz, 1985; George y Gwyther, 1986; Kasper, Steinbach y Andrews, 1990; Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1991; Schacke y Zank, 1998; Mockus Parks y Novielli, 2000; Gaugler, Kane y Langlois, 2000).

En este sentido, merecen ser destacadas las aportaciones realizadas por Zarit y colaboradores quienes identificaron la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980), así como la de George y Gwyther que entienden la carga como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que

pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro” (George y Gwyther, 1986).

Similarmente, otros autores han descrito la carga como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador (Pearlin et al., 1990; Gaugler, Kane y Langlois, 2000).

Sin embargo, a pesar de las múltiples investigaciones realizadas en las tres últimas décadas, sobre todo en el campo de los cuidadores familiares de enfermos afectados de alguna demencia como la enfermedad de Alzheimer (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980; Friss, 2002; Villalba, 2002), la carga del cuidador sigue siendo un término amplio con muchas definiciones respecto al que todavía no existe homogeneidad en cuanto a su significado y uso (Zarit, 1990b; Friss, 2002).

En un intento por definir la carga de forma más concreta y detallada, se ha diferenciado entre componentes objetivos y subjetivos, lo que ha dado lugar a los conceptos de carga subjetiva y objetiva (Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985; Braithwaite, 1992; Kinsella et al., 1998; Villalba, 2002). De hecho, esta distinción obedece al propio desarrollo del concepto de carga y apunta hacia la multidimensionalidad del impacto del cuidado (Haley, 1989; Montgomery y Borgatta, 1989; Zarit, 1990a; Mittleman et al., 1995).

Así, en un primer momento, el término carga fue elaborado como una percepción subjetiva del impacto del cuidado por parte del cuidador (Corin, 1987; Yanguas, Leturia y Leturia, 2001). En concreto, la carga subjetiva, también llamada tensión, haría referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado, como por ejemplo, la moral baja o un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión (Montgomery, 1989; International Psychogeriatric Association, 2002; García, Mateo y Maroto, 2004).

Posteriormente, se incluyó el componente objetivo de la carga. La carga objetiva está relacionada con la dedicación al desempeño del rol de cuidador (Montgomery, 1989; García, Mateo y Maroto, 2004) e implicaría las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador (Corin, 1987; Lavoie, 1999). De forma específica, englobaría indicadores tales como el tiempo de cuidado (Kasper, Steinbach y Andrews, 1990; International Psychogeriatric Association, 2002), las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social (Kasper, Steinbach y Andrews, 1990; García, Mateo y Maroto, 2004), y las restricciones en el tiempo libre (Yanguas, Leturia y Leturia, 2001).

En este sentido, la carga del cuidador engloba múltiples dimensiones por lo que, como ha señalado Zarit (2002), este término no puede ser resumido en un único concepto sino que tiene que ser entendido dentro de un proceso multidimensional.

Por otro lado, la mayoría de la investigación realizada sobre las consecuencias negativas del cuidado informal recalca la existencia de cierta variabilidad individual existente entre los cuidadores respecto a la carga y el estrés, dado que los cuidadores no responden de la misma forma a los mismos estresores ni a los mismos niveles de

demandas ni tampoco utilizan los mismos recursos para afrontarlos. En este sentido, se ha hecho hincapié en que existen diferencias individuales entre los cuidadores respecto a la carga y estrés percibidos: algunas personas son capaces de adaptarse de forma efectiva a las aparentemente desbordantes circunstancias, mientras que otras son vencidas por estresores mínimos; además se ha constatado la existencia de fluctuaciones en la adaptación a los estresores a lo largo del tiempo de cuidado (Pearlin et al., 1990; Cartwright et al., 1994; Zarit, 1996, 2002; Lyons et al., 2002).

Como se ha podido constatar, el concepto de carga del cuidador es complejo. Es por ello que, para poder comprender y situar este concepto, hemos considerado oportuno presentar y describir en primer lugar los marcos teóricos desarrollados hasta la fecha desde el ámbito de la psicología para explicar la carga del cuidador.

4.2. PERSPECTIVAS TEÓRICAS SOBRE EL ESTRÉS DEL CUIDADOR.

Los modelos teóricos desarrollados para explorar las diferencias individuales encontradas en la investigación sobre las variables relacionadas con la carga del cuidador han emergido principalmente de las perspectivas psicológicas sobre el estrés (Lavoie, 1999; Gaugler et al., 2000a). De forma similar a lo que estamos exponiendo con el término carga, el término estrés sigue siendo todavía en la actualidad en el campo de la psicología un concepto muy ambiguo y del que se abusa con frecuencia (Sandín, 1995). En función del marco teórico que se adopte, el estrés es concebido como 1) una respuesta no específica del organismo (Selye, 1954, 1960, 1983); 2) como características asociadas a los estímulos del ambiente como en la teoría de Holmes y Rahe (1967); o 3) focalizado en la interacción, en el que existen factores cognitivos que median entre los estímulos estresantes y las respuestas fisiológicas.

El máximo exponente de este último enfoque teórico interaccional del estrés es la teoría de Lazarus y Folkman (1984) y es el que ha guiado fundamentalmente el desarrollo teórico y la investigación de la carga del cuidador (Kinsella et al., 1998).

La **Teoría de Lazarus y Folkman** (Lazarus y Folkman, 1984, 1987; Lazarus, 1991) maximiza la relevancia de los factores psicológicos (básicamente cognitivos) que median entre los estímulos (estresores o estresantes) y las respuestas al estrés. Desde esta perspectiva, el estrés se origina a través de las relaciones particulares entre la persona y su entorno. Basándose en esta idea de interacción, núcleo de esta teoría (Sánchez-Cánovas y Sánchez López, 1994), Lazarus y Folkman definen el estrés psicológico como “el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (Lazarus y Folkman, 1984). Esta teoría se centra en dos dimensiones básicas: la **valoración cognitiva** y el **afrontamiento**, entendidos ambos como los mediadores de las reacciones emocionales a corto plazo del estrés.

En primer lugar, el individuo ante una situación estresante podría llevar a cabo dos tipos de valoraciones cognitivas: **primaria** y **secundaria**. La **evaluación primaria** sería la valoración que hace el sujeto de las repercusiones de un acontecimiento o situación sobre su bienestar, y que pueden ser evaluadas como a) un *daño* o una *pérdida* que ya se ha producido, originando emociones negativas como culpabilidad, disgusto, tristeza, decepción y enfado; b) una *amenaza*, en la que el sujeto anticipa el daño o pérdida – el potencial lesivo de la situación-, generando emociones negativas tal como

preocupación, ansiedad, inquietud, etc; c) un *desafío*, en la que se produce una valoración positiva de las fuerzas o recursos necesarios para salir airoso de la situación, ocasionando emociones positivas como confianza, estimulación, esperanza, etc.; o d) un *beneficio*, valoración que no induciría a reacciones de estrés y que produciría emociones positivas de felicidad, alegría, liberación, etc.

La **evaluación secundaria** es la valoración del individuo acerca de sus propios recursos para afrontar la situación e implica el reconocimiento de recursos, un juicio sobre la idoneidad de la elección de determinados recursos para obtener el resultado esperado, así como la seguridad de que uno puede aplicar una estrategia en particular o un grupo de ellas de manera efectiva. La reacción de estrés depende sustancialmente de la forma en que el sujeto valora sus propios recursos de afrontamiento.

Ambos tipos de valoración no son procesos diferentes e interactúan determinando el nivel de estrés y la intensidad o calidad de la respuesta emocional que el sujeto experimentará en una situación concreta. Asimismo, puede producirse una **reevaluación**, es decir, cambios en la evaluación inicial por nueva información recibida del entorno y/u obtenida de las propias reacciones de éste. La reevaluación permite que se produzcan correcciones sobre las valoraciones previas – primaria y secundaria –. La valoración que hace el sujeto de la situación o acontecimiento estaría influida por factores situacionales y personales.

De una evaluación de daño, amenaza o desafío, y de la respuesta potencial elaborada a través de la evaluación secundaria nace el afrontamiento, como proceso de ejecución de esa respuesta. El **afrontamiento**, entendido como un proceso, es definido por los autores de la teoría como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como que exceden o desbordan los recursos de los individuos” (Lazarus y Folkman, 1986), es decir, consistiría en esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar el estrés psicológico. Así, en este modelo, el afrontamiento se define en función de lo que una persona hace o piensa, no en términos de malestar emocional o adaptación (Sánchez-Cánovas, 1991; Sánchez-Cánovas y Sánchez-López, 1994).

Se diferencian dos funciones del afrontamiento: el afrontamiento dirigido a manipular o alterar el problema, que denominan **afrontamiento centrado en el problema**, y el afrontamiento dirigido a regular la respuesta emocional a la que el problema da lugar, el **afrontamiento focalizado en la emoción**. Este último es más probable que aparezca cuando ha habido una evaluación de que no se puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas, amenazantes o desafiantes del entorno, es decir, tiende a predominar cuando la persona siente que el estresor es perdurable. Por el contrario, el afrontamiento centrado en el problema tiene más probabilidad de aparecer cuando tales condiciones resultan evaluadas como susceptibles de cambio, por lo que tiende a predominar en situaciones donde puede hacerse algo constructivo (Folkman y Lazarus, 1980).

Los autores del modelo transaccional han identificado asimismo, a través de su escala “Modos de afrontamiento” (Folkman y Lazarus, 1980, 1985; Folkman et al., 1986), diferentes estrategias cognitivas y comportamentales que usan las personas para afrontar las situaciones estresantes. Estas estrategias fueron categorizadas, a través de un análisis

factorial, en ocho dimensiones de afrontamiento: confrontación, planificación de solución de problemas - que corresponden ambas al afrontamiento centrado en el problema -, distanciamiento, autocontrol, aceptación de la responsabilidad, escape-avoidancia, reevaluación positiva - que se relacionan con el afrontamiento centrado en la emoción - y búsqueda de apoyo social - que recoge ambas funciones de afrontamiento - (Sandín, 1995).

Lazarus y Folkman (1980, 1984) no defienden la postura de la existencia de estilos de afrontamiento, porque para ellos el afrontamiento dependería de la interacción entre variables situacionales y personales, las cuales no son estables. Aunque afirman que sí se puede hablar de dos dimensiones que empujan al individuo a adoptar un tipo de afrontamiento u otro: la complejidad y la flexibilidad. La complejidad hace referencia a la cantidad y repertorio de estrategias de afrontamiento que un sujeto posee, y la flexibilidad implica el nivel con el que una persona es capaz de modificar sus estrategias de afrontamiento según la situación. Una persona compleja y flexible poseería un estilo de afrontamiento bastante adaptativo, mientras que aquella poco compleja y flexible poseería un estilo de afrontamiento poco adaptativo.

En el proceso de afrontamiento, Lazarus y Folkman (1987) destacan también la existencia de variables de personalidad - valores, compromisos, metas y creencias - y variables ambientales - demandas, recursos, limitaciones y aspectos temporales - que influyen sobre el proceso de valoración, a los que han denominado **antecedentes causales**.

En el campo del cuidado la idea principal en la adopción de este marco teórico del estrés es que las demandas de cuidado no son estresantes en sí mismas sino que es la evaluación que hace el sujeto de la situación y de sus recursos de afrontamiento lo que hace que el cuidado sea percibido como una carga (Kinsella et al., 1998). Desde esta perspectiva, el cuidador se encuentra frente a algunos estresores o demandas, que están mediadas por procesos psicológicos, principalmente la valoración del cuidador de esos eventos y a través del uso del apoyo social y de las estrategias de afrontamiento.

Como resultado de estos estresores y mediadores, los cuidadores pueden experimentar presión o carga subjetiva y pueden tener otras consecuencias negativas, tal como el incremento de síntomas de salud física y mental así como problemas emocionales (Vitaliano et al., 1989; Zarit, 1989; Gatz et al., 1990; Zarit, 1990, 1990b; Gaugler et al., 2000a)



Fuente: Zarit, 1990a.

Figura: Modelo de Estrés y Afrontamiento del cuidador, tomado de Zarit 1990 a.

No obstante, según Zarit (1990a) esta asunción teórica para explicar las consecuencias del cuidado presenta una serie de limitaciones en cuanto que no tiene en cuenta ni el contexto familiar específico en el que se desarrolla la asistencia a la persona dependiente - como por ejemplo la relación entre cuidador y receptor de cuidados, los valores familiares, la influencia de otros familiares así como los efectos sobre la persona cuidada (Cohler et al., 1989; Zarit, Birkel y MaloneBeach, 1989; Gatz et al., 1990) – ni tampoco el contexto sociocultural en el que la atención de larga duración acontece.

Así, conscientes de las limitaciones existentes en la determinación teórica de la carga del cuidador, Pearlin y colaboradores desarrollaron el **Modelo del Proceso del Estrés** (Pearlin, Turner y Semple, 1989; Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1991; Aneshensel et al., 1995; Pearlin y Skaff, 1995; Gaugler, Zarit y Pearlin, 1999) – Figura 3 –. Se trata de uno de los modelos más utilizados en el contexto del cuidado informal, desarrollado para explicar la carga de los cuidados de enfermos con demencia y a partir del cual se han ido desarrollando otros factores relevantes a medida que iba multiplicándose la investigación en este campo. Su modelo adopta un acercamiento multidimensional y comprensivo en el que se especifican las variables intervinientes y contextuales que pueden predecir el impacto negativo del cuidado sobre la salud de los cuidadores.

En concreto, el Modelo del Proceso del Estrés (Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1991; Aneshensel et al., 1995; Pearlin y Skaff, 1995; Gaugler, Zarit y Pearlin, 1999) defiende que **1)** las ***variables contextuales*** del cuidado influyen potencialmente sobre la adaptación de los individuos al proceso de cuidado y pueden afectar al estrés y al bienestar del cuidador. Entre ellas se incluyen fundamentalmente las características sociodemográficas del cuidador y del receptor de cuidados (la edad, el sexo, el estado civil, los ingresos, la situación laboral), la estructura y el vínculo familiar, el tipo de convivencia, la disponibilidad de cuidadores secundarios, la historia de la relación de ayuda, el contexto cultural, y la disponibilidad y accesibilidad a los servicios así como características asociadas al cuidado como son la cantidad de tiempo proporcionando los cuidados.

Asimismo, propone la existencia de **2)** ***estresores primarios objetivos*** que incluyen la dependencia específica del sujeto así como las demandas o tareas de cuidado y las responsabilidades que derivan de ella y a las que el cuidador debe responder: las deficiencias físicas, conductuales y cognitivas de la persona dependiente, sus conductas problemáticas, la dependencia para las actividades de la vida diaria y el deterioro cognitivo.

Los estresores primarios objetivos, a su vez, tendrían un impacto subjetivo inmediato sobre los cuidadores, ocasionando distintas reacciones emocionales negativas. Serían los llamados **3)** ***estresores primarios subjetivos*** o la valoración subjetiva del cuidador a las demandas del cuidado. Sus dimensiones incluyen sentimientos de sobrecarga de rol – esto es, el cuidador se siente exhausto, cansado emocionalmente, preocupado y tenso debido al desempeño de su rol de cuidador -, cautividad del rol – el cuidador se siente atrapado en su rol de cuidador - y pérdida de intercambio íntimo que hace referencia a una merma en las actividades compartidas y en los intercambios afectuosos entre cuidador y persona cuidada debido a la situación de cuidado.

Siguiendo con la explicación del Modelo del Proceso del Estrés, los estresores primarios pueden asimismo repercutir y extenderse o *proliferar*, en término de los autores del modelo, a las otras áreas de la vida del cuidador fuera de la situación estricta del cuidado, es lo que los autores del modelo han llamado **4) estresores secundarios**. Se manifestarían objetivamente en forma de conflictos familiares y laborales, problemas económicos, y reducción del tiempo libre y de las actividades sociales; son las **tensiones de rol**. Por otra parte, también proponen dimensiones subjetivas, las llamadas **tensiones intrapsíquicas**, que incluyen la pérdida de la autoestima y de la maestría así como del sentido del self (“yo propio” o “mi mismo”) – o pérdida percibida de la identidad personal –, la falta de competencia, y la cautividad en la tarea sumergiéndose en las demandas de la situación.

Como ha incidido Zarit (2002), al describir este modelo, la denominación secundaria no alude a una menor importancia de este elemento con respecto a otros de este marco teórico, sino que su apelativo obedece a que no forma parte integral de la discapacidad o enfermedad del paciente. Como ocurre en el caso de los estresores primarios, existe una cierta variabilidad individual en cuanto al grado de desarrollo de estos estresores. El impacto de los estresores se vería regulado por **5) variables moduladoras: las estrategias de afrontamiento y el apoyo social**, que permitirían a los cuidadores limitar o disminuir los efectos que el cuidado de una persona dependiente conlleva. Es en el uso de estos recursos donde se manifiestan las principales diferencias individuales (Zarit, Todd y Zarit, 1986; Pearlin et al., 1990).

El **afrontamiento** representa las respuestas a los estresores a fin de disminuir sus consecuencias negativas (Pearlin y Schooler, 1978). En línea con la teoría de Lazarus y Folkman (1984) se han identificado dos funciones principales del afrontamiento (Pearlin y Skaff, 1995):

A) el afrontamiento focalizado en el problema que implica todas aquellas acciones instrumentales y cognitivas para encontrar formas alternativas de tratar la situación de cuidado o redefinirla. El cuidador pone en marcha estrategias como cambios de comportamiento ante conductas agresivas de la persona dependiente, búsqueda de información para incrementar su competencia en el desempeño de las tareas asistenciales, realización de actividades alternativas al cuidado, o reajustes en el horario o en el ambiente de cuidado.

B) El afrontamiento de tipo emocional o focalizado en la emoción son pensamientos o conductas diseñadas para disminuir el malestar emocional y manejar los síntomas derivados del estrés (por ejemplo, síntomas depresivos o psicosomáticos). Expresar o esconder las emociones, encontrar significado al cuidado, tratar de no pensar en las dificultades de la provisión del cuidado, apoyarse en la fe o rezar, etc. son ejemplos de estrategias útiles para regular la respuesta emocional del estrés del cuidador. Existe una gran variedad de estrategias de afrontamiento, algunas son internas a la persona y forman parte de su personalidad, mientras que otras son situacionales y externas (Lazarus y Folkman, 1984).

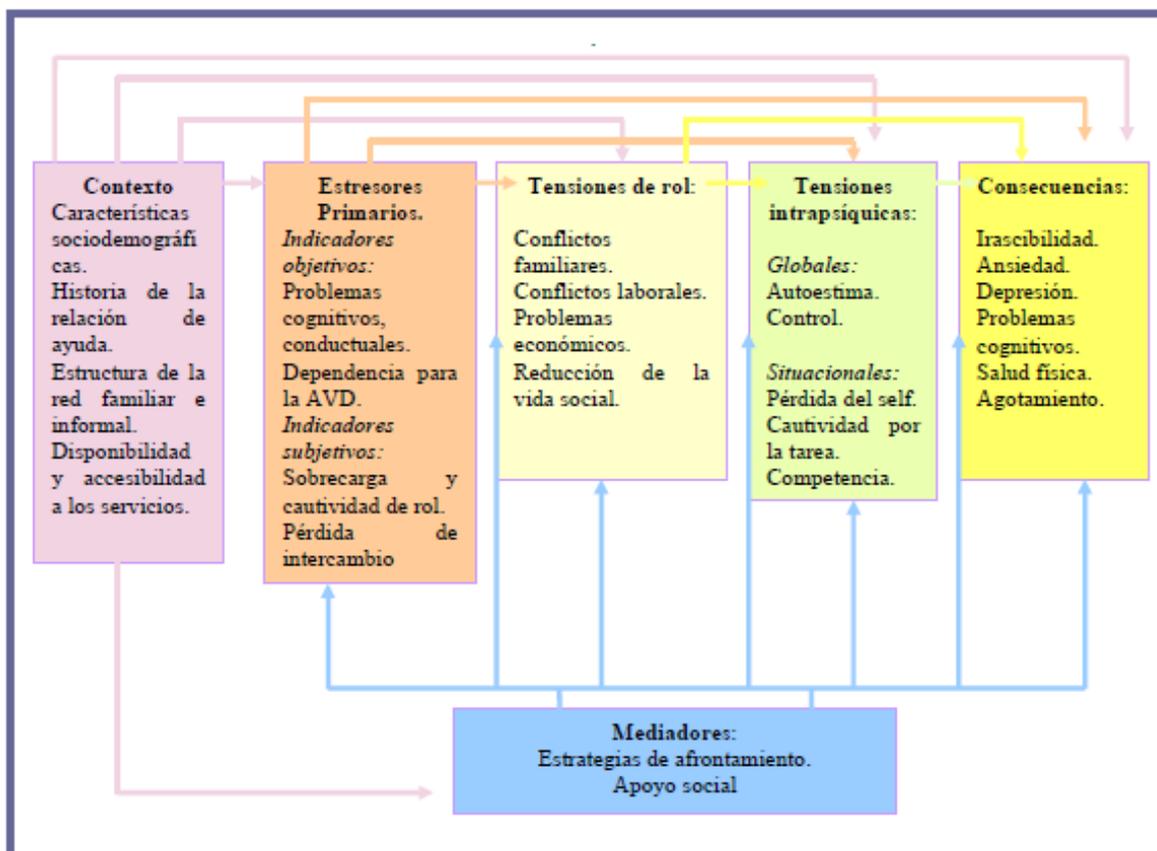
Por su parte, el **apoyo social** tiene múltiples dimensiones, destacando en este contexto la asistencia instrumental – equivalente a la ayuda formal y/o informal recibida por el cuidador por parte de otros para atender al receptor de cuidados – y el apoyo emocional – referente a sentimientos de ayuda que recibe el cuidador de otras personas –.

Finalmente, la experiencia del cuidado implicaría **6) una serie de resultados o consecuencias a nivel de salud física y psíquica** (depresión, trastornos psicósomáticos, La maestría hace referencia a la magnitud con la que un individuo siente que los azares de su vida están bajo su control personal en vez de estar determinados de forma fatalista (Pearlin y Schooler, 1978; Pearlin et al., 1981) y representaría la confianza del cuidador sobre su propia capacidad para suministrar de forma exitosa una asistencia de calidad a los receptores del cuidado (Pearlin y Schooler, 1978; Lawton et al., 1989). que podrían desembocar en el abandono del rol de cuidador como resultado de la interacción de todas las influencias descritas. Aquí también se incorpora la relevancia de las diferencias individuales, en particular respecto a la negatividad versus positividad de las repercusiones del cuidado.

Además, este modelo conceptualiza el cuidado de una persona dependiente como un proceso dinámico, en el que los cuidadores van adaptándose a las necesidades y demandas cambiantes de las personas que atienden. Por ello, el Modelo del Proceso del Estrés propone que existen tres fases distintas en el proceso de la provisión del cuidado de una persona dependiente: 1) el cuidado domiciliario, 2) el ingreso institucional, y 3) la aflicción por la pérdida. Plantea que el malestar experimentado por el cuidador en la primera fase de asistencia en el domicilio sigue influyendo en las sucesivas fases del proceso del cuidado (Aneshensel et al., 1995).

La consideración del cuidado como un proceso hace explícito el impacto acumulativo de la duración de la asistencia sobre el estrés del cuidador, así como la interacción dinámica de los estresores a través del tiempo y de las transiciones importantes – como la institucionalización y la pérdida - (Gaugler et al., 2000c).

Figura 3. Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin.

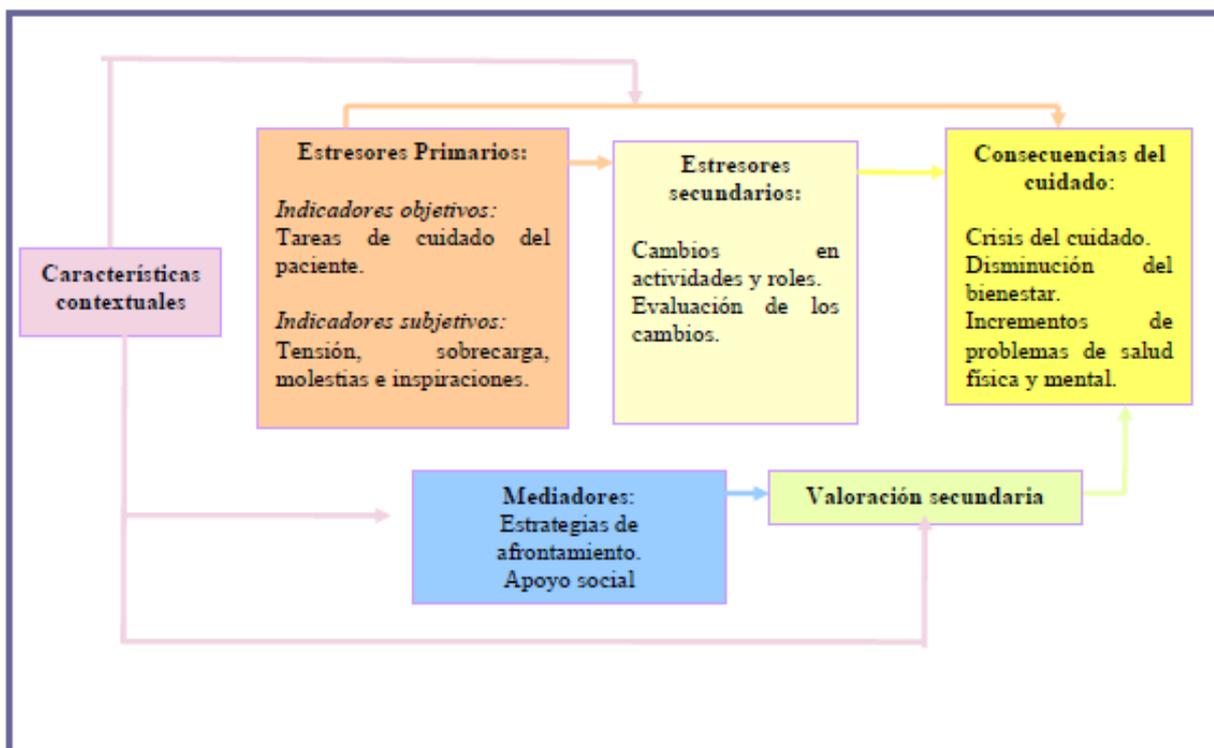


Casi a la par que se desarrollaba el modelo de Pearlin y colaboradores, Zarit (1989, 1990) lo amplió incorporando la *valoración secundaria* del Modelo de Lazarus y Folkman (1984) en lo que ha denominado **Modelo Teórico Expandido del Cuidado** – Figura 4 –. En el contexto de la carga del cuidador, este concepto refleja el proceso por el que las personas evalúan cómo de adecuados son sus recursos para afrontar las amenazas generadas por los estresores del cuidado. El autor de esta teoría (Zarit, 1989, 1990a) señaló que si bien se trata de una dimensión que se solapa con los componentes subjetivos del modelo previamente descrito - por ejemplo las valoraciones de los estresores secundarios -, permite ofrecer una panorámica o valoración general de cómo se siente el cuidador respecto a la situación de cuidado.

De hecho, según Zarit (1989, 1990a), los cuidadores realizan valoraciones generales de la situación de cuidado, sopesan las contribuciones de los diferentes estresores y los recursos de los que disponen de forma individual, pudiendo ser esta valoración general un fuerte predictor de la estabilidad o del abandono del cuidado. En este sentido, cuando los recursos son evaluados como adecuados, el cuidador probablemente continuará sin sentimientos excesivos de tensión o cambios negativos en su bienestar físico y emocional. Por el contrario, cuando los recursos son excedidos por las demandas, la situación puede llevar a una crisis, incrementando la probabilidad de que el cuidador experimente carga y altos costes personales e institucionalice a la persona dependiente. Si bien la evaluación de cada estresor o recurso permite estimar las contribuciones de cada área a la carga del cuidador, la valoración subjetiva permitiría obtener una evaluación general que indique de forma más adecuada la capacidad actual del cuidador para manejar la situación y seguir manteniendo su rol de cuidador (Zarit, 1990a).

Es precisamente en este marco teórico en el que cobra sentido el concepto de carga del cuidador utilizado por Zarit cuando desarrolló su instrumento de evaluación de la carga del cuidador – la Caregiver Burden Interview – (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Zarit, 2002), con el que pretendía evaluar si las demandas a las que se enfrentan los cuidadores son superiores a las que están dispuestos o son capaces de asumir. Para Zarit, la carga sería similar a este proceso de “valoración secundaria” contemplada en el modelo del proceso del estrés de Lazarus y Folkman (1984), por lo que los cuidadores experimentarían carga si perciben que las demandas de la situación exceden sus recursos (Zarit, 1990b). La carga en este acercamiento sería subjetiva y reflejaría por lo tanto las diferencias individuales plasmadas en la investigación, esto es, algunas personas se sentirán sobrecargadas por pequeñas demandas asistenciales, mientras que otras sentirán poca o ninguna carga subjetiva cuando suministren un amplio y consumidor cuidado (Zarit, 1990b, 2002). En línea con Zarit, algunos autores han sugerido que la etiqueta “carga” es entonces presuntiva y que el constructo hace referencia de forma más acertada a una “valoración” (Kinsella et al., 1998).

Figura 4. Marco Teórico Expandido del Cuidado.



Fuente: Zarit, 1990a.

Figura 4. Marco Teórico Expandido del Cuidado.

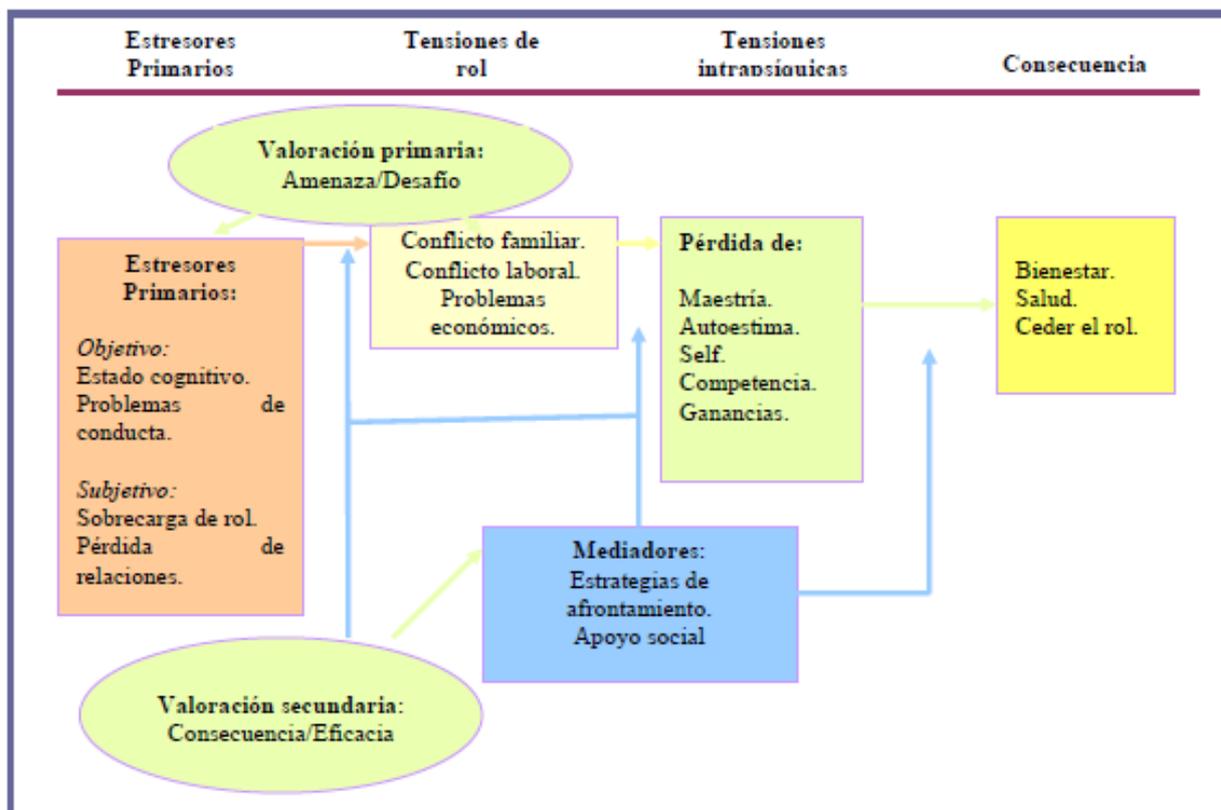
Fuente: Zarit, 1990a.

Zarit ha ido ampliando y modificando de forma sucesiva este modelo, intentando adecuarlo a la cantidad ingente de variables que iban emergiendo de la investigación relativa al impacto del cuidado sobre los cuidadores de personas dependientes.

Los cambios se han centrado en la incorporación de otra dimensión del marco teórico del estrés propuesto por Lazarus y Folkman (1984), la *evaluación primaria*, creando lo que ha denominado **Modelo del Proceso del Estrés Modificado de Lazarus y Pearlin** (Zarit, 2002) – Figura 5 -. Este modelo se basa en que el impacto de los estresores primarios objetivos debe ser entendido en función de su importancia o del grado de amenaza que suponen para los cuidadores.

Así, al igual que en la teoría de Lazarus y Folkman (1994), cada estresor primario objetivo puede ser evaluado como amenazante o desafiante por parte del cuidador. Intervendrían por tanto en este caso las diferencias individuales, dado que la valoración del estresor como amenazante y generadora de malestar emocional o no es subjetiva de cada cuidador.

Figura 5. Modelo del Proceso del Estrés de Lazarus y Pearlin Modificado.



Fuente: Zarit, 2002.

Figura 5. Modelo del Proceso del Estrés de Lazarus y Pearlin Modificado.

Fuente: Zarit, 2002.

La revisión realizada sobre los modelos teóricos propuestos desde el marco procesual del estrés evidencia la complejidad del término de carga. Las principales teorías, expuestas aquí, han tenido que ir desarrollándose y ampliándose a medida que iban surgiendo nuevos resultados de investigación sobre el estrés del cuidador. Así, el perfilado teórico sobre el concepto de carga a lo largo de los años ha dado lugar a que la carga del cuidador sea concebida como un proceso determinado por múltiples dimensiones del proceso del estrés, que ha de ubicarse dentro de este marco sin ceñirla a esta única dimensión.

En esta línea Zarit señaló que “*Más importante que qué es lo que llamamos carga es el reconocimiento de que el estrés del cuidado es un proceso multidimensional, con muchas consecuencias potenciales*” (Zarit, 2002). La exploración de los principales hallazgos empíricos de los estudios acerca de las repercusiones del cuidado que presentamos a continuación nos ofrece una visión más aplicada y estructurada de la naturaleza multidimensional de la carga del cuidador.

De esta forma, si consideramos la raíz del proceso como la respuesta interna emotiva, es necesario reconocer también el factor doble generatriz de las emociones en la persona

humana, teniendo un contexto temperamental innato que es modulado y moldeado por los influjos familiares y socioculturales en los que nos encontramos inmersos.

CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LAS EMOCIONES: PANÓPTICO DE LA REALIDAD

Así, en la cultura popular mexicana se reconoce una construcción diversa y endémica de nuestra mexicanidad, que se muestra sincrética ante los valores importados de otros entornos culturales tales como el europeo (como es patente en nuestra institución, al recibir y tratar exiliados de la Guerra Civil Española y sus descendientes)

Las emociones sociales, es un tema que en nuestros días ha sido poco explorado, a pesar de que existen estructuras teóricas y metodológicas para dar cuenta de ellas, las mismas son explicadas desde la sociología y la antropología. Existen pocos estudios cualitativos y cuantitativos, en los cuales diferentes estudios previos han despertado interés en seguir abordando distintas problemáticas con este enfoque emocional, tanto en lo individual como en lo social.

En Latinoamérica existe un espacio de análisis y de reflexión sobre los temas del cuerpo y las emociones, RELACES es una revista electrónica cuya edición es posible gracias al apoyo de la Red Latinoamérica de Estudios Sociales sobre las Emociones y los Cuerpos y el Grupo de Investigación sobre Sociología de las Emociones y los Cuerpos del Instituto de Investigaciones Gino Germani (UBA).

A nivel Europeo existe Sociology Emotion (SOCEMOT), es un sitio dentro del cual se publican periódicamente investigaciones relacionadas a cuestiones de emociones, se involucra la psicología social, la sociología de las emociones es un campo nuevo y vital, la investigación sobre las emociones contribuye a la sociología estudiada desde diferentes disciplinas como lo son la sociologías de la política, la médica, la de los movimientos sociales, del género y otras especialidades dentro de la sociología de la Red de Investigación Sociológica (ESA por sus siglas en inglés), formada en el 2004.

Lowenstein y Rappoport (2007), han estudiado la culpa y la vergüenza, emociones que se hacen presentes en el cuidador del adulto mayor. Los autores se percataron que la culpa puede presentarse ante una ambivalencia a nivel micro en la cual se refleja lo personal-subjetivo, mientras que en la vergüenza se presenta la ambivalencia estructural-institución a un nivel macro, estos resultados son obtenidos de una población de cuidadores Kibutz en 1995.

En México existen publicaciones en las cuales se ha trabajado el tema de envejecimiento, exclusión social, pobreza, subjetividades, cuyos autores procuran conocer y aportar al tema de las emociones sociales y la construcción social del cuidado en el envejecimiento. En los estudios se logra entender la pobreza por medio de las subjetividades de las mujeres a través de lo que se significa, entiende, cuando se vive en condiciones de pobreza en las grandes ciudades (Enríquez, 2008), también se busca aportar reflexiones a los debates contemporáneos que se relacionan con el cuidado y su relación que tiene con el proceso de envejecer, presentes en la región latinoamericana y Mexicana, otras de sus aportaciones en el análisis de las subjetividades y de las

emociones sociales, el fenómeno del envejecimiento en su relación con la pobreza y la exclusión social urbana en los adultos mayores que residen en la zona metropolitana de Guadalajara, el análisis de la construcción social de las emociones facilita el dar cuenta de las distintas interconexiones entre la experiencia subjetiva de la pobreza y las condiciones macro estructurales que las sustentan y las reproducen Enríquez, (2011), ahora en una última mención de otro de los estudios da cuenta en la construcción de un posible puente entre la construcción sociocultural de las emociones y la configuración y dinámica de intercambio de las redes sociales en mujeres que se desenvuelven en un contexto de exclusión social, dentro de la periferia de la zona Metropolitana de Guadalajara¹⁴.

A partir de estos estudios previos al tema propuesto en este proyecto de investigación, la autora Enríquez da cuenta de las carencias que existen dentro de los marcos estudiados y propone diversas alternativas para estudiar nuevas necesidades en investigaciones previas. Apuntala a trabajar y consolidar esta propuesta de trabajo para lograr conocer las emociones sociales y las formas de regulación que se hacen presentes en el adulto mayor y su cuidador durante el proceso del cuidado en sujetos que viven en un contexto de exclusión social urbana, ya que este tema está poco estudiado, debido a que en esta ocasión se pretende contar con la participación ambos sujetos tanto al adulto mayor y su cuidador, hombres y mujeres.

Se han identificado cierto tipo de emociones sociales que la autora Enríquez (2010a) refiere desde un enfoque “socioantropológico” abordan a la vejez en un contexto de exclusión social, señalando que surgen las siguientes emociones en los adultos mayores: la desesperanza, la tristeza, el desamparo, la soledad no deja de lado la desprotección social. Ahora bien, sería de gran utilidad conocer y dar cuenta si estas emociones surgen, y en este trabajo se pretende estudiar con las que surjan y si ellas reproducen la forma tradicional de cuidado, o bien generan acciones alternativas que favorecen la equidad de género en la redistribución de cargas en relación al cuidado.

Por otro lado, dentro de un contexto del cuidado a personas con enfermedades crónico degenerativas como lo es la diabetes Vázquez (2010), esboza una serie de emociones que impactan al individuo y cómo son reguladas por los cuidadores. Entre las emociones descritas aparecen la desesperación, la tristeza y la culpa. Son emociones surgidas en un contexto distinto al de los adultos mayores, ahora bien se va dar cuenta de las emociones sociales propias que aparecen en el contexto elegido.

Existen trabajos que desde diferentes perspectivas, los mismos son abordados por investigadores de distintas Universidades públicas y privadas a nivel nacional, se pueden colocar en diversas líneas de investigación; historia cultural de las emociones; propuestas y reflexiones teórico-metodológicas, emociones y subjetividades en el análisis social contemporáneo, historia cultural de las emociones en México. Siglos XIX y XX, las emociones y los problemas sociales contemporáneos; la discriminación, el cuidado y la violencia, la dimensión ética de las emociones y de las subjetividades y por último la crisis en el sistema de cuidados y en la familia. Esta última línea da cuenta de las distintas crisis por las cuales atraviesa el cuidado, es a la que este trabajo puede aportar sobre cómo el cuidado en la actualidad, no sólo en lo familiar se presenta este quebrantamiento.

Desde luego las instituciones públicas son insuficientes las medidas que han tomado para hacer frente en la actualidad al cuidado.

Envejecimiento en el siglo XXI y su relación con las nuevas formas de exclusión social urbana

Existe una amplia variedad de estudios empíricos que se acercan a conocer el fenómeno de la pobreza y la exclusión social en adultos mayores en contextos específicos, de los cuales predomina el enfoque cuantitativo y poco el cualitativo, en donde se usan referencias demográficas de América Latina y México para dar peso a dichos trabajos en datos numéricos ante la presencia de pobreza, estos acercamientos dan cuenta de cómo este fenómeno del envejecimiento se presenta sobre todo en las sociedades desarrolladas, mientras que los estudios de género son un elemento que prevalecen principalmente en las mujeres mayores, se describe de una manera precisa aquellos significados que se muestran al momento que se hace evidente el proceso de envejecer en condiciones de exclusión y pobreza, se analizan las construcciones discursivas y las prácticas sociales hacia los viejos y se dan cuenta de los procesos identitarios (De los Reyes, 2002) son capaces de mostrar un diálogo tanto social como individual en el que intervienen las concepciones sociales y las personales.

Mientras que en otras investigaciones, proponen alternativas para evitar el abuso, la violencia y el maltrato a los adultos mayores (Barretos, 2000), por los niveles de pobreza que se presentan en contextos poco favorecidos, lleva a este sector de la población a vivir con necesidades básicas insatisfechas en un contexto capaz de generar patrones socioculturales (Estrada, 2001) dentro del cual se le da mayor valía a la juventud que al adulto mayor.

En diferentes estudios tanto a nivel América Latina como en el caso de México, se reportan la falta de coordinación entre las instituciones públicas encargadas de implementar programas de atención a adultos mayores en situación de pobreza y exclusión social.

Como bien señala Enríquez (2008), la exclusión social no es sólo la falta en lo económico, sino que también se vive desde la cuestión política y social. Esta misma autora junto con otros autores (Corraliza, 2000; De los Reyes, 2002; Enríquez, 2008; Estrada, 2001; Barretos, 2000; Gazzotti, 2002; Rizo, 2006; Salgado de Snyder V. Nelly y Wong, 2003) invita a continuar con la exploración del fenómeno de la pobreza y la exclusión social con un enfoque multidimensional y con acercamiento analítico desde su dimensión emocional

La pobreza y la exclusión social se influyen pero no se significan lo mismo. Según Tezanos (1998), la pobreza se enfoca a cuestiones de índole económica, es vista como un proceso multidimensional, cuyos elementos la conforman desde lo cultural y político y en definitiva el desarrollo social no se puede medir desde otro aspecto sino es el crecimiento económico. Ambos términos no se pueden confundir debido a que no todo pobre es excluido y no todo excluido es pobre (Boltvinik, 1998).

Tezanos (1998), propone una serie de rasgos que constituyen a la exclusión social, como un proceso de carácter estructural, dentro de las dimensiones que puede ser

abordada la misma, puede ser multidimensional (Enríquez, 2008), al involucrar aquellos aspectos sociales, culturales, laborales, económicos. Partiendo de estos rasgos se puede complementar con lo que CEAPE-SUJ (2002)¹⁵, enfatiza que dentro de la exclusión social se encuentran distintos elementos: salud, nutrición, educación, habitación, en la exclusión económica abarca: ingreso, equidad, empleo, tecnología, se considera que dentro de estas dos dimensiones se otorga una dirección al momento de hablar de exclusión social en el contexto en el que se desenvuelven los adultos mayores y sus respectivos cuidadores.

Sin dejar de lado el hábitat urbano, como bien lo señala Corraliza (2000), es una trama donde se concentran intereses, abarcando el espacio urbano privado (como es la vivienda) y los espacios urbanos abiertos (parques, las calles, las plazas, iglesias), dentro de la vida urbana se establecen necesidades de distintas índoles propone el autor las siguientes: necesidad de control del contacto social, de los acontecimientos de los escenarios, la necesidad de seguridad y responsabilidad en el mantenimiento, de actividades sociales variadas, la satisfacción estética del espacio; de acuerdo a los sujetos que se desenvuelven dentro de cada contexto. La ciudad en su conjunto, constituye un gran laboratorio para el análisis de las experiencias sociales y desde luego para la construcción y elaboración de propuestas de transformación social. Ahora bien, entender lo urbano, se puede realizar una vinculación con la exclusión social, para reconocer el entramado que existe de las vivencias dentro del contexto que los adultos mayores se desenvuelven, Para identificar las construcciones y significados que los sujetos (AM como su cuidador) hacen en cuanto a las emociones que se presentan durante el proceso del cuidado, hay que entender cómo se va a interpretar la subjetividad colectiva que proporcionan a través de sus discursos.

Estudiosos de las ciencias sociales latinoamericanas como bien señala Ziccardi (2008), han sido capaces de analizar la pobreza y las nuevas formas de exclusión social dentro del medio urbano; la pobreza urbana se plantea sea estudiada desde un “análisis estructural y multidimensional” (p.73), este análisis permitirá conocer no sólo lo económico, sino ver más allá, ver la forma en que lo político, lo social, lo cultural y lo territorial se hacen presentes, en un contexto específico. Por ende la **exclusión social** engloba, según esta autora las prácticas sociales dentro de las cuales se hace presente “la discriminación por género, por identidad étnica o por lugar de residencia, la privación de bienes y de servicios básicos” (p.73).

Ahora bien si el termino de exclusión social según Ziccardi (2008) es de cierta manera reciente y se inicia su construcción en los años 1970's por Réne Lenoir, dentro de este concepto se incorporan las dimensiones económicas. Se pretende estudiar aquellas situaciones en donde aparece la privación de bienes y servicios para los trabajadores y sus familias que se suscitan de la condiciones de índole laboral urbano. Ahora bien, los AM que son excluidos del ambiente laboral, debido a que socialmente son sujetos que ya no cuentan con las habilidades necesarias para ejercer en la fuerza laboral, estos son jubilados en algunos casos con anticipación sin importar la situación económica, social y de vulnerabilidad que cada uno de ellos atraviesa. Son aislados socialmente mientras que biológica y funcionalmente cuentan con las capacidades necesarias para ejecutar ciertas labores sociales, culturales y en el medio urbano.

Las nuevas formas de exclusión social se hacen presentes cuando la pobreza urbana va más allá de lo económico, esta autora Ziccardi (2008) identifica tres grupos de exclusión

que se pueden identificar dentro de lo urbano, dentro de lo urbano, 1) se encuentran las diferencias étnicas, y cuando se altera la pirámide poblacional (aquí sin duda alguna la cercanía del fenómeno del envejecimiento hace que se haga presente la exclusión debido a que las políticas sociales que existen no son capaces de hacer frente con medidas concretas ante esta situación), y los distintos tipos de familias que conforman la convivencia familiar.

2) El impacto del empleo sobre la economía, se hace presente el debilitamiento de los esquemas de protección social y se incrementa la economía informal, en este caso los adultos mayores al no contar con un empleo formal por la edad en la que se encuentran o por estar jubilados, se ubican dentro este tipo de exclusión. Debido a que ya no cuentan con la participación en la obtención de los recursos económicos, políticos, sociales y desde luego los culturales de los que los demás miembros de la sociedad pueden disponer con mayor facilidad, esta exclusión es social debido a que el retiro de lo laboral lo marca por la edad y no por lo biológico (Mota y López, 1998).

3) Según Ziccardi (2008), aparece la deficiencia del estado ante la debilidad de las políticas públicas para hacer frente a los distintos tipos de exclusiones, principalmente la de “mercado y la vivienda” (p.83), Ahora bien, si esta autora señala que las políticas públicas son débiles por no ser capaces de incluir formas integrales para resolver las carencias que existen dentro de grupos y prácticas sociales, no sólo al tratar de resolver la pobreza, sino la exclusión social.

Ahora bien cabe señalar que la presencia de las desigualdades Latinoamericanas como bien refiere Reygadas (2008), han estado presentes a través de diferentes momentos históricos. Cabe señalar que en nuestros días están presentes estas diferencias dentro de las sociedades urbano-industriales se encuentran elementos que propician y generan mayor desigualdad social. En el siglo XX el estado desarrolló una estrategia para hacer frente a esta desigualdad, la cual denominó “el Estado de bienestar”, cuyo objetivo era promover igualdad de diferentes formas, en donde se encontraba la búsqueda de equidad de salarios, la “transformación” (p.97) de una parte de la riqueza de orden privado en beneficios públicos en busca de una mejora en el ámbito de la salud, el empleo y la educación. Con esto se puede concluir que los gobiernos según el autor no saben cómo hacer frente ante estas y ante las nuevas desigualdades emergentes.

Si el Estado de bienestar busca equidad en los salarios, ¿qué hay de los sujetos que no cuentan con un trabajo formal?, ¿qué no cuentan con un trabajo seguro?, o ¿qué cuentan con trabajo muy precario o no tienen empleo?, esta población de adultos mayores se encuentran inmersos en este contexto social urbano de desigualdades y se hace necesario el reconocer cómo sobrellevan estas situaciones ante la carencia de apoyos por parte del gobierno.

Frente a un mundo globalizado se hace presente otro tipo de exclusión social urbana dentro de la cual urge instalar prácticas que se orienten a no crear brechas de cara a la población poco favorecida al no tener acceso a las nuevas tecnologías y quienes están desconectados totalmente de ellas y el conocimiento de dichas herramientas tecnológicas se hacen necesarias para hacer frente al mundo cotidiano. Los adultos mayores -la mayoría de ellos- no se encuentran inmersos en el dominio de las “redes globales” (Reygadas, 2008:112), en donde en la generalidad de los trabajos se hace

indispensables el manejo, uso y dominio de estas herramientas tecnológicas para ejercer cualquier tipo de práctica laboral.

Para finalizar se puede mencionar otra forma de exclusión social urbana dentro de la cual los adultos mayores se encuentran inmersos, esta se denominará: “el cuidado por intercambio”, debido a que dentro de la vida diaria de los viejos poco a poco se van presentando limitaciones físicas que van reduciendo su capacidad de dependencia y poco a poco se va otorgando cierto tipo de poder a las personas que rodean a estos sujetos. Menciona Mota y López (1998:4), la propiedad de la vivienda con la que los AM cuentan se “convierte en un elemento central para asegurarse los cuidados familiares”, con esto se puede decir que el cuidado se convierte en un proceso de intercambio, no sólo los sujetos envejecidos reciben cuidado, sino que ellos también otorgan al cuidar de los nietos.

Las pensiones sociales, según Mota y López (1998) refieren, son fundamentales para que la economía familiar funcione, y poco a poco se echan a andar distintas estrategias de solidaridad para vivir este proceso del cuidado. Pero qué pasa cuando los sujetos envejecidos no cuentan con ninguna propiedad habitacional, con ninguna pensión, cuando las relaciones de solidaridad entre las familias no existen, entonces se hace presente la exclusión social por intercambio.

Y surge la precariedad del cuidado según Vara (2006), esta precariedad va más allá de no tener acceso a los distintos recursos, sino que hace referencia a la inseguridad de disponer de ellos y ante la presencia de la incertidumbre en no conocer lo que pueda suceder este proceso de cuidado.

Vara (2006) define a la precarización como “el conjunto de condiciones materiales y simbólicas que determinan una incertidumbre vital con respecto al acceso sostenido a los recursos esenciales para el pleno desarrollo de la vida de un sujeto” (p.105), dentro de este proceso del cuidado entran cuestiones simbólicas que sin duda alguna tienen un papel primordial al momento de que se construye socialmente aquellos que cuidan y son cuidados. Dentro de un contexto que está en constante cambio y la precarización de la existencia según esta autora, la atraviesan elementos que de índole social y cada uno influye en la forma de hacer frente al proceso de envejecer, “el género, la etnicidad las prácticas sexuales, identidad de género, edad” es relevantes conocer las características y las formas en que cada uno de los elementos se hace presente y se reproduce, tanto en los que cuidan como en los que son cuidados.

Ahora bien, con lo que ya se ha hecho mención en los párrafos anteriores acerca de la exclusión social y de la pobreza urbana, es necesario señalar que en este trabajo más allá de conocer la carencia de recursos económicos o la forma en que se desenvuelven los sujetos en un contexto empobrecido, se pretende conocer cómo los AM y sus cuidadores atraviesan por distintos tipos de exclusiones, y las que se presentan en esta etapa, debido a que no sólo la exclusión se enfoca en lo social, también se entrecruza con lo político, psicológico, lo económico, lo geográfico y lo cultural.

El abordar esta problemática desde este contexto de exclusión social urbana, no se trata de explicar en función de un sólo tipo de exclusión por la que atraviesan los sujetos, ni tampoco tratar de entenderlo en una sola esfera de su vida, sino entender a través del

cúmulo de circunstancias que se interrelacionan entre sí, es dar cuenta de la presencia de otro tipo de exclusiones que aparecen y como estas se entrecruzan, por ende, se trata de conocer la búsqueda de estrategias que los AM utilizan para poder integrarse e insertarse en la sociedad en la que se encuentran inmersos. Sin duda alguna la exclusión social es un proceso que los sujetos darán cuenta de los distintos aspectos que se han hecho presentes a lo largo de su vida, y en las que en la actualidad están presentes.

Las emociones, una construcción social desde la antropología y sociología de las emociones.

En la puesta teórica del construccionismo social de las emociones sociales, se explican las emociones como entidades sociales, los principales abordajes son desde la sociología y la antropología, disciplinas desde las que se han consolidado una tradición teórica que permite fundamentar y distinguir que los significados y emociones existentes son distintos en cada cultura, en este sentido una emoción no puede significar lo mismos de un contexto a otro.

Las emociones son procesos socialmente construidos, (Enríquez, 2008), vamos a conocer cómo estas construcciones influyen en la vida cotidiana de adultas mayores y sus cuidadores familiares, desde luego sin dejar de lado la cuestión física y mental (cuerpo, memoria, recuerdos de situaciones previas a emociones relacionadas al cuidado, etc.), ya que son elementos necesarios para Armon-Jones (1986). Al tratar de entender como impactan las emociones desde la subjetividad misma, se hace indispensable comprenderlas a través del lenguaje como lo menciona Le Bretón, (1998).

Con la propuesta de estos tres autores, entender las emociones como procesos sociales, sin abandonar la cuestión física y mental, dar cuenta de lo subjetivo a través del lenguaje, son elementos que se pueden integrar para recuperar a través de los discursos de los ancianos como de sus cuidadores aquellas experiencias vividas en relación al proceso del cuidado. Las emociones surgen a partir de que los sujetos realizan evaluaciones de acontecimientos, en donde se apoyan desde un sistema de valores y de sentidos, los mismos arraigados en una cultura Le Breton (1998).

Ahora bien en relación a la construcción social de la emoción Hochschild (1990), propone que las emociones son comprendidas como productos socioculturales, si estos productos socioculturales se significan para cada sujeto como señala Le Breton (1998), esta significación se convierte en una construcción social y cultural que se transforma que se asume de forma distinta por cada sujeto. Este último, menciona que al momento de que se asumen las significaciones ante ciertas emociones, las mismas requieren de regulaciones que los sujetos son capaces de equilibrar a la razón con el corazón, ya que no todo el tiempo se expresan las emociones tal cual se sienten, sino que se regulan de acuerdo a los escenarios en que se está inmerso, a las situaciones y a la presencia de ciertas personas.

La regulación emocional según Hochschild (1990), Mc Carthy (1989), Le Breton (1998) y Gordon (1990), proponen aquellas actividades que los sujetos pueden controlar, y el significado que se les dan, y son capaces de evadir sentir ciertas emociones por medio de ciertas acciones y pensamientos.

Distintos autores (Hochschild, 1990; Mc Carthy, 1989; y Le Breton 1998,1999; Gordon 1990; Perinbanayagam, 1989; Pochisntesta, 2010) realizan diferentes aportaciones desde la teoría construccionista de la sociología de las emociones para abordar las formas que regulación emocional:

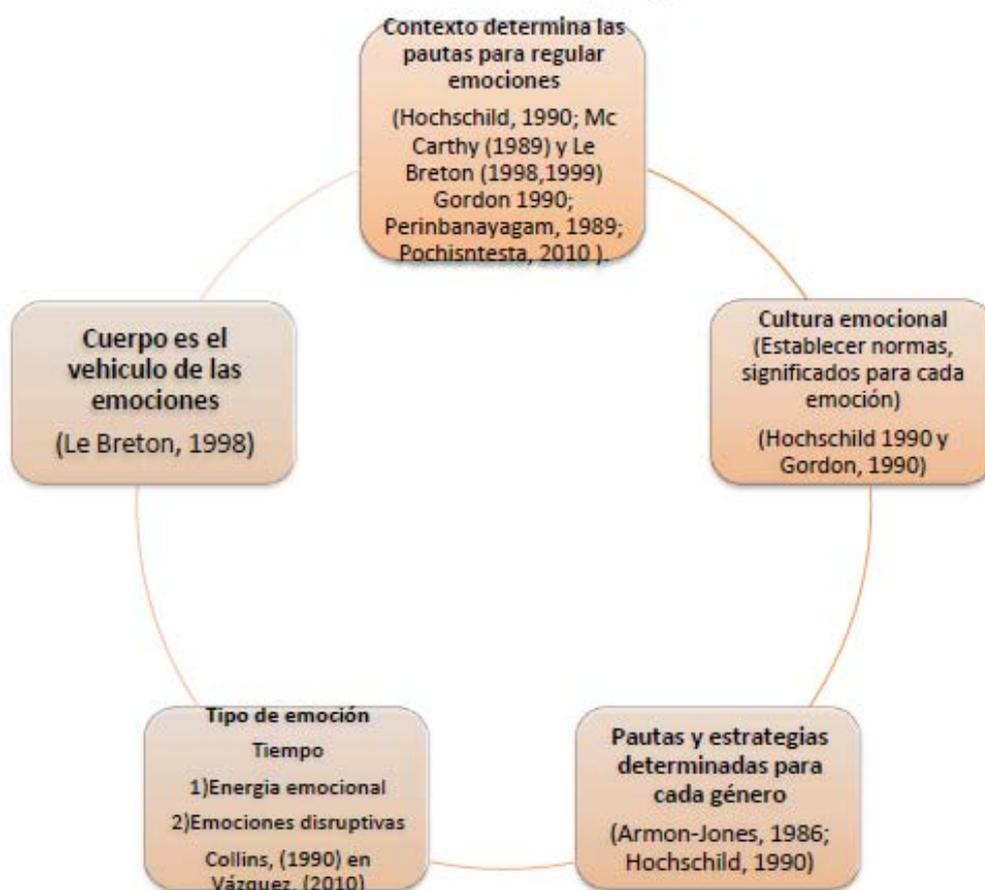
El contexto socio cultural de referencia de cada sujeto se proponen las pautas de regulación emocional, el escenario social juega un papel de gran importancia debido a que en él se establece lo que es adecuado, los sitios, la duración en que deben de presentarse las emociones y las etiquetas que se proporcionan a cada una dependen de cada ambiente.

Dentro de este contexto se hace presente la cultura emocional para otorgar significados, en relación con los valores, normas culturales, creencias, situaciones sociales, en base a esto se establecen normas frente a cada experiencia emocional. Esto nos lleva a comprender los significados que se otorgan a las emociones que aparecen en este contexto específico, adulto mayor y cuidador (Hochschild, 1990; Gordon 1990).

La presencia de pautas y estrategias emocionales por género, dentro de cada contexto, las de expresarse tanto en hombres y mujeres, cambia; así que las emociones que se presentan dentro de cada individuo son distintas a las pautas de género (Armon-Jones, 1986; Hochschild, 1990).

El cuerpo como vehículo de emociones, el cuerpo es socializado y a través de éste podemos conocer cómo es el medio para expresar emoción, ya que su cuerpo le permite hacer tangible a voluntad, con un grado de menor o mayor credibilidad a emociones que no siente.

A través del cuerpo recibimos contacto y expresamos, ocultamos o moderamos las emociones. Con esto daremos cuenta en la relación del proceso del cuidado como los ancianos y sus cuidadores, experimenta emociones que no son capaces de sentir o son capaces de ocultar y si es posible expresarlas en el medio en el que se desenvuelven (Le Breton, 1999), dando origen a una colorida variedad de síntomas y equivalentes somáticos de la experiencia vivida que a menudo merman la capacidad y comodidad del cuidador, sin mencionar la calidad del cuidado que brinda.



Fuente: Elaboración propia

Modelo dentro de cual pretenda acercarse a conocer como se construyen socialmente las emociones durante el proceso del cuidado, con un enfoque socio antropológico.

Este modelo no es unilateral, sino que los distintos elementos que lo integran se pueden presentar sin el orden en el que están colocados, sin duda alguna el contexto es un determinante para darle sentido y significado a las emociones tanto en los adultos mayores como en sus cuidadores.

La cultura emocional está inmersa en un proceso dialéctico ya que a la asignación de los significados y normas de que los sujetos deben hacer uso ante la expresión de cierta emoción, y dentro de cada cultura emocional sobresalen dos tipos de emociones que de acuerdo a las circunstancias son de corta o larga duración.

El “tipo de emoción” según Collins, (1990)¹⁹ en Vázquez, (2010:20), propone dos tipos de emociones según la temporalidad; (1) denomina “energía emocional” a las emociones que tienen larga duración, su existencia va más allá de la realidad inmediata en que se da el suceso emocional y, (2) las “emociones disruptivas”, éstas se caracterizan por tener una corta duración, su existencia está vinculada a la situación emocional inmediata.

Identificar el tipo de emoción que el adulto mayor y el cuidador presentan dentro del proceso del cuidado ayudará a entender como los adultos mayores significan las mismas y cómo éstas se hacen presentes en las relaciones y en las distintas interacciones sociales que los sujetos llevan a cabo.

Se otorgan pautas y estrategias para hombres y mujeres de la cuales se toman como referencia para permitir dar significados y expresar las emociones, sin negar el vehículo por excelencia ante la expresión no verbal de las emociones, siendo este el cuerpo. Con lo anterior se puede señalar la manera en que las emociones pueden o suelen ser reguladas. Los autores que se colocan dentro de cada categoría del esquema son referentes esenciales ante lo que cada uno propone, en cuanto a la regulación emocional, sin dejar de lado el dar cuenta de la construcción social de las emociones como sociales y las formas de regularlas, presentes en el proceso del cuidado del adulto mayor y su cuidado

El cuidado como una construcción sociocultural

Desde la perspectiva de la construcción social, se identifica el cuidado dentro del sistema social según Graham (1983), el cuidado no se considera dentro de las actividades formales del trabajo, ni es reconocido socialmente, ya que se brinda todo el tiempo a aquellos sujetos que lo requieran. Con la perspectiva teórica de Robles (2007), la palabra cuidado expresa un “vocabulario de acciones y sentidos” (p.23).

Los fines del sujeto que brinda cuidado se limitan a: ayudar y satisfacer necesidades creadas a partir de algún padecimiento y necesidad. Éstas no tienen un orden biológico, sino que están sujetas a lo social y a lo emocional. Las acciones del cuidado se convierten en actos de cuidado, en la medida en que su objeto se reorienta al “esquema interpretativo” que el cuidador va construyendo a lo largo del tiempo Robles (2007:25).

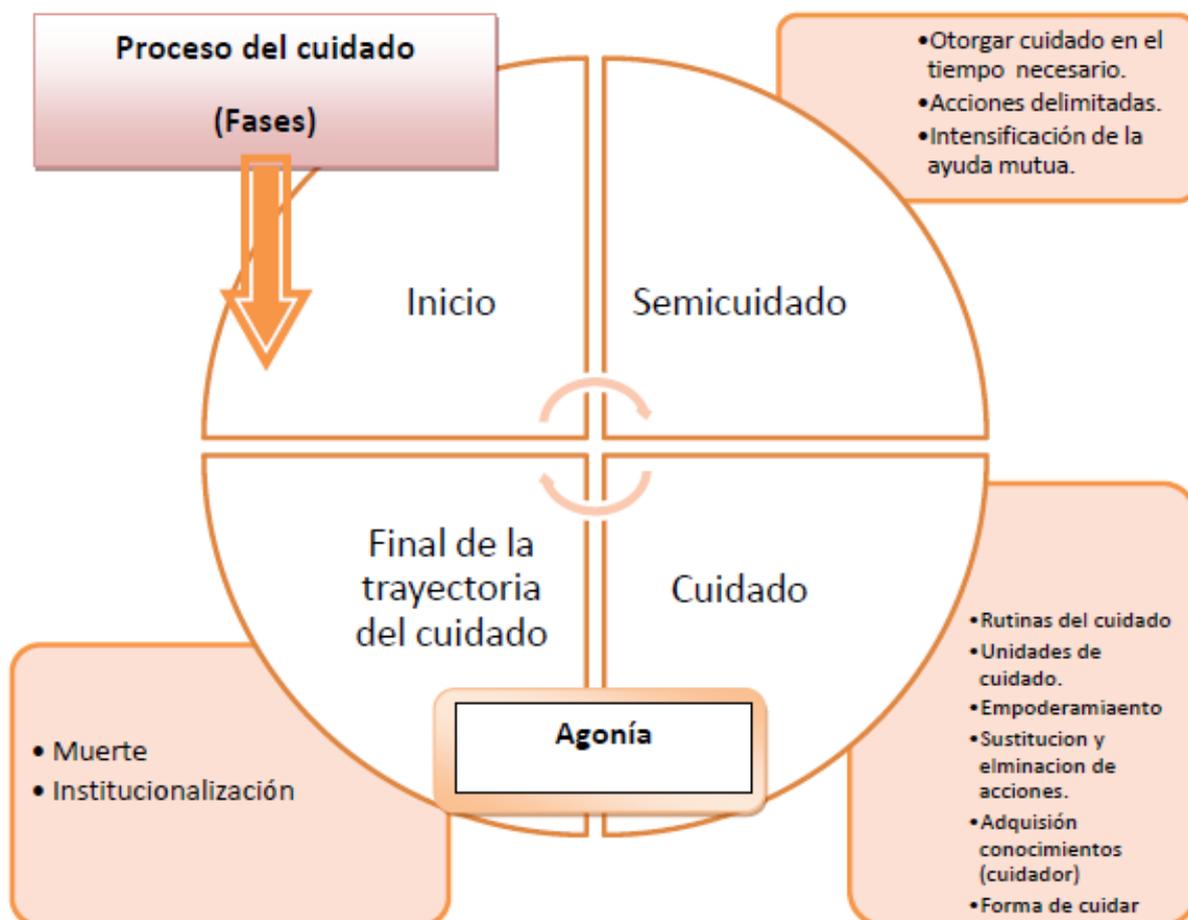
El proceso de cuidado está vinculada la dimensión afectiva que enlaza emociones y pensamientos, en el plano sociocultural, son de gran pertinencia el tomarlos en cuenta para conocer el cómo las emociones sociales y sus formas de regularlas están inmersas en la comunidad de vida y de sentido de los adultos mayores como de sus cuidadores.

El cuidado consume tiempo y energía, variable importante en el análisis del proceso de cuidar. El cuidado está vinculado al entorno: sobrevivencia y satisfacción de necesidades que se dan inmersas en un entorno social. Nada vive fuera de una sociedad (Robles, 2007).

Las acciones de las familias, los vecinos, amigos, instituciones y las políticas públicas buscan transformar el contexto del adulto mayor y probablemente conservar un cierto orden en aras de conservar la funcionalidad que las estructuras sociales tienen dentro de la reproducción social en la cuestión relacionada al cuidado. Para señalar en estas líneas hablar sobre el proceso del cuidado, es necesario partir de las prácticas cotidianas en las cuales está inmerso el sujeto. Sin olvidar que en cada contexto se determinan prácticas cotidianas distintas, esto tiene el variable tiempo y espacio.

En la figura siguiente surge el diagrama el cual se denominó; las fases del cuidado, a partir de las etapas que Robles (2007), menciona durante el proceso del cuidado, esta autora señala que las fases tienen la secuencia establecida con anterioridad, sin embargo, para esta investigación se hace una excepción en la etapa de la agonía, ya que

se considera que no necesariamente los adultos mayores tienen que atravesarla. Este diagrama será de gran utilidad para conocer cómo se lleva el proceso del cuidado y sin duda alguna las emociones que surgen en el mismo.



Fuente: Elaboración propia con base en Robles (2007)

Si nos enfocamos en la cuestión de tiempo respecto al cuidado se puede señalar que el cuidado es dinámico, está en un cambio continuo, con esta cuestión del tiempo logra Robles (2007), objetivar en dos características que son temporales; **“cuidado como un proceso”** (p.262) es lo que en este trabajo se pretende abordar, en el cual se refiere a los cambios en el cuidado “per se” a lo largo del tiempo y señala otra dentro de las temporales “cuidado como una carrera” Hooyman y Gonyea (1995)20 citado en Robles (2007), este momento es cuando el cuidador ya ha asumido en varias ocasiones este rol. Queda pendiente una revisión a las fuentes directas, para conocer lo que proponen acerca del cuidado como un proceso.

Dentro del proceso del cuidado se tomará el planteamiento que realiza Robles (2007), acerca de la trayectoria del cuidado: el tiempo del padecimiento, dentro de este se presentan cinco fases de la trayectoria del cuidado: inicio, semicuidado, cuidado, agonía y terminación. Así como esta autora describe las cinco fases para los enfermos con diabetes que se les brindaba cuidado, las mismas son de utilidad para identificarlas cuando se brinda cuidado a los adultos mayores.

El **inicio** de la trayectoria del cuidado, esta primera fase comienza cuando se hace presente el “diagnóstico de la enfermedad” (Robles, 2007:264). En el caso de los adultos mayores puede presentarse situaciones de distinta índole, ante alguna situación de tipo orgánico, social y económico que lo lleve a un estado de mayor vulnerabilidad en el momento que inician a ser dependientes por otros miembros dentro de su contexto ya sea familiar o no, o de conocidos o amigos

Dentro de la **fase de semicuidado**, Robles (2007), señala que en este periodo se presentan pocos cambios, el enfermo logra un relativo equilibrio tanto en su vida social como en lo orgánico, los demás logran percibirlo como un sujeto sano.

En esta fase podemos decir que el semicuidado en el adulto mayor logra ser independiente haciéndose cargo de su propio cuerpo y en su vida social. Las personas que están a su alrededor ya sea familia, amigos, conocidos, logran estar al tanto de lo que le acontece sin necesidad de asumir rol alguno en relación al cuidado.

Dentro de esta fase aparecen tres patrones de semicuidado: 1) “otorgar el cuidado durante el tiempo necesario, después desaparece”, se apoya al anciano en cuestiones que requiera de cuidado pero no es permanente, es situacional; 2) “algunas acciones de cuidado se realizan continuamente de forma delimitada, con el fin de preservar la autonomía del enfermo sobre su padecimiento”, esto lo podemos aplicar al autocuidado que los adultos mayores podrían otorgar a su persona, dentro del contexto en el que se desenvuelven, ante la presencia de distintas necesidades, económicas, políticas, sociales y de salud, resolviendo y atendiendo estas carencias; 3) intensificación de la ayuda mutua, en los adultos mayores podemos decir que antes de ser sujetos dependientes en diferentes sentidos, tanto en lo social, económico y político, son sujetos que suelen estar al tanto de los nietos, o algún miembro de la familia (brinda algún tipo de cuidado) debido a que un hijo, hija trabaja y este apoyo que el adulto mayor proporciona a través del cuidar se hace necesario y trascendental, al momento de ya no poder ejercer este apoyo en ocasiones se colapsa el sistema familiar.

Sin dejar de lado lo que propone Robles (2007) en esta fase del semicuidado no es dejar de lado la autonomía de los adultos mayores durante esta fase son quienes controlan el cuidado.

En la fase del **Cuidado**, como bien lo propone la autora aquí la ayuda es específica, el cuidado se convierte en una práctica social, pierde el control de lo que anteriormente controlaba e inicia a reconocer y aceptar que otros participen en su vida.

Robles propone seis características; 1) denomina “rutinas del cuidado” (p.267) cada sujeto establece ciertas acciones ante las distintas necesidades que se puedan presentar, y el cuidador organiza sus tiempos y ocupaciones a las necesidades del “otro” (Graham, 1983); 2) “unidades de cuidado” (p.268) en los adultos mayores se toman las otras esferas de la vida cotidiana, estas esferas en su conjunto logran establecer lo que al sujeto le beneficia o le perjudica; 3) “empeoramiento” , se puede señalar con el deterioro cada vez más marcado en la vida de adulto mayor, 4) aparece una “sustitución y eliminación de acciones” , de acuerdo en cada caso los sujetos van marcando el ritmo para sustituir cierto tipo de prácticas que no favorecen al cuidado, 5) “adquisición creciente de conocimientos y habilidades por parte del cuidador” (pp.268), sin duda los

cuidadores inician adquirir nuevas prácticas que conforme a la experiencia van aprendiendo buscando siempre el bienestar objetivo y subjetivo del viejo al que cuidan y 6) la forma del cuidado depende de lo demandante que éste sea y del grado de dependencia que se hace presente en este contexto, si el adulto apoya con alguna acción, si no puede valerse por el mismo en su persona (aseo, comer, baño), entre otros elementos.

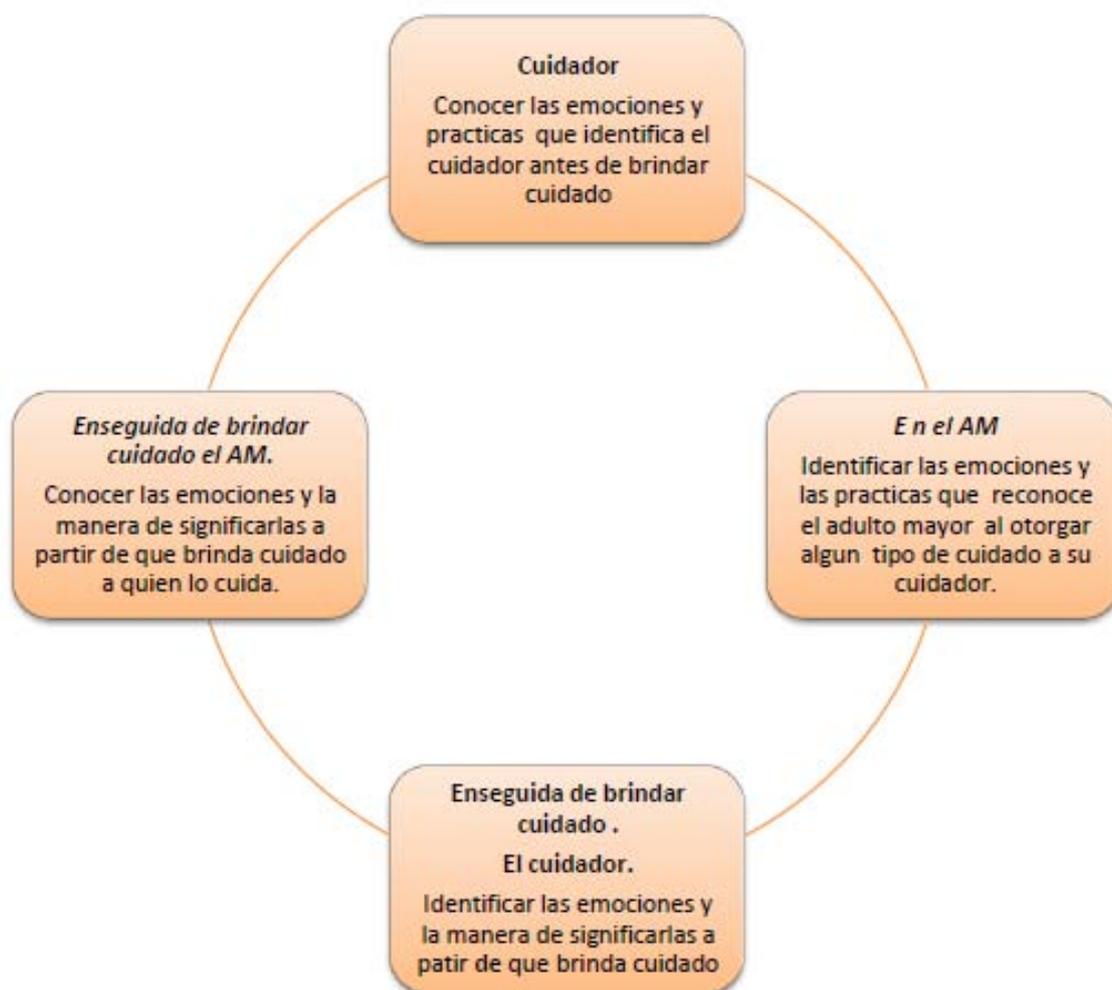
Dentro de la siguiente y penúltima fase que es la de **agonía**, Robles (2007:274), señala que ésta es una fase de “retiro paulatino”, se regresa a la fase de semicuidado de una manera paulatina, y diferente, aparece un cuidado que es “especializado y delimitado, “nunca se convierte en una ayuda” (p.274), a pesar de que aparece una escasez de acciones en el cuidado. Sin embargo y dado que no todos los adultos mayores pasan por esta fase puesto que no todos mueren por alguna enfermedad, es azaroso encontrar un anciano viejo y libre de cualquier enfermedad.

La autora dentro de esta fase propone 5 características; 1) “ el cuidado se reduce a unas cuantas áreas; 2) el cuidador tiene el control total de la situación; 3) se presenta un posible “abandono” cuando pasa a la institución la responsabilidad del cuidado; 4) se presenta un proceso de “separación simbólica” entre el cuidador y el adulto mayor, la cual la propuesta de la autora menciona que es un periodo “de espera” ya que , el cuidador está ahí con el adulto mayor sin hacer nada en específico 5) el final de la agonía es cuando aparece “el expreso de la muerte” (p.274-275) donde abiertamente y verbalmente se da a conocer cuando el adulto mayor quiere morir.

En la última fase el **final de la trayectoria del cuidado**, según la autora, propone una sola “salida” (p.276) del cuidado, la denomina, la muerte, en este caso del adulto mayor, debido a que la muerte es el desenlace aceptado socialmente como el suceso que “define” (p.276) la terminación del cuidado.

En lo que propone esta autora es una de las formas 53 de salida para terminar con el cuidado, otra podría ser la institucionalización, en definitiva y en nuestro contexto mexicano se puede decir que ante la muerte del adulto mayor se termina el cuidado. En esta última fase a pesar de que ninguno de las adultas mayores ni su cuidador la experimenta, se colocan las expectativas que tienen en relación al momento en el cual se termina el brindar o recibir cuidados en la vejez.

Así, y en base a lo expuesto por Robles, se puede esquematizar un ciclo de valoración para reconocer la presencia y carga que representan las diversas emociones para el cuidador, quedando una ruta crítica esquematizada en la siguiente figura:



F
Fuente: Elaboración propia con base en Robles (2007)

Este diagrama surge de la propuesta que Robles (2007), menciona que existe un antes y un después en lo que los cuidadores perciben y significan al momento de brindar cuidado, dentro del cual desvinculo el seguir este modelo unilateral, ya que al momento de proporcionar cuidado, va más allá de un antes y un después, en el cual los cuidadores viven una reciprocidad del cuidado, ya que no solo brindan cuidado a los adultos mayores, sino que los cuidadores reciben alguna forma de cuidado de los sujetos que cuidan, se hace presente una bilateralidad dentro de este proceso del cuidar, es un flujo que no es estático, ni sigue un orden concreto fijo.

4.3. LA INVESTIGACIÓN: RESULTADOS EMPÍRICOS SOBRE EL ESTRÉS DEL CUIDADOR.

Desde que se introdujo el concepto de carga del cuidador, muchos han sido los estudios realizados y variados sus resultados. De hecho, los modelos teóricos postulados para explicar el proceso de estrés del cuidador se han desarrollado a la par en un intento de darle una explicación teórica al gran bagaje empírico que iba surgiendo. Por ello, hemos intentado organizar los resultados empíricos sobre la carga del cuidador siguiendo la estructura del Modelo que más influencia ha tenido en este campo, el modelo de Pearlin descrito. Sin embargo, consideramos oportuno iniciar previamente este apartado describiendo la investigación existente respecto a las consecuencias de la carga o estrés del cuidador, dado que nos permitirá situarnos respecto a la envergadura del fenómeno.

4.3.1. LAS CONSECUENCIAS DE LA CARGA DEL CUIDADOR INFORMAL.

La carga del cuidador, como proceso de estrés, puede tener importantes consecuencias sobre la salud física y mental del cuidador y sobre su bienestar. No obstante, no se debe concebir el impacto del cuidado sólo como una respuesta fisiológica y emocional del proveedor de cuidados al estrés sino que, también, es necesario considerar las importantes repercusiones negativas que pueden tener un cuidador sobrecargado sobre la calidad y la continuidad de la asistencia suministrada a la persona dependiente. Ambas cuestiones se tratan a continuación.

4.3.1.1. Repercusiones del cuidado sobre la salud física y mental del cuidador informal.

Los efectos negativos del cuidado sobre la salud y el bienestar de los cuidadores informales han sido documentados ampliamente (George y Gwyther, 1986; Gatz, Bengston y Blum, 1990; Schulz et al., 1995; Whitlatch y Noelker, 1996; Gallart y Connel, 1997; Zarit et al., 1998; Jenson y Jacobzone, 2000; Lyons et al., 2002; Yee y Schultz, 2000; Older's Women League, 2003), siendo además objeto de preocupación por su fuerte impacto negativo sobre el cuidador (Snyder et al., 1985; Pruchno et al., 1990; Havens, 1999b).

Estos resultados de la investigación han llevado a etiquetar este conjunto de repercusiones con el término de «síndrome del cuidador» como si de una patología clínica se tratara (Pérez, Abanto y Labarta, 1996; Muñoz et al., 2002; García, Mateo y Maroto, 2004). De hecho, se ha llegado a afirmar que las secuelas físicas y mentales generadas por la provisión de asistencia a una persona dependiente pueden provocar que el propio cuidador demande cuidados de larga duración (Family Caregiver Alliance, 2003).

Los efectos sobre la **salud mental** en forma de trastornos psicopatológicos aparecen de forma más frecuente e intensa que las enfermedades físicas (García, Mateo y Gutiérrez, 1999; Mateo et al., 2000). Los trastornos depresivos (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980; Gallagher et al., 1989; Pearlin, 1991; Noonan y Tennstedt, 1997; Family Caregiver Alliance, 2001, 2003; Dettinger y Clarkberg, 2002; Marks, Lambert y Choi,

2002; Press Release, 2002), la ansiedad (Dettinger y Clarkberg, 2002; Press Release, 2002; Family Caregiver Alliance, 2003); y la ira y la hostilidad (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Gallagher et al., 1989; Marks, Lambert y Choi, 2002) aparecen de forma repetida como efectos mentales y emocionales del cuidado en los estudios encuestas realizados con población de cuidadores informales (Pagel, Becker y Coppel, 1985; Howell, 1986; Jerrom, Mian y Rukanyake, 1993; Cheng et al., 1994; Kissane et al., 1994; Kristjanson y Ashcroft, 1994; Gómez-Busto et al., 1999; Montoro, 1999; Tárrega y Cejudo, 2001).

Se ha constatado que los cuidadores tienen un mayor riesgo de experimentar malestar psicológico (George and Gwyther, 1986; Whitlatch et al., 1991) y muestran tasas más elevadas de depresión y ansiedad así como niveles de estrés incrementados cuando se comparan con la población general (Cassileth et al., 1985; Baungarten, 1989; Wallsten, 1993; Hinton, 1994; McMillan, 1996; Nijboer, 1998; Weitzner, McMillan y Jacobsen, 1999; International Psychogeriatric Association, 2002; Grunfeld et al., 2004;).

Algunos estudios han encontrado que las mujeres que cuidan a sus padres enfermos tienen el doble de probabilidad de sufrir malestar psicológico, síntomas depresivos y ansiosos que aquellas que no son cuidadoras (George and Gwyther, 1986; Whitlatch et al., 1991; Press Release, 2002; Family Caregiver Alliance, 2003). Asimismo, Grunfeld y colaboradores (2004) hallaron que, en una muestra de cuidadores familiares de enfermos terminales de cáncer de mama, la carga del cuidador era el predictor más importante de los altos niveles de ansiedad y depresión que presentaban.

Los hallazgos de este estudio evidencian lo que ya habían destacado diferentes autores con cuidadores de otros colectivos de personas dependientes (Chappell y Penning, 1996; Raveis, Karus y Pretter, 1999): aunque los factores emocionales y físicos del paciente atendido predicen el malestar emocional del cuidador, la carga percibida es el determinante más importante para la aparición de trastornos del estado de ánimo en el cuidador (Grunfeld et al., 2004).

Asimismo, se ha estimado, a través de diferentes estudios de ámbito internacional, que aproximadamente la mitad de los cuidadores están clínicamente deprimidos (Gallagher et al., 1989; Cohen et al., 1990; Family Caregiver Alliance, 2000; Family Caregiver Alliance, 2001). En México, según una encuesta sobre el cuidado informal de personas mayores dependientes, alrededor del 50% de los cuidadores informales informan de cansancio habitual, y en torno a un tercio manifiesta sentirse deprimido

La prevalencia de la depresión entre cuidadores de pacientes con demencia oscila entre el 14 y el 47% (Lawton et al., 1991; International Psychogeriatric Association, 2002), mientras que para el caso de los trastornos de ansiedad las tasas van del 10% (Dura et al., 1991) al 17,5% (Cochrane, Goering y Rogers, 1997).

La mayor incidencia de los trastornos de salud mental se ve corroborada por el mayor uso de medicación psicotrópica entre los cuidadores (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980; Pearlin, 1991; Grafstrom et al., 1992; Noonan y Tennstedt, 1997). Así, la investigación indica que la frecuencia de prescripción de fármacos para la depresión, la ansiedad y el insomnio es entre 2 y 3 veces mayor entre los cuidadores que en el resto de la población (George y Gwyther, 1986; Family Caregiver Alliance, 2001). Además, Schulz y colaboradores (1995) observaron en su estudio que entre el 7 y el 31% de los

cuidadores de enfermos con demencia estaba tomando medicación psicotrópica; tasas que eran ligeramente superiores a las que pueden encontrarse en la población general.

De forma similar, se han realizado estudios para analizar el posible abuso del alcohol entre los cuidadores informales, pero su incidencia sigue siendo incierta (Mockus Parks y Novielli, 2000), a pesar de que los datos disponibles aluden, en general, a una ausencia de esta adicción entre los cuidadores. Por ejemplo, Baumgarten y colaboradores (Baumgarten et al. 1994) señalaron un menor consumo de alcohol entre los cuidadores que en la población general, mientras que Kiecolt-Glaser y colaboradores (1991) no encontraron diferencias significativas en la cantidad de ingesta de alcohol entre cuidadores y no cuidadores.

Por otro lado, las repercusiones del cuidado sobre la salud mental del cuidador son diferentes en función de su sexo. Así, los resultados de la investigación realizada en este sentido aluden a una mayor probabilidad de desarrollar trastornos del estado de ánimo – ansiedad y depresión – y síntomas asociados con el estrés entre las cuidadoras frente a los cuidadores hombres (Schultz y Williamson, 1991; Yee y Schulz, 2000; Family Caregiver Alliance, 2001; Dettinger y Clarkberg 2002).

En diferentes estudios las cifras indican que aproximadamente la mitad de mujeres cuidadoras frente a un tercio de varones cuidadores experimentan depresión como resultado del cuidado. Igualmente, entre los cónyuges cuidadores, el 21-25% de los maridos y el 50-52% de las esposas están deprimidas (Gallagher et al., 1989; Cohen et al., 1990; Family Caregiver Alliance, 2000, 2001). No obstante, algunos autores no han encontrado esta relación entre sexo femenino y mayor probabilidad de una mala salud mental (Hawranik y Strain, 2000) mientras que otros señalan que los varones experimentan un mayor incremento en la sintomatología depresiva desde el inicio del cuidado que las cuidadoras (Schultz y Williamson, 1991).

En línea con lo que hemos comentando en el apartado referido a las características de los cuidados de larga duración informales, Dettinger y Clarkberg (2002) justificaron esta relación entre trastornos del estado de ánimo y sexo afirmando que la asunción de las responsabilidades asistenciales son distintas entre los sexos, con un mayor compromiso del cuidado permanente en el domicilio por parte de la mujer cuidadora.

Parece por lo tanto, según afirman estos autores, que el determinante de la salud mental del cuidador es en mayor medida el grado de responsabilidad asumido por el cuidador sobre la asistencia a suministrar que el sexo del proveedor de cuidados.

De forma muy relacionada con la asunción de una mayor responsabilidad para desempeñar las tareas del cuidado, aparecen como predictores del mantenimiento o deterioro de la salud mental del cuidador, algunas características del cuidado como el número de horas semanales de atención proporcionada a la persona dependiente (Press Release, 2002; Moral et al., 2003). Se ha observado de hecho un marcado incremento en el riesgo de padecer algún trastorno en la salud mental de las mujeres que provén más de 35 horas por semana de cuidados a su cónyuge, identificándose estas cifras como el umbral de tiempo a partir del cual la probabilidad de aparición de consecuencias negativas sobre la salud mental incrementa rápidamente (Press Release, 2002).

Asimismo, los niveles de ansiedad y depresión se han relacionado con el grado de deterioro del receptor de cuidados (Segura et al., 1998; Roca et al., 2000; Gálvez et al., 2003; Moral et al., 2003). En concreto, en un estudio realizado con 215 cuidadores de pacientes atendidos en un servicio de hospitalización a domicilio, se encontró que los cuidadores mostraban un mayor riesgo de desarrollar síntomas de ansiedad y depresión cuanto más grave era el grado de dependencia física y de deterioro mental del paciente al que atendían (Moral et al., 2003).

En cuanto a los efectos sobre la *salud física*, podemos destacar dos repercusiones relevantes, una que se centra en el hallazgo de indicadores de enfermedad, y otra que sería la escasa adopción de conductas preventivas de salud.

Respecto a la primera, la investigación ha hallado que las situaciones estresantes de cuidado están relacionadas con diversas repercusiones negativas sobre la salud física y con el desarrollo de trastornos físicos. En concreto, los estudios señalan:

- Autoevaluaciones negativas de salud (Grafstrom et al., 1992; Thompson y Gallagher-Thompson, 1996; Health and Human Services, 1998; The Commonwealth Fund, 1999; Mateo et al., 2000; Langa et al., 2001; Lee et al. 2003). Diferentes fuentes de datos apuntan a que en torno al 30% de los cuidadores de personas dependientes cree que su salud se ha deteriorado a causa de la provisión del cuidado (CIS, 1998; Health and Human Services, 1998; y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000). Asimismo, un grupo de investigadores ha hallado en Jalisco con una muestra de mujeres cuidadoras de personas dependientes, que casi el 50% opinaba que cuidar tenía consecuencias negativas sobre su propia salud y que cerca del 15% percibía este impacto con una intensidad muy elevada (García et al., 1999, Ramírez Martínez 2013). Esta proporción se vió incrementada en un 72% cuando se estudió de forma aislada el grupo de cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas (Mateo et al., 2000).
- Presencia de síntomas psicósomáticos (Thompson y Gallagher-Thompson, 1996).
- Aparición de problemas cardiovasculares (Thompson y Gallagher-Thompson, 1996 Lee et al., 2003) como presión sanguínea elevada (Schulz, Vistainer, Williamson, 1990; Lee et al., 2003), mayor riesgo de hipertensión y de aparición de una enfermedad de corazón (Lee et al., 2003).
- Aparición de trastornos inmunológicos (Kiecolt-Glaser et al, 1987; Thompsom y Gallagher-Thompson, 1996; Mockus Parks y Novielli, 2000; Lee et al. 2003), como curación más lenta de las heridas (Lee et al. 2003). La investigación ha mostrado que, entre los cuidadores frente a sujetos control, las enfermedades virales tardan más tiempo en remitir y tres medidas de inmunidad celular son más bajas (Kiecolt- Glaser et al., 1991).
- Desarrollo de problemas de dependencia para realizar las actividades de la vida diaria. García y colaboradores (García, Mateo y Gutiérrez, 1999; García, Mateo y Maroto, 2004) señalan que la alta prevalencia de problemas crónicos y de síntomas no específicos de los cuidadores provoca la aparición de

limitaciones en su capacidad funcional. Estudios realizados por estos investigadores señalan que más de un 20% de cuidadores de personas dependientes informan de dificultades para la realización de las actividades normales para su edad y que en el 6% de los casos la limitación es tan importante que el propio cuidador requiere ayuda para realizar algunas actividades cotidianas (Ramírez Marrtínez 2013)

Parece notorio citar aquí que una de las variables que influye también de forma particular en el desarrollo de síntomas físicos asociados al cuidado es la edad del cuidador (García, Mateo y Gutiérrez, 1999; García, Mateo y Maroto, 2004). Como se ha plasmado de forma repetida, el grupo de personas dependientes se ve sobrerrepresentado por personas mayores, por lo que el cuidado puede también estar suministrado por personas que son a su vez mayores – esto es, la “tercera edad” cuida de personas de la “cuarta edad” (Jenson y Jacobzone, 2000).

Además de las consecuencias físicas y emocionales del cuidado y del mayor riesgo para el desarrollo de enfermedades, los cuidadores tienen menos probabilidad de atender sus propias necesidades de salud. Esta cuestión se ha comprobado tanto en la adopción de hábitos de vida nocivos como en la no realización de conductas preventivas de salud. En este sentido, un estudio evidenció que las mujeres que provén cuidados a un cónyuge discapacitado o enfermo tenían mayor probabilidad de fumar y de consumir una cantidad superior de grasas saturadas que las que no realizaban tareas de cuidado (Lee et al., 2003).

Han aparecido además datos que indican hábitos de sueño y descanso inadecuados (International Psychogeriatric Association, 2002) y retraso en buscar ayuda médica cuando es necesario (The Commonwealth Fund, 1999; International Psychogeriatric Association, 2002). Un estudio mostró que los cuidadores tenían el doble de probabilidad de no haber acudido a consulta médica durante el año anterior cuando realmente lo precisaban (The Commonwealth Fund, 1999). Se ha sugerido que los cuidadores están tan centrados en su rol que desatienden sus propias necesidades de salud (Schulz y Beach, 1999; Coristine et al., 2003; Grunfeld et al., 2004).

Finalmente señalar que uno de los principales peligros de los problemas de salud es que incrementan el riesgo de mortalidad entre los cuidadores (Schulz y Beach, 1999; Lyons et al., 2002; Family Caregiver Alliance, 2003; Lee et al., 2003). De hecho, se ha sugerido que la combinación de estrés mantenido, demandas de cuidado físicas y una mayor vulnerabilidad biológica en cuidadores de edad más avanzada puede aumentar la probabilidad de desarrollar síntomas físicos y de mortalidad (García, Mateo y Maroto, 2004). Se ha visto que este mayor riesgo de mortalidad entre los cuidadores gira en torno a una probabilidad aumentada del 60% en el caso de cónyuges cuidadores de personas mayores dependientes frente a no cuidadores (Brown, Potter y Foster, 1990; Schulz y Beach, 1999).

4.3.1.2. Repercusiones de la carga del cuidador sobre el receptor del cuidado.

La carga o estrés del cuidador, a través de sus repercusiones sobre la salud mental y física del proveedor de cuidados, puede tener efectos también sobre el receptor de la asistencia de larga duración. Las principales consecuencias que se han documentado en la bibliografía han sido la institucionalización prematura y los malos tratos hacia la persona dependiente. En primer lugar, algunos estudios apuntan que los factores propios de la evolución de la enfermedad, tales como problemas de comportamiento (Coen et al., 1997; Gwyther, 1998), alteraciones cognitivas y deficiencias en las actividades de la vida diaria (Mangone, Sanguinetti y Baumann, 1993; Wackerbath, 1998) actúan como predictores de la institucionalización.

Sin embargo, otras investigaciones, en las que se ha incluido tanto variables del paciente como del cuidador, han puesto de manifiesto que las variables del estado de salud del cuidador, tales como carga (Wackerbath, 1998), depresión (Logdon et al., 1999) e indicadores de salud física (Cohen et al., 1993; Wackerbath, 1998; Gaugler et al., 2000a), emergen como determinantes más potentes de la institucionalización que las variables del paciente (Gwyther, 1998).

En este sentido, Jerrom y colaboradores (1993) señalaron que la salud deteriorada y los elevados niveles de malestar emocional experimentados por el cuidador aparecen como predictores de la continuidad de la asistencia informal a pacientes con demencia.

Otros autores informan que el sexo, la edad y el nivel socioeconómico están relacionados de forma significativa con la capacidad para continuar proporcionando los cuidados; y Hibbard y colaboradores (Hibbard, Neufeld y Harrison, 1996) demostraron que estas características son importantes para identificar a los cuidadores vulnerables (Havens, 1999a). Cabe pensar, como analizaremos más adelante, que las variables sociodemográficas del cuidador se relacionan con la posibilidad de institucionalización en cuanto que están asociadas con el desarrollo de la carga del cuidador.

El proceso de institucionalización se ha caracterizado por ser con frecuencia una decisión impulsiva y poco madurada. En concreto, como han explicado Tárraga y Cejudo (2001), los trastornos del estado de ánimo y el deteriorado estado de salud van incrementando la fragilidad del cuidador durante todo el proceso de cuidado, provocando a menudo sentimientos de derrota y claudicación. Desde la óptica del cuidador, la institucionalización aparece en este momento como la solución a su desfallecimiento, no como una medida reflexionada y contrastada.

Así, los cuidadores venían el internamiento en un centro de cuidados de larga duración como una fuente de alivio a sus problemas (Colerick y George, 1986; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Pruchno, Michaels y Potashnik, 1990; Gaugler et al., 2000a). No obstante, en línea con lo señalado en el Modelo de Proceso del Estrés de Pearlin y colaboradores (Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1991; Aneshensel et al., 1995; Pearlin y Skaff, 1995; Gaugler, Zarit y Pearlin, 1999) respecto a las fases del proceso del cuidado de una persona dependiente, se ha observado que existe una cierta continuidad en la carga y el estrés del cuidador tras la institucionalización.

Por ello se ha concluido que el ingreso cambia pero no elimina el estrés, y el malestar emocional desarrollado en la fase de cuidado domiciliario sigue influyendo en la fase de cuidado institucional (Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1991; Aneshensel et al., 1995; Pearlin y Skaff, 1995; Zarit, 1996; Gaugler, Zarit y Pearlin, 1999).

Al respecto, Zarit y Whitlach (1992, 1993) y Aneshensel y colaboradores (1995) han demostrado la continuidad del rol del cuidador y de los estresores asociados al proceso del cuidado en sus estudios sobre la transición del cuidado domiciliario al ingreso institucional.

En esas investigaciones se estudiaron, por un lado, los cambios en un grupo de cuidadores de personas afectadas de demencia en dos momentos del proceso del cuidado: cuando suministraban los cuidados en el domicilio y cuando ya habían hecho efectivo el ingreso en un centro, y por otro lado se comparó este grupo con otro que mantuvo la asistencia en el domicilio. Los autores concluyeron que: 1) las familias permanecían implicadas en el cuidado tras el ingreso dado que visitaban a sus familiares de forma regular y les seguían proporcionando algunos cuidados, por lo que, funcional y emocionalmente, todavía eran cuidadores y 2) de acuerdo con el acercamiento multidimensional y dinámico de la carga del cuidador, el estrés estaba alterado pero no eliminado tras el ingreso.

Cuando compararon los dos grupos de cuidadores – aquellos que ingresaron a su familiar con aquellos que continuaban asistiéndolos en la comunidad - hallaron que los primeros informaban de la presencia de un menor número de estresores directamente relacionados con las rutinas del cuidado, como son los sentimientos de sobrecarga o la cautividad de rol. No obstante, al mismo tiempo, emergieron nuevos estresores asociados a las presiones financieras debido al coste del centro, las visitas, la delegación del cuidado y la interacción con el personal de la residencia.

En resumen, mientras que algunos estresores disminuían, otros emergían. Por ello, las medidas de bienestar emocional no cambiaron y, comparado con la muestra de cuidado continuado, las personas que ingresaron a sus familiares no mejoraron en promedio sus medidas de salud mental - depresión, ansiedad, etc.- Por otro lado, la bibliografía sobre carga del cuidador ha denotado en algunos casos la posibilidad de episodios de malos tratos y abusos sobre el receptor de cuidados como consecuencia de la carga del cuidador (Benton y Marshall, 1991; Havens, 1999b). Si bien la incidencia de abuso en la diada paciente y cuidador no es muy elevada, se ha observado que los cuidadores con elevados niveles de sobrecarga pueden tener mayor potencial para el maltrato de la persona atendida (McGuire y Fulmer, 1997; Mockus Parks y Novielli, 2000).

De hecho, la ira y el resentimiento son emociones comúnmente sentidas por los cuidadores y en ocasiones pueden ser capaces de conducir al cuidador al punto de la violencia (International Psychogeriatric Association, 2002). En un estudio de 236 cuidadores familiares de pacientes con demencia, uno de cada cinco experimentó sentimientos de violencia y temió que pudiera perder el control sobre sus impulsos. De esta quinta parte, una tercera informó que estaban realmente implicados en una conducta violenta (Pillemer y Suito, 1992).

4.3.1.3. Consecuencias positivas del cuidado informal.

A pesar de los numerosos hallazgos sobre la evidencia de las consecuencias negativas del cuidado, han ido apareciendo también, a lo largo de la investigación sobre la carga del cuidador, algunas publicaciones que han reivindicado la existencia de repercusiones positivas de la provisión de cuidados a las personas dependientes. En este sentido, Schulz y colaboradores (Schulz, Visintainer y Williamson, 1990) han afirmado que la expectativa de que el cuidado origina únicamente carga o consecuencias patológicas es incorrecta. No obstante, los estudios que prueban los beneficios del cuidado sobre el cuidador son escasos si los comparamos con la cantidad ingente de publicaciones sobre la carga del cuidador (Lawton et al., 1989; Friss, 2002).

En primer lugar, algunos autores han señalado que las dos consecuencias positivas del cuidado más importantes que puede experimentar un cuidador en su provisión de la asistencia son la satisfacción y la maestría. La satisfacción por el cuidado hace referencia a los sentimientos de placer por ayudar, saber que se está proporcionando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo que se pasa junto al receptor del cuidado, y sentirse cercano a la persona atendida debido a la ayuda prestada (Lawton et al., 1989).

De hecho, algunas investigaciones indican que algunos cuidadores informan que se sienten muy gratificados y más útiles, experimentan mejoras en la calidad de la relación con la persona dependiente y han adquirido mayor confianza y aceptación de sí mismo (Stone, Cafferata y Sangl, 1987; Schultz, Tompkins y Rau, 1988; Monteko, 1989; Hoyert y Seltzer, 1992; Marks, Lambert y Choi, 2002).

La maestría del cuidado representa la confianza que tiene el cuidador en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad la persona dependiente (Pearlin y Schooler, 1978; Lawton et al., 1989). La maestría se reflejaría en sentimientos de competencia del cuidador para atender las necesidades de la persona cuidada, resolver problemas imprevistos y aprender las habilidades necesarias para asumir el rol de cuidador (Bass, 2002).

Por otro lado, existe un gran debate sobre la evidencia empírica que sugiere que los aspectos positivos equilibran o compensan los aspectos negativos del cuidado. Esta idea sería en parte consistente con los hallazgos de aquellos estudios que señalan que la mayoría de los cuidadores no informan de consecuencias negativas de cuidado sustanciales (Wright, Clips y George, 1993; Bass, 2002).

4.3.2. VARIABLES ASOCIADAS A LA CARGA DEL CUIDADOR.

Una vez descritas las consecuencias anteriores, procedemos a examinar la investigación existente respecto a las variables asociadas a la carga del cuidador. Por ello, realizamos esta revisión siguiendo la estructura de los grupos de variables defendidos por los modelos teóricos que hemos descrito anteriormente.

4.3.2.1. Factores contextuales.

Entre las variables contextuales, aquellas que más atención han recibido en relación con el nivel de carga han sido las variables sociodemográficas del cuidador y las referidas a la relación entre el cuidador y la persona dependiente.

En primer lugar, respecto a las **variables sociodemográficas del cuidador**, la edad, el sexo, el nivel socioeconómico y la situación laboral se han asociado de forma significativa con la sobrecarga.

La **edad** joven del cuidador ha aparecido como un predictor de mayores niveles de carga (Gilleard, Boyd y Watt, 1982; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Morris et al., 1988; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Vitaliano et al., 1991; Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; International Psychogeriatric Association, 2002). Se ha justificado que específicamente en el caso de las mujeres cuidadoras, este hecho puede deberse a que las mujeres jóvenes pueden estar percibiendo un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, por ejemplo, con los conflictos para compatibilizar empleo remunerado y asistencia de larga duración (Biurrun, Artaso y Goñi, 2003; García, Mateo y Maroto, 2004).

La sobrecarga también se ve modulada en función del **sexo** del cuidador. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores (Chappell y Reid, 2002; Navaies-Waliser, Spriggs y Feldman, 2002). Este resultado sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres (García, Mateo y Maroto, 2004).

No obstante, algunos autores han evidenciado una ausencia de relación entre sexo del cuidador e indicadores de sobrecarga. En un estudio longitudinal, realizado en EE.UU, con cuidadores que prestaban asistencia a un familiar o amigo mayor en la comunidad, se estudiaron las diferencias de sexo de los cuidadores tomando tres medidas del estado de salud – salud autopercebida, depresión y carga del cuidador - en 1991/1992 y posteriormente en 1996/1997. Los resultados señalaron que el sexo del cuidador no era un predictor significativo de las variaciones del estado de salud – medido a través de los tres indicadores – entre los dos períodos de tiempo definidos (Hawranik y Strain, 2000).

Otro de los factores que repercute en una mayor percepción de sobrecarga del cuidador es el bajo **nivel de ingresos** (Zarit, Todd y Zarit, 1986; Zarit et al., 1986; The Commonwealth Fund, 1999; AARP, 2001; Family Caregiver Alliance, 2001, 2003; Tárraga y Cejudo, 2001). Sin embargo, Tárraga y Cejudo (2001) han afirmado que la asociación entre ingresos y percepción de sobrecarga no sigue una relación lineal, sino que la capacidad económica del cuidador actúa ejerciendo un efecto umbral, de forma que, a partir de un determinado nivel de ingresos que el cuidador considera suficiente,

esta relación desaparece o se vuelve poco evidente. Desde la Commonwealth Fund se defiende que la mayor carga experimentada por los cuidadores con bajos ingresos puede estar motivada por su menor posibilidad de acceso a recursos pagados de atención de larga duración. De hecho, hallaron que este grupo de proveedores de cuidado tenía la mitad de probabilidad de beneficiarse de atención formal domiciliaria pagada o de otros servicios de respiro que el grupo de cuidadores con mayores ingresos, lo que implicaba una dedicación semanal a la asistencia de la persona dependiente de 20 horas más que aquellos que recibían estos servicios formales adicionales (The Commonwealth Fund, 1999).

Respecto a la *condición laboral*, la participación del cuidador en el mercado de trabajo podría llevar a que las dos tareas – cuidado y trabajo remunerado - entraran en competencia, generando una mayor sobrecarga (Neal et al., 1993; Scharlach y Boyd, 1999; Bass, 2002). Un estudio longitudinal realizado en EE.UU con una amplia muestra de cuidadores de personas mayores halló que la mayor carga sólo se relacionaba con poseer un empleo cuando los cuidadores eran hijas, usaban al menos un servicio de atención formal domiciliaria y proveían ayuda para al menos una actividad instrumental de la vida diaria. Encontraron además que la condición laboral al inicio del estudio (1991/1992) predecía de forma significativa el nivel de carga al cabo de 5 años de cuidado (1996/1997) sólo en el caso de los hijos varones: los niveles de sobrecarga era significativamente más elevados entre los cuidadores que mantuvieron su condición laboral – trabajar o no trabajar - al inicio y al final del estudio. Para aquellos que modificaron esta situación entre los dos períodos de tiempo, no se encontraron diferencias significativas en los niveles de sobrecarga (Hawranik y Strain, 2000).

De las variables referidas a la **relación entre el cuidador y la persona cuidada**, que pueden afectar al nivel de carga, cabe destacar el *vínculo familiar* entre ambos. Existen diferencias en sentimientos de compromiso, afecto y obligación, dependiendo si el cuidador es el cónyuge, el hijo adulto, u otro familiar del paciente (Cohler et al., 1989). Parece que el cuidado de alguno de los padres o de un cónyuge genera mayores índices de sobrecarga que la asistencia a un hijo u otro tipo de pariente (Decima Research Inc. Y Health Canada, 2002) y que, en general, es la pareja de la persona dependiente la que experimenta los mayores niveles de carga (Gilleard, Boyd y Watt, 1982; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Morris et al., 1988; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Vitaliano et al., 1991; Tárraga y Cejudo, 2001; International Psychogeriatric Association, 2002). Gaugler y colaboradores (2000b) ofrecieron una posible explicación a este último hallazgo: la existencia de una mayor cercanía física e inversión emocional más intensa de los cónyuges frente a la experimentada por los hijos adultos u otros cuidadores.

Además, esta investigación ha hecho patente la posibilidad de que estas consecuencias negativas se perpetúen y afecten a la capacidad de la pareja para seguir suministrando un adecuado cuidado domiciliario de larga duración. Otros estudios han encontrado diferencias en la cantidad de carga y malestar emocional informado por los cuidadores cuando se tiene en cuenta el sexo del cónyuge o del descendiente (Fitting et al., 1986; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Deimling et al., 1989; Pruchno y Resch, 1989a).

De acuerdo con las diferencias de sexo y de edad apuntadas arriba, los maridos informan en general de menos tensión y carga que las esposas y las hijas (Zarit, 1990a; Hawranik y Strain, 2000). Parece, por lo tanto, en línea con lo manifestado por

Goodman y colaboradores (Goodman, Zarit y Steiner, 1994) que tanto las esposas como las hijas de las personas cuidadas, tienen, ambas, semejantes sentimientos de malestar emocional así como parecidos compromisos y sentimientos de obligación hacia el receptor de cuidados. Asimismo, una variable muy relacionada con la anterior es la **forma de convivencia cuidador-receptor de cuidados**. En concreto, esto hace referencia a si la diada convive o no en el mismo hogar.

Así, los datos indican que la convivencia continua con la persona dependiente incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga y los niveles de estrés (Gilleard, Boyd Watt, 1982; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Morris et al., 1988; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Vitaliano et al., 1991; International Psychogeriatric Association, 2002) - incluso después de controlar el tipo de vínculo (Deimling et al., 1989) - y fomenta la probabilidad de sufrir depresión, aislamiento social y deterioros en la salud (Bass, 2002).

Como ha señalado Bass (2002), la mayor vulnerabilidad al estrés y la sobrecarga de los cuidadores que comparten una misma vivienda con la persona dependiente es debida fundamentalmente al mayor tiempo de cuidado que proporcionan y a su mayor compromiso en mantenerla en casa.

La **calidad de la relación anterior** a la situación de dependencia entre cuidador y persona cuidada también afecta a los niveles de sobrecarga, aunque todavía no está claro en qué sentido va esta relación. Algunos estudios han encontrado que una pobre relación premórbida con la persona dependiente puede contribuir al desarrollo de sentimientos de carga y de malestar psicológico (Gilleard, Boyd y Watt, 1982; Chenoweth y Spencer, 1986; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Morris et al., 1988; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Williamson y Schulz, 1990; Vitaliano et al., 1991; International Psychogeriatric Association, 2002) mientras que en otros se ha obtenido un resultado contrario (Zarit, 1982; Jenkins, Parham y Jenkins, 1985). En este sentido, Zarit (1990b) ha señalado que esta variable puede tener implicaciones importantes sobre el cuidador y que los resultados dispares sobre esta relación pueden deberse en parte al uso de diferentes medidas y muestras.

Otro de los factores asociados con una menor carga ha sido considerar que el cuidado es una cuestión de **reciprocidad** (Goodman, Zarit y Steiner, 1994). A su vez se ha visto que uno de los predictores más significativos del estrés del cuidador es la falta de **elección en asumir la responsabilidad** de ser el proveedor principal de las tareas de cuidado (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002).

Finalmente, señalar que otro grupo de variables englobadas en el contexto del cuidado, dentro del proceso de estrés del cuidado, son las **variables sociodemográficas de la persona dependiente**. Existen pocos estudios realizados en este sentido, dado que cuando se ha querido analizar la influencia de las características del receptor de cuidados sobre la carga del cuidador, la mayoría de la investigación ha preferido centrarse en aquellos factores asociados a la dependencia y la enfermedad - esto es, los estresores primarios objetivos -. Sólo algunos investigadores señalan de forma muy vaga que la edad joven (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; Gaugler et al., 2000b) y el sexo masculino de la persona cuidada (Gaugler et al., 2000b) podría estar relacionada con una mayor carga del cuidador.

4.3.2.2. Estresores primarios.

Las demandas de cuidado asociadas a la dependencia para realizar las actividades de la vida diaria, los problemas de conducta y cognitivos así como la severidad de la enfermedad de los sujetos dependientes constituyen los estresores primarios en el desarrollo de la carga del cuidador (Zarit, 1998a). Aunque existe una variabilidad considerable en las reacciones emocionales y psicológicas, y en la adaptación a las demandas del cuidado, los hallazgos en la investigación han enfatizado que los estresores primarios - objetivos y subjetivos – se asocian con consecuencias negativas de salud mental entre los cuidadores, tal como la ira y la depresión (Aneshensel et al., 1995; Gaugler, Zarit y Pearlin, 1999).

En general, los problemas conductuales y cognitivos de la persona dependiente predicen en mayor medida altos niveles de sobrecarga que los problemas en capacidad funcional. Parece por lo tanto que los cuidadores de personas dependientes afectadas de demencia u otros trastornos psiquiátricos experimentarán grados de sobrecarga más elevados que aquellos cuidadores que atienden a personas dependientes sin trastornos en su cognición y conducta (Bikerl, 1987; Pearson, Verna y Nallet, 1988; Zarit, 1990a; Dunkin y Anderson-Haley, 1998; Hawranik y Strain, 2000).

Los estudios denotan que de forma particular son los trastornos conductuales los que en mayor medida se han visto relacionados con niveles altos de carga (Baumgarten et al., 1994; Zarit, 1998; Gaugler et al., 2000b; Mockus Parks y Novielli, 2000;), malestar emocional, fatiga física, aislamiento, pérdida de control (George y Gwyther, 1994; Talkington-Boyer y Snyder, 1994) y un riesgo incrementado a experimentar síntomas depresivos (Alspaugh et al., 1999). La investigación ha demostrado, por ejemplo, que las relaciones entre frecuencia de problemas conductuales y depresión en cuidadores familiares son más fuertes cuando se comparan con otras demandas de cuidado, tal como la dependencia para las actividades de la vida diaria (Schulz y Williamson, 1991; Majerovitz, 1995; Li, Seltzer y Greenberg, 1999; Gaugler et al., 2000b).

En esta línea, algunos estudios sugieren que, entre cuidadores de personas con demencia, ni el grado de deterioro funcional (Dunkin y Anderson-Haley, 1998) en la persona receptora de cuidados ni las pérdidas de memoria o la disfunción cognitiva (Deimling y Bass, 1986; Pruchno y Resch, 1989b; Novak y Guest, 1989; Baumgarten et al., 1994; Talkington-Boyer y Snyder, 1994; International Psychogeriatric Association, 2002) contribuyen de forma significativa a la carga del cuidador (Mockus Parks y Novielli, 2000). Por su parte, otros autores han relacionado los problemas de conducta con malestar emocional y salud mental negativa entre los cuidadores (Haley et al., 1987; Pruchno, Michaels y Potashnik, 1990; Teri et al., 1992; Bass et al., 1994; Gaugler et al., 2000b; Bass, 2002).

En concreto, los niveles de estrés son muy elevados en aquellos cuidadores familiares de pacientes con demencia, fundamentalmente debido a cambios conductuales – gritos, agresión física, discusiones, resistencia a la ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria - y emocionales – depresión, llanto-, patrones de sueño variables (Schulz et al., 1995) y demandas del paciente - (Gilleard, Boyd y Watt, 1982, Niederehe et al., 1983; Haley, Brown y Levine, 1987; Pruchno y Resch, 1989b; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Zarit, 1990; Teri et al., 1992; International Psychogeriatric Association, 2002). Estos síntomas son reconocidos como las razones más comunes para la referencia psiquiátrica de los cuidadores y la institucionalización prematura del receptor

de cuidados (Green y Ondrich, 1990; Cohen et al., 1993; Kasper y Shore, 1994; Gaugler et al., 2000b; International Psychogeriatric Association, 2002).

Por su parte, los estudios han indicado que, en muestras de cuidadores de personas dependientes sin deterioro cognitivo, la provisión de la asistencia para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria tiene también un impacto particularmente importante sobre el estado de ánimo y la carga del cuidador (Hope et al., 1998; Logsdon et al., 1998; Gaugler et al., 2000a; Hawranik y Strain, 2000). En concreto, Hawranik y Strain (2000) han señalado que los cuidadores informales que asisten a su familiar (cónyuge o padre) en la realización de las actividades básicas de la vida diaria tienen una mayor probabilidad de desarrollar depresión y sobrecarga.

No obstante, cuando consideraron los grupos de cuidadores por separado emergían diferencias en función del vínculo: la relación anterior sólo emergía en el caso de que el cuidador fuese el cónyuge. Por otro lado, se ha encontrado que la presencia de dependencia para determinadas actividades de la vida diaria que ocurren con mayor frecuencia por la noche, como la incontinencia, son especialmente molestas para los cuidadores y por ello pueden originar altos niveles de malestar emocional y fatiga entre los proveedores del cuidado (Logsdon et al., 1998; Gaugler et al., 2000a). De hecho, la incontinencia ha aparecido como un importante predictor para el ingreso institucional (Hope et al., 1998).

Otros trabajos han señalado que el progresivo deterioro físico del paciente se relaciona con sobrecarga y depresión. Éste es el caso del estudio realizado por Grunfeld y colaboradores (2004) en el que encontraron que los cuidadores familiares de enfermos terminales de cáncer de mama experimentaron un incremento sustancial en los niveles de carga y depresión cuando el receptor de cuidados alcanzaba el estadio terminal de la enfermedad y se aproximaba a la muerte. De hecho, varios análisis longitudinales han evidenciado que el incremento en el número de actividades cotidianas con dependencia está asociado a mayor carga subjetiva, salud mental negativa y menor satisfacción con el cuidado (Zarit, Todd y Zarit, 1986; Aneshensel et al., 1995; Walker et al., 1996; Alspaugh et al., 1999; Gaugler et al., 2000b).

Está menos claro sin embargo cómo los cambios en las demandas de cuidado afectan al estado de salud mental a lo largo del tiempo. En este sentido, Aneshensel y colaboradores (1995) analizaron el impacto de varias demandas de cuidado (dependencia para las actividades de la vida diaria, gravedad del deterioro cognitivo y frecuencia de los problemas de conducta) sobre distintas dimensiones del estrés subjetivo, incluyendo la sobrecarga de rol y la cautividad del rol. Los incrementos en problemas conductuales y dependencia para las actividades de la vida diaria estaban asociados con mayores niveles en ambos indicadores subjetivos al cabo de un año. Sin embargo, sólo los incrementos en la conducta problemática estaban positivamente asociados con la sobrecarga de rol y cautividad de rol al cabo de tres años.

Por el contrario, algunos análisis longitudinales han encontrado que el mayor número de demandas de cuidado no tiene ningún impacto directo sobre cambios en depresión al cabo de períodos de 18 meses, 2 años o 3 años (Redinbaugh, McCallum y Kiecolt - Glaser, 1985; Schulz y Williamson, 1991; Aneshensel et al., 1995; Li et al., 1999). Gaugler y colaboradores (2000b) establecen que existen algunas limitaciones empíricas que deben ser tenidas en cuenta cuando se estudia el impacto longitudinal de las

demandas de cuidado y que pueden estar influyendo sobre la veracidad de los resultados anteriores. En primer lugar, los estudios sólo han analizado dos medidas de salud mental de los cuidadores, lo que puede impedir apresar la naturaleza del cambio a largo plazo (Rogosa, 1996) e ignorar patrones de cambio individual (Gaugler et al., 2000b).

Por ello, estos mismos investigadores (Gaugler et al., 2000b) realizaron una investigación usando una metodología longitudinal amplia con 4 medidas temporales de los indicadores de carga de cuidadores de personas con demencia. Hipotetizaron que, entre las demandas de cuidado, los incrementos en problemas de conductas frente a la dependencia para las actividades de la vida diaria y el deterioro cognitivo, serían más potentes para predecir el estrés subjetivo (sobrecarga de rol y cautividad del rol) y la salud mental negativa del cuidador en un período de tres años.

Los principales hallazgos de este trabajo demostraron que a) los incrementos en las demandas de cuidado sólo predecían de forma significativa aumentos en la sobrecarga de rol; b) el análisis por separado de las demandas de cuidado indicaba que el incremento en el nivel de dependencia para las actividades de la vida diaria y en la severidad de los problemas de conducta predecían incrementos en la sobrecarga de rol; c) no obstante, en este último caso, cuando se analizaron conjuntamente estas dos variables sólo el aumento en los problemas conductuales pronosticaban de forma significativa la sobrecarga de rol a lo largo del tiempo.

Gaugler y colaboradores (2000b) mostraron que la imprevisión de los problemas conductuales es probablemente la causante de los sentimientos de agotamiento y fatiga entre los cuidadores, así como de los efectos perjudiciales a largo plazo sobre su bienestar emocional. Tal como indicaron también Deimling y Bass (1986), estos autores señalan que las conductas socialmente aberrantes y disruptivas repetidas de forma sistemática son percibidas de forma más estresante que las características más previsibles y las demandas más regulares de la enfermedad como la discapacidad para las actividades de la vida diaria o el deterioro cognitivo.

Por otra parte, algunos autores han enfatizado que la relación entre el estrés y el bienestar del cuidador puede estar vinculada en mayor medida con valoraciones subjetivas de los estresores primarios por parte del cuidador que con las demandas objetivas de cuidado (Pearlin et al., 1990; Yates, Tennstedt y Chang, 1999; Aneshensel et al., 1995). A su vez, las valoraciones subjetivas de las demandas de cuidado han aparecido fuertemente asociadas con la institucionalización (Greene y Ondrich, 1990; Steinbach, 1992; Montgomery y Kosloski, 1994; Aneshensel et al., 1995; Gaugler et al., 2000b).

En este sentido, según apuntan Aneshensel y colaboradores (1995), el componente subjetivo reflejaría las diferencias individuales existentes en la evaluación de la amenaza que supone el proceso del cuidado, convirtiéndose así en un mejor predictor de las consecuencias negativas de la asistencia de larga duración, tal como la depresión o el abandono de la situación de cuidado, que los estresores primarios objetivos. Sin embargo, Zarit (1996, 1998a) ha destacado la importancia limitada de los estresores primarios en la determinación de los niveles de sobrecarga y sus consecuencias.

En este sentido, reconoce que poseen cierta relevancia en cuanto que conforman el contexto en el que el estrés del cuidador se desarrolla (Thompson y Gallagher -

Thompson, 1996; Zarit, 1996, 1998a), pero en general dan cuenta de una sorprendentemente pequeña proporción de la varianza de la presión subjetiva y de los cambios en el bienestar a lo largo del tiempo (Aneshensel et al., 1995; Zarit, Todd y Zarit, 1996). Así, para este autor, las demandas del cuidado se convierten en estresantes a través de su interacción con otras dimensiones o factores de la vida del cuidador, afirmación elemental a la hora de plantear intervenciones dada la muy reducida capacidad de cambio de la dependencia del receptor de cuidados frente al potencial modificable de los determinantes personales y sociales del estrés (Zarit, 1996, 1998a).

4.3.2.3. Estresores secundarios.

El impacto de la situación de cuidado en otras áreas de la vida del cuidador ha sido documentado de forma amplia en la investigación. El cuidado permanente provoca problemas laborales y económicos, perjuicios sobre el tiempo de ocio y la vida relacional así como conflictos familiares. En México, según los últimos datos disponibles sobre cuidadores de personas dependientes se puede observar que casi la mitad de los cuidadores ha visto suprimidas sus relaciones sociales y sus actividades de ocio, casi un 25% su vida familiar y el trabajo doméstico, y aproximadamente un 15% su actividad laboral y/o sus estudios (Ramírez-Martínez, 2013).

Desarrollamos en los apartados siguientes las repercusiones en diferentes ámbitos de la vida del cuidador.

A. Proliferación del estrés del cuidado sobre el tiempo libre, el ocio y las relaciones sociales y familiares del cuidador.

La responsabilidad y la implicación en el cuidado de una persona dependiente conllevan un coste temporal, el cual repercute asimismo en la disponibilidad para realizar actividades de ocio y mantener relaciones sociales. Estas restricciones se materializan en una disminución de salidas con amigos; de relación con los familiares; de recibir o realizar visitas a amigos, vecinos y familiares; menos disponibilidad temporal para ir de vacaciones, para dedicarlo a otras responsabilidades o para disponer libremente de él (INSERSO, 1995; IMSERSO, 2002; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; Roca et al., 2000; Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; García, Mateo y Eguiguren, 2004, Ramírez Martínez 2013).

En este sentido, las encuestas realizadas para medir los perjuicios en esta áreas de la vida de los cuidadores indican que, por ejemplo, en España un 64,1% de los cuidadores de personas mayores dependientes ha sufrido una reducción sensible de su tiempo de ocio, el 48% ha dejado de ir de vacaciones y el 39% no tiene tiempo para frecuentar amistades (CIS, 1998; Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000; IMSERSO, 2004, Ramírez Martínez 2013).

Por un lado, la investigación ha señalado que la percepción de falta de tiempo para uno mismo es un factor importante en el aumento de la sobrecarga percibida de los cuidadores (Chappell y Reid, 2002; García, Gutiérrez y Maroto, 2004). Asimismo, la limitación en las relaciones sociales se ha relacionado también con una mayor probabilidad de perder apoyo social (Yanguas, Leturia y Leturia, 2001), tan relacionado como explicaremos más adelante con el estrés, la salud y la sobrecarga.

Por otro lado, los conflictos familiares son una de las posibles consecuencias negativas más comunes que el cuidado de una persona dependiente puede ocasionar sobre la vida del cuidador. Semple (1992) identificó, en una muestra de cuidadores de personas con demencia, que los conflictos entre los miembros de la familia podían manifestarse de las siguientes formas: 1) problemas respecto a la definición de la enfermedad y a las decisiones sobre las formas de proveer el cuidado; 2) dificultades para establecer el número de cuidadores familiares secundarios así como en el modo de distribuirse la tarea de cuidado; y 3) las formas de apoyo al cuidador principal.

Otros autores han revelado también conflictos respecto a la existencia de crisis en el seno de la familia cuando se deben tomar decisiones importantes relacionadas con la provisión del cuidado, como realizar o no tratamientos médicos, la continuidad del cuidado después de un período de hospitalización y traslados de la persona dependiente entre diversos domicilios, etc. (Aneshensel et al., 1995). Asimismo, una carga excesiva de tareas de cuidado es una fuente de riesgo de conflictos matrimoniales, los cuales se han relacionado con consecuencias negativas del cuidado, especialmente con sentimientos de depresión e ira. No obstante, se ha encontrado que los problemas familiares son más comunes entre hijos/as cuidadores que entre los cónyuges (Semple, 1992; Aneshensel et al., 1995).

B. Proliferación del estrés del cuidado en el ámbito laboral.

Las repercusiones del cuidado en el área laboral son múltiples. El cuidado y el trabajo son a menudo necesidades que entran en conflicto para los cuidadores informales (Stone y Short, 1990; Havens, 1999b; Jenson y Jacobzone, 2000; Eurostat, 2003) y son frecuentemente percibidas como un factor de sobrecarga (García, Mateo y Maroto, 2004). Pencavel (1986) y Killingsworth y Heckman (1986) han postulado un marco teórico de análisis de los efectos generales de las responsabilidades de cuidado sobre la participación en el mercado laboral de los cuidadores.

Estos autores afirman que, ante la necesidad de proporcionar cuidados, existen dos posibles efectos contrarios sobre la toma de decisión individual respecto al trabajo: **a) un efecto de sustitución**, en el que las necesidades de tiempo para proveer el cuidado informal reduce la participación del cuidador en el mercado de trabajo a través de un abandono total del mundo laboral o bien de una reducción de horas de trabajo; o **b) un efecto de ingresos**, en el que el alto coste económico que implica para el cuidador la provisión de los cuidados a una persona dependiente le induce a incrementar su participación en el mercado de trabajo para obtener ingresos suficientes que puedan compensar los gastos ocasionados.

Además de este marco teórico estándar, la bibliografía apunta hacia dos efectos adicionales (Carmichael y Charles, 1998): **c) El trabajo como una necesidad de respiro**: la participación en el mercado de trabajo puede ser percibida como una forma de obtener un respiro de la labor asistencial y de la presión mental asociada, lo que podría incrementar la demanda del trabajo a media jornada; **d) un efecto depresor sobre los salarios** para aquellos que han de continuar realizando un trabajo remunerado.

En este último caso se ha visto que las personas que cuidan están en desventaja en el mercado de trabajo debido a que la atención de una persona dependiente lleva a una alta tasa de absentismo laboral, dificultad para atender las sesiones de formación de la empresa y la necesidad de ser confinados a trabajos de menor valía para poder compaginar el trabajo con sus responsabilidades como cuidadores (Jenson y Jacobzone, 2000).

En general, la mayoría de los estudios sugiere que el principal efecto de cuidado informal sobre la condición laboral es la reducción del número de horas trabajadas, más que la retirada de la participación en el mercado de trabajo (Jenson y Jacobzone, 2000), a través fundamentalmente de las siguientes acciones: coger permisos de trabajo no pagados, reducir la jornada laboral y reorganizar el horario de trabajo para compaginar el cuidado con la ocupación laboral (Stone y Short, 1990; Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; Morris, 2002).

Aunque, por otro lado, algunas investigaciones en México señalan que el porcentaje de cuidadores de personas mayores dependientes que reducen su jornada laboral debido al cuidado y aquellas que abandonan su trabajo es casi equiparable – en torno al 11-12% de todos los cuidadores – y además que un considerable porcentaje de cuidadores no puede plantearse buscar un trabajo (26%) (Robles 2007).

Por ello, algunos autores han comentado que los efectos del cuidado sobre el nivel de participación en el mercado de trabajo pueden verse modulados por la variable intensidad del cuidado proporcionado. De hecho, se ha demostrado que cuando el cuidado es proporcionado en una intensidad moderada, el grado de participación en el mercado de trabajo sólo mengua ligeramente, mientras que para aquellos cuidadores con fuertes responsabilidades, tanto el número de horas trabajadas como el salario se ven reducidos (Holzman Jenkis, 1998; Carmichael y Charles, 1998). Carmichael y Charles (1998) fijaron el umbral a partir del cual aparecían estos efectos negativos del cuidado en una intensidad de 20 horas de asistencia semanales y Holzman Jenkis (1998) en 13 horas por semana. Corrobora en parte estos datos el hecho de que varios estudios hayan manifestado repetidamente que una parte importante de cuidadores han experimentado un impacto adverso sobre su empleo, en particular durante el periodo terminal del cuidado de personas dependientes afectadas por una enfermedad terminal (Cranswick, 2001) u oncológica (Addington-Hall et al. 1992; Stommel, Given y Given, 1993; Covinsky, Goldman y Cook, 1994; Philp, McKee y Meldrum, 1995; Hayman, Langa y Kabeto, 2001; Grunfeld et al., 2004), período que coincide con la necesidad de proveer más horas de cuidado.

Por otro lado, Kniesner y colaboradores (Kniesner y Losasso, 1999) observaron el “efecto de ingresos”, tal y como ha sido definido anteriormente, en una muestra de hijas adultas cuidadoras de sus padres dependientes. En concreto, hallaron que el ingreso en una residencia forzaba a las cuidadoras a incrementar su participación en el mercado de trabajo en un 20%, al mismo tiempo que se crearon unas responsabilidades de cuidado adicionales asociadas con la estancia de los padres en el centro. Son también habituales entre los cuidadores las pérdidas económicas provocadas bien por el abandono del mercado laboral, la reducción de la jornada de trabajo, el absentismo laboral (Muurinen, 1986; Family Caregiver Alliance, 2003), o la jubilación anticipada (MetLife Mature Market Institute, National Alliance for Caregiving y The National Center on Women and Aging, 1999; Family Caregiver Alliance, 2003).

Asimismo, los cuidadores informan de efectos sobre la promoción de su carrera (Morris, 2002). Entre un grupo de cuidadores de personas mayores dependientes, el 17% informó que su promoción laboral se había visto perjudicada por sus responsabilidades de cuidado (Jenson y Jacobzone, 2000).

Además, algunos efectos en el área laboral se acentúan más en función de determinadas variables sociodemográficas y de salud de la persona cuidadora. Por ejemplo, algunos estudios han apuntado que los cambios realizados sobre el propio trabajo para equilibrar las demandas laborales y las de cuidado se dan con mayor frecuencia entre las mujeres, las personas más mayores (Muurinen, 1986; Stone y Short, 1990), y los cuidadores con peor estado de salud (Stone y Short, 1990). Asimismo, las personas más jóvenes y con mayor nivel educativo que cuidan a una persona dependiente tienen mayor probabilidad de tener un empleo (Stone y Short, 1990). Otros factores importantes a la hora de determinar un mayor impacto del cuidado sobre el mercado laboral, han sido la imposición del rol de cuidador – esto es, no haber elegido libremente asumir el desempeño de este rol - así como la atención de larga duración a un discapacitado mental (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002).

El sexo es una variable muy determinante a la hora de sufrir las repercusiones del cuidado sobre el mercado de trabajo e implica un coste de oportunidad para las mujeres. Como se ha mencionado anteriormente, el cuidado ha quedado de forma tradicional relegado a la mujer y son las que en mayor medida asumen la decisión de realizar cambios sobre su condición laboral (Family Caregiver Alliance, 2003). En esta línea, Mears (1998) halló que sólo el 18% de las hijas y el 2% de las esposas consideraron que su participación en el mercado de trabajo no se había visto afectada por las responsabilidades de cuidado, mientras que el 22% de las primeras y 35% de las segundas fueron trabajadoras “excluidas” del mundo laboral. En consonancia con estos datos, García y colaboradores (García, Mateo y Gutiérrez, 1999; García, Mateo y Maroto, 2004).

Además, en las últimas décadas, las tasas de participación femenina en el mercado de trabajo han ido incrementando para todas las edades (Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2003), lo que genera un aumento del número de mujeres enfrentadas al conflicto de tener que compaginar dos necesidades contrapuestas, trabajo remunerado y cuidado.

Esta situación implica un mayor problema si añadimos que, en el caso del cuidado de personas mayores dependientes, la edad en la que estas mujeres tienen que cuidar de sus madres o padres coincide a menudo con el apoyo a grupos de generaciones más jóvenes (sus hijos) que retrasan su vida independiente debido a las dificultades del mercado de trabajo (Esping-Andersen, 1997; Saraceno, 1997). Es lo que Rosenthal (1997) ha denominado “efecto o generación sándwich”: como resultado de los patrones de género, muchos proveedores de cuidado se encuentran oprimidos entre el trabajo remunerado y un doble trabajo de cuidado - atender a los hijos y cuidar a familiares mayores dependientes -.

Además, el cuidado como barrera de entrada al mercado de trabajo se ha hallado en particular entre las mujeres (INSERSO, 1995; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; García, Mateo y Eguiguren, 2004). Todos estos hechos tienen consecuencias sobre el desarrollo personal, la autoestima y el apoyo social de las mujeres, a la vez que repercusiones

económicas (García, Mateo y Eguiguren, 2004). La convivencia también es un factor que influye sobre la decisión laboral cuando surge la necesidad de atender a una persona dependiente. Ettner (1995, 1996) encontró que entre hijas cuidadoras que convivían con un padre o madre dependiente, la asistencia informal implicaba una reducción significativa de la jornada laboral.

C. Proliferación del estrés del cuidado en el ámbito económico.

Uno de los principales efectos del cuidado en el ámbito económico ha quedado ya patente en el punto anterior cuando hablábamos de la reducción de los ingresos por los ajustes a realizar sobre el trabajo remunerado. Además habría que añadir el coste que implica en sí mismo el cuidado generado por los gastos de la adquisición de medicamentos (National Forum on Health, 1997; Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; Family Caregiver Alliance, 2003; Grunfeld et al., 2004), de ayudas técnicas – silla de ruedas, rampas, etc. - (Family Caregiver Alliance, 2003), consulta médica, comida o ropa especial, transporte y adaptaciones de la vivienda (García, Mateo y Maroto, 2004).

Grunfeld y colaboradores encontraron que la prescripción de medicación era, en promedio, el componente más significativo de la carga financiera de los cuidadores (Grunfeld et al., 2004).

Por otro lado, la dimensión subjetiva de los estresores secundarios ha sido objeto de un menor número de investigaciones que las tensiones de rol o estresores secundarios objetivos. En concreto, el estudio de las tensiones intrapsíquicas – en particular, la maestría, la autoestima y la competencia - se ha dirigido en mayor medida a analizar su utilidad como estrategia de afrontamiento para contrarrestar o mediar el estrés del cuidador, así como su efectividad en los programas de intervención para reducir la carga del cuidador. Los pocos trabajos que disponemos sobre esta dimensión han encontrado disminuciones en los niveles de maestría en cuidadores informales (Skaff, Pearlin y Mullan, 1996; Marks, Lambert y Choi, 2002) y menor autoaceptación (Marks, Lambert y Choi, 2002).

4.3.2.4. Variables mediadoras.

Algunos factores asociados con el estrés o la carga del cuidador son modificables. Por ello, la investigación se ha centrado en identificar aquellas variables moduladoras del estrés, señalando las estrategias de afrontamiento y el apoyo social– según la terminología del Modelo del Proceso del Estrés – como las fuerzas potenciales que pueden compensar o proteger a los cuidadores frente a las consecuencias negativas del cuidado (Zarit et al., 1980; Niederehe y Frugé, 1984; Pratt et al., 1985; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Haley, Brown y Levine, 1987; Niederehe y Funk, 1987; Stephens et al., 1988; Pearlin, Turner y Semple, 1989; Vitaliano et al., 1989; Zarit, 1996, 1998a; Yanguas, Leturia y Leturia, 2001; Bass, 2002;). Para Bass (2002) el apoyo social – el apoyo formal y los servicios informales - se englobaría dentro de las estrategias de afrontamiento (Bass, 2002).

No obstante, si bien la investigación ha señalado que las variables mediadoras en general disminuyen o amortiguan la carga y el malestar emocional del cuidador, algunos estudios han apuntado que es necesario que los cuidadores los perciban como adecuados a sus necesidades para que surtan estos efectos beneficiosos (Pearlin, 1994; Aneshensel et al, 1995; Yanguas, Leturia y Leturia, 2001) y que incluso podrían tener efectos adversos si la asistencia ofrecida es poco fiable, de poca calidad o no se ajusta a las necesidades de los cuidadores y de los receptores de cuidado (Silver y Wortman, 1980; Kahana, Biegel y Wylde, 1994; Bass, 2002).

A continuación, revisaremos la investigación generada hasta la actualidad sobre el impacto de las dos principales mediadoras del cuidado (las estrategias de afrontamiento y el apoyo social) sobre la carga del cuidador, y así delimitar de forma concreta sus repercusiones en el proceso del estrés del cuidador.

A. El afrontamiento.

La investigación respecto a la efectividad de las estrategias de afrontamiento para afrontar las dificultades del cuidado indica unos resultados más complejos que los que señalan los postulados teóricos (Zarit, 1998a). De hecho, existe poco consenso respecto a si algunas estrategias de afrontamiento son inherentemente más o menos efectivas (Silver y Wortman, 1980), no estando clara la relación directa entre la adopción de determinadas estrategias de afrontamiento y la mayor o menor carga (Bass, 2002). En línea con los modelos teóricos, se ha sugerido que un afrontamiento centrado en el problema es más efectivo que un afrontamiento focalizado en la emoción.

De hecho, diversas investigaciones realizadas en el marco del cuidado informal de personas dependientes han demostrado que el afrontamiento de tipo cognitivo y la resolución de problemas están relacionados con un menor nivel de malestar emocional, mientras que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción están asociadas con mayores niveles de malestar psicológico (Haley et al., 1987; Vitaliano et al., 1991; Yanguas, Leturia y Leturia, 2001).

En esta línea, se ha señalado la efectividad de determinadas estrategias de afrontamiento de tipo cognitivo sobre la carga del cuidador. De forma específica, los estudios han identificado que la puesta en marcha de estrategias activas de afrontamiento por parte del cuidador, como la redefinición de la situación de cuidado y de sus consecuencias, son especialmente útiles para reducir los niveles de carga y de depresión del cuidador (Zarit, 1990a; Pearlin y Skaff, 1995; Saad et al., 1995; Mockus Parks y Novielli, 2000).

Estas estrategias activas harían referencia a aquellas relacionadas con el significado de la enfermedad y pueden incluir la construcción de un amplio sentido a la enfermedad por parte del cuidador, la reestructuración cognitiva del significado de los estresores, y la convicción de que se trata de un proceso asociado al envejecimiento (Zarit, 1990; Saad et al., 1995). Para Pearlin y Skaff (1995), este tipo de afrontamiento podría ser más eficaz cuando los estresores no son fácilmente modificables. No obstante, algunos estudios han identificado que el afrontamiento de tipo cognitivo no siempre da lugar a los mejores resultados en la reducción del impacto de la demanda del cuidado sobre los cuidadores (Zarit, 1990a, 1998a). En concreto, la maestría del cuidador, que indica una predilección por un afrontamiento más activo, se ha relacionado con un mayor bienestar de los cuidadores y una reducción de sus percepciones de amenaza (Bookwala y

Schultz, 1998), pero parece que este efecto sólo se obtiene cuando el cuidado se suministra en el hogar y que surge el efecto contrario después de la institucionalización de la persona dependiente (Aneshensel et al., 1995; Zarit, 1998a).

En la misma línea, Pruchno y Resch (1989b) mostraron que las diferentes estrategias de afrontamiento tienen efectos diferenciales sobre distintas emociones. Para estos autores, el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción median el impacto del estrés sobre la ansiedad y la depresión, mientras que las estrategias centradas en el problema están asociadas con un mayor afecto positivo.

De forma similar, Williamson y Schulz (1993) encontraron, en una muestra de cuidadores de enfermos de Alzheimer, que las diferentes estrategias de afrontamiento estaban relacionadas con el nivel de depresión del cuidador en función del estresor primario implicado. En concreto, estos autores tras identificar la presencia de tres estresores primarios objetivos más frecuentes (déficits de memoria, pérdida de capacidad para comunicarse y el declive gradual del ser querido), hallaron que: 1) en el caso de los déficits de memoria, las actuaciones directas e impulsivas con el paciente estaban relacionadas con altos niveles de depresión mientras que la relajación se asoció con menores índices de este trastorno del estado de ánimo; 2) la aceptación para tratar con las dificultades de comunicación de la persona dependiente determinó un menor afecto depresivo 3) el estoicismo así como la aceptación del deterioro y la búsqueda de apoyo social en respuesta al declive de la persona querida fueron las estrategias que se relacionaron con mayores y menores niveles depresión, respectivamente.

Basándose en las investigaciones anteriores, Zarit (1998a) sugirió que la eficacia de las estrategias de afrontamiento dependería por lo tanto de la naturaleza de los estresores. En este sentido, este mismo autor ha señalado en diferentes ocasiones que muchas de las medidas de afrontamiento utilizadas en la actualidad son demasiado generales y no apresan los efectos específicos del manejo individual de los estresores por parte de los cuidadores. Defiende así la necesidad de crear y desarrollar medidas específicas de afrontamiento que amplíen el conocimiento científico y la comprensión sobre el modo en que las respuestas de afrontamiento de los cuidadores alteran el impacto de los estresores sobre su bienestar (Zarit, 1996, 1998a).

Finalmente señalar que la importancia del afrontamiento queda patente si tenemos en cuenta la relación recíproca que mantiene con los estresores: los estresores ponen en marcha el afrontamiento ante una situación determinada, a la vez que los esfuerzos efectivos para manejar situaciones estresantes pueden hacer que disminuya la frecuencia con que estas situaciones no deseadas aparezcan. En cambio un afrontamiento no efectivo puede aumentar los problemas conductuales y emocionales en la persona cuidada (Yanguas, Leturia y Leturia, 2001).

B. Apoyo social.

La idea de que el apoyo social es un medio para aminorar los efectos del estrés y que mantiene una relación positiva con la salud física y mental en la situación del cuidado de personas dependientes, ha sido ampliamente analizada. Entre los efectos principales destaca la existencia de una relación significativa entre el apoyo social percibido y la menor carga subjetiva en cuidadores informales de personas dependientes. Además, los altos niveles de apoyo social se han asociado con una menor probabilidad de problemas

de salud física y de sintomatología depresiva (Kiecolt-Glaser et al., 1990) y menor nivel de estrés crónico (Commissaris et al., 1995; Yanguas, Leturia y Leturia, 2001), a la vez que permite combatir el aislamiento que con frecuencia sufre el cuidador como proliferación del estrés sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre (Havens, 1999a). Se ha encontrado también que el acceso a una red de apoyo social es predictor del mantenimiento del rol de cuidador y de la asistencia a la persona dependiente en la comunidad (Wilson et al., 1990; Commissaris et al., 1995; Havens, 1999a, 1999b).

Por el contrario, algunos estudios no han hallado beneficios del apoyo social en cuidadores de personas dependientes (Stommel, Given y Given, 1990; Cossette y Lévesque, 1993). Estos hallazgos contradictorios han llevado a algunos autores a afirmar que el área del apoyo social en su relación con la carga del cuidador es compleja, y que las simples tendencias acerca de la influencia positiva de esta dimensión sobre la carga del cuidador no pueden confirmarse (Zarit, 1996, 1998a). Por todo ello, vamos a revisar la investigación al respecto.

De forma específica, el apoyo social en el ámbito del cuidado informal puede provenir de la red informal o formal del cuidador. En el primer caso, **el apoyo de familiares y amigos** se ha relacionado de forma positiva y significativa con menores niveles de carga y de salud mental negativa. En concreto, diversos autores han señalado que las visitas frecuentes por parte de otros miembros de la familia así como la presencia de una fuerte red social determinan niveles más bajos de carga del cuidador (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980; Dunkin y Anderson-Hanley, 1998; Mockus Parks y Novielli, 2000). Por otro lado, se ha evidenciado que la asistencia instrumental y emocional proporcionada por familiares o amigos alivia el estrés, la depresión y la carga relacionada con el cuidado de una persona dependiente (Creasey et al., 1990; Suitor y Pillemer, 1992; Thompson et al., 1993; Aneshensel et al., 1995; Franks y Stephens, 1996; Gaugler et al., 1999; Gaugler et al., 2000b). Sin embargo, ambos tipos de apoyo son complementarios cuando se analizan sus repercusiones sobre los sentimientos de sobrecarga y de bienestar independiente.

Así, la asistencia instrumental disminuiría la sobrecarga pero no influiría sobre el bienestar de la persona cuidadora, mientras que el apoyo emocional tendría un efecto inverso: mejoraría el bienestar pero no tendría ningún efecto respecto a la sobrecarga (Aneshensel et al., 1995). No obstante, algunas investigaciones han sugerido que los beneficios del apoyo instrumental y emocional de los familiares al cuidador principal pueden verse a menudo eclipsados por la presencia de conflictos familiares. De hecho, Semple (1992) y MaloneBeach y Zarit (1995) han mostrado que el conflicto entre el cuidador principal y otros miembros de la familia tiene repercusiones sobre el bienestar y sobre las interacciones familiares.

El cuidador principal puede tener dificultad para aceptar el apoyo de otros miembros de la familia, al tiempo que puede percibir una falta de apoyo por parte de éstos (Mockus Parks y Novielli, 2000). Asimismo, la mayoría de la investigación sugiere que **la asistencia a través de recursos formales** es beneficiosa como mediador del proceso del estrés para disminuir la carga del cuidador informal (Callahan, 1989; Lawton, Brody y Saperstein, 1989; Bass, Noelker y Rechlin, 1996; Bass y Noelker, 1997; Zarit, 1996; Family Caregiver Alliance, 2003) y por lo tanto para retrasar y prevenir la institucionalización del receptor de cuidados (Callahan, 1989; Lawton, Brody y

Saperstein, 1989; Yanguas y Pérez, 1997; International Psychogeriatric Association, 2002).

En concreto, los estudios señalan que el uso de los servicios formales reduce de forma significativa la tensión y el malestar emocional del cuidador (Johnson y Catalano, 1983; Zarit et al., 1998). Por ejemplo, McKinlay y colaboradores (McKinlay, Crawford y Tennstedt, 1995) hallaron que cuidadores que informaron de repercusiones negativas sobre distintas áreas de sus vidas debido al cuidado (sobre el sueño, la salud, el tiempo libre, la privacidad, la situación financiera, y la gestión de las tareas) experimentaron una reducción significativa de estas consecuencias al cabo de un tiempo de estar utilizando varios servicios formales.

Desde la perspectiva de la provisión de apoyo social formal para aliviar la carga del cuidador, la investigación se ha centrado especialmente en estudiar y probar la efectividad de dos tipos de intervenciones para reducir el estrés del cuidador: los servicios de respiro y las intervenciones psicoeducativas o psicosociales. Los primeros engloban a aquellas intervenciones que se centran en proporcionar nuevos recursos para aliviar al cuidador de la realización de sus actividades asistenciales diarias, y las segundas incluyen programas diseñados para mejorar o incrementar las habilidades del cuidador para manejar adecuadamente las situaciones de cuidado o las demandas de la persona dependiente (Zarit, 1990b).

5. MEDIDAS DE LA CARGA DEL CUIDADOR.

5.1.1. MEDIDAS UNIDIMENSIONALES DE LA CARGA DEL CUIDADOR ORIGINADAS A PARTIR DE INVESTIGACIONES CON MUESTRAS DE CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES.

a) **Burden Interview** – BI - (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980; Zarit, Orr y Zarit, 1985; Zarit, Cheri y Boutselis, 1987).

Se trata de un instrumento diseñado dentro del marco de la teoría general del estrés y que fue desarrollado por sus autores a partir de su experiencia clínica con cuidadores y de la investigación realizada en este campo (Chou et al., 2003). Esta escala, originalmente formada por 29 ítems (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980), fue revisada y reducida posteriormente a 22 ítems (Zarit y Zarit, 1982; Zarit y Zarit, 1983; Zarit, Orr y Zarit, 1985). Representa una combinación de estresores secundarios tensión y conflicto de rol - y valoración secundaria según el Modelo del Proceso del Estrés.

En concreto, mide los sentimientos de los cuidadores respecto a su relación con los receptores del cuidado y el impacto que la asistencia tiene sobre su salud, su economía, su vida social y sus relaciones interpersonales (Zarit, Reeve y Bach – Peterson, 1980). El cuidador indica el grado de molestia que le provoca la ocurrencia de un ítem particular y evalúa cada ítem en una escala likert de 5 puntos que oscila entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre). La suma de las respuestas a cada uno de los ítems da lugar a una puntuación total entre 0 y 88, en la que cuanto más elevada es la puntuación, mayor es la carga experimentada por el cuidador. El tiempo de administración va de 20 a 25 minutos. Disponemos en la actualidad de esta escala validada y adaptada a nuestro

medio por Martín y colaboradores (1996) con el nombre de Escala de Sobrecarga del Cuidador.

Dado que este instrumento ha sido utilizado en nuestro estudio, sus propiedades psicométricas serán ampliamente detalladas en el apartado de metodología de este trabajo. Por ello, aquí sólo se harán valoraciones sobre la bondad psicométrica de la BI, refiriendo al lector para mayor información a dicho apartado.

Entre las ventajas del uso de la BI encontramos que:

- Se ha configurado como una de las medidas más utilizadas, estudiadas y difundidas para valorar la sobrecarga del cuidador (Hassinger, 1986; Gubrium y Lynott, 1987; Whitlatch, Zarit y von Eye, 1991; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; Chou et al., 2003; García, Mateo y Maroto, 2004) e incluso como prueba de base para el desarrollo de nuevos instrumentos (Gerritsen y van der Ence, 1994).
- Como han señalado Chou y colaboradores (2003), esta escala valora la percepción subjetiva del cuidador a cada uno de los ítems e incluye aquellos estímulos situacionales considerados como fuentes de carga.
- Se ha comprobado que los cuidadores con mayor nivel de sobrecarga, evaluada mediante este instrumento, muestran peor autopercepción de salud, más probabilidad de tener problemas emocionales y manifiestan deseos de transferir su responsabilidad de cuidar a otros en mayor medida que los cuidadores con menor sobrecarga (Kinsella et al., 1998; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; García, Mateo y Maroto, 2004). Además, la puntuación de carga obtenida en esta escala resulta ser mejor predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de los cuidados (Brown, Potter y Foster, 1990).
- Ha demostrado en diversos estudios una adecuada fiabilidad en términos de consistencia interna (Gallagher, 1985; Hassinger, 1986; Thompson, Futterman, Gallagher-Thompson y Lovett, 1993; Arai y Washio, 1995; Martín et al., 1996; Montorio et al., 1998) y fiabilidad test – retest (Gallagher, Lovett y Leiss, 1985; Martín et al., 1996).
- Tiene una adecuada validez de contenido, dado que los ítems se derivan de la experiencia investigadora y clínica con cuidadores de individuos con demencia (Vitaliano, Young y Russo, 1991). Además, Pratt et al. (Pratt, Schmall y Wright, 1986) informaron que las puntuaciones de la BI correlacionaban negativamente con la moral – esto es, un estado de ánimo optimista y entusiasta - y positivamente con las horas pasadas proporcionando el cuidado, lo que evidencia validez de constructo.

Las principales limitaciones del uso de esta escala hacen referencia a:

- Chou y colaboradores (2003) comentan que su naturaleza unidimensional genera que no se alcance la misma riqueza de datos que con aquellas escalas que enfatizan los aspectos multidimensionales de la carga del cuidador. No obstante,

algunos autores han analizado la estructura factorial de este instrumento y han hallado la existencia de dos factores (Hassinger, 1986; Whitlatch, Zarit y Von Eye, 1989), aunque en ninguno de los dos casos se especifica la metodología seguida para la realización del análisis factorial. Para el instrumento adaptado a nuestro medio se identificaron tres dimensiones de la carga del cuidador (Martín et al., 1996; Montorio et al., 1998), que serán expuestos en el apartado de metodología de este trabajo.

□ No existen investigaciones hasta el momento que hayan valorado la validez predictiva y discriminativa de la escala (Chou et al., 2003).

b) **Caregiver Strain Index – CSI** - (Robinson, 1983).

El CSI, diseñado a partir de análisis cualitativos de entrevistas con cuidadores adultos de padres mayores, está formado por 13 ítems de respuestas dicotómicas - si/no – sobre reacciones de los cuidadores a la discapacidad y al impacto objetivo y subjetivo de la tarea de cuidado. Se trata de un instrumento breve y fácilmente administrable que identifica de forma simple la carga de proveedores informales de cuidado (Robinson, 1983).

La escala está dotada de un nivel de consistencia interna satisfactorio, con valores de coeficientes alpha de Cronbach igual a 0,82 (Schumacher, Dodd y Paul, 1993) y 0,86 (Robinson, 1983) en función de los estudios. Hay asimismo datos disponibles que evidencian que el CSI tiene validez de constructo, ya que señalan asociaciones significativas del CSI con el nivel de discapacidad física y mental del receptor de cuidados, la salud emocional de los cuidadores, las percepciones del cuidador de la situación de cuidados (Robinson, 1983) así como correlaciones moderadas con el nivel funcional de pacientes con cáncer medido con la Karnofsky Performance Scale (Schumacher, Dodd y Paul, 1993). No obstante, como han remarcado Kinsella y colaboradores (1998), la utilidad del CSI en el marco de la investigación con cuidadores de enfermos terminales puede ser limitada, fundamentalmente porque la escala refleja los estresores asociados con la asistencia a pacientes tras una hospitalización aguda.

c) **Caregiver Perceived Burden – CPB** - (Strawbridge y Wallhagen, 1991). Es un instrumento está compuesto por 22 ítems que reflejan, en una única medida, la magnitud con la que los cambios físicos, emocionales y de actividad, debidos al cuidado, son percibidos como problemas o preocupaciones (Strawbridge y Wallhagen, 1991). Cada ítem se puntúa en una escala de 5 puntos que va desde “ningún problema o preocupación” hasta “siempre es un problema o una preocupación”.

Pocos son los indicadores identificados sobre la bondad psicométrica de la escala. Los propios autores de la prueba hallaron una fiabilidad interna satisfactoria igual a 0,94 (Strawbridge y Wallhagen, 1991).

5.1.2. MEDIDAS UNIDIMENSIONALES DE LA CARGA DEL CUIDADOR ORIGINADAS A PARTIR DE INVESTIGACIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS.

a) Caregiver Tasks (Stetz, 1986).

Stetz propuso en 1986 este inventario para valorar los niveles objetivos de la carga del cuidador informal de personas con cáncer avanzado. Está compuesto por un listado de 15 actividades de cuidado en las que el sujeto ha de contestar en una escala de valoración dicotómica si las realiza o no. Si bien se trata de un instrumento con una administración relativamente simple, la interpretación puede ser más problemática en cuanto que no se proporciona justificación conceptual para la selección de los ítems, la escala es medida como una puntuación acumulativa de todos sus elementos, y no se valora la carga subjetiva del cuidado (Kinsella et al., 1998).

Esta escala fue modificada posteriormente por Wallhagen (1988) a través de la combinación de varios ítems e introduciendo una escala de respuesta de frecuencia de 6 puntos de “nunca” a “diariamente”. La consistencia interna de la prueba revisada, medida a través del coeficiente alpha de Cronbach, ha sido de 0,85 (Strawbridge y Wallaghen, 1991). No se han encontrado otros indicadores sobre la bondad psicométrica de esta prueba.

b) Caregiver Load Scale – CLS - (Oberst et al., 1989).

La CLS objetiva las demandas de cuidado a través de la evaluación del tiempo y energía dedicados a 10 actividades comunes de cuidado, que incluyen el cuidado personal, el apoyo emocional, los tratamientos médicos/de enfermería, y el transporte. Los ítems se puntúan en una escala likert de 5 puntos que va desde “poca o ninguna energía” a “una gran cantidad de tiempo o energía”. La suma de todos los ítems da lugar a la puntuación total de carga del cuidador. Los autores de la CLS demostraron que la escala estaba dotada de una buena consistencia interna y validez de constructo (Oberst et al., 1989). En concreto, obtuvieron un coeficiente alpha de Cronbach igual a 0,87 y se asoció de forma significativa con la dependencia del paciente, la duración del tratamiento del paciente y el tipo de residencia.

Kinsella y colaboradores (1998) han destacado que la utilidad de este instrumento puede ser limitada dado que proporciona sólo un índice resumen total de la conducta del cuidado sin un apoyo analítico factorial y no mide la carga subjetiva.

c) Caregiver Burden Tool (Ferrel et al., 1995).

Este instrumento se desarrolló para modificar el Caregiver Strain Index (CSI) – de Robinson (1983) – descrito más arriba - con el propósito de investigar el impacto de la formación sobre dolor oncológico en 50 cuidadores familiares de personas mayores con cáncer. Los autores modificaron el CSI reformulando y añadiendo algunos ítems en los

que se valoraba el impacto percibido del dolor de los receptores del cuidado así como de otros síntomas asociados al dolor (como por ejemplo las molestias que genera en el sueño del paciente o los desajustes emocionales que provoca) sobre la carga del cuidador. La prueba, formada finalmente por 14 ítems, incluyó una escala de 0 (carga extrema) a 5 (ninguna carga) para sustituir el formato de respuestas dicotómicas (sí/no) del CSI.

No hay datos específicos disponibles sobre la fiabilidad y validez de esta escala.

5.2. MEDIDAS BIDIMENSIONALES.

5.2.1. MEDIDAS BIDIMENSIONALES DE LA CARGA DEL CUIDADOR ORIGINADAS A PARTIR DE INVESTIGACIONES CON MUESTRAS DE CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES.

a) Montgomery's Burden Scale (Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985).

Esta escala fue desarrollada por Montgomery y colaboradores (Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985) a partir de su propuesta sobre la distinción entre dimensiones objetivas y subjetivas de la carga, y con el fin de valorar su relación con la experiencia de cuidado. Así, este inventario permitió ampliar la conceptualización y la medida de la carga (Vitaliano, Young y Russo, 1991).

La Burden Scale está formada por dos escalas: la medida de carga objetiva y la de carga subjetiva, que se corresponden con la valoración de los estresores secundarios y la valoración secundaria del Modelo del Proceso del Estrés (Zarit, 1990a). La subescala de carga objetiva está compuesta por un inventario de 9 ítems en el que se pregunta a los cuidadores que informen sobre la magnitud en la que sus actividades asistenciales han repercutido sobre áreas de su vida. Las respuestas a los ítems se puntúan a través de una escala tipo likert de 5 puntos. La puntuación total de la subescala de carga objetiva puede oscilar entre 9 y 45, en la que las puntuaciones más altas indican una mayor carga objetiva.

La medida de carga subjetiva fue diseñada a partir de la Burden Interview de Zarit (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980). Está formada por una escala de 13 ítems relacionados con sentimientos y actitudes del cuidador hacia la situación de cuidado, y cada uno de sus ítems se puntúa en una escala likert de 5 puntos que señalan la frecuencia con la que experimentan cada afirmación, pudiendo oscilar la puntuación total entre 13 y 65 puntos. Las puntuaciones más altas son indicativas de mayor carga subjetiva.

La fiabilidad de ambas escalas ha sido examinada en estudios previos (Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985; Montgomery y Borgatta, 1989; Robinson, 1990) señalando una adecuada consistencia interna con coeficientes alpha de Cronbach entre 0,70 y 0,94 para la subescala de carga objetiva e iguales a 0,86 (Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985), 0,73 (Montgomery y Borgatta, 1989) y 0,66 (Robinson, 1990) para la de carga subjetiva. No existe información disponible sobre la fiabilidad test-rest y la de formas paralelas (Chou et al., 2003).

Asimismo, se trata de un instrumento con validez de contenido dado que ha sido diseñado en parte a partir de la BI de Zarit. Respecto a la validez de constructo, la medida de carga subjetiva ha mostrado asociaciones significativas con características del cuidador tal como la edad y la relación con la persona mayor (Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985) así como con el ajuste marital (Robinson, 1990) y la carga objetiva se ha relacionado con el tipo de tareas asistenciales realizadas (Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985) y con el estado de salud del cuidador (Schott-Baer, 1993). Se han hallado además correlaciones significativas entre las dos subescalas, compartiendo ambas un 12% de varianza común (Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985). No se han examinado otros tipos de validez.

Finalmente, si bien este instrumento ha contribuido de forma importante a la evolución teórica del concepto de carga, se trata de un inventario no publicado y con el que sólo se ha llevado a cabo una investigación mínima (Chou et al., 2003).

b) **Screen for Caregiver Burden – SCB** - (Vitaliano et al., 1989).

Vitaliano y colaboradores (1989) desarrollaron este instrumento en 1989 con el objetivo de rectificar las debilidades que habían emergido en las escalas desarrolladas anteriormente (Chou et al., 2003), proponiendo una medida de la carga que combinara características de valoración primaria y evaluación subjetiva de estresores secundarios (Zarit, 1990).

La SCB es una escala de 25 ítems diseñada inicialmente para valorar la carga subjetiva y objetiva entre los cuidadores de enfermos de Alzheimer (Vitaliano, Young y Russo, 1991) en la que se pide a los cuidadores que señalen el grado de malestar que experimentan en cada ítem. La parte de la carga objetiva fija la ocurrencia de una afirmación y se puntúa con un 0 (no ocurrencia) o un 1 (ocurrencia), pudiendo alcanzar un máximo de 25 puntos. Cuanto más elevada es esta puntuación, mayor es la carga objetiva experimentada por el proveedor de cuidados. La parte de la carga subjetiva es igual al malestar total informado para los 25 ítems o experiencias valoradas entre 0 (ningún malestar) y 3 (malestar grave).

Así, la puntuación total de la parte subjetiva puede alcanzar un valor máximo de 75, y a mayor puntuación mayor carga subjetiva. El instrumento de Vitaliano ha alcanzado valores alpha de Cronbach satisfactorios - 0,85 y 0,88 para la carga objetiva y subjetiva, respectivamente – así como elevadas fiabilidades test-retest iguales a 0,64 y 0,70 para la carga objetiva y subjetiva, de forma respectiva, a lo largo de un período de 15 a 18 meses. No hay información disponible sobre la fiabilidad con formas paralelas y sobre correlaciones entre ítems y con la puntuación total (Bausell, 1986; Chou et al., 2003).

Mediante estudios realizados por los autores del instrumento (Vitaliano, Russo y Young, 1991), se ha comprobado la validez convergente y divergente de la escala a través del hallazgo de asociaciones significativas con variables del cuidador, siendo más fuertes estas correlaciones con la carga objetiva. En general, las variables del receptor de cuidados compartían mayor varianza con la carga objetiva que con la subjetiva. Por su parte, la validez de constructo ha sido apoyada a través de la identificación de relaciones significativas del funcionamiento cognitivo y conductual del paciente con la

carga objetiva y el estrés del cuidador así como de variables de personalidad con la carga subjetiva. Los investigadores demostraron también la validez de criterio de la prueba (Brodaty et al., 2002).

Se ha encontrado además que la SCB tiene cierta sensibilidad al cambio de la carga objetiva y subjetiva en cuanto que sus puntuaciones incrementan con el tiempo, a la vez que se modifican con las variaciones de factores relacionados con el cuidador - depresión, ansiedad y moral - y con el receptor de cuidados - estado mental y funcional - (Chou et al., 2003).

Si bien esta escala está dotada de buenas propiedades psicométricas y ha demostrado su utilidad clínica (Chou et al., 2003) también ha sido criticada principalmente por la inclusión de afirmaciones subjetivas en la medida de carga objetiva y consecuentemente la ausencia de una distinción clara entre las dimensiones objetivas y subjetivas de la carga. Asimismo, la capacidad de generalización de los resultados se ve limitada por la naturaleza predominantemente caucásica y no aleatorizada de la muestra, aunque esta escala ha sido utilizada con éxito en Alemania (Brodaty et al., 2002).

5.3. MEDIDAS MULTIDIMENSIONALES DE LA CARGA DEL CUIDADOR.

5.3.1. MEDIDAS MULTIDIMENSIONALES DE LA CARGA DEL CUIDADOR ORIGINADAS A PARTIR DE INVESTIGACIONES CON MUESTRAS DE CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES.

a) Kosberg and Cairl's Cost of Care Index - CCI – (Kosberg y Cairl, 1986).

El CCI fue diseñado como una herramienta de gestión de casos para identificar las consecuencias adversas existentes y potenciales del cuidado de personas mayores dependientes sobre los cuidadores informales (Chou et al., 2003). El CCI contiene 20 ítems medidos con una escala likert de 4 puntos. Está compuesta por 5 factores, correspondiendo bloques de 4 ítems a cada una de las siguientes 5 dimensiones: restricciones sociales y personales, problemas emocionales y físicos, costes económicos, implicación moral en la tarea de cuidado, y percepción del receptor de cuidados como un provocador. Las puntuaciones de cada subescala van del rango de 4 a 16, y una puntuación elevada indica una mayor sobrecarga en la dimensión en cuestión.

Además, se obtiene una puntuación total, entre 20 y 80 puntos, en la que a mayor puntuación mayor sobrecarga del cuidador. Los autores del instrumento han demostrado que la consistencia interna alcanza un coeficiente de alpha igual a 0,91, pero no proporcionan datos sobre fiabilidad test-retest y formas paralelas. Han demostrado asimismo su validez de contenido a través del hallazgo de correlaciones significativas entre su puntuación total y varios componentes de la carga con algunas características del cuidador (género, nivel de estudios, y vivir con el paciente), funcionamiento del cuidador (psicopatología, salud mental y salud física), consecuencias del cuidado

(problemas debidos a la dependencia y a la conducta del paciente), y funcionamiento del paciente (discapacidad cognitiva y conductual).

Las diferentes dimensiones de la carga que identifica este instrumento la convierte en especialmente útil para la dirección específica de intervenciones sobre la carga del cuidador. No obstante, las altas intercorrelaciones halladas entre 4 de las 5 subescalas llevan a cuestionar su independencia. Por otro lado, existen ciertos problemas para la generalización de sus respuestas a otros grupos de cuidadores dado que los estudios realizados con esta escala han utilizado una muestra no aleatorizada de sujetos (Chou et al., 2003).

b) Caregiver Burden Inventory - CBI - (Novak y Guest, 1989).

Novak y Guest (1989) desarrollaron un instrumento multidimensional que medía el impacto de la carga de los cuidadores a partir de su experiencia con los cuidadores de demencia y a partir de escalas de sobrecarga del cuidador previamente publicadas (Poulshock y Deimling, 1984; Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980; Robinson, 1990; Moryez, 1985).

El CBI está formado por 24 ítems, repartidos en 5 subescalas - carga dependiente del tiempo, carga de desarrollo, carga física, carga social, y carga emocional -. La puntuación de cada ítem va de 0 (nada descriptivo) a 4 (totalmente descriptivo), de la que se obtiene una puntuación total que oscila entre 0 y 96 puntos así como una puntuación para cada subescala. Una mayor puntuación indica una mayor sobrecarga. Aunque esta escala tiene propiedades psicométricas limitadas, los autores encontraron una consistencia interna satisfactoria para cada uno de los factores (alpha de Cronbach igual a 0,85, 0,85, 0,86, 0,73 y 0,77, respectivamente), aunque la fiabilidad test- retest y la fiabilidad de formas paralelas no han sido examinadas.

Por otro lado, el CBI tiene validez de contenido al haber sido desarrollado a partir de otros instrumentos de sobrecarga y su validez de constructo ha quedado demostrada a través de un análisis factorial de componentes principales con rotación varimax ortogonal del que emergieron 5 factores. Estos 5 factores dan cuenta del 66% de la varianza y cada factor explicó entre el 9 y el 12% de la varianza (Novak y Guest, 1992).

c) Questionnaire on Resources and Stress – QRS – (Holroyd, 1987).

El QRS consiste en 285 ítems de verdadero/falso y 15 subescalas relacionadas con el estrés en personas que asisten a familiares discapacitados o con una enfermedad crónica. Se ha reducido también a un instrumento de 11 subescalas de 6 ítems cada una a través de análisis factorial. La consistencia interna de la puntuación total de la escala es igual a 0,96 y a 0,85 con la versión corta. Las fiabilidades para cada subescala van del rango de 0,23 a 0,88 y de 0,23 a 0,80 para la versión corta. El QRS también tiene validez de contenido, dado que los ítems fueron seleccionados de un conjunto de 556 ítems por 12 expertos durante el desarrollo de la escala. Además, varios estudios han demostrado que el QRS puede distinguir de forma fiable entre poblaciones que difieren en diagnóstico, grado de discapacidad, características familiares, acceso a los recursos comunitarios, y residencia del receptor de cuidados (Holroyd, 1987).

Se ha planteado, sin embargo, la necesidad de estudios para fijar la fiabilidad test-retest, evaluar la sensibilidad de la medida al cambio y relacionar la medida con modelos conceptuales del estrés del cuidado familiar (Kinsella et al., 1998).

c) **Caregiver Appraisal Scale** (Lawton et al., 1989).

Este instrumento fue desarrollado a partir del modelo cognitivo del estrés (Lazarus y Folkman, 1984) y asume que las valoraciones de los eventos de una persona, incluyendo sus valoraciones cognitivas y afectivas y sus reevaluaciones del estresor potencial así como la eficacia de su habilidad de afrontamiento, son importantes determinantes de la carga. La medida incluye 5 dimensiones hipotetizadas de evaluación del cuidador y comprobadas vía análisis factorial: a) la carga subjetiva del cuidador, b) su satisfacción con el cuidado, c) el impacto sobre cuidador, d) su maestría en el cuidado, y e) la reevaluación cognitiva. Las dimensiones de carga subjetiva, impacto del cuidado y reevaluación cognitiva se corresponderían de forma respectiva con la valoración secundaria, los estresores secundarios y las estrategias de afrontamiento de Modelo del Proceso de Estrés (Zarit, 1990a).

Cada uno de sus 47 ítems son puntuados utilizando una de las dos escalas de 5 puntos de “nunca” a “casi siempre verdad” o “muy de acuerdo” a “muy en desacuerdo”. Se ha proporcionado algún apoyo para la presencia de 5 dimensiones a través de un análisis factorial, utilizando dos muestras de cuidadores informales de personas con demencia. Esta investigación informó que la consistencia interna de las subescalas iba del rango de 0,65 a 0,87. Se ha indicado también evidencia de validez de constructo en relación con estados afectivos, calidad de las relaciones interpersonales con los receptores de cuidado, y carga emocional, aunque los autores reconocen que se necesitan estudios más profundos para una mejor validación psicométrica y análisis de la estructura factorial.

e) **Bass's Model** (Bass y Bowman, 1990).

Este cuestionario obtiene, a través de 8 ítems, las valoraciones que efectúan los cuidadores sobre la dificultad de la situación del cuidado (3 ítems), de las consecuencias negativas individuales (3 ítems) y familiares (2 ítems) del cuidado. Los valores del alpha de Cronbach para las tres subescalas son de 0,67, 0,66 y 0,96, respectivamente. No se han realizado otras valoraciones psicométricas.

5.3.2. MEDIDAS MULTIDIMENSIONALES DE LA CARGA DEL CUIDADOR ORIGINADAS A PARTIR DE INVESTIGACIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS.

a) Appraisal of Caregiving Scale – ACS - (Oberst et al., 1989).

Reconociendo la incapacidad de la CLS (Caregiver Load Scale, mencionada anteriormente) para valorar la carga subjetiva, los propios autores desarrollaron la ACS como una medida para cuantificar la magnitud con la que las demandas de cuidado son percibidas como molestas o “sobrecargantes” (Oberst et al., 1989).

Se trata de un instrumento de 53 ítems, basado en la teoría de Lazarus y Folkman (1984), que recoge las valoraciones de los cuidadores sobre la experiencia de cuidado. Sus ítems se puntúan sobre una escala de 5 puntos (1 – muy incierto – a 5 – muy cierto) y recoge varios aspectos del cuidado, incluyendo las tareas de cuidado, el estilo de vida, la salud física y emocional, las relaciones y el apoyo interpersonal, y el impacto personal. La puntuación de la ACS se realiza sobre 4 subescalas, cada una representa una dimensión de valoración: (a) daño/pérdida (15 ítems); b) amenaza (15 ítems), c) reto (15 ítems), y d) beneficio (8 ítems). Las mayores puntuaciones de cada escala indican una mayor intensidad para esa dimensión.

Los autores de la prueba (Oberst et al., 1989) hallaron una adecuada consistencia interna para las 4 escalas, con niveles de alpha de Cronbach del rango de 0,72 a 0,91. Además, Oberst y colaboradores (1989) encontraron que la ACS tiene una validez de contenido satisfactoria e informaron asimismo de validez de constructo. De hecho, cada una de las 4 subescalas se ha relacionado de forma significativa con variables del estado de salud y de la enfermedad del receptor de cuidados, factores sociodemográficos del cuidador y características relacionales entre persona cuidada y cuidador. Asimismo, se han identificado correlaciones moderadas pero significativas entre las subescalas de amenaza y daño/pérdida con el nivel de demanda del cuidado.

No obstante, existe cierta preocupación por parte de los creadores del instrumento respecto a las elevadas correlaciones existentes entre las subescalas de amenaza y daño/pérdida ($r = 0,85$) y entre las subescalas de reto y beneficio ($r = 0,64$), que indican que estas medidas pueden solapar constructos. Kinsella y colaboradores (1998) han recomendado por ello realizar un análisis factorial para mejorar la estructura de la escala, una evaluación psicométrica más extensa de la ACS que demuestre su sensibilidad y su fiabilidad test-retest, y considerar su acortamiento dado que la longitud del instrumento puede ser considerado como un factor limitante.

b) Caregiver Reaction Assessment - CRA - (Given et al., 1992).

Este instrumento, compuesto por 24 ítems, ha sido utilizado para medir las reacciones del cuidador a la experiencia de la prestación de asistencia a personas mayores con discapacidad física y mental y enfermedad oncológica. Se divide en 5 subescalas distintas: a) impacto sobre la programación diaria de tareas del cuidador; b) estima del

cuidador, c) falta de apoyo familiar, d) impacto sobre la salud, y e) impacto sobre la economía. Cada uno de los 24 ítems se puntúa en una escala de puntos que va de “muy de acuerdo” a “muy en desacuerdo”.

Los coeficientes de consistencia interna de las 5 subescalas van de 0,80 a 0,90. Los autores han proporcionado también evidencia de la validez de constructo mediante el hallazgo de correlaciones modestas entre las puntuaciones de la escala y medidas de dependencia y depresión.

c) **Modified Caregiver Appraisal Scale** (Hughes y Caliandro, 1996).

Sus autores (Hughes y Caliandro, 1996) modificaron la Caregiving Appraisal Scale (Lawton et al., 1989) para adaptar este instrumento a la carga percibida de cuidadores de niños afectados por VIH/SIDA. Seleccionaron así 28 ítems de la medida original que representan las siguientes subescalas: (a) carga: sentimiento de estar al final de la cuerda con preocupación y frustración, b) satisfacción: el cuidado lleva al reconocimiento de beneficios y a la autoestima, c) impacto: sentimiento de que uno ha perdido el control sobre su vida y que ha infringido su estilo de vida, y d) maestría: sentimiento de competencia en el desempeño del papel de cuidador.

Los coeficientes de consistencia interna para la subescalas fueron: 0,55 (maestría), 0,76 (satisfacción), 0,78 (impacto), y 0,83 (carga). Para la puntuación total de la escala fue igual a 0,88 (Hughes y Caliandro, 1996).

5.4. OTRAS MEDIDAS DE LA CARGA DEL CUIDADOR.

Existe, por otro lado, una tendencia a evaluar la sobrecarga del cuidador utilizando otras medidas no específicas - como instrumentos de evaluación de la depresión, la calidad de vida, la morbilidad psicológica, el apoyo social y el aislamiento, el estado de salud físico, etc.-, que fue suscitada por las críticas de George y Gwyther (1986) a las medidas de carga (Zarit, 1990a, 1990b).

En concreto, estos autores (George y Gwyther, 1986) argumentaron que los estudios sobre la carga del cuidador debían centrarse en medidas de bienestar en lugar de en instrumentos de carga, debido fundamentalmente a tres motivos: 1) Las medidas de la carga del cuidador no están confeccionadas para ser administradas a la población general por lo que impiden comparar los resultados obtenidos en las muestras de personas dependientes, 2) Los instrumentos de valoración de la carga del cuidador requieren que los cuidadores asocien el cuidado con sus efectos, lo que confunde los estresores con los resultados¹⁸, y 3) El uso de puntuaciones totales de carga impide identificar otras dimensiones de la carga.

No obstante, nos hemos ceñido de forma específica en este apartado a los instrumentos que miden la carga del cuidador, asumiendo los contraargumentos que Zarit (1990a, 1990b) desarrolla ante las críticas de George y Gwyther (1986): a) Las comparaciones de grupos de cuidadores de personas dependientes con la población general se pueden realizar a través de medidas indirectas de la carga, como son los indicadores de salud

mental y física, dado que se han encontrado correlaciones entre medidas específicas de la carga y medidas de salud (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988).

b). La puntuación total de los instrumentos de carga del cuidador representan una simplificación del impacto del cuidado dada su naturaleza multifacética. Sin embargo, puede predecir en mayor medida las repercusiones negativas del cuidado que los índices separados de cada medida.

c). Si bien la distinción entre estresor y resultado pueda ser deseable a un nivel abstracto, los cuidadores evalúan su situación en términos de cómo perciben que el estresor está afectando su vida. Esta valoración es un elemento de la situación que no es apresado por medidas de bienestar y que es crítica para entender las decisiones que los cuidadores hacen. Además, el uso de medidas de bienestar está basado en la asunción de que los cuidadores experimentarán algún descenso en su bienestar respecto a la población general. No obstante, en función de su nivel anterior en el indicador de bienestar utilizado, este declive relativo puede o no causarles diferencias respecto a las muestras 18 Esta afirmación también fue apuntada por Moritz y colaboradores (Moritz, Kasl y Bekman, 1989) que expresaron que las medidas específicas reflejaban atribuciones potencialmente inexactas de causa normativas.

Por tanto, mientras que las medidas de bienestar son importantes para examinar el impacto del cuidado con respecto a otras poblaciones, las valoraciones de la carga del cuidador proporcionan dimensiones diferentes y útiles para conocer el impacto de la situación de cuidado sobre el cuidador

5.4.1 Modelo doble de ABCX de McCubbin y Paterson.

El modelo doble de “ABCX” de McCubbin y Patterson, citado por gerontólogos. Donde “A” es el evento estresante, “B” son los recursos de la familia, “C” es la percepción familiar de la crisis y “X” es el sentido de la tensión o cantidad de crisis. Doble se refiere por un lado a la acumulación de problemas adicionales secundarios a la disrupción causada por la crisis inicial, y por otro al hecho de que el estrés no solo resulta del evento original, sino también de la continua combinación de cambios iniciados por los enfermos crónicos.

El primer elemento del modelo es el estresor. La idea del doble ABCX puede ser un recordatorio útil de que hay dos crisis o estresores: el problema de salud y el problema de dar cuidado. Los cambios en la vida del cuidador han sido llamadas “tensiones asociadas al rol” por Pearlin, et al para indicar su contribución separada al estrés.

El segundo elemento, percepciones y evaluaciones, también tiene dos vertientes: la percepción de los síntomas o conductas; y el sentimiento subjetivo del cuidador referido a si son aceptables los cambios producidos en su vida a causa de dar cuidados.

El tercer elemento del modelo, involucra recursos y estrategias de afrontamiento, entendidos también como mediadores de la situación del estrés. Aquí los recursos incluyen contribuciones financieras, educacionales, soporte social y asistencia formal. Y finalmente el cuarto elemento, resultados para el cuidador, es generalmente referido en términos de estrés o carga. Aquí los indicadores de estrés incluyen distrés emocional,

enfermedad física en el cuidador, reducción de la participación social, relaciones alteradas con la persona mayor que recibe el cuidado y demandas financieras.

Componentes conceptuales del estrés: El estrés del cuidador se entiende como consecuencia de un proceso que comprende un número de condiciones interrelacionadas, incluyendo características socioeconómicas, recursos de los cuidadores y estresores primarios y secundarios a los que están expuestos.

Estresores primarios: Se entienden como conductores de las necesidades del paciente, y la naturaleza y magnitud del cuidado demandado por estas necesidades. Los indicadores de estresor primario son:

- El estado cognitivo del paciente.
- La conducta problemática del paciente y la vigilancia.
- Número de actividades por las que la persona deteriorada depende del cuidador y el nivel de dependencia para cada actividad de la vida diaria.

Estresores secundarios: Se conciben las demandas de dar cuidados como facilitadoras de los estresores primarios que pueden derivar en otros problemas y privaciones. La familia es un área central para las tensiones de rol, porque tener un familiar cercano que necesita ayuda puede desencadenar antiguos conflictos familiares y crear nuevos. Hay tres dimensiones de conflicto entre los cuidadores y otros miembros de la familia:

- A. Centrado en el tema, aquí el conflicto surge alrededor de diferentes temas del deterioro, creencias sobre la enfermedad del paciente, su seriedad y estrategias para hacer frente.
- B. Centrado en el paciente, en la cual se ve desacuerdos sobre el tipo y calidad de atención dada al paciente por otros miembros de la familia.
- C. Centrado en el cuidador, donde se ve la atención y reconocimiento acordado del cuidador para cuidar del paciente.

5.4.2 Teoría del estrés de Maslach y Jackson.

Maslach y Jackson (1996), propusieron su teoría del estrés en cuidadores primarios, caracterizándolo como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con persona con necesidades de suma atención.

De acuerdo con esta teoría, la descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como combinación de ellos. Este aspecto de la despersonalización, se refiere a un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficios del propio trabajo. Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en inestabilidad hacia otros.

Y el tercer componente que es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicos de

depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.

5.4.3 Teoría de trascender en un “Vínculo especial” de cuidado

El proceso de cuidado gira alrededor del vínculo cuidador-persona cuidada, que no existe en toda relación de cuidado, sino que se construye a partir de la conformación de la diada cuidador–persona cuidada. Cuando está presente, marca la diferencia con otros tipos de relación y otras formas de cuidar. En la diada, debe existir mutualidad y reciprocidad a lo largo de la experiencia que viven juntos. Y el vínculo especial se caracteriza por afecto, respeto, entrega mutua, acompañamiento, compartir sentimientos todo el tiempo y reflexión constante.

Este vínculo especial surge de la introspección, de la reflexión y de encontrar significados en la vivencia de cada uno de los integrantes de la diada de cuidado. La necesidad de enfrentar una experiencia difícil que modifica el curso de la vida parece abrir en cada uno de sus integrantes un margen de vulnerabilidad, un vacío, una necesidad de apoyo que permita superar las necesidades evidentes que plantea el cambio de la rutina. Frente al desorden inicial, cada integrante de la diada siente malestar, preocupación y temor, acompañadas de una búsqueda intensa por contar con algo de estabilidad. Poco a poco se aprende a superar las dificultades en medio del camino y se reconoce en el otro a un aliado, alguien que en medio de la situación siempre está allí, conviviendo y acompañando a su compañero en esta experiencia de vivir o cuidar en la enfermedad.

En la diada, cada integrante comienza a percibir al otro como eso con quien todo es familiar, con quien se sufre y por quien se sufre; ese que comienza a llenar la vida y a darle sentido; ese con quien se construye y fortalece un vínculo especial. Antes de que aparezca, la diada hace tareas, asume responsabilidades, pero con el tiempo, cuando el vínculo se identifica, la diada vive el cuidado, aprende de manera progresiva y se fortalece de modo que se torna complejo comprender quien cuida a quien en la diada. El vínculo especial da fuerza y posibilita que cada cual se sienta importante para el otro, permite aprender y comprender que lo que parecía un caos en una situación de enfermedad pase a tener significado.

El proceso de formación de diadas fue descrito por Wilson et al, quienes reconocieron la creación de un vínculo, el cual se da por un compromiso absoluto que requiere de habilidades como la aceptación de responsabilidades, la esperanza, la toma de decisiones, la enseñanza, el aprendizaje, el manejo y la coordinación, al igual que estrategias, etc.

Una diada, según Thompsom et al, representa tener permanencia en el tiempo, es decir, ser duradero, tener presencia de acciones mutuas y un contrato de elementos personales de los dos participantes; la principal característica de la diada es la interdependencia personal, es decir, la mutualidad y reciprocidad a través de la relación interpersonal. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, conjugando diversas variables:

- 1 Desatención de la salud propia, proyecto vital y vida social.
- 2 Deterioro familiar, relacionadas a las dinámicas culposas, rabiosas y manipuladoras.
- 3 Ansiedad y frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependiente.

6. RELACIÓN INTRAFAMILIAR

6.1. Dimensiones e importancia.

La familia siempre desarrolla ciertas pautas o maneras relativamente estables de relacionarse entre sí. El conjunto de relaciones interpersonales e intrafamiliares también llamado funcionamiento familiar va a estar en la base del desarrollo físico, intelectual, psicológico y espiritual de cada uno de sus miembros, todo esto construyendo un clima propicio para el equilibrio psíquico y un referente de conductas éticas, morales y relacionales para sus integrantes.

El funcionamiento familiar constituye la síntesis de las relaciones familiares como un todo interactivo, grupal y sistémico que condiciona el ajuste de la familia al medio social y al bienestar subjetivo de sus integrantes. Se refiere a la forma de relacionarse el grupo internamente, al conjunto de relaciones interpersonales intersubjetivas que se dan en el interior de cada familia que le dan identidad propia. Constituye un comportamiento grupal habitual y relativamente estable de la familia produciendo una atmósfera o clima psicológico que caracteriza el hogar. El modelo de salud del grupo familiar se organizó en una estructura de seis dimensiones que se interrelacionan en forma dinámica y se denominan: contexto socioeconómico y cultural, composición familiar, vivencia de procesos críticos normativos, paranormativos y de salud en la familia, afrontamiento familiar, relaciones intrafamiliares y apoyo social. Expertos y usuarios evaluaron positivamente la pertinencia, utilidad y factibilidad de aplicación del modelo de salud familiar en la atención primaria de salud (APS).

La familia es un sistema que a su vez se compone de subsistemas, cual engranaje en una maquinaria, en dicha composición tenemos al subsistema conyugal (papá y mamá), subsistema paterno-filial (padres e hijos) y subsistema fraterna (hermanos), toda la familia tiene características que las pueden hacer parecer distintas o similares a otras, estas son las características tipológicas como son: la composición (nuclear, extensa o compuesta), el desarrollo (tradicional o moderna), la demografía (urbana, suburbana o rural), la ocupación (campesino, empleado o profesionista), la integración (integrada, semiintegrada o desintegrada), pero hay otras características que son indispensables conocer ya que según Satir son útiles para determinar el grado de funcionalidad familiar, lo anterior se engloba en el conocimiento de la dinámica familiar y que obliga a conocer la Jerarquía entendiéndola como el nivel de autoridad que gobierna en la organización familiar y que puede ser, autoritaria, indiferente negligente, indulgente permisiva o reciproca con autoridad, los límites que representan las reglas que delimitan a las jerarquías y que pueden ser, claros, difusos o rígidos y la comunicación que no es más que la forma en que la familia se expresa entre sí y puede ser, directa, enmascarada o desplazada.

La familia es el contexto natural para crecer y recibir apoyo, que a lo largo del tiempo va elaborando sus propias pautas de interacción, las cuales constituyen la estructura

familiar. Esta se define como la forma que tiene la familia de organizar la manera de interactuar de sus miembros de acuerdo con las demandas funcionales que tenga y a las pautas repetitivas de interacción. Ante los cambios de ciclo vital, o ante los sucesos estresantes que ocurren a lo largo de la vida, las familias se modifican y los enfrenan de acuerdo con diferentes estilos de funcionamiento familiar.

Se ha observado la relación entre los patrones de interacción familiar y algunas enfermedades o diversos dolores; además, las personas que utilizan habilidades positivas de comunicación y que mantiene relaciones familiares de armonía son más saludables que aquellas con relaciones problemáticas. Los miembros de las familias que con mayor frecuencia manifiestan enfermedades somáticas, provienen de familias con interacciones en las que predomina una comunicación evitativa y negativa. Las variables del funcionamiento familiar en el modelo circunflejo se encuentran agrupadas en tres dimensiones centrales: cohesión, adaptabilidad y comunicación.

6.2. Resiliencia / Maestría

La resiliencia es un constructo teórico que se ha venido desarrollando en las últimas décadas para tratar de entender cuáles son los factores que generan una persona que se enfrenta a una situación adversa salga airoso de ésta, mientras que hay otras personas que enfrentándose a la misma situación, no logran tener los recursos para hacerlo.

Por otro lado, McCubbin y McCubbin (1988) definieron la resiliencia familiar como cualidades y propiedades de las familias que les ayudan a ser resistentes frente a los cambios; facilitan la adaptación en situaciones donde se vive una crisis, mediante procesos que promuevan la sobrevivencia, salir adelante y resistir.

Una postura proactiva, de respuesta inmediata y las estrategias a largo plazo de la sobrevivencia, calidad del cuidado, cariño y compromiso en las relaciones intrafamiliares son ejemplos de estrategias de apoyo familiar y fomento de las habilidades resilientes (Walsh, 2002).

Para estos autores, una familia resiliente posee fortalezas que protege y ayuda a sus miembros a recuperarse de las experiencias negativas; se benefician y contribuyen a una red de relaciones en sus comunidades; buscan extraer un aprendizaje significativo y desarrollar entendimientos compartidos de las experiencias negativas y, enfrentan crisis sin perder el orden y equilibrio en sus vidas.

Para McCubbin y Patterson (1983) una familia resiliente también es aquella que cuenta con cierta flexibilidad y moldeamiento capaces de cambiar su aproximación de la crisis haciéndola más comprensible, manejable y significativa; intercambian recursos familiares, soporte social, percepción de su situación y habilidades para resolver problemas al mediar el nivel de adaptación a la crisis.

6.3. Caracterización de las relaciones familiares del anciano

La familia constituye la institución base de la sociedad, el medio natural para el desarrollo de sus miembros y un fenómeno universal; para el anciano representa además la posibilidad de permanencia en un grupo, en ausencia de otros que ya han desaparecido. Es conveniente en este sentido propiciar que se manifiesten relaciones

familiares armoniosas, lo que contribuirá al establecimiento de un confort emocional en las personas de edad avanzada.

6.4. Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI)

El origen de la Escala es consecuencia del resultado de una investigación realizada por Rivera-Heredia y Padilla-Barraza (1992) quienes en su tesis de licenciatura encontraron que el instrumento que habían utilizado para medir el ambiente familiar tenía niveles de confiabilidad en extremo bajos en algunas de sus dimensiones, de ahí surge el interés y el reto de desarrollar un instrumento confiable y válido para conocer qué ocurre dentro de un sistema familiar, de manera tal que permitiera identificar diferentes elementos de las relaciones familiares que pudieran relacionarse con el bienestar psicológico de sus integrantes, o por el contrario que fueran factor de riesgo ante diferentes conductas problemáticas.

Escala de relación intrafamiliar.

Descripción

Surgió el interés y el reto de desarrollar un instrumento confiable y válido para conocer qué ocurre dentro de un sistema familiar, de manera tal que permitiera identificar diferentes elementos de las relaciones familiares que pudieran relacionarse con el bienestar psicológico de sus integrantes, o por el contrario que fueran factor de riesgo ante diferentes conductas problemáticas. Siendo realizado dentro de la maestría en Psicología Clínica de la Facultad de Psicología de la UNAM bajo la asesoría de la Dra. Patricia Andrade Palos. La Escala de las Relaciones Intrafamiliares, está integrado por 56 reactivos, el cual ha sido utilizado en diferentes familias con problemáticas (familias con embarazo de adolescentes, familias con adolescentes con adicciones, etc.). En esta escala se valora tres dimensiones de la relación intrafamiliar que son:

1. La dimensión de Unión y Apoyo mide la tendencia de la familia de realizar actividades en conjunto, de convivir y de apoyarse mutuamente, se asocia con el sentido de solidaridad y de pertenencia con el sistema familiar.
2. La dimensión de Dificultades se refiere a los aspectos de las relaciones intrafamiliares considerados ya sea por el individuo, o por la sociedad como indeseables, negativos, problemáticos o difíciles, de ahí que también pueda identificar el grado de percepción de conflicto dentro de una familia.
3. La dimensión Expresión midió la posibilidad de comunicar verbalmente las emociones, ideas y acontecimientos de los miembros de la familia dentro de un ambiente de respeto.

Validación.

Validez estadística: mediante el análisis factorial realizado cuando se elaboró este instrumento. Participaron 671 estudiantes de nivel medio superior de instituciones del sector público de la Ciudad de México.

Validez Clínica: al comparar el ambiente familiar y encontrar diferencias estadísticamente significativas entre personas que han y que no han intentado suicidarse; cuando hay o no violencia en la familia; entre diferentes grados del consumo de drogas, entre mujeres con y sin cáncer de mama y con mujeres adolescentes con conductas alimentarias de riesgo y sin conductas alimentarias de riesgo.

Validez concurrente: se han realizado análisis de correlación entre los puntajes de diferentes dimensiones del E.R.I. con otras escalas de ambiente emocional o de apoyo familiar que evalúan dimensiones semejantes.

En la tesis de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares: construcción y validación de una escala realizada por la Maestra en Psicología María Elene Rivera Heredia, se reportó un alfa de cronbach para el instrumento en la dimensión de expresión de .9529, en la de dificultades de .9393 y en la de unión de .9204.

Aplicación.

La Escala de Relación Intrafamiliar, se trata de una escala auto aplicable con cinco opciones de respuesta que varían de: Totalmente de acuerdo a Totalmente en desacuerdo, además de la versión original de 56 reactivos, se desarrollaron dos versiones más, una de 37 reactivos y otra de 12 reactivos, contando con niveles altos de confiabilidad en cada una de ellas; se recomienda identificar el punto de corte por cada grupo poblacional específico, dividiendo a los participantes entre quienes se ubican dentro del grupo con puntajes altos (25% más alto) y quienes se ubican en el grupo con puntajes bajos (25% más bajo). En el departamento de orientación Educativa de la Facultad de Psicología de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo la Maestra Marisol Morales y la Maestra Damaris Díaz desarrollaron la siguiente propuesta para clasificar los puntajes de las personas que respondieran a esta escala, los cuales desarrollaron a partir de la versión de 56 reactivos; en lugar de sacar puntajes promedios, están trabajando con la sumatoria de los puntajes totales lo cual es otra posibilidad para la interpretación de los datos:

Escalas	Alto	Medio-alto	Medio	Medio-bajo	Bajo
Expresión	110-94	93-77	76-56	55-39	38-22
Dificultades	115-98	97-80	79-59	58-41	40-23
Unión	55-47	46-38	37-29	28-20	19-11
Total	180-156	155-131	130-106	105-81	80-56

II MATERIAL Y METODOS.

El objetivo general de este trabajo es identificar, reconocer y analizar las variables asociadas con la sobrecarga en cuidadores informales de personas dependientes, con especial referencia a la influencia del Asilamiento y la presencia de cuidadores formales en dicha carga. En este sentido, esta investigación plantea un análisis exhaustivo de las personas dependientes, el cuidado informal, y la carga del cuidador experimentada, mediante una metodología observacional descriptiva transversal enfocada al correlato emotivo y la presencia o ausencia de indicadores de sobrecarga o colapso de forma longitudinal descriptiva.

Teniendo como supuesto inicial lo previamente mencionado en el marco teórico y la ausencia de una escala única de valoración, se realizan entrevistas semiestructuradas a los cuidadores informales y se complementa con la asignación de la aplicación de la escala Zarit modificada los mismos, concatenando con una escala de desgaste/sobrecarga para los cuidadores profesionales (Maslach).

Según lo expuesto en el marco teórico, es de esperar que:

- a).-La mayoría de las cuidadoras informales sean mujeres y estén relacionadas con el adulto mayor.
- b).-Que persistan en sintomatología y modo de afrontamiento del estrés pese a estar ya el paciente índice en cuidados prolongados asistido por un cuidador profesional o en una institución y
- c).-Que las emociones experimentadas pese a la separación de la carga o el compartimiento de la misma perduren e influyan en el nivel de sobrecarga que experimenta el cuidador profesional, sea en domicilio o en asilo.

La muestra seleccionada se realizó por conveniencia reclutando de forma sistemática a aquellos pacientes que ingresaron a institucionalización ó a hospitalización por problemas agudos al Hospital Español de México, que fuesen socios de la beneficencia o no socios y que mantuvieran un seguimiento, en el caso de externos a domicilio con cuidadores tanto profesionales como informales, como para visitas domiciliarias y por consulta externa (llamado aquí Servicio de atención Externa Domiciliaria – SAD-) en el periodo 2011-2015 por el servicio de Geriátria.

A continuación presento en forma de tablas el número de cuidadores formales entre los que continuaron en SAD:

	Usuario de SAD	No usuario de SAD	Total
	N	N	
Tiene cuidador	117	36	153
No tiene cuidador	119	24	143
Total	236	60	296

Esto es, se incluyeron 296 familias, de las cuales 117 tienen cuidadores informales y formales como parte de SAD, 36 tienen cuidadores formales e informales, pero no se

apoyaron en el programa de seguimiento estricto; 119 sin cuidador formal pero en programa y 24 sin cuidador formal ni participaron en el programa de seguimiento domiciliario, sino que eran “reevaluadas” o “recaptadas” solo durante los momentos de consulta externa o en hospitalizaciones subsecuentes, donde se procedía a medir el impacto de carga sobre los cuidadores.

CUADRO 1 MATRIZ FACTORIAL DE ÍTEMS QUE SE EVALUARON EN CUIDADORES INFORMALES ESCALA DE SOBRECARGA DEL MISMO

Factores	Valor propio	% de varianza	% acumulado		
I. Consecuencias negativas del cuidado.	6,818	30,992	30,992		
II. Sentimientos de incompetencia.	3,126	14,211	45,203		
III. Relaciones negativas.	1,925	8,748	53,951		

ITEMS	FACTORES				
	I	II	III	IV	V
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?	,82	,12	,16		
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo/a?	,82	,13	,20	,16	
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?	,81		,18	-,28	,23
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?	,78	,34	,16	,19	-,14
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	,78		,23		
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades?(p.ej., con su familia o en el trabajo)	,78	,25		,25	
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	,76	,26	,12	,30	-,15
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	,72	-,13	,21	-,26	,23
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	,71	,26		,13	-,23
5. ¿Se siente irritado/a cuando está cerca de familiar/paciente?	,61		,38		
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?	,57	,18	-,15	,49	,22
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?	,49	,42	,30	-,20	-,24
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que hace?		,81	,27		,18
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?		,80	,32		,17
19. ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?	,24	,73	-,15		-,18
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de otros gastos?	,17	,61			
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho tiempo más?	,48	,52	,15	,11	-,40
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	,21		,75	,10	,23
4. ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar/paciente?	,20	,14	,63		-,14
13. Solamente si el entrevistado vive con el paciente ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?	,24	,20	,49		-,29
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar				,91	
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	,14	,12			,83

Notas. Método de extracción: Análisis de componentes principales. Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser. La rotación ha convergido en 10 iteraciones.

Cuadro 2. Criterios de Interpretación de los factores de la Escala de Sobrecarga del Cuidador.

<p>Factor 1. Consecuencias negativas del cuidado.</p> <ul style="list-style-type: none"> Su puntuación oscila entre 0 y 48. Una puntuación elevada en este factor indica que el cuidador experimenta, con frecuencia repercusiones negativas sobre su vida por estar atendiendo a una persona dependiente, que le generan sobrecarga y sentimientos de querer delegar la tarea en otras personas. El cuidador ve negativamente afectada su vida privada, su tiempo libre, sus actividades de ocio, sus relaciones sociales, su trabajo, sus propias responsabilidades, y su salud física y mental.
<p>Factor 2. Sentimientos de incompetencia.</p> <ul style="list-style-type: none"> Su puntuación oscila entre 0 y 20. Una puntuación elevada en este factor indica que el cuidador percibe que no posee los recursos personales y materiales suficientes para cuidar de forma adecuada a la persona dependiente. Así, el cuidador considera que no es capaz de proporcionarle los cuidados adecuados, de implicarse más en la asistencia y de continuar durante un mayor periodo de tiempo con los cuidados, se siente inseguro sobre la atención a suministrar y percibe que carece de los recursos económicos suficientes para prestarle los cuidados necesarios.
<p>Factor 3. Relaciones negativas.</p> <ul style="list-style-type: none"> Su puntuación oscila entre 0 y 12. Una puntuación elevada en este factor indica que la prestación de cuidados genera sentimientos negativos en el cuidador tales como percepción de solicitud exagerada de ayuda y sentimientos de vergüenza e incomodidad frente a los demás debido a los cuidados suministrados a la persona dependiente.

Así mismo mostramos en la siguiente tabla un resumen de las variables recogidas y sus instrumentos de colección:

AREAS EVALUADAS	VARIABLES	INSTRUMENTOS ESTANDARIZADOS	
a. EVALUACIÓN DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES			
<i>a.1. Datos sociodemográficos</i>	Edad		
	Sexo		
	Estado civil		
	Nivel de estudios		
	Profesión anterior		
	Datos económicos		
	Presencia o no de cuidador principal		
<i>a.2. Capacidad funcional para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.</i>	Dependencia para las ABVD	Índice de Barthel	
	Dependencia para las AIVD	Índice de Lawton y Brody	
<i>a.3. Deterioro cognitivo</i>	Deterioro cognitivo	Cuestionario Portátil del Estado Mental de Pfeiffer	
<i>a.4. Estado de salud físico y psíquico y procedimientos clínicos utilizados.</i>	Problemas de salud/enfermedades actuales		
	Fase y evolución del estado de salud	Estado de salud en los últimos 12 meses.	
		Evolución del estado de salud en los últimos 12 meses.	
		Estadio de tratamiento de la enfermedad.	
	Servicios sanitarios utilizados y nivel de satisfacción con estos servicios.	Uso de procedimiento clínico	
		Técnicas o procedimientos sanitarios utilizados.	
		Personal que realiza las técnicas sanitarias.	
Lugar en que se llevan a cabo las técnicas sanitarias.			
<i>a.5. Situación sociofamiliar</i>	Situación social y familiar	Escala de Valoración Sociofamiliar.	
	Funcionalidad familiar	Cuestionario Apper Familiar	
b. EVALUACIÓN DEL SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO			
<i>b.1. Valoración objetiva del servicio prestado por el SAD</i>	Características generales del servicio prestado por el SAD.	Franja horaria en la que el SAD acude al domicilio.	
		Número de auxiliares habituales.	
		Si son los mismos auxiliares que acuden habitualmente al domicilio.	

		Formación de los auxiliares.		
		Tiempo transcurrido entre la demanda del SAD y el comienzo de la prestación de este servicio.		
		Demanda principal del usuario y del cuidador al SAD.		
		Utilización de otros servicios aparte del SAD.		
	Atención del SAD a las actividades de la vida diaria.	Tiempo semanal que dedica el SAD a atender la actividad en horas y minutos.		
		Proporción en la que el SAD cubre la necesidad semanal del usuario para la actividad.		
<i>b.2. Valoración subjetiva del servicio proporcionado por el SAD</i>	Satisfacción de usuarios y cuidadores con el SAD	Satisfacción del usuario con el servicio prestado por el SAD en las actividades de la vida diaria.		
		Satisfacción del cuidador con el servicio prestado por el SAD en las actividades de la vida diaria.		
		Satisfacción global percibida del usuario y de su cuidador principal con la atención del SAD.		
	Evaluación de la relación entre el usuario y el auxiliar del SAD.			
	Valoración de la calidad de vida asociada a los servicios prestados por el SAD.	Evaluación de la calidad de vida del usuario y de su cuidador antes y durante el SAD y si fueran atendidas sus demandas al SAD.		
Evaluación de la calidad de vida en los distintos aspectos vitales del cuidador gracias al SAD.				
c. EVALUACIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES				
<i>c.1. Datos sociodemográficos del cuidador principal.</i>	Edad			
	Sexo			
	Nivel de estudios			
	Situación laboral actual			
<i>c.2. Valoración de las características de los cuidados informales en el ámbito sociofamiliar</i>	Suficiencia de los cuidados			
	Periodicidad y tiempo dedicado a los cuidados			
	Tipo de vínculo entre la persona dependiente y su cuidador principal.			
	Ayudas al cuidador principal en su tarea de cuidados.	Si alguien le ayuda		
		Persona que le ayuda		
		Frecuencia de la ayuda		
		Periodo en que se proporciona la ayuda		
Cantidad de tiempo que supone semanalmente				
		La suficiencia de la ayuda		
		Razones de la falta o insuficiencia de la ayuda.		
<i>c.3. Evaluación de la carga de los cuidadores principales de las personas dependientes</i>	Evaluación de la carga del cuidador principal		Escala de Sobrecarga del Cuidador.	

El presente estudio se llevó a cabo en el Hospital Español de México, durante el período del primero de junio del 2011 al 1 de marzo del 2015.

DISEÑO DE ANÁLISIS.

Posterior a la recolección de datos mediante encuestas y a la realización de entrevistas se realizó:

Revisión de la información obtenida.

Clasificación y procesamiento de datos en el programa SPSS 12.5

Tabulación de los datos.

Elaboración de cuadros.

Resumen y realización de correlatos gráficos para plasmar las emociones dominantes durante las entrevistas a los cuidadores.

Diseño de gráficos.

Redacción de resultados, conclusiones y recomendaciones.

ANÁLISIS DE DATOS.

Los análisis estadísticos se realizaron con el SPSS 12.5 y fueron los siguientes:

- Se realizó un análisis factorial con rotación varimax para estudiar la estructura factorial de la Escala de Sobrecarga del Cuidador en nuestra muestra. Asimismo para evaluar la consistencia interna de esta escala se llevaron a cabo análisis de

fiabilidad (alpha de Cronbach) para la puntuación total y de cada uno de sus factores. Los resultados de estos análisis se han presentado en el apartado correspondiente a la descripción de los instrumentos utilizados en este estudio.

b) Se realizaron análisis descriptivos para:

1º Establecer el perfil sociodemográfico de las personas dependientes así como su estado de salud y situación sociofamiliar.

2º Describir las características sociodemográficos de los cuidadores informales y del cuidado informal.

c) Para el estudio de las características del SAD, se utilizaron análisis descriptivos para examinar la parte objetiva de la provisión del SAD así como la satisfacción del usuario y del cuidador con este servicio y la relación emocional con sus profesionales. Además, para el caso concreto de la calidad de vida, se efectuaron pruebas t de student para fijar la existencia de diferencias estadísticamente significativas en calidad de vida entre los grupos de usuarios y cuidadores antes de recibir el SAD, durante la prestación de este servicio y si atendieran sus demandas – en el caso de que las tuvieran -.

d) El papel del SAD sobre la carga de los cuidadores fue estudiado a través de un ANOVA en el que se compararon los grupos de cuidadores usuarios y no usuarios del SAD en la puntuación total de sobrecarga. El mismo procedimiento estadístico fue utilizado para analizar la posible existencia de diferencias significativas entre los dos grupos – SAD y no SAD – en cada uno de los ítems de la Escala de Sobrecarga del Cuidador y para cada uno de los factores hallados de este instrumento.

e) Dado que no existían diferencias relevantes a nivel de carga entre el grupo de cuidadores de usuarios de SAD y el de no usuarios, se utilizó la muestra total de cuidadores para estudiar la relación bivariada de la carga con 1) las variables del contexto del cuidado y del cuidador y 2) las variables de salud y sociofamiliares de la persona dependiente. En concreto, se llevaron a cabo los siguientes análisis estadísticos:

e.1. Se estudió la existencia de relaciones bivariadas entre la sobrecarga global y cada uno de los tres factores del instrumento de sobrecarga en las variables del cuidado y del cuidador informal.

Cuando estas variables eran continuas se utilizó el análisis de correlación de Pearson. Para la realización de análisis con variables categóricas, se optó por el uso de pruebas paramétricas o no paramétricas en función del tamaño y del equilibrio del tamaño de la muestra de cada grupo de comparación, en concreto: En aquellas variables en la que el tamaño de la muestra de alguna de las alternativas era pequeño – inferior o igual a 30 - y descompensado con el tamaño de los otros, se utilizó una prueba no paramétrica: Prueba de Mann-Whitney cuando comparábamos dos grupos y Prueba de Wilcoxon cuando estudiábamos la existencia de diferencias estadísticamente significativas entre más de dos

grupos. En este último caso, se utilizaba la Prueba de Mann-Whitney cuando había que realizar las comparaciones dos a dos entre los grupos.

En las variables restantes cuyas alternativas de comparación mostraban un tamaño muestral suficiente (superior a 30) y equilibrado entre los grupos, se utilizó el ANOVA. Se realizaron análisis a posteriori mediante la prueba de Tukey cuando había más de dos grupos para determinar entre cuáles de ellos se hallaban las diferencias significativas.

e.2. Se analizaron las relaciones bivariadas entre la carga global y los tres factores de la carga y las variables de salud y sociofamiliares de la persona dependiente a través de análisis de correlación de Pearson.

e.3. Se efectuaron para ambos grupos de variables por separado análisis multivariados para establecer las variables predictoras de la sobrecarga a través del análisis de regresión lineal por pasos hacia adelante.

III RESULTADOS.

ANÁLISIS SOCIODEMOGRÁFICO DE LA MUESTRA.

En la tabla anexa se detalla la información más relevante respecto a las variables sociodemográficas recogidas. La muestra utilizada en este estudio está formada por 296 personas dependientes.

En concreto, la media de edad de la muestra de personas dependientes es de 74,6 años (DT= 15,2). La media de edad de las mujeres (= 75,8 años; DT= 13,1) es ligeramente superior a la de los hombres (= 71,0 años; DT= 19,5). La mayoría de estas personas son mayores de 65 años (82,1%), y predominan las que tienen entre 70 y 90 años (68,9%). Asimismo, una gran parte de la muestra está formada por mujeres (73,6%).

Respecto al estado civil, la mayoría de las personas dependientes entrevistadas son viudos/as (44,3%) o casados/as (31,1%). Entre la población de varones destacan las personas casadas (38,5%) mientras que entre las mujeres predominan las viudas (49,1%).

El nivel de estudios es bastante bajo: un alto porcentaje de la muestra de personas dependientes no tiene estudios (52,0%) o es analfabeta (27,7%). Por otro lado, la mayoría han sido trabajadores empleados por cuenta ajena (78,0%).

Por último, la mitad de las personas dependientes entrevistadas (51,7%) tiene un cuidador principal informal que les provee atención y cuidados. El 57,7% de los varones y el 42,3% de las mujeres dependientes entrevistadas reciben cuidados de una persona de su red de apoyo informal.

VARIABLES	VARÓN (N = 78)	MUJER (N = 218)	TOTAL (N = 296)
Edad			
Media en años (DT)	71,0 (19,5)	75,8 (13,1)	74,6 (15,2)
<i>Distribución por grupos edad:</i>			
Menores de 65 años: N (%)	17 (21,8 %)	36 (16,5%)	53 (17,9%)
Mayores de 65 años: N (%)	61 (78,2%)	182 (83,5%)	243 (82,1%)
Sexo: N (%)	78 (26,4%)	218 (73,6%)	296 (100,0%)
Estado Civil: N (%)			
Soltero/a	20 (25,6%)	31 (14,2%)	51 (17,2%)
Casado/a	30 (38,5%)	62 (28,4%)	92 (31,1%)
Separado/a	4 (5,1%)	11 (5,1%)	15 (5,1%)
Divorciado/a	0 (0,0%)	7 (3,2%)	7 (2,4%)
Viudo/a	24 (30,8%)	107 (49,1%)	131 (44,2%)
Nivel de Estudios: N (%)			
Analfabeto/a	14 (17,9%)	68 (31,2%)	82 (27,7%)
Sin Estudios Primarios	49 (62,8%)	105 (48,2%)	154 (52,0%)
No Reglados	2 (2,6%)	2 (0,9%)	4 (1,4%)
Primarios	10 (12,8%)	33 (15,1%)	43 (14,5%)
Medios	3 (3,9%)	8 (3,7%)	11 (3,7%)
Superiores	0 (0,0%)	2 (0,9%)	2 (0,7%)
Categoría Profesional: N (%)			
Empresario/a	1 (1,3%)	3 (1,4%)	4 (1,4%)
Empleado/a	69 (88,5%)	162 (74,3%)	231 (78,0%)
No trabajó	8 (10,2%)	53 (24,3%)	61 (20,6%)

CARACTERÍSTICAS DE LA DEPENDENCIA.

A continuación se describen la composición encontrada mediante los instrumentos de evaluación para la realización de tareas básicas de la vida diaria, así como el desglose encontrado en el correlato de la muestra.

Capacidad funcional para las actividades básicas de la vida diaria.

El análisis de las puntuaciones en el test de Barthel (Tabla 23) indica que, según los criterios establecidos por los autores del instrumento (Barthel y Mahoney, 1965), las personas dependientes entrevistadas muestran un grado leve de dependencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria – ABVD – (= 61,8; DT = 37,3). De hecho, el 59,5% de las personas dependientes entrevistadas tienen algún grado de dependencia para llevar a cabo estas actividades, presentando el 32,1% una dependencia grave o total

Tabla 23. Número y porcentaje de personas dependientes en cada nivel de dependencia para las ABVD. N =296.

Nivel de dependencia para las ABVD	N	%
Grave o total	95	32,1%
Moderada	13	4,4%
Leve	68	23,0%
Independiente	120	40,5%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>

Nota. ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

Cuando se estudia de forma pormenorizada el nivel de dependencia para cada una de las ABVD, se observa que las actividades “ducha o baño” (63,9%) y “subir y bajar escaleras” (63,5%) son las ABVD para las que las personas dependientes necesitan con mayor frecuencia la ayuda de otra persona para realizarlas (Tabla 24).

Tabla 24. Número y porcentaje de personas dependientes en cada nivel de dependencia para cada una de las ABVD. N = 296.

ABVD	N	%	ABVD	N	%
Comer			Control vesical		
Dependiente	61	20,6%	Dependiente	81	27,4%
Autonomía parcial	45	15,2%	Autonomía parcial	51	17,2%
Independiente	190	64,2%	Independiente	164	55,4%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>	<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>
Empleo de ducha/ baño			Uso del retrete		
Dependiente	189	63,9%	Dependiente	78	26,4%
Independiente	107	36,1%	Autonomía parcial	39	13,2%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>	Independiente	179	60,4%
Vestirse			<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>
Dependiente	100	33,7%	Trasladarse sillón-cama		
Autonomía parcial	44	14,9%	Grúa	70	23,6%
Independiente	152	51,4%	Gran ayuda	25	8,5%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>	Ayuda pequeña	46	15,5%
Aseo personal			Independiente	155	52,4%
Dependiente	118	39,9%	<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>
Independiente	178	60,1%	Desplazamientos		
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>	Dependiente	79	26,7%
Control anal			Silla ruedas independiente	11	3,7%
Dependiente	80	27,0%	Ayuda	53	17,9%
Autonomía parcial	45	15,2%	Independiente	153	51,7%
Independiente	171	57,8%	<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>	Subir y bajar escaleras		
			Dependiente	125	42,2%
			Ayuda	63	21,3%
			Independiente	108	36,5%
			<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>

Nota. ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

Por otro lado, se observa que casi un 50% (46,3%) de las personas dependientes entrevistadas son dependientes para 5 o más actividades de la vida diaria. Situándose en un 22,6% el porcentaje de personas dependientes para todas las ABVD consideradas (Tabla 25).

Tabla 25. Número de actividades básicas de la vida diaria con dependencia. N = 296.

Número de ABVD	N	%
0	50	16,9%
1	49	16,6%
2	27	9,1%
3	18	6,1%
4	15	5,1%
5	15	5,1%
6	7	2,4%
7	9	3,0%
8	15	5,1%
9	24	8,1%
10	67	22,6%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>

Nota. ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

Capacidad Funcional para las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

Respecto a los resultados obtenidos en el análisis del nivel de dependencia en las actividades instrumentales de la vida diaria – AIVD – medido a través del cuestionario de Lawton y Brody (Tabla 26), se puede considerar que, según los criterios de interpretación de este instrumento definidos en el apartado de metodología de este trabajo (biopsicología.net, 2004), los sujetos de la muestra de este estudio tienen un grado severo de dependencia de otros para llevar a cabo estas actividades (X= 3,3; DT = 2,8).

Tabla 26. N y porcentaje de personas dependientes en cada nivel de dependencia para las AIVD.

N = 296.

Número de AIVD con dependencia	N	%
0 – Dependencia	87	29,4%
1	26	8,8%
2	12	4,1%
3	22	7,4%
4	34	11,5%
5	30	10,1%
6	39	13,2%
7	31	10,5%
8- Independencia total	15	5,0%
<i>Total</i>	296	100,0%

Nota. AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

El análisis pormenorizado de la dependencia para cada una de las AIVD señala que, tal como se observa en la tabla 27, las personas dependientes necesitan en especial la ayuda de otros para “hacer compras” (86,5%), “usar los medios de transporte” (76,7%) y para las tareas relacionadas con el “cuidado de la casa” (62,8%).

Tabla 27. N y porcentaje de personas dependientes en cada nivel de dependencia para cada AIVD. N = 296.

AIVD	N	%	AIVD	N	%
Uso del teléfono			Lavar la ropa		
Dependiente	101	34,1%	Dependiente	163	55,1%
Independiente	195	65,9%	Independiente	133	44,9%
<i>Total</i>	296	100,0%	<i>Total</i>	296	100,0%
Hacer las compras			Usar los medios de transporte		
Dependiente	256	86,5%	Dependiente	227	76,7%
Independiente	40	13,5%	Independiente	69	23,3%
<i>Total</i>	296	100,0%	<i>Total</i>	296	100,0%
Preparar la comida			Responsabilidad de la medicación		
Dependiente	172	58,1%	Dependiente	131	44,3%
Independiente	124	41,9%	Independiente	165	55,7%
<i>Total</i>	296	100,0%	<i>Total</i>	296	100,0%
Cuidar de la casa			Manejar asuntos económicos		
Dependiente	186	62,8%	Dependiente	159	53,7%
Independiente	110	37,2%	Independiente	137	46,3%
<i>Total</i>	296	100,0%	<i>Total</i>	296	100,0%

Nota. AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

Finalmente, es relevante mencionar que el 60,8% de la muestra es dependiente para 4 o más AIVD, destacando que casi un tercio de las personas dependientes entrevistadas (29,4%) necesitan ayuda para realizar todas las actividades instrumentales consideradas (Tabla 28).

Tabla 28. Número de AIVD con dependencia. N = 296.

Número de AIVD	N	%
0	16	5,4%
1	31	10,5%
2	38	12,8%
3	31	10,5%
4	32	10,8%
5	23	7,8%
6	12	4,0%
7	26	8,8%
8	87	29,4%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>

Nota. AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

ESTADO COGNITIVO.

Respecto al estado cognitivo, los resultados obtenidos en el Cuestionario Portátil de Estado Mental de Pfeiffer indican que, según los criterios de evaluación fijados por los autores, la media alcanzada por la muestra estudiada no supera el punto de corte establecido para la demencia (5 errores) en cuanto que es igual a 3,8 (DT= 3,3). No obstante, como se muestra en la tabla 29, un 52,1% tiene algún tipo de deterioro cognitivo, contabilizándose en 17,8% aquellos con fallo cognitivo severo. En concreto, el 30,4% de la población de personas dependientes entrevistadas sufren demencia.

Tabla 29. Estado cognitivo de la muestra de personas dependientes: Resultados del Cuestionario Portátil de Estado Mental de Pfeiffer. N = 296^a.

	N	%
Funcionamiento cognitivo		
Normal	140	47,8%
Deterioro cognitivo leve	64	21,8%
Deterioro cognitivo moderado	37	12,6%
Deterioro cognitivo severo	52	17,8%
<i>Total</i>	<i>293</i>	<i>100,0%</i>
Demencia		
Ausencia demencia	204	69,6%
Presencia demencia	89	30,4%
<i>Total</i>	<i>293</i>	<i>100,0%</i>

La muestra de personas dependientes que respondió al Cuestionario Portátil de Estado Mental de Pfeiffer se ha reducido a 293 sujetos. La razón de esta mortalidad muestral de 3 sujetos se debe a que se encontraban afectados de problemas mentales que les impiden

contestar a este instrumento. En concreto, un sujeto padecía una alteración cerebrovascular, otro presentaba un diagnóstico encuadrado en la categoría “esquizofrenia y otros trastornos psiquiátricos”, y un tercer sujeto sufría la Enfermedad de Alzheimer estadio FAST VII. En este caso, el error muestral es igual a 5,63% para la población total.

SALUD: ESTADO Y EVOLUCIÓN.

La evaluación del estado de salud – cuyos resultados se recogen en la tabla 30 – indica que en el 72% de los casos el estado de salud en el último año de las personas dependientes entrevistadas ha sido regular (45,3%) o malo (26,7%), y su evolución en este período bien ha empeorado (47,3%) bien mejorado (44,3%) apreciablemente, existiendo correspondencia entre ambos indicadores de salud. En este sentido, aquellos con un estado de salud malo o muy malo han empeorado en el último año (27,4%), mientras que los que indican un estado de salud regular han experimentado una mejora en este indicador en los últimos 12 meses (23,0%).

Tabla 30. Estado de salud de la muestra de personas dependientes: Número y porcentaje del estado de salud, su evolución en los últimos 12 meses, y la relación entre ambos indicadores de salud. N (%). N = 296.

		Evolución del Estado de Salud en los últimos 12 meses			Total
		Empeora apreciablemente	Se mantiene estable	Mejora apreciablemente	
Estado de Salud en los últimos 12 meses	Muy Malo	26 (8,8%)	0 (0,0%)	3 (1,0%)	29 (9,8%)
	Malo	55 (18,6%)	1 (0,3%)	23 (7,8%)	79 (26,7%)
	Regular	50 (16,9%)	16 (5,4%)	68 (23,0%)	134 (45,3%)
	Bueno	9 (3,0%)	7 (2,4%)	34 (11,5%)	50 (16,9%)
	Muy Bueno	0 (0,0%)	1 (0,3%)	3 (1,0%)	4 (1,3%)
Total		140 (47,3%)	25 (8,4%)	131 (44,3%)	296 (100,0%)

El análisis de las enfermedades diagnosticadas y la fase de tratamiento en que se encuentran (Tabla 31) indican que la muestra de personas dependientes entrevistadas padece fundamentalmente enfermedades del sistema circulatorio (28,3%) como hipertensión o falla cardíaca estadios C y D, así como enfermedades del sistema musculoesquelético y del tejido conectivo (16,2%) como osteoartritis, osteoporosis y fracturas de cadera. El número medio de enfermedades diagnosticadas por persona es de 3,1 (DT= 1,6). En concreto, el 58,4% de las personas dependientes padecen 3 o más enfermedades. Por otra parte, el 81,1% de las personas dependientes se encuentran en fase de tratamiento activo.

Tabla 31. Enfermedades diagnosticadas en la muestra de personas dependientes: tipo de enfermedades, pluripatología, y fase de tratamiento en su caso. N = 296.

	N	%
Enfermedades diagnosticadas^a		
Enfermedades del sistema circulatorio.	176	28,3%
Enfermedades del sistema músculo-esquelético y del tejido conectivo.	101	16,2%
Enfermedades endocrinas, nutricionales, y metabólicas.	69	11,1%
Enfermedades del ojo y deficiencias visuales.	69	11,1%
Trastornos mentales y conductuales.	68	10,9%
Enfermedades del sistema nervioso.	41	6,6%
Enfermedades y deficiencias del oído.	29	4,7%
Enfermedades del sistema respiratorio.	29	4,7%
Enfermedades de la sangre y de los órganos que forman la sangre.	26	4,2%
Enfermedades del sistema genitourinario.	14	2,2%
<i>Total</i>	<i>622</i>	<i>100,0%</i>
Número de patologías/enfermedades diagnosticadas		
0	4	1,4%
1	43	14,5%
2	76	25,7%
3	69	23,3%
4	56	18,9%
5	27	9,1%
6	11	3,7%
7	6	2,0%
8	3	1,0%
9	1	0,4%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>
Fase del tratamiento de la enfermedad		
Terminal	9	3,0%
Sin Tratamiento posible	37	12,5%
Tratamiento Activo	240	81,1%
Libre de Enfermedad	10	3,4%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>

Nota. ^a Una misma persona puede presentar varios diagnósticos.

SITUACIÓN SOCIOFAMILIAR.

Valoración de la situación familiar.

Respecto a los resultados obtenidos de la Escala de Valoración Sociofamiliar, la puntuación media alcanzada indica que las personas dependientes muestran – según los criterios establecidos por los autores del instrumento - cierto riesgo de desarrollar un problema en el ámbito sociofamiliar ($X = 13,2$; $DT = 2,8$). De hecho, el 53,7% de la muestra de personas dependientes entrevistada tiene este riesgo y un 36,1% vive ya en una situación sociofamiliar problemática.

Cuando se analiza de forma pormenorizada el contenido de los ítems de esta escala se observa que la existencia de cierto riesgo sociofamiliar parece deberse fundamentalmente a los bajos ingresos, a la falta de adecuación de las viviendas y a la necesidad de apoyos de la red social de las personas dependientes entrevistadas. Así, como indican los datos de la tabla 34, la situación familiar y las relaciones sociales son

en general adecuadas: un porcentaje muy bajo de personas dependientes viven con su familia con algún conflicto (5,7%) o viven solas y sin relaciones familiares o vecinales (2,4%). No obstante, el 75,2% de las personas dependientes tienen ingresos familiares no superiores a la pensión mínima contributiva, el 57,8% no posee una vivienda adecuada a sus necesidades, y el 79,1% necesita apoyo de algún agente de la red social.

Escala de Valoración Sociofamiliar: Nivel de riesgo sociofamiliar. N = 296.

Nivel de riesgo sociofamiliar	N	%
No hay riesgo de problema social (5-9)	30	10,1%
Existe riesgo de problema social (10-14)	159	53,7%
Problema social (mayor o igual a 15)	107	36,1%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,00%</i>
$\bar{X} : 13,2$ (DT: 2,8)		

	N	%
Situación Familiar		
Vive con familia sin conflicto	126	42,6%
Vive con familia con algún conflicto	17	5,7%
Vive con cónyuge de similar edad	25	8,4%
Vive solo/a con relaciones familiares y vecinales	121	40,9%
Vive solo/a sin relaciones familiares o vecinales	7	2,4%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>
Nivel de ingresos familiares		
Más de 1,5 veces el salario mínimo	22	7,4%
Hasta 1,5 veces el salario mínimo	51	17,2%
Hasta la pensión mínima contributiva	121	40,9%
LISMI, FAS, pensión no contributiva	90	30,4%
Sin ingresos o con ingresos inferiores a los anteriores	12	4,1%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>
Vivienda		
Adecuada a sus necesidades	125	42,2%
Existencia de Barreras Arquitectónicas	142	48,0%
Ausencia de confort básico	17	5,7%
Problemas salubridad e higiene	11	3,7%
Vivienda inhabitable (chabola, ruina,...)	1	0,4%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>
Relaciones Sociales		
Relaciones normales	79	26,7%
Sólo con familia y vecinos	90	30,4%
Sólo con familia	41	13,9%
No sale del domicilio. Recibe visitas	59	19,9%
No sale del domicilio y no recibe visitas	27	9,1%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>
Apoyos de la Red Social		
No necesita Apoyo	62	20,9%
Con Apoyo Vecinal	39	13,2%
Voluntariado Social	4	1,4%
Ayuda Domiciliaria	121	40,9%
Necesita Cuidados Permanentes	70	23,6%
<i>Total</i>	<i>296</i>	<i>100,0%</i>

ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS DEPENDIENTES Y DEL CUIDADO INFORMAL.

En este apartado se describe el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales de las personas dependientes y las características principales de la provisión del cuidado informal.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES.

En la tabla siguiente se señalan los datos sociodemográficos más relevantes de los cuidadores informales entrevistados. La muestra de cuidadores informales está formada por 153 sujetos. El 62% de los cuidadores de personas dependientes entrevistadas son mujeres. La edad media de la muestra de personas cuidadoras es de 62,0 años (DT = 16,1), siendo la edad media de los varones (X = 65,4 años; DT = 18,3) ligeramente superior a la de las mujeres (X= 60,0 años; DT = 14,3).

El nivel de estudios de las personas cuidadoras es bastante bajo: el 41,2% tiene estudios no reglados, el 4,4% no tiene estudios primarios completos y el 10,5% son analfabetas funcionales con menos de tres años de educación formal. Entre los cuidadores destacan las personas jubiladas (40,5%), las personas con alguna ocupación laboral (17,6%) y las que se dedican a su hogar (16,3%).

VARIABLES	VARÓN (N= 57)	MUJER (N = 96)	TOTAL (N = 153)
Edad (años): Media (DT)	65,4 (18,3)	60,0 (14,3)	62,0 (16,1)
Sexo: N (%)	57 (37,3%)	96 (62,7%)	153 (100,0%)
Nivel de Estudios: N (%)			
Analfabeto/a	4 (7,0%)	12 (12,5%)	16 (10,5%)
Sin Estudios Primarios	3 (5,3%)	4 (4,2%)	7 (4,4%)
No reglados	23 (40,4%)	40 (41,7%)	63 (41,2%)
Primarios	16 (28,1%)	24 (25,8%)	40 (26,1%)
Medios	11 (18,3%)	13 (13,4%)	24 (15,7%)
Superiores	0 (0,0%)	3 (3,1%)	3 (2,0%)
Situación Laboral: N (%)			
Ocupada/o	12 (21,1%)	15 (15,6%)	27 (17,6%)
En paro	3 (5,3%)	16 (16,7%)	19 (12,4%)
Estudiante	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Se ocupa del hogar	0 (0,0%)	25 (26,0%)	25 (16,3%)
Jubilada/o	32 (56,1%)	30 (31,3%)	62 (40,5%)
Incapacidad laboral	4 (7,0%)	7 (7,3%)	11 (7,2%)
Otros inactivos	6 (10,5%)	3 (3,1%)	9 (5,9%)

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO INFORMAL.

El análisis de las características del cuidado informal indica que el cónyuge (40,5%) o el padre/madre (28,8%) es la persona dependiente a la que atiende el cuidador (Tabla 37).

No obstante, aparece un perfil diferente cuando se considera el sexo del cuidador. En el 64,9% de los casos el cuidador es del sexo masculino cuando la persona cuidada es su cónyuge, mientras que las mujeres cuidan casi a partes iguales a su padre/madre (31,3%), cónyuge (26,0%) o hijo/a (19,8%). Como se observa en la tabla 38, es más frecuente la existencia de un único cuidador por usuario (54,9%), aunque casi un tercio de la muestra tienen dos cuidadores que les atienden (28,8%).

Vínculo del cuidador con la persona cuidada La persona dependiente es el	CUIDADOR		
	VARÓN	MUJER	TOTAL
Padre/Madre	14 (24,6%)	30 (31,3%)	44 (28,8%)
Hermano/a	3 (5,3%)	5 (5,2%)	8 (5,2%)
Cónyuge	37 (64,9%)	25 (26,0%)	62 (40,5%)
Hijo/a	0 (0,0%)	19 (19,8%)	19 (12,4%)
Sobrino/a	0 (0,0%)	2 (2,1%)	2 (1,3%)
Abuelo/a	0 (0,0%)	1 (1,0%)	1 (0,7%)
Suegro/a	1 (1,8%)	3 (3,1%)	4 (2,6%)
Otros familiares	0 (0,0%)	4 (4,2%)	4 (2,6%)
Amigo/a	0 (0,0%)	2 (2,1%)	2 (1,3%)
Vecino/a	0 (0,0%)	1 (1,0%)	1 (0,7%)
Persona contratada	0 (0,0%)	2 (2,1%)	2 (1,3%)
Otros casos	2 (3,5%)	2 (2,1%)	4 (2,6%)
<i>Total</i>	<i>57 (100,0%)</i>	<i>96 (100,0%)</i>	<i>153 (100,0%)</i>

Número de cuidadores habituales. N y porcentaje. N = 153.

	N	%
1 cuidador	84	54,9%
2 cuidadores	44	28,8%
3 cuidadores	19	12,4%
4 cuidadores	3	2,0%
5 cuidadores	1	0,6%
6 cuidadores	2	1,3%
<i>Total</i>	<i>153</i>	<i>100,0%</i>

La tabla siguiente muestra que, en general, el cuidado a las personas dependientes es proporcionado por sus cuidadores diariamente y de forma continuada (86,9%), y durante más de 28 horas a la semana (85,0%). Sin embargo, los cuidadores evalúan que los cuidados proporcionados son en la mayoría de los casos insuficientes. Así, el 42,5% de cuidadores entrevistados respondieron que la atención y el cuidado suministrado en el ámbito familiar cubren sólo una parte de las necesidades de la persona dependiente. Asimismo, el 29,4% considera que el cuidado es totalmente insuficiente.

	N	%
Periodicidad de los cuidados		
Periodos de vacaciones	0	0,0%
Fines de semana	0	0,0%
Diaria pero puntual	16	10,5%
Diaria y continuada	133	86,9%
Otra	4	2,6%
<i>Total</i>	<i>153</i>	<i>100,0%</i>
Tiempo semanal que ocupan los cuidados		
Menos de 7 h/semana	2	1,3%
Entre 7 y 14 h/semana	11	7,2%
Entre 14 y 21 h/semana	3	1,9%
Entre 21 y 28 h/semana	7	4,6%
Más de 28 h/semana	130	85,0%
<i>Total</i>	<i>153</i>	<i>100,0%</i>
La Atención y Cuidado proporcionado en el ámbito informal es		
Totalmente Insuficiente	45	29,4%
Cubre sólo una parte de la necesidad	65	42,5%
Cubre totalmente la necesidad	43	28,1%
<i>Total</i>	<i>153</i>	<i>100,0%</i>

Por otro lado, el 85,6% de los cuidadores informales reciben apoyos por parte de personas de su ámbito sociofamiliar en su labor de cuidado. Estas personas suelen ser sus hijas (21,4%) o el Servicios de agencias a domicilio (18,3%).

Aproximadamente en la mitad de los casos los cuidadores mencionan que el apoyo recibido de otras personas es diario (52,7%), y se caracteriza por realizar un reparto de los cuidados entre el cuidador principal y la persona que le ayuda (53,4%).

No obstante, hay un porcentaje importante de cuidadores que informan que la ayuda que reciben de otras personas es prestada de forma ocasional sólo cuando hay alguna necesidad puntual o una urgencia (34,4%).

De hecho, sólo el 22,9% de los cuidadores informan que reciben ayuda de otra persona para cuidar a la persona dependiente durante más de 28 horas a la semana, y en el 41,2% de los casos esta ayuda es igual a un período inferior a 7 horas/semana. Finalmente, un 80,9% de los cuidadores informales considera que la ayuda recibida no es suficiente y que la falta de tiempo (35,8%), la residencia lejos del domicilio de la persona cuidada (31,3%) y la falta de ganas de ayudar (11,3%) son las principales razones de ese apoyo insuficiente recibido por parte de terceros.

	N	%
El cuidador principal recibe ayuda de alguna persona		
Si	131	85,6%
No	22	13,4%
<i>Total</i>	<i>153</i>	<i>100,0%</i>
Personas que le ayudan en su tarea de cuidar		
Cónyuge	18	13,7%
Hijo	17	12,9%
Hija	28	21,4%
Padre	1	0,8%
Madre	4	3,1%
Hermana	12	9,2%
Hermano	6	4,6%
Nuera	3	2,3%
Cuñado/a	2	1,5%
Otros familiares	5	3,8%
Amigo/a o Vecino/a	2	1,5%
Persona contratada	6	4,6%
Otros	3	2,3%
sólo el SAD	24	18,3%
<i>Total</i>	<i>131</i>	<i>100,0%</i>
Frecuencia con que otras personas le ayudan en el cuidado		
Hay Reparto del Cuidado	70	53,4%
En todo momento necesario del día	16	12,2%
Ocasionalmente, momentos de necesidad o urgencia	45	34,4%
<i>Total</i>	<i>131</i>	<i>100,0%</i>
Cantidad de tiempo de ayuda semanal recibida en horas semana		
Menos de 7 h/semana	54	41,2%
Entre 7 y 14 h/semana	29	22,1%
Entre 14 y 21 h/semana	14	10,7%
Entre 21 y 28 h/semana	4	3,1%
Más de 28 h/semana	30	22,9%
<i>Total</i>	<i>131</i>	<i>100,0%</i>
Considera que la ayuda recibida es suficiente		
Si	25	19,1%
No	106	80,9%
<i>Total</i>	<i>131</i>	<i>100,0%</i>
Razones por las que los cuidadores consideran que no reciben ayuda suficiente		
No necesito a nadie	1	0,90%
No tienen tiempo	38	35,8%
Viven lejos del domicilio	33	31,3%
No quieren ayudarme	12	11,3%
Tienen malas relaciones con la persona cuidada	4	3,8%
Piensan que me corresponde a mí	10	9,4%
Otras razones	8	7,5%
<i>Total</i>	<i>106</i>	<i>100,0%</i>

RELACIÓN EMOCIONAL CON LOS PROFESIONALES DEL SAD.

Como se observa en la tabla, el 82,4% de los usuarios del SAD mantiene una excelente relación con los auxiliares que acuden a sus domicilios, y el 90,1% de ellos se sienten cómodos y confiados con la atención y los cuidados que les proporcionan.

	N	%
Relación personal y emocional con los auxiliares del SAD		
Regular	6	2,7%
Buena	32	14,4%
Excelente	184	82,9%
<i>Total</i>	<i>222</i>	<i>100,0%</i>
Cuando le atienden ud. Se siente		
Incómodo/a	2	0,9%
Confiado/a	20	9,0%
Muy cómodo/a y confiado/a	200	90,1%
<i>Total</i>	<i>222</i>	<i>100,0%</i>

El error muestral es igual 6,49% de la población usuaria del seguimiento por SAD, debido a la reducción de la muestra en esta variable (N = 222), siendo que no todas las familias podían contar o deseaban la atención domiciliaria extendida.

EVALUACIÓN DEL IMPACTO DEL SAD EN LA CALIDAD DE VIDA.

Aquí se ha analizado la valoración que hacen los usuarios y cuidadores de su calidad de vida antes de recibir el Servicio de Ayuda a Domicilio, y en la actualidad con la recepción de este servicio. Asimismo se ha analizado cómo evaluaría su calidad de vida en caso de que fueran atendidas sus demandas de servicios de atención y cuidados.

En primer lugar, como se especifica en la tabla, los usuarios evalúan su calidad de vida como regular antes del SAD (\bar{X} = 5,2; DT= 1,5), y satisfactoria a partir de la recepción del SAD (\bar{X} = 7,0; DT = 1,6). La diferencia entre ambas evaluaciones es estadísticamente significativa, indicando que la calidad de vida de los usuarios mejora significativamente gracias a los servicios recibidos por este servicio domiciliario (t = -22,8; p = 0,000).

	Calidad de vida		Prueba t
	Antes del SAD. \bar{X} (DT)	Con el SAD. \bar{X} (DT)	
Usuario	5,2 (1,5)	7,0 (1,6)	- 22,84 (p = .000)
Cuidador	5,0 (1,7)	6,9 (1,8)	- 18,36 (p = .000)

Por su parte, los cuidadores señalan que su calidad de vida era regular antes de que recibieran los cuidados del SAD (\bar{X} = 5,0; DT = 1,7), e indican que ahora es satisfactoria con los servicios que reciben del SAD (\bar{X} = 6,9; DT = 1,8). El SAD

también mejora de forma estadísticamente significativa la calidad de vida de los cuidadores ($t = -18,36$; $p = 0,000$). El nivel de calidad de vida oscila entre 0 (Muy mala) a 10 (Muy buena). b El error muestral es del 6,56% de la población de usuarios del Servicio de Ayuda a Domicilio, debido a la reducción de la muestra en la variable a $N = 217$.

En el caso particular de los cuidadores también se evaluaron los aspectos en los que había mejorado su calidad de vida con el SAD. Los análisis indican que el área de la vida de los cuidadores que en mayor medida ha mejorado debido a los servicios del SAD es el de la salud (49,6%) Por el contrario parece que el SAD no repercute positivamente en el ámbito laboral ni en las relaciones sociales y personales del cuidador. Asimismo, en el 54,7% de los casos el SAD mejora sólo la calidad de vida en un ámbito de la vida de los cuidadores .

Área de la vida del cuidador en los que ha mejorado su calida de vida. N = 117.

Áreas de la vida	Ha mejorado N (%)
Laborales	6 (5,1%)
Económicos	20 (17,1%)
Salud	58 (49,6%)
Relaciones personales y sociales	6 (5,1%)
Tiempo libre y ocio	17 (14,5%)

Número de aspectos en los que ha mejorado la calidad de vida del cuidador. N = 117.

Número de aspectos	N	%
0	33	28,2%
1	64	54,7%
2	15	12,8%
3	5	4,3%
<i>Total</i>	<i>117</i>	<i>100,0%</i>

Finalmente, también se ha evaluado si habría una mejora en la calidad de vida percibida por los usuarios y cuidadores si vieran atendidas sus demandas al SAD para recibir otros servicios de cuidado y atención. Para ello, sólo se tuvo en cuenta a la muestra que formuló la necesidad de otros servicios de cuidado ($N = 120$). En este caso, se observa que, los usuarios que formularon demandas al SAD evalúan que si vieran cubiertas todas sus demandas su calidad de vida sería satisfactoria ($X = 7,3$; $DT = 1,5$) y que ésta incrementaría de forma significativa respecto a la situación actual ($t = -13,39$; $p = 0,000$). – Tabla de número de cuidadores habituales –. Asimismo, los cuidadores consideraron que su calidad de vida sería satisfactoria si vieran cubiertas las demandas que solicitan al SAD, registrando un incremento significativo de su calidad de vida respecto a los servicios prestados actualmente con el SAD ($t = -12,09$; $p = 0,000$) .

ANÁLISIS DE LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES.

EL PAPEL DEL SAD EN LA CARGA PERCIBIDA DE LOS CUIDADORES INFORMALES: ANÁLISIS COMPARATIVO.

Tal y como hemos planteado en el apartado de metodología, una de nuestras principales hipótesis de partida es que el Servicio de evaluación y seguimiento a domicilio, como servicio de orientación, contención y, al contactar cuidadores profesionales, respiro puede ser capaz de actuar como modulador de la carga, amortiguando el efecto negativo que genera la tarea asistencial sobre el cuidador.

Por esta razón, en esta sección se evalúa el impacto del SAD sobre la carga de los cuidadores informales. Para ello, se compara la carga de los cuidadores de usuarios del SAD (N = 117) con el grupo de cuidadores informales de personas dependientes que no reciben este servicio (N = 36).

El análisis efectuado de la carga percibida por los cuidadores informales indica que, según los criterios de interpretación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, tanto los cuidadores de los usuarios del SAD (X= 38,5; DT = 18,8) como los cuidadores no usuarios del SAD (X=42,4; DT = 15,6) sufren una sobrecarga intensa en su tarea de cuidado. La media de la sobrecarga experimentada es mayor para los cuidadores de los no usuarios del SAD, no obstante las diferencias entre ambos grupos no son estadísticamente significativas (F = 1,25; p = 0,266). Concretamente, el 61,5% y el 77,8% de los cuidadores de usuarios y no usuarios del SAD, respectivamente, están sufriendo una sobrecarga intensa, no existiendo tampoco diferencias estadísticamente entre los dos grupos en los niveles de carga (Chicadrado X= 3,29; p = 0,193).

	Media (DT)	N (%)
Cuidadores de usuarios del SAD	38,5 (18,8)	117 (76,5%)
Cuidadores de no usuarios del SAD	42,4 (15,6)	36 (23,5%)
ANOVA	F = 1,25; p = 0,266	
<i>Total</i>	<i>39,4 (18,0)</i>	<i>153 (100,0%)</i>

Nivel de carga de los cuidadores de usuarios y no usuarios de SAD.

	Cuidadores de usuarios del SAD	Cuidadores de no usuarios del SAD	Total
Nivel de sobrecarga del cuidador	N (%)	N (%)	N (%)
No hay sobrecarga	31 (26,5%)	6 (16,7%)	37 (24,2%)
Sobrecarga leve	14 (12,0%)	2 (5,6%)	16 (10,5%)
Sobrecarga intensa	72 (61,5%)	28 (77,8%)	100 (65,4%)
<i>Total</i>	<i>117 (100,0%)</i>	<i>36 (100,0%)</i>	<i>153 (100,0%)</i>

Finalmente, se examinaron también las puntuaciones obtenidas por los dos grupos de cuidadores en cada uno de los factores de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit obtenidos en nuestra muestra – cuyos resultados hemos descrito en la sección de variables e instrumentos del apartado de metodología de este trabajo –. En la tabla se presentan las medias y desviaciones típicas obtenidas por los dos grupos de cuidadores en cada uno de los tres factores, así como los resultados del análisis estadístico de diferencias significativas a través de la prueba ANOVA de un factor.

En concreto, respecto al primer factor “Consecuencias negativas del cuidado”, teniendo en cuenta que el rango de puntuaciones en el mismo oscila entre 0 (ausencia de consecuencias negativas percibidas del cuidado) y 48 (elevada frecuencia de consecuencias negativas percibidas del cuidado), podemos considerar que tanto los cuidadores de personas usuarias como no usuarias del SAD perciben con cierta intensidad las repercusiones negativas que tiene sobre sus vidas la tarea de cuidado ($X=26,5$; $DT=14,2$ y $X=28,2$; $DT=11,6$, respectivamente).

De hecho, no existen diferencias significativas entre ambos grupos en este factor ($F=0,39$; $p=0,531$). En cuanto al segundo factor “Sentimientos de incompetencia”, los resultados obtenidos muestran que, basándonos en que la puntuación en este factor se sitúa entre 0 (ausencia de sentimientos de incompetencia para continuar con la tarea de cuidado) y 20 (elevada frecuencia de sentimientos de incompetencia para continuar con la tarea de cuidado), los dos grupos parecen informar de escasos sentimientos de incompetencia para seguir con su función de cuidador (cuidadores de usuarios del SAD: $X=6,2$; $DT=4,5$ y cuidadores de no usuarios del SAD: $X=7,9$; $DT=4,6$).

No obstante, el ANOVA señala que los cuidadores de personas no usuarias del SAD experimentan de forma significativa mayores sentimientos de incompetencia respecto a su capacidad para seguir manteniendo la relación de cuidados que los cuidadores de usuarios del SAD ($F=4,27$; $p=0,041$).

Por último, ninguno de los dos grupos parecen manifestar sentimientos negativos hacia la persona dependiente a su cuidado dado que las medias alcanzadas en el factor 3 “Relaciones negativas” son muy bajas (cuidadores de usuarios del SAD: $X=1,6$; $DT=2,3$ y cuidadores de no usuarios del SAD: $X=1,3$; $DT=1,9$) ya que la puntuación total de este componente va de 0 – ausencia de relaciones negativas con la persona cuidada – a 2 – alta frecuencia de relaciones negativas con la persona cuidada –. Tampoco existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de cuidadores ($F=0,67$; $p=0,413$).

	CUS (N = 117)	CUNS (N = 36)	ANOVA	
Factores de la Escala de Sobrecarga del Cuidador	Media (DT)		F	p
Factor 1: Consecuencias negativas del cuidado	26,5 (14,2)	28,2 (11,6)	0,39	0,531
Factor 2: Sentimientos de incompetencia	6,2 (4,5)	7,9 (4,6)	4,27	0,041*
Factor 3: Relaciones negativas	1,6 (2,3)	1,3 (1,9)	0,67	0,413

Notas. CUS = Cuidador de Usuario de SAD. CUNS = Cuidador de No Usuario de SAD. El rango de las puntuaciones para cada uno de los factores es: Factor 1 (0-48); Factor 2 (0-20); Factor 3 (0-12). Los ítems significativos aparecen señalados con un asterisco (*).

Como hemos podido observar, nuestra hipótesis respecto a la efectividad del SAD como amortiguador de la carga del cuidador sólo se ha cumplido de forma muy parcial. El SAD alivia los sentimientos de incompetencia del cuidador sobre su capacidad para continuar con la atención y los cuidados pero no influye sobre su percepción global de carga, sobre la vivencia de consecuencias negativas del cuidado ni sobre el surgimiento de sentimientos negativos hacia la persona dependiente. Por ello, decidimos estudiar si otras variables podían estar asociadas con la sobrecarga del cuidador, sin tener en cuenta la existencia de dos grupos de cuidadores (usuarios y no usuarios de SAD). Por ello, se consideró en este caso la muestra total de cuidadores formada por 153 sujetos.

Resultados del análisis de las relaciones bivariadas entre la carga del cuidador y las variables del contexto del cuidado.

Resultados de los análisis bivariados entre la carga del cuidador y las características del cuidado.

En este apartado se ha analizado la potencial asociación de la carga y sus factores medidos con la Escala de Sobrecarga del Cuidador con la periodicidad con la que se proporcionan los cuidados, el tiempo semanal que ocupa la prestación de los cuidados, la suficiencia de su suministro, el vínculo familiar del cuidador con la persona receptora de los cuidados así como factores relacionados con la ayuda que recibe el cuidador principal de otras personas del ámbito informal (frecuencia y cantidad de tiempo de apoyo en la tarea de cuidado por parte de otros).

En primer lugar, los resultados de la prueba de Mann-Whitney (Tabla 65) indican que no existen diferencias significativas en las puntuaciones totales de carga ($U = 986,0$; $p = 0,570$) ni en los tres factores del instrumento de sobrecarga (Factor 1 – F1 -: $U = 985,0$; $p = 0,570$; Factor 2 – F2 -: $U = 924,5$; $p = 0,346$; Factor 3 – F3 -: $U = 1004,0$; $p = 0,614$) entre los cuidadores que proporcionan los cuidados de forma continuada frente a los que los suministran de forma puntual.

Tabla 65. Análisis de la relación entre la periodicidad de los cuidados y la carga del cuidador. Medias, desviaciones típicas y Prueba de Mann-Whitney. N = 151^a.

PERIODICIDAD DE LOS CUIDADOS	Continuada diaria n = 135	Puntual diaria n = 16	Prueba de Mann-Whitney	
			U	p
CARGA	Media (DT)			
PT. Carga	39,8 (18,2)	37,0 (16,0)	986,00	0,570
F1. Consecuencias negativas del cuidado	27,1 (13,7)	25,4 (12,6)	985,00	0,566
F2. Sentimientos de incompetencia	6,7 (4,6)	5,6 (4,3)	924,50	0,346
F3. Relaciones negativas	1,6 (2,3)	1,3 (1,2)	1.004,00	0,614

Notas. ^a Se han perdido dos sujetos. PT = Puntuación total. F1 = Factor 1. F2 = Factor 2. F3 = Factor 3. El rango de las puntuaciones para cada uno de los factores es: Factor 1 (0-48); Factor 2 (0-20); Factor 3 (0-12). DT = Desviación típica. U = U de Mann-Whitney. p = nivel de significación. Los ítems significativos aparecen señalados con un asterisco (*).

Por otra parte, tal como indica la tabla 66, se observa una correlación positiva y significativa entre el tiempo semanal que los cuidadores prestan los cuidados y la puntuación total de carga ($r = 0,175$; $p = 0,031$) así como con las consecuencias negativas del cuidado - F1- ($r = 0,179$; $p = 0,027$). No existe, sin embargo, relación significativa entre el tiempo semanal de cuidados y los sentimientos de incompetencia para ser capaz de continuar con la asistencia - F2 - ($r = 0,097$; $p = 0,235$) y las relaciones negativas con la persona dependiente - F3 - ($r = 0,109$; $p = 0,178$).

Tabla 66. Análisis de la relación entre el tiempo semanal que ocupan los cuidados y la carga del cuidador. Correlación de Pearson y nivel de significación. N = 153.

TIEMPO SEMANAL QUE OCUPAN LOS CUIDADOS	Correlación de Pearson	
	r	p
CARGA		
PT. Carga	0,175	0,031*
F1. Consecuencias negativas del cuidado	0,179	0,027*
F2. Sentimientos de incompetencia	0,097	0,235
F3. Relaciones negativas	0,109	0,178

Notas. PT = Puntuación total. F1 = Factor 1. F2 = Factor 2. F3= Factor 3. . r = Correlación de Pearson. p = nivel de significación. * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). Los ítems significativos aparecen señalados con un asterisco (*).

Asimismo, el ANOVA de la tabla 67 muestra que los cuidadores informan de niveles estadísticamente diferentes de carga total ($F = 5,11$; $p = 0,007$), consecuencias negativas del cuidado - F1 - ($F = 3,64$; $p = 0,029$), sentimientos de incompetencia para continuar desempeñando el cuidado - F2 - ($F = 3,64$; $p = 0,029$) y relaciones negativas con la persona dependiente - F3 - ($F = 8,40$; $p = 0,000$) en función de su propia percepción de la suficiencia de los cuidados que suministran.

El análisis *a posteriori* (Tabla 67), efectuado a través de la prueba de Tukey para conocer entre qué grupos se mostraban las diferencias estadísticas, señala que los cuidadores que cubren totalmente la necesidad requerida de asistencia del receptor de cuidados así como los que suministran una atención insuficiente experimentan de forma significativa mayor nivel de carga y sentimientos de incompetencia - F2 - que aquellos que cubren sólo una parte de la necesidad de atención. Además, el grupo de cuidadores que atiende de manera suficiente con sus cuidados a la persona dependiente informa de un mayor número de consecuencias negativas - F1 - frente al que atiende sólo una parte de la necesidad de ayuda; no encontrándose diferencias significativas en este factor entre este último grupo de cuidadores y el que proporciona una cantidad de cuidados suficiente. Por último, las relaciones negativas con el receptor de cuidados - F3 - son vividas en mayor medida entre los cuidadores que dan una cobertura total a la necesidad de asistencia de la persona dependiente frente a los otros dos grupos de cuidadores. Aquellos cuidadores que atienden de forma suficiente la necesidad de cuidados perciben además más consecuencias negativas del cuidado - F1 - que los cuidadores que únicamente ayudan de forma parcial.

Tabla 67. Análisis de la relación entre la suficiencia de los cuidados y la carga del cuidador. Media, Desviación típica, Anova y prueba a posteriori. N = 153.

SUFICIENCIA DE LOS CUIDADOS	(1) N = 45	(2) N = 65	(3) N = 43	ANOVA		Prueba de Tukey		
CARGA	Media (DT)			F	P	1-2	1-3	2-3
PT. Carga	42,9 (15,5)	34,2 (17,1)	43,8 (20,2)	5,11	.007*	.031*	.967	.016*
F1. Consecuencias negativas del cuidado	28,4 (11,3)	23,6 (13,5)	30,3 (15,2)	3,64	.029*	.158	.784	.032*
F2. Sentimientos de incompetencia	9,0 (4,7)	4,5 (3,7)	7,1 (4,1)	16,08	.000*	.000*	.072	.006*
F3. Relaciones negativas	1,2 (1,7)	1,0 (1,6)	2,6 (2,8)	8,40	.000*	.948	.004*	.000*

Notas. (1) Cuidado totalmente insuficiente; (2) Cubre sólo una parte de la necesidad de los cuidados; (3) Cubre totalmente la necesidad de los cuidados. DT = Desviación Típica. PT = Puntuación total. F1 = Factor 1. F2 = Factor 2. F3= Factor 3. . El rango de las puntuaciones para cada uno de los factores es: Factor 1 (0-48); Factor 2 (0-20); Factor 3 (0- 12). p = nivel de significación. Las variables significativas aparecen señalados con un asterisco (*).

El vínculo familiar entre el cuidador y la persona dependiente ha sido otra de las variables analizadas. Los resultados que aparecen en la tabla 68 muestran que sólo existen diferencias estadísticas significativas en esta variable en la percepción de los sentimientos de incompetencia para seguir desarrollando el cuidado – F2 - (F = 4,88; p = 0,009). En este sentido, la prueba de Tukey revela que los cónyuges experimentan con mayor frecuencia sentimientos de incapacidad para seguir con su labor de asistencia que los hijos; no apareciendo relación estadística significativa en la percepción de carga y sus factores entre las otras categorías de vínculo familiar entre cuidadores y receptores de cuidado.

Es preciso resaltar asimismo que el grupo formado por otros familiares alcanza puntuaciones medias más elevadas en los niveles de carga total y de consecuencias negativas del cuidado – F1 - que los hijos y cónyuges cuidadores, aunque esta diferencia no tiene significación estadística en ninguno de los dos casos (PT – Puntuación Total - : F = 0,54; p = 0,586; F1: F = 2,24; p = 0,110).

Tabla 68. Análisis de la relación entre vínculo familiar y carga del cuidador. Media, desviación típica, Anova y prueba post hoc. N = 144.

VÍNCULO FAMILIAR. El cuidador es el/la	Hijo/a (1) N = 44	Cónyuge (2) N = 62	Otros familiares (3) N = 38	ANOVA		Prueba de Tukey		
CARGA	Media (DT)			F	P	1-2	1-3	2-3
PT. Carga	39,4 (17,9)	39,2 (19,4)	42,8 (15,6)	0,54	.586	-	-	-
F1. Consecuencias negativas del cuidado	28,4 (14,3)	25,0 (13,5)	30,7 (12,1)	2,24	.110	-	-	-
F2. Sentimientos de incompetencia	5,2 (3,3)	7,9 (5,1)	6,8 (4,1)	4,88	.009*	.006*	.223	.454
F3. Relaciones negativas	1,6 (2,2)	1,6 (2,5)	1,4 (2,2)	0,10	.901	-	-	-

Notas. PT = Puntuación total. F1 = Factor 1. F2 = Factor 2. F3= Factor 3. . El rango de las puntuaciones para cada uno de los factores es: Factor 1 (0-48); Factor 2 (0-20); Factor 3 (0- 12). DT = Desviación Típica. p = nivel de significación. Los ítems significativos aparecen señalados con un asterisco (*).

Por otro lado, como puede observarse en la tabla 69, la ayuda al cuidador principal por parte de terceros no influye de forma significativa ni en su nivel de carga total, ni en el número de repercusiones negativas percibidas – F1 - ni en sus sentimientos de incompetencia – F2 -, pero sí en las relaciones negativas del cuidador con la persona cuidada – F3 - ($U = 900,5$; $p = 0,002$). Los cuidadores que no reciben apoyo por parte de otros en su desempeño de las tareas de cuidado informan significativamente de mayores sentimientos negativos hacia la persona dependiente que aquellos que obtienen ayuda de otros; aunque las puntuaciones medias obtenidas por ambos grupos en este factor son muy bajas. Por el contrario, aunque no aparecen diferencias significativas, los cuidadores que no reciben ayuda de nadie muestran mayores niveles de carga total y de consecuencias negativas generadas por el cuidado – F1 - que los que son apoyados en esta labor.

Tabla 69. Análisis de la relación entre ayuda de otras personas y carga del cuidador. Media, desviación típica, Anova y prueba post hoc. N = 153.

EL CUIDADOR RECIBE AYUDA DE ALGUIEN	Alguien le ayuda n = 131	Nadie le ayuda n = 22	Prueba de Mann-Whitney	
			U	p
CARGA	Media (DT)			
PT. Carga	38,6 (17,4)	44,4 (21,2)	1.122,0	0,097
F1. Consecuencias negativas del cuidado	26,4 (13,3)	30,0 (15,3)	1.159,0	0,142
F2. Sentimientos de incompetencia	6,5 (4,6)	6,8 (4,3)	1.332,0	0,570
F3. Relaciones negativas	1,2 (1,8)	3,3 (3,1)	900,5	0,002*

Notas. PT = Puntuación total. F1 = Factor 1. F2 = Factor 2. F3= Factor 3. . El rango de las puntuaciones para cada uno de los factores es: Factor 1 (0-48); Factor 2 (0-20); Factor 3 (0- 12). DT = Desviación Típica. U = U de Mann-Whitney. p = nivel de significación. Los ítems significativos aparecen señalados con un asterisco (*).

De forma específica se ha analizado también, sólo entre aquellos cuidadores que reciben ayuda de otros para suministrar el cuidado, la posible relación existente entre la frecuencia con la que son ayudados y la carga del cuidador.

El ANOVA realizado para ello (Tabla 70) indica que aquellos cuidadores que reciben ayuda de otras personas únicamente de forma ocasional o puntual experimentan mayor sobrecarga total ($F = 3,96$; $p = 0,049$), más consecuencias negativas del cuidado - F1 – ($F = 4,24$; $p = 0,042$) y mayores sentimientos negativos hacia la persona dependiente – F3 – ($F = 10,57$; $p = 0,001$) que los cuidadores que se reparten habitualmente la tarea asistencial con otra persona. La frecuencia de la ayuda recibida no tiene efecto significativo sobre los sentimientos de incompetencia – F2 -.

Tabla 70. Análisis de la relación entre frecuencia de la ayuda de otras personas y carga del cuidador. Media, desviación típica y Anova. N = 131.

FRECUENCIA DE LA AYUDA DE OTRAS PERSONAS	Habitual N = 86	Ocasional N = 62	ANOVA	
	Media (DT)		F	p
CARGA				
PT. Carga	36,4 (17,6)	42,7 (16,4)	3,96	0,049*
F1. Consecuencias negativas del cuidado	24,7 (13,6)	29,7 (12,4)	4,24	0,042*
F2. Sentimientos de incompetencia	6,1 (4,8)	7,2 (4,0)	1,91	0,169
F3. Relaciones negativas	0,8 (1,4)	1,9 (2,3)	10,57	0,001*

Notas. PT = Puntuación total. F1 = Factor 1. F2 = Factor 2. F3= Factor 3. . El rango de las puntuaciones para cada uno de los factores es: Factor 1 (0-48); Factor 2 (0-20); Factor 3 (0- 12). DT = Desviación Típica. p = nivel de significación. Los ítems significativos aparecen señalados con un asterisco (*).

No obstante, la cantidad de la ayuda semanal recibida de otras personas (Tabla 71) no aparece relacionada de forma significativa con la carga del cuidador – ni con la puntuación total ni con ninguno de sus tres factores - .

Tabla 71. Análisis de la relación entre cantidad de ayuda semanal de otras personas y carga del cuidador. Correlación de Pearson. N = 131.

CANTIDAD DE AYUDA SEMANAL DE OTRAS PERSONAS	Correlación de Pearson	
	r	p
CARGA		
PT. Carga	0,121	0,167
F1. Consecuencias negativas del cuidado	0,135	0,125
F2. Sentimientos de incompetencia	0,002	0,986
F3. Relaciones negativas	-0,133	0,131

s. PT = Puntuación total. F1 = Factor 1. F2 = Factor 2. F3= Factor 3. r = Correlación de Pearson. p = nivel de significación. Los ítems significativos aparecen señalados con un asterisco (*).

Esto lo que apoya es a la existencia de una relevante tarea interna del cuidador informal familiar por parte del correlato de sentimientos y experiencias que hace persistir el ambiente sobrecargado pese a la prestación de servicios de apoyo externo y valoración continua.

Con finalidad de detallar este factor plenamente subjetivo y experimental, haré uso de una técnica de presentación llamada diagramación emocional, que me permite denotar a manera de diagramas la experiencia interna recabada en las entrevistas con los adultos mayores y con sus cuidadores.

PAISAJE SOCIOEMOCIONAL EN EL PROCESO DEL CUIDADO EN EL ENVEJECIMIENTO

El propósito de este capítulo es dar cuenta de las emociones inmersas en las fases del cuidado que viven los adultos mayores. Se presenta un abanico de emociones las cuales se encuentran inmersas en la trayectoria del cuidado, mismas que se reconocieron a partir de la experiencia emocional, propuesta retomada desde Wood (1986) y Enríquez (2008) siguiendo este modelo se logra comprender el significado que tiene cierta emoción ante cierta situación social, en donde los referentes corporales son parte necesaria debido a la recurrencia del discurso de los sujetos que envejecen, se menciona el deterioro de un cuerpo que envejece, se finaliza la forma en la cual son reguladas ciertas emociones.

5.1-Experiencia emocional en adultas mayores: el papel y significado de las emociones en el proceso del cuidado en relación a su capital cultural en el hábitat urbano.

En este apartado vamos abrir la puerta ante los modos de sentir que tienen las adultas mayores, así como de aquellos que sujetos que las cuidan. Entrar al mundo emocional, desde lo social tiene bastantes implicaciones en relación con la cognición, el pensamiento, el cuerpo y la forma en que se representa social y culturalmente ser viejo y cuidado en las sociedades contemporáneas. Hablar de la forma en que se construyen socialmente las emociones y la naturaleza que permite acercarnos a las mismas es fundamentalmente discursiva. A través de un paradigma de tipo constructorista, se expone la forma en que se construyen, se significan y regulan las emociones sociales en el proceso del cuidado, en un contexto de exclusión social urbana.

El estudio de las emociones para este trabajo de investigación, no puede dejar de considerar la relación con el proceso del cuidado. En donde las emociones están ligadas a la experiencia de ser sujetos sociales y de estar en el mundo como tales.

Para este trabajo de investigación se seleccionaron tres variables: género, el contexto urbano y el capital cultural, estas relacionadas al proceso del cuidado que viven las adultas mayores y su respectivo cuidador. La selección de estas tres variables, se justifica debido a que se pretendió conocer tres condiciones estructurales consideradas necesarias para conocer la construcción, el significado y la forma de regular las emociones que se presentan en estos sujetos que envejecen. El interés de este trabajo es conocer desde una perspectiva de género las construcciones inmersas en los discursos, tanto en varones y mujeres de entornos urbanos excluidos, con un nivel educativo bajo, todos ellos definidos bajo una condición predictiva de las situaciones personales dentro de la trayectoria de vida que marca el proceso del cuidado, dentro de cada trayectoria se enmarca el inicio para realizar o dejar de hacer cierto tipo de prácticas de cuidado.

Siguiendo la propuesta de las trayectorias del cuidado de Robles (2007) y con los ajustes realizados a cada una de estas fases en relación al análisis de los datos encontrados en el trabajo de campo, a continuación por fase se mencionan las emociones que aparecen de forma recurrente en los sujetos entrevistados, tanto de las mujeres mayores, como de sus cuidadores y cuidadoras.

A partir de los discursos de los adultos mayores como de sus cuidadores (hombres y mujeres), es a través de los relatos vivenciales en relación al otorgar o ser receptores de cualquier tipo de cuidado a lo largo de su vida, donde las mujeres mayores como sus cuidadores construyen a partir de situaciones específicas, significativas y relevantes en sus historias de vidas.

De acuerdo con Wood (1986), las historias portan emociones en donde a través de los relatos de estas historias se puede conocer la experiencia emocional. Siguiendo con esta visión construccionista de las emociones, esta visión posibilita acercarnos a una amplia gama de representaciones Riessman, (1993), en donde estas elaboraciones tienen de base a experiencias previas, surgidas en la trayectoria de vida, sin dejar de lado las formas contemporáneas en que se interpreta lo vivido.

Se retoma la perspectiva construccionista radical de Armon-Jones (1986), la cual considera a las emociones como el resultado de procesos socioculturales, en donde las emociones deben ser entendidas en la función de mantener los valores de un grupo social determinado. Siguiendo a este autor, él considera a las emociones como dependientes de objetos (objetos vamos a referirnos por algo o por alguien, situaciones específicas), en donde los significados no se encuentran propiamente en el objeto, sino que los sujetos son los que atribuyen ciertos significados a través de actos de índole subjetiva, interpretativa y cognitiva (Enríquez, 2008).

Dentro del modelo de la construcción social de las emociones, partiendo de la forma en que las entiende Hochschild (1990), son aquellos productos socioculturales en la que los sujetos están inmersos. Estas emociones como productos socioculturales darán cuenta del significado y las formas en que son reguladas en cada etapa del proceso del cuidado.

Para lograr dar cuenta de la experiencia emocional de los sujetos estudiados, se retoma la propuesta de Wood (1986) en relación a la experiencia emocional menciona cinco elementos para la constitución de esta; 1) lo fisiológico, 2) la manifestación externa de las emociones, 3) el nombre que se le da a la emoción, y la 4) evaluación moral.

En esta misma línea de la experiencia emocional Enríquez (2008), señala que la conforman cuatro elementos; 1) al realizar la evaluación de la situación, 2) cambios en las sensaciones corporales, el inhibir o expresión de gestos expresivos y el 4) nivel cultural en el que se establece. En donde retomando a Crespo (1986), en relación a la consideración que realiza de los hombres y mujeres como sujetos sociales con distintos tipos de emociones.

A partir de la propuesta de estos tres autores, se construye un diagrama el cual permite conocer la experiencia emocional enfocándolo al género femenino (adultas mayores), en cada una de las fases se coloca un diagrama los cuales se les asignaron los siguientes nombres: entrada en la cultura y en los escenarios del cuidado; independiente semicuidado; cuidado; cuidado vínculo con el pasado; y trayectoria final del cuidado.

Para el caso de los cuidadores y cuidadoras se realizó un diagrama de la trayectoria del cuidado /este se desarrolla en el capítulo

Cada una de estas trayectorias fue analizada minuciosamente con el objetivo de reconocer aquellas emociones que se hacían presentes, con el interés de aportar la forma

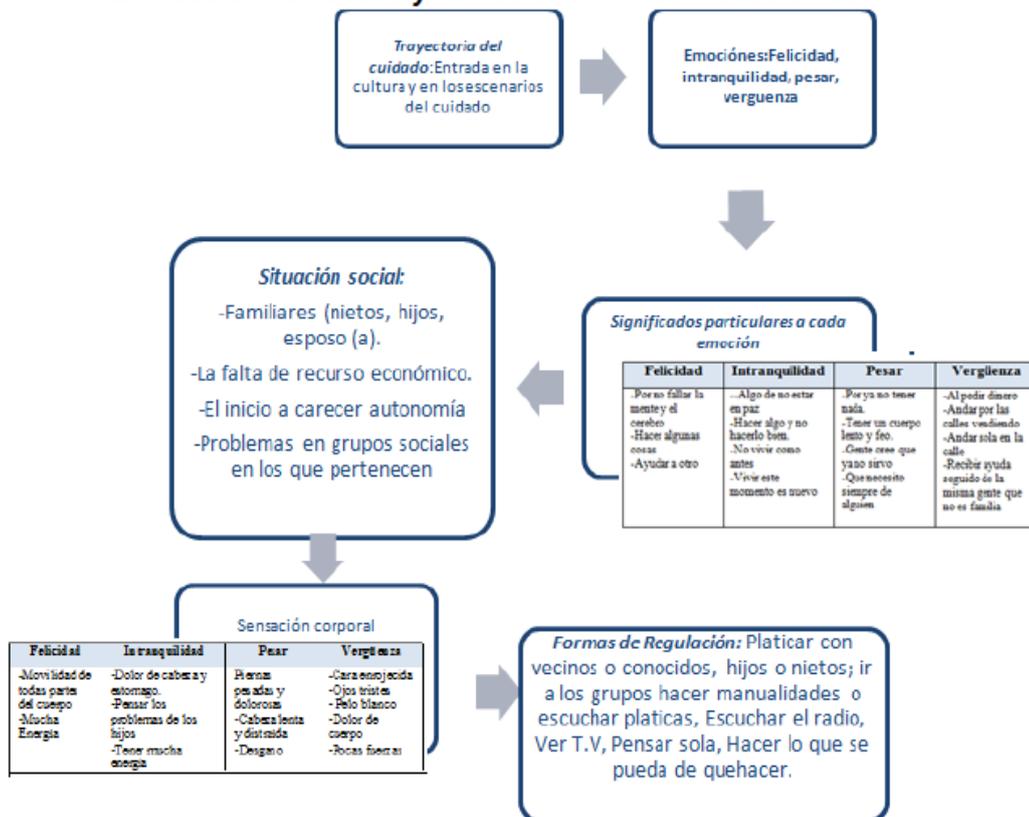
en que se construyen, se significan y cómo las regulan, las adultas mayores inmersas en un contexto de exclusión social urbana.

5.2-Experiencia emocional en la entrada a la cultura y en los escenarios del cuidado

Vamos a iniciar con la primera fase de Inicio, ahora denominada “Entrada a la cultura y en los escenarios del cuidado”, esta fase surge para explicar a las emociones a partir de la experiencia emocional. Las emociones que se hacen presentes son: la felicidad, intranquilidad, pesar y vergüenza, en las cuales los significados y las sensaciones corporales al momento de experimentarlas son distintas para cada emoción y las formas de regularlas coinciden para eliminar el malestar emocional.

A continuación de forma detallada se menciona y se describe la siguiente figura; Experiencia emocional en Mujeres adultas en la trayectoria del cuidado: Entrada en la cultura y en los escenarios del cuidado.

Experiencia Emocional en Mujeres Adultas en la trayectoria del cuidado: Entrada en la cultura y en los escenarios del cuidado.



Fuente: Elaboración propia con base en Wood (1986) y Enríquez (2008).

Al ingresar en una cultura en la cual, las características de las mujeres mayores se dan de forma automática y al momento de entrar en los escenarios del cuidado, no solo como receptoras de cuidados, sino como sujetos que brindan cuidados. La felicidad es una primera emoción que se hace presente y la misma fue significada por las mujeres a través del lenguaje, como el tener un buen funcionamiento de la mente y del cerebro al momento de relacionarse con su familia, vecinos y otras personas conocidas, estos

fueron elementos que fungieron como importantes para darle sentido y tratar de entender la forma de significar a esta emoción. Dentro de las distintas actividades que realizan las adultas mayores son de forma autónoma, ya que tratan de satisfacer sus necesidades físicas (el autocuidado del cuerpo, identificar y atender con facilidad molestias físicas) y sociales (trasladarse de un lado a otro, acudir a reuniones con frecuencia entre amigos o a los grupos en los que actualmente pertenecen).

Otro de los significados que se otorga a esta emoción es la realización de prácticas con el afán de ayudar a otro, ese otro el cual al instar alguna necesidad, las mujeres mayores buscan distintas estrategias, para dar seguimiento y solución a dichas peticiones personales, económicas y físicas, brindadas principalmente a sus cuidadores o cuidadoras, y/o algún miembro de la familia.

Dentro de los referentes corporales que se encuentran en la experiencia emocional retomando a Woods (1986), el cuerpo social es el que imprime un sello sobre los cuerpos de esta mujeres que viven el proceso del envejecimiento, ya que la felicidad las carga de energía y la sienten en todo las partes de su cuerpo, con el afán de lograr realizar distintas acciones en su día a día. Es a través del cuerpo real de cada sujeto en donde se atraviesa lo simbólico, esto es al momento de iniciar a desplegar su desarrollo y el despliegue en los procesos del cuidado marcado por ciertas condiciones para estar presentes en la existencia de satisfacción diferentes necesidades. Dentro de las formas de regulación que se presentan para esta emoción esta el realizar labores domésticas sin presentar molestias físicas en su cuerpo y mientras realizan dichas actividades de tipo cotidiano cantan, ya que es una forma de mantener esta emoción y no cambiar rápidamente de estado, como bien señala Rosalba.

“Cuando estoy feliz, mi cuerpo es como de jovencita, me apuro a tender mi cama, hacer la merienda, sacudir donde puedo aquí y allá... ya más tarde cuando mis hijas llegan y me platican problemas... yo siento que cuando estoy contenta puedo aconsejarlas y darles dinero sí tengo pa'lo que necesiten... (Rosalba adulta mayor. 76 años)

Al escuchar dificultades principalmente de los hijos, la preocupación por la falta de recurso económico y el poco control de molestias físicas debido a las múltiples enfermedades que padecen, la *intranquilidad* se hace presente, en donde el significado que acompaña a esta emoción; es no estar en paz, hacer algo y no hacerlo bien, no vivir como antes y vivir este momento nuevo, esta intranquilidad va adquiriendo connotaciones poco favorables en relación a lo que es socialmente aceptado, ya que el no pertenecer al paradigma de belleza, juventud y producción, estas mujeres mayores se enfrentan con una serie de cambios en sus distintas interacciones sociales, ya que su condición de ser consideradas como sujetos mayores repercute en vivir una etapa de obsolescencia.

Las sensaciones corporales que acompañan a esta emoción, son dolores de cabeza y de estómago frecuentes, así como pensamientos recurrentes ante la búsqueda de soluciones ante los distintos conflictos de los hijos, y por otro lado se sienten “cargadas de energía”, la cual permite realizar sus actividades cotidianas con mayor facilidad a pesar de que en su cuerpo ahora envejecido se hacen presentes molestias de acuerdo a enfermedades y el deterioro del cuerpo.

Para tratar de mitigar el malestar emocional al sentirse intranquilas, la forma que utilizan para regular dicha emoción, es platicar con su cónyuge, asistir a los grupos de adultos mayores a los que pertenecen y conversar con amigas, las cuales otras las aconsejan y se sienten “mejor” al sentirse escuchadas, en lo social se recurre a una connotación adaptativa, esto quiere decir que socialmente es aceptado y abierto el conversar con otros las dificultades personales en búsqueda de experiencias similares con el fin de dar una solución a esa intranquilidad.

“Cuando las cosas ya no son como antes, te viene esa intranquilidad por no saber ahora como vivir, ahora muchos pensamientos te dan vueltas en la cabezota... son las broncas que tienen tus hijos, pues no te queda más que ayudarlos lo más que puedas....” (Clara adulta mayor 65 años).

Al encontrarse inmersos en una etapa que están iniciando a conocer en la cual se hacen presentes distintas limitaciones en varios sentidos personales y sociales principalmente, otra de las emociones que aparece es la de *pesar*, ya que las mujeres mayores participes en este proyecto la refieren como; ya no contar con nada en el sentido material, el tener un cuerpo feo y lento, se hace presente la experiencia que han adquirido es inservible (ya que la misma no ayuda a satisfacer sus necesidades económicas), y por último otorgan peso a lo que las sujetos que las rodean las consideran como viejas que requieren ya de una ayuda en la mayoría de las cosas las cuales realizan.

La connotación que se presenta desde lo social es poco favorable, ya que al entrar en la cultura de la vejez es socialmente poco aceptado que se presente este pesar, debido a las carencias que las políticas tienen en México para hacer frente al fenómeno del envejecimiento.

Dentro de las situaciones sociales en los cuales se ha presentado esta emoción, es en los grupos de la tercera edad, ya que desde su experiencia los tratos son enfocados a hacerlos sentir como sujetos que requieren ayuda, para deambular en el contexto en el que se desenvuelven, apoyo económico por parte de políticas públicas que se apoyan de programas sociales como el de 70 años y más para la entrega del apoyo del recurso económico de forma trimestral. Estas instituciones de grupos de adultos mayores y la institución de gobierno, intervienen con el afán de mitigar esta emoción, en definitiva las comunidades de vida a las cuales las mujeres mayores forman parte y el sentido que se encuentra en estas, lo comparten con los miembros de ambos grupos.

Retomando la experiencia emocional en relación al cuerpo se presenta; pesadez de piernas, tener un cuerpo lento e inservible, en donde la percepción de la sociedad es ayudar a un viejo en lo que se requiera debido al factor edad. En definitiva en ese cuerpo que envejece, se acumula un sin número de valoraciones, apreciaciones, exigencias e ideales sociales que se (im) ponen al devenir de ese cuerpo que envejece, que son capaces de acumular valores que correspondan a un paradigma de juventud, de producción y de belleza inmersos en la sociedad contemporánea actual.

Dentro de la regulación emocional para mitigar esta emoción esta relacionarse con los demás, principalmente con los miembros cercanos a la vivienda, ellas mismas evitan sentirse con ese pesar, pensando en otro tipo de situaciones. A la mayoría de ellas les gusta ver televisión, usar sus manos en trabajos de manualidades aprendidas en los grupos a los que ahora pertenecen y la más importante en esta emoción es el conversar

con personas allegadas para que les den forma y sentido ante las situaciones que detonan ese sentir.

Para finalizar esta primera trayectoria del proceso del cuidado, la *vergüenza* es una emoción la cual las mujeres mayores presentan principalmente por perder la autonomía en varias áreas de su vida social y cotidiana; solicitar dinero prestado a personas que conocen, salir a las calles a vender, el que otros las vean por la calle solas y el recibir ayuda material, económica, emocional de las personas que no son parte de su familia, principalmente de vecinos y conocidos de la colonia en la que habitan. La vergüenza socialmente adquiere una connotación poco favorable debido a que es desaprobada y poco aceptada en lo social.

La situación social en la que se presenta es en la familia y con los vecinos, debido a que en la mayoría de los casos el conocer a los vecinos y la forma en que viven, es de gran beneficio para que los mismos apoyen de alguna forma ante alguna dificultad por la que están pasando las mayores, el apoyo económico es el más escaso por sujetos ajenos a su familia, dentro de las ayudas que más predominan está el soporte el soporte de otro para desplazarse dentro del espacio público, se les proporciona comida, les fian alimentos para sobrellevar el día son algunas de las actividades que otros realizan para hacer frente a las necesidades que las mujeres viven en su andar cotidiano.

El sentir vergüenza es principalmente por la disminución progresiva de la autonomía y la fuerza física, el ya no lograr realizar “las cosas” como antes y no saber la forma en corresponder los favores que las personas que las conocen hacen por ellas. La vergüenza en el cuerpo se siente con una cara enrojecida, ojos tristes (cuando la mayor parte del tiempo voltean hacia el piso), el contar con todo el cabello blanco, los dolores en el cuerpo son frecuentes e intensos y se tienen pocas fuerzas para realizar actividades de su vida cotidiana, son los elementos principales los cuales refieren al cuerpo.

La mirada toma en consideración el rostro del otro y se identifica con él, donde “el sentimiento de identidad de un actor nunca es un hecho objetivo, sino el efecto de una construcción simbólica permanentemente sometida a la aprobación de otros” Le Breton (1999:205). La mirada puede permitir un reconocimiento de amistad según las circunstancias, a través de los ojos se comparten emociones.

La forma en se regula la vergüenza es agradeciendo de forma verbal los apoyos que reciben, ver televisión y escuchar programas en la radio en los cuales tratan de temas de relevancia actual (referentes a cuestiones de salud, asesoría legal, programas psicológicos, informativos, y escuchan radio-novelas).

“Nombre me da pena tener que pedir dinero aunque no tenga... si es su voluntad que me la den... y si no ya Dios verá por una...” (Rosalba adulta mayor, 76 años)

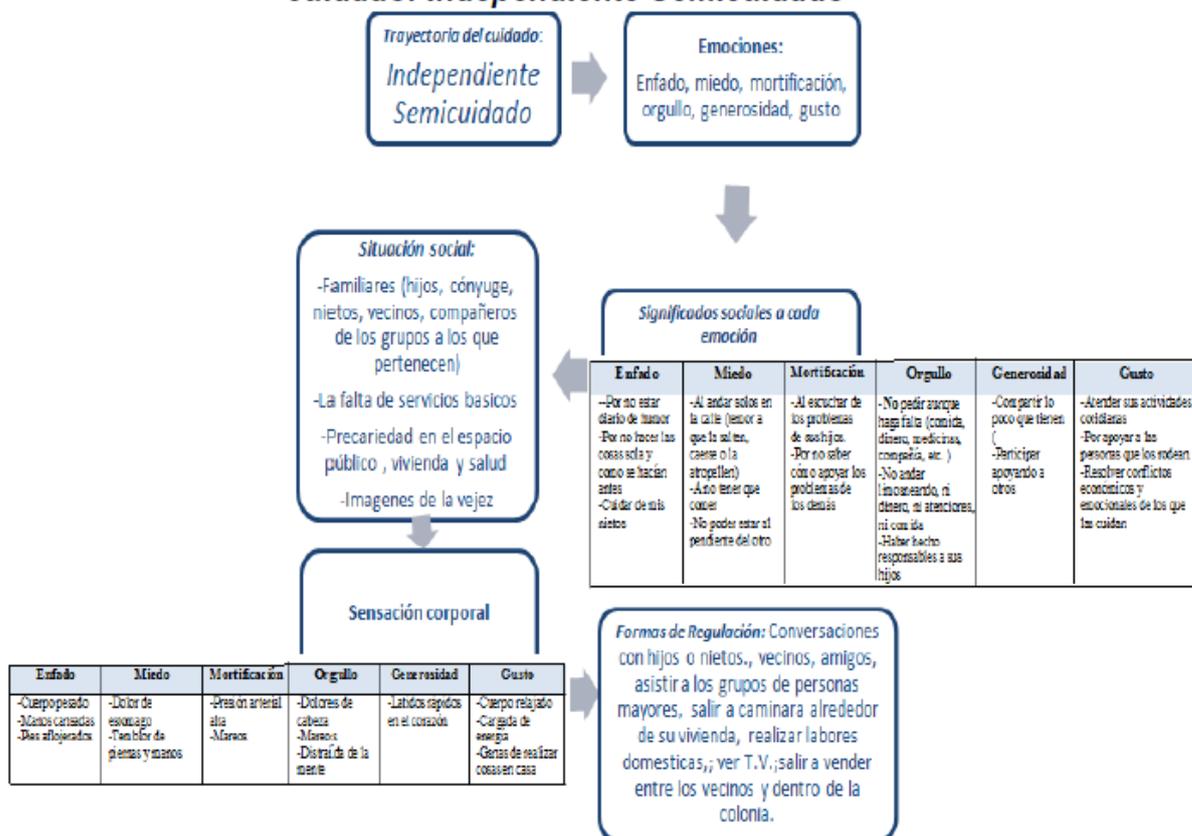
En relación con la viñeta anterior, los apoyos económicos que reciben las adultas mayores no los solicitan algún miembro de la familia. Es en esta fase en donde se están preparando para incorporarse a la fase de “independiente semicuidado”, la entrada a la cultura y al escenario de cuidados es un preámbulo para dimensionar el mundo de

cuidados como sujetos que envejecen, y no solo con la capacidad de solo recibirlos, sino también de proporcionarlos.

Experiencia emocional en el independiente semicuidado.

En la fase que Robles (2007) propone del “Semicuidado” y con lo que se encontró en el trabajo de campo se podría denominar “independiente semicuidado”, las emociones que aparecen en esta etapa son: el enfado, el miedo, la mortificación, orgullo, generosidad y el gusto, cada una se explica de acuerdo a la forma en que las adultas mayores la significaron y ante qué situación se presentaron, así como la sensación corporal que las acompaña, en donde las formas de regularlas repercuten en su vida cotidiana. A continuación de forma concreta se expone lo que se encontró en esta fase.

Experiencia Emocional en Mujeres Adultas mayores en la trayectoria del cuidado: Independiente Semicuidado



Fuente: Elaboración propia con base en Wood (1986) y Enriquez (2008).

En esta fase la adulta mayor cuenta con una mayor autonomía, en la que a partir de un trasfondo de índole sociocultural, los significados y las interacciones con los otros en relación a las prácticas del cuidado, están inmersos en marcos referenciales en los que las experiencias que han adquirido a lo largo de su vida ante ciertas situaciones son clave para una reproducción de un orden social.

El enfado se coloca como una de las primeras emociones en esta fase, debido a que se hace presente la mayor parte del tiempo en el discurso de los sujetos y la forma en que la significan es el no andar de un buen humor en su día a día, el no realizar las cosas de forma autónoma y como las realizaban anteriormente (años o tiempo atrás), al hacerse cargo de sus nietos por más de seis horas al día.

La situación social del cuidado en la que se presenta esta emoción es ante la precariedad de la vivienda, debido a que las condiciones efímeras de la misma dificultan el interactuar con los otros (estos otros son los nietos que cuidan cuando los hijos se los encargan por cuestiones laborales o cuando salen a realizar actividades personales. En el interior de su vivienda tienen que estar al tanto de lo que realizan los niños para prevenir cualquier tipo de accidentes). Esta es una situación social en la cual al retomar a Le Breton (1999), en relación a la emoción, la refiere como aquellas evaluaciones que nacen ante una situación. En este caso ante el cuidado, el enfado son pensamientos en actos que se apoyan en un sistema de sentidos y valores que se arraigan a una cultura afectiva, en donde el lenguaje corporal que se hace presente a través de gestos y mímicas “reconocidas por quienes comparte sus raíces sociales (Le Breton, 1999), en este estudio los cuidadores identificaban cuando las mujeres mayores se enojan y ante qué tipo de situaciones aparece esta emoción, como lo señala Lucio.

Lucio: *“Mejor que mis hijos no traigan a los niños porque mi mujer se enfada y eso no es bueno...”*

E: *¿Por qué dice que se enfada?*

Lucio: *A pues porque dice ella que se siente muy cansada y aflojerada, y no me gusta verla así, yo le ayudo, pero no es igual...” (Lucio 76 años, cuida a su esposa en domicilio).*

El enfado se significa a través del lenguaje, en donde el cuerpo funge como vehículo para la expresión del mismo, ya que los gestos, acciones y actos están constituidos y sostenidos a través de referentes inmersos socialmente, las características de lo que significa esta emoción, no solo se presentaron de forma particular, sino que las cuatro participantes entrevistadas coincidieron en la forma de atribuir los significados, estos surgidos a través de sus experiencias previas al haber sentido esta emoción.

El cuerpo como vehículo para la expresión del enfado es el momento en el cual aparece un cansancio en todo el cuerpo, las manos cansadas y pies sueltos, lo cual poco favorece al desenvolvimiento en su medio.

Retomando a Le Breton (1998) en relación a la interpretación y significado que los sujetos otorgan a partir de la cultura emotiva inmersa en la que se encuentran las adultas mayores, la dimensión social de enfado no puede ser negada, ya que dentro de nuestra sociedad aparecen distintas situaciones que son desagradables, y ante estas situaciones somos capaces de reaccionar ante estas adversidades, un ejemplo concreto es la forma en la cual las instituciones cuentan con la participación de los adultos mayores, y la manera de crear diversas actividades para mantener al adulto mayor de cierta forma entretenido, o inmerso en las actividades ocupacionales que tienen para cada sujeto que participa en este tipo de lugares.

“Ahora cuando mi hijo me deja a los niños, ya no los aguanto... le digo porque si no me los sigue dejando... que los cuiden sus padres...” (Clara adulta mayor, 65 años)

La forma la cual ellas consideran que este malestar emocional desaparece es al momento de ver programas de televisión, programas de comedias o telenovelas y en el caso de Clara, Matilde y Rosalba, salen de su hogar y al interior del mismo se dedican al comercio informal, Clara se dedica a la venta de alimentos al interior como a los alrededores de su vivienda; Matilde dentro de su hogar es sobadora y Rosalba se dedica a la venta de artículos de papelería, al realizar estas actividades se les olvida el sentirse enfadadas.

Otra de las emociones que se hace presente en esta fase es el *miedo*, el cual las mujeres lo significan como temor ante las caídas que se susciten en el entorno en el que habitan, al no contar con alimentos suficientes en un día cotidiano y al no estar pendiente del otro. En donde las situaciones sociales en las que se hacen presente el miedo es en la precariedad del espacio público, ya que las calles dificultan el deambular de las adultas mayores, y la poca iluminación por las noches entorpece y aumenta el temor de caerse al salir de sus hogares, ya que la mayor parte del tiempo salen sin compañía alguna (sin la supervisión de algún miembro de su familia o de la persona que vive en el hogar). Es aquí donde el miedo retomado desde Kemper (1981), apuntala a esta emoción como producto de una relación social, que se da a partir de las distintas interacciones que experimentan los sujetos, interacciones en las que se hacen presentes dos dimensiones; el poder y el estatus, ambas dimensiones son necesarias para entender la connotación social que se otorga al miedo, siendo esta de tipo negativo desde la perspectiva de este autor.

Debido a que el miedo prevalece en el adulto mayor, cuando los propietarios de la vivienda en la que habitan los cuidadores son dueños, como lo es en el caso de Tere, adulta mayor de Jauja, la nieta es la propietaria.

“Yo no más le pido a Dios que no me vaya a caer y me cuide la boca pa... no andar de boquifloja con la familia de mi nieta, ya que me da un miedo tan grande, que me saque de este cuartito por andar de hocicona o cuando ya no pueda moverme o ya no pueda ayudar dando dinerito...” (Teresa 86 años, adulta mayor)

En la viñeta anterior el poder, siguiendo la propuesta de Kleper (1981), juega un papel importante en el sujeto mayor, ya que las condiciones precarias en las que ahora se encuentra. Esta emoción coloca en evidencia lo que se considera el miedo como una construcción social, ya que a través de ciertas prácticas del cuidado, llevan a una serie de interpretaciones y miradas que los sujetos atribuyen, generan y definen a través de situaciones sociales concretas.

Al momento de que se siente en el cuerpo el miedo, las mujeres mayores lo refieren en el estómago, así como la presencia de un temblor incontrolable en las piernas y en las manos. El cuerpo es un referente conceptual en el cual están inmersas estructuras de índole simbólicas las cuales se elaboran en las experiencias con las estructuras sociales, con los acervos culturales y en los dramas cotidianos Rubiela, (2009).

La forma en que las mujeres regulan a esta emoción es a través de las prácticas conversacionales con los hijos y vecinos referentes a las cuestiones físicas y sociales

que puedan surgir al salir de sus viviendas, con relación a esta emoción Enríquez (2008) menciona acerca de la construcción social del miedo en contextos urbanos de exclusión social va adquiriendo distintos matices particulares en donde las mismas llegan a cuestionar las distintas formas de marginalidad y desigualdad que operan en las grandes ciudades. Es aquí donde los significados proporcionados por las adultas mayores van más allá de la cuestión biológica, sino que se asignan descripciones culturales específicas.

Sin dejar de lado lo que propone Reguillo (2001), acerca del miedo, estos no aparecen por generación espontánea, sino que están entretelados en la trama social, señalando dos características, la primera es que son socialmente construidos en un momento histórico determinado y por otro lado estos se alimentan de miedos socialmente construidos los cuales se alimentan de un sistema de creencias las cuales se comparten culturalmente. Es en esta investigación a través de los discursos sociales en el cual se portan tramas sociales que se vehiculizan a través de la historia del contexto y de las prácticas, imágenes y significados que operan como fuentes de identificación e intersubjetividad para aquellos que transitan por la fase del “independiente semicuidado”, vamos a conocer un ejemplo de lo mencionado anteriormente.

Es en definitiva a través de la cultura y por medio de los discursos sociales de las adultas mayores, son los que han generado en los sujetos el deseo de mantenerse, adherirse o desligarse de las comunidades de vida y de sentido en las que actualmente han configurado y/o reconfigurado a la emoción que se va generando en un contexto o situación específica.

La última emoción que se presenta en esta fase, es el *gusto*; atender, responder y resolver son tres verbos los cuales a través de ellos logran dar cuenta del significado que otorgan a esta emoción. Se puede referir en dos grandes niveles, el primero es cuando se hace presente el momento en el que se logra satisfacer sus necesidades a nivel personal y pocas veces requieren el apoyo de alguien más

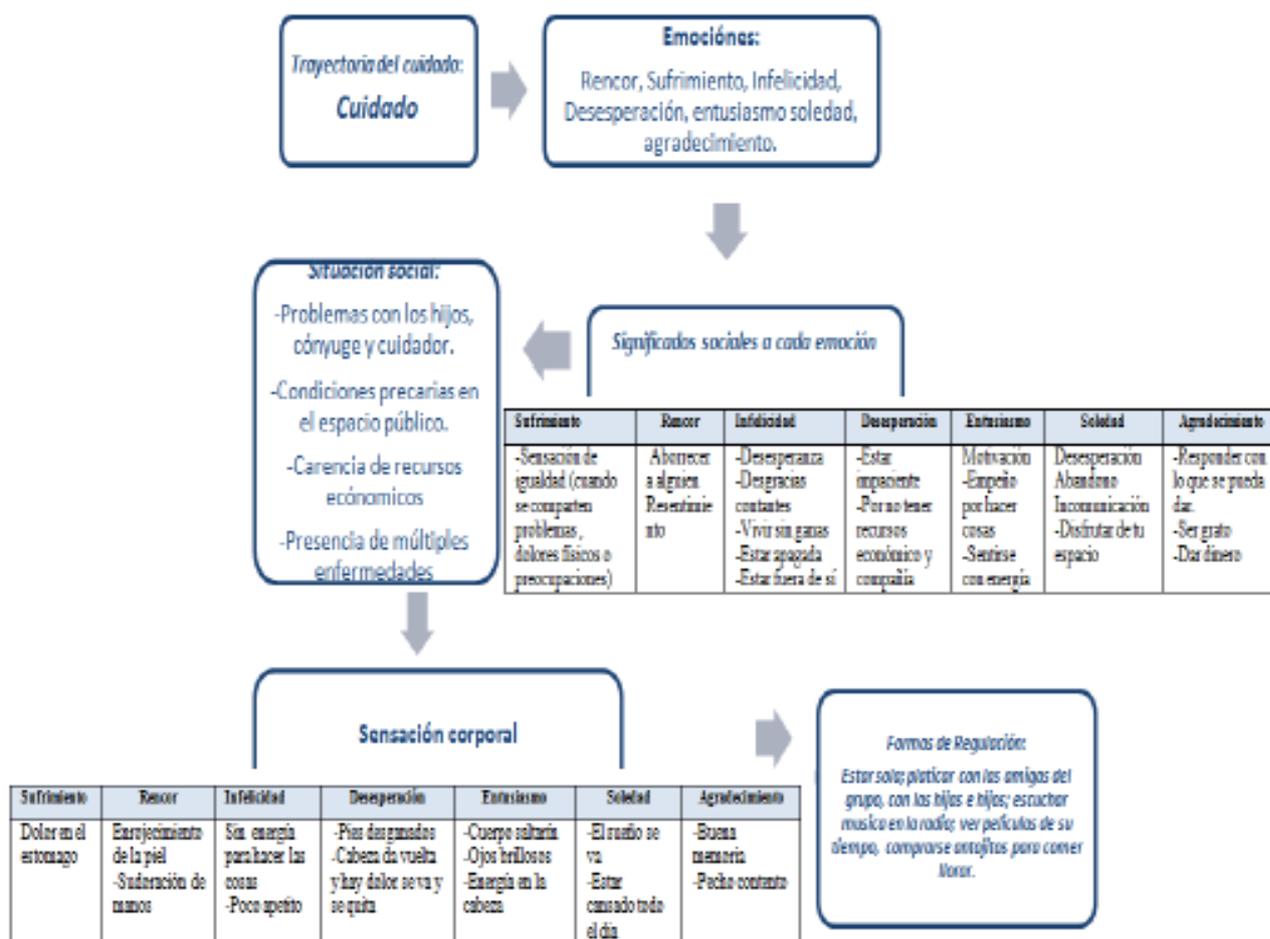
En un segundo nivel el gusto se hace presente, en lo social, ya que en el momento en el cual otros, ya sea familia o no solicitan apoyo ante ciertas situaciones sociales (principalmente aparecen, brindar atenciones a otro miembro de la familia, enseguida se hacen presentes las dificultades económicas y un tercero el compartir con otros miembros de la familia el espacio precario en el cual se desenvuelven).

La forma en que es regulada el gusto se presenta similar como en la emoción de generosidad ya que buscan el continuar atender, responder y resolver situaciones que están en sus manos, con el afán de mantener esta connotación que socialmente favorece a la salud del adulto mayor, ya que su deseo de mantener este estado es frecuente en el discurso de las adultas mayores.

Experiencia emocional en el cuidado

Ahora vamos a continuar con la fase que Robles, (2007) denomina el *cuidado*, a las prácticas sociales que ya no aparecen en forma de acciones con una apariencia de apoyo, sino que ahora las prácticas se brindan de forma tenaz y de forma ordinaria. Dentro de las características que distinguen a esta etapa, las emociones que se hicieron presentes se muestran a continuación, explicando a detalle en la siguiente figura

Experiencia Emocional en Mujeres Adultas en la trayectoria del cuidado: Cuidado



Fuente: Elaboración propia con base en Wood (1986) y Enríquez (2008).

El cuidado está compuesto por distintas acciones en relación a las necesidades que tiene el otro y de cómo deben o se esperaría que las mismas fueran satisfechas, en definitiva las emociones se enlazan con dichas prácticas, acciones, pensamientos o cogniciones. El pensamiento y el sentimiento se implican mutuamente, un sujeto que piensa es un hombre afectado y viceversa, este dualismo lo plantea Le Breton (1999).

Dentro de las distintas acciones del cuidado que mencionaron las adultas mayores, no solo se encuentran las de tipo material, sino que también se hacen presentes aquellas

acciones afectivas (las cuales involucran al sujeto emocionalmente, en donde las mujeres mayores al conversar principalmente con su cuidador aparecieron emociones como el sufrimiento y la desesperación, dos emociones que dan una connotación no grata a nivel personal, y en lo social es poco favorable).

En esta primera parte vamos hablar solamente de las emociones que las adultas mayores refirieron en las seis características que Robles (2007) propone; inicia con las rutinas del cuidado; unidades de cuidado; cuidado como situación ineludible, cambios de sustitución y eliminación; adquisición de conocimientos y habilidades; la forma del cuidado cuando existe una fase de deterioro o en fase oscilatoria (dentro de esta última característica se mencionaron distintos tipos de crisis que surgieron con relación al cuidado, crisis en relación al cuerpo, en relación a la economía, en relación al tiempo, en relación a la dinámica familiar y aquellas relacionadas a lo emocional).

Vamos iniciar a conocer la forma en que se significa el *sufrimiento* como emoción social. Las mujeres refirieron sentir una sensación de igualdad (esto quiere decir, cuando se comparten los problemas entre iguales, las preocupaciones y en algunas ocasiones hasta los dolores físicos), este sufrimiento se hace presente al conocer los problemas de los hijos principalmente del cuidador y cuando dentro de las rutinas de cuidado se omiten ciertas acciones debido a que el cuidador las suprime por encontrarse absorto ante múltiples situaciones por resolver; esto es debido a la falta de recurso económico para atender las cuestiones de salud, la compra de alimentos especiales para cada tipo de enfermedad

La sensación corporal que se genera al presentarse esta emoción es; dolor en el estómago, en donde la forma para regularla es buscar espacios en los cuales estén solas, debido a que esto les genera paz interior y sienten que reflejan cierta paz exterior con las personas con las que conviven en su vida cotidiana.

Otra de las emociones que aparece inmersa en esta fase del cuidado es el *rencor*, las adultas mayores a partir de situaciones pasadas traen consigo una serie de emociones que repercuten en su presente. Retomando a Collins (1990), el rencor para esta fase es un tipo de emoción que ha tenido una larga duración, debido a que surgió ante alguna situación en el pasado con el cuidador y en ocasiones aparece de nuevo al momento de interactuar con la adulta mayor, al tiempo que otorga y/o recibe acciones de cuidado.

No hay que olvidar, que solo las adultas mayores en definitiva son solo receptoras de cuidado, sino que también ellas dentro de sus posibilidades atienden las necesidades de su cuidador.

El significado que se otorga al *rencor* es el aborrecer algún sujeto o sentir resentimiento, principalmente surge cuando la presencia de múltiples enfermedades el cuidado y los hijos y/o conocidos a pesar de que ellas requieren atenciones no solo de compañía, sino que se hace presente la necesidad de que sean trasladadas físicamente a recibir atención médica, se presentan esas miradas que invisibilizan dicha necesidad, ya que no son enfermedades nuevas, sino que las mismas ya tienen un tratamiento y se hace innecesario atenderlas de forma inmediata desde el discurso del cuidador.

La sensación corporal que se hace presente al estar el rencor presente, es sentir la cara enrojecida y la presencia de una sudoración en manos que van acompañadas de pensamientos que recuerdan las situaciones que llevan a sentir rencor hacia la persona. La forma que se busca para que ese malestar sea menor es conversar con el hijo o el cuidador, o bien con aquel sujeto que tiene que ver con esa situación y cuando ese rencor se siente debido a situaciones previas a lo que ocurren para regular esta emoción es conversar con otro tipo de personas ajenas a la familia

La *infelicidad* es otra de las emociones que las mayores identifican dentro del cuidado, principalmente aparece al momento de ser receptoras de cuidado y no al momento de otorgarlo.

Significan a esta emoción al momento en el cual se hace presente la desesperanza, la constante sucesión de desgracias, dentro de los significados está: el “vivir sin ganas” (no encuentran motivaciones al momento de que han caído en cama por alguna enfermedad, debido a que esa dependencia que recae en la familia o en algún conocido, repercute desfavorablemente en los sujetos que envejecen), y por último la significan cuando están apagadas y fuera de sí (ya que se les cuestiona la mayor parte del tiempo, por parte de sus cuidadores, sus necesidades brindando lo que esos otros consideran adecuado y no lo que realmente ellos como sujetos envejecidos necesitan).

El cuerpo que es vehículo para expresar esta emoción, se manifiesta al tener poca energía, desgano y apatía para realizar actividades en su vida cotidiana, ya que no cuentan con apetito y eso los obliga a tener conflictos con las personas que están al tanto de ellas, porque los ven apagados y con poca “voluntad para hacer las cosas”.

La forma que se hace presente para regular esta emoción, es realizar actividades con otras personas, ya que como bien señala Matilde adulta mayor, “*cuando vas con tus amigas del grupo se platican formas de pensar diferentes y hay otras personas más infelices que yo*”, esto quiere decir que la infelicidad cada sujeto la valora e interpreta y le otorga cierto tipo de connotación favorable o poco favorable, que intersubjetivamente se comparten significados, problemáticas y experiencias acerca de la infelicidad.

La *desesperación* va de la mano con los cambios surgidos en relación con las modificaciones que se presentan en su entorno social y económico, ya sea para trasladarse dentro de su comunidad y cambios físicos en ellos (aquí las mujeres mayores responden a contar con un cuerpo deteriorado y la actividad intelectual deteriorada; como la falta de memoria).

El significado que otorgan a esta emoción es estar impaciente por no tener recurso económico y compañía, ante las situaciones sociales por la solvencia económica para satisfacer principalmente la cuestión de alimentación y medicinas. Aparece la difícil relación con el entorno debido a que los transeúntes van demasiado a prisa, mientras que ellas optan por seguir su propio ritmo, haciendo énfasis en los espacios, estos diseñados para los sujetos que tienen una mayor movilidad y fuerza física, en donde se hace latente un deambular de forma insegura al salir del hogar.

La sensación corporal presente ante la desesperación son pies desganados, dolores intermitentes de cabeza. La forma en que es regulada dicha emoción es viendo por televisión películas en blanco y negro las cuales son historias mucho más reales que las películas del tiempo actual, a través del recuerdo que estas películas suscitan en las adultas mayores es la forma en que se aminora dicha emoción.

Otra de las emociones que se presentan es el *entusiasmo*, ya que lo significan con la motivación, el empeño por hacer cosas y sentirse con energía, son los principales elementos que le dan forma y sentido a esta emoción, se hace presente al momento de resolver los problemas económicos de los hijos o del cuidador. La sensación corporal ante el entusiasmo es disfrutar de un cuerpo saltarín, unos ojos con luz y presencia de energía en la cabeza, en donde a través de esa energía la parte cognitiva permite buscar posibles soluciones a los problemas que se les presentan.

La connotación tanto en lo social como en lo personal es conservar la duración de dicha emoción debido que la presencia de la misma favorece a un mayor desenvolvimiento en las actividades cotidianas de las adultas mayores, las cuales buscan a través de la conversación con su cuidador o cuidadora o con los compañeros a los grupos que asisten, no es de su agrado escuchar los problemas de otros, debido a que refieren que ese entusiasmo es “apagado” y de repente se va.

“Al estar platicando con mi esposo, no me gusta escuchar cuando trae pensamientos malos cuando mis hijos tienen problemas... le digo que se calle porque me apaga y ese entusiasmo que sentía se va, quien sabe a dónde...” (Clara adulta mayor, 65 años)

El experimentar esta emoción en algún momento previo a la vejez, fue en el tiempo en el cual fungían principalmente como cuidadores. Es interesante la forma en que la misma emoción al momento de volverse a presentar en este momento de su vida, ha permanecido la forma en que es regulada, ya que en los discursos de las mujeres mayores ante los momentos en los cuales brindaron cuidado, fueron prácticas enfocadas a los hijos pequeños, el entusiasmo aparecía en la búsqueda de un bienestar en común.

Otra de las emociones presentes en esta fase del cuidado es la *soledad*, las mayores asignan dos connotaciones, la primera les favorece sentirla y la segunda entorpece sus actividades cotidianas. Cuando se presenta de forma favorable disfrutaban de su espacio (sentirse solas dentro del hogar les agrada), mientras que por otro lado esta emoción la connotan de forma desadaptativa cuando aparece la desesperación ante el abandono familiar (cuando la familia no las visita con por lo menos una vez al mes o solo las buscan para que ellas resuelvan alguna dificultad), el estar incomunicadas por falta de interés de sus hijos ya que ellas son las que por medio de sus recursos, de forma presencial asisten a las viviendas ocasionalmente de los hijos que las visitan con poca frecuencia, y se mantienen a la espera de alguna llamada telefónica para enterarlos de algunas de sus dificultades.

“Cuando puedo yo soy la que anda llendo hasta la casa de uno de mis hijos, debido a que no se paran por aquí... cuando no sé nada de ellos no me gusta...” (Clara adulta mayor, 65 años)

La sensación corporal ante la soledad se hace presente por medio del trastorno del sueño, cansancio presente todo el día. La forma en la que buscan regular dicha emoción es en la búsqueda de espacios en los que se encuentren solas, esto les ayuda a reconfigurar pensamientos ante problemáticas o momentos por los cuales sus cuidadores están viviendo ante la presencia de algún conflicto.

Una última emoción que se presenta en esta etapa del cuidado es la de *agradecimiento* que reciben de forma verbal al momento en que cuidan de los nietos, ante la preparación de alimentos (cuando se está en condiciones de hacerlo), cuando brindan atenciones que solicitan otros, al momento de “dar” en relación a las cuestiones materiales o corresponder con acciones a los sujetos que las apoyan en este momento de su vida.

Las situaciones sociales en las cuales se presenta esta emoción en el escenario religioso, en relación a la religión Vázquez (2006), señala que esta es una parte importante en la cual es capaz de ayudar a significar y resignificar los distintos procesos culturales, sociales, económicos por los cuales atraviesan las mujeres mayores. La forma en que regulan a esta emoción es el mantener conversaciones con sus compañeros del grupo al que pertenecen o bien entre vecinos.

En el caso de Clara y Matilde, son adultas mayores las cuales tienen mayor facilidad para trasladarse físicamente en su entorno, ambas participan en actividades de la iglesia, participan en eventos ayudando a barrer el templo, visitar enfermos, y hacer oración por sus hijos, familiares y conocidos, son actividades que Vázquez (2006), señala como peculiares del rol del género femenino de manera explícita, las cuales se refuerzan por los aspectos culturales que imponen la religión

Señala Reyes (2006) acerca de las redes sociales, familiares y de apoyo social en los adultos mayores son escasas o nulas y su estatus social es de invisibilidad. Con lo anterior, la religión construye el rol del adulto mayor, hace que se reposicione y sea beneficiado por las relaciones sociales que reconstruye en las distintas actividades que realiza en esta institución ya que la actividad es capaz de aumentar la calidad de vida.

5.5-Experiencia emocional en el cuidado vínculo con el pasado; emociones uso del olvido y la pérdida de vínculos.

En la siguiente fase que denomina Robles (2007) “*agonía*”, ahora con lo obtenido en trabajo de campo, se denominó, “cuidado vínculo con el pasado: emociones, uso del olvido y la pérdida de vínculos”, el periodo por el cual atraviesan las mujeres mayores, es un periodo en el cual aparece una lucha en la búsqueda de su identidad hacia el tiempo en el que se fue y ahora no se es, y aquello que quiere seguir siendo.

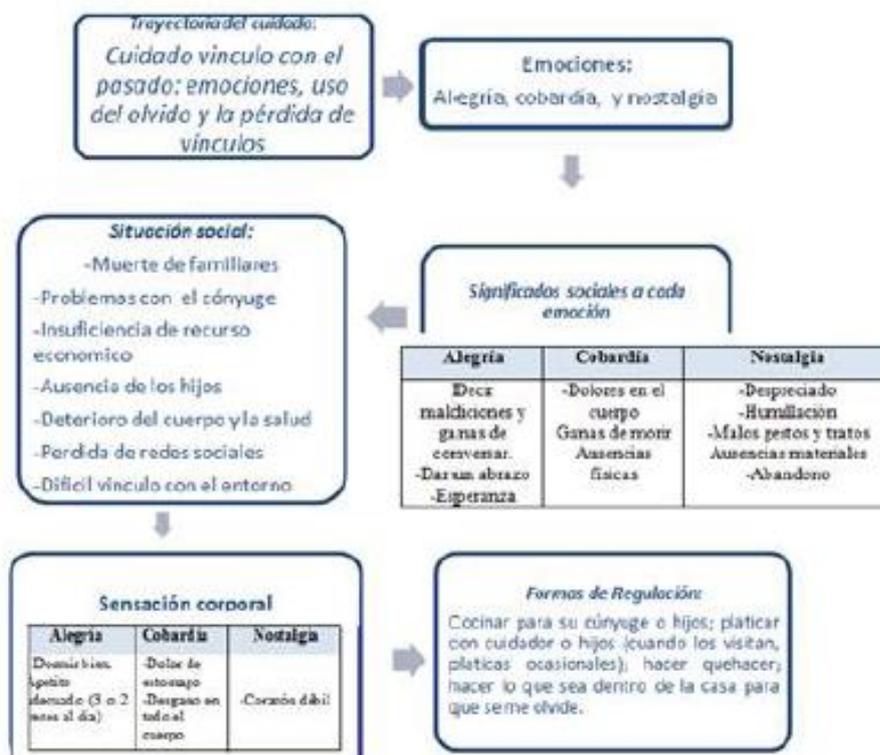
Las emociones son construidas a partir de alguna situación que significó de forma notable en el pasado, un pasado el cual se erige como el tiempo en el que se proyectan y experimentaron ciertas emociones ante situaciones específicas en las que el sujeto las identifica como propias.

Las situaciones en las que se experimentan cierto tipo de emociones remiten de forma casi obligatoria al recuerdo de los ausentes, en donde se destaca la pena que da no poder compartir con ellos esos momentos, es por esta razón que las mujeres mayores de forma

recurrente a través del discurso de sus biografías, explican el significado de las emociones ante ciertas situaciones actuales.

Las situaciones sociales que se relacionan al cuidado y su vínculo con el pasado son las siguientes: ante la muerte de familiares, los problemas con cónyuge, ante la carencia de recursos económico, la ausencia de los hijos, el deterioro del cuerpo y de la salud, la pérdida de redes sociales y el difícil vínculo con el entorno, las emociones inmersas en estas situaciones son alegría, cobardía y nostalgia, la siguiente figura nos ayuda a entender las emociones que se presentan en esta fase.

Experiencia Emocional en Mujeres Adultas en la trayectoria del cuidado: Cuidado vínculo con el pasado: emociones, uso del olvido y la pérdida de vínculos.



Fuente: Elaboración propia con base en Wood (1986) y Enríquez (2008).

Los pensamientos de los sujetos mayores circulan en torno al recuerdo, recuerdos de los cuales se evocan en torno a todo aquello que significa cuidado y ha estado presente en sus vidas cotidianas, el contar con una buena memoria es donde se instala la *alegría* ya que como señala una de las entrevistadas “*recodar es vivir, como si estuvieras en ese momento otra vez*” (Teresa adulta mayor).

Cuando recuerdan situaciones agradables una sonrisa se dibuja en sus rostros, una y otra vez vuelven a repetir ciertas situaciones, mencionando a los sujetos que estuvieron presentes.

En las mujeres mayores la forma en la que significan la alegría es ante las conversaciones que tienen con sus hijos y su cuidador a través de “maldiciones” (son aquellas frases o palabras anti sonantes que utilizan para expresar lo que sienten, sin importar el tipo de sujetos que se encuentren a su alrededor; nietos, hijos, vecinos); dan un abrazo y otra de las emociones que aparece es la esperanza ante las situaciones difíciles (difícil e incontrolable considera el contar con un cuerpo el cual el deterioro físico se hace inminente, el cual ahora tienen poco control, otras de las situaciones que consideran difícil es el alejarse de sujetos que habían formado parte de su historia de vida debido a que ahora ya no salen con frecuencia de su vivienda, por el cambio de domicilio ante situaciones inesperadas como lo fue una caída y al no contar con el recurso económico para pagar una renta de la casa habitación).

Se hace presente la esperanza ante la pérdida de vínculos, al momento de volver a construir nuevos, por medio de distintas interacciones que ahora realizan en el lugar en el que se desenvuelven cotidianamente. La forma en que se regula la alegría es el conversar con su cuidador o cuidadora, hijos o vecinos, la connotación que los sujetos sociales dan es reconocer cuando otro sujeto está alegre, ya que se comparten significados sociales para reproducir cierta emoción.

La *cobardía* es otra de las emociones que aparece en esta fase, la forma en que es significada por las mayores al momento de que se presentan ganas de morir, ausencias físicas (principalmente por la muerte de hijos), dolores en todo el cuerpo.

Ante las situaciones que se presentan esta emoción es ante la muerte de algún miembro de la familia (en este caso la muerte de la hijos), cuando se hace presente el deterioro de la salud y los problemas con el cónyuge (al recordar dificultades pasadas en su matrimonio debido a la experiencia de situaciones desagradables principalmente en donde los varones cuidadores no atendían las necesidades económicas, ni emocionales de la familia y de la adulta mayor), a pesar de que en algunas situaciones pasadas, las mujeres mayores tratan de olvidarla, señalan que el olvido funciona como recurso en la actualidad para brindar y cubrir aquellas necesidades que su cónyuge requiere.

Elas deciden que es lo que hay que olvidar para tratar de convivir en el presente. En el cuerpo la forma en la cual la cobardía se presenta, es la sensación de desgano, dolores de estómago, los cuales los refieren las adultas mayores capaces de controlar con la toma de medicamentos alternativos (ingesta de té, medicina homeopática), pues se auto diagnostican con gastritis o colitis, la cual la han aprendido a controlar.

Una última emoción que se presenta en esta fase es la *nostalgia*, esta se presenta al proyectar emociones hacia el pasado, al momento que comparten dichas emociones con sus iguales lo hacen a través del recuerdo compartido, esto sucede al momento en el cual dedican tiempo en sus conversaciones a recordar situaciones en el cuidado de los hijos y ante las dificultades económicas, así como la forma de apoyar a otros. El recuerdo de estas situaciones además de ser un recuerdo compartido, en los amplios ratos libres sus pensamientos evocan momentos específicos de su vida de forma solitaria. La nostalgia la significan; el sentirse despreciada, humillada, cuando existen

malos gestos y tratos, y ante las ausencias materiales y el abandono de los conocidos, principalmente de los hijos.

La humillación desde Hupkins y Kleres, (2009), se coloca como una emoción social, en donde se coloca frente a situaciones con el afán de esconder o disfrazar algo. Es a través de la nostalgia en que aparece otra emoción como la humillación. La sensación referida en el cuerpo es sentir un corazón débil y la forma que utilizan para dejar de sentirla es el realizar quehacer dentro del hogar para que se olvide.

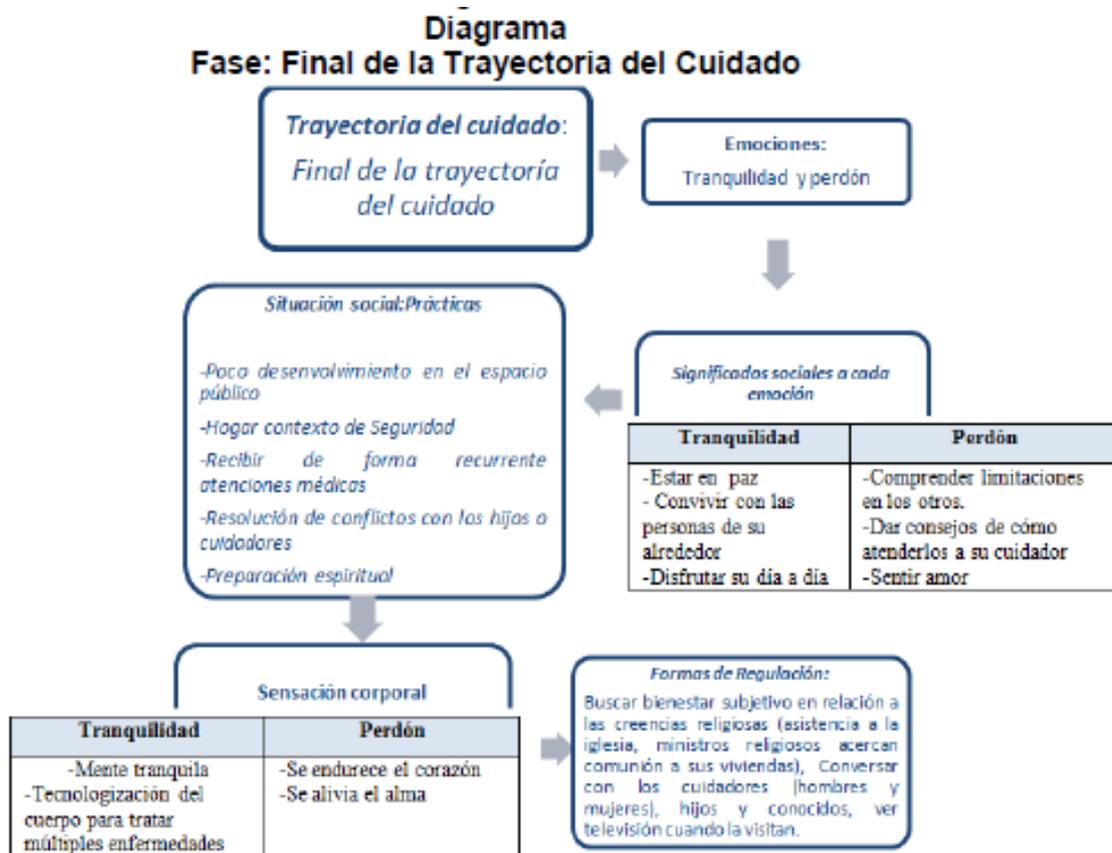
“Los desprecios de mis hijos cuando no estar al pendiente de mí, hacen que mi corazón sea débil, pero que hace uno... y pues me pongo hacer lo que pueda aquí en la casa y de rato pues ya se olvida, uno deja de pensar en eso” ... (Matilde 86 años)

La nostalgia menciona Pochintesta (2012), es un refugio en la cual se van reproduciendo imágenes de la vejez en donde retoman a partir de las normas culturales emocionales inmersas en los contextos en los cuales los adultos mayores se desenvuelven y forman parte.

Experiencia emocional en la trayectoria final del cuidado

En la última fase de la trayectoria del cuidado siguiendo a Robles (2007), es cuando se desencadena con *la muerte del enfermo*. Como ya se mencionó en el apartado anterior con relación a la fase final del cuidado, los sujetos que participaron en este estudio en ninguno de los casos se presentó la muerte del adulto mayor o del cuidador. A través de experiencias previas señalaron la forma posible en la cual se daría fin al cuidado.

Las emociones que se hacen presentes en esta trayectoria que viven las adultas mayores son; la tranquilidad y el perdón, en la primera la significan al estar en paz, convivir con las personas que los rodean y disfrutar su día a día, en la segunda emoción que se presenta tratan de comprender las limitaciones en los otros (limitaciones enfocadas a tiempo para visitarlos y apoyarlos en cuestiones económicas y afectiva; principalmente de los hijos), dar consejos en el sentido de cómo los atiendan (a sus cuidadores decirles lo que les agrada o no al momento de que se atienden ciertas necesidades a resolver) y sentir amor, con las personas que han tenido conflictos pasados. A continuación se presenta la figura siguiente, para tratar de entender el final de la trayectoria del cuidado



Se presentaron una serie de situaciones sociales las cuales fueron recurrentes en el discurso de las adultas mayores para que la tranquilidad y el perdón se presentaran, ellas consideran el momento en el cual se dejan de recibir cuidados, no porque se haya vivido en el momento actual, si no que la construcción de estas prácticas han surgido por la vivencia de situaciones previas al momento de atender a miembros de su familia por tiempos prolongados.

En la tranquilidad las situaciones que se mencionaron con mayor frecuencia fueron al momento de desenvolverse en su hogar a pesar de que ya no puedan salir al espacio público por el deterioro de las calles, lo cual esto dificulta su deambular. El hogar se presenta como el espacio de emancipación, ya que es el lugar donde mejor pueden manejar el entorno, acostumbradas al orden que en él se da y que ellas mismas han creado.

Otra de las situaciones sociales en las que se presenta el sentirse tranquilas, es conocer estado de salud y el asistir a visitas frecuentes con el médico, esto se hace a pesar de que no contar con el recurso económico, el buscar un apoyo especializado en relación a la atención de sus múltiples enfermedades, las hace sentir tranquilas con el afán de tener bajo control su cuerpo ante las distintas molestias físicas que se presentan, como lo señala Rosalba.

“Pues cuando me duele otra vez la espalda que no aguanto... le digo a mi hijo Luis que me lleve con el doctor que me ha revisado... voy y me atiende, y ya me siento mejor, pero ya sé que si no aguanto algún dolor hay que ir a que te revisen... y eso me da tranquilidad...” (Rosalba adulta mayor, 76 años)

A través de estas prácticas en relación a ciertas situaciones del cuidado, la emoción como señala Le Breton (1999) no es un reflejo afectivo que se genera de entrada por las circunstancias por la que atraviesan los sujetos, sino que compete de aquellas implicaciones del sujeto a nivel personal para con ello partir y evaluar las situaciones en las que se encuentra envuelto socialmente.

A través del cuerpo se puede tratar de entender la forma en que retoma desde lo social y por medio de las atribuciones individuales que ayudan a referir el lugar corporal en el cual se siente la tranquilidad, principalmente es al referir una mente tranquila y la conservación y restauración de una imagen externa e interna a través de la tecnologización del cuerpo en el cual se presenta como una condición para que éste puede ser restituido en sus atributos sociales juveniles, retomando a Urbano y Yuni (2001) se sigue la línea en mantener la flexibilidad, la frescura, el ser rentable como sujeto que produce a través de la tecnologización ligada al mantenimiento de la imagen, cuyo propósito es restaurar las huellas del paso del tiempo y la conservación del cuerpo que envejece, para que estas huellas no aparezcan en su proceso natural.

En las mujeres mayores se hace presente la ingesta de medicamentos, el uso de cierto tipo de cremas (para sentir la piel lo menos flácida posible, el retrasar la aparición de arrugas, el uso de químicos para cubrir las canas y la ingesta recurrente de medicamentos para controlar el padecimiento de sus enfermedades). Existe una connotación social adaptativa en donde las adultas mayores señalaron que les gusta sentir esta emoción debido a que buscan por medio de pensamientos de índole religioso

y su participación en actividades de la iglesia y Rosalba y Teresa que ya no pueden salir sin la supervisión del cuidado, buscar el ministro religioso con el afán de que asista a sus hogares con el objetivo de realizar oración y conversar con ellos.

Otras de las emociones que aparece es el *perdón*, en párrafos previos ya se conoció lo que significa dicha emoción, ahora vamos a conocer ante las situaciones en las cuales les gustaría que el mismo se presentará, estas fueron; ante la resolución de conflictos con los hijos y en algunos casos con el cónyuge (su esposo), debido al poco desenvolvimiento en el espacio público una persona hacia ellos mismos y ante los cuidadores e hijos incapaces de trasladarlos en su contexto debido a la falta de autonomía y control de su cuerpo para deambular con facilidad en el exterior.

El perdonar lo reconocen en su cuerpo al sentir el alivio del alma y tratar de hacerlo para que no se endurezca el corazón, para lograr esta emoción señalan que se vuelve necesario el dialogar con aquellos sujetos que han tenido conflictos, principalmente con los cuidadores (varones) y con los hijos, así como convivir con ellos cuando los visitan viendo la televisión.

Las construcciones sociales que se van realizando del cuidado no es ajena a las transformaciones que el cuerpo va experimentando en el mundo occidental, en donde vivir la vejez en el mundo actual aún pareciera que es un asunto único de las personas mayores, ya que se trata de un proceso que se escapa de un orden clasificatorio. En consecuencia el proceso del cuidado se transforma en un proceso complejo y diferencial.

En definitiva las emociones que atraviesan a cada una de las fases que se mencionaron con anterioridad no son estáticas ni unidireccionales, si no que las mismas se presentan de forma dinámica, no es posible generalizar la experiencia emocional ya que las emociones se viven y regulan de forma diferente, el nivel socioeconómico es un factor que determina e interviene en las dinámicas socioculturales particulares de cada grupo social.

En los contextos estudiados, las emociones que aparecen de forma transversal y recurrente son: la tristeza y los nervios, estas se presentan en el proceso del cuidado que viven las mujeres mayores. Vamos a iniciar con la tristeza se asocia por el abandono y la presencia de miradas que invisibilizan sus necesidades de índole material y emocional no del todo cubiertas por las cuidadoras y cuidadores.

La Ansiedad, causa principal que ocasiona en las mujeres mayores tiene un origen social, debido a que la falta de recursos económicos en el entorno urbano en el que se desenvuelven o a las limitaciones impuestas por éste o su núcleo familiar inmediato

La incertidumbre, al no poder conocer con precisión si día a día puedan resolver las dificultades en relación a cuestiones económicas, sino que también surge la preocupación ante la dificultad de las personas que los cuidan y de los hijos, al momento de que conocen las necesidades de los miembros de la familia.

La angustia es descriptor de las limitaciones de exclusión social y pobreza en la que viven algunas de las personas mayores dentro de las zonas metropolitanas de México y de Latinoamérica (Cepal, 2009).

Los llamados “nervios” son categorías socioculturales, a través de los intercambios narrativos de los sujetos, permiten enunciar y socializar con el otro, los contenidos con apariencias individuales, pero a los mismos los atraviesa un correlato social Enríquez (2012). Un correlato social que se relaciona a la experiencia de vivir entre los distintos tipos de exclusión social. Dentro de la exclusión social el estrato socioeconómico se hace presente, en él fue relevante conocer los capitales culturales que giraron en torno a las prácticas de cuidados en la vejez.

El capital cultural de los adultos mayores, fue el conjunto de conocimientos, experiencias y relaciones acumuladas a lo largo de las trayectorias de los sujetos que son desempeñadas en las prácticas sociales, determinando los lugares que se ocuparon y las posibilidades de acción en los campos en los que son desarrollados, en donde los indicadores como la clase social a la que pertenecen son elementos indispensables para que este capital cultural sea constituyente del habitus urbano en el que se encuentran inmersas las adultas mayores, su comprensión se incorpora en la forma de las capacidades de forma innata ya que ofrece un rico campo de estudio sobre las causas que determinan las posibilidades de experimentar el proceso de cuidado de forma satisfactoria.

En el sistema social en el que nos desenvolvemos en el mundo actual, se asignan en la cultura a los grupos que las conforman como reflejo de una estructura social desigual, ya que no todos los sujetos que forman parte de este sistema en donde prevalece la pobreza y la exclusión social.

Experiencia Emocional en cuidadores y cuidadoras en la trayectoria del cuidado

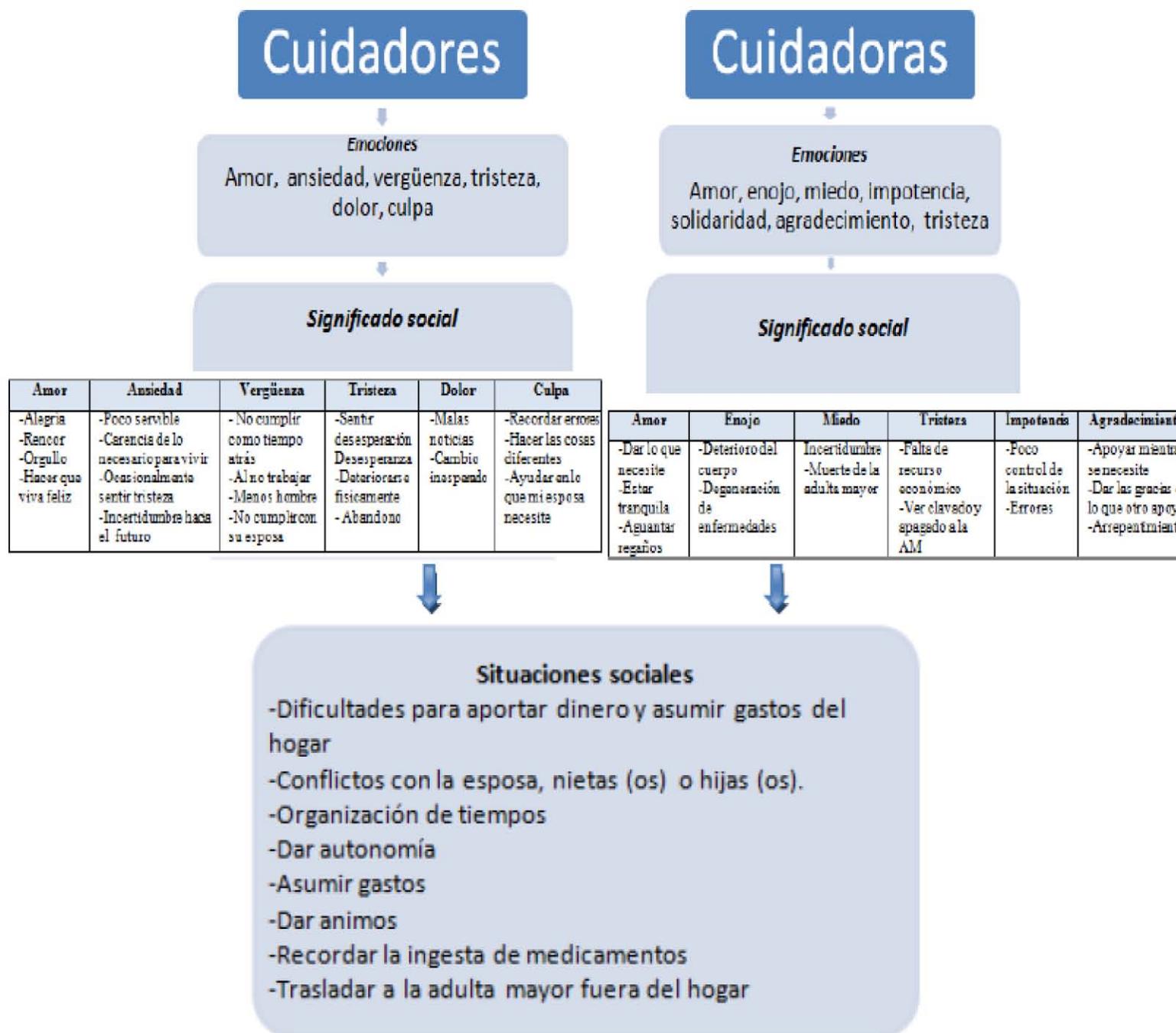
Mujeres y hombres construyen y manifiestan formas diferentes para explicar lo que les significa vivir el proceso del cuidado al lado de una adulta mayor. Fischer y Manstead (2000) señalan que tanto hombres y mujeres desde la atribución que las culturas de género otorgan a cada sexo elaboran diversas construcciones diferenciadas.

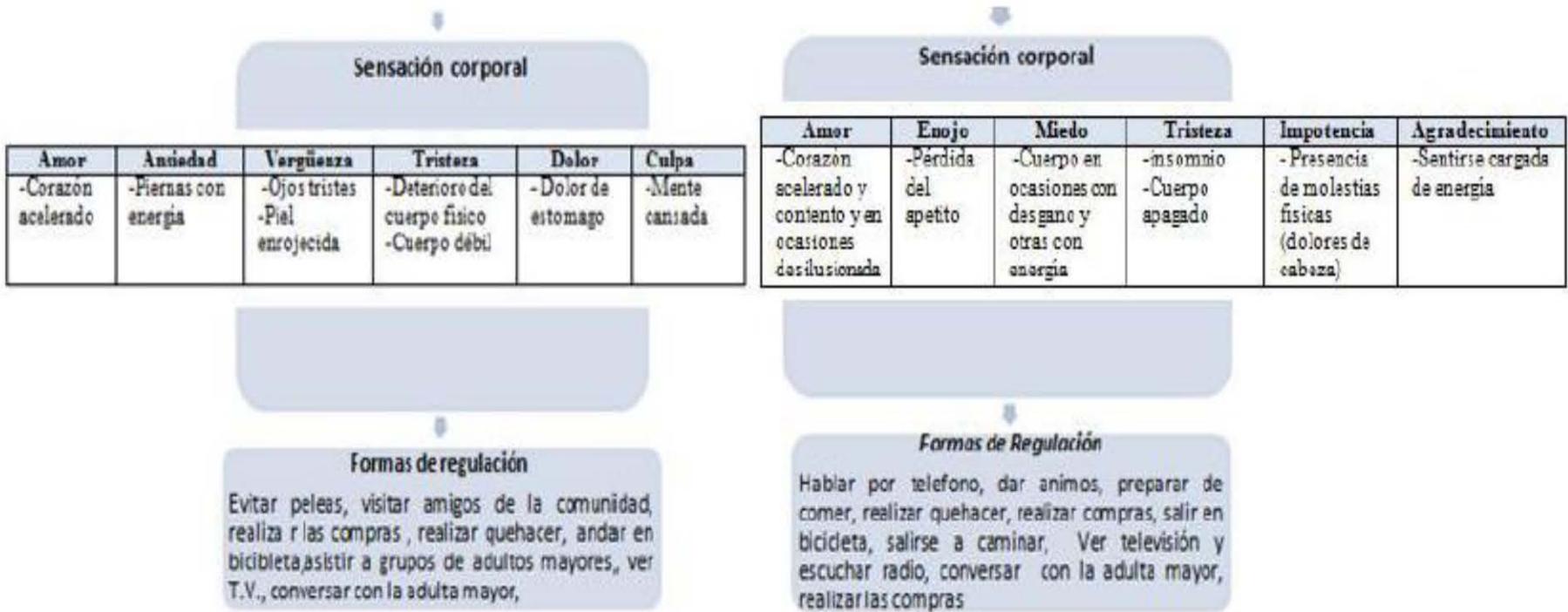
El cúmulo de significados invisibles inmersos en la cultura (los cuales son estructurantes), participan en la construcción de identidades masculinas y femeninas y, sobre todo en reproducir un orden social, en donde culturalmente se enmarca a este sector del adulto mayor como de su cuidador, ambos sujetos se caracterizan por valores que en ocasiones se contraponen a su biografía de vida.

Estas disposiciones se instalan de forma cultural, las cuales se determinan y se asumen como naturales. En este apartado nos enfocamos en las emociones que se presentan en el proceso del cuidado que viven los cuidadores y cuidadoras, además de conocer las emociones que se presentan en este proceso del cuidado, también se presentan las oposiciones emocionales al momento de significarlas y regularlas.

El propósito central de este apartado es conocer cómo se construye, se significa, ante que situaciones de cuidado, lugares del cuerpo en los que se siente cierta emoción y por último la forma en que se regulan las emociones, tanto en los cuidadores varones como en las cuidadoras mujeres. La siguiente figura presenta de forma general la experiencia emocional de los cuidadores.

Experiencia Emocional en cuidadores y cuidadoras en la trayectoria del cuidado.





La experiencia emocional en los cuidadores y cuidadoras en el proceso del cuidado, la práctica de cuidar a los sujetos que envejecen, experimentan cierto tipo de demandas para otorgar ciertas prácticas de cuidado. Tanto en hombres y mujeres influyen factores que funcionan como referentes en su historia de vida, en donde parten de experiencias previas al momento de brindar acciones de cuidado. Para este capítulo se hace presente el binomio que apareció en el trabajo de campo, que se ha determinado: *Cuidador-sujeto receptor de cuidado*.

Los cuidadores como las cuidadoras fueron familiares esto es al referirnos a los sujetos con algún vínculo de parentesco, los cuales asumen la responsabilidad de otorgar ciertas prácticas de cuidado.

Este binomio cuidador-sujeto receptor de cuidado, se le denominó a los cuidadores, como las cuidadoras que no solo atienden las necesidades de la adulta mayor, sino que también el cuidador es receptor de algún tipo de cuidado (ya que en ocasiones las adultas mayores atienden algunas necesidades que los cuidadores les exponen de forma verbal). Las adultas mayores lo hacen debido a la correspondencia que se presenta al momento de sentirse atendidas por los sujetos que están al tanto de sus demandas. No hay que olvidar, en otras de las ocasiones cuando las cuidadoras o cuidadores no satisfacen sus demandas de cuidado, las adultas mayores tratan de darle mayor importancia a las ocasiones en las que sí se sienten atendidas

Cuidadores-sujetos receptores de cuidado.

En los varones cónyuges del sujeto al que otorgan cuidados, se presentaron seis emociones las cuales las consideraron centrales al momento de vivenciar estas prácticas de cuidado. El amor, la ansiedad, la vergüenza, la tristeza, el dolor y la culpa, son emociones que se mencionaron tal cual en los discursos de estos sujetos.

Es necesario mencionar que en el orden que se colocaron, no determina el orden en el que se presentan, sino que esto es para entender y dejar en claro que el orden en el surgimiento no importa, sino el significado que se otorga a las mismas, en este contexto de cuidado.

Dato peculiar que se encontró en ambos cuidadores varones, son sujetos mayores a la persona a la cual cuidan (su cónyuge), se busca entonces entender lo que pasa con sus emociones en este proceso de cuidar, mientras que ellos también son sujetos receptores de cuidado y a la vez envejecen.

El ***amor*** los varones lo significaron y asociaron con otras emociones como la alegría, el rencor, el orgullo y el hacer vivir feliz al otro, en las situaciones de cuidado que mencionaron la aparición de estas emociones son al momento en el que le dan autonomía a la adulta mayor –esto es al momento de dejarla realizar las actividades dentro del hogar, que ella les solicita, trasladarse de un cuarto a otro, recoger sus cosas personales en la habitación donde permanecen más tiempo, lavar algunos de los utensilios de cocina-; también se presenta ante algunos conflictos con la pareja (desacuerdo y rencores por situaciones pasadas), al permitir esta autonomía a su

cónyuge el amor se siente en el corazón, a pesar de las situaciones de conflictos presentes en la familia, el cual se acelera y camina de forma rápida al momento de conversar ante las dificultades tratando de evitar conflicto verbales.

El amor lo vamos a entender como un emoción, la cual no siempre se encontrará de la misma manera y en las mismas circunstancias, si no que puede modificarse en cualquier momento. Sin embargo “las emociones son formas sociales de conocimiento capaces de alimentar estados afectivos inidentificables de entrada por los hombres de un mismo grupo” (Le Breton, 1999:190).

“Cuando los vecinos y mis hijos me dicen que por qué aguanto tanto a su madre... pues lo que yo les digo es que es por amor... uno aguanta mucho por eso, que más hace uno...” (Alfredo cuidador de Regina, 86 años)

La **ansiedad** es otra de las emociones que los cuidadores han experimentado con frecuencia, el significado que se le otorga a esta emoción es cuando el sujeto se siente poco servible en el contexto de cuidado, cuando carece de atenciones principalmente para vivir su vida cotidiana, ocasionalmente siente tristeza y cuando la incertidumbre hacia un futuro se hace presente en pensamientos recurrentes acerca de su papel como cuidador y las dificultades económicas en la que se encuentra inmerso (dificultad para aportar recurso económico y asumir los gastos del hogar), y por la condiciones precarias de las viviendas en las que se desenvuelven.

Desde la perspectiva de Lazarus (2000), la ansiedad es un estado persistente, difuso y vago en el que el sujeto manifiesta incomodidad y aprehensión y se vive cuando se enfrenta un acontecimiento el cual se valora como peligroso para nuestra existencia, que es vital para uno, en este caso es una pérdida del deterioro físico, además de ser cuidadores, se hace presente las complicaciones y consecuencias por un deterioro progresivo e incontrolable esencial en el adulto mayor.

La sensación corporal que manifiestan los cuidadores es el sentir las piernas sin energía, ya que esto implica el no trasladarse de forma sencilla, si no que a pesar de sus distintas acciones de cuidado, tratan de realizarlas de forma pausada y prolongada. La forma la cual refieren que les ha resultado al regular esta emoción es cuando la energía en las piernas regresa, ya que salir en la bicicleta y a caminar favorece la desaparición o control de la ansiedad.

La **vergüenza** aparece al momento en que no se cumple su función como proveedor en el hogar como lo hacían tiempo atrás, y al no poder contar con un empleo formal, eso los hace sentir esta emoción, debido a las dificultades económicas que sobresalen para hacerse cargo de las necesidades materiales de la adulta mayor. Además de ser los cuidadores sujetos que envejecen, e inmersos en una constante pérdida de vínculos sociales, la pérdida se hace presente debido a los cambios que el cuerpo va presentando, en donde las relaciones sociales se ven afectadas. El estar como cuidadores principales y en el proceso mismo del envejecimiento, les ha llevado a un proceso de aislamiento de sus relaciones sociales significativas y se sienten avergonzados de alguna manera.

La sensación corporal que refieren los cuidadores al sentir vergüenza es el tener unos ojos tristes, y en ocasiones la piel se encuentra un poco enrojecida. Lo que han hecho para que la misma desaparezca ya que la connotación que le dan no es favorable,

señalan que buscan momentos para estar solos y tratan de visitar a los amigos que viven cercanos a su vivienda.

“Pues uno se va haciendo menos hombre porque ya no trae dinero a la casa y a veces le tienes que pedir a tu esposa que te dé algo de dinerito... para lo que necesites y poder comprar cosas que se necesiten para comer, cuando esta enferma y así...” (Lucio cuidador de Clara, 76 años)

La vergüenza se produce al percibir que no puede cumplir ante sí mismo y ante su pareja con las normas establecidas socioculturalmente.

En el caso de Alfredo cuidador de Regina, una situación ante la cual la ha sentido “más fuerte” cuando siente la vergüenza ante los demás, es al momento en el cual dejó de asistir al grupo de adultos mayores al que pertenecía. En el momento en que se le cuestionó él porque ya no asistiría a las reuniones, señala que su piel de inmediato se puso de color rojo (principalmente la cara), y sus compañeros del grupo le mencionaron que tenía ojos tristes, a él le costó trabajo explicar delante de todos, que dejaría de asistir a las actividades del grupo debido a que tenía que cuidar ahora de su esposa y no había quién más lo hiciera.

Con lo anterior Alfredo al sentirse amenazado al explicar los motivos por los cuales ya no asistiría más al grupo, surge una amenaza a su identidad personal, debido a su historia de vida inmerso en una sociedad patriarcal ahora su identidad se reconfigura en el sujeto que ahora es y las simbolizaciones de lo que se dice que es (Lazarus, 2000). Esto tiene que ver con la vergüenza en relación a su cambio de rol (cuidador) y lo que esto confronta su identidad desde una cultura patriarcal.

La *tristeza* en los cuidadores, la significan ante la presencia de otras emociones como la desesperación y la desesperanza, la presencia del deterioro físico y ante el abandono de los hijos, cuando se necesita apoyo a los miembros de la familia para atender necesidades de la adulta mayor, alguna de las ocasiones se les niega. Esto lleva al cuidador a buscar la forma de resolver cualquier tipo de dificultades, esa tristeza cuando más se hace presente es al momento de trasladar a la adulta mayor fuera del hogar y cuando se le tienen que decir a los hijos varias ocasiones para que se responda a una solicitud de apoyo.

Al momento que el cuidador varón siente la tristeza en el cuerpo, este se encuentra débil, aparece repentinamente un desgano tanto en lo físico como en lo emocional. Los cuidadores buscan la forma de enfrentar distintos conflictos ante las diversas situaciones a resolver tanto a nivel personal como la resolución de las demandas materiales y emocionales del sujeto que se cuida. En esta misma línea la tristeza la sienten los cuidadores cuando perciben esta emoción en el cónyuge. La connotación social que se le da a esta emoción según Fernández (2011) es que es aceptada social y culturalmente, ya que identificamos con facilidad las expresiones físicas y verbales cuando un sujeto se encuentra triste.

Otras de las emociones presentes en los cuidadores es el *dolor* que se hace presente al momento de ver el deterioro del otro (ese otro su cónyuge), se relaciona con el recibir la mayor parte del tiempo malas noticias y el poco control ante los cambios inesperados en los cuales se encuentran inmersos (cambios físicos, sociales, económicos). Señala Lucio

que a pesar de que tiene 76 años de edad es difícil el “acostumbrarse” a la pérdida y pocas oportunidades de un empleo formal, a pesar de que aún él se siente fuerte.

Las evaluaciones que hace Lucio ante la forma de significar esta emoción, dan cuenta de cómo el dolor se presenta ante la dependencia de o ante algo, en este caso de una actividad laboral y el deterioro inminente y poco controlado de su cuerpo y también del cuerpo de otro. En definitiva las emociones son dependientes de objetos, ya que se puede sentir dolor por algo o alguien (Coulter, 1989 y Armon Jones 1986). Las situaciones ante el dolor corren en paralelo en relación al dolor que se presenta ante el propio cuerpo y también del cuerpo del otro.

Los varones relataron la *culpa* al momento en que recordaban errores del pasado, esto les motiva hacer las cosas diferentes y ayudar en lo que la esposa necesite. Dentro de las situaciones sociales, las prácticas que se presentaron orientadas al recordar la ingesta de medicamentos y la poca organización en tiempo para realizar ciertas actividades en un día cotidiano.

La culpa se hace presente en las dificultades con el sueño, al sentir una mente cansada (dolores de cabeza). Pero estos síntomas corporales no paralizan a los sujetos, ya que sus recursos personales y el apoyo que reciben en algunas ocasiones de otros miembros de la familia, son de gran ayuda para persistir en las prácticas del cuidado y ante los objetivos que se plantean.

Al ser sujetos que reciben cuidados por parte de sus esposas, esta emoción se hace presente debido al hecho que atribuyen a ser varones, se consideran mucho más fuertes en lo emocional como en lo físico para que sus esposas de forma recurrente y de forma recíproca a través de recordarles la ingesta de medicamentos, el obtener ingresos por medio de la actividad laboral informal (venta de frutas por las calles de su domicilio, así como en otro de los casos la venta de artículos de papelería dentro de su domicilio), la culpa se presenta debido que ya no se asumen de forma total los gastos del hogar.

En resumen lo que les dicen las esposas lleva a experimentar mayor culpa, ya que no están respondiendo con los mandatos socioculturales de acuerdo al género para generar los ingresos necesarios para las tareas propias del cuidado. Además las prácticas mismas del cuidado les generan conflictos identitarios por su identidad genérica.

Ahora bien, a pesar de la participación de los varones en las prácticas del cuidado, ellos como cuidadores en esta etapa que viven de la vejez, participan activamente en tareas de apoyo en donde las mujeres asumen el liderazgo para la distribución de ciertas prácticas y ellas además de que son “receptoras de cuidado” a la vez realizan acciones de cuidado ante su cuidador

Cuidadoras-sujetos receptores de cuidado

En el siguiente apartado vamos a conocer el significado que las mujeres cuidadoras otorgan a las emociones que se suscitan en el proceso del cuidado. Además del significado del amor, la ansiedad, la vergüenza, la tristeza y el dolor, de forma contundente reconocer ante que situaciones sociales se denotan, así como las prácticas de cuidado que encaminan para satisfacer las demandas de las adultas mayores.

Las sensaciones corporales son un componente central de la emoción. Las dos cuidadoras participantes de este estudio, el lazo afectivo que tienen con la adulta mayor fueron; hija (Catalina) y nieta (Josefina) las que cuidaban, o más bien se identifican por haber brindado cuidados previamente algún otro miembro de la familia.

Las cuidadoras inmersas en un contexto de exclusión social económica, laboral y de vivienda, manifestaron seis distintas emociones, las cuales las denominaron centrales y en ocasiones dentro de estas aparecían otro tipo de emociones. Emociones presentes en la narrativa de Catalina y Josefina inmersas en las relaciones familiares, ante el proceso del cuidado se presentan emociones ambivalentes y prácticas del cuidado que revelan las posibles solidaridades, así como las tensiones y conflictos que se hacen presentes en el proceso del cuidado.

El amor aparece en los discursos de ambas cuidadoras, ligado a dar lo que se necesite, estar tranquila y al aguantar regaños, que vincula a las adultas mayores, tratan de satisfacer cualquier tipo de necesidad que les solicite (mientras este dentro de sus posibilidades económicas, físicas y afectivas), sin dejar de lado los conflictos que se presentan ante las dificultades de asumir los gastos del hogar y las discusiones ante un desacuerdo en relación a la organización de las actividades del hogar.

El registro corporal el cual refieren ante esta emoción es al momento de sentir un corazón acelerado. Además, la forma de regulación emocional (Crespo, 1986, Hochschild, 1990, Vázquez y Enríquez, 2012), las cuales se relaciona con la búsqueda de un bienestar emocional tiende a la individualización (salirse a dar la vuelta en la bicicleta en el caso de Josefina, mientras que Catalina recurre a ver programas de T.V), una vez que se les pasa dicho malestar emocional, se sienten imposibilitadas de realizar modificaciones inmediatas por las condiciones precarias en las que se encuentran inmersas.

Señalaron que el hacerse presente esta emoción es la que permite continuar con las prácticas de cuidado, realizar las modificaciones necesarias para evitar cierto tipo de conflictos, a pesar de que en muchas de las ocasiones en las que se presentan, rebasan sus capacidades de darle solución de forma acertada. El amor deviene de emociones con matices diferenciados que tienen que ver con la solidaridad y el conflicto.

El enojo adquiere matices al sentirlo en esta etapa como cuidadoras ante el adulto mayor y cuando hay que atender las necesidades de la familia a la que actualmente pertenece, como es el caso de Josefina (atender a su esposo e hijos), ya que cuando se presenta las acciones de cuidado las cuales brinda al adulto mayor la forma en que lo significan es sentir un enojo al ver el deterioro del cuerpo del sujeto al que cuida, en donde se hace inevitable la degeneración en esta misma línea corporal ante la presencia de múltiples enfermedades y accidentes inevitables en el hogar (caídas en donde las secuelas son de gran impacto para la dinámica del hogar y de las actividades de Josefina).

El enojo es en sí por el deterioro del cuerpo y por no lograr satisfacer todas las demandas de la persona a la que se cuida, así como a sus quejas. Para la regulación retomando a Hochschild (1990), en busca de la desaparición de esta emoción, lo que realizan las cuidadoras es dedicarse a la preparación de alimentos, así como el realizar quehacer con el afán de que se les olvide cierto malestar.

El miedo aparece como otra emoción que se asocia y se significa ante la incertidumbre por la recaída o deterioro físico y/o la muerte del adulto mayor en un momento determinado. Ya que la interacción diaria entre cuidadora-adulta mayor, se desatan emociones las cuales constituyen la consolidación y cercanía entre ambos sujetos, con el afán la cuidadora de buscar su bienestar físico, como emocional.

“Cuando mi abuela se fracturó la cadera, la verdad me la traje a vivir a mi casa, para no estar con él pendiente de ir y venir diario ...aquí le hicimos su cuartito... tienen su espacio y claro que cambian las cosas con mi esposo y con mis hijos...pero el platicar diario con ella, nos hace sentir bien y felices porque aquí vemos lo que le hace falta, pero si es feo el tener miedo porque no sabes si va a amanecer viva o no, como todos nosotros... ¡Claro!, pero ella que está más grande... no se sabe si se alivie o se empeore.. (Josefina cuidadora de Teresa, 36 años).

En las situaciones sociales en las cuales el miedo se manifiesta, es cuando la cuidadora tiene que recordar la ingesta de medicamentos y en ocasiones por la carga de actividades del hogar se les pasa realizar esta práctica, pero la mayoría de las ocasiones tratan de realizarla.

La organización de los tiempos es otra de las situaciones en las cuales el miedo aparece, ya que a falta de una buena organización se hace imposible trasladar a la adulta mayor fuera del hogar (visitas al médico, asistir a la iglesia, entre otras).

En el caso de Josefina a partir de la caída de su abuela, la organización del tiempo se hace necesaria para brindar los cuidados que la abuela requiere en el acontecer cotidiano; la preparación de alimento para los miembros de su hogar y su abuela, el sacar su andadera y sentarla un momento en el patio, mientras ella realiza sus labores domésticas dar vueltas ocasionalmente al cuarto de Teresa para conocer si todo está bien.

El cuerpo como vehículo para expresar esta emoción es al momento en el cual siente miedo aparece un desgano y otras ocasiones se siente sin energía para realizar sus actividades de un día cotidiano, al hacerse presente esta sensación corporal poco grata, al retomar a Hochschild (1990), considera que el sujeto es capaz de cambiar sus sentimientos desde “fuera hacia dentro”, en donde el realizar actividades en donde le dan peso a la importancia a descansar el cuerpos (sentándose un momento en la sala o con la adulta mayor), en lo que recobran energías para realizar sus prácticas cotidianas y cuando sientes esa energía corporal, la misma la aprovechan para hacer frente a las distintas situaciones a resolver.

El miedo también se presenta cuando no solamente son cuidadoras, si no al momento de ser receptoras de cuidado, ya que con el apoyo económico que reciben del gobierno las adultas mayores, apoyan económicamente para el sustento del hogar, y esto les genera miedo si lo dejan de recibir sin previo aviso, en el caso de Catalina en Lomas de Polanco el miedo se hace presente con el deterioro físico que su madre presenta día con día y al dejar de “sobrar” y recibir ese ingreso diario preocupa para solventar los gastos del hogar.

La tristeza otras de las emociones presente en el proceso del cuidado, está ligada y la significan de acuerdo a la falta de recurso económico y al momento de que ven “clavada

y apagada en su silla” a la adulta mayor, ya que no es grato verla diferente a lo que cotidianamente ya están acostumbradas a estar. Señalan las cuidadoras que al momento de verlas así, tratan de buscar plática de lo que sea y buscar la manera de integrarlas en las actividades cotidianas en el entorno doméstico. Las cuidadoras la forma en que regulan esta emoción es hablar por teléfono con alguno de sus conocidos, con el afán de fomentar la visita de las adultas mayores, escuchan la radio y ven televisión. Ya que de acuerdo a sus condiciones físicas las redes sociales disminuyen debido que por las dificultades de desenvolverse en el entorno se complican, como es en el caso de Teresa.

Mientras en el caso de la cuidadora de Matilde, esta adulta mayor aun puede deambular en su contexto y asiste una o dos veces por semana a un grupo de personas mayores, la cuidadora trata de acompañarla y motivarla para que siga perteneciendo a estos grupos al momento de verla clavada o apagada en su casa.

En Catalina cuidadora de Matilde, el asumir el papel de cuidadora es un modo de vida, debido a que dos años atrás cuidado de su padre alrededor de 10 años, es la mayor de sus hermanos y desde pequeña inicio a dedicar su vida al cuidado de los mismos, actualmente permanece soltera y señala que se pondrá triste, si su madre le llega a faltar, porque ahora a quien cuidaría.

“Cuando mi madre me falte... yo no sé que voy hacer me da tristeza el pensar que no se qué va a pasar con mi vida... toda mi vida he estado al pendiente de ella... y hasta el día de hoy me encargo de todo lo que necesita...” (Catalina cuidadora de Matilde, 56 años).

Otras de las emociones que nombran las cuidadoras es la *impotencia*, esta la significan ante el poco control de alguna situación y cuando cometen omisiones ante las prácticas del cuidado (cuando dan los alimentos altos en grasas o sal a las adultas mayores), la impotencia también se relaciona al grado de escolaridad de la cuidadora ya que señalaron que la formación de una primaria completa y otra cursada a la mitad, dificulta las relaciones sociales al momento de solicitar algún tipo de apoyo ante las instituciones políticas gubernamentales.

Las sensaciones corporales ante esta emoción es la presencia de dolores de cabeza, y la forma que realizan para regularla es salir de compras para el consumo de artículos para la preparación de alimentos y tratan de reparar los errores cometidos en las acciones de cuidado (preparar los alimentos para quien se cuida con menos cantidades de grasa y sal, para el control de hipertensión, diabetes mellitus o hipercolesterolemia).

Una última emoción que se menciono fue el agradecimiento, en donde señalaron a través del discurso que era una forma de dar las gracias al momento de realizar cierto tipo de acciones de cuidado que les demandaban actualmente las adultas mayores (ya que aún las adultas mayores siguen apoyándolas de distintas formas, tanto en lo emocional como en lo material). La sensación corporal de esta emoción es sentirse cargadas de energía, lo cual esto las motiva a realizar distintas acciones de cuidado al recordar lo que tiempo atrás las mujeres mayores hicieron y brindaron ante cierta situación de demanda. Y por último la forma de regular es el dar ánimos de manera verbal ante alguna situación en la que ven que está en desequilibrio la adulta mayor, conversan de situaciones pasadas de las cuales al recordar momentos agradables y difíciles les ayuda refieren a vencer la adversidad.

“Yo estoy muy pero muy agradecida por lo que mi abuela hizo por mi cuando mi madre se murió, y todo lo que hace aún, porque cuando no tenemos dinero, porque mi marido no trabaja, ella de lo que le da el gobierno, de ese dinerito nos ayuda y ya no pagamos y pues es un aliviane... como no la voy a tratar bien...” (Josefina cuidadora de Teresa, 36 años,)

A través de los relatos de las cuidadoras y los cuidadores, ambos sujetos elaboran un discurso en el cual se hace presente el bienestar familiar, mientras que no es permanente ese equilibrio familiar, los conflictos aparecen no a simple vista, pero los mismos están presentes principalmente por las condiciones precarias en las que viven.

Los hombres y las mujeres en el mundo actual ya no se encuentran confinados a prácticas sociales de cuidado fijas e inamovibles: el mundo público para los hombres y el privado para las mujeres, sino que sus prácticas personales están ligadas a una estructura de práctica social compleja, heterogénea y contradictoria.

El cuidado del adulto mayor tiende a generar una sobrecarga de actividades, situación que puede traducirse en complicaciones y conflictos para el cuidador (Domínguez y López, 2008). Inclusive, para los receptores de cuidados (adultos mayores) ya que comparten las condiciones de vulnerabilidad, pues ambos enfrentan dificultades económicas y problemas de salud.

Por ser una tarea tan demandante, cuidar de una persona mayor dependiente o semi dependiente se ha asociado con la mayor probabilidad de padecer ciertos problemas psicosociales, baja satisfacción con la vida, fatiga, enojo, tristeza (Brewer, 2001; Cigarán, Velasco, Lozada y Márquez, 2006; Domínguez, 2005).

Existe abundante literatura internacional interesada en el estudio de los cuidadores familiares de adultos mayores, misma que alude a que el bienestar del adulto mayor depende en buena medida del bienestar de quien le provee cuidados cotidianos (Deimling, Smerglia y Schaefer, 2001). Y no solo depende del proporciona los cuidados, hay que entender que las adultas mayores como sus cuidadores y cuidadoras juegan en el binomios cuidador-sujeto receptor de cuidados y sujeto receptor de cuidados- adulto mayor.

La expresión emocional es el punto de interdependencia entre lo social y la experiencia del sujeto, donde la cultura da las construcciones e identificaciones que los hombres y las mujeres son capaces de reproducir de forma distinta y antagónica a través de los procesos sociales que han atravesado a lo largo de su vida. Es a través de las prácticas, de las ideas expresadas por medio del lenguaje, de las distintas estrategias discursivas institucionales y las representaciones que hombres y mujeres las que han ido atribuyendo a las manifestaciones emocionales, apropiándolas y naturalizándolas exclusivamente hacia un sexo u otro (López, 2010).

Las experiencias emocionales son un tema cultural en el que lo sujetos son capaces de definir realidades individuales en relación con los esquemas de la cultura a la que

pertenecen. Sin dejar de lado a las culturales como parte de un sistema dominante que se vale de distintos tipos de estructuras colectivas, en los cuales predomina lo social y son capaces de entrar en nuestras vidas de algún modo u otro, específicamente en la construcción de nuestras emociones culturalmente diferente. Es aquí donde se puede señalar que las mujeres y hombres construyen sus emociones no solamente desde lo subjetivo o desde el interior del sujeto, sino que se parte del sistema social en el cual se encuentran inmersos para colocar a las emociones en relación a distintos factores como el sexo, la edad, las actividades laborales, la clase social, entre otros.

IV DISCUSIÓN y CONCLUSIONES

El estudio y la comprensión de la carga experimentada por el cuidador informal de una persona dependiente deben pasar primero por la conceptualización de qué es la dependencia, qué tipo de cuidados necesitan estas personas, y cómo es capaz de convertirse la situación de prestación de cuidados en un factor negativo para los proveedores de esta atención. La revisión teórica y empírica realizada al respecto nos ha permitido delimitar estos puntos.

La dependencia aparece como una situación en la que una persona necesita la ayuda de otras para realizar las actividades cotidianas. La falta o pérdida de independencia física o mental puede estar provocada por múltiples factores, lo que denota la multicausalidad de la dependencia. Como apunta el Modelo de Discapacidad de Verbrugge y Jette (1994), la patología o la lesión sería el núcleo en el que se origina el proceso de discapacidad y dependencia, con la concurrencia de múltiples factores sociodemográficos y psicosociales que inciden sobre el proceso degenerativo funcional de la enfermedad o lesión inicial.

En este sentido, las enfermedades crónicas como las dolencias osteoarticulares y cerebrovasculares se encuentran entre las patologías que más relevancia tienen en relación al riesgo de limitación funcional de una persona (IMSERSO, 1999, 2002; Femia, Zarit y Johansson, 2001; WHO, 2002a; Vrandenburg et al., 2002; Garcés et al., 2004).

Otras patologías apuntadas son las enfermedades agudas con riesgo de cronificación, oncológicas, congénitas, el SIDA (IMSERSO, 1999, 2002; Garcés et al., 2002) y entre las lesiones hallamos los diferentes accidentes de tráfico, domésticos y laborales como potenciales generadores de dependencia (IMSERSO, 1999, 2002).

Por otra parte, tener una edad avanzada, ser mujer, ser viudo, tener un nivel educativo y socioeconómico bajo así como unos hábitos de vida y salud nocivos se encuentran entre los principales factores de riesgo que determinan que el proceso patológico o lesivo se torne en dependencia.

De entre estas variables, la edad avanzada - debido a su especial relación con el deterioro físico y el padecimiento de enfermedades, en especial las crónicas - es con certeza la variable que tiene el efecto directo más claro sobre el desarrollo de la dependencia, en cuanto que la asociación entre los otros factores y la limitación en la capacidad funcional dependen frecuentemente de un efecto interactivo entre ellos.

Además, habría que añadir que el bajo nivel de maestría, el deterioro cognitivo o la demencia, la depresión, una percepción negativa del propio estado de salud, el aislamiento social y la falta de apoyo social conforman las variables psicosociales que influyen sobre el posible deterioro funcional de la enfermedad o lesión, y, consecuentemente, en una situación de dependencia.

Las personas dependientes suelen requerir la ayuda de otras personas sobre todo para mantenerse en su entorno, como por ejemplo para desplazarse fuera del hogar o llevar a cabo las tareas domésticas. Pero también entre ellas hay un elevado porcentaje que necesita el apoyo de otros para llevar a cabo actividades asociadas con necesidades más

básicas (asearse, comer, usar el retrete, etc.). En general, las actividades cotidianas para las que una persona puede ser dependiente son diversas en cuanto que implican tareas directa o indirectamente relacionadas con la cobertura de las necesidades básicas de todo ser humano, y que son necesarias para seguir viviendo de una forma digna y con calidad de vida.

Precisamente los cuidados que se proporcionan a las personas dependientes – los cuidados de larga duración – tienen entre sus objetivos, favorecer la mayor calidad de vida y bienestar físico y psicológico de la persona afectada, además de minimizar y compensar, en la medida de lo posible, la pérdida de autonomía funcional. Implican, por ello, que la asistencia sea suministrada durante un largo período de tiempo, diariamente, de forma constante y cuya intensidad aumenta con el progreso del estado de dependencia. Ambas serían precisamente dos características distintivas de la atención a la dependencia frente a otro tipo de cuidados agudos.

Asimismo, los cuidados de larga duración suponen la provisión de una amplia variedad de servicios – sociales, de salud, de cuidado personal, tareas domésticas, ayudas técnicas, etc. – que son proporcionados en el domicilio, en la comunidad o en una institución por parte de cuidadores formales y/o informales. El cuidado formal sería aquel proporcionado dentro de una organización pública o privada con o sin ánimo de lucro, por profesionales sociales y sanitarios, y que requiere una compensación económica.

El cuidado informal es la asistencia suministrada por las personas del entorno próximo de la persona dependiente (familia, vecinos y amigos), que no poseen formación alguna sobre la asistencia y que no reciben retribución económica por esta tarea. El cuidado domiciliario suministrado por cuidadores informales, en especial los familiares es, por diferentes motivos – preferencia de los afectados por permanecer en el domicilio, el coste de los recursos formales y el carácter familista de la sociedad mediterránea –, el más frecuente. Por lo tanto, la mayoría de la carga de la atención de larga duración de las personas dependientes recae sobre los cuidadores informales.

De hecho, el análisis efectuado sobre el cuidado informal aporta una serie de datos que documenta esta afirmación.

No es extraño, tras dibujar esta situación, que desde la Psicología, haya sido objeto de preocupación el impacto que la situación de cuidado de una persona dependiente pueda estar generando sobre el cuidador informal. En este sentido, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un evento vital estresante (Zarit, 1998a, 2002), que junto a su cronicidad e imprevisión sobre el momento de su finalización, ha sido asociado a repercusiones negativas sobre el bienestar físico y psicológico del cuidador informal. Esta situación ha sido denominada de forma genérica con el término global de carga del cuidador.

Cuando se ha intentado definir el concepto de carga, los investigadores han encontrado diferentes dificultades, en cuanto que ha aparecido a lo largo de los años de investigación como un fenómeno determinado por múltiples dimensiones, sujeto a variabilidad individual y cuyo proceso de adaptación fluctúa a lo largo del tiempo de cuidado (Zarit, 1996, 1998a). Estas conforman las principales razones por las que se ha defendido que la carga del cuidador debe ser enmarcada dentro de un proceso

multidimensional, apareciendo desde la Psicología diferentes modelos teóricos explicativos de la complejidad de la carga del cuidador.

Fundamentalmente, desde el punto de vista teórico, la carga ha sido explicada desde las perspectivas psicológicas del estrés y del afrontamiento (Lavoie, 1999; Gaugler et al., 2000a). En particular, la mayoría de los modelos teóricos que se han desarrollado para explicar la carga y el estrés del cuidador se han basado en la Teoría Transaccional del Estrés de Lazarus y Folkman (1984). En este contexto, el modelo que más ha influido en la comprensión teórica del proceso de la carga del cuidador informal ha sido el Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin (Pearlin, Turner y Semple, 1989; Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1991; Aneshensel et al., 1995; Pearlin y Skaff, 1995; Gaugler, Zarit y Pearlin, 1999).

Los autores asumen un acercamiento multidimensional para describir cómo el cuidado e convierte en una carga para algunos individuos y puede llevar a reacciones físicas y psicológicas en el cuidador.

El apoyo social ha aparecido como otra variable mediadora del proceso del estrés, bien a través del sistema informal o de los recursos formales. En este sentido, los resultados de la investigación indican que la asistencia de tipo instrumental y/o emocional suministrada por familiares y vecinos al cuidador informal es eficaz, respectivamente, para reducir la sobrecarga y mejorar el bienestar (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980; Dunkin y Anderson-Hanley, 1998; Mockus Parks y Novielli, 2000). Aunque estos efectos positivos sobre la carga del cuidador podrían verse eclipsados por la presencia de conflictos familiares (Semple, 1992; MaloneBeach y Zarit, 1995).

Asimismo, el alivio dirigido a cuidadores proporcionado por los recursos formales ha sido objeto de investigación, especialmente los servicios de respiro y los programas de intervención psicosociales. Las ventajas principales de estos recursos, serían, por un lado, su capacidad para disminuir la carga del cuidador, la tensión y el malestar emocional así como las consecuencias negativas sobre las distintas áreas de la vida del cuidador, y por otro, que posibilitan cumplir con las preferencias de la persona dependiente de permanecer en su casa y en la comunidad para recibir los cuidados de larga duración, lo que, de hecho, se asocia con una mayor calidad de vida, bienestar y longevidad (Bowers, 1987; Havens, 1999a; John et al., 2001).

Los servicios de respiro harían referencia fundamentalmente a servicios que se ofertan a la persona dependiente y que permiten descansar temporalmente al cuidador de su responsabilidad y de las demandas, generadas por la asistencia continua. Este tipo de recursos incluye el servicio de ayuda a domicilio, los centros de día y el respiro residencial o nocturno. Permiten la sustitución de la asistencia proporcionada por los cuidadores informales a través de profesionales, proporcionándoles tiempo libre y descanso en el desempeño de sus tareas de atención al receptor de cuidados.

El servicio de ayuda a domicilio – que incluye la provisión de cuidados a la persona dependiente en su propio domicilio - y el centro de día – que implica la asistencia durante el día y de forma ambulatoria de la persona dependiente en un centro para recibir allí los cuidados de larga duración, - conforman las intervenciones que mayor eficacia han demostrado en la reducción de la sobrecarga del cuidador, la mejora del bienestar físico y mental de éste, así como el retraso en la claudicación en el proceso de

cuidados (Jarrot y Zarit, 1995; Bourgeois, Schultz y Burgio, 1996; Zarit, 1996; Biegel y Schultz, 1998; Zarit et al., 1998; Lyons y Zarit, 1999; Zarit et al., 1999; Hawranik y Strain, 2000; Zarit, 2002).

No obstante, también han aparecido algunos estudios que ponen en duda la efectividad de este tipo de programas, debido a la aparición de resultados contradictorios (Lawton, Brody y Saperstein, 1989; Morris, Morris y Britton, 1989; Mullan, 1993; Forde y Pearlman, 1999; Mockus Parks y Novielli, 2000). Las razones encontradas en la bibliografía sobre estos hallazgos dispares señalan que esta ambigüedad puede deberse a que los servicios de respiro:

- Pueden tener efectos adversos si no son fiables, de buena calidad y no se ajustan a las necesidades de los cuidadores y de las personas dependientes (Silver y Wortman, 1980; MaloneBeach, Zarit y Spore, 1992; Kahana, Biegel y Wylde, 1994; Bass, 2002).
- Se infrutilizan, por lo que no se obtienen los efectos esperados sobre la carga del cuidador (George et al., 1986; Mullan, 1993; Zarit, 1996).
- Los cuidadores demandan estos recursos cuando ya están exhaustos o cuando el receptor de cuidados tiene un nivel de dependencia muy grave. Se ha recomendado en este caso utilizar los servicios de respiro de forma preventiva (Knight, Lutzky y Macofsky - Urban, 1993; Zarit, 1996; Rodríguez, 1999).
- Proporcionan un alivio insuficiente motivado por el suministro de un número muy bajo de horas y porque los cuidadores en lugar de descansar o dedicarse a otras actividades de ocio durante el servicio de respiro, dedican el tiempo libre que tienen a realizar otras tareas asistenciales (Berry, Zarit y Rabatin, 1991; Jarrot y Zarit, 1995).
- No se realiza una evaluación previa adecuada del cuidador por lo que no se identifican los objetivos y el tipo de intervención más adecuado a las necesidades manifestadas por el cuidador (Baxter, 2000; Gaugler, Kane y Langlois, 2000; Friss, 2002).

Por su parte los programas de intervención psicosociales, están destinados a mejorar o incrementar las habilidades del cuidador para manejar las situaciones de cuidado o para atender al paciente, por lo que proporcionan por un lado alivio a la carga del cuidador a la vez que mejoran su capacidad asistencial.

Incluyen en general diferentes elementos de intervenciones psicológicas – ventilación de emociones, grupos de ayuda mutua, terapias cognitivas, counseling, habilidades sociales, etc. - y educativas – provisión de información, entrenamiento en resolución de problemas, etc.- Se ha encontrado en la investigación cierta evidencia sobre la eficacia en el alivio de la carga del cuidador y el retraso en la institucionalización de la persona dependiente de este tipo de programas (Mittleman et al., 1996; Teri et al., 1997; Sánchez, Mouronte y Olazarán, 2001; Gallagher-Thomson et al., 2003).

Respecto a los componentes educativos, se ha demostrado su especial relevancia en la disminución de la carga del cuidador de personas afectadas por alguna demencia. En este sentido se ha podido constatar la influencia que tiene la conducta del cuidador sobre

las conductas impulsivas e imprevisibles del receptor de cuidados, en cuanto que es capaz de disminuir o exacerbar esos problemas conductuales. Así se ha afirmado que las intervenciones sobre la conducta del cuidador a la hora de interactuar con el paciente pueden prolongar la capacidad del cuidador para seguir suministrando el cuidado en el domicilio y mejorar la calidad de vida de ambas partes (Niederehe et al., 1983; Niederehe y Funk, 1987; International Psychogeriatric Association, 2002). Aunque también se ha señalado que este tipo de intervención puede generar cierto malestar sobre el cuidador, por lo que serían más positivas las intervenciones cognitivo – conductuales (Losada et al., 2004).

Se han hallado ciertas limitaciones también en este tipo de programas que indican que:

- Van dirigidos de forma exclusiva al cuidador y a intervenir sobre él para reducir su nivel de carga, sin considerar su relación con la persona cuidada (Yanguas y Pérez, 1997).
- El número limitado de las sesiones de intervención impide un entrenamiento exhaustivo en todos los contenidos del programa. Además se usan medidas generales de carga, por lo que, dado que los programas de intervención han de ser breves, sólo pueden conseguir cambios en dimensiones aisladas del proceso del estrés (Zarit, 1990b).
- Un elevado número de cuidadores rechazan participar en programas dirigidos a reducir su malestar psicológico por dos razones: piensan que no necesitan ayuda o porque no disponen de tiempo para ello (Caserta et al., 1987; Gallagher –Thomson et al., 2000; Losada et al., 2004).

Las explicaciones a los niveles elevados de sobrecarga global del cuidador así como la resistencia al cambio pueden entenderse si estudiamos las variables asociadas a la carga del cuidador, en concreto, las referentes a las características de la provisión del cuidado, del cuidador y de la persona dependiente.

Lo que planteábamos era comprobar, una vez llegados aquí, hasta qué punto eran modificables determinadas características asociadas a la carga para plantear futuras intervenciones desde un ámbito integrador bio-psico-social.

En concreto, de entre las variables sociodemográficas del cuidador, ser mujer parece ser el único determinante de la mayor sobrecarga global del cuidador así como de la percepción de consecuencias negativas del cuidado. Esta relación también ha sido encontrada por otros autores (Chappell y Reid, 2002; Navaies-Waliser, Spriggs y Feldman, 2002). Sin embargo, el sexo del cuidador no influiría sobre sus sentimientos de incompetencia ni sobre sus relaciones negativas con la persona cuidada, lo que mantiene la idea de que esta variable es una de las más relacionadas con la aparición de repercusiones negativas del cuidado en el ámbito laboral.

Realmente el cuidado representa un coste de oportunidad para las mujeres en cuanto que son las que en mayor medida se ven sometidas a cambios en su condición laboral, abandonando definitiva o temporalmente el mercado laboral, reestructurando su empleo o incluso impidiendo su primer acceso al mercado de trabajo (Mears, 1998; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; Family Caregiver Alliance, 2003; García, Mateo y Maroto, 2004).

Esta situación tiene importantes efectos sobre la autoestima, el desarrollo personal, la posibilidad de acceso a una red de apoyo social de las cuidadoras y limita además su capacidad económica, y en consecuencia, de independencia (García, Mateo y Eguiguren, 2004).

Por otro lado, aparece un patrón muy curioso. Contrariamente a los resultados encontrados en otros trabajos (Gilleard, Boyd y Watt, 1982; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Morris et al., 1988; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Vitaliano et al., 1991; Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; International Psychogeriatric Association, 2002),

La edad joven del cuidador informal no aparece asociada a una mayor carga global ni a mayores consecuencias negativas sobre la vida, ni a mayores sentimientos negativos hacia la persona cuidada. La edad, al igual que lo hace también el nivel de estudios del cuidador informal – variable de la que no hemos encontrado datos en otras investigaciones en su relación con la carga –, se relaciona exclusivamente con la creencia por parte del cuidador informal sobre su capacidad para continuar con la tarea asistencial. Así, los cuidadores mayores y aquellos sin estudios experimentan, en mayor medida, una falta de competencia suficiente para seguir proporcionando los cuidados.

Por último, la condición laboral tampoco se asocia con la carga del cuidador, a diferencia de los datos de otros estudios (Neal et al., 1993; Scharlach y Boyd, 1999; Bass, 2002). Probablemente este resultado dispar sea debido al bajo porcentaje de cuidadores de la muestra que tienen que compaginar las dos tareas. Por consiguiente es un tema que queda abierto a la espera de su confirmación en sucesivos trabajos.

El análisis de las variables relacionadas con las características propias de la provisión del cuidado, nos señala, al igual que ha afirmado Bass (2002), que el mayor tiempo y responsabilidad invertida en el suministro de la asistencia – evaluadas en nuestro estudio a través de las variables de un mayor tiempo semanal y una cobertura totalmente suficiente de los cuidados – determinan la carga global del cuidador informal.

Ambas variables también han aparecido como predictores del deterioro de la salud mental de los cuidadores (Press Release, 2002; Moral et al., 2003). Respecto a las tres dimensiones de la carga, hay que puntualizar que el mayor tiempo semanal invertido en el suministro de la atención se asocia con mayor frecuencia de repercusiones negativas de la tarea de cuidado, pero no con una mayor percepción de incompetencia para seguir con la tarea o la presencia de sentimientos negativos hacia la persona cuidada.

En este sentido, la mayor inversión temporal en el cuidado podría incrementar las percepciones de falta de tiempo para uno mismo, para las actividades de ocio o para las relaciones sociales, asociadas repetidamente con una mayor sobrecarga (Chappell y Reid, 2002; García, Gutiérrez y Maroto, 2004) y con la pérdida de apoyo social (Yanguas, Leturia y Leturia, 2001).

Otra de las variables estudiadas que ha demostrado su relación con la carga del cuidador ha sido el tipo de vínculo que une al proveedor de cuidados y a la persona dependiente. Acorde con otros trabajos (Gilleard, Boyd y Watt, 1982; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Morris et al., 1988; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Vitaliano et al., 1991; Tárraga y Cejudo, 2001; International Psychogeriatric Association, 2002), hemos hallado que es el

cónyuge frente a los hijos, el cuidador informal que más carga experimenta; aunque en nuestro caso concreto esta asociación sólo aparece vinculada a mayores sentimientos de incompetencia para seguir proporcionando los cuidados.

Este resultado estaría, por lo tanto, de acuerdo con las afirmaciones de Gaugler y colaboradores (2000b) quienes han defendido que la mayor inversión emocional y cercanía física de los cónyuges explica su mayor sobrecarga, cuyas consecuencias negativas pueden perpetuarse afectando a su capacidad para seguir suministrando una adecuada asistencia domiciliaria de larga duración.

Otras variables, relacionadas con la carga, y referidas a las características del cuidado suministrado, tienen que ver con la ayuda recibida de otras personas para la tarea del cuidado.

De forma similar a como hemos comprobado con el prestar servicios similares de valoración extendida en domicilio (SAD), no se cumplen las afirmaciones sobre la efectividad del apoyo social – instrumental – en la disminución de los niveles de sobrecarga global (Commissaris et al., 1995; Yanguas, Leturia y Leturia, 2001; Aneshensel et al., 1995) al igual que lo han señalado otros autores (Cossette y Lévesque, 1993; Stommel, Given y Given, 1990; Zarit, 1996, 1998a), en estudios en modelos implementados inclusive en nuestro país como la atención domiciliaria en el IMSS, aunque sí parece ser un determinante importante en la aparición de relaciones negativas con la persona dependiente.

Así, los cuidadores que no reciben la ayuda de otras personas en su tarea asistencial experimentan más sentimientos negativos hacia la persona dependiente que los que son apoyados por otros.

Como ha evidenciado Zarit (1996, 1998a), el área del apoyo social en su relación con la carga del cuidador es compleja, por lo que la influencia positiva de esta dimensión sobre la carga del cuidador no puede confirmarse. Podemos intuir, según los resultados obtenidos en este estudio, que la importancia de la relación entre el apoyo social recibido y la sobrecarga se centra en la frecuencia con la que éste se recibe. Esta investigación señala que la eventualidad de esta ayuda está asociada a una mayor sobrecarga global, más consecuencias y relaciones negativas. Por otro lado, se ha argumentado también que la ausencia de esta relación puede deberse a la presencia de conflictos familiares (Semple, 1992; MaloneBeach y Zarit, 1995; Mockus Parks y Novielli, 2000).

En cuanto a las variables asociadas a la persona dependiente o demandas de cuidado, la dependencia para las actividades cotidianas aparece como un importante factor generador de carga: tanto a nivel de sobrecarga global, como de consecuencias negativas del cuidado y de sentimientos de incompetencia.

En este sentido, hemos hallado que los elevados niveles de dependencia para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria así como el deterioro cognitivo se asocian con mayores niveles de carga. Contrariamente a los estudios presentes en la bibliografía que han estado defendiendo la supremacía de los problemas conductuales y cognitivos sobre los de capacidad funcional (Bikerl, 1987; Pearson, Verna y Nellet, 1988; Zarit, 1990a; Baumgarten et al., 1994; Dunkin y Anderson-Haley, 1998; Zarit,

1998a; Hawranik y Strain, 2000; Gaugler et al., 2000b; Mockus Parks y Novielli, 2000), defendemos que ambos son importantes determinantes de la sobrecarga global del cuidador así como de la percepción de consecuencias negativas del cuidado y del desarrollo de sentimientos de incompetencia hacia el desempeño de la tarea asistencial.

Además, la acumulación de actividades cotidianas con dependencia y el mal estado de salud, relacionadas ambas con un mayor deterioro físico, aparecen en este estudio asociadas a una mayor carga global, mayores repercusiones negativas del cuidado y mayores sentimientos de incompetencia, al igual que lo señalaron otros autores (Zarit, Todd y Zarit, 1986; Aneshensel et al., 1995; Walker et al., 1996; Alspaugh et al., 1999; Gaugler et al., 2000b; Grunfeld et al., 2004).

El mayor número de enfermedades diagnosticadas aparece, sin embargo, asociado únicamente a mayores sentimientos de incompetencia para seguir con el cuidado; parece, por lo tanto, que esta variable influye sobre el cuidador informal haciéndole sentirse todavía más desbordado y reafirmando su falta de capacidad para continuar con una atención que le genera una mayor demanda.

Se observa finalmente que la situación sociofamiliar de la persona dependiente repercute negativamente sobre el cuidador en todos los ámbitos definidos de la sobrecarga. En cualquier caso, y atendiendo al contenido de los ítems de la escala utilizada para evaluar esta variable y a los resultados obtenidos a nivel de funcionalidad familiar, hay que señalar que son los factores de tipo socioeconómico, más que los de relaciones familiares, los que exacerban los sentimientos de sobrecarga del cuidador informal.

Lanzamos una posible explicación en la línea de que la falta de recursos económicos de la persona dependiente, la no disponibilidad de una vivienda adecuada así como su reducida red social pueden estar limitando los recursos de su cuidador principal. Por ejemplo, la falta de recursos económicos de la persona atendida puede generar una sobrecarga económica sobre el cuidador; habiendo ya confirmado que el coste de su asistencia tiene graves repercusiones sobre el cuidador (National Forum on Health, 1997; Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; Family Caregiver Alliance, 2003; Grunfeld et al., 2004).

En definitiva, diversas variables referidas tanto al contexto del cuidado y del cuidador como a la persona cuidada, han mostrado en nuestro estudio asociaciones importantes con diferentes aspectos de la sobrecarga experimentada por parte del cuidador. Cuando estas variables fueron analizadas desde una perspectiva multivariada considerando, por un lado, las características del cuidado y del cuidador y, por otro, las referidas a las demandas del cuidado, los resultados evidenciaron la mayor relevancia de estas últimas, frente a las primeras, a la hora de determinar los niveles de sobrecarga del cuidador informal.

En este sentido, las variables de la persona dependiente que predicen de forma conjunta la carga del cuidador consiguen explicar en torno al 40% de la varianza. En concreto, las variables que se asocian a una mayor carga global y/o a algunos de sus componentes son: una mayor dependencia para la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria, un peor estado de salud, un mayor número de enfermedades diagnosticadas, y la presencia de problemas sociofamiliares. Así, la relevancia de la dependencia para

llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria así como del deterioro cognitivo para determinar los niveles de sobrecarga del cuidador aparecidos a nivel bivariado, pierden su importancia como predictores de la sobrecarga si existen otras características asociadas al estado de salud, a la presencia de problemas socioeconómicos y a la dependencia para realizar las actividades instrumentales de la vida cotidiana.

Se reitera aquí la primacía de los problemas en la capacidad funcional de la persona dependiente frente a los cognitivos en la determinación de la sobrecarga del cuidador informal, frente a lo señalado por otros autores (Bikerl, 1987; Pearson, Verna y Nellet, 1988; Zarit, 1990a; Dunkin y Anderson-Haley, 1988; Hawranik y Strain, 2000).

Respecto a las variables del cuidado y del cuidador, los resultados señalan que el grupo de variables que predicen de forma multivariada la carga del cuidador no consiguen explicar más del 14% de la varianza. Concretamente, las características asociadas a una mayor carga global y/o algunos de sus componentes son: ser mujer, cónyuge de la persona cuidada, no tener estudios, dedicar mucho tiempo a las tareas de cuidado, cubriendo la totalidad de las necesidades de la persona dependiente y no recibir ayuda de otras personas para las tareas de cuidado o recibirla con poca frecuencia.

Por último señalar que, el mayor peso de las variables asociadas a la persona dependiente y a las necesidades de cuidado, en la determinación de la carga experimentada por el cuidador, encontrada en nuestro estudio, manifiesta la importancia de los denominados estresores primarios objetivos en el Modelo del Proceso de Estrés de Pearlin (Pearlin, Turner y Semple, 1989; Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1991; Aneshensel et al., 1995; Pearlin y Skaff, 1995; Gaugler, Zarit y Pearlin, 1999).

El análisis exhaustivo que hemos realizado hasta aquí nos permite extraer una serie de conclusiones que son relevantes a la hora de proponer estrategias de intervención destinadas al alivio de la sobrecarga del cuidador informal:

- a) Las variables que aparecen determinando en mayor medida de forma conjunta la sobrecarga del cuidador son las asociadas a la propia enfermedad y situación social de la persona dependiente.
- b) La mayor frecuencia y la atención intensa invertida en el cuidado determina los elevados niveles de sobrecarga.
- c) La falta de ayuda de otros y en especial la baja frecuencia con la que se recibe es importante a la hora de sufrir altos niveles de sobrecarga.
- d) Los servicios puros médicos de atención domiciliaria (SAD) como servicio de respiro de las actividades de cuidado no ha demostrado su efectividad en esta investigación como mediador de la sobrecarga del cuidador informal.

No obstante, hay que tener en cuenta que en otros estudios, sí ha aparecido asociado a una menor sobrecarga del cuidador (Jarrot y Zarit, 1995; Bourgeois, Schultz y Burgio, 1996; Zarit, 1996; Biegel y Schultz, 1998; Zarit et al., 1998; Lyons y Zarit, 1999; Zarit et al., 1999; Hawranik y Strain, 2000; Zarit, 2002).

Diversos estudios señalan también que los modelos tipo del SAD está asociado a un mayor bienestar físico y psicológico de las personas dependientes y de sus cuidadores, se trata de un recurso de proximidad alentado por las políticas europeas de “envejecer en casa”, a la vez que permite un ahorro al sistema de protección social dado que se trata de un servicio formal de menor coste frente a la hospitalización y la institucionalización de la persona dependiente en una residencia. Además, el reparto equilibrado entre ayuda formal e informal es una preferencia de la mayoría de las familias mexicanas para la continuidad de sus cuidados.

Pueden estar presentes, en este trabajo, determinados detractores de la eficacia de los modelos SAD sobre la carga del cuidado que pueden ser resolubles, como son: la falta de atención a las necesidades del cuidador - como puede ser la atención psicológica a su sobrecarga – o la falta de realización de actividades alternativas de ocio por parte del cuidador informal mientras se recibe el SAD.

- e) Los sentimientos de incompetencia son importantes en la determinación de los niveles de sobrecarga y están asociados a la vejez y a la falta de estudios. Estas consideraciones nos llevan a afirmar que las intervenciones para aliviar la carga del cuidador que se planteen desde la Psicología deben combinar servicios de respiro e intervenciones psicológicas o psicosociales como ya han establecido otros autores en campos más específicos como el de los cuidadores informales de pacientes con demencia o de hemodiálisis (Brodaty, 1992; Gallart y Connell, 1998; Belasco y Sesso, 2002; International Psychogeriatric Association, 2002).

Estas intervenciones permitirían disminuir la sobrecarga del cuidador informal y su malestar emocional, incrementar su bienestar y su calidad de vida, y retrasar su claudicación; beneficios que ya han sido evidenciados en la bibliografía (Antonucci y Jackson, 1990; Kolosky y Montgomery, 1993; Brubacker, 1990; Friss et al., 1995; Montorio et al., 1995).

En definitiva, los programas de intervención para aliviar la carga del cuidador se deben diseñar desde una perspectiva multidimensional. Tal como han definido Toseland y Rossiter (1989) y Brodaty (1992), las intervenciones a la sobrecarga del cuidador incluirían principalmente los siguientes elementos: apoyo psicológico, actividades de formación/educación – ambos se incluirían bajo la denominación de programas psicosociales o psicoeducativos y el desarrollo de sistemas de apoyo social.

Por un lado, se ha demostrado la efectividad de la aplicación de distintos componentes psicológicos y educativos sobre la carga de los cuidadores informales en distintos grupos de pacientes dependientes como es el caso de cuidadores de enfermos oncológicos (Robinson et al., 1998; Patterson et al., 2000; Barreto, Molero y Pérez, 2000; Haley, 2003) y de personas mayores dependientes o con demencia (Zarit y Leitsch, 2001; Gallagher – Thompson et al., 2003).

El apoyo psicológico incluiría diversas técnicas de intervención psicológica como la ventilación de emociones, terapia cognitiva, entrenamiento en relajación, etc, dirigida a aliviar el malestar emocional asociado a la situación de cuidados. En nuestro caso, por ejemplo, sería especialmente útil la aplicación de estas técnicas para disminuir la elevada sobrecarga que experimenta la muestra de cuidadores informales utilizada en este estudio.

El apoyo educativo incluiría la información así como el aprendizaje de habilidades, estrategias y técnicas conductuales y cognitivo – conductuales para el afrontamiento y el manejo de la situación de cuidado. Los resultados obtenidos en este trabajo nos indican que podría ser oportuna la incorporación de técnicas cognitivo – conductuales para modificar los pensamientos irracionales de los cuidadores como ejemplo “no debo pedir ayuda a mis familiares, ya que ellos tienen su propia vida y problemas” o técnicas conductuales para saber pedir ayuda. Losada y colaboradores (2004) han probado recientemente estas estrategias en una muestra de cuidadores de enfermos con demencia, obteniendo resultados óptimos sobre la reducción del estrés percibido.

Asimismo, la utilización de este componente sería también relevante para informar y formar a los cuidadores informales sobre la dependencia y el deterioro físico – variables muy relevantes en este estudio en la determinación de la sobrecarga -. Estas variables son difícilmente modificables por parte del cuidador, por lo que la intervención debería centrarse en enseñar a desarrollar estrategias de afrontamiento como la redefinición de la enfermedad o aceptar la dependencia como un proceso asociado al envejecimiento o a la enfermedad del paciente.

Por último, las personas mayores y con un bajo nivel de estudios de nuestra investigación se verían en particular beneficiadas del aprendizaje de habilidades de asistencia para incrementar su percepción de competencia en la atención a la persona dependiente y evitar así la claudicación de la atención.

La propuesta que se realiza es que los componentes de intervención psicológica descritos arriba deben incluirse dentro de los modelos de atención extendida en domicilio (SAD). De esta forma, el SAD, como sistema de apoyo social formal, conformaría el marco de la intervención en el que en primer lugar se proporcionaría un respiro a las actividades asistenciales del cuidador informal.

Además, se incluirían, como un servicio propio de este recurso, una serie de componentes psicológicos y educativos ajustados a las necesidades de los cuidadores y determinados por la evaluación de los estresores asociados a su sobrecarga. Desde nuestra perspectiva, este programa de intervención multidisciplinar para aliviar la carga de los cuidadores informales se podría viabilizar operativamente introduciendo al profesional entrenado en Psicología o bien sensibilizar y capacitar a los profesionales médicos en técnicas y temas de esta índole que le permitan ejercer esa función.

Dichas técnicas han sido descritas por Carretero y Garcés e incluyen:

1º Entrenamiento a los cuidadores informales en Técnicas de habilidades sociales, escucha activa, estrategias de comunicación, etc. El aprendizaje de estas estrategias por parte de los cuidadores informales les ayudará a interactuar de forma más positiva con el receptor de cuidados, a la vez que permitirá la instrucción a los cuidadores informales sobre las mejores estrategias de interacción con el paciente.

2o. La administración de instrumentos de la evaluación de la carga de los cuidadores para detectar a los cuidadores sobrecargados y, por lo tanto, susceptibles de intervención psicológica por parte de otro profesional.

3o Detección e identificación de las áreas de intervención. En función de los resultados de la evaluación de la sobrecarga, el psicólogo realizará una entrevista por teléfono o acudirá al domicilio para completar la información necesaria y ajustar la intervención a las necesidades de los cuidadores informales.

4o Realización de intervenciones a través diferentes componentes psicológicos y educativos. Las intervenciones serán, en general, en grupo. Dado que se ha observado que los cuidadores suelen ser reacios a acudir a sesiones grupales (Losada et al., 2004), se aprovechará el momento en el que el auxiliar del SAD está en el domicilio para que los cuidadores deban asistir a las sesiones.

Se contempla asimismo la intervención psicológica por teléfono, en cuanto que ha demostrado su efectividad en cuidadores de mujeres con cáncer de mama (Donnelly et al., 2000). Se considera la posibilidad de incluir el uso de nuevas tecnologías como la videoconferencia en cuanto que se trata de una modalidad de intervención eficaz (Varona, 2001) – a nivel grupal e individual – que puede subsanar también la dificultad o la no disponibilidad para dejar durante algún período de tiempo a la persona dependiente para acudir a la sesión de intervención.

Se trata por lo tanto de un campo de actuación que posibilita la intervención de los profesionales de la Salud en un área humanitaria o de incluir en el grupo a un profesional especializado en la salud mental.

Las repercusiones negativas de la sobrecarga de los cuidadores informales de personas dependientes sobre su salud pueden impedir un adecuado proceso de cuidado y atención a las personas que, por su enfermedad, son dependientes de otros para realizar las actividades de la vida diaria. Todo ello requiere de una atención especializada a través de la participación activa de los profesionales de esta disciplina que permitirá la adaptación psicológica y social de los cuidadores informales al proceso de dependencia de la persona atendida, facilitándoles la asunción positiva de su rol de cuidador, el alivio de su sobrecarga y el aumento de su calidad de vida y del enfermo dependiente.

Así mismo, internándonos en el ámbito emotivo y experimental denotado por los paisajes emocionales y las viñetas incluidas; y de acuerdo al análisis planteado en cada uno de los capítulos, es necesario cuestionarse sobre las emociones sociales que se hacen presentes en el proceso del cuidado y toda la trama que involucra al cuerpo que envejece, al pensamiento, a la interpretación, a la historia de vida y a la cultura. Es preciso entonces un abordaje sociocultural al estudiar el tópico de las emociones en los sujetos que viven el proceso del cuidado en la vejez, así como de quien los cuida.

El estudio de la emoción en el proceso del cuidado en el adulto mayor aporta elementos específicos al momento de reconocer la forma en la que construyen, los significados que otorgan a las emociones ante ciertas situaciones sociales y sobre nos acerca a conocer la forma en que ciertas emociones se regulan y sus modos de expresión ante el cumplimiento de roles inmersos en la organización de nuestra sociedad (Kemper, 1981; Hochschild, 1983).

Para nombrar y significar a las emociones que se vinculan al proceso del cuidado en las adultas mayores como en sus cuidadores y cuidadoras, en definitiva la experiencia y las relaciones sociales permiten acercarnos a la descripción de las emociones al retomar la

propuesta de Wood, (1986), Gordon (1990) y Enríquez (2008), los siguientes elementos son necesario para entender de forma concisa la experiencia emocional: las sensaciones corporales (son los estados orgánico y sus transformaciones, cuando tienen impacto social en la acción social, ya que adquieren relevancia para la realización de un análisis social; la expresión gestual y acciones (son las que permiten conocer significados a través de la visibilidad de expresiones faciales o instrumentales, siendo estas moduladas socialmente); la situación social o relacional (con un componente cognitivo y otro social); la cultura emocional (para cada emoción aprendemos un vocabulario asociado con normas y aquellas creencias que existe sobre ella); y de acuerdo a Hochschild, (1990), se agrego la regulación emocional, para que formará parte de una descripción completa acerca de la emoción.

Envejecer y a la vez ser un sujeto receptor y emisor de cuidados dentro de un contexto de exclusión social urbana, se trata de una serie de desconexiones a nivel económico, político, cultural y urbano, que permea de forma distinta en los varones cuidadores que también viven el proceso de envejecimiento, a lo que viven las mujeres cuidadoras con menor edad que el sujeto que cuidan.

El análisis realizado da pie a través de las narrativas tanto de los sujetos mayores como de los sujetos que cuidan, a conocer las emociones y la forma en que se significan, relacionadas al cuidado, género y a la exclusión social. En donde los referentes de la construcción social de las emociones encuentran en escenarios concretos, escenarios en los cuales prevalece la falta de recursos de índole económico, urbano y cultural. Las situaciones de vida bastante precarias, tanto a nivel económico, como de condiciones de salud y vivienda, o en el ámbito de las relaciones familiares y personales de los escenarios altamente precarios. El espacio urbano es el lugar que resultó complicado el desenvolvimiento como sujeto que envejece, debido a que al interactuar en su propio contexto resulta difícil el desplazamiento, el deambular se hace complicado debido a que el espacio público no está pensado ni diseñado para ellos, esto nos lleva a darnos cuenta de la presencia de una progresiva expulsión simbólica, evidente en términos materiales y físicos.

En relación a la presencia de una expulsión simbólica, la exclusión social del mundo del trabajo que impone socialmente el retiro de forma tajante, y con ello la pérdida de valor social, constituye la causa fundamental de esta circunstancia. La relevancia que están adquiriendo en nuestra sociedad valores como la productividad, medida claro está en términos económicos, o la flexibilidad, imponen serias limitaciones a la reconfiguración del lugar y papel social de las adultas mayores.

Los hijos son lo que aparecen en primer lugar en la trayectoria del cuidado, ya que las relaciones familiares en lo intergeneracional como en lo generacional, las emociones funcionan como dispositivos en donde los significados y la forma en que se regulan, hacen que operen para la reproducción de un orden social que ofrezca un abanico de posibilidades para el entramado de emociones que se desencadenan al vivir el proceso del cuidado. En relación a lo anterior Döveling (2009), presenta la posibilidad de que las emociones sean dispositivos que operen para la reproducción de un orden social que sea capaz de ofrecer una imagen plena de las relaciones familiares.

No se puede dejar de lado las reconfiguración que los adultos mayores realizan de las comunidades de vida y de sentido, ya que desde luego las mismas se posicionan de

forma distinta al vivir quiebres de manera inesperada, uno de estas crisis es el hecho de contar con ciertas características que los determinan como sujetos que envejecen dentro de la sociedad actual. Las distintas formas de regular a las emociones son las que dan la pauta para que se coloquen o reposiciones en estas comunidades. Entonces es posible pensar, si los adultos mayores tienen una adecuada regulación de las emociones en cada una de las etapas del cuidado, ¿se podrían generar estrategias socioculturales que permitan integrarlo a comunidades de vida y de sentido, capaces de homogeneizar las necesidades que suscitan ante ciertas emociones en el proceso del cuidado?, y a partir de la identificación de las sensaciones corporales ante ciertas emociones, ¿Cómo crear estrategias acerca de una cultura corporal que permita la atención necesaria ante las demandas de los adultos mayores?.

En definitiva el adulto mayor en la sociedad actual en la cual florece la productividad, la belleza, la eficiencia, la rapidez, etc., es un sujeto borrado, ignorado, ocultando sus particularidades en una etapa de la vida, con potencialidades personales y sociales. Ya que ahora en lugar de incorporarlo atribuyendo un lugar en el orden productivo biológico, social y cultural, ahora ser viejo resulta ser una amenaza por sus diferencias.

El cuidado que se le otorga al adulto mayor más allá de verlo como una consolidación del Estado de bienestar (asistencialista y caritativo), en las instituciones públicas no solo deberían de proporcionar el apoyo económico, sino que la tarea relevante sería atender a las emociones las cuales los adultos mayores en esta etapa de su vida refieren como centrales. Son sujetos receptores y emisores de cuidado, ya que sus sentires están marcados por el sistema de valores sociales y culturales, relacionados a las problemáticas de su entorno.

Es a través de las reciprocidades que se hacen presentes en las prácticas de cuidado entre adulto mayor y cuidador en donde el papel de este último es realmente importante debido a la forma en que los adultos mayores experimentan las acciones en el proceso de cuidado. En definitiva no contamos con una cultura de cuidado la cual pondere a las emociones al momento de ejercer cualquier tipo de acciones, ya que en cada una de las prácticas las emociones se encuentran inmersas.

Dentro de cada una de las fases de la trayectoria del cuidado, emociones sociales específicas se hacen presentes. Las emociones son múltiples y hablan con voces diferentes, para los sujetos que participaron en esta investigación existe un significado ante cada emoción que cambia con el tiempo de acuerdo a las situaciones sociales que permiten que se detonen, en este caso las emociones y sus significados encontrados en cada una de las fases son de forma continua y constante al buscar significados para cada emoción al vivir el proceso del cuidado.

A pesar de que son evidentes el crecimiento acelerado de la población ante el envejecimiento, y los problemas relacionados al cuidado que en el futuro puede implicar el crecimiento acelerado de la población de adultos mayores, en México no se han diseñado estrategias para enfrentarlo desde la perspectiva social y cultural e institucional. Las autoridades reconocen el impacto del cuidado en el envejecimiento de la población sobre la demanda de servicios en las próximas décadas CEPAL (2011), pero aún no se articulan las políticas que reduzcan los rezagos y generen una respuesta prospectiva al tema del cuidado a los adultos mayores y a los cuidadores, tanto en las atenciones como en la atención que se brinda dentro de los hogares.

Las interrogantes que apuntalaron este trabajo de investigación hasta el momento han sido respondidas según se resumen a continuación. En relación a las emociones en el proceso del cuidado, algunos autores como Wood (1986), Gordon, (1990), (Le Breton, 1999), (Hochschild, 1983) y Enríquez, (2008) coinciden en la construcción de las emociones parte desde lo social, en donde el cuerpo es el principal vehículo para la expresión de las mismas.

El cuerpo en la etapa de la vejez adquiere un gran peso para los sujetos que envejecen, debido a que fue el principal referente del cual parten tanto las mujeres mayores como cuidadores y cuidadoras para otorgar sentido a las prácticas sociales relacionada al cuidado.

Por otro lado, dentro de las fases de la trayectoria del cuidado de la propuesta de Robles (2007), frente al quebrantamiento de vínculos y la pérdida de autonomía que viven las adultas mayores, así como el deterioro del cuerpo, se hicieron presentes dos emociones sociales que de forma transversal atravesaron las cinco fases del cuidado, siendo la tristeza y el miedo.

En definitiva es necesario atender a la compleja gama de aspectos sociales, culturales, históricos y contextuales están involucrados en la experiencia emocional de las mujeres mayores, así como de su cuidador o cuidadora para la expresión afectiva, esta fue heterogénea en relación a las experiencias particulares de cada historia de vida.

Las emociones sociales en el proceso del cuidado como categoría analítica permiten entender las tensiones entre las necesidades de cuidado que las adultas mayores demandan y las prácticas de cuidado en las que estos cuidados se proveen. El cuidado aunque invisible, nunca es privado, ya que lo social lo atraviesa fuertemente, en términos de género y clase y por lo público de las políticas que tienen impacto en la provisión de forma directa e indirecta en que se proveen.

Hasta el momento las áreas que este trabajo de investigación abre, fue el indagar en el tema del papel que juegan los medios de comunicación en relación a las emociones del cuidado de un cuerpo que envejece. Si se parte del supuesto que las diferentes agencias de transmisión cultural (salud, educación, trabajo, entre otras) se constituyen en los artefactos diseñados para operar sobre los procesos de sujeción para realizar el acto de socialización que se sujeta y entreteje a los procesos de una subjetivación individual a una colectiva (Urbano y Yuni, 2011).

Así, el integrar lo experiencial con lo clinimétrico repercute en la detección de nichos de mejora para la emancipación de necesidades presentes en la población adulta mayor, en crecimiento demográfico franco, y que al ser cubiertas se vuelven en herramientas y fortalezas que redundan en un mayor bienestar y una salud integral: PLENITUD BIOLÓGICA (FÍSICA)- PSICOLÓGICA (MENTAL) –INTERPERSONAL (SOCIAL) y por ende nos permite trascender en la atención al prójimo, una tarea que satisface las necesidades últimas de la experiencia humana: ESPIRITUALIDAD.

V REFERENCIAS BIBLIOHEMEROGRAFICAS.

- AARP (2001). *In the Middle: A report on Multicultural Boomers Coping with Family and Aging Issues*. Washington, DC: AARP.
- Abellán, A. y Puga, S. (2001). *La dependencia entre los mayores*. En CECS, 8º Informe España 2001. Madrid: Fundación Encuentro.
- Abellán A, Puga M. Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). *Rev Mult Gerontol* 2004;14(5):301-303
- Addington-Hall, J.M.; MacDonald, L.D.; Chamberlain, J.; Freeling, P.; Bland, J.M. y Raferty, J. (1992). Randomized controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *BMJ*, 305, 1317-1322.
- Albert, M.; Smith, L.A.; Scherr, P.A; Taylor, J.O.; Evans, D.A. y Funkenstein HH. (1991). Use of brief cognitive tests to identify individuals in the community with clinically diagnosed Alzheimer's disease. *Int J Neurosci*, 57, 167-178.
- Alejo, J. (2009). *Transición demográfica y pobreza en América Latina. Un análisis de microsimulaciones*. Tesis de maestría en economía. Universidad Nacional de la Plata.
- Alspaugh, M.E.L.; Stephens, M.A.P.; Townsend, A.L.; Zarit, S.H. y Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: Objective subjective primary stress as predictores. *Psychology and Aging*, 14, 34-43.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S.H. y Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. New York: Academic Press.
- Anthony-Bergstone, C.R.; Zarit, S.H. y Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.
- Antonucci, T. y Jackson, J. (1990). Apoyo social, eficacia interpersonal y salud: Una perspectiva del transcurso de la vida. En L. Carstensen y B. Edelstein: *Intervención psicológica y social*. Barcelona: Martínez Roca, pp. 129 – 149.
- Arai, A. y Washio, M. (1995). Burden felt by family caring for the elderly members needing care in southern Japan. *Ageing and Mental Health*, 3, 158-164.
- Arno, P. S. (2002). The economic value of informal caregiving, U.S., 2000. Comunicación presentada a la *Annual Meeting of the American Association for Geriatric Psychiatry*. Florida.
- Arfuch, L (2002). *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Buenos Aires, fondo de cultura Económica, 272 páginas
- Arber S y Ginn J, (1996). *Relación entre género y envejecimiento. Enfoque Sociológico*. Narcea. Madrid.
- Armon-Jones, C (1986). *The thesis of construction*, en *The social construction of emotion*, Basil Oxford.

- Assous, L. y Ralle, P. (2000). La prise en charge de la dépendance des personnes âgées: une comparaison internationale. *DREES: Études et Résultats*, 74.
- Bains, M. (2003). Projecting future needs: Long-term projections of public expenditure on health and long-term care for EU Member States. En OECD: *A Disease-based Comparison of Health Systems: What is best and at what cost?* Paris: OECD, pp. 145-162.
- Baltes, M.M.; Wahl, H.W. y Schmid – Furstoss, U. (1990). The daily life of elderly Germans: Activity patterns, personal control, and functional health. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45, P173 – P179.
- Barreto, L (2000). Maltrato y exclusión en las personas mayores. Ponencia presentada en el Congreso internacional de políticas sociales.
- Barreto, M.P.; Molero, M. y Pérez, M.A. (2000). Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos. En F. Gil (ed.): *Manual de Psicooncología*. Madrid: Nova Sidonia Oncología, 137 – 171.
- Bass, D.M. (2002). *Content and implementation of a caregiver assessment*. Issue Brief, National Family Caregiver Support Program. Washington, D.C.: U.S. Administration on Aging, 2.
- Bass, D.M. y Bowman, K. (1990). The transition from caregiving to bereavement: the relationship of care-related strain and adjustment to death. *Gerontologist*, 30, 35-42.
- Bass, D.M. y Noelker, L.S. (1997). Family caregiving: A focus for aging research and intervention. En K. Ferraro (ed.): *Gerontology perspectives and issues*. New York, NY: Springer Publishing Company, 243-264.
- Bass, D.M.; McClendon, M.J.; Deimling, G.T. y Mukherjee, S. (1994). The influence of diagnosed mental impairment on family caregiver strain. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 49, S146-S155.
- Bass, D.M.; Noelker, L.S. y Rechlin, L.R. (1996). The moderating influence of service use on negative consequences. *Journal of Gerontology*, 51B (3), S121-S131.
- Baumgarten, M. (1989). The health of persons giving care to demented elderly: a critical review of the literature. *Epidemiology*, 42, 1137-1148.
- Baumgarten, M.; Hanley, J.A.; Infante – Rivard, C.; Battista, R.N.; Becher, R. y Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly personas with dementia: A longitudinal study. *Ann. Intern. Med.*, 120, 126-132.
- Bausell, R.B. (1986). *A practical guide to conducting empirical research*. New York: Harper & Row Publishers, 20-30.
- Baxter, E.C. (2000). Caregiver Assessment: Learn about the Caregiver, Distinct from the Person with Dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 1, 62–70.

- Bazo, M.T. (1991). El estatus familiar y la salud, elementos clave en la institucionalización de personas ancianas. *Rev Gerontol*, 1991, 1.
- Bazo, M.T. (1998). El cuidador familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española Geriatría y Gerontología*, 33, 49-56.
- Bazo, M y García, B (2006). Envejecimiento y sociedad: Una perspectiva internacional. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. 2da. Edición. España
- Baztán, J.J.; González, J.I. y Del Ser, T (1994). Escalas de actividades de la vida diaria. En T. Del Ser y J. Peña-Casanova: *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: J. R. Prous Editores, pp. 137-164.
- Baztán, J.J.; Pérez del Molino, J.; Alarcón, T.; San Cristóbal, E.; Izquierdo, G. y Manzarbeitia, J. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española Geriatría y Gerontología*, 28, 32-40.
- Béland, F. y Zunzunegui, M.V. (1995). La salud y las incapacidades funcionales. Elaboración de un modelo causal. *Rev. Gerontología*, 5, 259-273.
- Belasco, A.G. y Sesso, R. (2002). Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis*, 39 (4), 805 – 812.
- Bellón, J.A.; Delgado, A.; Luna, J.D. y Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Atención Primaria*, 18 (6), 289-296.
- Benhabid, S (1990). El otro generalizado y el otro concreto: la controversia Kohlberg-Gilligan y la Teoría Feminista.. Benhabib, S. y Cornella, D. (1987), Teoría feminista y teoría crítica. Valencia. pp.119-150.
- Benton, D. y Marshall, C. (1991). Elder abuse. *Clinics in Geriatric Medicine*, 7 (4), 831 – 845.
- Berger P. y Luckmann T. (1968, 1º edic. en inglés): La construcción social de la realidad. Ed. Amorrortu, Buenos Aires, 1979.
- Berger P. y Luckmann T. (1997) *Modernidad, pluralismo y crisis de sentido. La orientación del hombre moderno*. Barcelona: Paidós pp.43-57 (La significación de las relaciones sociales, la coincidencia de sentido y las condiciones generales para la aparición de una crisis de sentido)
- Berkman, L.F. (1983). Assessment of social networks and social support in the elderly. *J Am Geriatr Soc*, 31, 743-749.
- Berkman, L.F.; Seeman, T.E.; Albert, M.; Blazer, D.; Kahn, R.; Mohs, R.; Finch, C.; Schneider, E.; Cotman, C.; McClearn, G.; Nesselroade, J.; Featherman, D.; Garnezy, N.; McKhann, G.; Brim, G.; Prager, D. y Rowe, J. (1993). High, usual, and impaired

functioning in community – dwelling older men and women: Findings from the MacArthur Foundation Research Network on Successful Aging. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 1129 – 1140.

Berry, G.L.; Zarit, S.H. y Rabatin, V.X. (1991). Caregiver activity on respite and nonrespite days: A comparison of two service approaches. *The Gerontologist*, 31, 830 – 835.

Bertrán, J. y Pasarín, A. (1992). La escala de Barthel en la valoración funcional de los ancianos. *Revista Española Geriatría y Gerontología*, 27(8), 135.

Biegel, D. y Schulz, R. (1998). Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Family Relations*, 48, 345-354.

Biegel, D.E.; Bass, D.M.; Schulz, R. y Morycz, R. (1993). Predictors of in – home and out-of-home service use by family caregivers of Alzheimer’s disease patients. *Journal of Aging and Health*, 5, 419 – 438.

Biegel, D.E.; Sales, E. y Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park: Sage.

Biopsicología.net (2004). N6: Discapacidad - 2.2.4.4.1. Instrumentos para la valoración de la capacidad física y las actividades de la vida diaria www.biopsicologia.net/fichas/page_5282.html.

Birkel, R. C. (1987). Toward a social ecology of the home-care household. *Psychology and Aging*, 2 (September), 294 – 301.

Biurrun, A.; Artaso, B. y Goñi, A. (2003). Apoyo social en cuidadores familiares de enfermos con demencia. *Geriatría*, 19, 181-187.

Blanco, A.; Antequera, R. y Aires, M^a. M. (2002). Percepción subjetiva del cáncer. En M^a. R. Días y E. Durá (coords.): *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi.

Blanco, E. (1998). Personas dependientes. *Minusval.*, núm. 112. Madrid: IMSERSO.

Blanes, A.; Gil, F. y Pérez, J. (1996). *Población y actividad en España: evolución y perspectivas*. Barcelona: Servicio de Estudios de la Caixa, Colección Estudios e Infomes, nº 5.

Boaz, R. F. (1996). Full-time employment and informal caregiving in the 1980s. *Medical Care*, 34 (6), 524-536.

Boff, Leonardo (2003). Paradigma del cuidado.

Bourdieu, P. (1999). Comprender. En: *Las Miserias del Mundo*. FCE. (17 páginas).

- Bookwala, J. y Schulz, R. (1998). The role of neuroticism and mastery in spouse caregiving assessment of response to a contextual stressor. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, P155– P164.
- Bourgeois, M.; Schulz, R. y Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. *International Journal on Aging and Human Development*, 43, 35-92.
- Bowers, B. (1987). Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *Advanced Nursing Science*, 9, 20–31.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden: making the concept scientifically useful and policy relevant. *Res Aging*, 14, 3–27.
- Brodaty H. y Green A. (2000). Family caregivers for people with dementia. En J. O'Brien; D. Ames y A. Burns (eds.): *Dementia*. (2ª edición). London: Arnold. Brodaty, H. (1992). Carers: training informal carers. En T. Arie (ed.): *Advances in Psychogeriatrics*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Brodaty, H. y Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Aust N Z J Psychiatry*, 24, 351–361.
- Brodaty, H.; Green, A.; Banerjee, S.; Mittelman, M.; Schulz, R.; Whitehouse, P.; Harvey, R.; Powell, M.; Prince, M.; Rios, D. y Zarit, S. (2002). Towards harmonization of caregiver outcome measures. *Brain Aging*, 2 (4), 3-12.
- Brown, L.J.; Potter, J.F. y Foster, B.G. (1990). Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment. *J Am Geriatr Soc*, 38, 455-60.
- Brubaker, T. (1990). *Family relationship in later life*. Newbury Park: Sage. Bruce, M.L.; Seeman, T.E.M.; Merrill, S.S. y Blazer, D.G. (1994). The impact of depressive symptomatology on physical disability: MacArthur Studies of Successful Aging. *American Journal of Public Health*, 84, 1796 – 1799.
- Burdz, M.P.; Eaton, W.O. y Bond, J.B. Jr. (1988). Effect of respite care on dementia and nondementia patient: boundary ambiguity and mastery. *Fam Process*, 29, 1 – 10.
- Burns, A.; Lawlor, B. y Craig, S (1999). *Assessment Scales in Old Age Psychiatry*. London: Martin Duniz Ltd.
- Cabrera, A.; Menéndez, A.; Fernández, A.; Acebal, V.; García, J.V.; Díaz, E. y Salamea, A. (1999). Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Atención Primaria*, 23, 434-440.
- Callahan, J.J., Jr. (1989). Play it again Sam – There is no impact. *The Gerontologist*, 29, 5 - 6.
- Camacho, T.C.; Strawbridge, W.J.; Cohen, R.D. y Kaplan, G.A. (1993). Functional ability in the oldest old: Cumulative impact of risk factors from the preceding two decades. *Journal of Aging and Health*, 5, 439 – 454.

Cantor, M. y Little, V.C. (1985). Aging and Social Care. En R.H. Binstock y E. Shanas (eds.): *Handbook of Aging and the Social Sciences*. New York: Van Nostrand Reinhold.

Cantor, M.H. (1975). Life space and social support system of the inner city elderly of New York. *Gerontologist*, 15, 23 – 27.

Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health: Lectures on concept development*. New York: Behavioral Publications.

Carmichael, F. y Charles, S. (1998). The Labour Market Costs of Community Care. *Journal of Health Economics*, 17 (6), 747-67.

Caro, J.; Ward, A.; Ishak, W.; Miglaccio – Walle, K.; Getsios, D.; Papadopoulos, G. y Torfs, K. (2002). To what degree does cognitive impairment in Alzheimer's disease predict dependence of patients on caregivers?. *BMC Neurol.*, 19, 2 (1), 6.

Cartwright, J.C.; Archbold, P.G.; Stewart, B.J. y Limandri, B. (1994). Enrichment processes in family caregiving to frail elders. *Advanced Nursing Science*, 17, 31 – 43.

Casado, D. y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Colección Estudios Sociales, núm. 6. Barcelona: Fundación La Caixa.

Caserta, M.S.; Luna, D.A.; Wright, S.D. y Redburn, D.E. (1987). Caregivers to dementia patients: The utilization of community services. *The Gerontologist*, 27 (2), 209 – 214.

Casey, B.; Oxley, A.; Whitehouse, E.; Antolin, P.; Duval, R. y Leibfritz, W. (2003). *Policies for an ageing society: recent measures and areas for further reforms - Economics Department Working Papers n° 369. ECO/WKP (2003) 23*. Paris: OECD.

Cassileth, B.R.; Lusk, E.J.; Strouse, T.B.; Miller, D.S.; Brown, L.L. y Cross, P.A. (1985). A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. *Cancer*, 55, 72-76.

Centro de Investigaciones Sociológicas – CIS - (1994). *Encuesta sobre el Apoyo Informal. 2ª fase*. Madrid: CIS.

Centro de Investigaciones Sociológicas – CIS - (1998). *Encuesta sobre la soledad en las personas mayores*. Madrid: CIS.

CERMI (2004). *La protección de las situaciones de dependencia en España: Una alternativa para la atención de las personas en situación de dependencia desde la óptica del sector de la discapacidad, n° 12*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad – CERMI.

Chappell, N.L. y Penning, M. (1996). Behavioural problems and distress among caregivers of people with dementia. *Ageing Soc*, 16, 57-73.

- Chant, Sylvia. 2007. Género en Latinoamérica. Género, Familias y hogares. Ciesas, México. Pp.287-337
- Chappell, N.L. y Reid, C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42, 772- 780.
- Cheng, W.C.; Schuckers, P.L.; Hauser, G.; Burch, J.; Emmett, J.G.; Walker, B.; Law, E.; Wakefield, D.; Boyle, D.; Lee, M. y Thyer, B.A. (1994). Psychosocial needs of family caregivers of terminally ill patients. *Psych Rep*, 75, 1243-1250.
- Chenowith, B. y Spencer, B. (1986). Dementia: The experience of family caregivers. *The Gerontologist*, 26, 267 – 272.
- Chou, K.R.; Chu, H.; Tseng, C.L. y Lu, R. B. (2003). The measurement of caregiver burden. *J. Med. Sci.*, 23 (2), 73 – 82.
- Cid, J. y Damián, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: El Índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 2 (71), 127 – 137.
- Clark, H.; Dyer, S. y Horwood, J. (1998). *That bit of help*. London: The Policy Press and Joseph Rowntree Foundation.
- Cobb, S. (1976). Social support and health through the life course. En M.W. Riley (ed.): *Aging from birth to death*. Boulder, CO: Westview Press.
- Cochrane, J.J.; Goering, P.N. y Rogers, J.M. (1997). The mental health of informal caregivers in Ontario: an epidemiological survey. *Am J Public Health*, 87, 2002 - 2007.
- Cohen, C.A.; Gold, D.P.; Shulman, K.I.; Wortley, J.T.; McDonald, G. y Wargon, M. (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. *Gerontologist*, 33, 714-72.
- Cohen, D.; Luchins, D.; Eisdorfer, C.; Paveza, G.; Ashford, J.; Gorelick, P.; Hirschman, R.; Freels, S.; Levy, P.; Semia, T. y Shaw, H. (1990). Caring for Relatives with Alzheimer's Disease: The Mental Health Risks to Spouses, Adult Children, and Other Family Caregivers. *Behavior, Health and Aging*, 3 (1), 171-182.
- Coffey, A y Atkinson, P (). Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación. Editorial Universidad de Antioquia
- Cohen, S. y Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310 – 357.
- Cohen, S.R.; Bultz, B.D.; Clarke, J.; Kuhl, D.R.; Poulson, M.J.; Baldwin, M.K., et al. (1997). Well-being at the end of life: Part 1. A research agenda for psychosocial and spiritual aspects of care from the patient's perspective. *Cancer Prev Control*, 1 (5), 333-342.

Cohler, B.; Groves, L.; Borden, W. y Lasarus, L. (1989). Caring for family members with Alzheimer's disease. En E. Light y B. Lebowits (eds.): *Directions for research*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, pp. 50 – 105.

Colerick E.G. y George L.K. (1986). Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34, 493–498.

Collin. C; Davis. S.; Horne V. y Wade, D.T. (1987). Reliability of the Barthel ADL Index. *Int J Rehab Res*, 10, 356-357.

Comallonga, M.I. e Izquierdo, G. (1993). Valoración social en el anciano. En A. Salgado y M.T. Alarcón (eds.): *Valoración del paciente anciano*. Barcelona: Masson, pp. 105-124.

Comisión de las Comunidades Europeas (2001). *Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones: El futuro de la asistencia sanitaria y de la atención a las personas mayores: garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera - 05.12.2001 (COM (2001) 723 final)*. Bruselas: Comisión de las Comunidades Europeas. Comisión Interministerial de Ciencia y Tecnología (2003). *Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica 2004 - 2007. Volumen II: Áreas Prioritarias*. Madrid: Ministerio de Ciencia y Tecnología.

Commissaris, C.J.; Jolles, J.; Verhey, F.R., Jr. y Kok, G.J. (1995). Problems of caregiving spouses of patients with dementia. *Patient Education and Counseling*, 25 (2), 143 – 149.

Consejo de Europa (1998). Recomendación nº 98 (9) relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998.

Corin, E.E. (1987). *Les dimensions sociales et psychiques de la santé: outils méthodologiques et perspectives d'analyse*. Québec: Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services sociaux, Synthèse critique 10.

Corraliza Rodríguez, J. (2000). Vida urbana y exclusión social. *Psychosocial Intervention*, vol. 9, núm. 2. pp. 169-183 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, Madrid, España

Cossette, S., y 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.; Goldman, L. y Cook, E.F. (1994). The impact of serious illness on patients' families. *JAMA*, 272, 1839-1844.

Cranswick, K. (2001). *Canada's caregivers. Canadian social trends backgrounder*. Ottawa: Statistics Canada.

- Creasey, G. L.; Myers, B. J.; Epperson, M. J. y Taylor, J. (1990). Couples with an elderly parent with Alzheimer's disease: Perceptions of familial relationships. *Psychiatry*, 53, 44- 51.
- Crimmins, E.M.; Hayward, M.D. y Saito, Y. (1996). Differentials in active life expectancy in the older population of the United States. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 51B, S111 – S120.
- Cruz-Jentoff, A.J. (1992). Valoración pronóstica de la valoración funcional. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 27 (8), 68.
- Daly, Mary y Lewis, Jane (2000) “The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states,” *British Journal of Sociology*, Vol. No. 51 Issue No. 2, pp. 281–298.
- Davey, A.; Femia, E.E.; Shea, D.G.; Sundström, G.; Berg, S. y Smyer, M.A. (1999). How many elders receive assistance?: A Cross-National Comparison. *Journal of Aging and Health*, 2 (11), 199-221.
- Davies, B.; Judge, K.; Chesterman, J. et al. (1998). *Evaluating community care for elderly people (ECCEP)*. *Bulletin n° 2*. Kent, London y Manchester: ECCEP Team at PSSRU.
- Davis, P.B. ; Morris, J.C. y Grant, E. (1990). Brief screening tests versus clinical staging in senile dementia of the Alzheimer type. *J Am Geriatr Soc*, 38, 129 - 135.
- De Andrés, J. (2004). Desigualdades en los servicios de protección de la dependencia para personas mayores. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl 1), 126 – 131.
- De la Revilla, L.; Aybar, R.; De los Ríos, A. y Castro, J.A. (1997). Un método de detección de problemas psicosociales en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 19, 133-137.
- Decima Research Inc. y Health Canada (2002). *National Profile of Family Caregivers in Canada – 2002. Final Report*. Ottawa: Health Canada.
- Deimling, G. y Bass, D. (1986). Symptoms of Mental Impairment among Elderly Adults and Their Effects on Family Caregivers. *Journal of Gerontology*, 41, 778–784.
- Deimling, G.T.; Bass, D.M.; Townsend, A.L. y Noelker, L.S. (1989). Care – related stress: A comparison of spouse and adult – child caregivers in shared and separate households. *Journal of Aging and Health*, 1, 67 – 82.
- Dekosky, S.T. y Orgogozo, J.M. (2001). Alzheimer disease, costs and dimensions of treatment. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 15 (suppl 1), S3-7.
- Del Ser, T. y Peña Casanova, J. (1994). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: JR Prous Editores.

- Demers, A. y Lavoie, J.P. (1996). Effect of Support Groups on Family Caregivers to the Frail Elderly. *La Revue canadienne du vieillissement*, 15(1), 129-144.
- Dettinger, E. y Clarkberg, M. (2002). Informal caregiving and retirement timing among men and women: Gender and caregiving relationships in late midlife. *Journal of Family Issues*, 23 (7), 857–879.
- De Velasco JM (2003).. La bioética y el principio de solidaridad. Bilbao: Universidad de Deusto; 2003. p. 224.
- Díaz, M^a.E.; Domínguez, O. y Toyos, G. (1994). Resultados de la aplicación de una escala de valoración sociofamiliar en Atención Primaria. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 29 (4), 239-245.
- Dunkin, J.J. y Anderson – Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51 (suppl. 1), S53 – S60.
- Durá, E. y Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de Psicología Social*, 2 (6), 257-271.
- Dura, J.R.; Stukenberg, K.W. y Kiecolt-Galser, J.K. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychol Aging*, 6, 467–473.
- Durán, MA. (1999). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV.
- Del Ser, T. y Peña Casanova, J. (1994). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: JR Prous ed.
- Donnelly, J.M.; Komblith, A.B.; Fleishman, S.; Zuckerman, E.; Raptis, G.; Hudis, C.A.; Hamilton, N.; Payne, D.; Massie, M.J.; Norton, L. y Holland, J.C. (2000). A pilot study of interpersonal psychotherapy by telephone with cancer patients and their partners. *Psycho-Oncology*, 9 (1), 44 – 56.
- Economic Policy Commitee (2001). *Budgetary challenges posed by ageing populations: the impact on public spending on pensions, health and long term care for the elderly and possible indicators of the long term care sustainability of public finances*. Brussels: European Commission.
- Edelbak, P.G.; Samuelsson, G. e Ingvad, B. (1995). How elderly people rank order the quality characteristics of home services. *Ageing and Society*, 15 (1), 83 – 103.
- Edelman, P. (1986). The impact of community care to the home-bound on provision of informal care (Special Issue). *Gerontologist*, 26, 263.
- Eggebeen, D.J. (1992) Family structure and intergenerational exchange. *Research on Aging*, 14, 427-447.

Eissa, A.; Andrew, M. J. y Baker, R.A. (2003). Postoperative confusion assessed with the Short Portable Mental Status Questionnaire. *ANZ J. Surg.*, 73, 697-700.

Enríquez, R (2008a). El crisol de la pobreza. Mujeres, subjetividades, emociones y redes sociales. pp.203-221. ITESO.

Enríquez, R. et al. (2008). "Género, envejecimiento, redes de apoyo social y vulnerabilidad en México: Un estudio comparativo". En: Los rostros de la pobreza: El debate. Tomo V.2008 Coord. ENRÍQUEZ, Rocío. Sistema Universitario Jesuita. SUJ. México.

----- (2013). La subjetividad interrogada: Método biográfico y análisis social contemporáneo. Libro colectivo sobre Congreso Historia Oral,. Universidad de Colima.

----- (2011). Subjetividades, emociones sociales, envejecimiento y pobreza urbana en México: El caso de la Zona Metropolitana de Guadalajara.ITESO en la UNAM. Perspectivas del Envejecimiento en México.

-----.(2010a). La construcción social de las emociones y exclusión social urbana en adultos mayores en la ZMG. Los nervios como categoría sociocultural. En: Múltiples enfoques, diversos objetos: Tendencias en historia y estudios sociales de la ciencia. Coord: Ledesma, I; López, O; Ramírez, R. Sociedad Mexicana de Historia de la Ciencia y de la Tecnología A.C. Publicación electrónica. México. (pp. 411-434).

-----.(2011). Subjetividades, emociones sociales y exclusión social urbana en Adultos Mayores en la zona Metropolitana de Guadalajara. En La necesaria reconfiguración de la política social de México. Patino, Martinez y Valencia; Coordinadores. Universidad de Guadalajara.

----- (2013). Emociones, Pobreza y Vejez en México: de cómo se vincula lo subjetivo con lo estructural. COLEF.

-----.(2012).La construcción social del cuidado: ¿individualización, familiarización o colectivización?: Reflexiones a partir de los debates contemporáneos. Coord por Enrique Valencia, Oscar Martínez e Ignacio Román. Iteso-ibero cd de México y CKA

Erkinjuntti, T.; Sulkava, R.; Wilkström, J. y Autio, L. (1987). Short Portable Mental Status Questionnaire as a screening test for dementia and delirium among the elderly. *J Am Geriatr Soc*, 29, 433-437.

Escudero, M^a.C.; López, I.; Fernández, N.; López, G.; Ibañez, A.; García, R. y Delgado, J. C. (1999). Prevalencia de incapacidad funcional no reconocida en la población mayor de 74 años. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 34, 86-91.

Esping-Andersen G. (1997). *Welfare states at the end of the century: the impact of labour market, family and demographic change*. Paris: Family, market and community, OECD, Social Policy Studies n° 21.

Esping-Andersen, G. (1999). *Social Foundations of Postindustrial Economies*. Oxford: Oxford University Press.

- Ettner, S.L. (1995). The Impact of 'Parent Care' on Female Labor Supply Decisions. *Demography*, 32 (1), 63–79.
- Ettner, S.L. (1996). The Opportunity Costs of Elder Care. *Journal of Human Resources*, 31 (1), 189–205.
- Eurostat (1999). *European Community Household Panel*. Bruxelles: European Communities.
- Eurostat (2003). *Feasibility Study – Comparable Statistics in the Area of Care of Dependent Adults in the European Union. Working Papers and Study*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Family Caregiver Alliance (2000). *California's Caregiver Resource Center System Annual Report Fiscal Year 1999-2000*. San Francisco, CA:
- Family Caregiver Alliance. Family Caregiver Alliance (2001). *Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics*. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.
- Family Caregiver Alliance (2003). *Fact Sheet: Women and Caregiving: Facts and Figures*. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.
- Fast J. y Mayan M. (1998). *Paying for Care: Repercussions for Women Who Care, the case of Canada*. Alberta: University of Alberta, mimeo.
- Femia, E.E.; Zarit, S.H. y Johansson, B. (1997). Predicting change in activities of daily living: a longitudinal study of the oldest old in Sweden. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 6 (52B), 294-302.
- Femia, E.E.; Zarit, S.H. y Johansson, B. (2001). The disablement process in very late life: a study of the oldest-old in Sweden. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 1 (56B), 13-23.
- Fericgla, Josep María (2002). *Envejecer. Una antropología de la ancianidad*. ALBOR. Herder. España.
- Ferrell, B.R.; Grant, M.; Chan, J.; Ahn, C. y Ferrell, B.A. (1995). The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. *Oncol Nurs Forum*, 22, 1211-1218.
- Fillenbaum, G.; Herman, A.; Williams, K.; Prosnitz, B. y Burchett, B. (1990). Sensitivity and specificity of standardized screens of cognitive impairment and dementia among elderly black and white community residents. *J Clin Epidemiol*, 43, 651-660.
- Fillenbaum, G.G. (1980). Comparison of two brief tests of organic brain impairment, the MSQ and the Short Portable MSQ. *J Am Geriatr Soc*, 28, 381-384.
- Fior, S. (1997). Quotidienneté de l'aide professionnelle à domicile auprès des personnes âgées à Paris. *Revue française des Affaires Sociales*, octobre, 81-85.

- Fiore, J.; Becker, J. y Coppel, D.B. (1983). Social network interactions: A buffer or stress. *American Journal of Community Psychology*, 11, 423 – 429.
- Fitting, M.; Rabins, P.; Lucas, J. y Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *The Gerontologist*, 26, 248 – 252.
- Fitz, A.G. y Teri, L. (1994). Depresión, cognition, and functional ability in patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42, 186 – 191.
- Flórez, J.A. (1996). *Enfermedad de Alzheimer: aspectos psicosociales*. Editorial EdikaMed.
- Flórez, J.A. (2004). El estrés familiar ante la enfermedad de Alzheimer: Síndrome del cuidador. Curso de Verano de la Universidad de Cantabria: *Familia, Sociedad y enfermedad de Alzheimer: Actuación ética integral y nuevos dispositivos*. Cantabria.
- Folkman, S. y Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219 – 239.
- Folkman, S. y Lazarus, R.S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150 – 170.
- Folkman, S.; Lazarus, R.S.; Dunkel-Schetter, C.; DeLongis, A. y Gruen, R.J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Forde, O.T. y Pearlman, S. (1999). Breakaway: A social supplement to caregivers' support groups. *Am J Alz Dis*, 14, 120-124.
- Fradkin, L.G. y Health, A. (1992). *Caregiving of older adults*. Santa Barbara, CS: BCCLIO, Inc.
- Franks, M. M. y 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*, 51B, P43-P52.
- Freedman, V.A. y Martin, L.G. (1999). The role of education in explaining and forecasting trends in functional limitations among older americans. *Demography*, 36 (4), 461-473.
- Friss, L. (2002). *The State of the Art: Caregiver assessment in practice settings*. San Francisco: Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving.

- Friss, L. y Kelly, K. (1995). A well-deserved break: Respite programs offered by California's statewide system of caregiver resource centers. *The Gerontologist*, 5 (35), 701-706.
- Gallagher, D.; Lovett, S. y Zeiss, A. (1985). Interventions with caregivers of frail elderly persons. En M. Ory y K. Bond (eds): *Aging and Health Care: Social Science and Policy Perspectives*. New York: Tavistock, 167-190.
- Gallagher, D.; Rose, J.; Rivera, P.; Lovett, S. y Thompson, L. (1989). Prevalence of Depression in Family Caregivers. *The Gerontologist*, 4 (29), 449-456.
- Gallagher, D.E. (1985). Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: current research status and future research directions. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 5, 249-282.
- Gallagher-Thompson, D.; Coon, D.W.; Solano, N.; Ambler, C.; Rabinowitz, Y. y Thompson, L.W. (2003). Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: site-specific results from the REACH national collaborative study. *Gerontologist*, 43(4), 580-591.
- Gallagher-Thompson, D.; Lovett, S.; Rose, J.; McKibbin, C.; Coon, D.; Futterman, A. y Thompson, L. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-110.
- Gallant, M. P. y Connell, C. M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change?. *Research on Aging*, 20 (3), 267-297.
- Gallart, M.P. y Connell, C.M. (1997). Predictors of decreased self – care among spouse caregivers of older adults with dementing illnesses. *Journal of Aging and Health*, 9, 373 – 395.
- Gálvez, J.; Ras, E.; Hospital, I. y Vila, A. (2003). Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Atención Primaria*, 31, 338.
- Garcés, J. (2000). *La nueva sostenibilidad social*. Barcelona: Ariel.
- Garcés, J.; Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2003). Towards a new welfare state: the social sustainability principle and health care strategies. *Health Policy*, 65, 201-215.
- Garcés, J.; Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2004). Care needs among the dependent population in Spain: an empirical approach. *Health and Social Care in the Community*, 12 (6), 466-474.
- García, M.M.; Mateo, I. y Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 1B (Supl 1), 132-139.
- García, M.M.; Mateo, I. y Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.

García, M.M.; Mateo, I. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 1B (Supl 2), 83-92.

García-Montalvo, J.I.; Rodríguez, L. y Ruipérez, I. (1992). Validación del cuestionario de Pfeiffer y la escala de incapacidad mental de la Cruz Roja en la detección del deterioro mental en los pacientes externos de un servicio de geriatría. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 27, 129-133.

Gatz, M.; Bengtson, V.L. y Blum, M.J. (1990). Caregiving families. En J. E. Birren y K.W. Schaie (Eds.): *Handbook of the psychology of aging* (3ª edición). San Diego, CA: Academic Press, pp. 404 – 426.

Gaugler, J.E.; Davey, A.; Pearlin, L.I. y Zarit, S.H. (2000b). Modeling Caregiver Adaptation Over Time: The Longitudinal Impact of Behavior Problems. *Psychology and Aging*, 3 (15), 437-450.

Gaugler, J.E.; Edwards, A.B.; Femia, E.E.; Zarit, S.H.; Parris Stephen, M.; Townsend, A. y Greene, R. (2000a). Predictors of Institutionalization of Cognitively Impaired Elders: Family Help and the Timing of Placement. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 4 (55B), 247-255.

Gaugler, J.E.; Leitsch, S.A.; Zarit, S.H. y Pearlin, L.I. (2000c). Caregiver Involvement Following Institutionalization: Effects of Preplacement Stress. *Research on Aging*, 4(22), 337-359.

Gaugler, J.E.; Zarit, S.H. y Pearlin, L.I. (1999). Caregiving and institutionization: perceptions of family conflict and socioemotional support. *Int'l. J. Aging and Human Development*, 49 (1), 1-25.

Gaugler, J.E.; Kane, R.A. y Langlois, J. (2000). Assessment of Family Caregivers of Older Adults. Em R.L. Kane y R.A. Kane (eds.): *Assessing Older Persons: Measures, Meaning and Practical Applications*. New York: Oxford University Press, pp. 320–359

Gelfand, D. (1999). *The aging network: programs and services* (5ª ed.). New York: Springer.

George, L.E. y Gwyther, L.P. (1986). Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *Gerontologist*, 26, 253–259.

George, L.K. y Gwyther, L.P. (1984). The Dynamics of Caregiver Burden: Changes in Caregiver Well-Being Over Time. Comunicación presentada a la *Annual Meetings of the Gerontological Society of America*. San Antonio (Texas).

Gerritsen, J.C. y van der Ende, P.C. (1994). The development of a care-giving burden scale. *Age Ageing*, 23, 483– 491.

Gill, T.M.; Richardson, E.D. y Tinetti, M.E. (1995). Evaluating the risk of dependence in activities of daily living among community-living older adults with mild to moderate cognitive impairment. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 50, M235 – M241.

- Gilleard, C.J.; Boyd, W.D. y Watt, G. (1982). Problems in caring for the elderly mentally infirm at home. *Arch Gerontol Geriatr*, 1, 151–158.
- Gilligan, C (2003). In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development. EE.UU.: International Bestseller.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological methods as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*. Vol. 28 Issue 2, p235
- Given, C.W.; Given, B.; Stommel, M.; Collins, C.; King, S. y Franklin, S. (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Res Nurs Health*, 15, 271-283.
- Godfrey, M.; Randall, T.; Long, A. y Grant, M. (2000). *Home Care. Review of Effectiveness and Outcomes*. Exeter: Centre for Evidence-Based Social Services, University of Exeter.
- Gómez-Busto, F.; Ruiz de Alegría, K.; Martín, A.; San Jorge, B. y Letona, J. (1999). Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Revista Española Geriátria Gerontología*, 34 (3), 141-149.
- Goodman, C.R.; Zarit, S.H. y Steiner, V. (1994). Self-appraisal as predictor of stein in caregiving. Comunicación presentada a la *Meeting of the Gerontological Society of America*. Atlanta (Georgia).
- Gordon, S. (1990). Social structural effects on emotions. En: Kemper T. (editor). *Research agendas in the sociology of emotions*. New York: State University of New York Press
- Gottlieb, B.H. y Johnson, J. (2000). Respite programs for caregivers of persons with dementia: a review with practice implications. *Aging and Mental Health*, 4, 119-129.
- Gough, I. y Thomas, T. (1994). Need satisfaction and welfare outcomes: theory and explanation. *Social Policy & Administration*, 28 (1), 33 – 57.
- Guber, R (2001).LA ETNOGRAFIA. Método, campo y reflexividad. Enciclopedia Latinoamericana de Socio cultura y comunicación
- Gracia, E.; Herrero, J. y Musitu, G. (1995). *El apoyo social*. Barcelona: PPU.
- Grad, J. y Sainsbury, P. (1963). Mental Illness and the Family. *The Lancet*, 1, 544–547.
- Graham, H. (1983). Caring: a labour of love. In: Finch, J. y D. Groves (Eds.), *A labour of love*. London: Routledge y Kegan Paul.

- Grafstrom, M.; Fratiglioni, L.; Sandman, P.O. y Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *J Clin Epidemiol*, 45, 861-70.
- Granger, C.V.; Albrecht, G.L. y Hamilton, B.B. (1979). Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES Profile and the Barthel Index. *Arch Phys Med Rehabil*, 60, 145-154.
- Grau, J.; Romea, S.; Franch, J.; Sánchez, M.; Ruiz, C. y Fuertes, A. (1996). Indicadores para valorar la problemática social en la práctica diaria asistencial. *Atención Primaria*, 10, 546-550.
- Greene, V. (1983). Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community. *Med. Care*, 21, 609 – 619.
- Greene, V.L. y Ondrich, J.I. (1990). Risks factors for nursing home admissions and exits: a discrete –time hazard function approach. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 45, S250-S258.
- Grundy, E. y Glaser, K. (2000). Sociodemographic differences in the onset and progression of disability in early old age: a longitudinal study. *Age and Ageing*, 29, 149-157.
- Grunfeld, E.; Coyle, D.; Whelan, T.; Clinch, J.; Reyno, L.; Earle, C.C.; Willan, A.; Viola, R.; Coristine, M.; Janz, T. y Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170 (12), 1795-1801.
- Gubrium, J.F. y Lynott, R.J. (1987). Measurement and the interpretation of burden in the Alzheimer's disease experience. *J Aging Stud*, 1, 265-285.
- Gudex, C. y Lafortune, G. (2000). *An inventory of health and disability-related surveys in OECD countries - DEELSA/ELSA/WD(2000)5 - occasional papers no. 44*. Labour market and social policy. Paris: OECD.
- Gutman, G.M.; Milstein, S.; Killam, J.; Lewis, D. y Hollander, M.J. (1993). Adult day care centres in British Columbia: client characteristics, reason for referral and reasons for non-attendance. *Health Reports*, 5 (3), 321 – 333.
- Gwyther, L.P. (1998). Social sigues of the Alzheimer's patient and family. *Am J Med*, 104 (4A), 17S – 21S.
- Haglund, R.M.J. y Schuckit, M.A. (1976). A clinical comparison of tests of organicity in elderly patients. *J Gerontol*, 31, 654-659.
- Haley, W. (1989). Group Intervention for Dementia Caregivers: A Longitudinal Perspective. *The Gerontologist*, 29, 478–480.

- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L. y Bartolucci, A. A. (1987). Stress appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2, 323-330.
- Haley, W.E.; Brown, S.L. y Levine, E.G. (1987). Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *The Gerontologist*, 27, 376 – 382.
- Haley, WE. (2003). The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. *Crit Rev Oncol Hematol*, 48(2), 151- 158.
- Hassinger, M.J. (1986). Community-dwelling dementia patients whose relatives sought counseling services regarding patient care: predictors of institutionalization over a one year follow-up period (Dissertation). *University of Southern California*, 376.
- Havens, B. (1999a). *Home-based and long-term care*. Geneva: World Health Organization.
- Havens, B. (1999b). *Home-based and long-term care: Home Care Issues at the Approach of the 21st Century from a World Health Organization Perspectiva, An Annotated Bibliography*. Geneva: World Health Organization.
- Hawranik, P.G. y Strain, L.A. (2000). *Health of Informal Caregivers: Effects of gender, employment, and use of home care services*. Winnipeg (Manitoba): University of Manitoba, Centre on Aging.
- Hayman, J.A.; Langa, K.M. y Kabeto, M.U. (2001). Estimating the cost of informal caregiving for elderly patients with cancer. *J Clin Oncol*, 19, 3219-3225.
- Health and Human Services (1998). *Informal Caregiving: Compassion in Action. Department of Health and Human Services*. Washington (DC): Based on data from the National Survey of Families and Households (NSFH).
- Hennessy, P. (1995). *Social protection for dependent elderly people: Perspectives from a review of OECD countries - Occasional papers n° 12*. OECD: Labour market and Social.
- Herbert, G.; Moore, J. y Johnson, A. (2000). *Leicestershire County Council Home Care Services in 1999*. Leeds: Nuffield Institute for Health.
- Hibbard, J.; Neufeld, A. y Harrison, M.J. (1996). Gender differences in the support networks of caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 22 (9), 15 – 23.
- Hinton, J. (1994). Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med*, 8, 183-196.
- Holmes, T.H. y Rahe, R.H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213 – 218.

- Holroyd, J. (1987). *Questionnaire on Resources and Stress*. Brandon (Vermont): Clinical Psychology Publishing Company.
- Holzman Jenkins A. (1998). *Paying for Care: Repercussions for Women Who Care, the case of Austria*. Vienna: Sozialökonomische Forschungsstelle, Mimeo.
- Hooyman, N.R. y Gonyea, J. (1995). *Feminist perspectives on family care: Politics for gender justice*. Thousand Oaks (CA): Sage.
- Hope, T.; Keene, J.; Gedling, K.; Fairburn, C.G. y Jacoby, R. (1998). Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 682 – 690.
- Horowitz, A. (1985). Sons and Daughters as Caregivers to Older Parents: Differences in Role Performance and Consequences. *The Gerontologist*, 25(6), 612-617.
- Houts, P.; Nezu, A.M.; Maguth Nezu, C. y Bucher, J.A. (1996). The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient Educ Couns*, 27, 63-73.
- Howell, D. (1986). The impact of terminal illness on the spouse. *J Palliat Care*, 2(1), 22–30.
- Hoyert, D. L. y Seltzer, M. M. (1992). Factors related to the well-being and life activities of family caregivers. *Family Relations*, 41, 74-81.
- Hughes, C.B. y Caliandro, G. (1996). Effects of social support, stress, and level of illness on caregiving of children with AIDS. *J Paediatr Nurs*, 11, 347-358.
- Ham-chande, (2003). *Actividad de ingresos en los umbrales de la vejez*. Universidad Autónoma del estado de México.
- Huenchuan, Sandra (2011) *La protección de la salud en el marco de la dinámica demográfica y los derechos*, Serie Población y Desarrollo No. 100, Chile: CEPAL.
- Hochschild, A (1990). *Ideology an emotion management: a perspective and path for future research*, en Kemper, T. *Research agenda in the sociology of emotions*. New York.
- Haley, WE. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48 (suppl 6), S25-S29.
- Idler, E.L. y Kasl, S.V. (1995). Self – ratings of health: Do they also predict changes in functional ability?. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 50Bm, S344 – S353.
- Ikegami, N.; Hirdes, J.P. y Carpenter, I. (2002). Évaluer la qualité des soins de longue durée en institution et à domicile. En OCDE: *Être à la hauteur: mesurer et améliorer la performance des systèmes de santé dans les pays de l' OCDE*. Paris: OCDE

Institute of Medicine (1986). *Improving quality of care in Nursing Homes*. Washington, D.C.: National Academy Press.

INE (2002). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid: INE.

International Psychogeriatric Association (IPA) (2002). *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack*. International Psychogeriatric Association.

Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluaci3n del medio y del cuidador del demente. En T. del Ser y J. Peña Casanova (eds.): *Evaluaci3n neuropsicol3gica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous, pp. 201 – 222.

Jacobzone, S. (1999). *Ageing and care for frail elderly persons: an overview of international perspectives - Occasional Papers n° 38*. Paris: OECD, Directorate for Education, Employment, Labour and Social Affairs, Labour Market and Social Policy.

Jacobzone, S.; Cambois, E. ; Chaplain, E. y Robine, J.M. (1999). *The health of older persons in OECD countries: Is it improving fast enough to compensate for population ageing? - Occasional Papers n° 37*. OECD: Labour Market and Social Policy

Jamieson, A. (1991). Home care provision and allocation. En A. Jamieson (eds): *Home care for older people in Europe. A comparison of policies and practices*. New York: Oxford University Press.

Jarrot, S.E. y Zarit, S.H. (1995). The effects of day care on time usage by employed and non-employed caregivers. Comunicaci3n presentada a la *48th Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America Council*.

Jenkins, T. S.; Parham, I.A. y Jenkins, L. R. (1985). Alzheimer's Disease: Caregivers Perceptions of Burden. *Journal of Applied Gerontology*, 4, 40-57.

Jenson, J. y Jacobzone, S. (2000). *Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. Labour Market and Social Policy – Occasional Papers n° 41*. Paris: OECD; Directorate for Education, Employment, Labour and Social Affairs; Employment, Labour and Social Affairs Committee.

Jerrom, B.; Mian, I. y Rukanyake, N.G. (1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers, and predictors of the breakdown of community care. *Int J Geriatr*, 8, 331 – 337.

Jiménez, A. (2004). Perfiles de dependencia de la poblaci3n española y necesidades de cuidados de larga duraci3n: Anexo Estadístico. En J. Sánchez: *Libro Verde sobre la Dependencia en España*. Madrid: Erg3n.

Jiménez, A. y Huete, A. (2002). *La discapacidad en España: datos epidemiol3gicos. Aproximaci3n desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Sanidad y Consumo.

- Joël, M.E. y Martin, C. (1998). *Paying for Care, les répercussions pour les femmes soignantes des politiques en matière de prise en charge des personnes âgées dépendantes*. Paris : LEGOS Université Paris Dauphine IEP Université de Rennes I : Mimeo.
- Joël, E.M. y Martin, C. (1997). La part des arbitrages économiques et familiaux dans l'organisation du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes. *Revue Française des Affaires Sociales*, octobre, 95 – 109.
- John, R.; Hennessy, C.H.; Dyeson, T.B. y Garrett, M.D. (2001). Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian family caregivers. *Gerontologist*, 41, 210–219.
- Johnson, C.L. (1983). Dyadic family relations and social support. *Gerontologist*, 23, 377 – 383.
- Johnson, C.L. y Catalano, D.J. (1983). A longitudinal study of family supports to impaired elderly. *The Gerontologist*, 6, *persons in OECD countries: Is it improving fast enough to compensate for population ageing? - Occasional Papers n° 37*. OECD: Labour Market and Social Policy
- Jamieson, A. (1991). Home care provision and allocation. En A. Jamieson (eds): *Home care for older people in Europe. A comparison of policies and practices*. New York: Oxford University Press.
- Jarrot, S.E. y Zarit, S.H. (1995). The effects of day care on time usage by employed and non-employed caregivers. Comunicación presentada a la *48th Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America Council*.
- Jenkins, T. S.; Parham, I.A. y Jenkins, L. R. (1985). Alzheimer's Disease: Caregivers Perceptions of Burden. *Journal of Applied Gerontology*, 4, 40-57.
- Jenson, J. y Jacobzone, S. (2000). *Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. Labour Market and Social Policy – Occasional Papers n° 41*. Paris: OECD; Directorate for Education, Employment, Labour and Social Affairs; Employment, Labour and Social Affairs Committee.
- Jerrom, B.; Mian, I. y Rukanyake, N.G. (1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers, and predictors of the breakdown of community care. *Int J Geriatr*, 8, 331 – 337.
- Jiménez, A. (2004). Perfiles de dependencia de la población española y necesidades de cuidados de larga duración: Anexo Estadístico. En J. Sánchez: *Libro Verde sobre la Dependencia en España*. Madrid: Ergón.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2002). *La discapacidad en España: datos epidemiológicos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Joël, M.E. y Martin, C. (1998). *Paying for Care, les répercussions pour les femmes soignantes des politiques en matière de prise en charge des personnes âgées dépendantes*. Paris : LEGOS Université Paris Dauphine IEP Université de Rennes I : Mimeo.

Joël, E.M. y Martin, C. (1997). La part des arbitrages économiques et familiaux dans l'organisation du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes. *Revue Française des Affaires Sociales*, octobre, 95 – 109.

John, R.; Hennessy, C.H.; Dyeson, T.B. y Garrett, M.D. (2001). Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian family caregivers. *Gerontologist*, 41, 210–219.

Jones, G.M.M. (1992). A communication model of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease. En G.M.M. Jones y B.M.L. Miesen (eds): *Caregiving in dementia*. London: Routledge, 437-53

Kahana, E.; Biegel, D. y Wykle, M. (ed.) (1994). *Family caregiving across the lifespan*. Newbury Park, CA: Sage Publications.

Kalish, D.W.; Aman, T. y Buchele, L.A. (1998). *Social and health policies in OECD countries: a survey of current programmes and recent developments – Occasional papers n° 33*. OECD: Labour market and Social.

Kane, R.A. y Kane, R.L. (1981). *Assessing the Elderly: A Practical Guide to Measurement*. New York: Springer.

Kasper, J.D. y Shore, A.D. (1994). Cognitive impairment and problem behaviors as risks factors for institutionalization. *The Journal of Applied Gerontology*, 13, 371 – 385.

Kasper, J.D.; Steinbach, U. y Andrews, J. (1990). *Factors associated with ending caregiving among informal caregivers to the functionally and cognitively impaired elderly population*. Washington: U.S. Department of Health and Human Services.

Katz, S.; Ford, A.B.; Moskowitz, R.W.; Jackson, B.A. y Jaffe, M.A. (1963). The index of ADL: a standardized measure of biological and psychological function. *JAMA*, 185, 914-919.

Kiecolt-Glaser, J.K.; Dura, J.R.; Speicher, C.E.; Trask, O.J. y Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med*, 53, 345-362.

Kiecolt-Glaser, J.K.; Glaser, R.; Shuttleworth, E.C.; Dyer, C.S.; Ogrocki, P. y Speicher, C.E. (1987). Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosomatic Medicine*, 49, 523-535.

Killingsworth, M. R. y Heckman, J.J. (1986). Female Labor Supply: A Survey. En O. Ashenfelter y R. Layard (ed.): *Handbook of labor economics*. North-Holland, pp. 103-124.

- Kinney, J. y Stephens, M.A.P. (1989). Hassles and Uplifts of Giving Care to a Family Member with Dementia. *Psychology and Aging*, 4, 402– 418.
- Kinsella, G.; Cooper, B.; Picton, C. y Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14 (2), 37-45.
- Kissane, D.W.; Bloch, S.; Burns, W.I.; Patrick, J.D.; Wallace, C.S. y McKenzie, D.P. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-Oncol*,
- Kropf, N. (2000). Home health and community services. En R.L. Schneider, L. Robert, N.P.Kropf y A.J. Kisor (eds.): *Gerontological Social Work* (2ª ed.). Belmont, CA: Wadsworth, pp. 167- 190.
- La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15, 498-505.
- Lakdalla, D. y Philipson, T. (1999). *Aging and the Growth of Long-Term Care*. NBER Working Paper Series, N° 6980. Paris: OECD.
- Lakra, R. (2002). *Responsibilities for Care throughout the Life Span: A Brief Look at the Family and Long-Term Care Laws of Sweden, Canada and the U.S. with a particular focus on the Ageing*. Geneva: World Health Organization.
- Langa, K. M.; Chernew, M. E.; Kabeto, M. U.; Herzog, A. R.; Ofstedal, M. B. Y Willis, R. J. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 16 (11), 770–778.
- Laukkanen, P.; Karppi, P.; Heikkinen, E. y Kaupinnen, M. (2001). Coping with activities of daily living in different care setting. *Age and Ageing*, 30, 489 – 494.
- Lavoie, J.P. (1999). *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés: Définitions profanes et rapports affectifs*. Tesis doctoral. Montréal: Université de Montréal.
- Lawton, M.; Brody, E. y Saperstein, A. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*, 29, 8 – 16.
- Lawton, M.; Moss, M.; Kleban, M.H.; Glicksman, A. y Rovine M. (1991) A two factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, P181–P189.
- Lawton, M.P. (1972). Assessing the competence of older people. En D. Kent, R. Kastenbaum y S. Sherwood (Eds): *Research Planning and Action for the Elderly*. Nueva York: Behavioral Publications.
- Lawton, M.P. y Brody, E.M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-186.

- Lawton, M.P.; Kleban, M.H.; Moss, M.; Rovine, M. y Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology*, 44, P61–P71.
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141 – 169.
- Lee, S. L.; Colditz, G. A.; Berkman, L. F. y Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: A prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24 (2), 113–119.
- Le Breton, D. (1998). *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Leshner, E.L. y Whelihan, W.M. (1986). Reliability of mental status instruments administered to nursing home residents. *J Consult Clin Psychol*, 54, 726-727.
- Li, L.W.; Seltzer, M.M. y Greenberg, J.S. (1999). Change in depressive symptoms among daughter caregivers: an 18 – month longitudinal study. *Psychology & Aging*, 14, 206 – 219.
- Lin, N. y Ensel, W. (1989). Life stress and health: Stressors and resources. *American Sociological Review*, 54, 382 – 399.
- Lindholm, C.; Burström, B. y Diderichsen, F. (2002). Class differences in the social consequences of illness?. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 56, 188-192.
- Litwak, E. (1985). *Helping the Elderly: The Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. New York: Guildford Press.
- Litwak, E. y Kulls, S. (1987). Technology, proximity, and measures of kin support. *Journal of Marriage and the Family*, 49, 649 – 661.
- Loewen, S.C. y Anderson, B.A. (1988). Reliability of the Modified Motor Assessment scale and the Barthel Index. *Phys Ther*, 68, 1077-1081.
- Logdon, R.G.; Gibbons, L.E.; McCurry, S.M. y Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer’s disease: patient and caregiver reports. *Gerontologist*, 5, 21 – 32.
- Logsdon, R.G.; Teri, L.; McCurry, S.M.; Gibbons, L.E.; Kukull, W.A. y Larson, E.B. (1998). Wandering: A significant problem among community-residing individuals with Alzheimer’s disease. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, P294-P299.

- Losada, A.; Izal, M.; Montorio, I.; Márquez, M. y Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38 (8), 701-708.
- Losada A, Knight, B.G y Márquez, M (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales.
- Lowenthal, M.F. y Berkman, P. (1967). *Aging and mental disorders in San Francisco*. San Francisco: Jossey – Bass.
- Lowenstein, A y Rappoport, A (2007), A possible innovative association between the concept of inter-generational ambivalence and the emotions of guilt and shame in caregiving. *European Journal of ageing*. Vol, 4 Número 1, marzo pp. 13-21
- Lyons y Zarit (1999). Formal and Informal Support: The great divide. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 183 – 196.
- Lyons, K.S.; Zarit, S.H.; Sayer, A.G. y Whitlatch, C.J. (2002). Caregiving as a Dyadic Process: Perspectives from Caregiver and Receiver. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 3 (57B), 195-204.
- Madruga, F.; Castellote, F.J.; Serrano, F.; Pizarro, A.; Luengo, C. y Jiménez, E.F. (1992). Índice de Katz y escala de Barthel como indicadores de respuesta funcional en el anciano. *Revista Española Geriatría y Gerontología*, 27(8), 130.
- Magaziner, J.; Simonsick, E.M.; Kashner, T.M.; Hebel, J.R. y Kenzora, J.E. (1990). Predictors of functional recovery one year following hospital discharge for hip fracture. *Journal of Gerontology Medical Sciences*, 45, M101 – M107.
- Mahoney, F.I. y Barthel, D.W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*, 14 (2), 61-65.
- Majerovitz, S.D. (1995). Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychology-and-Aging*, 3 (10), 447-457.
- Malonebeach, E. y Zarit, S. (1995). Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *International psychogeriatrics*, 7(1), 25-36.
- MaloneBeach, E.E.; Zarit, S.H. y Spore, D.L. (1992). Caregivers' perceptions of case management and community-based services: Barriers to service use. *Journal of Applied Gerontology*, 11, 146-159.
- Mangone, C.A.; Sanguinetti, R.M.; Baumann, P.D.; González, R.C.; Pereyra, S. y Bozzola, F.G. (1993). Influence of feelings of burden on the caregiver's perception of the patient's functional status. *Dementia*, 4, 287-293.
- Manton, K. G.; Corder, E. y Stallard, E. (1997). Chronic disability trends in elderly United States populations: 1982-1994. *Proc. Natl. Acad. Sci.*, 94, 2593-2598.

- Marks, N.; Lambert, J. D. y Choi, H. (2002). Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: A prospective U.S. national study. *Journal of Marriage and Family*, 64, 657–667.
- Martín, M.; Salvadó, I.; Nadal, S.; Miji, L.C.; Rico, J.M.; Lanz, P. y Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Española Geriatria y Gerontología*, 6, 338-346.
- Mateo, I.; Millán, A.; García, M.M.; Gutiérrez, P.; Gonzalo, E. y López, L.A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26, 25-34.
- McAuley, W.J.; Travis, S.S. y Safewright, M. (1990). The relationship between formal and informal health care services for the elderly. En S.M. Stahl (ed.): *The Legacy of Longevity: Health and Health Care in Later Life*. Newbury Park, CA: Sage.
- McConnel, S. y Riggs, J.A. (1994). A Public Policy Agenda: Supporting Family Caregiving. En M.A. Cantor (Ed.): *Family Caregiving: Agenda for the Future*. San Francisco, CA: American Society on Aging.
- McGuire, P. y Fulmer, T. (1997). Elder abuse. En C.K. Cassel, H.J. Cohen, E.B. Larson, D.E. Meier, N.M. Resnick, L.Z. Rubenstein, et al (eds.): *Geriatric medicine* (3ª ed.). New York: Springer-Verlag, pp. 855-864.
- McKinlay, J.B.; Crawford, S.L. y Tennstedt, S.L. (1995). The everyday impacts of providing informal care to dependent elders and their consequences for the care recipients. *Journal of Aging and Health*, 7, 497 – 528.
- McMillan, S.C. (1996). Quality of life of primary caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer Pract*, 4, 191-198.
- Mears, J. (1998). *Paying for Care: Repercussions for Women Who Care, the case of Australia*. University of Western Sydney, Department of Social Policy and Human Services, Faculty of Arts and Social Sciences: Mimeo.
- Medina, M.E.; Fernández, J.; Fuentes, M. y Hernández, M. (1998). Evaluación del impacto en cuidadores de usuarios del Servicio de Ayuda a Domicilio. *Anales de Psicología*, 14 (1), 105-126.
- Messeri, P.; Silverstein, M. y Litwak, E. (1993). Choosing optimal support groups: A review and reformulation. *J. Health Soc. Behav.*, 34, 122 – 137.
- MetLife Mature Market Institute, National Alliance for Caregiving y The National Center on Women and Aging (1999). The Metlife juggling act study: Balancing caregiving with work and the costs involved.
- Michel, J.P.; Kressig, R. y Gold, G. (1997). Dependency: possible risk or inevitable outcome. *Schweiz. Med. Wochenschr.*, 127 (43), 1796-1801.

- Mitchell, J. y Krout, J.A. (1998). Discretion and service use among older adults: The behavioural model revisited. *Gerontologist*, 38 (2), 159 – 168.
- Mittelman, M.S.; Ferris, S.H.; Shulman, E.; Steinberg, G. y Levin, B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's Disease: a randomized controlled trial. *JAMA*, 276, 1725-31.
- Mittleman, M.S.; Ferris, S.H.; Shulman, E.; Steinberg, G.; Ambinder, A.; Mackell, J.A. y Cohen, J. (1995). A Comprehensive Support Program: Effect on Depression in Spouse Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. *The Gerontologist*, 35, 792–802.
- Milosavljevic, Vivian (2007). Estadísticas para la equidad de género. Magnitudes y tendencias en América Latina. CEPAL Cap. 7. Género y pobreza pp. 141-162
- MacIntyre A.(2001). Animales racionales y dependientes. Por qué los humanos necesitamos las virtudes. Barcelona: Paidós.
- McCarthy, D (1989). Emotions are social things; an essay in the sociology of emotions, en the sociology of emotions of emotions: original essay and research papers, Jai Press Greenwich.
- Mockus Parks, S. y Novielli, K.D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physican*, 15, 2215 – 2219.
- Monteko, A.K. (1989). The frustration, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29, 166 – 172.
- Montgomery, R. (1989). As AARP grows, so does criticism of its priorities. *Seattle Times*, 12.
- Montgomery, R.J.V. y Borgatta, E.F. (1989). The Effect of Alternative Support Strategies on Family Caregivers. *The Gerontologist*, 29, 457–464.
- Montgomery, R.J.V. y Kosloski, K. (1994). A longitudinal análisis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs adult children. *J. Gerontol.*, 49, S62 – S74.
- Montgomery, R.J.V.; Gonyea, J.G. y Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective burden. *Fam Relations*, 34, 19–26.
- Montorio, I. (1994). *La persona mayor. Guía aplicada de evaluación psicológica*. Madrid: INSERSO.
- 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.
- Montoro, J. (1999). Consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Rev Int Sociol*, 23, 7-29.

- Moral, M.S.; Juan, J.; López, M.J. y Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32, 77-87.
- Moritz, D.J.; Kasl, S.V. y Berkman, L.F. (1989). The health impact of living with a cognitively impaired elderly spouse: Depressive symptoms and social functioning. *Journal of Gerontology*, 44, S17 – S27.
- Morris, M. (2002). *Gender-sensitive home and community care and caregiving research: a synthesis paper*. Ottawa: National Coordinating Group of Health Care Reform and Women, Health Canada.
- Morris, L. W.; Morris, R.G. y Britton, P.G. (1989). Social Support networks and formal support as factores influencing the psychological adjustment of spouse caregivers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 4, 47 – 51.
- Morris, R.G.; Morris, L.W. y Britton, P.G. (1988). Factors affecting the well being of the carers of dementia sufferers. *Br J Psychiatry*, 153, 147–156.
- Mullan, J.T. (1993). Barriers to the use of formal services among Alzheimer's Caregivers. En S.H. Zarit, L.I. Pearlin y K.W. Schaie (eds.): *Caregiving systems: Informal and formal helpers*. Hillsdale, NJ: Erlbaum, pp. 241 – 259.
- Muñoz F.; Espinosa, J.M.; Portillo, J. y Benítez, M.A. (2002). Cuidados paliativos: atención a la familia. *Atención Primaria*, 30, 576-580.
- Muurinen, J.M. (1986). The Economics of Informal Care: Labor Market Effects in the National Hospice Study. *Medical Care*, 24 (1), 10007–10017.
- Nagi, S.Z. (1979). The concept and measurement of disability. En E.D. Berkowitz (ed.): *Disability policies and government programs*. New York: Praeger, pp. 1 – 15.
- Nagi, S.Z. (1991). Disability concepts revisited: Implications for prevention. En A.M. Pope y A.R. Tarlov (eds): *Disability in America: Toward a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.
- Najmanovich, Denise. (2005). *El juego de los vínculos .Subjetividad Y Lazo Social: Figuras En Mutación*”. Editorial Biblos. Buenos Aires, Argentina.
- National Alliance for Caregiving y AARP (1997). *Family caregiving in the U.S.: Findings from a national survey*. Washington, DC: National Alliance for Caregiving y AARP.
- National Forum on Health (1997). *Canada Health Action: Building on the legacy. Volume 1. The Final Report*. Ottawa: Health Canada.
- Navaie-Waliser, M.; Spriggs, A. y Feldman, P.H. (2002). Informal caregiving. Differential experiences by gender. *Med Care*, 40, 1249-1259.

- Neal, M.B.; Chapman, N.J.; Ingersoll-Dayton, B. y Emlen, A.C. (1993). *Balancing work and caregiving for children, adults, and elders*. Newbury Park, CA: Sage.
- Newman, S. (2002). *Insuring your future: what caregivers need to know about longterm care insurance*. San Francisco: Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving.
- Niederehe, G. y Frugé, E. (1984). Dementia and family dynamics: Clinical research issues. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 21 – 56.
- Niederehe, G. y Funk, J. (1987). Family interaction with dementia patients: caregiver styles and their correlates. Comunicación presentada a la *95th annual convention of the American Psychological Association*. New York.
- Niederehe, G.; Frugé, E.; Woods, A.M.; Scott, J.C.; Volpendasta, D.; Nielsen-Collins, K.E.; Moye, G.; Gibbs, H. y Wiegand, C. (1983). Caregiver stress in dementia: clinical outcomes and family considerations. Comunicación presentada a la *Annual meeting of the Gerontological Society of America*. San Francisco.
- Nijboer, C.; Tempelaar, R.; Sanderman, R.; Triemstra, M.; Spruijt, R.J. y van den Bos, G.A. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology*, 7, 3-13.
- Njegovan, V.; Man-Son-Hing, M.; Mitchell, S.L. y Molnar, F.J. (2001). The hierarchy of functional loss associated with cognitive decline in older personas. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 56 (10), M638-643.
- Noelker, L.S. y Bass, D.M. (1989). Home care for elderly persons: linkages between formal and informal caregivers. *J. Geront.*, 44 (2), S63 – S70.
- Noonan, A.E. y Tennstedt, S.L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist*, 37, 785-94.
- Novak, M. y Guest, G. (1989). Application of a multi-diemnsional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29 (6), 798-803.
- O'Shea (2003). *La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes*. Grupo de expertos en la mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes (CS-QV). Comité Europeo de Cohesión Social (CECS). Council of Europe.
- Oberst, M.T.; Thomas, S.E.; Gass, K.A. y Ward, S.E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nurs*, 12, 209-215.
- OMS (2002). *Informe sobre la salud en el mundo 2002: Reducir los riesgos y promover una vida sana*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Pacolet, J.; Bouten, R.; Lanoye, H. y Versieck, K. (2000). *Social Protection for Dependency in Old Age: A study of the fifteen EU Member States and Norway*. Hampshire (England): Ashgate.

Pacolet, J.; Versieck, K. y Bouten, R (1993). *Protección social para personas mayores dependientes*. Bruselas: Unión Europea, Dirección General V. Pagel, M.D.; Becker, J. y Coppel, D.B. (1985). Loss of control, self – blame and depression: an investigation of spouse caregivers of Alzheimer’s disease patients. *Journal of Abnormal Psychology*, 94, 169 – 182.

Palau, N. (1996). L’atenció domiciliaria adreçada a la gent gran: cap a la reformulació de programes. *Quaderns de Serveis Socials*, 11, 34 – 40.

Panting, D. y Merry, P.H. (1972). The Long-Term Rehabilitation of Severe Head Injuries with Particular Reference to the Need for Social and Medical Support for the Patient’s Family. *Rehabilitation*, 28, 33–37 (1972).

Parker, M.G.; Thorslund, M. y Lundberg, O. (1994). Physical function and social class among Swedish oldest old. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 49, S106 – S201.

Patterson, P.; Moylan, E.; Bannon, S. y Salih, F. (2000). Needs analysis of a cancer education program in south western Sydney. *Cancer Nursing*, 23 (3), 186 – 192.

Pearlin, L.I. (1991). The careers of caregivers. *Gerontologist*, 32, 647-652.

Pearlin, L.I. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. En E. Light, C. Niederehe y B.D. Lebowitz (eds.): *Stress effects on family caregivers of Alzheimer’s patients*. Nueva York: Springer

Pearlin, L.I. y Schooler, C (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 12-21.

Pearlin, L.I. y Skaff, M.M. (1995). Stressors in adaptation in late life. E M. Gatz (ed.): *Emerging issues in mental health and aging*. Washington: APA.

Pearlin, L.I.; Lieberman, M.A.; Menaghan, E.G. y Mullan, J.T. (1981). The stress process. *J Health Soc Behav*, 22, 337-356.

Pearlin, L.I.; Menaghan, E.G.; Lieberman, M.A. y Mullan, J.T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 337-356.

Pearlin, L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S.J. y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *Gerontologist*, 30, 583–594.

Pearlin, L.I.; Turner, H.A. y Semple, S.J. (1989). Coping and the mediation of caregiver stress. En E. Light y B. Lebowitz (eds): *Alzheimer’s disease treatment and family stress: Directions for research*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, pp. 198 – 217.

Pearson, J.; Verna, S. y Nellet, C. (1988). Elderly psychiatric patient status and caregiver perceptions as predictors of caregiver perceptions as predictors of caregiver burden. *The Gerontologist*, 28, 79 – 83.

- Pencavel, J. H. (1986). Labor Supply of Men: A Survey. En O. Ashenfelter y R. Layard (ed.): Handbook of labor economics. North-Holland, pp. 3-102.
- Penning, M.J. (1990). Receipt of assistance by elderly people: Hierarchical selection and task specificity. *The Gerontologist*, 30, 220 – 227.
- Peláez, E (2008). Sociedad y Adulto mayor en América Latina. Estudios sobre envejecimiento en la Región. ALAP, Asociación Latinoamericana de Población. Brasil.
- Parales C, Dulcey-Ruiz E (2002). La construcción social del envejecimiento y de la vejez: un análisis discursivo en prensa escrita. *Revista Latinoamericana de Psicología*. Vol. 34, núm. 1-2 pp.107-121
- Perinbanayam, R (1989). Signifying emotion en Fran, D y Doyle Mc Carthy (eds). The sociology of emotions; original essays and Research Papers, Greenwich.
- Pérez, J. (1998). La demografía y el envejecimiento de las poblaciones. En A.S. Staab y L.C. Hodges: *Enfermería Gerontológica*. México, DF: McGraw Hill, pp. 451 – 463.
- Pérez, J.M.; Abanto, J. y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18, 194-202.
- Pfeiffer, E.A. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficits in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*, 22, 433-441.
- Philp, I.; McKee, K.J. y Meldrum, P. (1995). Community care for demented and nondemented elderly people: a comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in family supporters. *BMJ*, 310, 1503-1506.
- Pillemer, K. y Suitor, J.J. (1992). Violence and violent feelings. What causes them among family caregivers. *J Gerontol*, 47, S165–S172.
- Pitrou, A. (1997). Vieillesse et famille : qui soutien l'autre ?. *Lien social et Politiques-RIAC*, 38, 145-158.
- Pless, I.B. y Satterwhite, B. (1973). A measure of family functioning and its application. *Soc. Sci.Med.*, 7, 613-621.
- Poulshock, S. W. y Deimling, S.G. (1984). Familias caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *J. Gerontol*, 39, 230-239.
- Pochintesta, P (2010). Las emociones en el envejecimiento y el miedo ante la muerte. *Redalyc*.pp.1-24
- Pratt, C.; Schmall, V.; Wright, S. y Cleland, M. (1985). Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Fam. Relat.*, 34, 27-33.
- Pratt, C.; Schmall, V. y Wright, S. (1986). Family caregivers and dementia. *J Contemp Soc Work*, 67, 119-124.

Press Release (2002). Reverberations of family illness: A longitudinal assessment of informal caregiving and mental health status in the nurses' health study. *American Journal of Public Health*.

Preston, S.H. y Taubman, P. (1994). Socioeconomic differences in adult mortality and health status. En L.G. Martin y S.H. Preston (eds): *Demography of Aging*. National Academy Press, p. 179-318.

Pruchno, R.A. y Resch, N.L. (1989a). Husbands and wives as caregivers: Antecedent of depression and burden. *The Gerontologist*, 29, 159 – 165.

Pruchno, R.A. y Resch, N.L. (1989b). Aberrant behaviors and Alzheimer's disease: Mental health effects on spouse caregivers. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 44 (5), S177 – S182.

Pruchno, R.A., Michaels, J.E., Potashnik, S.L. (1990). Predictors of institutionalization among Alzheimer's disease victims with caregiving spouses. *Journal of Gerontology, Social Sciences*, 45, S259-S266.

Pruchno, R.A.; Kleban, M.H.; Michaels, J.E. y Dempsey, N.P. (1990). Mental and physical health of caregiving spouses: development of a causal model. *Journal of Gerontology*, 45 (5), P192-P199.

Quezada L, Ramírez C (2002). Manual de vejez y proceso de envejecimiento. Plaza y Valdés. México

Ramírez Saiz, Juan Manuel. (1995) *Los movimientos sociales y la política. El comité popular del sur en Guadalajara*. Universidad de Guadalajara. Colección Fin de Milenio. Biblioteca Movimientos Sociales.

Reguillo, Rossana (2006). Políticas de la mirada. "Hacia una antropología de las pasiones contemporáneas". En: Educar la mirada. Políticas y pedagogías de la Imagen. Dussel, I; Gutierrez, D. (comp.). Ed. Manantial, FLACSO, OSDE. Buenos Aires, pp. 60-73.

Reygadas, L (2008). Tres matrices de desigualdades, en Pobreza, desigualdad y exclusión social en la ciudad del siglo XXI. Cordera, Rolando; Ramírez P; Ziccardi, A. México. Editores Siglo XXI.pp.92-114

Riera, M (2005). Contra la tercera edad. Por una sociedad para todas las edades. Editorial Juventud. Barcelona.

Rizo López, Ana Esmeralda (2006). ¿A qué llamamos exclusión social? Polis, Revista de la Universidad Bolivariana, vol. 5, núm. 15. Universidad Bolivariana Santiago, Chile.

Robles, L (2003). Género, Pobreza y cuidado: La experiencia de mujeres cuidadoras pobres Urbanas. En Envejecimiento, pobreza y salud en población urbana. Un estudio en cuatro ciudades de México por las editoras Salgado de Snyder V. Nelly y Wong, R Instituto Nacional de Salud Pública. Pp.123-148.

- Robles L, Vázquez F, Reyes L, Orozco I (2006). Miradas sobre la vejez. Un enfoque antropológico. El colegio de la frontera Norte.
- Robles, L (2007). La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el Barrio de Oblatos. Universidad de Guadalajara. Centro Universitario de Ciencias de la Salud.
- Rabins, P.; Mace, N. y Lucas, M. (1982). The Impact of Dementia on the Family. *Journal of the American Medical Association*, 248, 333–335.
- Raveis, V.H.; Karus, D. y Pretter, S. (1999). Correlates of anxiety among adult daughter caregivers to a parent with cancer. *J Psychosoc Oncol*, 17, 1-26.
- Redinbaugh, E.M.; MacCallum, R.C. y Kiecolt-Glaser, J.K. (1995). Recurrent syndromal depression in caregivers. *Psychology and Aging*, 10, 358 – 368.
- Ritchie, K. ; Touchon, J. y Ledesert, B. (1998). Progressive disability in senile dementia is accelerated in the presence of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 459 – 461.
- Roberts, B.L.; Dunkle, R. y Haug, M. (1994). Physical, psychological and social resources as moderators of the relationship of stress to mental health of the very old. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 49, S35 – S43.
- Robinson, B. (1983). Validation of a caregiver strain index. *J Gerontol*, 38, 344-348.
- Robinson, K. (1990). The relationship between social skills, social support, self-esteem and burden in adult caregivers. *J Adv Nurs*, 15, 788-795.
- Robinson, K.D.; Angeletti, K.A.; Barg, F.K.; Pasacreta, J.V.; McCorkle, R. y Yasco, J.M. (1998). The development of a Family Caregiver Cancer Education Program. *Journal of Cancer Education*, 13 (2), 116 – 121.
- Roca. M; Úbeda, I; Fuentelsaz, C.; López, R; Pont, A.; García, L. et al. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.
- Rodríguez, E.; Gea, A.; Gómez, A. y García, J.M. (1996). Estudio de la función familiar a través del cuestionario Apgar. *Atención Primaria*, 17, 338-341.
- Rodríguez, P. (1998). El problema de la dependencia en las personas mayores. *Documentación Social*, 112, 33-63.
- Rogers, R.G. (1995). Sociodemographic characteristics of long – lived and healthy individuals. *Population and Development Review*, 21, 33 – 58.
- Rogosa, D.R. (1996). Myths and methods: Myths about longitudinal research plus supplemental questions. En J.M. Gottman (ed.): *The analysis of change*. Mahwah: Erlbaum, pp. 3 – 66.

- Rolfson, D.B.; McElhaney, J.E.; Jhangri, G.S. y Rockwood, K. (1999). Validity of the confusion assessment method in detecting postoperative delirium in the elderly. *Inr. Opsychigeriatr.*, 11, 431-438.
- Rosenthal, C. (1997). Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants changements de contexte. *Lien Social et Politiques-RIAC*, n° 38.
- Ross, C.E. y Mirowsky, J. (1999). Refining the association between education and health: the effects of quantity, credential and selectivity. *Demography*, 36 (4), 445-460.
- Rostgaard, T. y Fridberg, T. (1998). *Caring for Children and Older People: A comparison of European Policies and Practices*. Copenhagen: Social Security in Europe 6, The Danish National Institute of Social Research 98: 20.
- Rubenstein, L.Z.; Robbins, A.S.; Schulman, B.L.; Rosado, J.; Osterweil, D. y Josephson, K.R. (1988). Falls and instability in the elderly. *Journal of American Geriatric Society*, 36 (3), 266-78.
- Ruigómez, A. y Alonso, J. (1996). Validez de la medida de capacidad funcional a través de las actividades básicas de la vida diaria en la población anciana. *Revista Gerontológico*, 6, 215-223.
- Saad, K.; Hartman, J.; Ballard, C.; Kurian, M.; Graham, C. y Wilcock, G. (1995). Coping by the carers of dementia sufferers. *Age Aging*, 24, 495-498.
- Salgado, Julieta (2009). Proyecto Lomas de Tabachines: una oportunidad para incubar conciencias. *Revista Magis*. ITESO
- Salgado de Snyder V. Nelly y Wong, R (2003). En Envejecimiento, pobreza y salud en población urbana. Un estudio en cuatro ciudades de México por las editoras Instituto Nacional de Salud Pública. Pp.123-148.
- Sevenhuijsen, S (1998). *Citizenship and the Ethics of Care. Feminist considerations on Justice, Morality and Politics*. London; New York.
- Schutz A. (1964) *Estudios sobre teoría social*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Sierra, R (2009). Punto de vista subjetivo y mundo de la vida cotidiana. Un ambigüedad teórica en la sociología comprensiva de Alfred Schutz, en *Intersubjetividad*. Escuela de Frankfurt. Ensayos filosóficos sobre autoconsciencia, sujeto y acción. Emilce Cely, Duica, W;editores. Universidad de Colombia.
- Sánchez – Cánovas, J. (1991). Evaluación de las estrategias de afrontamiento. En G. Buela – Casal y V.E. Caballo (comps): *Manual de psicología clínica aplicada*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Sánchez, P., Mouronte, P. y Olazarán, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33(5): 422-424.

- Sánchez-Cánovas, J. y Sánchez- López, M^a P. (1994). *Psicología diferencial: diversidad e individualidad humanas*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Sancho, T. (1994). Un lugar para vivir. Alojamientos alternativos para mayores. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 29 (3).
- Sandín, B. (1995). El estrés. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (eds): *Manual de Psicopatología*. vol.2. Madrid: MacGraw-Hill, pp. 3 -52.
- Saraceno C. (1997) Family change, family policies and the restructuring of welfare. En OECD: *Family, market and community, Social Policy Studies n° 21*. Paris: OECD.
- Schacke, C. y Zank, S. (1998). Family care of patient with dementia: differential significance of specific stress dimensions for the well-being of caregivers and the stability of the home nursing situation. *Z Gerontol Geriatr*, 31 (5), 771 – 791.
- Schaie, K.W. (1990). The optimization of cognitive functioning in old age: Predictions based on cohort – sequential and longitudinal data. En P.B. Baltes y M.M. Baltes (eds.): *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences*. New York: Cambridge University Press, pp. 94 – 117.
- Scharlach, A. E. y Boyd, S.L. (1989). Caregiving and employment: Competing or complementary roles? *The Gerontologist*, 34, 378-385.
- Schoenfelder, D.P.; Swanson, E.A.; Specht, J.K.; Maas, M. y Johnson, M. (2000). Outcome indicators for direct and indirect caregiving. *Clinical Nursing Research*, 9, 47-69.
- Schott-Baer, D. (1993). Dependent care, caregiver burden, and self-care agency of spouse caregivers. *Cancer Nurs*, 16, 230-236.
- Schultz, R.; Tompkins, C.A. y Rau, M.T. (1988). A longitudinal study of the impact of stroke on primary support persons. *Psychology and Aging*, 3, 131 – 141.
- Schulz, R. y Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*, 282, 2215-2219.
- Schulz, R. y Williamson, G.M. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology & Aging*, 6, 569 – 579
- Schumacher, K.L.; Dodd, M.J. y Paul, S.M. (1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Res Nurs Health*, 16, 395-404.
- Scott, J.P. y Roberto, K.A. (1985). Use of informal and formal support networks by rural elderly poor. *Gerontologist*, 25, 624 – 630.
- Segura, J.M.; Bastida, N.; Martí, N. y Riba, M. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención Primaria*, 21 (7), 431 – 436.

- Selye, H. (1954). *Stress*. Barcelona: Científico Médica.
- Selye, H. (1960). *La tensión en la vida*. Buenos Aires: Cía. Gral. Fabril.
- Selye, H. (1983). The stress concept: Past, present, and future. En C.L. Cooper (ed.): *Stress research*. New York: Wiley, pp. 1 – 20.
- Semple, S.J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648 – 655.
- Shanas, E. (1962). *The Health of Older People: A Social Survey*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Shanas, E. (1979). The family as a social support system in old age. *Gerontologist*, 19, 169 – 174.
- Silver, R.L. y Wortman, C.B. (1980). Coping with undesirable life events. En M.E.P. Seligman y J. Garber (eds): *Human helplessness: Theory and application*. New York, NY: Academic Press, pp. 279-351.
- Silverstein, M. y Litwak, E. (1993). A task-specific typology of intergenerational family structure in later life. *The Gerontologist*, 33, 258 – 264.
- Skaff, M.M.; Pearlin, L.I. y Mullan, J.T (1996). Transitions in the caregiving career: effects on sense of mastery. *Psychol Aging*, 11, 247-257.
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract*, 6, 1231-1239.
- Sundsdröm, J.L. y Hassing, L.B. (2003). State provision down, offspring's up: the reverse substitution of old age care in Sweden. *Ageing and Society*, 22, 1-13.
- Talkington- Boyer, S. y Snyder, D.K. (1994). Assessing impact on family caregiver to Alzheimer's disease patients. *The American Journal of Family Therapy*, 22, 57 – 66.
- Tárraga, L. y Cejudo, J.C. (2001). El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer. En R. Fernández-Ballesteros y J. Díez (coord.): *Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Afines, vol.I*. Madrid: Caja Madrid Obra Social.
- Tárraga, L.I.; Cejudo, J.C.; Anglès, J.; Cañabate, P. y Boada, M. (2000). Análisis de la sobrecarga de cuidadores informales en la demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*.
- Teri, L.; Truax, P.; Logsdon, R.; Uomoto, J.; Zarit, S.H. y Vitaliano, P.P. (1992). Assessment of behavior problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622 – 631.
- Teri, L., Logsdon, R.G.; Uomoto, J. y McCurry, S.M. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *Journal of Gerontology*, 52, P159 – P166.

The Commonwealth Fund (1999). *Informal caregiving (Fact Sheet)*. New York: The Commonwealth Fund.

The Stationary Office (1998). *Informal carers: results of an independent study carried out on behalf of the Department of Health as part of the 1995 General Household Survey*. London: Office for National Statistics, Social Survey Division.

Thompson, E.H.; Futterman, A.M.; Gallagher-Thompson, D.R. y Lovett, S.B. (1993). Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *J. Gerontol.*, 48, S245-S254.

Thompson, L.W. y Gallagher-Thompson, D.R. (1996). Practical issues related to maintenance of mental health and positive wellbeing in family caregivers. En L.L. Carstensen, B.D. Edelman y L. Dornbrand (ed.): *The practical handbook of clinical gerontology*. Thousand Oaks: Sage, pp. 129-152.

Tinker, A. (1994). Le role des politiques de logement dans l'aide aux personnes âgées. En OCDE: *Protéger les personnes dépendantes*. Paris : Nouvelles orientations, OCDE.

Tobaruela, J.L. (2002). *Residencias: Perfil del usuario e impacto del ingreso*. Tesis doctoral. Madrid: Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid.

Toseland, R.W. y Rossiter, C.M. (1989). Group interventions to support family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 29, 438-448.

Toseland, R.W.; Rossiter, C. y Labrecque, M. (1989). The effectiveness of peer – led and professionally – led groups to support caregivers. *The Gerontologist*, 29 (4), 457 – 464.

Turner, R.J. y Noh, S. (1988). Physical disability and depression: A longitudinal análisis. *Journal of Health and Social Behavior*, 29, 23 – 37.

US Senate Special Committee on Aging (2000). *Developments in Aging: 1997 and 1998, Volume 1, Report 106-229*. Washington, DC: US Senate Special Committee on Aging.

Varona (2001). Theory and design of a supportive program for caregivers of homebound cancer patients. *Dissertation Abstracts International: Section B: Social Sciences and Psychological Sciences*, 61 (8-B), 4434.

Vázquez, K (2010). Las estrategias de regulación emocional en cuidadores de enfermos con cáncer y diabetes. Centro Universitario de Ciencias de la Salud .Doctorado en ciencias de la Salud Pública. Tesis de Grado

Verbrugge, L.M. y Jette, A.M. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*, 38, 1-14.

Vitaliano, P.P.; Maiuro, R.; Ochs, H. y Russo, J. (1989). A model of burden in caregivers of DAT patients. En E. Light y B.D. Lebowitz (eds): *Alzheimer's disease treatment and family stress: directions for research*.

Vitaliano, P., Russo, J., Young, H.M., Teri, L., y Maiuro, R. (1991) Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and aging*, 6 (3), 392-406.

Vitaliano, P.P.; Young, H.M. y Russo, J. (1991). Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*, 31, 67-75.

Vradenburg, J.A.; Simoes, E.J.; Jackson – Thompson, J. y Murayi, T. (2002). The prevalence of arthritis and activity limitation and their predictors in Missouri. *J. Community Health*, 27 (2), 91-107.

Wackerbarth, S. (1998). A predictive model of nursing home placement: the perspective of caregivers with Alzheimer's disease. *AHSR & FHSR Annual Meeting Abstract Book*, 13, 195 – 196.

Wagner, D.L. (1997). *Long-Distance Caregiving for Older Adults*. Washington, DC: Healthcare and Aging, National Council on the Aging.

Waidman, T.A. y Liu, K. (2000). Disability trends among elderly persons and implications for the future. *Journal of Gerontology*, 55B (5), S298-307.

Walker, A.J.; Acock, A.C.; Bowman, S.R. y Li, F. (1996). Amount of care given and caregiving satisfaction: A latent growth curve analysis. *Journal of Gerontology*, 51, P130-P142.

Wallhagen, M.I. (1988). *Perceived Control and Adaptation in Elderly Caregivers*. Unpublished doctoral dissertation. Seattle (Washington): School of Nursing, University of Washington.

Wallsten, S.M. (1993). Comparing patterns of stress in daily experiences of elderly caregivers and noncaregivers. *International Journal of Aging and Human Development*, 37 (1), 55 -68.

Watanabe, M.; Kono, K, M Tanioka, Y.; Orita, Y.; Dote, T. y Yoshida, Y. (1994). The effects of a day service center on the physical and mental condition and lifestyle of the disabled elderly living at home. *Japanese Journal of Hygiene*, 49 (5), 861 – 868.

Weitzner, M.A.; McMillan, S.C. y Jacobsen P.B. (1999). Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage*, 17, 418-28.

Wellwood, I.; Dennis, M.S. y Warlow, C.P. (1995). A comparison of the Barthel Index and the OPCS disability instrument used to measure outcome after acute stroke. *Age ageing*, 24, 54-57.

Whitlatch, C.J. y Noelker, L.S. (1996). Caregiving and caring. En J.E. Birren (ed.): *Encyclopedia of Gerontology*. New York: Academic press, pp. 253 – 268.

Whitlatch, C.J.; Zarit, S.H. y von Eye, A. (1991). Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *The Gerontologist*, 31, 9-14.

Whittier, S.; Coon, D. y Aaker, J. (2002). *Caregiver support interventions (Research Brief No. 10)*. Washington, DC: National Association of State Units on Aging.

Zarit (1989). Issues and directions in Family intervention research. En E. Light y B.D. Lebowitz (eds): *Alzheimer, and Family Stress: Directions for research*. Washington, D.C.: US Government Printing Office, 458 – 486.

Zarit S.H. y Zarit J.M. (1987). *The Memory and Behaviour Problems Checklist 1987R and the Burden Interview (Technical report)*. Pennsylvania: Pennsylvania State University.

Zarit, J.M. y Zarit, S.H, (1982). Measurement of burden and social support. Comunicaci3n presentada a la *Meeting of the Gerontological Society of America*. SanDiego.

Zarit, S. H. y Zarit, J. M. (1983). *The Memory and behavior problems checklist*. University Park: Pennsylvania State University.

Zarit, S. y Leitsch, S. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health*, 5, S84-S98.

Zarit, S.H. (1990a). Concepts and measures in family caregiving research. En B. Bauer (ed.): *Conceptual and Methodological Sigues in Family Caregiving Research*. Proceeding of the Invitational Conference on Family Caregiving Research. Toronto (Ontario), June 21-22.

Zarit, S.H. (1990b). Interventions with Frail Elders and Their Families: Are They Effective and Why?. En M.A. Parris Stephens, J.H. Crowther, S.E. Hobfoll y D.L. Tennenbaum (eds): *Stress and Coping in Later Life Families*. New York: Hemisphere Publishing Company.

Zarit, S.H. (1996). *Families at the Crossroads: Caring for Disabled Older People*. Pennsylvania: Penn Sate University, Gerontology Center, College of Health and Human Development.

Zarit, S.H. (1998a). *Dementia: caregivers and stress. Community paper series: paper 8*. Victoria, BC: Centre on Aging, University of Victoria.

Zarit, S.H. (1998b). *The final frontier: perspectives on the oldest old*. Pennsylvania: College of Health and Human Development, Gerontology Center, Penn State University, University Park, PA.

Zarit, S.H. (2002). Caregiver's Burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino: *Family and professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer.

Zarit, S.H. (2004). Family care and burden at the end of life. Commentary. *Canadian Medical Association Journal*, 170 (12), 1811 – 1812. Zarit, S.H. y Whitlatch, C.J. (1992). Institutional placement: Phases of transition. *The Gerontologist*, 32, 665 – 672.

Zarit, S.H. y Whitlatch, C.J. (1993). The effects of placement in nursing homes on family caregivers: Short and long term consequence. *Irish Journal of Psychology*, 14, 25-37.

Zarit, S.H. y Zarit, J.M. (1983). *The Memory and Behavior Problem Checklist and the Burden Interview*. Technical Report, Pennsylvania State University.

Zarit, S.H.; Anthony, C.R. y Bouselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two service approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225 – 232.

Zarit, S.H.; Cheri, A. y Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychol Aging*, 2, 225-232.

Zarit, S.H.; Gaugler, J.E. y Jarrot, S.E. (1999). Useful services for families: Research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165 – 181.

Zarit, S.H.; MaloneBeach, E.E. y Spore, D.S. (1988). *Casemanagement as an approach to dementia: An exploratory study*. Unpublished manuscript.

Zarit, S.H.; Orr, N.K. y Zarit, J.M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress*. Nueva York: New York University Press.

Zarit, S.H.; Reeve, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-654.

Zarit, S.H.; Shea, D.G.; Berg, S. y Sundström, G. (1998). *Patterns of Formal and Informal Long Term Care in the United States and Sweden*. Pennsylvania: AARP Andrus Foundation Final Report, The Pennsylvania State University.

Zarit, S.H.; Todd, P.A. y Zarit, J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260 – 266.

Zarit, S.H.; Zarit, J.M. y Reeve, K.E. (1982). Memory training for severe memory loss: Effects on senile dementia patients and their families. *The Gerontologist*, 22, 373 – 377.

Zarit, S.H. y Whitlatch, C.J. (1993). The effects of placement in nursing homes on family caregivers: Short and long term consequence. *Irish Journal of Psychology*, 14, 25-37.

Zarit, S.H. y Zarit, J.M. (1983). *The Memory and Behavior Problem Checklist and the Burden Interview*. Technical Report, Pennsylvania State University.

Zarit, S.H.; Anthony, C.R. y Bouselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two service approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225 – 232.

Zarit, S.H.; Cheri, A. y Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychol Aging*, 2, 225-232.

Zarit, S.H.; Gaugler, J.E. y Jarrot, S.E. (1999). Useful services for families: Research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165 – 181.

Zarit, S.H.; MaloneBeach, E.E. y Spore, D.S. (1988). *Casemanagement as an approach to dementia: An exploratory study*. Unpublished manuscript.

Zarit, S.H.; Orr, N.K. y Zarit, J.M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress*. Nueva York: New York University Press.

Zarit, S.H.; Reeve, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-654.

Zarit, S.H.; Shea, D.G.; Berg, S. y Sundström, G. (1998). *Patterns of Formal and Informal Long Term Care in the United States and Sweden*. Pennsylvania: AARP Andrus Foundation Final Report, The Pennsylvania State University.

Zarit, S.H.; Todd, P.A. y Zarit, J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260 – 266.

Zarit, S.H.; Zarit, J.M. y Reeve, K.E. (1982). Memory training for severe memory loss: Effects on senile dementia patients and their families. *The Gerontologist*, 22, 373 – 377.

Zapata, H (2001). Adulto mayor: participación e identidad. *Revista de Psicología*, año/vol. X, número 001. Universidad de Chile pp.189-197

Zemelman, H (1997). Sujetos y subjetividad en la construcción metodológica en Subjetividad: umbrales del pensamiento social León, E y Zemelman. *Anthropos*, pp.21-35

Ziccardi, A (2008). Ciudades Latinoamericanas: procesos de marginalidad y de exclusión social en Pobreza, desigualdad y exclusión social en la ciudad del siglo XXI. Cordera, Rolando; Ramírez P; Ziccardi, A. México. Editores Siglo XXI.pp.73-91

Consultas electrónicas:

Disponible en: <http://www.inapam.gob.mx/> consultas a lo largo de 2012, 2013, 2014

Biblioteca Digital: <http://www.redadultosmayores.com.ar/exclusion/> consultado a los largo de 2012

Disponibe en : <http://www.conapo.gob.mx/> Consultas varias en el mes de enero a abril del 2012 y enero a mayo 2013

VI ANEXOS

“Guía de observación Adultos Mayores (AM) y Cuidadores (C)”

Nombre (AM) (C) _____ Hom er
 Fecha: _____ Colonia: _____

Hecho a observar	Descripciones
1. Descripción del lugar en el que viven (contexto)	
2. Descripción de la infraestructura del hogar, servicios básicos	
3. Describir interacciones, practicas posibles que se presenten al momento de realizar la entrevista (Describir como se dirigen entre ellos, etc.)	
4. Observar objetos significativos (imágenes religiosas, acomodo de los muebles, etc.), acondicionamiento del lugar en el que el AM y cuidador se desenvuelven	
5. Observar la dinámica familiar (los sujetos que se encuentran presenten en el lugar quienes se van quienes llegan).	
6. Observar y describir la comunicación no verbal al momento de estar en la entrevista.	

Nota de Campo
“Adulto Mayor y/o Cuidador”

Nombre (AM) (C) _____ Hombre Mujer

Edad _____ Fecha _____

Colonia: _____ Número de vista: _____

Observación de los hechos durante la entrevista	Notas: metodológica, teórica, personales, interpretativas.	Contexto, Infraestructura del lugar, Interacciones, dinámica familiar, prácticas, Objetos comunicación no verbal.

Ejes del proyecto de investigación;

Temática Abordar	Guión de entrevista- Cuidadores (C)
<p>Apartado personal</p>	<p>Personal:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Platíqueme un poco de su familia, desde su niñez hasta este momento de su vida. • Cuénteme a que se dedico a lo largo de su vida y a lo que se dedica actualmente • Vivencias, relatos emocionalmente significativos en relación a la experiencia del cuidado y de cuidar a lo largo de su vida.
<p>Apartado Familiar</p>	<p>Composición familiar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Platíqueme un poco de su familia con la que vive actualmente (Ejemplo: composición familiar, a que se dedican cada miembro, su relación con ellos) • ¿En qué situaciones familiares considera que se la lleva bien y en cuales no? • Compártame una experiencia en la que usted considere el lugar que ocupa en su familia y el lugar que ocupa el AM. • Platíqueme, ¿cuándo él AM necesita resolver alguna situación quien está al pendiente de él y ¿Cómo le hace para resolverla?, ¿En qué tipo de situaciones lo apoyan?, ¿es la misma persona siempre?, ¿Cómo se siente? • ¿De qué forma participa el AM en su familia para realizar alguna actividad?, dígame alguna situación que recuerde • ¿Quien cree que es ahorita en su casa la jefa o el jefe de hogar y porque?
<p>Cuidado</p>	<p>Distribución y reciprocidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué significa estar a cargo de un AM?, ¿Es lo mismo que hacerse cargo de algún otro miembro de la familia?, ¿Cuáles serian las diferencias? • Desde sus prácticas en su vida diaria dígame lo que para usted significa cuidar y ponga un ejemplo de cuando cuida al AM. • Dígame ¿quién es un adulto mayor?, en ¿qué situaciones y por quien debería de hacerse cargo de un AM y que cuidados que deben de recibir?, ¿usted considera que el AM necesita que estén a cargo de él /ella y en que situaciones? • Desde su forma de vivir cree que exista un buen cuidador y que características deberían reconocerse en él o ella.

	<ul style="list-style-type: none"> • Platíqueme de la organización de su familia para brindar o recibir cuidados, y mencione un ejemplo de alguna situación en particular que tenga que ver con el AM. • Hábleme de la forma en que usted da cuidados y mencione una situación específica. • Vivencias, relatos emocionalmente significativos en relación a la experiencia del cuidado y de cuidar en este momento de su vida. <p>Dificultades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hábleme de las dificultades que ha vivido al momento de dar y recibir cuidados. Ejemplifique con alguna situación previa. • ¿Cómo le hace para resolver alguna dificultad en relación a los cuidados que recibe y si en su caso los da? (Físico, económico, social, emocional) <p>Imaginarlos/expectativas -Cuidado -Vejez</p>
<p>Emociones, regulación emocional y vejez</p>	<p>Significado de la Vejez (En cada línea solicitar que señalen un ejemplo en concreto de lo que hace mención el sujeto que se hace cargo).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dígame que características debe de tener un adulto mayor y a qué edad debe de tener. • ¿Qué actividades deben de realizar las personas mayores? y ¿cuáles no? • ¿A qué edad o que debe de tener una persona para que se considere AM? • Dígame las motivaciones que deben de tener los adultos mayores en su vida cotidiana, mencione un ejemplo. • Platíqueme lo que realiza en un día cotidiano <p>Emociones del adulto mayor y formas de regulación: (En cada eje solicitar ejemplo concretos de sus experiencias)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Platíqueme lo que para usted significa atender a un AM • Explíqueme lo que para usted significa una emoción y las que se presentan al momento de que está a cargo de un AM • ¿Qué significa sentirse bien y mal emocionalmente? ¿Cuáles emociones considera como "buenas" o "malas" en su vida al momento de ser cuidado o de proporcionar algún tipo de cuidado? • ¿Cuándo usted se siente mal por algo con quien lo platica? • Dígame lo que hace para ya no sentirse con esas emociones que se presentan ante alguna situación de

	<p>cuidado y estas emociones que no le gustan</p> <p>Desde su experiencia en relación cuando lo atienden, ¿Le afecta y de qué forma las emociones del AM? O ¿usted afecta con sus emociones al AM?</p>
Exclusión social	<p>Ingresos, bienes y servicios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Platíqueme de sus principales ingresos económicos y en que se gastan • Platíqueme un poco del lugar de donde vive (colonia, vivienda, servicios básicos) <p>Equidad, salud</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desde su experiencia, ¿quién sería un adulto pobre?, tiene acceso a la información de lo que pasa en su hábitat urbano, ejemplo noticias; televisión, periódicos, etc. • Platíqueme, ¿cómo resuelve su situación al momento de presentarse alguna enfermedad en el AM? • En algún momento, ¿Ha sido discriminado el AM?, ¿Por quienes? <p>Laboral:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuenta con un empleo actualmente? • ¿Qué habilidades tiene en este momento para ejercer algún trabajo? • ¿Es necesario que el AM cuente con alguna actividad laboral? ¿Por qué? <p>Tecnología:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué significa para usted cuando escucha la palabra Tecnología y las dificultades que ha tenido para usar algún dispositivo tecnológico y lo que realiza para resolver dichas dificultades? <p>Geográfico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Considera adecuada la infraestructura del lugar donde vive para realizar cualquier tipo de actividad?, ¿En su casa se puede trasladar sin ninguna dificultad?, ¿Cómo le hace para andar en la calle y trasladarse?
Comunidad de vida Y Crisis de sentido	<p>Conocer las comunidades de vida en las que nació y en las que se ha ido integrando.</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿A que grupos sociales pertenece? (ejemplo: Iglesia, familia, matrimonio, amigos, voluntariados, reunión con vecinos, etc.), dígame un ejemplo de lo que le gusta de estos. • Platíqueme al momento de tener alguna dificultad de cualquier tipo ¿a quien solicita el apoyo?, ¿Por qué? • ¿Cómo es su relación con los demás? , ¿Qué pasa cuando no está de acuerdo con los demás? • ¿Quiénes que no sean miembros de su familia les puede solicitar algún tipo de cuidado y/o apoyo?

Comunidad de Sentido	<ul style="list-style-type: none">• En este momento de su vida, ¿cuáles son sus motivaciones y cuales considera las del AM?• ¿Quién, qué o de dónde adquirió sus valores, creencias, su forma de pensar en relación al ser cuidado o dar cuidados?• Conocer significados de las Instituciones públicas o privadas, ¿Conoce alguno de los programas privado o público que apoya al AM?, ¿Cuál?, ¿Qué piensa a los programas sociales que el gobierno tiene para apoyar a los AM?, ¿Qué instituciones atienden las distintas necesidades del AM?• Conocer acerca de la cuestión religiosa <p>Los apartado de comunidad de vida, crisis de sentido y comunidad de sentido se complementan de con los apartados anteriores. Principalmente con el apartado personal,</p>
-----------------------------	---

Ejes del proyecto de investigación:

Temática Abordar	Guión de entrevista- Adulto Mayor (AM)
<p>Apartado personal</p>	<p>Personal:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Platíqueme un poco de su familia y desde su niñez hasta este momento de su vida • Cuénteme a que se dedico a lo largo de su vida y a lo que se dedica actualmente • Vivencias, relatos emocionalmente significativos en relación a la experiencia del cuidado y de cuidar a lo largo de su vida.
<p>Apartado Familiar</p>	<p>Composición familiar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Platíqueme un poco de su familia con la que vive actualmente (Ejemplo: composición familiar, a que se dedican cada miembro, su relación con ellos) • ¿En qué situaciones familiares considera que se la lleva bien y en cuales no? • Compártame una experiencia en la que usted considere el lugar que ocupa en su familia. • Platíqueme, ¿cuándo necesita resolver alguna situación quien está al pendiente de usted y ¿Cómo le hace para resolverla?, ¿En qué tipo de situaciones la apoyan?, ¿es la misma persona siempre?, ¿Cómo se siente? • ¿De qué forma participa en su familia para realizar alguna actividad?, dígame alguna situación que recuerde • Quien cree que es ahorita en su casa la jefa o el jefe de hogar y porque?
<p>Cuidado</p>	<p>Distribución y reciprocidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desde sus prácticas en su vida diaria dígame lo que para usted significa cuidar y ponga un ejemplo de Cuidado. • Dígame ¿quién es un adulto mayor?, en ¿qué situaciones y por quien debería de hacerse cargo de un AM y que cuidados que deben de recibir?, ¿usted considera que necesita y que es necesarios que se hagan cargo de usted? • Desde su forma de vivir cree que exista un buen cuidador y que características deberían reconocerse en él o ella. • Platíqueme de la organización de su familia para brindar o recibir cuidados, y mencione un ejemplo de alguna situación en particular. • Hábleme de la forma en que usted da cuidados y mencione una situación específica. • Vivencias, relatos emocionalmente significativos en relación a la experiencia del cuidado y de cuidar en este momento de su vida. <p>Dificultades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hábleme de las dificultades que ha vivido al momento de dar y recibir cuidados. Ejemplifique con alguna situación previa. • ¿Cómo le hace para resolver alguna dificultad en relación a los cuidados que recibe y si en su caso los da? (Físico,

	<p>Imaginario/expectativas -Cuidado -Vejez</p>
<p>Emociones, regulación emocional y vejez</p>	<p>Significado de la Vejez (En cada línea solicitar que señalen un ejemplo en concreto de lo que hacen mención)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dígame que características debe de tener un adulto mayor y a qué edad debe de tener. • ¿Qué actividades deben de realizar las personas mayores? y ¿cuáles no? • ¿A qué edad o que debe de tener una persona para que se considere AM? • Dígame las motivaciones que deben de tener los adultos mayores en su vida cotidiana, mencione un ejemplo. • Platíqueme lo que realiza en un día cotidiano <p>Emociones del adulto mayor y formas de regulación: (En cada eje solicitar ejemplo concretos de sus experiencias)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Platíqueme lo que para usted significa ser un AM • Explíqueme lo que para usted significa una emoción y las que se presentan al momento de que están a cargo de usted y al momento en que usted está al pendiente de alguien. • ¿Qué significa sentirse bien y mal emocionalmente? ¿Cuáles emociones considera como "buenas" o "malas" en su vida al momento de ser cuidado o de proporcionar algún tipo de cuidado? • ¿Cuándo usted se siente mal por algo con quien lo platica? • Dígame lo que hace para ya no sentirse con esas emociones que se presentan ante alguna situación de cuidado y estas emociones no le gustan • Desde su experiencia en relación cuando lo atienden, ¿Le afecta y de qué forma las emociones de su cuidador? O ¿usted afecta con sus emociones al que está al pendiente de lo que necesita?
<p>Exclusión social</p>	<p>Ingresos, bienes y servicios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Platíqueme de sus principales ingresos económicos y en que se gastan • Platíqueme un poco del lugar de donde vive (colonia, vivienda, servicios básicos) <p>Equidad, salud</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desde su experiencia, ¿quién sería un adulto pobre?, tiene acceso a la información de lo que pasa en su hábitat urbano, ejemplo; televisión, periódicos, etc. • Platíqueme, ¿cómo resuelve su situación al momento de presentarse alguna enfermedad? • En algún momento, ¿Ha sido discriminado por ser AM?, ¿Por quienes? <p>Laboral:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Platíqueme de su actividad laboral

	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué habilidades tiene en este momento para ejercer algún trabajo? • Cuénteme de su retiro <p>Tecnología:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué significa para usted cuando escucha la palabra Tecnología y las dificultades que ha tenido para usar algún dispositivo tecnológico y lo que realiza para resolver dichas dificultades? <p>Geográfico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Considera adecuada la infraestructura del lugar donde vive para realizar cualquier tipo de actividad?, ¿En su casa se puede trasladar sin ninguna dificultad?, ¿Cómo le hace para andar en la calle y trasladarse?
<p>Comunidad de vida Y Crisis de sentido</p>	<p>Conocer las comunidades de vida en las que nació y en las que se ha ido integrando.</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿A que grupos sociales pertenece? (ejemplo: Iglesia, familia, matrimonio, amigos, voluntariados, reunión con vecinos, etc.), dígame un ejemplo de lo que le gusta de estos. • Platíqueme al momento de tener alguna dificultad de cualquier tipo ¿a quien solicita el apoyo?, ¿Por qué? • ¿Cómo es su relación con los demás? , ¿Qué pasa cuando no está de acuerdo con los demás?
<p>Comunidad de Sentido</p>	<ul style="list-style-type: none"> • En este momento de su vida, ¿cuáles son sus motivaciones? • ¿Quién, qué o de dónde adquirió sus valores, creencias, su forma de pensar en relación al ser cuidado o dar cuidados? • Conocer significados de las Instituciones públicas o privadas, ¿Conoce alguno de los programas privado o público que apoya al AM?, ¿Cuál?, ¿Qué piensa a los programas sociales que el gobierno tiene para apoyar a los AM?, ¿Qué instituciones atienden las distintas necesidades del AM? • Conocer acerca de la cuestión religiosa

A. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LA PERSONA DEPENDIENTE.

1. Edad	
----------------	--

2. Sexo	
Varón:	<input type="checkbox"/> 1
Mujer:	<input type="checkbox"/> 2

3. Estado civil.	
Soltero/a:	<input type="checkbox"/> 1
Casado/a:	<input type="checkbox"/> 2
Separado/a:	<input type="checkbox"/> 3
Divorciado/a:	<input type="checkbox"/> 4
Viuudo/a:	<input type="checkbox"/> 5

4. Nivel de Estudios (Marcar sólo el de mayor nivel).	
Analfabetos:	<input type="checkbox"/> 1
Sin título de estudios primarios (no analfabetos):	<input type="checkbox"/> 2
Estudios no reglados (especificar):	<input type="checkbox"/> 3
Estudios primarios:	<input type="checkbox"/> 4
Estudios medios (Bachiller, F.P. o similar):	<input type="checkbox"/> 5
Estudios superiores (Titulación Universitaria):	<input type="checkbox"/> 6

5. Profesión que desarrolló. Condición Laboral y ocupación	
Empresario (indicar ocupación y duración):	<input type="checkbox"/> 1
Empleado (indicar ocupación y duración):	<input type="checkbox"/> 2
No trabajó (motivos):	<input type="checkbox"/> 3

B.1. Índice de Barthel

ITEM	Actividad básica de la vida diaria	Puntos
Comer	Independiente. Capaz de usar cualquier instrumento necesario. Come en un tiempo razonable	<input type="checkbox"/> 10
	Necesita ayuda para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc.	<input type="checkbox"/> 5
	Dependiente	<input type="checkbox"/> 0
Empleo de ducha o baño	Independiente. Capaz de lavarse entero usando la ducha o baño. Entra y sale solo del baño. Puede hacerlo sin estar otra persona presente	<input type="checkbox"/> 5
	Dependiente	<input type="checkbox"/> 0
Vestirse	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abotonarse y colocarse otros complementos que precise sin ayuda	<input type="checkbox"/> 10
	Necesita ayuda, pero realiza solo la mitad de la tarea en un tiempo razonable	<input type="checkbox"/> 5
	Dependiente	<input type="checkbox"/> 0
Aseo personal	Independiente. Incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse, limpiarse los dientes	<input type="checkbox"/> 5
	Dependiente	<input type="checkbox"/> 0
Control anal (valorar la semana previa)	Contínente. Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorio se lo autoadministra	<input type="checkbox"/> 10
	Ocasional. Un episodio de incontinencia. Necesita ayuda para administrarse enema o supositorio	<input type="checkbox"/> 5
	Incontinente	<input type="checkbox"/> 0
Control vesical (valorar la semana previa)	Contínente. Ningún episodio de incontinencia. Si necesita sonda o colector es capaz de cuidarlo solo	<input type="checkbox"/> 10
	Ocasional. Máximo un episodio de incontinencia 24 horas. Necesita ayuda, cuidado de sonda o colector	<input type="checkbox"/> 5
	Incontinente	<input type="checkbox"/> 0
Uso de retrete	Independiente. Usa retrete, bacinilla o culla sin ayuda y sin manchar. Si va al retrete se quita y pone la ropa, se sienta y se lava sin ayuda, se limpia y tira de la cadena	<input type="checkbox"/> 10
	Necesita ayuda pequeña para mantener el equilibrio, quitar y ponerse la ropa, pero se limpia solo	<input type="checkbox"/> 5
	Dependiente	<input type="checkbox"/> 0
Trasladarse (sillón/cama)	Independiente	<input type="checkbox"/> 15
	Mínima ayuda física o supervisión verbal	<input type="checkbox"/> 10
	Gran ayuda (persona fuerte o entrenada). Es capaz de permanecer sentado sin ayuda	<input type="checkbox"/> 5
	Dependiente. Necesita grúa o ayuda de dos personas; no permanece sentado	<input type="checkbox"/> 0
Desplazamientos	Independiente. Camina solo 50 m. Puede ayudarse de bastón, muletas o andador sin ruedas. Si utiliza prótesis es capaz de quitársela y ponérsela	<input type="checkbox"/> 15
	Necesita ayuda física o supervisión para andar 50 m	<input type="checkbox"/> 10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda ni supervisión	<input type="checkbox"/> 5
	Dependiente	<input type="checkbox"/> 0
Subir escaleras	Independiente. Puede subir y bajar un piso sin supervisión ni ayuda de otra persona	<input type="checkbox"/> 10
	Necesita ayuda física de otra persona o supervisión	<input type="checkbox"/> 5
	Dependiente	<input type="checkbox"/> 0
	TOTAL	

B.2. Índice de Lawton y Brody de Actividades de la Vida Diaria.

ÍTEM	Actividad básica de la vida diaria	Puntos
Capacidad para utilizar el teléfono	Utiliza el teléfono por iniciativa propia	<input type="checkbox"/> 1
	Es capaz de marcar bien algunos números	<input type="checkbox"/> 1
	Es capaz de contestar por teléfono pero no de marcar	<input type="checkbox"/> 1
	No utiliza el teléfono	<input type="checkbox"/> 0
Hacer compras	Realiza todas las compras	<input type="checkbox"/> 1
	Realiza independientemente pequeñas compras	<input type="checkbox"/> 0
	Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	<input type="checkbox"/> 0
	Totalmente incapaz de comprar	<input type="checkbox"/> 0
Preparación de la comida	Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	<input type="checkbox"/> 1
	Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	<input type="checkbox"/> 0
	Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	<input type="checkbox"/> 0
	Necesita que le preparen y sirvan la comida	<input type="checkbox"/> 0
Cuidado de la casa	Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	<input type="checkbox"/> 1
	Realiza tareas ligeras como lavar los platos o hacer las camas	<input type="checkbox"/> 1
	Realiza tareas ligeras pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	<input type="checkbox"/> 1
	Necesita ayuda en todas las labores de la casa	<input type="checkbox"/> 1
	No participa en ninguna labor de la casa	<input type="checkbox"/> 0
Lavado de la ropa	Lava por sí sola/o toda su ropa	<input type="checkbox"/> 1
	Lava por sí sola/o pequeñas prendas	<input type="checkbox"/> 1
	Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	<input type="checkbox"/> 0
Uso de medios de transporte	Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	<input type="checkbox"/> 1
	Es capaz de coger taxi, pero no usa otro medio de transporte	<input type="checkbox"/> 1
	Viaja en transporte público cuando va acompañado de otra persona	<input type="checkbox"/> 1
	Utiliza el taxi o el automóvil solo con ayuda de otros	<input type="checkbox"/> 0
	No viaja en absoluto	<input type="checkbox"/> 0
Responsabilidad respecto a su medicación	Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correcta	<input type="checkbox"/> 1
	Toma su medicación si la dosis es preparada previamente	<input type="checkbox"/> 0
	No es capaz de administrarse su medicación	<input type="checkbox"/> 0
Manejo de sus asuntos económicos	Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en grandes compras y bancos	<input type="checkbox"/> 1
	Incapaz de manejar dinero	<input type="checkbox"/> 0
	TOTAL	

C. DETERIORO COGNITIVO.

Short Portable Mental Status Questionnaire (Test de Pfeiffer)

ITEMS	Buen	Problemas
1. ¿Qué día es hoy? (día, mes y año)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
2. ¿Qué día de la semana es hoy?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
3. ¿En qué lugar se encuentra?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
4. Dígame su número de teléfono (o dirección si no tiene)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
5. Dígame su edad	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
6. ¿Cuál es su fecha de nacimiento?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
7. Dígame el nombre del actual presidente del gobierno	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
8. Dígame el nombre del anterior presidente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
9. Dígame los dos apellidos de su madre	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
0. Cuente de 3 en 3 desde 20 hacia atrás (restando 3 unidades desde el 20 hasta acabar)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
TOTAL NÚMERO DE ERRORES		

D.1. Problemas de salud/enfermedades actuales.

Señale con una cruz la/s enfermedad/es que padezca el paciente. Es decir, puede marcar más de una. Sólo las diagnosticadas por un facultativo

ENFERMEDADES DIAGNOSTICADAS	GRUPO	CODIGO CIE	<input type="checkbox"/> 1
Diabetes	3	250	<input type="checkbox"/> 1
Obesidad	3	278	<input type="checkbox"/> 1
Anemias	4	280-285	<input type="checkbox"/> 1
Psicosis orgánica senil y presenil (Demencia senil)	5	290	<input type="checkbox"/> 1
Depresión – otras	5	291-299	<input type="checkbox"/> 1
Trastornos esquizofrénicos y otros trastornos psicóticos	5	295	<input type="checkbox"/> 1
Síndrome de dependencia del alcohol (Alcoholismo)	5	303	<input type="checkbox"/> 1
Dependencia de las drogas	5	304	<input type="checkbox"/> 1
Retraso mental	5	317-319	<input type="checkbox"/> 1
Enfermedad de Alzheimer	6	331.0	<input type="checkbox"/> 1
Enfermedad de Parkinson	6	332	<input type="checkbox"/> 1
Esclerosis múltiple	6	340	<input type="checkbox"/> 1
Hemiplejía	6	342	<input type="checkbox"/> 1
Parálisis cerebral infantil y otros síndromes paralíticos	6	343-344	<input type="checkbox"/> 1
Glaucoma	6	365	<input type="checkbox"/> 1
Ceguera y baja visión	6	369	<input type="checkbox"/> 1
Pérdida de oído	6	389	<input type="checkbox"/> 1
Hipertensión esencial y otras (enfermedad hipertensiva)	7	401-405	<input type="checkbox"/> 1
Enfermedad cardíaca isquémica	7	410-414	<input type="checkbox"/> 1
Fallo cardíaco	7	428	<input type="checkbox"/> 1
Enfermedad cerebrovascular	7	430-438	<input type="checkbox"/> 1
Bronquitis crónica, enfisema y asma	8	491-493	<input type="checkbox"/> 1
Enfermedad hepática y cirrosis crónica	9	571	<input type="checkbox"/> 1
Fallo renal crónico	10	585	<input type="checkbox"/> 1
Hiperplasia de próstata	10	600	<input type="checkbox"/> 1
Artropatías sin traumatismos (Osteoartrosis)	13	710-716	<input type="checkbox"/> 1
Osteoporosis	13	733.0	<input type="checkbox"/> 1
Fractura del cuello del Fémur	17	820	<input type="checkbox"/> 1
Otros*			<input type="checkbox"/> 1

* (Indique los diagnósticos en mayúscula)

D.2. Fase y evolución del estado de salud.

1. Su estado de salud es (últimos 12 meses):	
Muy malo	<input type="checkbox"/> 1
Malo	<input type="checkbox"/> 2
Regular	<input type="checkbox"/> 3
Bueno	<input type="checkbox"/> 4
Muy bueno	<input type="checkbox"/> 5

2. Su evolución es (últimos 12 meses):	
Empeora apreciablemente	<input type="checkbox"/> 1
Mejora apreciablemente	<input type="checkbox"/> 2
Estable	<input type="checkbox"/> 3

3. Estadio en el tratamiento de la enfermedad	
En fase terminal	<input type="checkbox"/> 1
Enfermedad sin tratamiento	<input type="checkbox"/> 2
En tratamiento activo	<input type="checkbox"/> 3
Libre de enfermedad	<input type="checkbox"/> 4

E. SITUACIÓN SOCIOFAMILIAR.

E.1. Escala de Valoración Socio-Familiar.

1. Situación familiar	
Vive con familia, sin conflicto familiar	<input type="checkbox"/> 1
Vive con familia y presenta algún tipo de conflicto	<input type="checkbox"/> 2
Vive con cónyuge de similar edad	<input type="checkbox"/> 3
Vive solo y tiene relaciones familiares y vecinales	<input type="checkbox"/> 4
Vive solo y carece de relaciones familiares y vecinales	<input type="checkbox"/> 5

2. Situación económica.	
Más de 1.5 veces el salario mínimo	<input type="checkbox"/> 1
Hasta 1.5 veces el salario mínimo	<input type="checkbox"/> 2
Hasta pensión mínima contributiva	<input type="checkbox"/> 3
LISMI, FAS, pensión no contributiva	<input type="checkbox"/> 4
Sin ingresos o con ingresos inferiores al apartado anterior	<input type="checkbox"/> 5

3. Vivienda	
Adecuada a sus necesidades	<input type="checkbox"/> 1
Barreras arquitectónicas en la vivienda o puerta de la casa (peldaños, puertas estrechas, baños...)	<input type="checkbox"/> 2
Ausencia de calefacción, y/o ascensor, y/o teléfono (confort básico)	<input type="checkbox"/> 3
Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (baño incompleto)	<input type="checkbox"/> 4
Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos)	<input type="checkbox"/> 5

4. Relaciones sociales	
Relaciones sociales	<input type="checkbox"/> 1
Relación social sólo con familia y vecinos	<input type="checkbox"/> 2
Relación social sólo con familia	<input type="checkbox"/> 3
No sale del domicilio, recibe visitas	<input type="checkbox"/> 4
No sale y no recibe visitas	<input type="checkbox"/> 5

5. Apoyos de la red social	
No necesita apoyo	<input type="checkbox"/> 1
Con apoyo vecinal	<input type="checkbox"/> 2
Voluntariado social	<input type="checkbox"/> 3
Ayuda domiciliaria	<input type="checkbox"/> 4
Necesita cuidados permanentes (residencia tercera edad, Cruz Roja, centro de día)	<input type="checkbox"/> 5

PUNTUACIÓN TOTAL	
-------------------------	--

E.2. Valoración de la Función Familiar (Apgar Familiar).

ÍTEMS	Casi nunca	A veces	Siempre
1. ¿Está satisfecho de la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema? (¿Cree Vd. que hay muchas personas mayores que no reciben ayuda suficiente de su familia?)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
2. ¿Discuten entre ustedes los problemas que tienen en casa? (¿Cree Vd. que las personas mayores como Vd. discuten los problemas que tienen con sus familiares?)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto? (¿Cree Vd. que en el resto de las familias toman las decisiones importantes en conjunto?)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted permanecen juntos? (¿Cree Vd. que hay personas mayores que no están satisfechas con el tiempo que pasan junto a su familia?)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
5. ¿Siente que su familia le quiere? (¿Cree Vd. que hay familias que no quieren a sus familiares mayores?)..	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

PUNTUACIÓN TOTAL	
-------------------------	--

A. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL.

1. Edad	
----------------	--

2. Sexo	
Varón:.....	<input type="checkbox"/> 1
Mujer:.....	<input type="checkbox"/> 2

3. Nivel de Estudios (Marcar sólo el de mayor nivel).	
Analfabetos	<input type="checkbox"/> 1
Sin título de estudios primarios (no analfabetos)	<input type="checkbox"/> 2
Estudios no reglados (especificar)	<input type="checkbox"/> 3
Estudios primarios	<input type="checkbox"/> 4
Estudios medios (Bachiller, F.P. o similar)	<input type="checkbox"/> 5
Estudios superiores (Titulación Universitaria)	<input type="checkbox"/> 6

4. Situación Laboral	
Ocupado/a	<input type="checkbox"/> 1
En paro	<input type="checkbox"/> 2
Estudiante	<input type="checkbox"/> 3
Persona que se ocupa de su hogar	<input type="checkbox"/> 4
Jubilado/a	<input type="checkbox"/> 5
Incapacidad laboral	<input type="checkbox"/> 6
Otros tipos de inactivo (especificar)	<input type="checkbox"/> 7

B. VALORACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS INFORMALES EN EL ÁMBITO SOCIOFAMILIAR.

1. La atención y el cuidado que proporciona el ámbito familiar (sin el SAD):	
Es totalmente insuficiente	<input type="checkbox"/> 1
Cubre sólo una parte de los que necesita (indicar fracción).....	<input type="checkbox"/> 2
Cubre todo lo que la persona necesita	<input type="checkbox"/> 3

2. La periodicidad de los cuidados es:	
Periodos de vacaciones	<input type="checkbox"/> 1
Fines de semana	<input type="checkbox"/> 2
Diaria pero puntual (visitas un rato al día)	<input type="checkbox"/> 3
Diaria y continuada	<input type="checkbox"/> 4
Otros (especificar)	<input type="checkbox"/> 5

3. ¿Qué tiempo ocupan los cuidados? (No contabilizar el SAD)	
Menos de 7 horas semanales (o menos de 1 hora al día)	<input type="checkbox"/> 1
Entre 7 y 14 horas semanales (o entre 1 y 2 horas al día)	<input type="checkbox"/> 2
Entre 14 y 21 horas semanales (o entre 2 y 3 horas al día)	<input type="checkbox"/> 3
Entre 21 y 28 horas semanales (o entre 3 y 4 horas al día)	<input type="checkbox"/> 4
Más de 28 horas semanales (o más de 4 horas al día)	<input type="checkbox"/> 5

4. Qué tipo de relación le vincula a la persona que cuida? La persona cuidada es su:	
Padre/Madre	<input type="checkbox"/> 1
Hermano/a	<input type="checkbox"/> 2
Cónyuge	<input type="checkbox"/> 3
Hijo/a	<input type="checkbox"/> 4
Sobrino/a	<input type="checkbox"/> 5
Abuelo/a	<input type="checkbox"/> 6
Suegro/suegra	<input type="checkbox"/> 7
Otros familiares (indicar)	<input type="checkbox"/> 8
Amigo/a	<input type="checkbox"/> 9
Vecino/a	<input type="checkbox"/> 10
Se me ha contratado para cuidarlo/a	<input type="checkbox"/> 11
Otros casos (indicar vínculo)	<input type="checkbox"/> 12

5. Número de cuidadores habituales	
---	--

6. El cuidador principal recibe ayuda de alguien para cuidar	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
---	-----------------------------	-----------------------------

SÓLO EN EL CASO EN QUE EL CUIDADOR PRINCIPAL HAYA CONTESTADO "SI" A LA PREGUNTA ANTERIOR (6):

DESCRIPCIÓN Y DETECCIÓN DEL COLAPSO DEL CUIDADOR EN LOS PACIENTES CRÓNICOS EN EL HOSPITAL ESPAÑOL DE MÉXICO. PERSPECTIVA MULTIDIMENSIONAL DE ABORDAJE E INTERVENCIÓN.

7. ¿Qué persona le ayuda en mayor medida en sus tareas como persona cuidadora? SEÑALAR UNO	
Cónyuge	<input type="checkbox"/> 1
Hijo	<input type="checkbox"/> 2
Hija	<input type="checkbox"/> 3
Padre	<input type="checkbox"/> 4
Madre	<input type="checkbox"/> 5
Hermana	<input type="checkbox"/> 6
Hermano	<input type="checkbox"/> 7
Nuera	<input type="checkbox"/> 8
Yerno	<input type="checkbox"/> 9
Cuñado/a	<input type="checkbox"/> 10
Otros familiares (indicar)	<input type="checkbox"/> 11
Amigo/a	<input type="checkbox"/> 12
Cuidador/a contratado/a	<input type="checkbox"/> 13
Otros (especificar)	<input type="checkbox"/> 14
Sólo SAD	<input type="checkbox"/> 15

8. ¿Con qué frecuencia esta/s persona/s le ayudan a usted?	
Hay reparto de la tarea de cuidado	<input type="checkbox"/> 1
En todo momento necesario del día	<input type="checkbox"/> 2
Ocasional, esporádico, en algún momento de necesidad o urgencia	<input type="checkbox"/> 3

9. ¿Qué cantidad de ayuda semanal recibe de esta/s persona/s?	
Menos de 7 horas semanales	<input type="checkbox"/> 1
Entre 7 y 14 horas semanales	<input type="checkbox"/> 2
Entre 14 y 21 horas semanales	<input type="checkbox"/> 3
Entre 21 y 28 horas semanales	<input type="checkbox"/> 4
Más de 28 horas semanales	<input type="checkbox"/> 5

10. ¿Considera que la ayuda recibida es suficiente?	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
--	-----------------------------	-----------------------------

11. Si ha contestado NO a la pregunta anterior (10), ¿Por qué razón cree que no recibe usted ayuda suficiente de sus familiares para el cuidado de la persona a la que atiende?	
Yo solo/a me valgo. No necesito de otros/as	<input type="checkbox"/> 1
No pueden hacerlo porque no tienen tiempo	<input type="checkbox"/> 2
No pueden hacerlo porque viven lejos, aunque en la misma ciudad	<input type="checkbox"/> 3
No pueden hacerlo porque viven en otra ciudad	<input type="checkbox"/> 4
No lo hacen porque no quieren	<input type="checkbox"/> 5
Tienen malas relaciones con (o mal concepto de) la persona cuidada	<input type="checkbox"/> 6
No lo hacen porque piensan que esa tarea me corresponde a mí	<input type="checkbox"/> 7
Otra (especificar)	<input type="checkbox"/> 8

C. EVALUACIÓN DE LA CARGA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES.

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

0	1	2	3	4	
Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre	
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>				
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo/a?	<input type="checkbox"/>				
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades?(p.ej., con su familia o en el trabajo)	<input type="checkbox"/>				
4. ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
5. ¿Se siente irritado/a cuando está cerca de familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	<input type="checkbox"/>				
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?	<input type="checkbox"/>				
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
13. Solamente si el entrevistado vive con el paciente ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	<input type="checkbox"/>				
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de otros gastos?	<input type="checkbox"/>				
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho tiempo más?	<input type="checkbox"/>				
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	<input type="checkbox"/>				
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?	<input type="checkbox"/>				
19. ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que hace?	<input type="checkbox"/>				
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
PUNTUACIÓN TOTAL					

INDICE

	Página
Introducción	4
I Marco Teórico y Justificación	7
II Material y Métodos	123
III Resultados	130
IV Discusión y Conclusiones	184
V Referencias	199
VI Anexos (escalas e instrumentos)	241