



**UNIVERSIDAD DE CANTABRIA**  
ESCUELA DE ENFERMERÍA  
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

**ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE LA ESCALA  
REVISADA DE LA EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN  
DE LOS CUIDADORES FAMILIARES  
[REVISED CAREGIVING APPRAISAL SCALE (RCAS)]  
EN POBLACIÓN ESPAÑOLA**

**TESIS DOCTORAL**

**DOCTORANDA: Mónica Cueli Arce**

**Abril 2017**





**UNIVERSIDAD DE CANTABRIA**

ESCUELA DE ENFERMERÍA

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

**ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE LA ESCALA  
REVISADA DE LA EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN  
DE LOS CUIDADORES FAMILIARES  
[REVISED CAREGIVING APPRAISAL SCALE (RCAS)]  
EN POBLACIÓN ESPAÑOLA**

**TESIS DOCTORAL**

**DOCTORANDO: Mónica Cueli Arce**

Abril 2017





Doctora D.<sup>a</sup> ANA ROSA ALCONERO CAMARERO, Doctor D. MIGUEL SANTIBÁÑEZ MARGÜELLO y Doctor D. JUAN RAMÓN BARRADA GONZÁLEZ.

**CERTIFICAN:** Que el trabajo titulado "Adaptación transcultural de la escala revisada de la evaluación de la percepción de los cuidadores familiares [Revised Caregiving Appraisal Scale (RCAS)] en población española", que presenta D.<sup>a</sup> MÓNICA CUELI ARCE para optar al grado de Doctor, ha sido realizado bajo nuestra dirección y reúne las características de originalidad y rigor científico requeridas.

Y para que conste y surta los efectos oportunos, expedimos el presente certificado en Santander, a 26 de abril de dos mil diecisiete.

D.<sup>a</sup> ANA ROSA ALCONERO CAMARERO

D. MIGUEL SANTIBÁÑEZ MARGÜELLO

D. JUAN RAMÓN BARRADA GONZÁLEZ



*Dedico esta Tesis:*

*A mi hija Clara, el valor máspreciado.*

*A ti mamá, mi sombra, compañera y amiga; contigo experimenté y aprendí a ser cuidadora familiar.*

*A ti papá, contigo practiqué ser cuidadora familiar.*

*A ti, mi marido Carlos; contigo he podido vivir la gran "Satisfacción" del cuidado: cuidarte es un placer.*

*A vosotros, mis hermanos, Fernando, Pedro y Tino, que siempre me habéis acompañado en el cuidado.*



El presente estudio no habría podido realizarse sin la colaboración de mis directores, toda mi gratitud a Ana Rosa Alconero Camarero, Miguel Santibáñez Margüello y Juan Barrada González.

Gracias al Colegio de Enfermería de Cantabria, por el premio otorgado para realizar parte del proyecto.

Gracias a la Gerencia de Atención Primaria, estando como directores de Enfermería, Abraham Delgado Diego y Mercedes Carrera Escobedo.

Gracias a Alberto Velasco Elechiguerra, que estando en la Gerencia de Atención Primaria, examinó y facilitó la base de datos de cuidadores de paciente inmovilizados.

Gracias al equipo de docencia de la Gerencia de Atención Primaria y en especial a Marta Gómez Otí, sin ti no hubiera podido acceder a los cuidadores familiares.

Gracias a Óscar Pérez González, sociólogo y técnico del Observatorio de Salud Pública de Cantabria, por representar la muestra de cuidadores familiares cartográficamente.

Gracias a María Felisa Lois Cámara, directora del Instituto Cántabro de Servicios Sociales, por su aportación e interpretación en los datos referidos a dependencia y discapacidad de Cantabria.

Gracias a Carmen Sarabia Cobo, ayudante-doctora del departamento de Enfermería de la Universidad de Cantabria por el apoyo metodológico dado.

Gracias a todos los responsables de enfermería de los centros de salud de Cantabria, por colaborar en la identificación de los criterios de inclusión y captar algunos cuidadores familiares.

Gracias a Inmaculada Rodríguez Rodríguez, enfermera, amiga y familia; por haberme acompañado en los momentos difíciles y subir a mi coche para entrevistar a los cuidadores familiares.

Gracias a todos los cuidadores familiares, a los que participasteis y a los que no pudisteis participar, espero que la satisfacción por cuidar os reporte un estado de bienestar.



## ÍNDICE GENERAL

<b>RESUMEN</b> . . . . .	19
<b>SUMMARY</b> . . . . .	23
<b>ABREVIATURAS</b> . . . . .	27
<b>INTRODUCCIÓN</b> . . . . .	29
<b>1. ANTECEDENTES</b> . . . . .	33
1.2. EL CUIDADOR: CONCEPTO Y EVOLUCIÓN DEL TÉRMINO EN ESPAÑA . . . . .	35
1.3. LA INVESTIGACIÓN: EVOLUCIÓN DE LOS DIFERENTES ESTUDIOS ACERCA DE CUIDADORES EN ESPAÑA . . . . .	39
1.4. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR FAMILIAR, EL PERFIL DEL CUIDADOR: CUESTIÓN DE GÉNERO . . . . .	44
1.5. MODELOS TEÓRICOS DEL ESTRÉS DE LOS CUIDADORES . . . . .	48
1.5.1. TEORÍA DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR FAMILIAR: TEORÍA DE LAZARUS & FOLKMAN (1984-1986) . . . . .	48
1.5.2. DE LAZARUS Y FOLKMAN (1986) A LAWTON (1991): UN DOBLE MODELO DE LA EVALUACIÓN DEL CUIDADO Y BIENESTAR PSICOLÓGICO . . . . .	51
1.5.3. DEL MODELO A LA HERRAMIENTA DE MEDIADA: ESCALAS UTILIZADAS EN EL CUIDADOR FAMILIAR . . . . .	55
1.6. CAREGIVING APPRAISAL SCALE (CAS) Y REVISED CAREGIVING APPRAISAL SCALE . . . . .	59
1.6.1. CAREGIVING APPRAISAL SCALE (CAS): LAWTON ET AL., 1989 . . . . .	59
1.6.2. REVISED CAREGIVING APPRAISAL SCALE (RCAS): LAWTON ET AL., 2000 . . . . .	59
1.6.3. ESTUDIOS Y ADAPTACIONES TRANSCULTURALES DE CAS Y RCAS . . . . .	61
1.6.4. RCAS: APLICACIÓN EMPÍRICA POR LAWTON . . . . .	63
<b>2. HIPÓTESIS</b> . . . . .	65
<b>3. OBJETIVOS</b> . . . . .	69
OBJETIVOS PRINCIPALES . . . . .	71
OBJETIVOS SECUNDARIOS . . . . .	71

<b>4. MATERIAL Y MÉTODOS</b> . . . . .	<b>73</b>
4.1. DISEÑO GENERAL DEL ESTUDIO . . . . .	75
4.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO . . . . .	75
4.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS . . . . .	80
4.4. VARIABLES . . . . .	81
4.5. INSTRUMENTOS DE MEDIDA . . . . .	83
4.6. ESTRATEGIA DE ANÁLISIS PARA CADA UNO DE LOS OBJETIVOS GENERALES DEL ESTUDIO . . . . .	85
4.6.1. ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES (FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES), DE LOS CUIDADOS DADOS Y DE LOS RECEPTORES DE CUIDADOS . . . . .	85
4.7. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE LA ESCALA REVISED CAREGIVING APPRAISAL SCALE (RCAS 25 ÍTEMS) . . . . .	86
4.7.1. PROCESO DE TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN CULTURAL DE LA ESCALA RCAS (25 ÍTEMS) . .	86
4.7.2. PUNTUACIONES EN CADA UNA DE LAS TRES DIMENSIONES DE RCAS-VE EN FUNCIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES, DE LOS CUIDADOS Y DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS . . . . .	88
4.8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO . . . . .	88
<b>5. RESULTADOS</b> . . . . .	<b>89</b>
5.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES, DE LOS CUIDADOS Y DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS . . . . .	91
5.1.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES . . . . .	91
5.1.2. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS . . . . .	94
5.1.3. CARACTERÍSTICAS DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS . . . . .	99
5.2. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE LA ESCALA RCAS (25 ÍTEMS) . . . . .	102
5.2.1. PROCESO DE TRADUCCIÓN . . . . .	102
5.2.1.1. <i>Traducción directa: Versión de síntesis</i> . . . . .	102
5.2.1.2. <i>Traducción Inversa: Versión Pre-final RCAS-VE</i> . . . . .	104
5.2.1.3. <i>Prueba piloto</i> . . . . .	106
5.2.1.4. <i>Versión final: RCAS-VE</i> . . . . .	107
5.2.2. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE RCAS-VE (25 ÍTEMS) . . . . .	110
5.2.2.1. <i>Estructura interna: Análisis Factorial exploratorio</i> . . . . .	110
5.2.2.2. <i>Análisis de la fiabilidad y homogeneidad: Alfa de Cronbach y correlación ítem total corregido CITC</i> . . . . .	115
5.2.2.3. <i>Validez de criterio convergente: Coeficiente de correlación de Pearson</i> . . . . .	117

5.3.	PUNTUACIONES EN CADA UNA DE LAS TRES DIMENSIONES DE LA ESCALA RCAS-VE: “CARGA SUBJETIVA”, “SATISFACCIÓN” Y “COMPETENCIA” EN FUNCIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES, DE LOS CUIDADOS Y DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS . . . . .	119
5.3.1.	PUNTUACIÓN GLOBALES EN LAS DIMENSIONES DE RCAS-VE . . . . .	119
5.3.2.	FACTORES ASOCIADOS A CARGA SUBJETIVA . . . . .	120
5.3.3.	FACTORES ASOCIADOS A SATISFACCIÓN . . . . .	122
5.3.4.	FACTORES ASOCIADOS A COMPETENCIA . . . . .	124
<b>6.</b>	<b>DISCUSIÓN . . . . .</b>	<b>129</b>
6.1.	CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES, DE LOS CUIDADOS Y DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS . . . . .	131
6.1.1.	CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES . . . . .	131
6.1.2.	CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS . . . . .	134
6.1.3.	CARACTERÍSTICAS DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS . . . . .	136
6.2.	ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE LA ESCALA RCAS (25 ÍTEMS) . . . . .	138
6.2.1.	ADAPTACIÓN A OTRAS POBLACIONES . . . . .	138
6.2.2.	PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE RCAS-VE . . . . .	138
6.2.2.1.	<i>Estructura Factorial</i> . . . . .	138
6.2.2.2.	<i>Factores o Dimensiones</i> . . . . .	138
6.2.2.3.	<i>Ítems</i> . . . . .	140
6.2.2.4.	<i>Validez de Criterio</i> . . . . .	142
6.2.3.	MODELO TEÓRICO DE RCAS-VE Y LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN . . . . .	144
6.3.	PUNTUACIONES EN CADA UNA DE LAS TRES DIMENSIONES DE LA ESCALA RCAS-VE Y FACTORES ASOCIADOS . . . . .	146
6.3.1.	PUNTUACIÓN DE LAS DIMENSIONES DE RCAS-VE . . . . .	146
6.3.2.	FACTORES ASOCIADOS A LAS DIMENSIONES DE RCAS-VE . . . . .	147
6.3.2.1.	<i>Factores asociados al cuidador familiar</i> . . . . .	147
6.3.2.2.	<i>Factores asociados a los cuidados</i> . . . . .	149
6.3.2.3.	<i>Factores asociados al receptor de los cuidados</i> . . . . .	151
6.4.	ASPECTOS METODOLÓGICOS Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO . . . . .	152
<b>7.</b>	<b>CONCLUSIONES . . . . .</b>	<b>155</b>
<b>8.</b>	<b>BIBLIOGRAFÍA . . . . .</b>	<b>159</b>
<b>9.</b>	<b>ANEXOS . . . . .</b>	<b>173</b>
1.	CAREGIVING APPRAISAL SCALE: CAS (47 ÍTEMS) . . . . .	175

2.	CAREGIVING APPRAISAL SCALE: CAS (19 ÍTEMS) . . . . .	177
3.	COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE CANTABRIA . . . . .	178
4.	CONSENTIMIENTO INFORMADO . . . . .	179
5.	CUESTIONARIO "EVALUACIÓN DE LOS CUIDADORES" . . . . .	182
6.	ÍNDICE DE COMORBILIDAD DE CHARLSON . . . . .	188
7.	ÍNDICE DE BARTHEL . . . . .	190
8.	ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT . . . . .	192
9.	ESCALA DE SATISFACCIÓN FAMILIAR . . . . .	194
10.	ESCALA REVISED CAREGIVING APPRAISAL SCALE (RCAS-25 ÍTEMS) . . . . .	195
11.	ESCALA REVISADA DE LA EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES FAMILIARES (RCAS-VE) . . . . .	196

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

### TABLAS

<b>Tabla 1.</b>	Fuentes de datos usados en España en los estudios de cuidadores familiares .	40
<b>Tabla 2.</b>	Estudios conocidos de cuidadores familiares en España . . . . .	42
<b>Tabla 3.</b>	Adaptación de los resultados de la revisión sistemática de las herramientas de medida utilizadas en cuidadores familiares a partir de Mosquera et al. (2016) .	55
<b>Tabla 4.</b>	Adaptación de los resultados de la revisión de la literatura de las herramientas de medida utilizadas en cuidadores familiares de personas mayores, a partir de Van Durme et al. (2012) . . . . .	57
<b>Tabla 5.</b>	Herramientas de medida que evalúan el impacto positivo en el cuidador familiar de personas mayores clasificadas en función de la dimensión que evalúan (Van Durme et al., 2012) . . . . .	57
<b>Tabla 6.</b>	Propiedades de las escalas que evalúan la dimensión “Evaluación”, a partir de Van Durme et al., 2012 . . . . .	58
<b>Tabla 7.</b>	Criterios de inclusión y exclusión . . . . .	77
<b>Tabla 8.</b>	Características socio-demográficas de los cuidadores familiares, en función del sexo de los cuidadores . . . . .	92
<b>Tabla 9.</b>	Relación de parentesco del cuidador familiar, en función del sexo del receptor de los cuidados . . . . .	93
<b>Tabla 10.</b>	Estado ocupacional del cuidador en función de la relación de parentesco y el sexo (hijos & hijas) . . . . .	94
<b>Tabla 11.</b>	Estado civil del cuidador en función de la relación de parentesco y el estado civil (hijos & hijas) . . . . .	94

<b>Tabla 12.</b> Características de los cuidados dados, en función del sexo del cuidador familiar . . . . .	95
<b>Tabla 13.</b> Características socio-demográficas de los receptores de cuidados . . . . .	99
<b>Tabla 14.</b> Índice de comorbilidad de Charlson y nivel de dependencia según índice de Barthel en los receptores de los cuidados . . . . .	100
<b>Tabla 15.</b> Enfermedades de los receptores de cuidados incluidas en el CCI, ordenadas de mayor a menor prevalencia . . . . .	101
<b>Tabla 16.</b> Edad del receptor de los cuidados en función del nivel de dependencia según el índice de Barthel . . . . .	101
<b>Tabla 17.</b> Sexo del receptor de los cuidados en función del nivel de dependencia según el índice de Barthel . . . . .	102
<b>Tabla 18.</b> Grado de equivalencia entre traducción directa e inversa . . . . .	104
<b>Tabla 19.</b> Análisis Paralelo . . . . .	111
<b>Tabla 20.</b> Matriz de configuración . . . . .	112
<b>Tabla 21.</b> Estadísticos de los elementos Carga subjetiva/Demanda/Entorno . . . . .	113
<b>Tabla 22.</b> Estadísticos de los elementos Satisfacción . . . . .	114
<b>Tabla 23.</b> Estadísticos de los elementos Competencia . . . . .	114
<b>Tabla 24.</b> Matriz de correlaciones entre los factores . . . . .	115
<b>Tabla 25.</b> Estadísticos total-elemento Carga/Demanda/Entorno . . . . .	116
<b>Tabla 26.</b> Estadísticos total-elemento Satisfacción . . . . .	117
<b>Tabla 27.</b> Estadísticos total-elemento Competencia . . . . .	117
<b>Tabla 28.</b> Validez de criterio convergente RCAS-VE . . . . .	118
<b>Tabla 29.</b> Puntuación de las dimensiones de RCAS-VE . . . . .	119
<b>Tabla 30.</b> Factores relacionados con la dimensión Carga Subjetiva . . . . .	121
<b>Tabla 31.</b> Factores relacionados con la dimensión Satisfacción . . . . .	123
<b>Tabla 32.</b> Factores relacionados con la dimensión Competencia . . . . .	125
<b>Tabla 33.</b> Factores e ítems de RCAS-VE comparado con otros estudios de validación . .	141

**FIGURAS**

<b>Figura 1.</b>	Fotografía del título publicado por Clausen & Jarrow (1955) . . . . .	35
<b>Figura 2.</b>	Mujer cuidando familiar en casa. (Octavio González) . . . . .	39
<b>Figura 3.</b>	Principales variables relacionadas con los efectos del cuidado en el cuidador familiar . . . . .	45
<b>Figura 4.</b>	Imagen de Frida Khalo. (Representa más de un perfil en el cuidador familiar) .	46
<b>Figura 5.</b>	Representa género femenino y masculino incorporándose al cuidado. (Autor desconocido) . . . . .	49
<b>Figura 6.</b>	Componentes de la teoría de estrés y afrontamiento. (Lazarus & Folkman) .	50
<b>Figura 7.</b>	Componentes de la teoría: Two Factor Model of Caregiving Appraisal and Psychological Well-Being. (Lawton et al., 1991) . . . . .	52
<b>Figura 8.</b>	Representa mujer cuidadora con percepción de Carga y Satisfacción. (Autor desconocido) . . . . .	54
<b>Figura 9.</b>	Proceso de selección hasta llegar a la muestra final de cuidadores familiares entrevistados . . . . .	78
<b>Figura 10.</b>	Distribución geográfica de la muestra de cuidadores familiares finalmente entrevistados en función del Sexo . . . . .	79
<b>Figura 11.</b>	Tiempo dedicado a las AVD (Media) . . . . .	96
<b>Figura 12.</b>	Tiempo dedicado a las AVD y a otras tareas (Media) . . . . .	97
<b>Figura 13.</b>	Tiempo dedicado a otras tareas (Media) . . . . .	97
<b>Figura 14.</b>	Tiempo dedicado a las AVD en función del sexo (Media) . . . . .	98
<b>Figura 15.</b>	Tiempo dedicado a otras tareas en función del sexo (Media) . . . . .	98
<b>Figura 16.</b>	Equipo de trabajo en el proceso de traducción . . . . .	103
<b>Figura 17.</b>	Gráfico de sedimentación . . . . .	111



## RESUMEN

### ANTECEDENTES

En España, existen múltiples herramientas o escalas con importante trayectoria de utilización, diseñadas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes que miden el impacto negativo del cuidar; sin embargo, no se conocen escalas validadas que evalúen dimensiones positivas y negativas simultáneamente en el cuidador familiar.

La escala "Revised Caregiving Appraisal Scale (RCAS)" compuesta por 25 ítems, evalúa ambos tipos de impacto y ha sido utilizada con una amplia trayectoria internacional, pero requiere un estudio previo de adaptación transcultural en nuestro país.

Por otro lado no se conocen estudios a nivel de la población de la Comunidad Autónoma de Cantabria, que describan los diferentes perfiles de los cuidadores familiares, ni de los cuidados dados, ni de los receptores de los cuidados

### OBJETIVOS

Describir las características de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes, de los cuidados dados y de los receptores de cuidados (personas mayores dependientes) en Cantabria.

Adaptar transculturalmente la escala RCAS a la población Española, obteniendo la Versión Española de la escala (RCAS-VE).

Estudiar los factores potenciales relacionados con las características de los cuidadores, de los cuidados y de los receptores de cuidados, que puedan asociarse con diferentes puntuaciones en cada una de las dimensiones de la escala RCAS-VE.

### METODOLOGÍA

Estudio transversal, que incluyó 184 cuidadores familiares de personas mayores dependientes de Cantabria, seleccionados mediante muestreo aleatorio simple estratificado por Centro de Salud adscrito.

La adaptación transcultural de RCAS (25 ítems), se realizó mediante el proceso de traducción directa e inversa, estudiándose el grado de equivalencia por un grupo de expertos, hasta conseguir la versión final: RCAS-VE. Para la determinación del número de factores a extraer en RCAS-VE, se utilizó el gráfico de sedimentación y análisis paralelo. Se examinó la estructura interna mediante análisis factorial exploratorio, alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) y la correlación ítem total corregida (CITC).

Se estudió la validez concurrente con otras escalas seleccionadas como Gold estándar: Escala de Satisfacción Familiar (ESFA) y Zarit Burden Interview (ZBI).

Mediante entrevista se recogieron diferentes tipos de variables asociadas al cuidador, a la magnitud de los cuidados dados, y al receptor de los cuidados; y se evaluaron las diferentes puntuaciones de cada una de las dimensiones de RCAS-VE en relación a las anteriores variables.

## RESULTADOS

En cuanto a sexo y relación de parentesco de los cuidadores, se identificaron tres perfiles de cuidadores familiares de personas mayores dependientes más prevalentes: Hijas (N=104, 56,5%); Cónyuge o pareja (esposa) (N=24, 13%); 13,0; Hijos (N=22, 12%). En global las hijas & hijos constituyeron el 68,5% de la muestra (N=126), y los Cónyuges o pareja (esposas & esposos), el 15,8% (N=29).

El resultado indica que RCAS-VE (25 ítems) presenta en su estructura interna tres factores o dimensiones: "Carga Subjetiva", "Satisfacción" y "Competencia". Mientras que la dimensión "Satisfacción" evalúa las percepciones positivas del cuidador familiar por cuidar a su familiar, la dimensión "Carga Subjetiva" y "Competencia", evalúan las percepciones negativas.

La dimensión "Carga Subjetiva" presentó 15 ítems, con un ( $\alpha=0,86$ ) y las CITCs fueron mayor de 0,31 en todos los ítems.

La dimensión "Satisfacción" presentó 7 ítems, con un ( $\alpha=0,74$ ) y la CITCs fueron mayor de 0,25 en todos los ítems.

La dimensión "Competencia" presentó 3 ítems, con un ( $\alpha=0,76$ ) y la CITCs fueron mayor de 0,20 en todos los ítems.

El factor "Carga Subjetiva" de RCAS-VE, presentó una correlación estadísticamente significativa ( $p < 0,001$ ), positiva muy alta, con el factor "Carga" de la ZBI, en todas las dimensiones de "Carga" estudiadas en la población española ( $r=0,85$ ;  $r=0,86$ ;  $r=0,83$ ).

El factor "Satisfacción" de RCAS-VE, presentó una correlación estadísticamente significativa ( $p < 0,001$ ), positiva baja ( $r = 0,35$ ), con la escala ESFA.

La puntuación promedio para "Satisfacción" fue de 28,24 puntos [Desviación estándar (DE)=5,21] para un rango posible entre 7 y 35 puntos. La media en "Carga Subjetiva" fue de 38,31 puntos [DE=10,54] para un rango posible entre 15-75 puntos). La media global en la dimensión falta de "Competencia" fue de 6,48 puntos [DE=3,18] para un rango posible de 3 a 15 puntos.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas, que relacionasen las percepciones en la dimensión "Satisfacción" con algún factor asociado al cuidador familiar, a los cuidados, o al receptor de los cuidados.

Las esposas: media=42,19 [DE=10,71] seguidas de las hijas: media=38,91 [DE=9,52], fueron las que más "Carga Subjetiva" presentaron según RCAS-VE, si bien estas diferencias no alcanzaron significación estadística ( $p = 0,51$ ).

Las puntuaciones promedio en la dimensión falta de "Competencia" fueron mayores en los cuidadores familiares que compartieron los cuidados: media 7,03 [DE=3,14] frente a los que no los compartieron, es decir, los asumieron íntegramente; media=5,98 [DE=2,94],  $p = 0,031$ . Los familiares que fueron cuidadores de otra persona, presentaron asimismo mayores puntuaciones en esta dimensión: media=7,94 [DE=3,57] frente a los que únicamente cuidaron un familiar dependiente: media=6,1 [DE=2,96],  $p = 0,005$ .

## CONCLUSIONES

Se han identificado tres perfiles más prevalentes de cuidadores familiares de personas mayores dependientes, en cuanto a sexo y relación de parentesco, en orden de frecuencia hijas, esposas e hijos.

RCAS-VE es una escala válida y fiable para ser utilizada en los cuidadores familiares de personas mayores en el ámbito de estudio. Estos cuidadores en Cantabria presentan un nivel alto de "Satisfacción" y un nivel medio de "Carga subjetiva" y falta de "Competencia".

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a Satisfacción en relación a los factores asociados al cuidador familiar, a los cuidados, o al receptor de los cuidados estudiados.

En cuanto a sexo y relación de parentesco, las esposas seguidas de las hijas fueron las que más "Carga Subjetiva" presentaron según RCAS-VE, considerándose por ello el grupo más vulnerable, si bien estas diferencias no alcanzaron significación estadística.

La falta de competencia fue significativamente mayor en aquellos cuidadores que compartieron el cuidado con otro miembro de la familia, y en los cuidadores que además cuidaron a otro familiar mayor dependiente.

La experiencia del cuidador familiar no se puede describir únicamente a través de dimensiones negativas, sino que es necesario valorar elementos positivos como la Satisfacción. La RCAS-VE permite evaluar las dimensiones positivas y negativas en el cuidador familiar con adecuada fiabilidad y un patrón de correlaciones, en general, acorde con lo teóricamente esperable.

## SUMMARY

### BACKGROUND

In Spain there are a number of tools or scales with a significant degree of usage, designed for family carers of elderly dependents, which measure the negative impact of caring. However, there appear to be no validated scales which measure both positive and negative dimensions for family carers.

The "Revised Caregiving Appraisal Scale (RCAS)", consisting of 25 items, evaluates both types of impact, and has been extensively used internationally, but it requires a study prior to being adapted transculturally for our country. Furthermore, there appear to be no studies based on the population of the Autonomous Region of Cantabria which describe the different profiles of family carers, nor the types of care given, nor the people who receive care.

### AIMS

To describe the characteristics of family carers of elderly dependents; the types of care given; and of the people who receive care (elderly dependents), in Cantabria.

To make a trans-cultural adaptation of the RCAS scale for the Spanish population, in order to produce a Spanish version of the scale (RCAS-VE) (where "VE" equals "Versión Española").

To study possible factors related to the characteristics of carers, the types of care, and of the people who receive the care, which can be associated with different scores on each of the dimensions of the RCAS-VE scale.

### METHODOLOGY

A transversal study, which included 184 family carers of elderly dependents in Cantabria, selected by simple random sample and stratified according to their assigned health centres. The trans-cultural adaptation of the RCAS (25 items) was carried out using

a direct and inverse translation process with a group of experts studying the degree of equivalence, until the final version, the RCAS-VE, could be formulated.

In order to determine how many factors should be extracted to/from RCAS-VE, a sedimentation graph and parallel analysis were used. The internal structure was examined using exploratory factor analysis, Cronbach alpha ( $\alpha$ ) and the corrected total item correlation (CTIC).

The concurrent validity was studied using other selected scales, such as the Gold standard: Family Satisfaction Scale (ESFA) and the Zarit Burden Interview (ZBI).

Using interviews, the following different types of variables associated with the carer were established: variables related to the carer; variables relating to of degree of care given; and variables related to the person receiving care. In addition, the different scores for each of the RCAS-VE dimensions in relation to these variables were evaluated.

## RESULTS

Regarding the sex and kinship of carers, three predominant profiles were identified for family carers of elderly dependents: daughters (N=104, 56.5%); female spouse or partner (N=24, 13%); sons (N=22, 12%). Globally, children accounted for 68.5% of the sample (N=126), and partners (husband and wives) accounted for 15.8% (N=29).

The internal structure of RCAS-VE presented three factors or dimensions: "Subjective Burden", "Satisfaction", and lack of "Competence". Whilst the "Satisfaction" dimension evaluates the positive perception of the family carer in relation to caring for their family member, the "Subjective Burden" and "Competence" dimensions evaluate negative perceptions.

The "Subjective Burden" dimension presented 15 items with ( $\alpha=0.86$ ) and the CTICS were above 0.31 for all items.

The "Satisfaction" dimension presented seven items, with a ( $\alpha=0.74$ ) and the CITCS were exceeded 0.25 for all items.

The "Competence" dimension presented three items with ( $\alpha=0.74$ ) and the CITCS exceeded 0.20 for all items.

The "Subjective Burden" factor on RCAS-VE presented a very highly statistically significant ( $p < 0.001$ ) positive correlation with the "Burden" factor of the ZBI for all the dimensions of "Burden" studied for the Spanish population ( $r=0.85$ ;  $r=0.86$ ;  $r=0.83$ ).

The "Satisfaction" factor of RCAS-VE presented a statistically significant ( $p < 0.001$ ), slightly positive ( $r=0.35$ ) correlation on the FSS scale.

The average score for "Satisfaction" was 28.24 points [Standard Deviation (SD)=5.21] for a possible range of 7 to 35 points. The average "Subjective Burden" was 38.31 points [SD= 10.54] for a possible range of 15-17 points. The global average on the lack of "Competence" dimension was 6.48 points [SD=3.18] for a possible range of 3 to 15 points.

There was no statistically significant finding for differences relating perceptions on the "Satisfaction" dimension to any factor connected to the family carer, nor to the care given, nor to the person receiving the care.

Female partners: Average=42.9 [SD=10.71], followed by daughters: Average=38.91 [SD=9.52], were those who presented the highest subjective burden according to the RCAS-VE, although these differences did not reach a statistically significant level ( $p=0.51$ ).

The average scores on the lack of "Competence" dimension were greater for family carers who shared the care work. The average was 7.03 [SD=3.14], in contrast to those who did not share (carers who did all the work alone): Average=5.98 [SD=2.94],  $p=0.031$ . Family members who were caring for an additional person also presented higher scores for this dimension: Average=7.94 [SD=3.57], in contrast with those who only cared for one elderly dependent: Average=6.1 [SD=2.96],  $p=0.005$ .

## CONCLUSIONS

Three predominating profiles for family carers of elderly dependents have been identified in relation to sex and kinship, the order of frequency being: daughters, then female partners, and finally sons.

RCAS-VE is a valid and reliable scale for use with family carers of elderly people within the framework of the study. These carers in Cantabria present a high level of "Satisfaction" and a medium level of both "Subjective Burden" and lack of "Competence".

No statistically significant differences were found in relation to "Satisfaction" as far as family carers were concerned, nor in relation to the care given, nor to the people receiving the care that was studied.

Regarding sex and kinship, female spouses, followed by daughters, presented a higher "Subjective Burden" according to RCAS-VE, and these can be considered the most vulnerable groups, although these differences were not statistically significant.

The lack of "Competence" was significantly higher among those carers who shared the care work with another member of the family, and among those carers who cared for an additional elderly dependent.

The experiences of family carers cannot be described only in terms of negative dimensions, since it is also necessary to assess positive elements, such as "Satisfaction". The RCAS-VE enables us to assess positive and negative dimensions for family carers with sufficient reliability and a pattern of correlations, which generally are in accordance with theoretical expectations.

## ABREVIATURAS

ACS: Appraisal of caregiving scale.

ACV: Accidente cerebro vascular.

AFC: Análisis factorial confirmatorio.

AFE: Análisis factorial exploratorio.

AVD: Actividades básicas de la vida diaria.

BI: Barthel index.

CA: Comunidad autónoma.

CAS: Caregiving appraisal Scale.

CaSub: Carga Subjetiva.

CCI: Charlson comorbidity index.

CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas.

CITC: Ítem total corregido.

CITCs: Ítems total corregidos.

CS: Centro de salud.

DE: Desviación estándar.

EDAD: Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia.

ENS: Encuesta Nacional de Salud.

EOLCAS: Scale of the end life Caregiving Appraisal.

ESFA: Escala de satisfacción familiar.

GAP: Gerencia de Atención Primaria.

HC: Hogares de Cantabria.

IAM: Infarto Agudo de Miocardio.

ICANE: Instituto Cántabro de Estadística.

ICASS: Instituto Cántabro de Asuntos Sociales.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

INSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

IOE: Equipo de Investigación Social.

IP: Investigador Principal.

K-RCAS: Versión Coreana de RCAS.

OMI-AP: Oficina Médica Informatizada de Atención Primaria.

PECEF: Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar.

RCAS: Revised Caregiving Appraisal of Scale.

RCAS-VE: Escala revisada de la evaluación de la percepción de los cuidadores en la población española.

S313: Prevención y Detección de Problemas en el Anciano.

TIS: Tarjeta individual sanitaria.

ZBI: Zarit Burden Burden Interview.

## INTRODUCCIÓN

En España, Alemania, Austria, Bélgica, Francia e Italia, existe la obligación legal en las familias de responsabilizarse de la persona mayor dependiente, a diferencia de países como Suecia, Países Bajos y Dinamarca. La obligación legal de responsabilizarse de los familiares mayores dependientes es considerada una de las variables que más aumenta la probabilidad de percibir cuidados formales frente a los informales. Sin embargo en España se destaca la relevancia de los cuidados informales (Vilaplana et al., 2011).

España se sitúa al frente de los cuidados informales frente al resto de países europeos. En los países del norte de Europa hay menos cuidadores y estos cuidan menos horas que el resto. Por el contrario, como ya se ha comentado, los países mediterráneos, como Italia y España, son los países con mayor número de cuidadores informales y que dedican un mayor porcentaje de horas al cuidado. Es en España más del 50% de los cuidadores, emplean más de 20 horas semanales en cuidar, frente a Suecia, en el que solo un 10% de los cuidadores emplea este tiempo. Los países continentales como Alemania y Francia, junto al Reino Unido, se encuentran en una posición intermedia respecto a los países del norte y sur de Europa (Colombo et al., 2011).

Por el contrario, el norte de Europa se sitúa en los primeros puestos relacionados con la institucionalización de personas mayores, mientras en España, la red informal del cuidado es mayor, así como el tiempo y la duración del cuidado. A pesar de ello, los hogares reciben menos ayuda externa que el resto de los países del continente europeo (Galaso et al., 2013).

En nuestro país, la decisión de cuidar a nuestros mayores puede deberse al placer reportado, al deber filial o a el deber moral (García-Calvente, 2011).

En base a la toma de decisión de adoptar el rol de cuidador familiar, se establece dos tipos de cuidadoras:

“Las satisfechas”, que toman una decisión meditada, no por obligación y a quienes cuidar les otorga satisfacción.

“Las de compañerismo tradicional”, un 30,5% de las mismas han cuidado por obligación moral, lo que les genera gran satisfacción y gratificación; pero a su vez mani-

fiestan el que no les ha quedado más remedio que hacerlo por falta de posibilidades económicas, Rodríguez, 2006.

Bien por placer o deber, el querer cuidar es previo al deber (García-Calvente, 2011). Los cuidadores de nuestro país *"quieren cuidar"* con un mayor o menor nivel de carga y satisfacción.

A nivel nacional se han realizado dos estudios acerca de cuidadores informales, que claramente definen el perfil del cuidador en nuestro país, en género femenino (Rodríguez et al., 1995 y Rodríguez et al., 2005).

Sin embargo las circunstancias socio-económicas en España han cambiado en los últimos diez años.

El hombre estaba ocupado y la mujer se dedicaba a las tareas del hogar, cuidaba a los niños y personas mayores. Actualmente, la mujer se incorpora al mercado laboral para sustentar, al igual que el hombre, la economía doméstica. A ello, se añade el fuerte impacto de la crisis económica acaecida en los últimos años, lo que condiciona que el miembro de la familia desocupado o jubilado, sea el que cuide al familiar mayor dependiente, independientemente del género que presente.

Es importante realizar nuevos estudios, a nivel nacional que vayan marcando la tendencia del cuidado informal; es posible que el rol del cuidador no solo esté marcado por el género, sino también por la ocupación o estado civil.

A pesar de existir dos estudios de cuidadores informales a nivel nacional, también se conocen estudios de cuidadores informales (sobre todo en ámbito local), en diversas Comunidades Autónomas. (CA). Varias CA, como Barcelona, Andalucía, Madrid, Castilla y León, Galicia y País Vasco, han realizado estudios que describen el cuidado informal en su comunidad (González-Valentín & Gálvez-Romero, 2009; Pérez-Peñaranda et al., 2009; Molinuevo et al., 2011; Torres et al., 2015; Flores et al., 2016).

La mayoría de los estudios, bien sea de ámbito nacional, comarcal o local, describen el perfil del cuidador informal y algunos además evalúan el impacto del cuidar o los resultados finales en el cuidador informal, pero tradicionalmente esta medición se ha realizado bajo una dimensión negativa, como percepción de carga o afectación a la salud física y psicológica del cuidador.

Existen múltiples herramientas o escalas diseñadas para cuidadores informales y con importante trayectoria de utilización que miden el impacto negativo por cuidar. En la actualidad en la población española, no se conocen herramientas que evalúen dimensiones positivas y negativas en el cuidador informal, así, Delegado y colaboradores (2010), identifican 13 herramientas válidas y fiables que miden únicamente la dimensión de carga

del cuidador. La selección de una herramienta que evalúe ambas dimensiones y que haya sido utilizada con una amplia trayectoria en otros países, requiere un estudio previo de adaptación transcultural en nuestro país.

Por otro lado, no se conocen estudios publicados en cuidadores informales en la CA de Cantabria. La única fuente de datos que se conoce es la publicada por el Instituto Cántabro de Asuntos Sociales (ICASS) e Instituto Cántabro de Estadística (ICANE) (ICANE 2015). Actualmente, ambos organismos oficiales no han publicado datos directos sobre cuidadores informales, sino sobre los receptores de cuidados informales, bien sean personas con discapacidad o dependencia, o personas mayores. Esta situación es muy frecuente en nuestro país, ya que los estudios que usan como fuente directa de datos al cuidador informal son escasos.

Para aproximarnos a la población de cuidadores informales de Cantabria, y a pesar de no ser una fuente directa de datos, se dispone el último estudio de discapacidad y dependencia de los Hogares de Cantabria (HC) (ICANE, 2015).

Este informe detalla que en un 6,65% de los HC, residen personas que necesitan ayuda de otros, siendo su distribución de 11,09% personas mayores de 65 años y unas 4,44% personas discapacitadas. En el 57,7% de los HC la persona que se encarga de los cuidados habita en el hogar con quien necesita atención y en un 11,08% de los hogares, las personas que necesitan atención son atendidas por un miembro de la familia que vive en otro domicilio; es decir, en un 68,8% de los HC, las personas que necesitan ayuda para cualquier actividad de la vida cotidiana son atendidas por el sistema informal de cuidados.

Escasos son los datos que se conocen acerca de los cuidadores informales de la CA de Cantabria, y para que sea el propio cuidador informal la fuente directa de datos, se requiere de un reclutamiento por cada uno de los valles y comarcas de nuestra comunidad.

El objetivo principal de la presente tesis es evaluar la percepción de los cuidadores familiares de Cantabria, en cada uno de los valles y comarcas de la comunidad y en el contexto de doble dimensionalidad, donde la evaluación de las percepciones positivas y negativas por cuidar, conviven en el cuidador familiar.

Es por tanto necesario validar en la población española una herramienta a tal fin.

Por la trayectoria de utilización en otros países y por el marco teórico que la sustenta, en este trabajo se selecciona como principal herramienta de medida la escala: **Revised Caregiving Appraisal Scale (RCAS)** (Lawton et al., 2000).



## 1. ANTECEDENTES

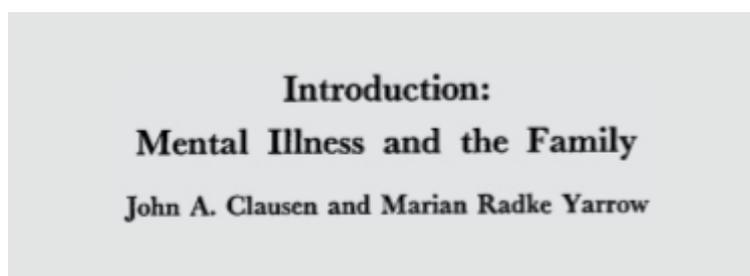


## 1. ANTECEDENTES.

### 1.2. EL CUIDADOR: CONCEPTO Y EVOLUCIÓN DEL TÉRMINO EN ESPAÑA.

La primera publicación sobre los cuidadores informales data del año 1955 (Clausen & Jarrow).

El objetivo del estudio consistía en describir determinados patrones de pensamiento y comportamientos psicológicos y culturales de una treintena de esposas cuyos esposos padecían una enfermedad mental (figura 1).



**Figura 1.** Fotografía del título publicado por Clausen & Jarrow (1955).

En 1963 fue publicado por con Grad & Sainsbury, el siguiente estudio cuya temática también versaba sobre los cuidadores. En este artículo, se estudiaban igualmente a los pacientes con enfermedad mental y a sus familias, describiendo las actitudes negativas o de rechazo, y las positivas o de aceptación de la enfermedad de sus familiares. Posteriormente Kreitman (1964) estudia las características de las esposas de pacientes con enfermedad mental y las compara con un grupo control.

Por otro lado, en España no se comienza a introducir el concepto de "Cuidador" hasta la década de los 80, siendo la época de mayor actividad investigadora con cuidadores informales a principios de los años 90 (Pérez, 2006).

Especial atención merece la evolución del termino o expresión de la palabra cuidador. Los términos usados más comúnmente han sido los de:

“Cuidador profano, “cuidador primario”, “cuidador principal”, “cuidador informal”, “cuidador de referencia” o “cuidador familiar” (Pérez, 2006). Sin embargo los primeros términos utilizados fueron “cuidador profano” y “cuidador primario”. De la Rica y Hernando, 1994, establecen ambas definiciones basándose a la literatura publicada en idioma anglosajón:

“Lay Carer”. traducido como “Cuidador profano o laico”:

*“Es la persona familiar, cónyuge o amigo que proporciona la mayor parte del apoyo diario a quien padece una demencia, viviendo con o separado de él”.*  
(Philip & Youn, 1988).

Otros autores (Bell & Gibbons, 1989). Lo definen como el familiar, amigo, o vecino que permiten seguir viviendo en la comunidad de manera confortable y segura a las personas que por motivos de su edad avanzada o incapacitada les resulta imposible vivir de manera independiente.

El término de “Cuidador primario”, “Cuidador principal o “Cuidador de referencia” hacen alusión a la responsabilidad otorgada por el cuidador y a la magnitud de los cuidados dados. De esta forma se define “Primary Care” traducido como “Cuidador primario”, a los cuidadores que asumen la total responsabilidad como cuidador, diferenciándose de los “cuidadores secundarios” porque no ostentan la responsabilidad principal. (Stone et al., 1987). Con respecto a los cuidadores primarios, pueden recibir ayuda informal o formal. (De la Rica & Hernando, 1994).

La expresión de “Cuidador Informal” hace referencia al sistema social proveedor de cuidados, en función de la remuneración económica o no, así, el término de primario es sustituido por el de “Cuidador principal”, aunque de forma indistinta, hay autores que usan uno u otro.

El último término en aparecer es el de “Cuidador familiar”, y hace referencia a los lazos de unión, sean de consanguinidad o no, entre el cuidador y receptor de cuidados.

Sin embargo actualmente, aún no existe un consenso sobre el vocablo que debe utilizar cada autor, ya que dependerá de la afinidad en la utilización de uno u otro.

Así por ejemplo autores como Torns, 2008 rechaza la nomenclatura de “Cuidador informal” con el siguiente argumento:

*“... el término de cuidador informal juega en contra de la actividad femenina así como a contracorriente de unas evidencias empíricas que muestran cómo las mujeres, que realizan el cuidado en la familia, desempeñan tales tareas en*

*condiciones de estricta formalidad, dada la rigidez y disponibilidad absoluta que presiden su práctica cotidiana”.*

Como se puede observar no existe un consenso sobre la definición de “cuidador”, y tampoco existe un consenso sobre el concepto de cuidador. Ocasionalmente el concepto de cuidador, obedece a los objetivos y criterios de inclusión establecidos en los estudios de investigación, y a veces obedece a las preferencias de cada autor.

Entre las diferentes definiciones de cuidador más relevantes que hay en nuestro país, se puede observar cómo el concepto de cuidador, acuña cada una de las nomenclaturas utilizadas hasta el momento: “cuidador principal”, “cuidador primario”, “cuidador informal”, “cuidador de referencia” o “cuidador familiar”.

Pérez-Trullen et al., 1996, hace alusión al término de “Cuidador Principal” y usa los términos dados por De la Rica y Hernando, 1994.

*“Persona familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad o que permite seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y segura a una persona, que por razón de edad o incapacidad no es totalmente independiente”.*

García-Calvente et al., 1999, definen el cuidador según los criterios establecidos por el grupo focal de cuidadoras de la Investigación desarrollada en Andalucía como el *“Miembro del hogar familiar que se encarga habitualmente de cuidar la salud dentro del hogar y/o dedica más tiempo a actividades de cuidado de salud dentro del hogar, sin recibir retribución económica a cambio”.*

Toronjo, 2001, fundamenta el concepto del “Cuidador informal” en la complejidad del cuidado dado, siendo los “Cuidadores informales” las personas que *“desempeñan acciones de cuidados incluidas en un nivel de complejidad básico en la mayoría de las ocasiones”.*

Rivera, 2001, igualmente hace referencia al término de “Cuidador informal” como *“La atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia por parte de los miembros de su familia y/u otra persona sin otro lazo de unión ni obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad”.*

García-Calvente et al., 2004, referencia de nuevo el término de cuidador informal explicando que *“Se trata de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor. El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado; se*

*trata de «asuntos de familia , en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico, y, como tal, queda oculto al área pública. Y, finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género; el cuidado de la salud de las personas que lo necesitan es «cosa de mujeres»».*

Rodríguez (2006), distingue “cuidador informal” de “cuidador formal” y hace referencia al “cuidador Familiar” informando que “Consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”.

Por tanto, la única definición oficial, en nuestro país, es la establecida por la Real Academia Española de la Lengua, con las siguientes entradas:

*“El que cuida o ejecuta la acción de “cuidar, asistir, guardar y conservar”.*

*“La solicitud y atención para hacer bien alguna cosa” lo que exige cierta diligencia por parte del que cuida.*

*“Supone estar obligado a responder de la persona que se cuida”.*

Si cuidar a otro supone cierta responsabilidad y diligencia, por parte del que cuida, esto podría llevarnos a una confusión con el concepto de “Cuidador formal” definido como:

*“El Profesional que oferta un conjunto de acciones de forma especializada y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás” (Toronjo, 2001).*

*“El que oferta un servicio para el que tiene una preparación que lo habilita” (Rogerio, 2010).*

*“El conjunto de acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás” (Del Rey y Mazarrasa, 1995, p. 62).*

Es necesario apuntar que los cuidadores de hoy hacen tareas propias de los profesionales sanitarios (Schurz & Martire 2004) y los cuidados de hoy difieren del siglo pasado (García-Calvente, 2004).

*“...Nuestras abuelas no lavaban catéteres, insertaban agujas ni ajustaban mascarillas de oxígeno como parte del trabajo de cuidar que hacían en el hogar”.*

Citado original Armstrong (Armstrong P, Armstrong H. Thinking it Through: *Women, work and caring in the New Millennium*. Documento electrónico 2001 [consultado 08/2003]. Disponible en <http://www.medicine.da.ca/mcewh>).

Por tanto, en el presente estudio se opta por el término de “cuidador familiar”, sabiendo que le pueden unir o no lazos de consanguinidad con el receptor de los cuidados, que no percibe remuneración económica por cuidar y que es el principal proveedor de cuidados de la persona dependiente; pero sabiendo a la vez que, en muchas ocasiones, realiza cuidados especializados a pesar de no ser profesional.

Así mismo según este concepto de cuidador familiar, se seleccionan los diferentes criterios de inclusión del estudio.



**Figura 2.** Mujer cuidando familiar en casa. (Octavio González).

### 1.3. LA INVESTIGACIÓN: EVOLUCIÓN DE LOS DIFERENTES ESTUDIOS ACERCA DE CUIDADORES EN ESPAÑA.

En la Tabla 1, se presentan las fuentes de datos más utilizadas en España, para realizar estudios de cuidadores familiares en la población española.

Desde el año 1989 al año 1995, los autores utilizaban datos de ámbito nacional, aportados por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (INSERSO).

Sin embargo, la población de estudio sobre los cuidadores familiares, era a través de los receptores de cuidado, en este caso las personas mayores que necesitan cuidados.

La primera fuente de datos directa sobre cuidadores familiares es realizada en el estudio nacional llevado a cabo por Rodríguez et al. (1995), Colectivo loé (Equipo de

**Tabla 1. FUENTES DE DATOS USADOS EN ESPAÑA EN LOS ESTUDIOS DE CUIDADORES FAMILIARES.**

FUENTES DE DATOS MÁS USADAS PARA EL ESTUDIO DE CUIDADORES			
ORGANISMO	FECHA	DOCUMENTOS	POBLACIÓN DE ESTUDIO
Insero	1989	La tercera edad en España. Necesidades y demandas.	Personas mayores
Insero	1992	La ayuda a domicilio como alternativa al internamiento en centros residenciales.	Personas mayores
Insero/CIS	1995	Cuidados en la vejez. El apoyo informal.	Cuidadores de personas mayores
Insero/CIS	1995	Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar.	Personas mayores
Imsero	2005	Cuidados a las personas Mayores en los hogares Españoles: el entorno familiar.	Cuidadores de personas mayores
INE	1994	Metodología del Panel de Hogares de la Unión Europea.	Población general
INE	2003	Encuesta nacional de salud 2003.	Población general
INE	1996	Encuestas sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud.	Personas con discapacidad y dependencia
INE	2008	Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia.	Personas con discapacidad y dependencia

Investigación Social), INSERSO y CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas) y se trata de un estudio que combina metodología cuantitativa y cualitativa.

Diez años más tarde el IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales), refrenda a nivel nacional el estudio con cuidadores familiares, llevándose a cabo de nuevo por Rodríguez et al., 2005.

A día de hoy, doce años después, no existe ningún estudio nacional en el que los cuidadores familiares sean el objetivo principal de estudio.

Desde el año 2005, hasta las fechas actuales, el IMSERSO aporta resultados sobre población de personas mayores; y de forma indirecta sobre sus cuidadores familiares,

aunque, generalmente se trata de variables socio-demográficas muy básicas, como sexo y relación de parentesco con el receptor de los cuidados.

Por otro lado, el INE (Instituto Nacional de Estadística) aporta datos sobre los hogares españoles en la encuesta del Panel de Hogares de la Unión Europea, por lo que de nuevo los autores utilizan esta encuesta para obtener de forma indirecta datos sobre los cuidadores familiares. Del mismo modo, se utiliza la Encuesta Nacional de Salud (ENS) publicadas en diferentes años.

El Instituto Nacional de Estadística (INE), además, realiza una Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia en el año 2008 (EDAD), la cual de nuevo resulta ser una fuente indirecta de datos sobre cuidadores familiares de personas con discapacidad y dependencia, pero en este caso se aportan un mayor número de variables, a parte de las sociodemográficas, como son las dificultades encontradas por el cuidador familiar para cuidar, los problemas de salud que tiene, o los problemas profesionales y económicos del cuidador familiar.

Sin embargo, el objetivo de la EDAD, es la población con discapacidad y dependencia de todas las edades (niños, jóvenes, adultos y mayores.). Por ello, es necesario ser cautelosos, al extrapolar los resultados de estas encuestas a la población de cuidadores familiares de personas mayores o personas dependientes, ya que por un lado, presentar un grado de discapacidad no supone presentar dependencia, y por otro lado, a pesar de que el mayor porcentaje de personas dependientes son mayores, existe un porcentaje de menores discapacitados que no son dependientes.

El hecho de que los autores utilicen fuentes de datos indirectos sobre cuidadores familiares puede ser debido entre otras a las siguientes causas:

Apenas existen registros directos de cuidadores en los organismos oficiales; y si existen, reclutarlos para obtener una muestra de estudio resulta complicado por la ley de protección de datos.

Solo se conocen hasta el momento dos estudios nacionales cuyo objetivo sea la población de cuidadores familiares y el último data del año 2005, por lo que para aportar resultados más recientes es necesario acudir a otras fuentes de datos indirectas.

Reclutar una muestra de cuidadores familiares es muy complejo por las características de esta población: presentan sobrecarga de trabajo, por el cuidado dado así como por la ocupación en otras tareas. Por otro lado no es una población "enferma" en la que "la investigación ayude a solucionar su problema". Este es el motivo por el cual algunos de los autores que reclutan directamente la muestra, lo hacen en el contexto de una intervención dirigida a los propios cuidadores familiares o a los

receptores de cuidados, o bien, a través de diferentes grupos o asociaciones de cuidadores familiares.

En la Tabla 2, se muestran algunos de los estudios conocidos en España desde el año 1989 al año 2015

**Tabla 2. ESTUDIOS CONOCIDOS DE CUIDADORES FAMILIARES EN ESPAÑA.**

AUTOR	AÑO	ESTUDIO	POBLACIÓN	FUENTE DE DATOS
Sáez & Muñoz	1989	Apoyo informal a la tercera edad: La familia y el entorno en el apoyo informal.	Personas mayores	Propia: 323 Personas mayores
Rodríguez	1994	Envejecimiento y familia	Personas mayores	Encuesta de INSERSO 1989
Zunzunegui & Beland	1995	La salud de las personas mayores en Leganés	Personas mayores	Propia: 1.232 Personas mayores
Escudero et al.	1999	Apoyo social de la población mayor de 74 años en el medio comunitario rural	Personas mayores	Propia: 615 mayores de 74 años
García-Calvente et al.	1999	Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud	Cuidadores: Población general	Propia: 1.000 cuidadores
De la Parra	2001	Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales	Cuidadores: Población general	Panel europeo de hogares en España.
Rivera	2001	Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia	Cuidadores: Ancianos con demencia	Propia: 150 Personas mayores con demencia
Babarro et al.	2004	Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS.	Cuidadores: Personas con demencia	Propia: 245 Cuidadores
García-Calvente et al.	2004	El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad	Cuidadores: Personas menores, mayores y con trastorno crónico o discapacidad	Encuestas de salud Terrassa (1998), Andalucía (1999), Baleares (2000) y Barcelona (2001)
Crespo & López	2006	El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: "como mantener su bienestar	Cuidadores: Personas mayores dependientes.	Propia: 116 Cuidadores

**Tabla 2. ESTUDIOS CONOCIDOS DE CUIDADORES FAMILIARES EN ESPAÑA. (Cont.).**

AUTOR	AÑO	ESTUDIO	POBLACIÓN	FUENTE DE DATOS
Larrañaga et al.	2008	Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género	Cuidadores: Población general.	Encuesta de salud del País vasco 2002
Rogero-García	2009	Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia	Cuidadores: Personas mayores	Encuesta nacional de salud 2003
Vilaplana et al.	2009	Dependencia y cuidados informales: un modelo de preferencias de ayudas a la dependencia	Cuidadores: Personas Mayores	Encuesta cuidadores IMSERSO 2005
González-Valentín & Gálvez-Romero	2009	Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio	Cuidadores: Personas Mayores	Propia: 128 Cuidadores
Pérez-Peñaranda et al.	2009	Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia	Cuidadores: Personas con dependencia.	Propia: 153 Cuidadores
Molinuevo & Hernández	2011	Profile of the informal carer associated with the clinical management of the Alzheimer's disease patient refractory to symptomatic treatment of the disease	Cuidadores: Personas con Alzheimer.	Propia: 249 Cuidadores
López et al.	2011	Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. Neurología	Cuidadores: Personas con demencia	Propia: 243 Cuidadores
García-Calvente et al.	2011	Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España	Cuidadores: Personas con discapacidad y dependencia	Encuesta EDAD 2008
Del Pozo et al.	2011	El papel del apoyo informal en las prestaciones del Plan Individualizado de Atención: una elección condicionada para las personas dependientes	Cuidadores: Personas con dependencia	Datos de la delegación de salud y bienestar social de Cuenca

**Tabla 2.** ESTUDIOS CONOCIDOS DE CUIDADORES FAMILIARES EN ESPAÑA. (Cont.).

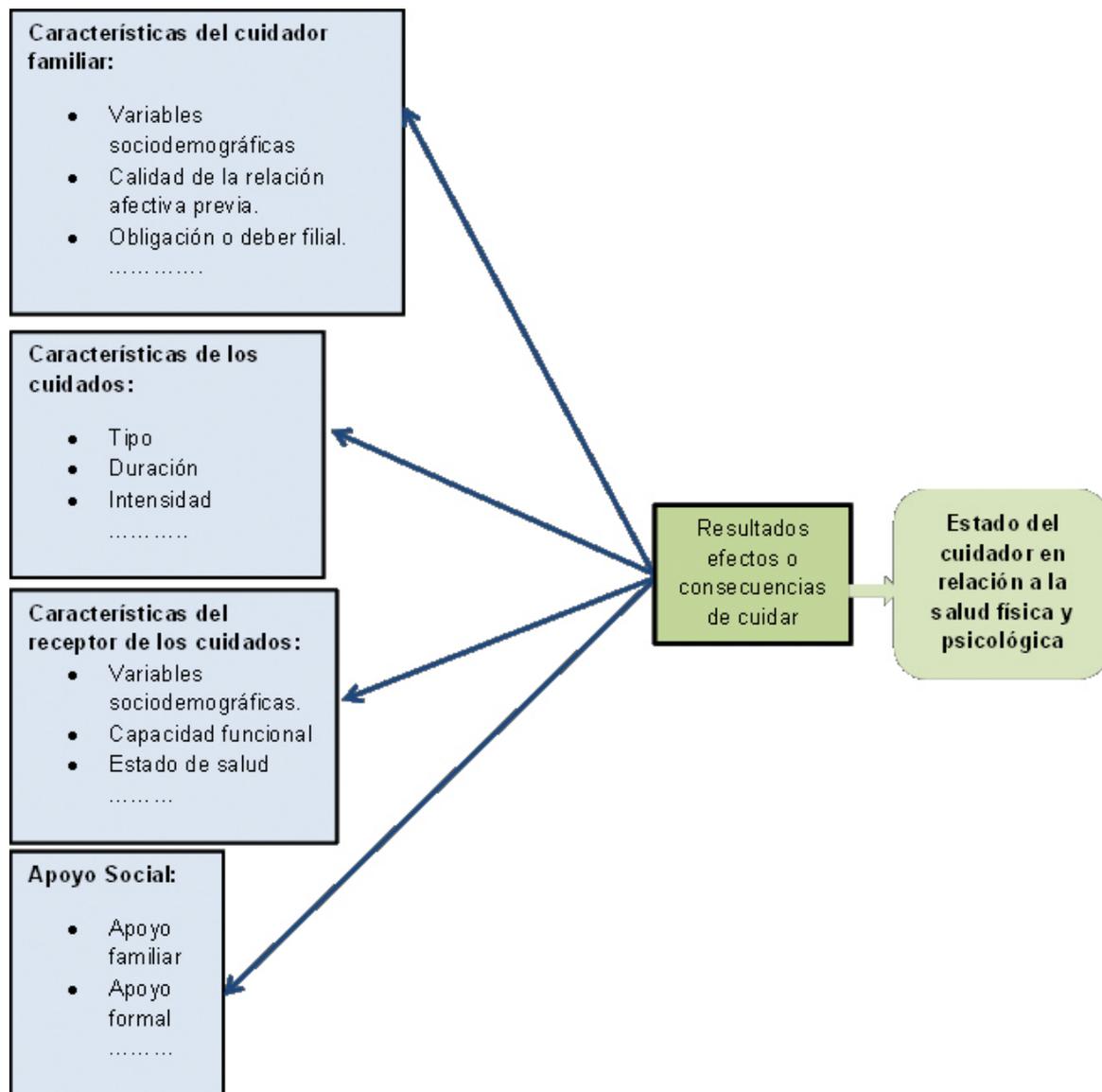
AUTOR	AÑO	ESTUDIO	POBLACIÓN	FUENTE DE DATOS
Oliva et al.	2011	El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España	Cuidadores: Personas mayores dependientes.	Encuesta EDAD 2008
Flores et al.	2014	Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo	Cuidadores: Personas mayores dependientes	Propia: 203 Cuidadores
Torres et al.	2015	Prevalence of major depressive episodes in non-professional caregivers	Cuidadores: Personas dependientes de 2 a 105 años	Propia: 500 Cuidadores

La mayor parte de los estudios se dirigen a los cuidadores familiares de las personas mayores, y en aquellos que los receptores de cuidados no es población mayor, los cuidadores familiares se seleccionan en base a la enfermedad de los receptores de cuidados (sobre todo la demencia o demencia tipo Alzheimer) y en base al nivel de dependencia y discapacidad de estos. Aunque la dependencia y discapacidad está ligada a las personas mayores, como anteriormente se ha expuesto, no todo la población con dependencia y discapacidad es mayor.

Como puede observarse en la Tabla número 2, los estudios que reclutan la muestra de cuidadores directamente, presentan un tamaño variado, cuando se refiere a cuidadores familiares de personas mayores, la muestra oscila entre 116, 128, 203 y 208 cuidadores familiares, sin embargo cuando se habla de cuidadores familiares de personas con demencia o Alzheimer, el tamaño de la muestra utilizado es mayor entre 150, 243, 245 y 249 cuidadores familiares.

#### 1.4. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR FAMILIAR, EL PERFIL DEL CUIDADOR: CUESTIÓN DE GÉNERO.

El objetivo final de los estudios con cuidadores familiares es determinar el efecto que el cuidado tiene en la calidad de vida, la salud física y mental de los cuidadores y para ello se recogen fundamentalmente cuatro tipos de variables: las asociadas al cuidador, asociadas al receptor de los cuidados, asociadas a la intensidad del cuidado dado y asociadas a los apoyos recibidos (Figura 3).



Reelaboración y adaptación a partir de García-Calvente MM y La Parra, 2007.

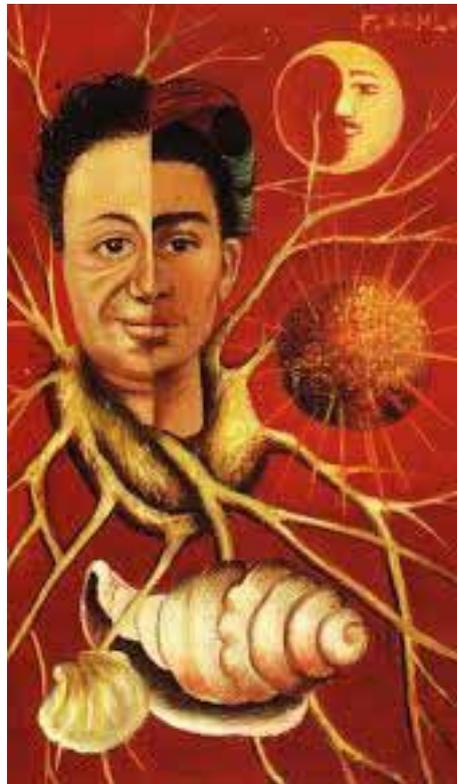
**Figura 3.** Principales variables relacionadas con los efectos del cuidado en el cuidador familiar.

- **Respecto a las variables sociodemográficas del cuidador**

Dentro de las variables asociadas a las características sociodemográficas del cuidador familiar, el sexo es la variable determinante, ya que el resto de variables dependen mayoritariamente de ella. A esta variable se vincula el nivel educativo, la edad, la ocupación y la relación de parentesco (García-Calvente, 2004).

Así, en relación a todos los estudios consultados, este conjunto de variables definen un *único perfil de cuidador familiar reflejado en una mujer, de mediana edad, casada, hija o esposa, con formación educativa baja, desempleada y ocupada de las tareas*

*del hogar, con bajo nivel socio-económico y que generalmente convive con el receptor de los cuidados.*



**Figura 4.** Imagen de Frida Khalo. (Representa más de un perfil en el cuidador familiar).

El género del cuidador también está ligado a la elección del rol de cuidador dentro del grupo familiar. En la mayoría de los casos no existe un acuerdo explícito entre los miembros de la familia o allegados para adoptar este rol y este se da por “sobrentendido” (López, 2006). Son de nuevo, el género, convivencia y parentesco los factores que delimitan el rol de cuidador (García-Calvente et al., 1999). Así, se sobreentiende que el rol de cuidador es por el género femenino, que convive con el receptor de los cuidados y que presenta una relación directa (hijas, hijos o cónyuges).

La ocupación laboral también se liga a la elección del rol de cuidador familiar. Aquellos miembros del hogar que no están ocupados laboralmente (se dedican a las tareas del hogar, están desempleados o jubilados), o su estado civil es soltero, viudo o divorciado; son los candidatos a ser cuidadores familiares frente a los miembros de la familia que están ocupados y casados. Por tanto, es necesario tener en cuenta, en nuestro país, que la ocupación laboral es otro de los determinantes para adoptar el rol

de cuidador familiar y es posible que la brecha de género pueda empezar acortarse cada vez más entre los cuidadores familiares.

Como concluye Crespo & López, 2008, en los resultados de su estudio,

*“Aunque el cuidado es principalmente femenino, este no es sólo una cuestión de mujeres”.*

- **Respecto a la obligación moral o filial de cuidar**

En España, a pesar de existir una obligación legal de responsabilidad en el cuidado de las personas mayores, la decisión de ser cuidador familiar responde sobre todo a una obligación moral (García-Calvente, 2011; Abellán, 2014; Brown & Brown, 2014). La decisión de ser cuidador familiar responde en un 90,6% a una obligación moral según el estudio nacional del año 2005 (Rodríguez-Rodríguez et al., 2005), otros estudios recientes dan cifras algo inferiores 75% (Toribio et al., 2012). Los cónyuges, principalmente las esposas, son el grupo de cuidadores familiares que principalmente adopta el rol de cuidador familiar por obligación moral (Crespo & López, 2006; Losada et al., 2012).

Si bien la obligación moral responde a las normas dictadas por la sociedad, y se da sobre todo en cónyuges, cuando nos referimos al cuidado de los padres dependientes hablamos del deber filial, entendiéndolo no como un imperativo social, sino como una correspondencia de justicia (García-Férez, 2004).

Cabe destacar, como expresa García-Férez, 2004, respecto a la adopción del rol de cuidador que *“primero es el querer y después es el deber, aunque tradicionalmente se entienda lo contrario”*. Ello permite deducir que en el rol de cuidador siempre existe una voluntariedad previa al deber u obligación moral o filial.

Lo anteriormente expuesto hace reflexionar que el deber moral o filial siempre está unido en mayor o menor porcentaje de afectividad (Rivera, 2001).

- **Respecto a la relación afectiva previa**

La relación afectiva previa del cuidador y el receptor de los cuidados es otra de las características del cuidador familiar que puede repercutir en los efectos finales del cuidador familiar. Una buena relación afectiva, sobre todo entre hijos y padres, suponen una influencia positiva para que el cuidado sea una tarea gratificante para el cuidador familiar (Rivera, 2001).

- **Respecto al cuidado y al receptor de los cuidados**

Todos los estudios consultados, describen de la misma forma la intensidad del cuidado, el cual está determinado tanto por las tareas que realiza el cuidador como por las características del receptor de los cuidados.

Las tareas del cuidador son muy variadas en cuanto a su complejidad, pudiendo ir desde las tareas más básicas como domésticas y asistencia del hogar que son realizadas para todos los miembros que componen la unidad familiar, otras como las actividades básicas de la vida diaria (AVD), que suelen ser exclusivas del receptor de los cuidados, otras más especializadas del entorno sanitario (prevención de úlceras por presión, cambios de apósitos, administración de nebulizadores, lavados de sonda vesical...).

Sin embargo, es necesario unir la complejidad de las tareas a la duración de las mismas, ya que en ocasiones tareas sencillas como la vigilancia puede requerir más tiempo que las más altamente cualificadas. Así, tanto la duración como la complejidad de las tareas desempeñadas por el cuidador familiar, dependen del estado funcional, físico y psicológico del receptor de los cuidados.

Por otro lado, la variable género se relaciona con las características del cuidado dado evaluándose tanto su intensidad como duración. La mujer es la que se ocupa de las tareas más pesadas y demandantes; y dedican más tiempo a cuidar que el hombre. Por ello, García-Calvente (2004), define *“el sistema informal de cuidados en clave de desigualdad”*. A pesar de lo anteriormente expuesto, otros estudios no encuentran diferencias estadísticamente significativas respecto al género del cuidador familiar en cuanto a la duración e intensidad del cuidado (Del-pino-Casado et al., 2013).

Por todo lo anteriormente expuesto, se considera importante en nuestro estudio relacionar la variable sexo del cuidador familiar con otras variables sociodemográficas y con aquellas que miden el tipo y duración del cuidado, poder determinar, si en la actualidad y al menos para la población de Cantabria, prevalece un único perfil de cuidador familiar.

## 1.5. MODELOS TEÓRICOS DEL ESTRÉS DE LOS CUIDADORES.

### 1.5.1. TEORÍA DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR FAMILIAR:

#### TEORÍA DE LAZARUS & FOLKMAN (1984-1986).

A pesar que las variables relacionadas con el cuidador, con el receptor de los cuidados y con el tipo de cuidado puedan asociarse o no a los efectos del cuidado, no existe una causa directa entre estas y los efectos finales en el cuidador familiar. Una



**Figura 5.** Representa género femenino y masculino incorporándose al cuidado. (Autor desconocido).

serie de variables mediadoras, de origen cognitivo, son desarrolladas por el cuidador para afrontar la situación de cuidado (Lazarus y Folkman, 1986).

Antes de presentar la teoría de Lazarus y Folkman, se detallan las principales componentes de la teoría de estrés y afrontamiento.

En la figura 6 se muestra cada uno de los componentes de la teoría de Lazarus y Folkman.

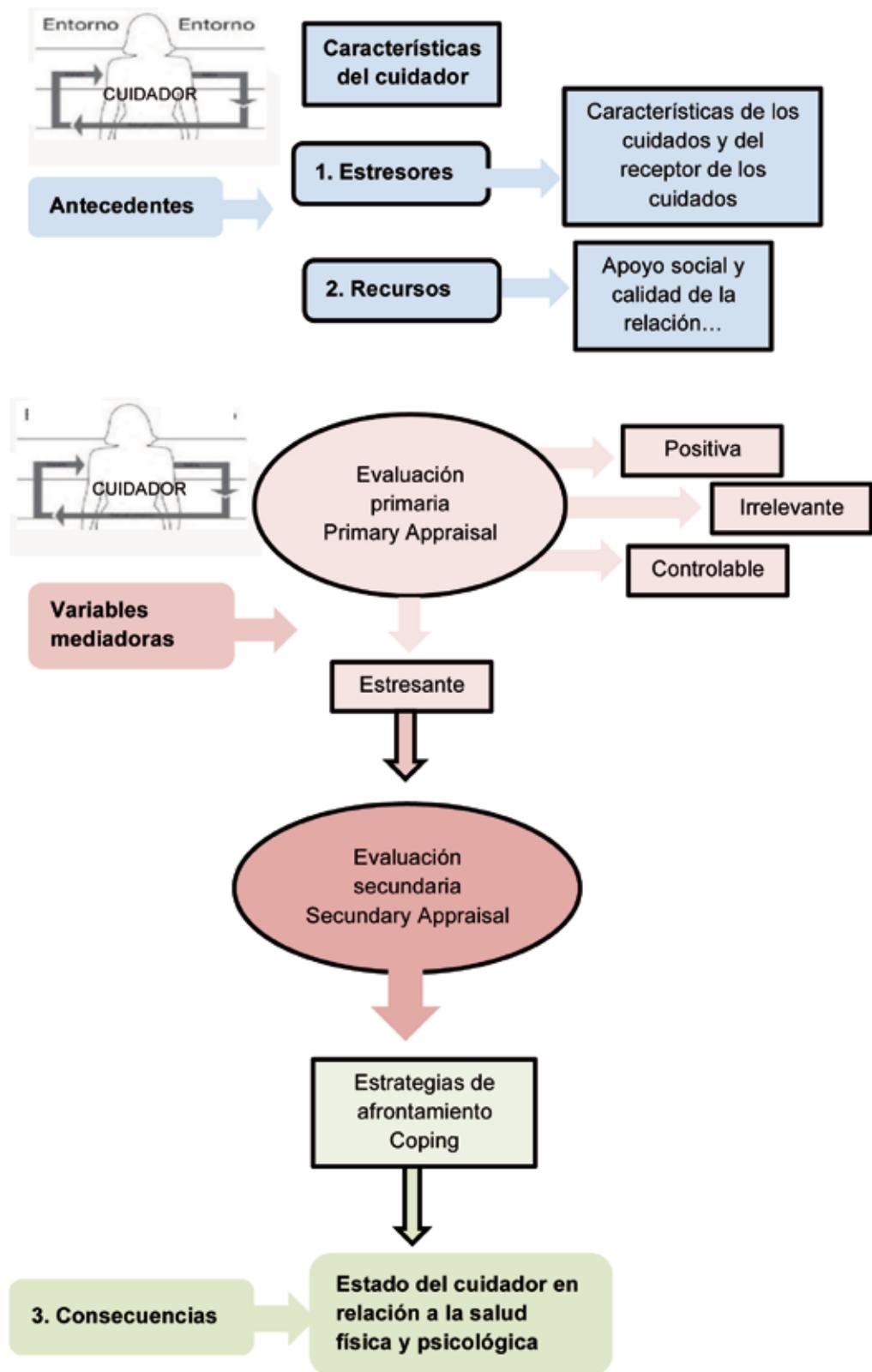
La teoría de Lazarus y Folkman, 1986, se basa en el proceso cognitivo desarrollado por el cuidador en relación a la situación estresante de cuidar. La experiencia estresante del cuidador resulta de las transacciones entre este y el entorno. Se puede estructurar la teoría en tres partes:

- **Los antecedentes**

Constituido por las características del cuidador (variables sociodemográficas) y el entorno.

El entorno del cuidador familiar cuenta con dos situaciones diferentes, por un lado los posibles estresores y por otro los recursos del medio.

Los estresores se refieren al conjunto de variables relacionadas con el tipo de cuidado dado (tiempo cuidando, duración e intensidad) y con el receptor de los cuidados (la gravedad de la enfermedad, dependencia y/o discapacidad), que pueden ser potencialmente estresantes para el cuidador familiar.



**Figura 6.** Componentes de la teoría de estrés y afrontamiento. (Lazarus & Folkman).  
Elaboración propia a partir de Di Bartolo & Soeken, 2003 y Crespo & Lopez, 2008.

Los recursos son aquellos medios disponibles para afrontar la situación de cuidado (apoyo social, calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de los cuidados, apoyo de otros miembros de la familia...).

- **Las variables mediadoras**

Lazarus y Folkman (1986), lo de finen exactamente en la página 164, como:

*“Los esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”.*

El cuidador familiar realiza una primera evaluación de la situación (estresor-recursos) la cual puede resultar positiva, irrelevante o controlable. Esta primera evaluación es denominada por el autor como “evaluación primaria”. Sin embargo cuando la situación de cuidado excede los recursos disponibles al cuidador familiar, esta se convierte en estresante.

El cuidador familiar realiza una segunda evaluación, pero en este caso, va orientada al “que puede hacer”. Esta se denominada “evaluación secundaria”, y los resultados de esta segunda evaluación, modifican la evaluación primaria o inicial. Esta modificación es denominada por el autor como “reevaluación” y predispone al desarrollo de estrategias de “afrontamiento”.

- **Las consecuencias**

El resultado de las estrategias de afrontamiento determina un estado en la salud física y/o psicológica del cuidador familiar.

La gran mayoría de los modelos desarrollados posteriormente acerca de los efectos de cuidado de personas mayores, se enmarcan dentro de la conceptualización transaccional o interaccional del estrés realizada por Lazarus y Folkman, 1984 (López, 2005).

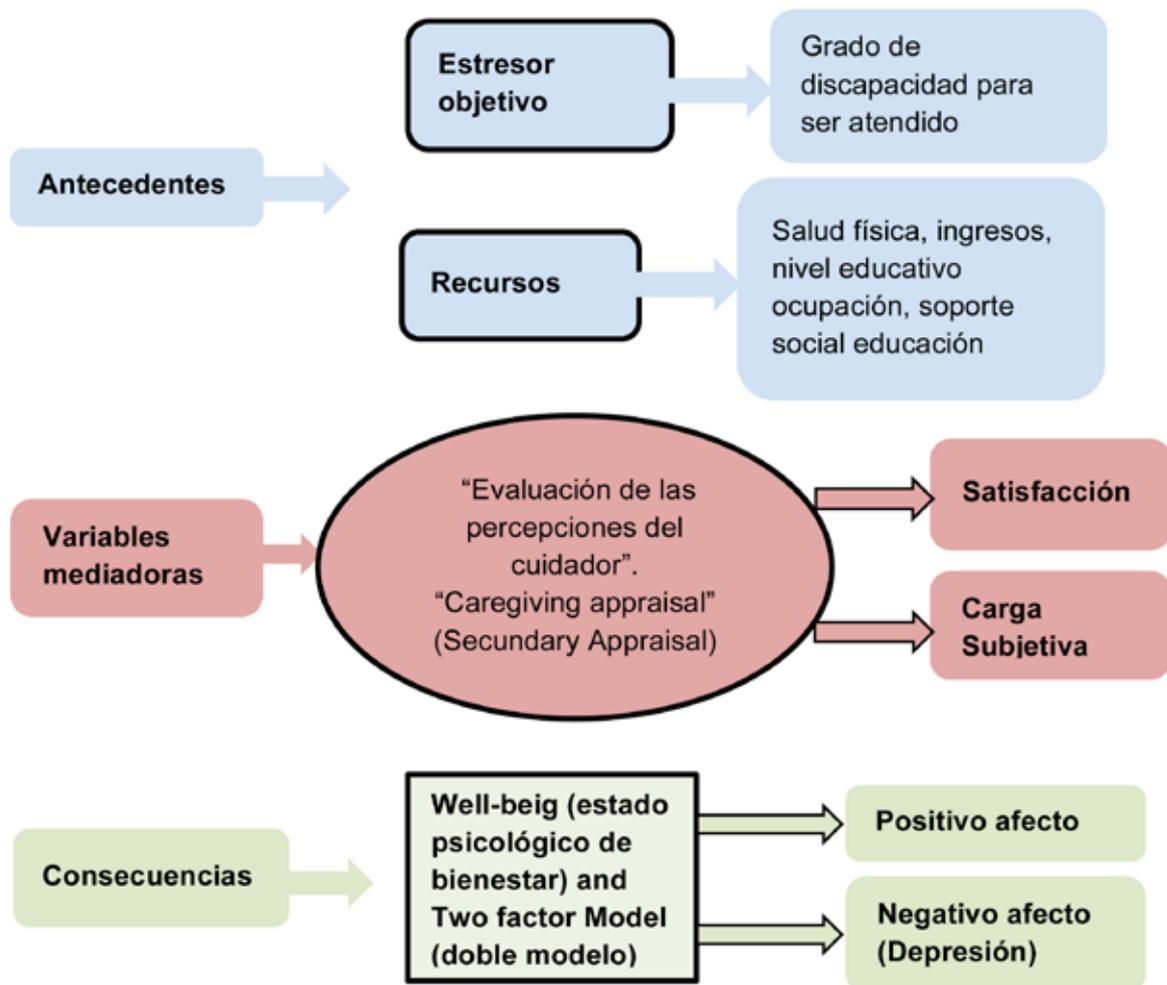
La mayor parte de los estudios realizados sobre los cuidadores familiares, se han centrado en evaluar los aspectos y efectos negativos. Sin embargo, paralelamente otros estudios han evidenciado un impacto tanto positivo como negativo en el cuidador familiar. (Lawton et al., 1991; Kramer, 1997; Cohen et al., 2002; Hanyok et al., 2009).

### 1.5.2. DE LAZARUS Y FOLKMAN (1986) A LAWTON (1991):

#### UN DOBLE MODELO DE LA EVALUACIÓN DEL CUIDADO Y BIENESTAR PSICOLÓGICO.

Powel Lawton, psicólogo del comportamiento y gerontólogo, se basó en los conceptos básicos de la teoría de estrés de Lazarus y Folkman (1986), e incorpora “el modelo de doble factor” desde el punto de vista de la “teoría del bienestar psicológico”.

En la Figura 7 se muestra cada uno de los componentes de la teoría de Lawton et al. (1991).



**Figura 7.** Componentes de la teoría: Two Factor Model of Caregiving Appraisal and Psychological Well-Being. (Lawton et al., 1991).

Elaboración propia.

- **Los antecedentes**

Lawton et al. (1991), añade al término de estrés el término de objetividad, para definirlo como "estrés objetivo". Este puede ser medido a través de los diferentes niveles de dependencia que presentan los receptores de cuidados para ser atendido por su cuidador familiar.

Los recursos son definidos como las fortalezas propias de la persona, o bien del entorno; y que pueden ser aprovechados por el cuidador familiar para hacer frente a la situación de cuidado. Lawton añade, que en un principio, se espera que estos mitiguen el impacto por la demanda de cuidar.

- **Las variables mediadoras:**

Lawton establece como variable mediadora fundamental “la evaluación secundaria”, definida como las respuestas cognitivas y afectivas del cuidador familiar con respecto a la demanda de cuidado experimentado ;y Lawton modifica el término de “evaluación secundaria” por “evaluación del Cuidado/Cuidador”, para describir una parte del proceso de cuidado”.

Las “evaluaciones del cuidado/cuidador” más importantes para el autor son dos:

La “Satisfacción por el cuidado” y “Carga Subjetiva por el cuidado”. Ambas son percepciones subjetivas del cuidador familiar.

La Satisfacción por el cuidado se define como las recompensas afectivas por cuidar y esta no es una recompensa puntual sino mantenida en el tiempo.

La Carga Subjetiva por cuidar se define como la percepción de angustia, ansiedad, desmoralización, pérdida de libertad o tristeza relacionada directamente con el cuidado.

- **Las consecuencias:**

Lawton establece las consecuencias del cuidado en el cuidador, desde la teoría de bienestar psicológico y el modelo de doble factor.

El final del proceso (características del cuidador, estresor objetivo, recursos disponibles, satisfacción por el cuidado y carga subjetiva por el cuidado), determina como resultado un estado de bienestar psicológico.

Sin embargo, Lawton et al. (1991), establece que son la percepción de “Carga Subjetiva por el cuidado” y la “Satisfacción por el cuidado”, los dos mediadores centrales que determinan el estado de bienestar psicológico final del cuidador.

El autor añade que aunque, Carga subjetiva y Satisfacción son percepciones diferentes, no son independientes, sino que existe un balance entre ambas. Este balance entre “Carga subjetiva y Satisfacción”, es el resultado final del estado del estado de bienestar del cuidador familiar.

La teoría de doble factor ha sido apoyada por varios autores, así Lazarus y colegas (1986), reconocen este fenómeno dentro del modelo de estrés y afrontamiento (Lawton et al., 1991).

Por el contrario Nolan & Philp (1999), desarrollan el modelo de dos estados, en el que sostienen que el tipo impacto en el cuidador se presenta en un continuo entre dos extremos: el negativo y el positivo; pudiendo variar este a lo largo del tiempo. Así se desarrollan tres instrumentos de medidas diferentes e independientes:

Índice de valoración de las dificultades del cuidador, en inglés, "Caregiver Assessment of Difficulties Index" (CADI), "Índice de Valoración de la Satisfacción del Cuidador", en inglés, "Caregiver Assessment of Satisfaction" (CASI), e "Índice de Valoración de la Gestión del Cuidador", en inglés y "Carers Assessment of Managing Index" (CAMI) (Mckee et al., 2009). CADI y CAMI, evalúan aspecto negativos y CASI positivos y por el principio de su propia teoría no se realizan todos a la vez sin por etapas.

Por el propio desarrollo del modelo de doble factor y su desarrollo dentro de la teoría de bienestar psicológico y de estrés y afrontamiento de Lazarus & Folkman, la presente tesis establece como marco conceptual el modelo de Lawton et al., 1991.

Se puede concluir este apartado diciendo que:

El cuidador familiar puede percibir carga subjetiva por cuidar, pero de forma paralela y simultánea percibir satisfacción por lo que está haciendo: "quiere cuidar a su familiar".

El balance entre la percepción de Carga subjetiva y Satisfacción, es lo que determina los resultados finales de bienestar psicológico, positivos o negativos, que puedan afectar a la salud física y psicológica del cuidador familiar.



**Figura 8.** Representa mujer cuidadora con percepción de Carga y Satisfacción. (Autor desconocido).

### 1.5.3. DEL MODELO A LA HERRAMIENTA DE MEDIADA: ESCALAS UTILIZADAS EN EL CUIDADOR FAMILIAR.

De forma acostumbrada los autores seleccionan herramientas de medidas o intervenciones para y con cuidadores familiares, sin establecer previamente el modelo teórico con el cual se va a medir o intervenir. Así resulta difícil conocer la eficacia de estas. (Kramer, 1997; Losada & Montorio 2005). Para la selección por parte de los autores de una herramienta de medida, las revisiones de la literatura o sistemáticas, conocidas hasta el momento, no se establecen el modelo teórico de referencia. Por ello es posible que los autores seleccionen la herramienta previamente al modelo a seguir.

La última revisión sistemática conocida acerca de las herramientas de mediada utilizadas con cuidadores familiares es la realizada por Mosquera et al. (2016). En la Tabla 3 se presenta un breve resumen acerca de las diferentes escalas más comúnmente usadas con cuidadores familiares de personas mayores.

**Tabla 3.** ADAPTACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LAS HERRAMIENTAS DE MEDIDA UTILIZADAS EN CUIDADORES FAMILIARES A PARTIR DE MOSQUERA ET AL. (2016).

CRITERIO DE CLASIFICACIÓN DEL AUTOR	N.º DE ESCALAS	POBLACIÓN	DIMENSIÓN QUE EVALÚAN
Carga	9	Cuidadores familiares	Carga
	2	Cuidadores familiares	Tensión
	1	Cuidadores familiares	Actividad del cuidador
	2	Cuidadores familiares	Sobrecarga del rol
	2	Cuidadores familiares	Comportamientos agresivos del receptor de los cuidados
	1	Cuidadores familiares	Sentido de competencia y Satisfacción: Sense of competence Questionarie
	1	Cuidadores familiares	Carga y Satisfacción: Caregiver Burden Questionarie
	1	Cuidadores familiares	Impacto negativo y Satisfacción: Careers of Older People in Europe. COPE Índice
Calidad de vida y Bienestar psicológico	12	Población general	
	1	Cuidadores familiares	Calidad de Vida: Quality of Life in Alzheimer's Disease, caregiver version (CQOL-AD)

**Tabla 3.** ADAPTACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LAS HERRAMIENTAS DE MEDIDA UTILIZADAS EN CUIDADORES FAMILIARES A PARTIR DE MOSQUERA ET AL. (2016). (Cont.).

CRITERIO DE CLASIFICACIÓN DEL AUTOR	N.º DE ESCALAS	POBLACIÓN	DIMENSIÓN QUE EVALÚAN
Gestión y Afrontamiento	20	Población general	
	16	Cuidadores familiares	Aspectos positivos del cuidado: Positive Aspects of Caregiving tool (PAC) y Gain in Alzheimer's care (GAIN) (2 escalas) Aspectos negativos del cuidado (14 escalas)
Salud mental y emocional	29	Población general	
	5	Cuidadores familiares	Aspectos positivos del cuidado: Camberwell Family Interview Schedule (1 escala)  Aspectos negativos del cuidado (4 escalas)
Impacto Psicosocial	12	Población general	
	2	Cuidadores familiares	Aspectos negativos del cuidado (2 escalas)
Salud Física y Hábitos saludables	2	Población general	
	1	Cuidadores familiares	Aspectos negativos del cuidado (1 escala)

A pesar de que la clasificación realizada por Mosquera et al., 2016, no está en función de la dimensión evaluada y no presentan el modelo teórico, en la actualidad, puede considerarse que:

La mayor parte de los estudios utilizan herramientas para evaluar los aspectos negativos del cuidado en los cuidadores familiares, siendo la "Carga" la más evaluada.

Son pocos los estudios que evalúan aspectos positivos del cuidado en el cuidador, y la mayor parte de ellos recurren a otro tipo de herramientas que son diseñadas para la población general y no son específicas del cuidador familiar. En Tabla 3, además, se detallan aquellas herramientas que han sido diseñadas específicamente para cuidadores familiares y miden aspectos positivos y/o negativos en el cuidador. Por otro lado, ninguna de estas últimas herramientas han sido adaptadas transculturalmente a la población española.

Se ha publicado otra revisión de la literatura del año 2012, que evalúa las herramientas específicas de cuidadores familiares de personas mayores (Van Durme et al., 2012) (Tabla 4).

En la Tabla 4 se muestra un resumen de los principales resultados hallados.

**Tabla 4.** ADAPTACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA REVISIÓN DE LA LITERATURA DE LAS HERRAMIENTAS DE MEDIDA UTILIZADAS EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES, A PARTIR DE VAN DURME ET AL. (2012).

CRITERIO DE CLASIFICACIÓN DEL AUTOR	N.º DE ESCALAS	DIMENSIÓN QUE EVALÚAN
Impacto positivo	34	Evaluación, calidad de vida, competencia, bienestar, satisfacción, auto-eficacia, soporte social, recompensa, competencia, significado, efectividad y ganancia
Impacto negativo	55	Carga, tensión, estrés depresión, dolor, riesgo, sobrecarga del rol, culpa, pérdida de autoestima, dificultad de la tarea, perdida del rol
Impacto neutro	16	Afrontamiento, salud, impacto, molestias y mejoras, manejo, preparación y reacción

De nuevo como puede observarse un total de 55 herramientas evalúan el impacto negativo en el cuidador familiar frente a 34 que evalúan el positivo.

En la Tabla 5 se presenta un resumen de aquellas herramientas que evalúan el impacto positivo, así como el tipo de dimensión positiva que evalúan.

**Tabla 5.** HERRAMIENTAS DE MEDIDA QUE EVALÚAN EL IMPACTO POSITIVO EN EL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS MAYORES CLASIFICADAS EN FUNCIÓN DE LA DIMENSIÓN QUE EVALÚAN (VAN DURME ET AL., 2012).

N.º DE ESCALAS	DIMENSIÓN QUE EVALÚAN
7	Evaluación
5	Calidad de vida
4	Competencia
4	Bienestar
3	Satisfacción
3	Auto-eficacia
2	Soporte social
2	Recompensa

La dimensión “evaluación”, es más evaluada dentro del impacto positivo del cuidador familiar. Las propiedades de las escalas revisadas por Van Durme se recogen en la siguiente tabla:

**Tabla 6. PROPIEDADES DE LAS ESCALAS QUE EVALÚAN LA DIMENSIÓN “EVALUACIÓN”, A PARTIR DE VAN DURME ET AL., 2012.**

AUTOR	AÑO	ESCALA	POBLACIÓN	N	ÍTEMS	VALIDEZ	MODELO TEÓRICO
Lazarus & Folkman	1980	Appraisal of Caregiving	Población general	100	7	Constructo	Teoría de estrés y afrontamiento y teoría del bienestar
Oberst et al.	1989	Appraisal of Caregiving Scale (ACS)	Pacientes con cáncer	47	53	Constructo	Teoría de estrés y afrontamiento
Lawton et al.	1989	Caregiving Appraisal Scale (CAS)	Cuidadores de personas en con demencia en servicios de respiro	871	19	Constructo y criterio	Teoría de estrés y modelo de doble factor bienestar psicológico
Scholfield et al.	1997	Caregiving experience assessment		946	7	Constructo	Teoría del bienestar psicológico
Nolan et al.	2009	Caregiver Assessment of Satisfaction	Cuidadores de personas mayores	295	30	Constructo	Two Stage-Model (modelo de dos etapas)
Lawton et al.	2000	Revised Appraisal of Caregiving Scale (RCAS)	Cuidadores de personas mayores	634	25	Validez y Repro. (test-retest)	Teoría de estrés y modelo de doble factor bienestar psicológico

Las propiedades de Caregiving Appraisal Scale (CAS) y Revised Caregiving Appraisal Scale (RCAS) de Lawton et al., 1989 y 2000, presentan respecto al resto de herramientas:

Validez de constructo, de criterio y reproducibilidad. Esta escala está diseñada para población de cuidadores familiares de personas mayores, la muestra de la población sobre la que se diseñó tienen un adecuado tamaño ( $n=871$  y  $n=634$ ), y presenta un número de ítems adecuado.

## 1.6. CAREGIVING APPRAISAL SCALE (CAS) Y REVISED CAREGIVING APPRAISAL SCALE.

### 1.6.1. CAREGIVING APPRAISAL SCALE (CAS): LAWTON ET AL., 1989.

La escala se desarrolla en el contexto de un estudio que evalúa los beneficios en el cuidador familiar, mediante el uso del servicio de respiro (centro de día, en España) frente a la institucionalización de los receptores de cuidados (personas mayores con demencia). Se trata de un estudio casos y control, en las que el grupo de casos son los cuidadores familiares que usan el recurso de servicio de respiro y los controles los cuidadores que usan el recurso de institucionalización de los receptores de cuidados.

Se reclutaron un total de 873 cuidadores familiares de agencias locales, a través de medios publicitarios y otras redes; 634 forman parte de los casos y 239 del grupo control.

Para evaluar los resultados en ambos grupos, y enmarcándose en la teoría del doble modelo de la evaluación del cuidado y bienestar psicológico, Lawton desarrolla la herramienta "Evaluación del Cuidado", en inglés "Caregiving Appraisal Scale" (CAS) cuyos ítems son evaluados en una escala de Likert de 1 a 5.

El análisis factorial exploratorio (AFE), consigue extraer cinco dimensiones y 47 ítems: CAS (47 ítems) (Anexo1). Las dimensiones son: "Carga subjetiva", "Impacto del cuidado", "Competencia por cuidar", "Satisfacción por cuidar" y "Reevaluación cognitiva".

Un segundo análisis, Análisis Factorial Confirmatorio (AFC), reduce la escala a tres factores y 19 ítems: CAS (19 ítems). Las dimensiones son: "Carga subjetiva", "Satisfacción por cuidar" e "Impacto del cuidado" (Anexo 2).

Se mide la correlación ( $r$  de Pearson) entre los diferentes factores, existiendo una baja correlación entre "Satisfacción" y "Carga subjetiva"; y entre "Satisfacción" e "Impacto"; lo que muestra la independencia de los tres factores. No obstante, "Impacto" y "Carga subjetiva" presentaron una correlación de  $r=0,59$ , lo cual mostró que ambos miden aspectos negativos del cuidado.

Del mismo modo se midió la validez concurrente de en CAS (19 ítems) con otras escalas: Burden Rating, Quality of relationship, Negative affect, Positive affect, y Emotional burden, mostrándose la validez de los tres factores ("Carga subjetiva", "Satisfacción por cuidar" e "Impacto del cuidado").

### 1.6.2. REVISED CAREGIVING APPRAISAL SCALE (RCAS): LAWTON ET AL., 2000.

En el año 2000 y en el contexto de un estudio longitudinal, "Two Transitions in Daughters' Careiving Careers", Lawton et al. (2000), revisan CAS (47 ítems).

Este estudio transcurre desde el año 1990 hasta el año 1994. Se reclutaron tres grupos de estudio: No cuidadores familiares (n=135), cuidadores familiares nobeles (n=96) y cuidadores familiares veteranos (n=403). CAS (47 ítems) se aplica a los tres grupos de estudio y en dos momentos diferentes; así se evaluó tanto la validez de constructo como su estabilidad temporal.

El resultado final consiste pues en una batería de 25 ítems distribuidos en las siguientes cinco dimensiones, factores o sub-escalas:

La "Carga subjetiva", en inglés "Caregiving Burden", se refiere a la percepción subjetiva del cuidador familiar de preocupación, ansiedad, frustración, tristeza y fatiga. Para su desarrollo el autor se basó en la escala de Zarit et al., 1980, en inglés, Zarit Burden Burden Interview (ZBI) y consta de 9 ítems.

La carga factorial de los ítems está entre 0,60 y 0,84 y presenta un alfa ( $\alpha$ ) de Cronbach de 0,88 para los dos tiempos de medición del estudio.

- La "Satisfacción", en inglés "Caregiving Satisfaction", se define como una situación estable que produce placer, afirmación o alegría en la persona que cuida y consta de 6 ítems. La carga factorial de los ítems está entre 0,69 y 0,83 y presenta un  $\alpha$  de Cronbach de 0,87 para los dos tiempos de medición del estudio.
- La "Demanda", en inglés "Caregiving Demand", determina el grado en el que el cuidador percibe que el receptor de cuidados es demasiado demandante, es complacido, o muestra agradecimiento; y consta de 3 ítems. La carga factorial de los ítems está entre 0,46 y 0,89; y presenta un  $\alpha$  de Cronbach de 0,76 en el primer tiempo de medición y de 0,75 en el segundo.
- La "Competencia", en inglés "Caregiving Mastery", se define como la capacidad del cuidador para hacer frente a los problemas que puedan surgir como consecuencia del cuidado y consta de 4 ítems. La carga factorial de los ítems está entre 0,46 y 0,89; y presenta  $\alpha$  de 0,76 en el primer tiempo de medición y de 0,75 en el segundo.
- El "Entorno", en inglés "Environment", determina la repercusión de los cuidados en la vida social, actividades, y trabajo del cuidador y consta de 3 ítems. La carga factorial de los ítems está entre 0,66 y 0,88; y presenta  $\alpha$  de Cronbach de 0,77 en el primer tiempo de medición y de 0,78 en el segundo.

El AFE de RCAS no se muestra en el artículo publicado "Two Transitions in Daughters' Careiving Careers", sino que se muestra en el documento:

“Polisher Research Institute Madlyn and Leonard Abramson Center for Jewish Life (formerly Philadelphia Geriatric Center)”: CAREGIVING APPRAISAL SCALE (2000).

Dicho documento, además de presentar los resultados del AFE de RCAS, cuenta con el cuestionario de la entrevista, incluyéndose los ítems de RCAS.

Por el contrario, el artículo original solo cuenta en su anexo, con la versión final de RCAS.

Se comprobó una discrepancia en cuanto al número de ítems de RCAS según “Two Transitions in Daughters’ Careiving Careers” y Polisher Research Institute Madlyn and Leonard Abramson Center for Jewish Life (formerly Philadelphia Geriatric Center)”: Gracias al contacto mantenido en todo momento con una de las coautoras de RCAS, Christine Hoffman y su posterior contacto con “Polisher Research Institute Madlyn and Leonard Abramson Center for Jewish Life (formerly Philadelphia Geriatric Center)”, se pudo constatar que:

El Anexo de “Two Transitions in Daughters’ Careiving Careers”, presenta algunas erratas en cuanto al nombre de las dimensiones y el número de ítems de la dimensión “Competencia”.

La dimensión “Ideología” del anexo del artículo, fue reemplazado por el concepto de “Demandas del cuidado” (Caregiving Demand).

La dimensión “Competencia” consta de 4 ítems versus a 6 ítems del anexo de “Two Transitions in Daughters’ Careiving Careers”; además uno de los ítems es sustituido por otro.

Por tanto, se recomienda para futuras investigaciones o consultas remitirse al documento: “Polisher Research Institute Madlyn and Leonard Abramson Center for Jewish Life (formerly Philadelphia Geriatric Center)”.

Desafortunadamente algunas de las adaptaciones transculturales de otros países de RCAS, no han percibido tal errata de transcripción.

### 1.6.3. ESTUDIOS Y ADAPTACIONES TRANSCULTURALES DE CAS Y RCAS.

Ambas escalas han sido modificadas y utilizadas en poblaciones diferentes; además han sido adaptadas transculturalmente.

Se conocen tres estudios que modifican CAS (47 ítems) para diseñar otras escalas:

Braithwaite V, 1996, realiza un nuevo AFE con 144 cuidadores familiares y extrae 5 factores diferentes a CAS (“task load caregiving”, “dysfunctional caregiving”, “intimacy and love”, “social captivity”, “social distance” y “Dysfunctional caregiving”).

Sakurai (1999), parte de la dimensión “Satisfacción” y el estudio realizado con una muestra de 140 cuidadores familiares, obtiene una nueva escala con 14 ítems a la que denomina “Positive Appraisal Scale”.

Lee et al. (2010), en el estudio realizado con 175 cuidadores familiares de personas en fase terminal, adapta CAS para obtener la escala "Scale of the end life Caregiving Appraisal" (EOLCAS).

CAS y RCAS han sido utilizadas en diferentes poblaciones de cuidadores familiares de personas con dependencia en general, personas mayores, personas con demencia, personas con artritis reumatoide, personas con traumatismo craneo encefálico, personas con insuficiencia cardiaca, personas que han sufrido un Infarto de miocardio, personas con ventilación asistida en domicilio y cuidadores familiares de niños diagnosticados de sida.

Se conocen dos estudios de validación en poblaciones diferentes para la cual se diseñó: cuidadores familiares de personas con ventilación asistida en domicilio (Sevick et al., 1997) y cuidadores familiares con lesión cerebral (Struchen et al., 2002). Del mismo modo se conocen dos estudios de adaptación transcultural a dos países de habla no inglesa, población de Korea (Lee et al., 2007) y población de Irán (Fahardi et al., 2016).

A pesar de ello, es una herramienta con poca trascendencia de utilización si se comparan con cualquiera otra que mida impacto negativo, ya que los efectos positivos del cuidado hasta ahora han sido menos evaluados.

En España, los pocos estudios que evalúan el impacto positivo, utilizan herramientas de población general, principalmente de calidad de vida; y aquellos que deciden el uso de una escala específica para población de cuidadores familiares, utilizan la dimensión "Satisfacción" de RCAS con una traducción propia (Crespo & López, 2006).

Así contamos con sugerencias de algunos autores españoles con experiencia en el estudio de cuidadores familiares:

*"Probablemente sea un momento oportuno para contemplar la carga como un aspecto más de los muchos aspectos implicados en el cuidador, preferentemente analizados dentro de un modelo teórico en el que se consideren también los aspectos positivos". (Montorio-Cerrato et al., 1998).*

*"... hay que destacar una literatura emergente sobre las consecuencias positivas del cuidado. Futuros estudios sobre qué factores facilitan la adaptación a cuidar de una persona mayor desde una perspectiva que enfatice los aspectos positivos podrán ampliar el conocimiento, comprensión y profundización sobre la realidad de los cuidadores principales de personas mayores y sobre cómo es el soporte que reciben por parte de las instituciones sociosanitarias, el estado y la sociedad en general en la responsabilidad del cuidado". (Zabalagui et al., 2004).*

Con respecto a CAS:

*“El instrumento aquí empleado es el más ampliamente utilizado en población estadounidense y el que presenta unas mejores características psicométricas en aquella población”.* (Crespo & López, 2006).

#### 1.6.4. RCAS: APLICACIÓN EMPÍRICA POR LAWTON.

Las dos aplicaciones empíricas fundamentales de RCAS por Lawton fueron estudios de comprobación de hipótesis (Lawton et al., 1991 y 1992), basándose en la teoría de doble factor y modelo de bienestar. Las principales hipótesis planteadas por Lawton fueron:

Respecto a los antecedentes del cuidador, el receptor de los cuidados y las variables mediadoras de CAS.

- ¿Cómo afectan las características del cuidador familiar a las dimensiones de CAS? (En este caso se estudió la raza de los cuidadores familiares, blancos y negros)
- ¿Cómo afectan el estrés objetivo a cada una de las dimensiones de CAS?
- ¿Cómo afectan los recursos de los cuidadores a cada una de las dimensiones de CAS?

Respecto a las consecuencias del cuidado en el cuidador familiar y las dimensiones de CAS:

- ¿Qué asociación existe entre las dimensiones positivas de CAS y el afecto positivo?
- ¿Qué asociación existe entre las dimensiones negativas de CAS y el afecto negativo (depresión)?

No es objetivo principal de la presente tesis el estudio de comprobación de hipótesis, aunque se estudian el grado de asociación que hay entre los antecedentes (características del cuidador y del receptor de los cuidados, y recursos del entorno) con las distintas dimensiones de RCAS, una vez esta haya sido validada.

#### Justificación

La importancia en el desarrollo de la presente tesis se justifica porque:

En Cantabria no se conocen estudios de cuidadores informales, cuál es su perfil y sus percepciones respecto al cuidado.

En España no se conocen herramientas que evalúen la percepción de los cuidadores desde una dimensión positiva y negativa.

Los estudios conocidos en España que evalúan la percepción de los cuidadores bajo una dimensión positiva, utilizan herramientas de población general y no específica para cuidadores.

Para estos objetivos se selecciona, Revised Caregiving Appraisal Scale (RCAS) de Lawton et al., 2000, ya que es una escala con trayectoria de utilización en la población estadounidense y presenta resultados de validez y fiabilidad adecuados.

## 2. HIPÓTESIS



## 2. HIPÓTESIS.

1. Existen diferentes perfiles de cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Cantabria, en función del sexo y la relación de parentesco con el receptor de los cuidados.
2. La escala original RCAS (25 ítems) [Revised Caregiving Appraisal Scale] es subsidiaria de adaptación transcultural en la RCAS-VE [Escala revisada de la evaluación de la percepción de los cuidadores familiares en la población Española].
3. RCAS-VE presenta condiciones aceptables de validez y fiabilidad para ser utilizada en la población de cuidadores familiares de personas mayores en España.
4. Determinadas características de los cuidadores familiares, de los cuidados y de los receptores de cuidados, pueden asociarse con diferentes puntuaciones en cada una de las tres dimensiones de la escala RCAS-VE: "Carga subjetiva", "Satisfacción" y "Competencia".



### 3. OBJETIVOS



### **3. OBJETIVOS.**

#### **OBJETIVOS PRINCIPALES**

1. Describir las características de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes, de los cuidados dados y de los receptores de cuidados (personas mayores dependientes de Cantabria).
2. Adaptar transculturalmente la escala RCAS a la población Española.
3. Estudiar los potenciales factores relacionados con las características de los cuidadores familiares, de los cuidados y de los receptores de cuidados, que puedan asociarse con diferentes puntuaciones en cada una de las dimensiones de la escala RCAS-VE.

#### **OBJETIVOS SECUNDARIOS**

1. Identificar distintos perfiles de cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Cantabria.
2. Describir la magnitud de los cuidados dados por estos así como el perfil de los receptores de los cuidados.
3. Determinar las características psicométricas (validez y fiabilidad) de la escala RCAS-VE.
4. Determinar mediante la RCAS-VE, las percepciones positivas ("Satisfacción") y las negativas ("Carga subjetiva" y "Competencia") de los cuidadores de personas mayores en Cantabria.



## 4. MATERIAL Y MÉTODOS



## **4. MATERIAL Y MÉTODOS.**

### **4.1. DISEÑO GENERAL DEL ESTUDIO.**

El presente estudio transversal trata de describir las características de los cuidadores familiares, de los cuidados dados y de los receptores de cuidados (personas mayores dependiente) de Cantabria.

Con el fin de poder describir las percepciones de los cuidadores familiares, desde una doble dimensión (positiva y negativa), se procede a adaptar transculturalmente la escala RCAS (25 ítems) a la población Española.

Esta escala permite estudiar los potenciales factores relacionados con las características de los cuidadores familiares, de los cuidados y de los receptores de cuidados, que puedan asociarse con diferentes puntuaciones en cada una de las dimensiones de la escala RCAS-VE.

### **4.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO.**

Cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Cantabria, seleccionados mediante muestreo aleatorio simple estratificado por Centro de Salud (CS).

Es necesario destacar, que las personas mayores dependientes en Cantabria viven habitualmente en el hogar y que por las características que presentan, requieren de los cuidados de otra persona, bien sea un cuidador profesional o un cuidador familiar. Los cuidadores familiares conforman nuestra población de estudio.

En la Comunidad Autónoma de Cantabria, no existe una fuente de información directa de registro de cuidadores familiares de personas dependientes, por lo que se utilizó como fuente indirecta de datos el sistema informático, Oficina Médica informatizada de Atención Primaria. (OMI-AP), dependiente de la Gerencia de Atención Primaria (GAP) del Servicio Cántabro de Salud (SCS). Se identificaron las personas de 65 años o más con tarjeta individual sanitaria (Pacientes TIS). En esta población se aplicó el filtro

“servicio 313” (Prevención y detección de problemas en el anciano) para filtrar las personas inmovilizadas registradas.

Existieron discrepancias en cuanto al nivel de registros entre los diferentes CS, por lo que los filtros establecidos para seleccionar la muestra aleatoria fueron diferentes dependiendo del CS. En aquellos CS, que contaban con escasos pacientes inmovilizados registrados en OMI-AP, solo se introdujo el filtro “prevención y detección de problemas en el anciano” (S313), mientras que los CS que presentaron un mayor número de pacientes registrados, además del filtro S313, los pacientes debían tener al menos uno de estos filtros adicionales:

- Protocolo Inmovilizado Enfermería.
- Protocolo Evaluación cognitiva/funcional.
- Protocolo Evaluación física/funcional.

Aplicando estos criterios de búsqueda, se obtuvieron un total de 5.500 pacientes inmovilizados distribuidos en los 43 CS de Cantabria.

El muestreo aleatorio simple se realizó estratificando por CS, para preservar las frecuencias relativas del total de pacientes inmovilizados por centro. De esta manera se seleccionaron al azar, un total de 1.071 pacientes inmovilizados con edad superior o igual a 65 años.

Posteriormente, el personal administrativo de la GAP excluyó a los pacientes inmovilizados con edad superior o igual a 65 años fallecidos y los ingresados en residencias geriátricas. Adicionalmente, los profesionales de enfermería responsables de los pacientes inmovilizados resultantes, verificaron los criterios de inclusión y exclusión descritos en la tabla 7, excluyéndose 489 pacientes y obteniéndose un total de  $n=582$  pacientes inmovilizados que presentaron un cuidador familiar.

La GAP del SCS, envió carta informativa al domicilio de estos 582 pacientes inmovilizados dirigida a la atención de su cuidador familiar, en la que se explicaron los objetivos del estudio. Posteriormente se intentó establecer contacto telefónico con cada uno de los cuidadores familiares para verificar de nuevo los criterios de inclusión y exclusión, y confirmar su colaboración. No se pudo establecer contacto telefónico con 65 cuidadores. Tras contactar telefónicamente, se descartaron otros 85 pacientes por fallecimiento, residir en residencias geriátricas o solo tener cuidador profesional. De los 432 cuidadores contactados y en los que se verificaron los criterios de inclusión, 184 cuidadores familiares aceptaron participar (42,6%). El periodo de recogida de datos fue de 6 meses, desde Enero de 2016 hasta Julio de 2016. La opción de cumplimentación

del cuestionario dependió de las disponibilidades y preferencias del cuidador familiar, bien mediante entrevista directa en el CS y/o en el consultorio de referencia, o bien por correo ordinario. Se cumplimentaron un total de 116 cuestionarios en 39 centros de salud y 3 consultorios y un total de 68 cuestionarios fueron cumplimentados en el domicilio del cuidador familiar enviándose al IP por correo.

**Tabla 7. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.**

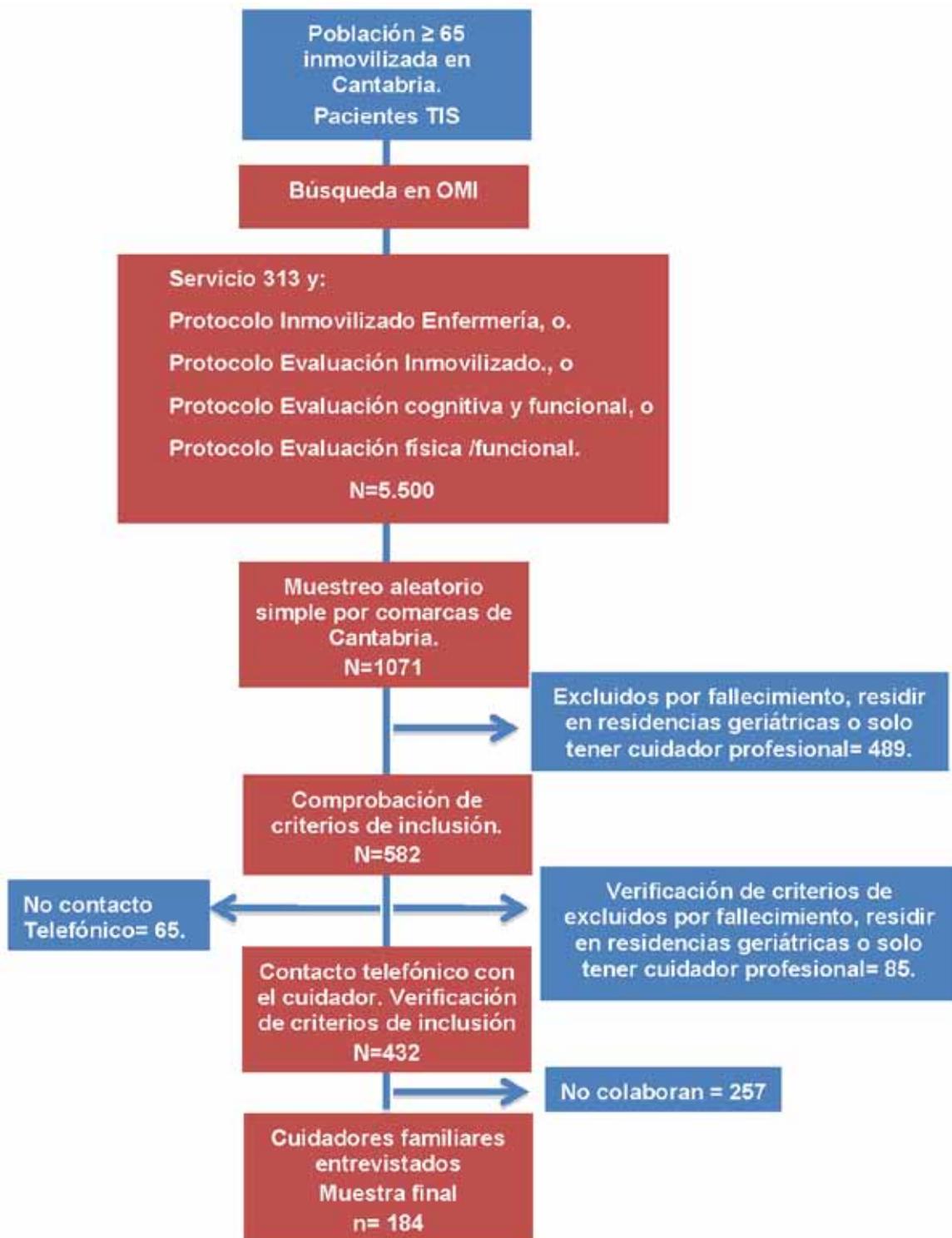
#### CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Ser el familiar que proporciona la mayor parte de los cuidados en el domicilio y ser identificado por el receptor de los cuidados como su cuidador entre todos los miembros de su entorno. Si el receptor de los cuidados presentó deterioro cognitivo y no fue capaz de discernir quien era su cuidador, se tomó como criterio de inclusión su identificación por otro miembro de la unidad familiar (conjunto de personas que conviven juntas).
- Ser mayor de 25 años.
- Dedicar más de 7 horas semanales al cuidado de la persona.
- Llevar 6 meses o más cuidando.

#### CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Cuidadores familiares de pacientes que durante el proceso de estudio estuvieron hospitalizados en unidades de agudos, crónicos o en residencias.
- Cuidadores familiares con analfabetismo funcional.
- Cuidadores familiares con problemas importantes visuales o auditivos.
- Cuidadores familiares que desconozcan el español.

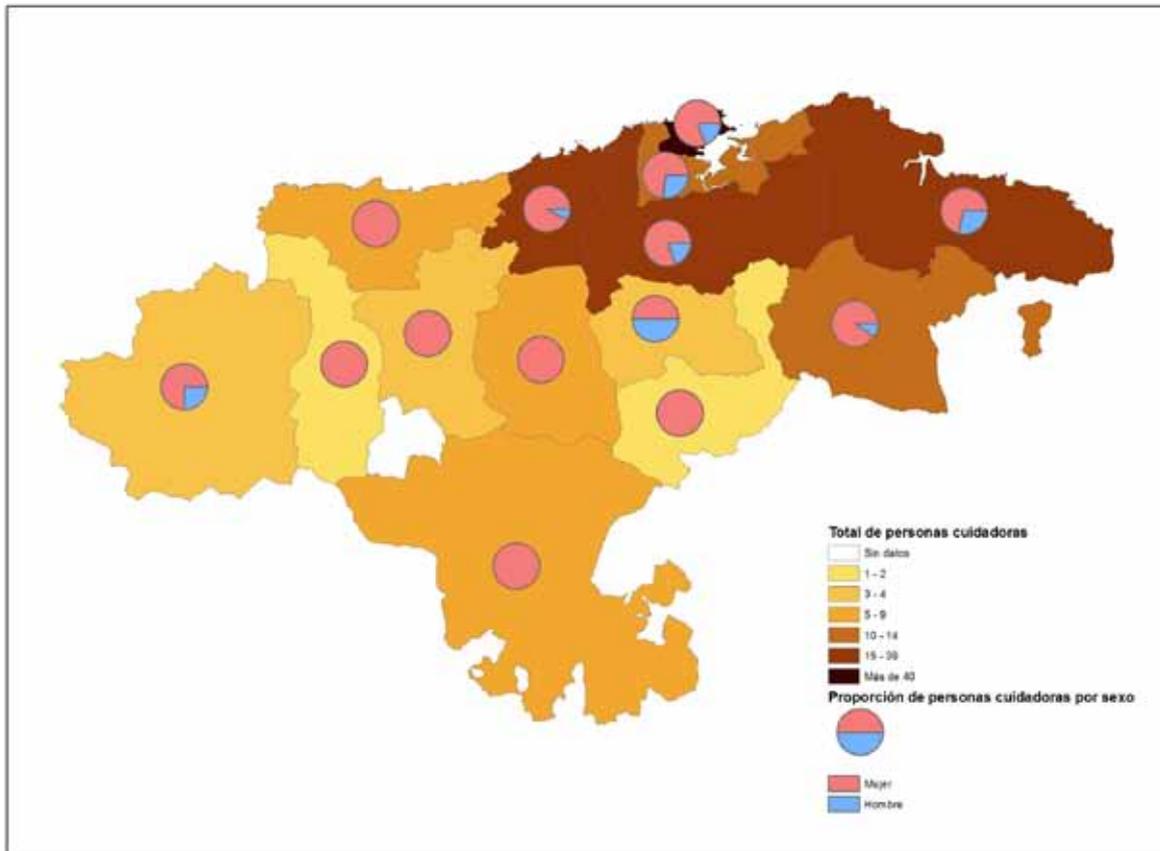
El proceso de selección hasta llegar a la muestra objeto de estudio se recoge en la Figura 9:



**Figura 9.** Proceso de selección hasta llegar a la muestra final de cuidadores familiares entrevistados.

### Muestra final de cuidadores de Cantabria

La figura 10 muestra la distribución de los cuidadores familiares finalmente entrevistados según el área geográfica de Cantabria.



**Figura 10.** Distribución geográfica de la muestra de cuidadores familiares finalmente entrevistados en función del Sexo.

Se consiguió una muestra final de 184 cuidadores, de todas las comarcas costeras y de los valles interiores, a excepción del valle del Nansa (área coloreada en blanco). Un total de 151 cuidadores son de las áreas costeras, de los cuales 127 son mujeres y 24 son hombres; y un total de 33 cuidadores son de los valles interiores, de los cuales 26 son mujeres y 7 son hombres.

El porcentaje de participación, teniendo en cuenta los cuidadores que cumplían criterios de inclusión finales, fue de un 42,9% en el área costera y de un 41,3%, en los Valles.

La comarca que presentó un mayor porcentaje de cuidadores familiares fue la capital Santander con un total de 52 cuidadores.

En la comarca de Torrelavega participaron 38 cuidadores de los municipios de: Cartes (3), Miengo (1), Polanco (2), Reocín (1), Santillana del Mar (5), Suances (6) y Torrelavega (20).

En el Área costero oriental participaron 24 cuidadores de los municipios de: Ampuero (3), Bárcena de Cicero (3), Solórzano (2), Castro Urdiales (2), Voto (1), Laredo (3), Bareyo (1), Arnüero (2) y Santoña (7).

En el Área de influencia Urbana participaron 21 cuidadores de: Castañeda (1), Santa María de Cayón (2), Medio Cudeyo (1) Ribamontán al Monte (4), Riotuerto (1), Piélagos (8), Puente Viesgo (3), Villaescusa (1).

En el Arco Metropolitano participaron 11 cuidadores de: Astillero (3), Camargo (5), Marina de Cudeyo (1) Santa Cruz de Bezana (2).

En el Área costero occidental participaron 5 cuidadores de: Alfoz de Lloredo (1), Comillas (2), Val de San Vicente (2).

En el Valle de Alto Asón participaron 10 cuidadores de: Ramales de la Victoria (4), Soba (3), Ruesga (1), Rasines (2).

En el Valle de Alto y Medio Besaya participaron 5 cuidadores de los Corrales de Buelna.

En Campo y los Valles participaron 5 cuidadores de Reinosa (3) y Valdolea (2).

En Liébana participaron 5 cuidadores de: Pesagüero (3), Potes (1) y la Masón (1).

En el Valle de Saja participaron 3 cuidadores de Ruate.

En el Valle del Medio Pas y Pisueña participaron 4 cuidadores de Selaya (2) y de Villacarriedo (2).

En los Valles Altos del Pas y del Miera participó un cuidador de la Vega de Pas.

#### **4.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS.**

El protocolo de investigación fue aprobado por el Comité Ético en Investigación Clínica de Cantabria (Anexo 3).

Todas las personas entrevistadas aceptaron participar de forma voluntaria, lo que se documenta mediante la firma del consentimiento informado (Anexo 4).

Los datos fueron anonimizados y tratados de un modo confidencial con arreglo a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Se mantuvo la confidencialidad de la información con arreglo a la Ley 41/2002, de 14 de Noviembre y la Ley de Cantabria 7/2002, 10 de Diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria.

#### 4.4. VARIABLES.

El cuestionario (Anexo 5) presenta las diferentes variables que fueron recogidas en el estudio, las cuales fueron clasificadas como: variables asociadas a la identificación de los cuidadores y receptores de cuidados, características socio-demográficas del cuidador y del receptor de los cuidados; y variables relacionadas con la magnitud de los cuidados.

##### VARIABLES ASOCIADAS A LA IDENTIFICACIÓN DE LOS CUIDADORES Y RECEPTORES DE CUIDADOS:

- **Identificación del Área geográfica de pertenencia y municipio:**

La población de Cantabria según edad y sexo, se distribuye en dos áreas geográficas: el área costera, que a su vez se divide en seis zonas geográficas (comarcas) y los valles interiores que se divide en ocho zonas geográficas (comarcas) (ICANE, 2014).

Un total de catorce comarcas subdivide a Cantabria según sus diferentes características sociales y demográficas (Reques, 1997), motivo por el cual se procede a la división en las siguientes categorías:

Estrato C (costero) 1: 1 municipio capital.

Estrato C 2: Arco metropolitano con 5 municipios.

Estrato C 3: Área de influencia urbana con 10 municipios.

Estrato C 4: Área de Torrelavega con 6 municipios.

Estrato C 5: Área costero occidental con 6 municipios.

Estrato C 6: Área costero oriental con 6 municipios.

Estrato I (valles interiores) 1: Liébana con 9 municipios.

Estrato I 2: Valle del Nansa con 4 municipios.

Estrato I 3: Valle del Saja con 4 municipios.

Estrato I 4: Valle alto y medio del Besaya con 7 municipios.

Estrato I 5: Valle medio del Pas y valle del Pisueña con 6.

Estrato I 6: Valle Alto Asón con 6 municipios.

Estrato I 7: Valles altos del Pas y del Miera con 5 municipios.

Estrato I 8: Campoo y los Valles del Sur con 10 municipios.

- **Centro de Salud de pertenencia:**

La variable Centro de Salud de pertenencia se categorizaron en cuarenta y dos CS, según los datos publicados por la GAP del SCS, los cuales se distribuyen

en las dieciocho comarcas poblacionales, pudiéndose abarcar uno o varios municipios por cada CS.

- **Identificación del sujeto de la entrevista:**

Cada cuidador y receptor de cuidados fue identificado con un código alfanumérico.

- **Momento de la entrevista:**

Se identificó la fecha actual en la cual se realiza la entrevista.

- **Modo de cumplimentación entrevista:**

Se categorizó en dos variables: cumplimentación cara a cara en el centro de salud o en el domicilio.

#### CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR FAMILIAR Y DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS.

Se establecieron las diferentes categorías de las variables relacionadas con el cuidador familiar y con el receptor de cuidados siguiendo los criterios establecidos en las dos encuestas nacionales de cuidadores informales llevadas a cabo por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) 2004 y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Dependencia (EDAD) llevada a cabo por el Instituto Nacional de Estadística (INE).

Edad (Fecha de nacimiento), sexo, nivel educativo (Analfabetos. Estudios primarios: saber leer y escribir; y haber asistido más de 5 años a la escuela, a partir de los 6 años de edad. Segundo grado: bachiller, formación profesional de 1º y/o 2º grado. Tercer grado: formación técnica superior, diplomados y licenciados), situación laboral (ocupado, no ocupado, jubilado/pensionista, parado habiendo trabajado, parado buscando primer empleo, tareas del hogar, estudiante), estado civil (Casado/a y conviviendo en pareja, viudo/a, soltero/a, divorciado/a y separado/a), relación de parentesco con el receptor de los cuidados (cónyuge o pareja, hija, hijo, nuera, yerno, nieta, nieto, hermano, hermana, otro pariente, otra persona), lugar de residencia (comparte vivienda con el cuidador, reside con la persona mayor y pernocta, reside en lugar diferente del paciente).

#### VARIABLES RELACIONADAS CON LA MAGNITUD DE LOS CUIDADOS.

Las variables que midieron la magnitud de los cuidados se categorizaron según los criterios establecidos por Crespo & López (2006), y Casado et al. (2007), siendo:

Duración del cuidado en meses (6 meses, 7-12 meses, 13-23 meses y  $\geq 24$  meses), tiempo en horas al día en ocuparse de la actividades relacionadas con la vida diaria (aseo básico y vestirle o cambiarle, bañarlo o ducharlo, darlo de comer, ayudarlo a moverse, cocinar y preparar la comida, administración de los medicamentos) y tiempo en horas semanales dedicado a otras actividades relacionadas con el cuidado (tareas domésticas, limpieza, desplazamientos o viajes, realizar compras, asuntos financieros, administrativos o legales, actividad sociales y de recreo, vigilancia y supervisión).

#### 4.5. INSTRUMENTOS DE MEDIDA.

De acuerdo a los objetivos del estudio se emplearon los siguientes instrumentos de medida: El índice de Charlson y Barthel como herramientas para medir la magnitud de los cuidados dependiente del receptor de cuidados y la escala entrevista de Zarit, en inglés Zarit Burden Interview (ZBI) y Escala de Satisfacción Familiar (ESFA); como escalas Gold estándar para establecer la validez de criterio de RCAS-VE (Zarit et al., 1980, Barraca et al., 1997).

##### ÍNDICE DE COMORBILIDAD DE CHARLSON

Fue desarrollada por Charlson y colaboradores (1987). Consta de 19 ítems que se corresponden con un listado de enfermedades que guardan relación con la mortalidad, ya que inicialmente se utilizó para predecir la mortalidad. La puntuación de cada enfermedad depende de su gravedad, tomando un valor de 1, 2, 3 o 6. El índice de comorbilidad es la suma de la puntuación total (Charlson et al., 1987).

En general, se considera ausencia de comorbilidad: 0-1 puntos, comorbilidad baja: 2 puntos y alta  $\geq 3$  puntos.

Es el índice de comorbilidad más empleado en estudios nacionales como internacionales, presenta validez concurrente y predictiva, fiabilidad test-retest y validez de constructo (Anexo 6).

##### ÍNDICE DE BARTHEL

Fue desarrollado originalmente por Mahoney y colaboradores, en el año 1965 y ha sido ampliamente utilizado tanto en la población española como a nivel mundial. Presenta adecuadas propiedades psicométricas (Mahoney et al., 1965).

Mide la capacidad de dependencia de las personas para realizar las actividades de la vida diaria (AVD): comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del

retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orinal.

La puntuación que se da a cada actividad depende del tiempo que se tarde en realizarla y de la ayuda necesaria para ejecutarla, pudiendo oscilar entre 0, 5, 10 y 15 puntos. La puntuación total oscila entre 0 y 100. Debe ser realizada por profesionales entrenados en su manejo (Anexo 7).

#### **ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT**

El instrumento original de Zarit y colaboradores en 1980, consiste en un cuestionario de 22 ítems diseñado para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado y es unidimensional. Su validación y adaptación a la población española fue realizada por Martín et al., 1993.

La escala es auto-cumplimentada, consta de 22 ítems y solo el último mide la carga global. Cada ítem se mide en una escala de Likert de 1 a 5. La puntuación total oscila entre 0 y 88 puntos; y presenta un alfa de Cronbach de 0,89 (Anexo 8).

#### **ESCALA DE SATISFACCIÓN FAMILIAR ESFA**

Escala creada por Barraca et al., 1997. Evalúa la satisfacción del individuo con los demás miembros de su familia. Consta de 27 adjetivos contrapuestos para medir los sentimientos positivos o negativos respecto a sus familiares. Es autoadministrada y breve en su cumplimentación (10 minutos). La puntuación varía entre 27 puntos la mínima y 167 la máxima. Presenta adecuada fiabilidad (alfa de Cronbach de 0,97 y la correlación de puntuaciones test-retest de 0,75), y validez. En el presente estudio y solo con el objetivo de mejorar el entendimiento del cuidador familiar, se modifica el encabezamiento de "Cuando estoy en mi casa con mi familia, más bien me siento..." por "cuando estoy en casa con mi familiar anciano, más bien me siento..." (Anexo 9).

#### **ESCALA REVISED CAREGIVING APPRAISAL SCALE (RCAS 25 ÍTEMS)**

Es el instrumento objeto de estudio, y una vez validado al español, es objeto de media de la evaluación de la percepción de los cuidadores de personas mayores dependientes.

RCAS es la revisión de "*Caregiving Appraisal Scale*" desarrollada por Lawton et al., 1989, o primera versión, constando de 5 dimensiones y 28 ítems. Esta revisión permite desarrollar RCAS con 5 dimensiones y 25 ítems evaluados en una escala de 1 a 5 disponible

en Polisher Research Institute Madllyn and Leonard Abramson Center for Jewish Life. Su versión al español puede consultarse en el Anexo 9.

Carga subjetiva, con 9 ítems, con un rango entre 9 y 45; y un alfa de alfa de Cronbach de 0,886. A más puntuación mayor Carga Subjetiva.

Satisfacción, con 6 ítems, con un rango entre 6 y 30; y un y un alfa de alfa de Cronbach de 0,872. A más puntuación mayor Satisfacción.

Competencia, con 4 ítems, con un rango entre 4 y 20; y un y un alfa de alfa de Cronbach de 0,756. A más puntuación mayor Competencia.

Demanda, con 3 ítems, con un rango entre 3 y 15; y un alfa de alfa de Cronbach de 0,794. A más puntuación mayor Demanda (demanda de cuidados al cuidador).

Entorno, con 3 ítems, con un rango entre 3 y 15; y un alfa de Cronbach de 0,781. A más puntuación mayor afectación en el entorno del cuidador.

#### **4.6. ESTRATEGIA DE ANÁLISIS PARA CADA UNO DE LOS OBJETIVOS GENERALES DEL ESTUDIO.**

##### **4.6.1. ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES (FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES), DE LOS CUIDADOS DADOS Y DE LOS RECEPTORES DE CUIDADOS.**

- **Características de los cuidadores familiares**

Se estudiaron las características socio-demográficas del cuidador familiar: edad, relación de parentesco con el receptor de los cuidados, situación laboral, estado civil, nivel educativo y lugar de residencia. Se estudiaron los diferentes perfiles en base a estas variables en relación con el sexo del cuidador, y el sexo del receptor de los cuidados.

- **Características de los cuidados dados**

Se midieron la magnitud de los cuidados en cuanto a su duración (en meses), si comparte o no el cuidado con otro miembro de la familia, si es cuidador o no de otra persona dependiente, los tipos de ayudas recibidas (servicios o prestación económica) y el número de horas diarias dedicado a las AVD, o a otras tareas. Se relacionaron cada una de las anteriores variables en función del sexo del cuidador.

- **Características de los receptores de cuidados**

Se estudiaron las características del receptor de los cuidados en cuanto a edad y nivel de estudios; y se relacionaron con el sexo del receptor de los cuidados. Se analizó la comorbilidad mediante el índice de comorbilidad de Charlson, en inglés Charlson Comorbidity Index (CCI) (Charlson et al., 1987) y el nivel de dependencia según el índice de Barthel, en inglés Barthel Index (BI) (Mahoney et al., 1965), buscándose asociaciones en función del sexo y la edad del receptor de los cuidados.

#### **4.7. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE LA ESCALA REVISED CAREGIVING APPRAISAL SCALE (RCAS 25 ÍTEMS).**

##### **4.7.1. PROCESO DE TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN CULTURAL DE LA ESCALA RCAS (25 ÍTEMS).**

- *Fase de traducción de los ítems*

Se siguieron las recomendaciones de Beaton et al. (2000), en el proceso de adaptación transcultural.

Dos traductores independientes, cuya lengua materna es el castellano, realizaron la traducción directa de la escala. Uno fue conocedor de los objetivos del cuestionario, mientras que el otro no. Ambos, junto con el equipo investigador, realizaron la primera versión de síntesis. Posteriormente se realizó la traducción inversa de la versión de síntesis por dos traductores cuya lengua materna original era el inglés. Ambos tradujeron ciegos para la versión original y no fueron conocedores de los objetivos del estudio. Se realizaron informes para las respectivas traducciones.

La traducción directa e inversa fueron comparadas (equivalencia semántica, conceptual, e idiomática), por un comité de expertos formado por: un profesional de la salud experto en el tema, un experto en lingüística, los cuatro traductores y el equipo investigador. Cada uno de los ítems fue clasificado según su equivalencia conceptual en tres grados, siguiendo las recomendaciones de otros estudios (Praena-Crespo et al., 2009; García, 2009).

Equivalencia A: la traducción inversa es lingüísticamente y/o semánticamente equivalente a la pregunta de la versión original

Equivalencia B: la traducción inversa es lingüísticamente y/o sistemáticamente equivalente a la pregunta de la versión original, pero existen una o dos palabras con distinto significado.

Equivalencia C: los ítems expresan un significado diferente, por tanto no son equivalentes.

### Fase prueba piloto

Se realizó una prueba piloto a los 30 primeros cuidadores del total de la muestra seleccionada (Martínez, 1995) y se revisaron cada una de las preguntas de la escala. A cada pregunta se añadió la opción aplicable/no aplicable y sugerencias a las “no aplicables”, siendo estas últimas las preguntas difíciles de entender por los participantes. Las preguntas que presentaron dificultad para un 15% de los participantes fueron revisadas y modificadas por el equipo investigador atendiendo a las sugerencias dadas por los participantes (De Soárez et al., 2007).

### APLICACIÓN EMPÍRICA DEL INSTRUMENTO. CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS DE LA ESCALA RCAS-VE

Se determinó el número de factores a extraer o retener a través del gráfico de sedimentación y análisis paralelo, mediante la aplicación estadística: O'Connor, B. P. (2000). SPSS and SAS programs for determining the number of components using parallel analysis and Velicer's MAP test. *Behavior Research Methods, Instrumentation, and Computers*, 32, 396-402.

Una vez obtenidos el número de factores se efectuó el análisis factorial exploratorio (AFE) con rotación oblicua de los factores y se estudió la correlación entre ellos.

Se exploró la consistencia interna de los factores obtenidos a través del alfa de Cronbach y la correlación ítem total corregido CITC.

Se estudió la validez de criterio convergente por medio del Coeficiente de correlación de Pearson. Para ello se correlacionaron las puntuaciones con otras escalas validadas al español (Gold Estándar). Debido a que las escalas del cuidador validadas en España, a las que se ha podido acceder, solo miden impacto negativo, se procedió a evaluar cada una de las dimensiones de RCAS-VE con otras escalas, cuyos constructos se asemejaron a las cinco dimensiones de RCAS.

El criterio seguido para la selección de las escalas Gold estándar, se basó en que midieran semejante constructo o dimensión, y en la semejanza entre los ítems y tipo de población a la que se aplica. Las escalas seleccionadas como Gold Estándar fueron la “Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ZBI), como escala Gold Estándar para determinar la validez de criterio de RCAS-VE; y la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) para determinar la validez de criterio de la dimensión “Satisfacción” de RCAS-VE.

#### **4.7.2. PUNTUACIONES EN CADA UNA DE LAS TRES DIMENSIONES DE RCAS-VE EN FUNCIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES, DE LOS CUIDADOS Y DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS.**

Se obtuvieron las puntuaciones globales en cada una de las tres dimensiones de RCAS-VE: "Carga subjetiva", "Satisfacción" y "Competencia", estudiándose las diferencias en función de las características de los cuidadores familiares (área geográfica de pertenencia, relación de parentesco, edad del cuidador), de los cuidados (tiempo cuidando, horas dedicado al cuidado, comparte cuidado o no, cuidador o no de otra persona dependiente, percibe ayudas o no) y de los receptores de los cuidados (comorbilidades según índice de Charlson y el nivel de dependencia según el BI índice de Barthel).

#### **4.8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.**

De cara al cumplimiento de los objetivos generales 1 y 3, el análisis de datos incorporó un análisis descriptivo inicial. Para las variables categóricas y discretas se estimaron frecuencias relativas utilizando la prueba ji-cuadrado de Pearson para realizar comparaciones, o alternativamente el test exacto de Fisher cuando más del 20% de las casillas presentaron un número de casos esperados menor o igual a 5. Para las variables cuantitativas continuas se estimaron medias con su desviación estándar (DE) y medianas y rangos intercuartílicos (Percentil 25 y 75) en caso de distribuciones asimétricas. Se utilizaron los test t de Student o ANOVA para analizar la relación entre variables cuantitativas y variables categóricas con 2 niveles, o variables categóricas con más de 2 niveles, respectivamente. Se comprobó previamente la condición de normalidad mediante la prueba de Saphiro-Wilk. En caso de tamaños muestrales superiores a  $n=50$  en los contrastes de hipótesis no se consideró necesaria esta asunción por la aplicación del teorema central del límite, asumiendo la normalidad de las distribuciones muestrales bajo la hipótesis nula. El error alfa se fijó en 0,05 y todas las p fueron bilaterales. Todos los análisis estadísticos se hicieron con el paquete SPSS v22.0 de IBM.

## 5. RESULTADOS



## 5. RESULTADOS.

### 5.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES, DE LOS CUIDADOS Y DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS.

#### 5.1.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES.

En la Tabla 8 se describen las características de los cuidadores, en función del sexo del cuidador.

La muestra incluyó 184 cuidadores, de los cuales 153 (83,2%) fueron mujeres y 31 (59,45%) hombres. La edad media global fue de 60,98 años [DE=10,69]. No se observaron diferencias en cuanto a la edad en función del sexo.

En cuanto a la relación de parentesco de los cuidadores, se identificaron tres perfiles de cuidadores familiares de personas mayores dependientes más prevalentes: hijas (n=104, 56,5%); cónyuge o pareja (esposa) (n=24, 13%); 13,0; hijos (n=22, 12%). En global las hijas & hijos constituyeron el 68,5% de la muestra (n=126), y los cónyuges o pareja (esposas & esposos), el 15,8% (n=29).

Se observaron diferencias estadísticamente significativas para la situación laboral en función del sexo del cuidador ( $p=0,005$ ). Las "tareas del hogar" fueron más prevalentes entre las mujeres respecto a los hombres. Los hombres estuvieron ocupados, jubilados y parados en mayor medida.

Se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al estado civil en función del sexo. Los mujeres cuidadores fueron en mayor porcentaje "casadas y conviviendo en pareja" (70,6%) y los hombres cuidadores fueron en mayor porcentaje "solteros" y "divorciados o separados" (54,8%),  $p=0,005$ .

El nivel educativo fue similar en hombres y mujeres. El 61,4% de la muestra de cuidadores cursó únicamente estudios primarios. Se observó un aumento del porcentaje para el género masculino frente al femenino, en los estudios de segundo y tercer grado; si bien las diferencias no fueron estadísticamente significativas.

**Tabla 8.** CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES, EN FUNCIÓN DEL SEXO DE LOS CUIDADORES.

CATEGORÍAS	SEXO DEL CUIDADOR						
	MUJERES		HOMBRES		TOTAL		Valor p
	n	%	n	%	n	%	
	153	83,2	31	16,8	184	100	
<b>EDAD. MEDIA [DE]</b>	61,3	10,32	59,45	12,4	61	10,69	0,385
<b>EDAD. CATEGORÍAS</b>							
30-39	6	3,9	2	6,5	8	4,3	
40-49	18	11,8	6	19,4	24	13,0	
50-59	49	32,0	10	32,3	59	32,1	
60-69	53	34,6	8	25,8	61	33,2	
70-79	20	13,1	2	6,5	22	12,0	
80-89	7	4,6	3	9,7	10	5,4	0,506
<b>PARENTESCO</b>							
Cónyuge o pareja	24	15,7	5	16,1	29	15,8	
Hija-Hijo	104	68,0	22	71,0	126	68,5	
Nuera-Yerno	6	3,9	1	3,2	7	3,8	
Nieta-Nieto	2	1,3	0		2	1,1	
Hermana-Hermano	4	2,6	0		4	2,2	
Otro pariente	9	5,9	3	9,7	12	6,5	
Otra persona	4	2,6	0		4	2,2	0,85
<b>SITUACIÓN LABORAL</b>							
Ocupado	26	17,0	9	29,0	35	19,0	
No ocupado	6	3,9	1	3,2	7	3,8	
Jubilado	45	29,4	14	45,2	59	32,1	
Parado	25	16,3	7	22,6	32	17,4	
Tareas del hogar	51	33,3	0		51	27,7	0,005
<b>ESTADO CIVIL</b>							
Casado y conviviendo en pareja	108	70,6	14	45,2	122	66,3	
Viudo	8	5,2	0		8	4,3	
Soltero	24	15,7	12	38,7	36	19,6	
Divorciado o separado	13	8,5	5	16,1	18	9,8	0,005
<b>NIVEL EDUCATIVO</b>							
Primarios	96	62,7	17	54,8	113	61,4	
Segundo grado	40	26,1	10	32,3	50	27,2	
Tercer grado	17	11,1	4	12,9	21	11,4	0,708
<b>LUGAR DE RESIDENCIA</b>							
Comparte vivienda con la persona mayor (no pernocta)	14	9,2	4	12,9	18	9,8	
Reside con la persona mayor (pernocta)	118	77,1	23	74,2	141	76,6	
Reside en lugar diferente	21	13,7	4	12,9	25	13,6	0,813

Respecto al lugar de residencia de los cuidadores, el 76,6% reside y pernocta con el receptor de los cuidados, sin observarse tampoco diferencias estadísticamente significativas, en función del sexo del cuidador.

En la Tabla 9 se presenta la relación de parentesco del cuidador, en función del sexo del receptor de los cuidados.

Se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0,001$ ) en cuanto a la relación de parentesco del cuidador y el sexo del receptor de los cuidados. Los hombres son cuidados principalmente por sus esposas (47,7%) seguidas de sus hijos & hijas (38,6%), mientras que las mujeres son cuidadas mayoritariamente por sus hijos & hijas (77,9%) y escasamente por sus esposos (5,7%).

Restringiendo a hijos & hijas, los hombres fueron cuidados por sus hijas al igual que las mujeres, que también fueron cuidadas en mayor medida por sus hijas ( $p = 0,163$ ) (datos no mostrados en tablas).

**Tabla 9.** RELACIÓN DE PARENTESCO DEL CUIDADOR FAMILIAR, EN FUNCIÓN DEL SEXO DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS.

CATEGORÍAS	SEXO DEL CUIDADOR						
	MUJERES		HOMBRES		TOTAL		
	n	%	n	%	n	%	Valor p
Cónyuge o pareja	8	5,7	21	47,7	29	15,8	
Hijo & Hija	109	77,9	17	38,6	126	68,5	
Hija	92	84,4	12	70,6	104	82,5	
Hijo	17	15,6	5	29,4	22	17,5	
Nuera-Yerno	7	5,0	0		7	3,8	
Nieto-Nieta	2	1,4	0		2	1,1	
Hermana-Hermano	3	2,1	1	2,3	4	2,2	
Otro pariente	7	5,0	5		12	6,5	
Otra persona	4	2,9	0		4	2,2	< 0,001

En la tabla 10, se presenta el estado civil del cuidador en función de la relación de parentesco y el sexo (hijos & hijas). Se obtuvieron igualmente diferencias estadísticamente significativas ( $p = 0,048$ ), siendo las “tareas del hogar” más prevalentes en las hijas que en los hijos (31,7% frente a 0%). La proporción de hijas cuidadoras que están “ocupadas”, “jubiladas”, en “paro”, o se dedican a “las “tareas del hogar” fue del 21,2%,

23,1%, 21,2% y 31,7% respectivamente. Del mismo modo la situación de “ocupado”, “jubilado” y “parado” (31,8%, 36,4% y 27,3%) se repite en los hijos.

**Tabla 10.** ESTADO OCUPACIONAL DEL CUIDADOR FAMILIAR EN FUNCIÓN DE LA RELACIÓN DE PARENTESCO Y EL SEXO (hijos & hijas).

ESTADO CIVIL	HIJA		HIJO		TOTAL		
	n	%	n	%	n	%	Valor p
Ocupado	22	21,2	7	31,8	29	23,0	
No ocupado	3	2,9	1	4,5	4	3,2	
Jubilado	24	23,1	8	36,4	32	25,4	
Parado	22	21,2	6	27,3	28	22,2	
Tareas del Hogar	33	31,7	0		33	26,2	0,048

En la tabla 11, se presenta el estado civil del cuidador en función de la relación de parentesco y el estado civil (hijos & hijas). Nuevamente se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en función del sexo al restringir a hijos & hijas ( $p=0,004$ ). Las hijas fueron en mayor porcentaje “casadas y conviviendo en pareja” (62,9%) y los hijos fueron en mayor porcentaje “solteros” y “divorciados o separados” (68, 2%).

**Tabla 11.** ESTADO CIVIL DEL CUIDADOR FAMILIAR EN FUNCIÓN DE LA RELACIÓN DE PARENTESCO Y EL ESTADO CIVIL (hijos & hijas).

ESTADO CIVIL	HIJA		HIJO		TOTAL		
	n	%	n	%	n	%	Valor p
Casado y conviviendo en pareja	72	69,2	7	31,8	7	31,8	
Viudo	3	2,9	0		0		
Soltero	17	16,3	10	45,5	10	45,5	
Divorciado o separado	12	11,5	5	22,7	5	22,7	0,004

### 5.1.2. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS.

En la tabla 12 se presentan las características de los cuidados dados, en función del sexo del cuidador familiar.

Los cuidadores de la muestra llevaron más de dos años cuidando a sus familiares dependientes (94%) y no compartieron el cuidado con otro miembro de la familia

(64,3%). No se encontraron diferencias significativas en cuanto al sexo del cuidador y el tiempo de cuidado.

Principalmente se encargaron del cuidado de solo una persona del grupo familiar (80,75).

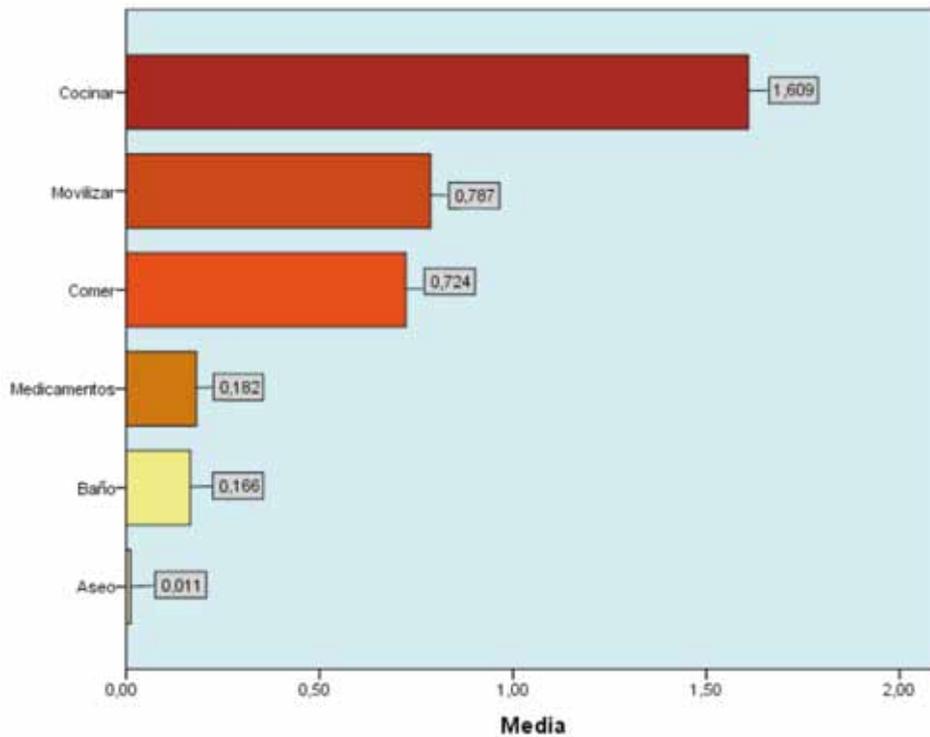
Los servicios de prestación de ayuda más prevalentes para ambos sexos fueron la “prestación económica para apoyo al cuidador familiar” (60,1%), seguidos de la “ayuda para cuidados personales” (15,8%) y “servicio de tele-asistencia” (12,6%).

Respecto al “servicio de ayuda a domicilio para la atención de las necesidades del hogar”, se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p=0,044$ ) en cuanto al sexo del cuidador familiar, siendo este más demandado por los hombres cuidadores (12,9%) que por las mujeres cuidadoras (3,9%).

**Tabla 12. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS DADOS, EN FUNCIÓN DEL SEXO DEL CUIDADOR FAMILIAR.**

CATEGORÍAS	MUJERES		HOMBRES		TOTAL		
	n	%	n	%	n	%	Valor p
<b>TIEMPO CUIDANDO</b>							
6 meses	1	0,7	0		1	0,5	
7-12 meses	1	0,7	2	6,5	3	1,6	
13-23	6	3,9	1	3,2	7	3,8	
≥ 24 meses	145	94,8	28	90,3	173	94,0	0,133
<b>COMPARTE CUIDADO CON OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA</b>							
No	94	66,7	15	55,6	109	64,9	
Si	47	33,3	12	44,4	59	35,1	0,268
<b>CUIDADOR DE OTRA PERSONA DEPENDIENTE</b>							
No	121	80,7	25	80,6	146	80,7	
Si	29	19,3	6	19,4	35	19,3	0,998
<b>TIPO DE AYUDAS RECIBIDAS</b>							
Tele-asistencia	17	11,2	6	19,4	23	12,6	0,211
Servicio de ayuda a domicilio para cuidados personales	22	14,4	7	22,6	29	15,8	0,253
Servicio de ayuda a domicilio para la atención de las necesidades del hogar	6	3,9	4	12,9	10	5,4	0,044
Servicio de centro de día	11	7,2	1	3,2	12	6,5	0,415
Servicio de transporte	5	3,3	0		5	2,7	0,308
Prestación económica para apoyo al cuidador familiar	92	60,1	17	54,8	109	59,2	0,585

En cuanto al número de horas diarias dedicadas a la atención de las actividades básicas de vida diaria (AVD), la media fue de 3,44 horas diarias. Las tareas de preparar las comidas, movilizarlo y darlo de comer son las que más tiempo les ocuparon al día, con una media de 1,60 horas en “Cocinar”; 0,78 horas en “Movilizar” y 0,72 horas en “Comer” (Figura 11).



**Figura 11.** Tiempo dedicado a las AVD (Media).

Dedicaron más horas diarias a las tareas clasificadas como otras actividades (13,58 horas diarias en promedio) (Figura 12), dentro de estas la tarea de “vigilancia” fue la que, con mucha diferencia, más tiempo les ocupó (11,46 horas de media), seguida de realizar las “tareas domésticas” (1,68 horas de media) (Figura 13).

No existieron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al sexo del cuidador respecto al número de horas diarias dedicadas a las AVD o a las clasificadas como otras actividades (Figuras 14 y 15).

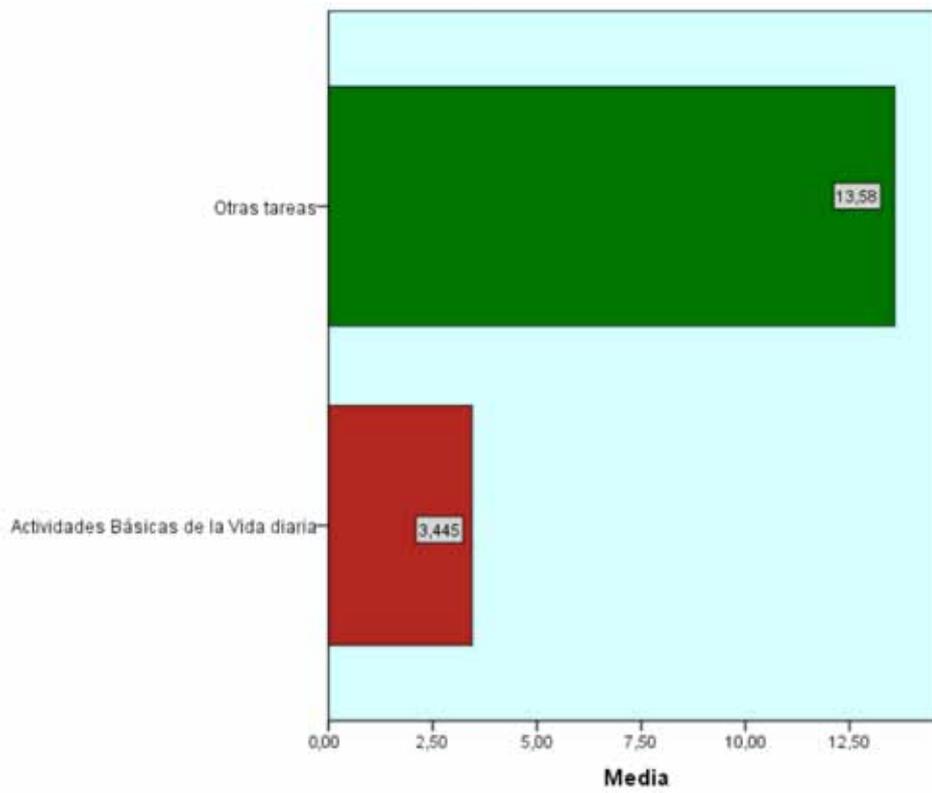


Figura 12. Tiempo dedicado a las AVD y a otras tareas (Media).

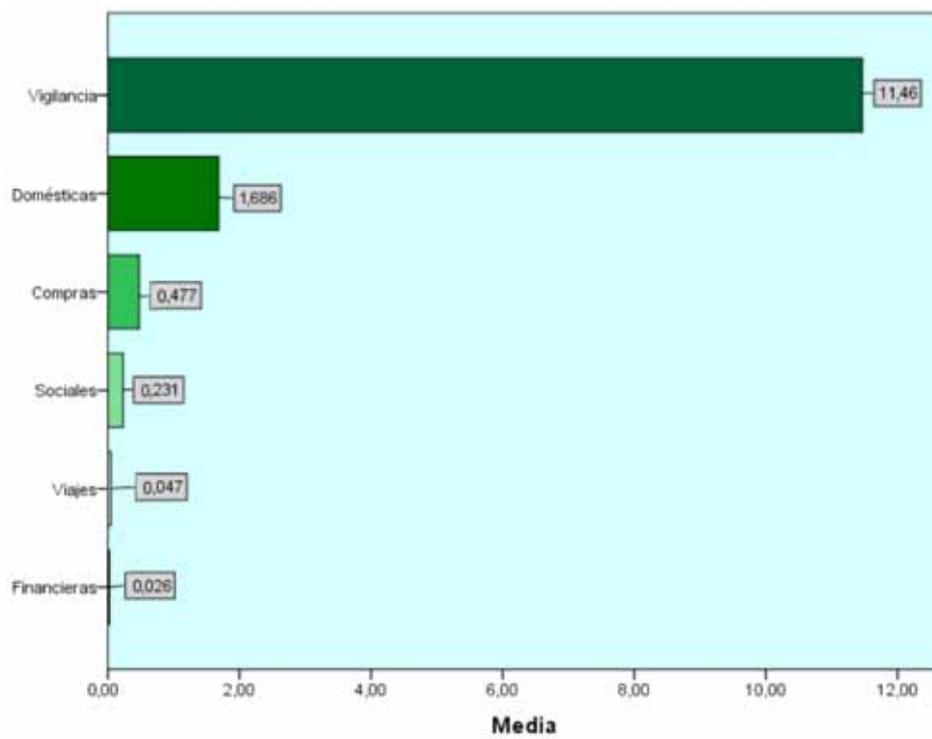


Figura 13. Tiempo dedicado a otras tareas (Media).

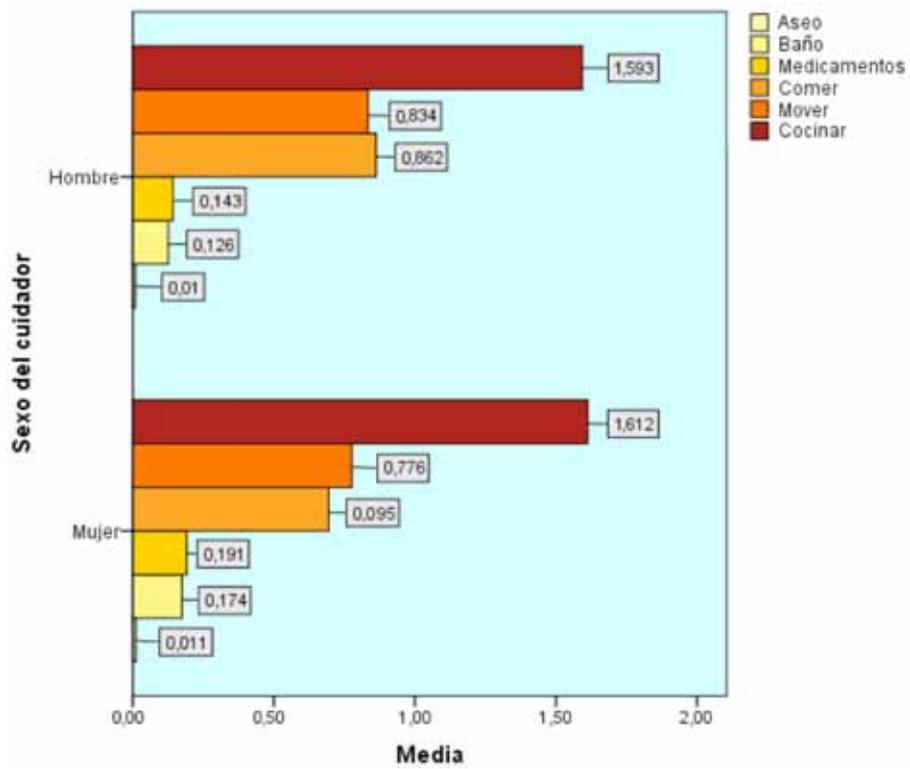


Figura 14. Tiempo dedicado a las AVD en función del sexo (Media).

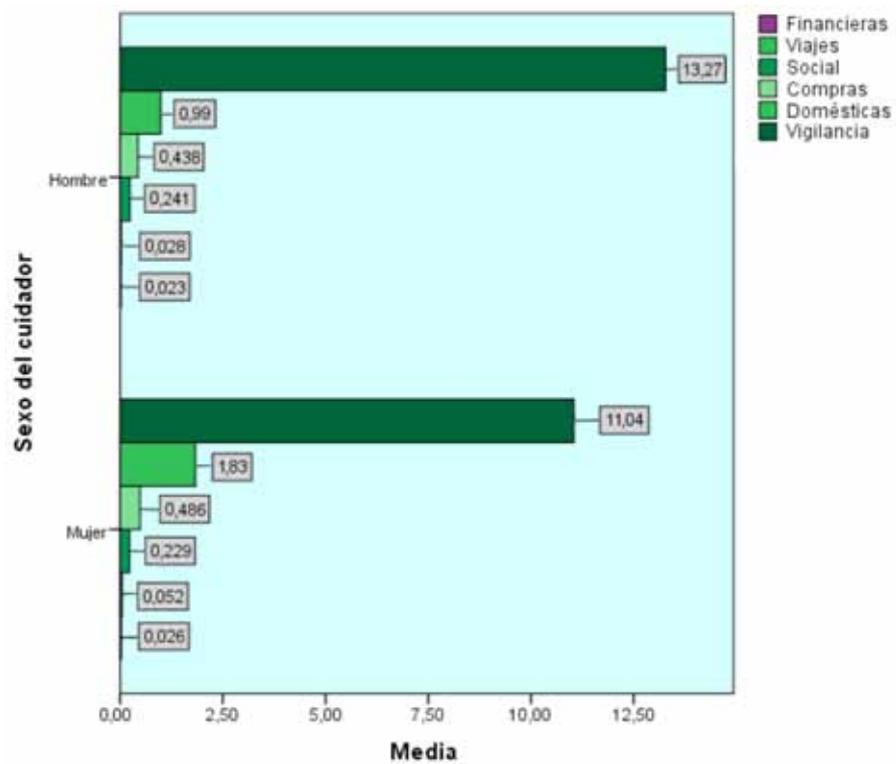


Figura 15. Tiempo dedicado a otras tareas en función del sexo (Media).

### 5.1.3. CARACTERÍSTICAS DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS.

En la Tabla 13 se describen las características de los receptores de los cuidados, en función del sexo.

Los receptores de los cuidados fueron en mayor porcentaje mujeres que hombres (76,1 % frente al 23,9%).

La edad media de las mujeres fue de 88,69 años [DE=7,77]. Se observaron diferencias estadísticamente significativas en la edad en cuanto al sexo ( $p=0,007$ ); siendo más mayores el grupo de mujeres receptoras de los cuidados que el de hombres. El 75% de las mujeres sobrepasó los 85 años, mientras que únicamente el 40,9% de los hombres sobrepasó esta edad.

El nivel de estudios más prevalente de los receptores de cuidados fue el de estudios primarios (83,6%). En función del sexo del cuidador, se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p=0,009$ ), siendo más prevalentes en los hombres los estudios de segundo y tercer grado. Así pues, un 15,9% de los hombres contaron con nivel de segundo grado frente a un 2,9% de las mujeres. El nivel de analfabetismo fue similar en ambos sexos (4,3% en mujeres y 4,5% en hombres).

**Tabla 13.** CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS DE LOS RECEPTORES DE CUIDADOS.

CATEGORÍAS	MUJERES		HOMBRES		TOTAL		
	n	%	n	%	n	%	Valor p
	140	76,1	44	23,9	184	100%	
<b>EDAD. MEDIA [DE]</b>	88,69	6,68	81,76	8,67	87,03	7,77	
<b>EDAD. CATEGORÍAS</b>							
65,01- 75	5	3,6	12	27,3	17	9,2	
75,01 - 85	30	21,4	14	31,8	44	23,9	
85,01 - 95	79	56,4	16	36,4	95	51,6	
95,01 - 105	25	17,9	2	4,5	27	14,7	
> 105	1	0,7	0		1	0,5	0,007
<b>NIVEL EDUCATIVO</b>							
Primarios	122	87,8	31	70,5	153	83,6	
Segundo grado	4	2,9	7	15,9	11	6,0	
Tercer grado	7	5,0	4	9,1	11	6,0	
Analfabetismo	6	4,3	2	4,5	8	4,4	0,009

En la tabla 14 se presentan los resultados para el Índice de comorbilidad de Charlson (CCI) y nivel de dependencia según índice de Barthel (BI) en los receptores de los cuidados.

**Tabla 14.** ÍNDICE DE COMORBILIDAD DE CHARLSON Y NIVEL DE DEPENDENCIA SEGÚN ÍNDICE DE BARTHEL EN LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS.

RECEPTORES DE LOS CUIDADOS		
<b>ÍNDICE DE COMORBILIDAD DE CHARLSON (CCI)</b>	<b>n= 184</b>	<b>%</b>
<b>Media [DE]</b>	2,42	1,68
Ausencia de comorbilidad (0-1 punto)	63	34,2
Comorbilidad baja (3-3 puntos)	47	25,5
Comorbilidad alta (>3 puntos)	72	39,1
<b>NIVEL DE DEPENDENCIA SEGÚN ÍNDICE DE BARTHEL (BI)</b>	<b>n= 174</b>	<b>%</b>
<b>Media [DE]</b>	30,49	24,7
Independiente (100 puntos)	0	
Dependencia leve (60-95 puntos)	33	19,0*
Dependencia moderada (40-55 puntos)	32	18,4
Dependencia grave (20-35 puntos)	46	26,4*
Dependencia severa (<20 puntos)	63	36,2*

\* % valido, sin tener en cuenta los valores perdidos (missings)

En relación a las comorbilidades de los receptores de los cuidados, la media del índice de (CCI), fue de 2,42 puntos, DE = 1,68.

Un 64,6% de los receptores de cuidados presentaron un CCI mayor de 2 que indica presencia de comorbilidad. De ellos, el 39,1% tuvieron comorbilidad alta y un 25,5% baja; aunque un porcentaje similar (34,2%) presentó ausencia de comorbilidad (0-1 puntos).

En relación al nivel de dependencia según BI, todos los receptores de cuidados presentaron cierto nivel de dependencia, siendo los receptores de cuidados con dependencia severa y grave los más prevalentes (34,2% y 25%) (Tabla 15).

No existen diferencias estadísticamente significativas entre BI y la edad del receptor de los cuidados.

Las enfermedades más prevalentes de los receptores de cuidados incluidas en el CCI fueron: "demencia" (presente en el 38,6%), "insuficiencia cardiaca" (36,4%) y "accidente cerebrovascular (ACV)" (33,2%) (Tabla 15).

**Tabla 15.** ENFERMEDADES DE LOS RECEPTORES DE CUIDADOS INCLUIDAS EN EL CCI, ORDENADAS DE MAYOR A MENOR PREVALENCIA.

ENFERMEDADES DE LOS RECEPTORES DE CUIDADOS	n	%
Demencia	71	38,6
Insuficiencia cardíaca	67	36,4
Accidente cerebrovascular (ACV)	61	33,2
Diabetes	47	25,5
Hemiplejía	40	21,7
Enfermedad del tejido conectivo	23	12,5
Diabetes con lesión en órgano diana	16	8,7
Tumor sólido o neoplasia	10	5,4
Úlcera gástrica	11	6
Enfermedad arterial periférica	11	6
Hepatopatía crónica moderada severa	4	2,2
Insuficiencia renal crónica	1	0,5
Sida	0	
Tumor con metástasis	0	
leucemia	0	
Linfoma	0	
Hepatitis	0	

No se observaron diferencias en la edad del receptor de los cuidados en función del nivel de dependencia según el BI (Tabla 16)

**Tabla 16.** EDAD DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS EN FUNCIÓN DEL NIVEL DE DEPENDENCIA SEGÚN EL ÍNDICE DE BARTHEL.

Nivel de dependencia	N	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Valor p
Dependencia leve (60-95 puntos)	33	87,68	8,16	68	105	
Dependencia moderada (40-55 puntos)	32	87,57	5,88	75	99	
Dependencia grave (20-35 puntos)	46	86,27	8,96	67	101	
Dependencia severa (< 20 puntos)	63	86,68	7,86	68	102	
Total	174	86,93	7,87	67	105	0,83

Del mismo modo no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre el sexo del receptor de los cuidados en función del nivel de dependencia según el BI, si bien, las mujeres tuvieron mayor porcentaje de dependencia grave y severa (Tabla 17).

**Tabla 17. SEXO DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS EN FUNCIÓN DEL NIVEL DE DEPENDENCIA SEGÚN EL ÍNDICE DE BARTHEL.**

NIVEL DE DEPENDENCIA	SEXO DEL PACIENTE						Valor p
	Femenino		Masculino		Total		
	N	%	N	%	N	%	
Dependencia leve (60-95 puntos)	22	16,7	11	26,2	33	19	
Dependencia moderada (40-55 puntos)	23	17,4	9	21,4	32	18,4	
Dependencia grave (20-35 puntos)	38	28,8	8	19,0	46	26,4	
Dependencia severa (< 20 puntos)	49	37,1	14	33,3	63	36,2	
Total	132	100	42	100	174	100	0,381

Cuando se analizó la correlación entre BI y CCI, se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson = -0,062;  $p=0,420$ , y un coeficiente de correlación de Spearman = -0,052;  $p=0,496$ .

## 5.2. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE LA ESCALA RCAS (25 ÍTEMS).

### 5.2.1. PROCESO DE TRADUCCIÓN.

La duración del proceso de adaptación transcultural fue de tres meses. La primera reunión con el equipo traductor fue el 7 de septiembre de 2014; la versión final de RCAS-VE se obtuvo el 11 de diciembre de 2014.

#### 5.2.1.1. Traducción directa: Versión de síntesis.

Dos traductores independientes, cuya lengua materna era el castellano, realizaron la traducción directa de la escala. No se optó por el proceso de validación lingüística debido al uso de expresiones poco comunes en el lenguaje español.

Del informe realizado por ambos traductores se obtuvieron las siguientes adaptaciones lingüísticas:



**Figura 16.** Equipo de trabajo en el proceso de traducción.

*"Elder"*. Se optó por *"familiar anciano"* en vez de *"persona mayor"*, para especificar tanto la edad de los receptores de cuidados como la relación de parentesco entre estos y sus cuidadores.

*"Fit in"*. Su significado resultó difícil de expresar en español dentro de la frase en la que se presentaba (*"I can fit in most of the things I need to do in spite of the time taken by caring for my (ELDER)"*). Se decidió que la mejor adaptación cultural al español fue a través de la expresión *"puedo encontrar tiempo para atender"* (ítem 1B).

*"Trapped"*. Su traducción hubiera sido *"atrapado"*, sin embargo, el concepto español se adaptó más con el término *"atado"* (ítem 1C).

*"Feelings"*. Se planteó si *"sentimientos"* cubría todas las acepciones posibles del término inglés. Se optó por usar un concepto más genérico en español, *"Percepciones"*, ya que el verbo *"to feel"* del inglés también incluye la idea de considerar, percatarse y también sentir algo (encabezamiento segunda parte del cuestionario).

*"Pleasure"*. Se seleccionó *"agrado"* y *"satisfacción"*, como posibles traducciones. Aunque *"agrado"* dejaba clara la idea de encontrarse cómodo y querido gracias a los cuidados, no cubría la exigencia real que suele producir cuando se está a cargo de un familiar. Se optó por *"satisfacción"* como adaptación, para incluir ese grado de bienestar que suelen demandar las personas mayores que se encuentran en esta situación (ítem 2I).

*"Your health has suffered"*. Esta expresión se elevó ligeramente el nivel lingüístico y se adaptó culturalmente por *"tu salud se ha resentido"* (ítem 2J).

*"To have time"*. Se seleccionaron los términos *"disponer de tiempo"* y *"tener tiempo"* como su adaptación al español. La sencillez y accesibilidad declino por *"tener tiempo"* (ítem 2K).

### 5.2.1.2. Traducción Inversa: Versión Pre-final RCAS-VE.

Se comparó la traducción inversa con la versión original. Del total de 25 ítems, no hubo ninguno con equivalencia C. El título y cuatro ítems presentaron equivalencia B, dos de la primera y dos de la segunda parte del cuestionario.

Tras la reunión con el comité de expertos se adaptó la palabra del título (“*caregiving*”) y las palabras de los ítems que presentaban equivalencia B por otras adaptadas culturalmente a nuestra lengua.

En la tabla 18 se muestra los diferentes tipos de equivalencias entre las tres versiones, así como las modificaciones realizadas; desarrollándose la versión pre-final de RCAS-VE.

**Tabla 18. GRADO DE EQUIVALENCIA ENTRE TRADUCCIÓN DIRECTA E INVERSA.**

VERSIÓN ORIGINAL (INGLÉS)	TRADUCCIÓN DIRECTA (VERSIÓN SÍNTESIS)	TRADUCCIÓN INVERSA	EQUIV.	REVISIÓN DE EXPERTOS
<b>CAREGIVING APPRAISAL SCALE</b>	<b>ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES FAMILIARES</b>	<b>SCALE FOR THE ASSESSMENT OF CAREGIVERS' PERCEPTIONS</b>	B	Se introduce “percepción de los cuidadores” por “cuidados”, para especificar el objetivo principal de la escala: cuidadores y no cuidados en sí.
1. Now we're going to talk about some feelings you may be having in caring for your (ELDER). For each statement, please tell me if you agree a lot, agree a little, neither agree nor disagree, disagree a little, or disagree a lot.	1. Expresar algunos sentimientos que tal vez experimente al cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO). En relación con cada frase, por favor, diga si está muy de acuerdo, algo de acuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, algo en desacuerdo o muy en desacuerdo.	1. Now we are going to talk about some feelings which you may experience while caring for your (ELDERLY RELATIVE). For each phrase, please say if you agree strongly, agree to some extent, neither agree nor disagree, disagree to some extent, or disagree strongly.	A	Cambia la construcción gramatical. Se reformula la pregunta ya que esta escala forma parte de una entrevista mayor realizada en el estudio de validación.
A) No matter how much I do, somehow I feel guilty about not doing enough for my (ELDER).	A) Haga lo que haga, de alguna manera, me siento culpable por no hacer lo suficiente por mi (FAMILIAR ANCIANO).	A) Whatever I do, I feel guilty of not doing enough for my (ELDERLY RELATIVE).	B	Se introduce el coloquialismo en castellano “haga lo que haga” y se sustituye por “cuanto haga”.
B). I can fit in most of the things I need to do in spite of the time taken by caring for my (ELDER).	B) Tengo tiempo para atender a la mayoría de las cosas que tengo que hacer a pesar del tiempo que me lleva cuidar de mi (FAMILIAR ANCIANO).	B) I have time to attend to most of the things I have to do in spite of the time I take looking after my (ELDERLY RELATIVE).	B	Se retira “puedo encontrar tiempo” y se simplifica la frase. Se añade “atender a”.
C) Taking care of my (ELDER) gives me a trapped feeling.	C) Cuidar de mi (FAMILIAR ANCIANO) hace que me sienta atado.	C) Caring for my (ELDERLY RELATIVE) makes me feel tied down.	A	
D) I get a sense of satisfaction from helping my (ELDER).	D) Cuidar de mi (FAMILIAR ANCIANO) me proporciona una cierta satisfacción.	D) Caring for my (ELDERLY RELATIVE) gives me a degree of satisfaction.	A	

**Tabla 18. GRADO DE EQUIVALENCIA ENTRE TRADUCCIÓN DIRECTA E INVERSA. (Cont.).**

VERSIÓN ORIGINAL (INGLÉS)	TRADUCCIÓN DIRECTA (VERSIÓN SÍNTESIS)	TRADUCCIÓN INVERSA	EQUIV.	REVISIÓN DE EXPERTOS
2. Now we're going to talk about some feelings you may have in caring for your (ELDER). For each question, please tell me how often you feel this way: "never, rarely, sometimes, quite frequently, or nearly always." How often do you feel:	2. Expresar algunos sentimientos que pueda tener al cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO). En relación con cada pregunta, por favor, diga con qué frecuencia (nunca, rara vez, a veces, con bastante frecuencia o casi siempre) siente que :	2. Now we are going to talk about some feelings which you might have when caring for your (ELDERLY RELATIVE). For each question, please say how often (never, hardly ever, sometimes, quite often, or almost always) you feel that:	A	"Tell me" por "say me" en la traducción inversa. Cambia la estructura de la frase.
A) That helping your (ELDER) has made you feel closer to (her/him)?	A) ¿Ayudar a su (FAMILIAR ANCIANO) hace que usted se sienta más cercana/o a (él/ella)?	A) Helping your (ELDERLY RELATIVE) makes you feel closer to him/her?	B	Se añade "te sientas más".
B) That your (ELDER) is too demanding?	B) ¿Su (FAMILIAR ANCIANO) le exige demasiado?	B) Your (ELDERLY RELATIVE) demands too much from you?	A	
C) That nothing you can do seems to please your (ELDER)?	C) ¿Nada de lo que haga por su (FAMILIAR ANCIANO) parece agradarle?	C) Nothing you do for your (ELDERLY RELATIVE) seems to please him/her?	A	Se retira "puede", porque es más "rebuscado".
D) Uncertain about what to do about your (ELDER)?	D) ¿Duda sobre qué hacer con su (FAMILIAR ANCIANO)?	D) Doubts about what to do about your (ELDERLY RELATIVE)?	A	Se retira el artículo "lo" Se cambia "incertidumbre" por una palabra más coloquial. "Dudas".
E) That you should be doing more for your (ELDER)?	E) ¿Debería hacer más cosas por su (FAMILIAR ANCIANO)?	E) You should do more things for your (ELDERLY RELATIVE)?	A	
F) That you could do a better job in caring for your (ELDER)?	F) ¿Podría cuidar mejor a su (FAMILIAR ANCIANO)?	F) That you could take better care of your (ELDERLY RELATIVE)?	A	
G) That you really enjoy being with your (ELDER)?	G) ¿Realmente disfruta estando con su (FAMILIAR ANCIANO)?	G) You really enjoy being with your (ELDERLY RELATIVE)?	A	
H) That taking responsibility for your (ELDER) gives your self-esteem a boost?	H) ¿Que ser el responsable de tu (FAMILIAR ANCIANO) refuerza tu auto-estima?	H) That being responsible for your (ELDERLY RELATIVE) boosts your self-esteem?	A	
I) That your (ELDER's) pleasure over some little thing gives you pleasure	I) ¿Le agrada que su (FAMILIAR ANCIANO) le muestre satisfacción con algún pequeño detalle?	I) You are pleased when your (ELDERLY RELATIVE) shows satisfaction with some small thing?	A	Cambia el orden gramatical. Se cambia "Complace" por "agrada", es más coloquial.
J) That your health has suffered because of the care you must give your (ELDER)?	J) ¿Su salud se ha resentido por cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO)?	J). Your health has suffered because of caring for your (ELDERLY RELATIVE)?	A	
K) That because of the time you spend with your (ELDER) you don't have enough time for yourself?	K) ¿Debido al tiempo que pasa con su (FAMILIAR ANCIANO), no tiene suficiente tiempo para sí mismo/a?	K) Due to the time you spend with your (ELDERLY RELATIVE) you don't have enough time for yourself?	A	

**Tabla 18.** GRADO DE EQUIVALENCIA ENTRE TRADUCCIÓN DIRECTA E INVERSA. (Cont.).

VERSIÓN ORIGINAL (INGLÉS)	TRADUCCIÓN DIRECTA (VERSIÓN SÍNTESIS)	TRADUCCIÓN INVERSA	EQUIV.	REVISIÓN DE EXPERTOS
L) That your (ELDER) shows real appreciation of what you do for (her/him)?	L) ¿Su (FAMILIAR ANCIANO) realmente aprecia lo que hace por (él/ella)?	L) Your (ELDERLY RELATIVE) really appreciates what you do for him/her?	A	
M) That your social life has suffered because you are caring for your (ELDER)?	M) ¿Su vida social se ha visto perjudicada por cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO)?	M) Your social life has suffered because you care for your (ELDERLY RELATIVE)?	A	
N) Very tired as a result of caring for your (ELDER)?	N) ¿Está muy cansado/a por cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO)?	N) Caring for your (ELDERLY RELATIVE) makes you very tired?	A	
Ñ) That caring for your (ELDER) gives more meaning to your life?	Ñ) ¿Su vida tiene más sentido desde que cuida de su (FAMILIAR ANCIANO)?	Ñ) Your life has had more meaning since you started caring for your (ELDERLY RELATIVE)?	A	Se introduce la ñ en la versión española
O) That you will be unable to care for your (ELDER) much longer?	O) ¿No será capaz de cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO) durante mucho más tiempo?	O) You won't be able to care for your (ELDERLY RELATIVE) for much longer?	A	.
P) Isolated and alone as a result of caring for your (ELDER)?	P) ¿Está aislado/a y solo/a por cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO)?	P) You are isolated and alone because you care for your (ELDERLY RELATIVE)?	A	Se cambia en la retro traducción "lonely" por "alone".
Q) That you have lost control of your life because of caring for your (ELDER)?	Q) ¿Ha perdido el control de su vida por cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO)?	Q) You have lost control of your life through caring for your (ELDERLY RELATIVE)?	A	
R) That caring for your (ELDER) doesn't allow you as much privacy as you would like?	R) ¿Cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO) no le permite disfrutar de la intimidad que le gustaría tener?	R) Caring for your (ELDERLY RELATIVE) does not allow you to enjoy as much privacy as you would like?	A	
S) Uncomfortable about having friends over because of your (ELDER)?	S) ¿Le incomoda cuando vienen amigos de visita a su casa debido a la presencia de su (FAMILIAR ANCIANO)?	S) Unease when friends visit because of your (ELDERLY RELATIVE)?	A	Se introduce" la presencia de" mejor entendimiento del ítem.
T) That caring for your (ELDER) has interfered with your use of space in your home?	T) ¿Cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO) ha afectado al uso del espacio de su casa?	T) Caring for your (ELDERLY RELATIVE) has affected the use of space in your home?	B	Se cambia "aprovechamiento" por "uso" y "en tu casa" por "de tu casa".

### 5.2.1.3. Prueba piloto.

Se modificaron cuatro ítems, pues a más de un 15% de los cuidadores de la muestra piloto le resultaba difícil su entendimiento.

De la primera parte del cuestionario se modifica el ítem 1A.

A) Haga lo que haga, de alguna manera me siento culpable por no hacer lo suficiente por mi (FAMILIAR ANCIANO).

El coloquialismo "haga lo que haga ", no se entendió por los cuidadores entrevistados, así que se retira y se acorta la frase por:

1A) Me siento culpable por no hacer lo suficiente por mi (FAMILIAR ANCIANO).

De la segunda parte del cuestionario:

2C) ¿Nada de lo que haga por su (FAMILIAR ANCIANO).parece agradarle?

Los cuidadores no identificaron a quien debía agradar si al mismo cuidador o al (FAMILIAR ANCIANO). Se modificó por:

2C) ¿Nada de lo que usted haga por su (FAMILIAR ANCIANO).parece que le agrada?

2D) ¿Duda sobre qué hacer con su (FAMILIAR ANCIANO)?

No entendieron la palabra “duda” y se modificó por:

2D) ¿Tiene dudas sobre qué hacer con su (FAMILIAR ANCIANO)?

2I) ¿Le agrada que su (FAMILIAR ANCIANO) le muestre satisfacción con algún pequeño detalle?

Igualmente, que el ítem (2C), los cuidadores no identificaron a quién debía agradar, si al mismo cuidador o al (FAMILIAR ANCIANO). Se modificó por:

2I) ¿A usted le agrada que su (FAMILIAR ANCIANO) le muestre satisfacción con algún pequeño detalle?.

#### 5.2.1.4. Versión final: RCAS-VE.

Tras la modificación de los ítems en la prueba piloto, no hubo más dificultad de entendimiento quedando la versión como se muestra a continuación.

1. *Expresé algunos sentimientos que pueda tener al cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO). En relación con cada frase, **por favor diga** si está muy de acuerdo, algo de acuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, algo en desacuerdo o muy en desacuerdo. Señale con un aspa (×) la casilla correspondiente.*

	MUY DE ACUERDO	ALGO DE ACUERDO	NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	ALGO EN DESACUERDO	MUY EN DESACUERDO
A) Me siento culpable por no hacer lo suficiente por mi (familiar anciano).	5	4	3	2	1
B) Tengo tiempo para atender a la mayoría de las cosas que tengo que hacer a pesar del tiempo que me lleva cuidar de mi (familiar anciano).	5	4	3	2	1
C) Cuidar de mi (familiar anciano) hace que me sienta atado.	5	4	3	2	1

	MUY DE ACUERDO	ALGO DE ACUERDO	NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	ALGO EN DESACUERDO	MUY EN DESACUERDO
D) Cuidar de mí (familiar anciano) me proporciona una cierta satisfacción.	5	4	3	2	1

2. *Expresé algunos sentimientos que pueda tener al cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO). En relación con cada pregunta, por favor, diga **con qué frecuencia** (nunca, rara vez, a veces, con bastante frecuencia o casi siempre) siente que: Señale con un aspa (×) la casilla correspondiente.*

CON QUÉ FRECUENCIA SIENTE QUE:	CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	A VECES	RARA VEZ	NUNCA
A) ¿Ayudar a su (familiar anciano) hace que usted se sienta más cercana/o a (él/ella)?	5	4	3	2	1
B) ¿Su (familiar anciano) le exige demasiado?	5	4	3	2	1
C) ¿Nada de lo que usted haga por su (familiar anciano) parece agradarle?	5	4	3	2	1
D) ¿Tiene dudas sobre qué hacer con su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
E) ¿Debería hacer más cosas por su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
F) ¿Podría cuidar mejor a su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
G) ¿Realmente disfruta estando con su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
H) ¿Que ser el responsable de tu (familiar anciano) refuerza tu auto-estima?	5	4	3	2	1
I) ¿A usted le agrada que su (familiar anciano) le muestre satisfacción con algún pequeño detalle?	5	4	3	2	1
J) ¿Su salud se ha resentido por cuidar de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1

CON QUÉ FRECUENCIA SIENTE QUE:	CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	A VECES	RARA VEZ	NUNCA
K) ¿Debido al tiempo que pasa con su (familiar anciano), no tiene suficiente tiempo para si mismo/a?	5	4	3	2	1
L) ¿Su (familiar anciano) realmente aprecia lo que hace por (él/ella)?	5	4	3	2	1
M) ¿Su vida social se ha visto perjudicada por cuidar de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
N) ¿Está muy cansado/a por cuidar de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
Ñ) ¿Su vida tiene más sentido desde que cuidas de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
O) ¿No será capaz de cuidar de su (familiar anciano) durante mucho más tiempo?	5	4	3	2	1
P) ¿Está aislado/a y solo/a por cuidar de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
Q) ¿Ha perdido el control de su vida por cuidar de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
R) ¿Cuidar de su (familiar anciano) no le permite disfrutar de la intimidad que le gustaría tener?	5	4	3	2	1
S) ¿Le incomoda cuando vienen amigos de visita a su casa debido a la presencia de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
T) ¿Cuidar de su (familiar anciano) ha afectado al uso del espacio de su casa?	5	4	3	2	1

## 5.2.2. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE RCAS-VE (25 ÍTEMS).

### 5.2.2.1. Estructura interna: Análisis Factorial exploratorio.

#### DETERMINACIÓN DEL NÚMERO DE FACTORES

Lawton construyó la escala RCAS a partir de un modelo de dos factores. Las evaluaciones positivas (Satisfacción) y negativas (Carga Subjetiva) realizadas por el cuidador familiar con respecto a la situación de cuidado, son las que determinan los efectos finales en el cuidador (efectos negativos como depresión o efectos positivos como afecto y bienestar psicológico).

Lawton, siguiendo a su vez el modelo de Lazarus y Folkman (1984), consideró que el cuidador, cuando se enfrenta a la situación de cuidar, inicialmente evalúa los potenciales estresores a los que se enfrenta (nivel de dependencia o enfermedad del receptor de los cuidados, pérdida de salud del cuidador...) así como, las estrategias de las que dispone (recursos sociales, ayudas de otros miembros de la familia, recursos personales...). Una reevaluación, de la anterior situación de cuidado, es la que finalmente determina efectos tanto positivos como negativos en el cuidador.

En el diseño de RCAS, el factor relacionado con los efectos positivos en el cuidador, fue el factor "Satisfacción" (situación estable que produce placer, afirmación o alegría en la persona que cuida) y "Competencia" (la capacidad del cuidador para hacer frente a los problemas que puedan surgir como consecuencia del cuidado); mientras que los factores relacionados con los efectos negativos eran el factor Carga subjetiva (preocupación, ansiedad, frustración, depresión y fatiga) y el factor Demanda de cuidados (grado en el que el cuidador percibe que el receptor de cuidados es demasiado demandante, es complacido, o muestra agradecimiento). A estos añadió un factor neutro, el factor Entorno, ya que este puede ocasionar tanto efectos positivos como negativos.

Lawton extrajo los anteriores cinco factores en el AFE de RCAS (Lawton et al., 2000), y solo tres factores en el AFC (análisis factorial confirmatorio) de CAS (Lawton et al., 1989), los factores "Carga Subjetiva", "Satisfacción" y "Entorno".

Para determinar el número de factores a retener, nos apoyamos teóricamente en las propuestas previas, con soluciones que van desde tres hasta cinco factores, y empíricamente en el gráfico de sedimentación y el análisis paralelo.

El gráfico de sedimentación mostró que el número mínimo de factores a retener sería de tres, pudiendo justificarse retener cuatro (Figura 16).



**Figura 17.** Gráfico de sedimentación.

#### ANÁLISIS PARALELO

El análisis paralelo mostró que los tres primeros factores debían ser retenidos, puesto que los autovalores promedio de los datos originales superaban a los autovalores promedio de aquellos factores generados aleatoriamente (Tabla 19). Para el cuarto factor, la diferencia era únicamente de una milésima.

**Tabla 19.** ANÁLISIS PARALELO.

FACTOR	DATOS ORIGINALES	DATOS GENERADOS ALEATORIAMENTE (Promedio)
1	6,163	1,877
2	2,955	1,731
3	2,225	1,623
4	1,531	1,532

#### EXTRACCIÓN DE FACTORES

Se determinó la extracción de tres factores apoyándonos en la base empírica anterior y en los resultados del AFC de CAS (Lawton et al., 1989) (Tabla 20). La opción de cuatro factores, si bien podía justificarse con el gráfico de sedimentación y el análisis paralelo, no contaba con base teórica sólida.

**Tabla 20. MATRIZ DE CONFIGURACIÓN.**

ÍTEM	FACTOR		
	CARGA SUBJETIVA	SATISFACCIÓN	COMPETENCIA
Culpable	0,08	-0,06	<b>0,56</b>
Puedo hacer	<b>-0,33 *</b>	-0,01	0,01
Atado	<b>0,48</b>	0,06	-0,05
Satisfacción	-0,07	<b>0,56</b>	-0,15
Cercano	-0,02	<b>0,52</b>	-0,04
Exige	<b>0,49</b>	-0,21	-0,03
No agrada	<b>0,31</b>	-0,20	0,05
Duda	<b>0,46</b>	-0,06	0,29
Hacer más	-0,00	0,05	<b>0,82</b>
Cuidar mejor	-0,08	0,01	<b>0,81</b>
Disfruta	0,09	<b>0,92</b>	-0,00
Autoestima	0,15	<b>0,86</b>	-0,01
Agradecimiento	0,04	<b>0,35</b>	0,03
Salud	<b>0,60</b>	0,01	-0,00
Tiempo para sí mismo	<b>0,64</b>	0,09	0,06
Aprecia	-0,20	<b>0,42</b>	-0,00
Vida social	<b>0,70</b>	0,19	-0,09
Cansado	<b>0,66</b>	-0,07	-0,07
Sentido	-0,05	<b>0,26</b>	0,16
Más tiempo	<b>0,40</b>	-0,20	0,06
Aislado	<b>0,77</b>	0,12	-0,03
Pérdida de control de la vida	<b>0,78</b>	0,06	0,02
Intimidad	<b>0,61</b>	0,03	0,12
Visitas	<b>0,35</b>	-0,13	0,10
Espacio	<b>0,42</b>	-0,19	-0,06

\* Las cargas mayores de cada factor son remarcadas en negrita.

- **Primer factor: Carga subjetiva/Demanda/Entorno**

Este factor, definido por 15 ítems, agrupa las dimensiones Carga subjetiva, Demanda y Entorno propuestas por Lawton (Tabla 21).

**Tabla 21.** ESTADÍSTICOS DE LOS ELEMENTOS CARGA SUBJETIVA / DEMANDA / ENTORNO.

ÍTEM	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
1B Puedo hacer	2,84	1,45
1C Atado	3,62	1,46
2B Exige	2,51	1,40
2C No agrada	2,65	1,41
2D Duda	1,95	1,12
2J Salud	2,90	1,43
2K Tiempo para sí mismo	3,35	1,37
2M Vida social	3,29	1,43
2N Cansado	2,85	1,25
2O Más tiempo	2,00	1,28
2P Aislado	2,12	1,38
2Q Control de la vida	2,21	1,29
2R Intimidad	2,31	1,34
2S Visitas	1,29	0,79
2T Espacio	1,76	1,27

Es el factor más sólido ya que presenta 5 ítems con cargas superiores a 0,5. El ítem número 2 puntúa en sentido inverso (presentó signo negativo). Los ítems con mayor carga fueron: “pérdida del control de la vida” (0,78) y “Aislado” (0,77).

El ítem “atado” es el más evaluado negativamente dentro del primer factor (media=3,62, DE= 1,4), seguido de “falta de tiempo para atender otras cosas” (media=3,35, DE= 1,37) y de “vida social perjudicada” (media=3,29, DE= 1,42).

Sin embargo los ítems “pérdida del control de la vida” y “aislado”, que son los que más carga factorial tienen, presentan una media inferior (media=2,21 y media=2,12 respectivamente).

- **Segundo factor: Satisfacción**

Formado por siete ítems que evalúan de las percepciones de placer, afirmación o alegría del cuidador respecto al receptor de los cuidados (Tabla 22).

**Tabla 22.** ESTADÍSTICOS DE LOS ELEMENTOS SATISFACCIÓN.

ÍTEM	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
1D Satisfacción	4,35	1,04
2A Cercano	4,52	0,88
2G Disfruta	4,02	1,21
2H Autoestima	4,45	0,94
2I Agradecimiento	4,25	1,25
2L Aprecia	3,74	1,45
2Ñ Sentido	2,91	1,43

El ítem “*dar sentido a la vida*”, presentó carga factorial dudosa (0,26). El ítem que es evaluado más positivamente por el cuidador es “*cercano*” (media=4,52, DE=0,88), seguido “*autoestima*” (media=4,45, DE=0,94) y “*disfruta*” (media=4,02, DE=1,12). Estos dos últimos ítems, además, presentan una carga factorial importante dentro de la dimensión “Satisfacción”.

- **Tercer factor: Competencia**

Presentó 3 ítems y se refiere a las habilidades o capacidades que el cuidador tiene para cuidar (Tabla 23).

**Tabla 23.** ESTADÍSTICOS DE LOS ELEMENTOS COMPETENCIA.

ÍTEM	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
1A Culpable	2,25	1,45
2E Hacer mas	2,11	1,19
2F Cuidar mejor	2,02	1,18

El ítem que es evaluado por los cuidadores más negativamente es “*culpable*” (media=2,25, DE=1,45), seguido del ítem “*hacer más*” (media=2,11, DE=1,194). El ítem “*culpable*” es el que más carga factorial presenta dentro de la dimensión “Competencia”.

## CORRELACIONES ENTRE FACTORES:

Las correlaciones entre los factores variaron desde  $r=-0,252$  a  $r=0,144$ , por lo que no fueron altas, lo que demuestra una alta independencia entre los tres factores.

Existe correlación positiva entre los factores Carga subjetiva/Demanda/Entorno y "Competencia", ya que ambos se refieren a la evaluación de las percepciones negativas del cuidador. Sin embargo existe correlación negativa entre los anteriores factores y "Satisfacción", pues evalúan percepciones del cuidador diferentes (negativas y positivas) (Tabla 24).

**Tabla 24. MATRIZ DE CORRELACIONES ENTRE LOS FACTORES.**

FACTOR	CARGA/DEMANDA/ENTORNO	SATISFACCIÓN
Satisfacción	-0,25	
Competencia	0,14	-0,04

La estructura factorial encontrada es de tres factores, al igual que Lawton encontró en el AFC de CAS (Lawton et al., 1989), aunque existen diferencias respecto a la escala original en el factor Carga subjetiva/Demanda/Entorno y en el factor "Competencia".

Los tres factores son independientes y mientras que el factor "Satisfacción", evalúa las percepciones positivas del cuidador respecto al cuidado, el factor "Carga subjetiva"/"Demanda"/"Entorno" y el factor "Competencia" evalúan las negativas.

#### **5.2.2.2. Análisis de la fiabilidad y homogeneidad: Alfa de Cronbach y correlación ítem total corregido CITC.**

Se calculó la consistencia interna según el coeficiente de alfa de Cronbach ( $\alpha$ ); se consideraron valores de  $\alpha > 0,90$  excelentes,  $> 0,80$  buenos,  $> 0,70$  aceptables,  $> 0,60$  cuestionables,  $> 0,50$  pobres y  $< 0,50$  inaceptables (George y Mallery, 2003).

La homogeneidad se calculó a través de correlación ítem total corregida (CITC). Se espera que todos los ítems presenten una CITC superior a 0,25 - 0,30 (Nunnally y Bernstein, 1995).

#### FACTOR CARGA/DEMANDA/ENTORNO

La dimensión "Carga subjetiva/Demanda/Entorno" presenta consistencia interna buena ( $\alpha=0,86$ ) y no mejora de 0,86 si se suprime algún ítem.

Los ítems total corregido (CITCs) para esta escala se sitúan en el rango (0,31-0,70), por lo que no está indicado eliminar ningún ítem de la dimensión (tabla 25).

**Tabla 25. ESTADÍSTICOS TOTAL-ELEMENTO CARGA/DEMANDA/ENTORNO.**

ÍTEM	CORRELACIÓN ELEMENTO-TOTAL CORREGIDA (CITC)	ALFA DE CRONBACH SI SE ELIMINA EL ELEMENTO
1B Puedo hacer	0,310	0,865
1C Atado	0,429	0,859
2B. Exige	0,518	0,854
2C No agrada	0,359	0,862
2D Duda	0,472	0,856
2J Salud	0,539	0,853
2K Tiempo para sí mismo	0,585	0,850
2M Vida social	0,577	0,851
2N Cansado	0,638	0,848
2O Más tiempo	0,442	0,858
2P Aislado	0,662	0,846
2Q Control de la vida	0,702	0,844
2R Intimidad	0,555	0,852
2S Visitas	0,381	0,860
2T Espacio	0,431	0,858

#### FACTOR SATISFACCIÓN

La consistencia interna de la dimensión "Satisfacción" fue aceptable ( $\alpha=0,74$ ) y los CITCs fueron mayor de 0,25 en todos los ítems.

El ítem "sentido", continúa siendo problemático. Como se observa en la Tabla 26, la CTIC se encuentra en el límite estimado para no ser retirado de la dimensión y aunque, el  $\alpha$  de Cronbach mejoraría al retirarlo, este continuaría manteniéndose en un nivel de aceptabilidad.

**Tabla 26.** ESTADÍSTICOS TOTAL-ELEMENTO SATISFACCIÓN.

ÍTEM	CORRELACIÓN ELEMENTO-TOTAL CORREGIDA	ALFA DE CRONBACH SI SE ELIMINA EL ELEMENTO
1D Satisfacción	0,453	0,721
2A Cercano	0,462	0,723
2G Disfruta	0,663	0,671
2H Autoestima	0,633	0,691
2I Agradecimiento	0,382	0,737
2L Aprecia	0,518	0,707
2Ñ Sentido	0,272	0,770

#### FACTOR COMPETENCIA

La dimensión “Competencia” presenta  $\alpha$  de Cronbach igualmente aceptable ( $\alpha=0,76$ ) y los CITCs son superior a 0,2 en todos los ítem. El ítem “culpable” mejora la consistencia interna de la dimensión a buena si se si se suprimiese.

**Tabla 27.** ESTADÍSTICOS TOTAL-ELEMENTO COMPETENCIA.

ÍTEM	CORRELACIÓN ELEMENTO-TOTAL CORREGIDA	ALFA DE CRONBACH SI SE ELIMINA EL ELEMENTO
1A Culpable	0,498	0,817
2E Hacer mas	0,641	0,638
2F Cuidar mejor	0,676	0,601

#### 5.2.2.3. Validez de criterio convergente: Coeficiente de correlación de Pearson.

Las escalas utilizadas, como Gold estándar, para el estudio fueron: la Escala de Satisfacción Familiar (ESFA) y la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, en inglés, Zarit Burden Interview (ZBI).

La ESFA presentó una media=129,18 y [DE] Desviación Estándar=24,74 para un rango de puntuación entre 27-162.

El factor “Carga”, de la ZBI, obtuvo una media baja, en cada una las dimensiones desarrolladas por los diferentes estudios de validación al español: media=19,21, DE=8,86, (0-60) (Martín et al., 1996); media=20,30, DE=9,04 (0-60) (Montorio-Cerrato et al., 1998) y media=16,21, DE=10,72 (0-90) (Martin-Carrasco et al., 2010).

El factor Rechazo de la ZBI (Martin et al., 1996), fue bajo [(media = 3,07, DE = 3,11, (0-20)]; al igual que el factor Interpersonal (Montorio-Cerrato et al., 1998) [(media = 3,49, DE = 3,77, (0-30)]. Sin embargo, el factor Dependencia (Martín-Carrasco et al., 2010), tuvo un nivel medio [(media = 7,07, DE = 2,0, (0-15)].

El factor "Competencia" de la ZBI fue bajo en todas las dimensiones estudiadas por los diferentes autores: media = 5,99, DE = 3,81 (0-25) (Martín et al. 1996), media = 4,28, DE = 2,98 (0-16) (Montorio-Cerrato et al., 1998) y media = 4,16, DE = 3,28 (0-15) (Martín-Carrasco et al., 2010).

En la Tabla 28 se presentan los diferentes valores de  $r$  de Pearson y valores de niveles de significación estadística.

**Tabla 28. VALIDEZ DE CRITERIO CONVERGENTE RCAS-VE.**

ZBI	RCAS-VE								
FACTORES	FACTOR 1: CARGA SUBJETIVA			FACTOR 2: SATISFACCIÓN			FACTOR 3: COMPETENCIA		
FACTOR 1	r	p	N	r	p	N	r	p	N
Carga (Martin et al., 1996)	0,855	<0,001	166	-0,32	<0,001	166	0,184	0,01	162
Carga (Montorio-Cerrato et al., 1998)	0,863	<0,001	166	-0,28	<0,001	166	0,211	0,07	162
Carga (Martín-Carrasco et al., 2010)	0,834	<0,001	163	-0,37	<0,001	163	0,230	0,03	161
FACTOR 2	r	p	N	r	p	N	r	p	N
Rechazo (Martin et al., 1996)	0,63	<0,001	179	-0,40	<0,001	179	0,24	0,001	174
Interpersonal (Montorio-Cerrato et al., 1998)	0,55	<0,001	178	-0,42	<0,001	178	0,22	0,03	173
Dependencia (Martín-Carrasco et al., 2010)	0,47	<0,001	176	-0,05	<0,001	176	-0,01	0,813	1722
FACTOR 3	r	p	N	r	p	N	r	p	N
Competencia (Martin et al., 1996)	0,38	<0,001	170	-0,09	<0,001	162	0,56	<0,001	173
Competencia (Montorio-Cerrato et al., 1998)	0,35	<0,001	172	-0,02	<0,001	178	0,55	<0,001	170
Competencia (Martín-Carrasco et al., 2010)	0,27	<0,001	174	-0,06	0,445	174	0,63	<0,001	170
ESFA	-0,67	<0,001	137	0,35	<0,001	137	-0,26	0,02	134

El factor "Carga Subjetiva" de RCAS-VE, presentó una correlación estadísticamente significativa ( $p < 0,001$ ), positiva muy alta, con el factor "Carga" de la ZBI, en todas las dimensiones de "Carga" estudiadas en la población española ( $r=0,85$ ;  $r=0,86$ ;  $r=0,83$ ).

El factor "Satisfacción" de RCAS-VE, presentó una correlación estadísticamente significativa ( $p < 0,001$ ), positiva baja ( $r=0,35$ ), con la escala Gold estándar utilizada para el estudio, ESFA. Sin embargo, el factor "Satisfacción", presentó correlación estadísticamente significativa ( $p < 0,001$ ), negativa moderada, con el factor Rechazo ( $r=-0,40$ ) e Interpersonal ( $r=-0,42$ ) de las dimensiones de ZBI estudiadas para la población española.

El factor "Competencia" de RCAS-VE, presentó correlación estadísticamente significativa ( $p < 0,001$ ), positiva moderada ( $r=0,56$ ,  $r=0,55$  y  $r=0,63$ ), con todas las dimensiones del factor "Competencia" estudiado en la población española de la ZBI.

La escala ESFA (Gold estándar) presentó una correlación estadísticamente significativa ( $p < 0,001$ ), negativa media-alta con el factor "Carga subjetiva" de RCAS-VE ( $r=-0,61$ ).

### 5.3. PUNTUACIONES EN CADA UNA DE LAS TRES DIMENSIONES DE LA ESCALA RCAS-VE: "CARGA SUBJETIVA", "SATISFACCIÓN" Y "COMPETENCIA", EN FUNCIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES, DE LOS CUIDADOS Y DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS.

#### 5.3.1. PUNTUACIÓN GLOBALES EN LAS DIMENSIONES DE RCAS-VE.

En la Tabla 29 se muestran la media con su DE, mediana y percentiles 25 y 75 [Rango intercuartílico] para cada una de las tres dimensiones de la escala RCAS-VE.

**Tabla 29.** PUNTUACIÓN DE LAS DIMENSIONES DE RCAS-VE.

DIMENSIÓN	MEDIA	DE	MEDIANA	P25	P75
Carga Subjetiva (rango 15-75 puntos)	38,31	10,54	38	30	45
Satisfacción (rango 7-35 puntos)	28,24	5,21	29,5	25	32,5
Competencia (rango 3-15 puntos)	6,48	3,18	6	3	9

Al menos, en la población de cuidadores familiares de personas mayores dependientes de Cantabria, la evaluación de las percepciones negativas ("Carga subjetiva" y "Competencia") no fueron demasiado altas.

El nivel de "Carga subjetiva" (CaSub) tuvo una media=38,31, teniendo en cuenta que el rango de puntuación es de 15 a 75, se puede considerar como un nivel medio de CaSub. Del mismo modo el nivel de "Competencia" al cuidar, o falta de competencia, también fue medio (media=6,48) para una puntuación entre 7 y 35.

Este nivel medio en la evaluación de las percepciones negativas por cuidar, convive en el cuidador familiar de personas mayores dependientes, con un alto nivel de "Satisfacción" (media=28,24) para un rango de puntuación entre 7 y 35.

### 5.3.2. FACTORES ASOCIADOS A CARGA SUBJETIVA.

En la Tabla 30 se muestran las puntuaciones para la dimensión Carga subjetiva (CaSub) en cada una de las tres dimensiones de la escala RCAS-VE ("Carga subjetiva", "Satisfacción" y "Competencia"), en función de las características de los cuidadores familiares, de los cuidados y de los receptores de los cuidados.

No existieron diferencias estadísticamente significativas, que relacionasen la dimensión CaSub con algún factor asociado al cuidador familiar, a los cuidados, o al receptor de los cuidados.

Tanto los cuidadores familiares del área geográfica de la costa de Cantabria como de los valles, reportaron semejantes niveles de CaSub (media=38,01 y media=39,64), siendo ligeramente superior el nivel de CaSub en los cuidadores de los valles que en los de la costa.

Las esposas cuidadoras de personas mayores dependientes, presentaron niveles en la percepción de CaSub más altos que el resto de cuidadores (media=42,19); situándose la CaSub entre el percentil 50 y 75 de la CaSub global. Del mismo modo, los cuidadores de mayor edad también reportaban niveles elevados en la percepción de CaSub (media=40,24) (entre el P50 y P75 del nivel de CaSub global).

El grupo de otros cuidadores familiares o allegados son los que menos CaSub presentaron (media=33,08), si bien las diferencias no fueron estadísticamente significativas.

Los cuidadores que llevaron menos de dos años cuidando presentaron bajos niveles en la percepción de CaSub (media=33,25), con respecto a los cuidadores que llevaron más de dos años cuidando (M=38,63), situándose los primeros entre el percentil 25 y 50 del nivel global de CaSub (P25=30 y P50=38).

Tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p=0.880$ ), con respecto al número de horas al día empleadas en cuidar. Los cuidadores que emplearon menos de 8 horas al día y los que emplearon más de 12 horas al día, percibieron semejantes niveles de CaSub (media=37,73 y media=37,57).

**Tabla 30. FACTORES RELACIONADOS CON LA DIMENSIÓN CARGA SUBJETIVA.**

DIMENSIÓN CARGA SUBJETIVA (RANGO 15-75 PUNTOS)	Media	[DE]	Mediana	P25	P75	<i>p</i> valor
<b>ÁREA GEOGRÁFICA DE PERTENENCIA DEL CUIDADOR</b>						
Costa	38,01	10,73	37	29,75	45	
Valles	39,64	9,68	41,78	32	45,53	0,424
<b>RELACIÓN DE PARENTESCO</b>						
Esposa	42,19	10,71	43,5	31,25	48,75	
Esposo	38,45	9,83	34,28	30,5	48,5	
Hija	38,91	9,52	39	31,07	45	
Hijo	38,1	14,06	34,5	26,75	50,75	
Otros familiares/allegados	33,08	9,62	34	25	38,28	0,510
<b>EDAD DEL CUIDADOR</b>						
30-50 años	36,26	9,92	34,5	27,5	45	
50-70 años	38,36	10,89	37	30,25	45	
>70 años	40,24	9,68	43	31,07	47	0,320
<b>TIEMPO CUIDANDO</b>						
<24 meses	33,25	10,57	34	23	41,78	
≥ 24 meses	38,63	10,48	39	31	45	0,101
<b>HORAS AL DÍA CUIDANDO</b>						
< 8 horas	37,73	10,82	37	28	45	
08-12 horas	39,92	9,98	41,5	29,25	47,89	
>12 horas	37,57	10,84	37,5	29	45	0,880
<b>COMPARTE CUIDADO</b>						
Si	37,98	10,46	35,35	29	45	
No	38,2	10,55	31	39	45	0,886
<b>CUIDADOR DE OTRA PERSONA DEPENDIENTE</b>						
Si	36,58	12,17	34	27	41,78	
No	38,61	10,19	38	31	45	0,310
<b>PERCIBE AYUDAS</b>						
Si	38,26	10,52	37	30	45	
No	38,48	10,75	39	30,5	45,25	0,912
<b>EDAD DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS</b>						
<85 años	38,77	10,96	41	29	46	
85-95	37,23	10,27	35	29	45	
>95 años	41,05	10,29	40	34	44	0,230
<b>INDICE DE CHARLSON DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS</b>						
Ausencia de comorbilidad	37,59	10,02	38	29	44	
Comorbilidad baja	38,08	9,76	39	30	45	
Comorbilidad alta	38,98	11,03	36,96	30,25	46	0,730
<b>INDICE DE BARTHEL DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS</b>						
Dependencia leve	36,74	9,25	38	28	44,5	
Dependencia moderada	40,38	12,69	43	29	49,25	
Dependencia grave	38,5	10,65	38,5	29	45	
Dependencia severa	38,04	10,21	36	31	44	0,580

Apenas existen diferencia entre los niveles de percepción CaSub de los cuidadores familiares que comparten o no el cuidado con otro miembro de la familia (media = 37,98 y media = 38,02), ni tampoco respecto aquellos que perciben ayudas o no (media = 38,26 y media = 38,48) Sin embargo, aquellos cuidadores que a su vez cuidaban de otro familiar mayor dependiente, presentaron menos percepción de CaSub con respecto a los cuidadores que solo cuidaron a un único familiar mayor dependiente (media = 36,58 vs media = 38,61).

No se encontraron diferencias en la percepción de CaSub, entre los cuidadores con prestación de servicios o ayudas económicas y los que no lo percibieron (media = 38,26 y media = 38,24).

Respecto a las características de los receptores de los cuidados, la mayor percepción de CaSub, se dio en los cuidadores de familiares mayores dependientes de edad avanzada ( $\geq 95$  años) (media = 41,05).

Del mismo modo, la CaSub también fue más elevada en los cuidadores familiares de personas mayores que presentaron un nivel de dependencia moderado (media = 40,38), según el índice de Barthel (BI); siendo en este caso, la percepción de CaSub más elevada que en los que presentaron nivel de dependencia, BI severa y BI grave (media = 38,5 y media = 38,04).

Sin embargo, no hubo diferencias importantes entre los niveles de percepción de CaSub, de los cuidadores familiares de personas mayores dependiente con ausencia de comorbilidad, comorbilidad baja o alta (media = 37,59; media = 38,08; media = 38,98), según el Índice de comorbilidad de Charlson (CCI).

### 5.3.3. FACTORES ASOCIADOS A SATISFACCIÓN.

En la Tabla 31 se muestran los factores asociados al cuidador, a los cuidados y al receptor de los cuidados, relacionados con la dimensión "Satisfacción".

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas, que relacionasen la dimensión "Satisfacción" con algún factor asociado al cuidador familiar o al receptor de los cuidados.

Al igual que con la dimensión CaSub, tanto los cuidadores familiares del área geográfica de la costa de Cantabria como de los valles, reportaron semejantes niveles en la percepción de "Satisfacción" (media = 28,34 y media = 27,75), siendo esta ligeramente más elevada en los cuidadores de la costa que en la de los valles.

Las esposas & esposos, percibieron menos "Satisfacción" que las hijas & hijos (media = 27,7-27,4 vs media = 28,14-28,93).

**Tabla 31. FACTORES RELACIONADOS CON LA DIMENSIÓN SATISFACCIÓN.**

DIMENSIÓN SATISFACCIÓN (RANGO 7-35 PUNTOS)	Media	[DE]	Mediana	P25	P75	p valor
ÁREA GEOGRÁFICA DE PERTENENCIA DEL CUIDADOR						
Costa	28,34	5,26	30	25	33	
Valles	27,75	5,02	28	24,5	31,83	0,555
<b>RELACIÓN DE PARENTESCO</b>						
Esposa	27,7	6,15	29	26,25	31,75	
Esposo	27,4	6,38	30	21	32,5	
Hija	28,14	5,05	29,5	25	32	
Hijo	28,93	4,96	28,5	26,9	34	
Otros familiares/allegados	28,63	5,22	31	23,5	33	0,850
<b>EDAD DEL CUIDADOR</b>						
30-50 años	28,85	5,42	30,16	27	33	
50-70 años	27,94	5	29	24	31,75	
> 70 años	28,72	5,82	30	26,5	33	0,580
<b>TIEMPO CUIDANDO</b>						
< 24 meses	26,9	8,44	30	17	34	
≥ 24 meses	28,32	4,96	29	25,1	32	0,384
<b>HORAS AL DÍA CUIDANDO</b>						
< 8 horas	26,77	6,08	28	22	32,5	
08-12 horas	27,33	5,42	20,75	30	30,75	
> 12 horas	28,66	4,49	30	26	31	0,221
<b>COMPARTE CUIDADO</b>						
Si	27,64	5,5	29	23	32	
No	28	5	29	25	33	0,368
<b>CUIDADOR DE OTRA PERSONA DEPENDIENTE</b>						
Si	27,54	6,32	30	23	33	
No	28,36	4,96	29	25,55	32,16	0,404
<b>PERCIBE AYUDAS</b>						
Si	28,28	5,01	30	25	32	
No	29	5,95	29	26	33	0,841
<b>EDAD DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS</b>						
<85 años	28	5,78	29	24,5	33	
85-95	28,41	4,99	30	25	32,66	
>95 años	28,16	4,76	30	25,75	31	0,570
<b>INDICE DE CHARLSON DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS</b>						
Ausencia de comorbilidad	28,51	5,06	25,66	30	32	
Comorbilidad baja	28,65	4,44	30	26	32,66	
Comorbilidad alta	27,82	5,82	29	24	33	0,640
<b>INDICE DE BARTHEL DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS</b>						
Dependencia leve	28,39	5,71	29	25	33	
Dependencia moderada	27,93	5,84	29,5	25,4	32	
Dependencia grave	28,63	5	30	26	33	
Dependencia severa	27,78	4,84	28	24	31	0,84

El grupo medio de edad entre 50 y 70 años percibió menos "Satisfacción" (media=27,94) que el grupo de edad más joven (30-50) (media=28,85) y más longevo ( $\geq 70$ ) (media=28,72).

Los cuidadores que llevaron menos de dos años cuidando presentaron niveles de "Satisfacción" más bajos (media=26,9) que los cuidadores que llevaron más de dos años cuidando (media=28,32).

Aunque, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p=0,221$ ), a medida que los cuidadores aumentan las horas al día cuidando al familiar mayor dependiente, aumenta su percepción de "Satisfacción" (<8 horas media=26,77; 8-12 horas media=27,73; > 12 horas media=28,66).

No se encontraron diferencias en la percepción de "Satisfacción", entre los cuidadores con prestación de servicios o ayudas económicas y los que no lo percibieron (media=28,28 y media=29).

Se encontró poca diferencia en los niveles de percepción de "Satisfacción" entre los cuidadores que comparten o no el cuidado con otro miembro de la familia (media=27,64 y media=28), o entre los que cuidan o no a otro familiar mayor dependiente (media=27,54 y media=28,36); ni tampoco entre aquellos cuidadores que perciben o no ayudas (media=28,29 y media=29). Aun no existiendo diferencias estadísticamente significativas, puede denotarse que la percepción de "Satisfacción" es ligeramente mayor en el grupo de cuidadores familiares que no comparten el cuidado con otro miembro de la familia respecto al que si lo hacen, los que no perciben ayudas respecto a los que si las perciben, o los que cuidan a otro familiar dependiente frente a los que solo cuidan a un familiar mayor dependiente.

Respecto a las variables relacionadas con el receptor de los cuidados, los cuidadores familiares percibieron el mismo nivel de "Satisfacción" con respecto a la edad del familiar mayor dependiente (media=28, media=28,41, media=28,16).

Del mismo modo la percepción de "Satisfacción" es semejante en función del índice de BI y CCI, aunque cabe señalar que los niveles más bajos de "satisfacción" fueron para los cuidadores de familiares mayores con nivel de BI severo y moderado (media=27,78 y media=27,93) frente a BI leve y grave (media=28,39 y media=28,63) y con CCI alto (media=27,82) frente a ausencia de comorbilidad (media=28,51) y CCI bajo (media=28,65).

#### **5.3.4. FACTORES ASOCIADOS A COMPETENCIA.**

En la Tabla 32 se muestran los factores asociados al cuidador, a los cuidados y al receptor de los cuidados, relacionados con la dimensión Competencia.

**Tabla 32. FACTORES RELACIONADOS CON LA DIMENSIÓN COMPETENCIA.**

DIMENSIÓN COMPETENCIA (RANGO 3-15 PUNTOS)	Media	[DE]	Mediana	P25	P75	p valor
ÁREA GEOGRÁFICA DE PERTENENCIA CUIDADOR						
Costa	6,42	3,2	6	3	9	
Valles	6,75	3,11	6	4,62	9,5	0,516
<b>RELACIÓN DE PARENTESCO</b>						
Esposa	5,33	2,74	4,5	3	6	
Esposo	4,8	2,48	3	3	7,5	
Hija	6,87	3,31	7	3,25	9	
Hijo	7,76	3,14	8	5,5	10	
Otros familiares/allegados	5,42	2,61	4,75	3	8	0,330
<b>EDAD DEL CUIDADOR</b>						
30-50 años	7,2	2,71	7	5	9	
50-70 años	6,55	3,37	6	3	9	
>70 años	5,45	2,65	4,75	3	7,62	0,080
<b>TIEMPO CUIDANDO</b>						
<24 meses	6,63	3,64	6	4	9	
≥ 24 meses	6,47	3,16	6	3	9	0,929
<b>HORAS AL DÍA CUIDANDO</b>						
< 8 horas	6,75	3,3	6	3,25	10	
08-12 horas	6,33	3,77	5,5	3	9,25	
>12 horas	6,49	6,49	3	6	9	0,916
<b>COMPARTE CUIDADO</b>						
Si	7,03	3,14	7	4,62	9,75	
No	5,98	2,94	6	3	8	0,031
<b>CUIDADOR DE OTRA PERSONA DEPENDIENTE</b>						
Si	7,94	3,57	8	5	10	
No	6,1	2,96	6	3	8	0,005
<b>PERCIBE AYUDAS</b>						
Si	6,55	3,26	6	3	9	
No	6,21	2,89	5	3	9	0,712
<b>EDAD DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS</b>						
<85 años	6,46	3,48	5,5	3	9,75	
85-95	6,65	2,98	7	3,25	9	
>95 años	5,94	3,2	5	3	8	0,610
<b>INDICE DE CHARLSON DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS</b>						
Ausencia de comorbilidad	6,7	3,13	6	4	9	
Comorbilidad baja	6,11	3,04	6	3	8,75	
Comorbilidad alta	6,51	3,35	6	3	9	0,640
<b>INDICE DE BARTHEL DEL RECEPTOR DE LOS CUIDADOS</b>						
Dependencia leve	6,34	3,43	5	3	9	
Dependencia moderada	7,53	3,44	8	4,75	10	
Dependencia grave	6,41	3,16	6	3	9	
Dependencia severa	6,2	3,04	6	3	9	0,340

Los cuidadores familiares del área geográfica de la costa de Cantabria y los de los valles, reportaron semejantes niveles de "Competencia" (media=6,63 y media=6,47).

No existieron diferencias estadísticamente significativas en la dimensión "Competencia" relacionado con la relación de parentesco, aunque los hijos perciben una mayor falta de competencia para cuidar que el resto (media=7,76). Contrariamente los esposos perciben muy poca falta de "Competencia" para cuidar (media=4,8), aproximándose al P3 de la dimensión global de "Competencia", seguido de las esposas (media=5,33) y otros familiares o allegados (media=5,42). Las hijas se sitúan en el P50 para el nivel de "Competencia" global con una media=6,87.

No existieron diferencias estadísticamente significativas respecto a la de edad del cuidador familiar ( $p=0,08$ ), aunque, a medida que avanza la edad la percepción de falta de competencia del cuidador, es menor; siendo la dimensión "Competencia" más alta en el grupo de cuidadores más joven (edad=30-50; media=7,2) y más baja en el grupo más longevo (edad  $\geq 70$ ; media=5,45).

Respecto al factor tiempo cuidando, no existieron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de cuidadores que llevaba menos de dos años cuidando a su familiar mayor dependiente y el que llevaba más de dos años cuidándolo, la percepción de falta de competencia para cuidar fue la misma en ambos grupos (media=6,43 y media=6,47).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas con respecto al número de horas al día empleadas en cuidar. Los cuidadores que emplearon menos de 8 horas y los que emplearon más 12 horas al día, percibieron semejantes niveles de "Competencia" (media=6,75 y media=6,49).

Del mismo modo, tampoco se encontraron diferencias en la percepción de "Competencia", entre los cuidadores con prestación de servicios o ayudas económicas y los que no lo percibieron (media=6,55 y media=6,21).

Se mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores que comparten o no cuidado con otro miembro de la familia ( $p=0,031$ ) y entre los que cuidan o no de otro miembro de la familia mayor dependiente ( $p=0,005$ ).

Los cuidadores que no comparten el cuidado de su familiar mayor dependiente presentaron menos percepción de falta de competencia (media=5,98) frente a los que sí (media=7,03) y los cuidadores que cuidan a otro familiar mayor dependiente perciben menos falta de competencia para cuidar (media=6,10) que los que no lo hacen (7,94).

Respecto a las características del receptor de los cuidados, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en función de la edad, BI y CCI del familiar mayor dependiente. Cabe reseñar de nuevo que el mayor nivel de "Competencia" se da para los cuidadores de personas mayores con dependencia moderada, según BI (media=7,53).



## 6. DISCUSIÓN



## 6. DISCUSIÓN.

### 6.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES, DE LOS CUIDADOS Y DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS.

#### 6.1.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES.

En España se han realizado dos encuestas de ámbito nacional dirigido a la población de cuidadores de personas mayores. La primera se realizó en el año 1994 y una década después se realizó la segunda, año 2004; ambas son llevadas a cabo por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

En el año 2008 se realiza una tercera encuesta nacional, Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Dependencia (EDAD) llevada cabo por el Instituto Nacional de Estadística (INE). Esta última, aunque no realiza un análisis específico del cuidador, ofrece información relevante al respecto.

En la gran mayoría de los estudios posteriores realizados en España, los autores usan como base de datos las tres encuestas nacionales anteriores. Por ello se dispone de poca información de los cuidadores desde los últimos ocho años.

Nuestros resultados serán comparados principalmente, con las tres encuestas nacionales anteriores, describiéndose los posibles cambios en el cuidador en las dos últimas décadas.

La edad media del cuidador, al menos en nuestro ámbito, aumentó con respecto a estudios previos. El primer estudio a nivel nacional que se conoce (Rodríguez et al., 1995), estableció la edad media del cuidador en 52 años. Dicho estudio se repitió en el año 2005 (Rodríguez et al., 2005) y la edad aumentó en un año (53 años).

En el año 2008, según la encuesta EDAD, la edad media de los cuidadores de personas mayores de 65 años, con discapacidad y/o dependencia, se situó en 60,68 años (Oliva et al., 2011).

La posible causa del aumento de la edad media del cuidador, puede deberse al progresivo envejecimiento de la población española; aumenta la edad de los receptores de cuidados así como el de las generaciones más próximas que les cuida.

El Porcentaje de mujeres cuidadoras se mantiene en las dos últimas décadas en un 83% (Rodríguez et al., 1995; 2005), igual porcentaje que el obtenido en el presente estudio (83,2%). Esta cifra aumenta a un 89,9% para el caso de cuidadoras corresidentes con los receptores de cuidados según la encuesta EDAD (Oliva et al., 2011).

En cuanto a relación de parentesco, nuestros datos reflejan que las hijas & hijos, son los principales cuidadores de las personas mayores dependientes (68,5%). Esto coincide con los estudios nacionales previos (Rodríguez et al., 1994; 2005; Vidal et al., 2015). Cabe destacar, que en las dos últimas décadas, hay un aumento en la proporción de cuidadores. Posiblemente, este cambio generacional sea debido a la mayor longevidad de los receptores de cuidados, por lo que los cónyuges cuidadores son sustituidos por las hijas & hijos cuidadores.

Por otro lado, los estudios publicados muestran una tendencia a aumentar la proporción de hijos varones cuidadores en los últimos años: desde un 4,7% en el año 1995, hasta un 7 y 9% en los años 2005 y 2015 (Rodríguez et al., 1995; Rodríguez et al., 2005; Vidal et al., 2015). En nuestro estudio un 12% de la muestra fueron hijos varones, lo cual apoyaría este incremento de los últimos años.

Esta situación puede deberse al cambio socioeconómico acaecido en los últimos años. La creciente incorporación de la mujer al mercado laboral y el desempleo en los hogares españoles, replantea la elección del cuidador dentro del grupo familiar en función de su ocupación laboral; siendo la hija o el hijo desocupado quien tome el rol de cuidador familiar.

Respecto a la proporción de cónyuges cuidadores, se situó en un 16% en la década 1995-2005 (Rodríguez et al., 1995; 2005) y aumenta en el año 2008, un 29,3% (Crespo & López, 2008) y 25% (Vidal et al., 2015). Sin embargo la proporción de cónyuges en nuestro estudio, es solo de un 15,8%, porcentaje menor al de los hijas & hijos cuidadores. En función del sexo, la mayoría fueron mujeres (esposas:  $n = 24$ , 13%).

El presente estudio muestra que los hombres son cuidados principalmente por sus esposas (47,7%) seguidas de sus hijos & hijas (38,6%), mientras que las mujeres son cuidadas mayoritariamente por sus hijos & hijas (77,9%) pero escasamente por sus esposos (5,7%). Restringiendo a hijos & hijas, tanto los hombres como las mujeres fueron cuidados en mayor medida por las hijas que por los hijos.

Estos resultados coinciden con los publicados según la encuesta EDAD de 2008 (Abellán et al., 2015). Puede observarse como estos datos se corresponden con las preferencias de los receptores de cuidados: “el 24,9% de los hombres prefieren ser cuidados por sus esposas, seguido de sus hijas; y el 27,2% de las mujeres prefieren ser cuidadas por sus hijas seguido de sus esposos” (Rodríguez et al., 2005). Estos datos concordantes con el estudio actual, pueden deberse a dos circunstancias: la mayor longevidad de las mujeres hace que los esposos no puedan adoptar el rol de cuidador, o que el rol del cuidador continúa siendo femenino y esposa o hija son las cuidadoras principales.

En relación a la situación laboral, cuando se compararon los datos del estudio actual con los previos, se observó una caída en el porcentaje de cuidadores ocupados. Los estudios previos muestran porcentajes de cuidadores ocupados en un rango entre el 25% al 38%, y en nuestro estudio únicamente un 19% estuvieron ocupados.

Contrariamente, los estudios previos muestran porcentajes de cuidadores parados en un rango entre el 9,7% al 15,7%, y en nuestro estudio el porcentaje de cuidadores parados fue del 17,4% (Rodríguez et al., 2005; Rodríguez-Rodríguez, 2005; Oliva et al., 2011).

Cabe destacar como dato relevante de nuestros resultados respecto a los previos (Rodríguez-Rodríguez, 2005), la caída importante en la dedicación a las tareas del hogar para el género femenino (52,1% vs 27% en nuestro estudio); y respecto al género masculino, el aumento importante de cuidadores parados (6,6% vs 22,6%). Estos datos se hicieron más evidentes en nuestro estudio cuando se analizó la ocupación de hijas e hijos cuidadores: La proporción de hijas “ocupadas”, y “paradas” fue del 21%, y las “dedicadas a las tareas del hogar” del 31,7%. En hijos cuidadores la proporción de hijos “ocupados” y “parados” fue del 31,8% y 27,3%. Estos datos se acercan a los publicados en el estudio realizado en 2008 por Crespo y López (Crespo & López, 2008). De nuevo este dato puede entenderse como un reflejo de los cambios en la sociedad actual. La mujer se incorpora al mercado laboral, cae la dedicación a las tareas del hogar; pero la crisis económica de los últimos años, hace que disminuya el nivel de ocupación y aumente el paro en los cuidadores.

Por otro lado, hubo un aumento gradual en el porcentaje de cuidadores jubilados desde las dos últimas décadas: 15% en 1994 (Rodríguez et al., 1994), y 20% en 2005 (Rodríguez et al., 2005); y un global del 32,1% según nuestros resultados. El acercamiento generacional entre cuidadores y receptores de cuidados, prevé esta tendencia (Rodríguez, 2008).

En nuestro estudio, el estado civil de los cuidadores está relacionado con el sexo del cuidador: las mujeres estaban casadas y/o conviviendo en pareja, mientras que los hombres son solteros, divorciados o separados. El estado civil de los cuidadores también se relacionó con el sexo al restringir a hijos e hijas. Así pues, el 69,2% hijas estaban casadas y/o conviviendo en pareja, mientras que el 68,2% de los hijos estaban soltero, divorciado o separado, datos concordantes con el estudio Nacional de 2008 (Crespo & López, 2008).

Parece indicarse que el estado civil, al igual que la situación laboral, puede ser otra circunstancia que replantee la elección del cuidador dentro de los grupos

Familiares: aquellos miembros de la familia no ocupados, solteros, separados o divorciados, son los que adoptan el rol de cuidador.

Según nuestros datos el 61,4% de los cuidadores no superó los estudios primarios. Este porcentaje se asemeja a los datos de la última década (Rodríguez-Rodríguez, 2005; Oliva, 2011), aunque existe un discreto aumento de estudios de tercer grado respecto al año 2005 (Abellán, 2005).

En el presente estudio, el 76,6% de los cuidadores reside y pernocta con el receptor de los cuidados, porcentaje mayor que en los estudios nacionales previos (45% 40% vs 76,6%) (Rodríguez, 1994; Rodríguez, 2005).

La tendencia es a avanzar hacia las cifras europeas (Dinamarca) donde un 40% de las personas mayores que reciben cuidados, tienden a vivir solas (Rodríguez-Rodríguez, 2005; Vilaplana et al., 2011). El alto porcentaje de cuidadores co-residentes del presente estudio, respecto a los anteriores, puede ser debido fundamentalmente a dos circunstancias: una mayor esperanza de vida de los receptores de cuidados va acompañada a un mayor nivel de dependencia, lo que repercute en un cuidado permanente por parte de los cuidadores familiares, lo cual no es compensado totalmente por las ayudas sociales recibidas. Por otro lado la crisis económica repercute en el modo de residencia, cuidadores familiares desempleados conviven y perciben ayuda económica de los receptores de cuidados.

### **6.1.2. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS.**

El 94% de los cuidadores de nuestro estudio, llevaron más de dos años cuidando a sus mayores dependientes. El estudio realizado a partir de los datos de la encuesta EDAD para el año 2008, muestra que el 76,4%, de los cuidadores de personas mayores de 65 años con discapacidad y/o dependencia, llevo más de dos años cuidando (Esparza, 2011). Así pues, se considera que los cuidados a personas mayores dependientes, son cuidados de largo duración, estableciéndose una media de 6 años (Rodríguez-Rodríguez, 2005).

Del mismo modo, se trata de un cuidado no compartido. Nuestros resultados muestran que el 64,9% de los cuidadores no compartió el cuidado con otro miembro de la familia, porcentaje que guarda relación con lo publicado en el libro blanco de dependencia, en el que un 77,2% de los cuidadores no compartió el cuidado con otros miembros (Rodríguez et al., 2004).

En cuanto a las ayudas recibidas, el 57% de las personas mayores de 65 años de Cantabria, dependientes y/o discapacitadas, perciben Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar (PECEF), con acuerdo a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Fuente: elaboración propia a partir de datos facilitados por ICASS).

En nuestro estudio, el 60,10% de los receptores de cuidados mayores de 65 años dependientes, perciben dicha prestación, por lo que existe una aproximación importante a la realidad de Cantabria.

No obstante, estos datos se alejan de los nacionales (SAAD, 2016), en los que solo un 34% de las personas mayores dependientes son beneficiarios de PECEF, mientras que el 66% perciben servicios profesionales. Existe una tendencia a nivel nacional a aumentar las prestaciones profesionales mientras caen las económicas (SAAD, 2016), datos que aún no se reflejan en nuestro estudio ni a nivel de Cantabria.

En el presente estudio, el cuidador dedicó una media diaria de 17,07 horas diarias o 119,9 horas semanales, a cuidar de su familiar. Esta media diaria de horas tan elevada es consecuencia fundamental de la tarea de vigilancia, ya que la comorbilidad más prevalente de los receptores de cuidados de la muestra es la demencia.

Los estudios previos muestran (Rodríguez, 2004) un aumento en 4 horas diarias, desde el año 1994 al 2005, estableciéndose una media de 10 horas diarias dedicados al cuidado familiar para el año 2005. En el año 2008, los estudios basados en la encuesta EDAD (Esparza, 2011), indican que el 52,7% de los cuidadores dedicó 8 horas o más al cuidado.

La media global de nuestro estudio se acercaría más a la del año 2005 (10 horas diarias) (Rodríguez P., 2004). Hubieran sido necesario otros estudios nacionales desde entonces para poder valorar con más certidumbre si existe tal aumento en las horas diarias dedicadas al cuidado y por otro lado, es necesario tener en cuenta, la comorbilidad del receptor de los cuidados, ya que parece que la vigilancia del cuidador asociada a la demencia del receptor de los cuidados es la tarea que más horas de dedicación requieren.

Estos datos van en línea con los estudios realizados a nivel europeo (Colombo et al., 2011), en la que los países del sur de Europa (España e Italia), se encuentran

a la cabeza en la proporción de cuidadores (40%) que emplea más de 20 horas semanales a cuidar. Mientras que en los países del norte de Europa como Suecia y Dinamarca, el porcentaje de cuidadores que emplea dicho tiempo, es mucho menor (menos del 20%).

### 6.1.3. CARACTERÍSTICAS DE LOS RECEPTORES DE LOS CUIDADOS.

Nuestros resultados muestran un porcentaje de mujeres receptoras de cuidados mayor que el de hombres (76,1% vs 23%). Aunque nuestros datos están en consonancia con los de los estudios nacionales de las últimas décadas: 69%-66% mujeres frente a 31%-33% de hombres (Rodríguez, 2005; Oliva, 2011); en nuestro estudio aumentó discretamente la proporción de mujeres respecto a la de hombres.

Del mismo modo en nuestro estudio la edad media del receptor de los cuidados fue superior a la media de las edades publicadas. La edad media de las dos últimas décadas se situó en 79,8 y 78,8 años en los años 1994 y 2004 (Rodríguez-Rodríguez, 2005); y en 79,4 años en 2008 (Oliva, 2011). En nuestro estudio se sitúa para ambos sexos en 87 años, siendo para todos los casos más longevos las mujeres (88,7 años) que los hombres (81,8 años de Media). Este aumento en la edad de los receptores de cuidados puede ser explicado por el aumento en la esperanza de vida según las proyecciones realizadas por el INE para las dos últimas décadas (INE, 2016).

En cuanto al nivel educativo, los datos de nuestro estudio, reflejaron que un 83,6% de los mayores dependientes no sobrepasaron la educación primaria, proporción similar a los estudios nacionales de las dos últimas décadas (Rodríguez, 2005; Oliva, 2011; Esparza, 2011). Existen diferencias en el porcentaje de analfabetismo, respecto a los estudios previos. En la última década la proporción de analfabetismo entre los mayores dependientes parece ir en descenso. En el año 2005, la proporción se situaba en un 21,2% (Rodríguez, 2005), en el año 2008 en un 5,8% (Esparza, 2011), y en nuestro estudio es de un 4,4%. Del mismo modo aumenta el nivel de estudios secundarios y universitarios, de un 4,6% en 2005 (Rodríguez, 2005) a un 11,1% en 2008 (Esparza, 2011), y un 12% según los resultados en nuestro ámbito de estudio.

El índice de Charlson relaciona la mortalidad a largo plazo con la comorbilidad del paciente. En general, se considera ausencia de comorbilidad 0-1 puntos, comorbilidad baja: 2 puntos y alta > 3 puntos. En nuestro estudio, la media del índice de CCI fue de 2,4, DE = 1,7, ligeramente inferior al estudio nacional realizado con semejantes características (media 2,7, DE = 4,5) (Bernabéu-Wittel et al., 2011). De igual modo solo un 64,6% de los receptores de los cuidados en nuestro estudio presentó un CCI mayor

de 2 (presencia de comorbilidad), un porcentaje inferior al que reporta la muestra del reciente estudio nacional publicado por Martín-Lesende et al., 2016. Esta diferencia puede deberse a que el reclutamiento de la muestra en este último estudio, ya que se realizó a través del servicio de admisión hospitalaria, por lo que todos los mayores dependientes habían sido previamente ingresados.

Según nuestros datos, al menos la población de Cantabria mayor de 65 años y dependiente, presenta como enfermedades incluidas en el CCI más prevalentes la demencia, insuficiencia cardiaca y accidente cerebrovascular (ACVA), dato que guarda relación con otros estudios realizados con población de iguales características a la nuestra (Del Pozo et al., 2011).

El CCI no debe ser interpretado de forma aislada en población mayor de 65 años (Abizanda et al., 2010). Es necesario acompañarse de otros factores como el nivel de dependencia, ya que dependencia y comorbilidad son dimensiones que no siempre se presentan juntas en la misma persona, como se ha demostrado en un el estudio de población mayores de 65 años dependientes (Castell et al., 2010). Coincidiendo con este autor, en nuestro estudio, no se encontró una correlación entre las puntuaciones en el CCI y el índice de Barthel (BI).

Cuando se analizó el nivel de dependencia por medio del BI, a diferencia del CCI, todos los receptores de cuidados presentaron un nivel de dependencia importante: dependencia grave y severa (59%) frente a dependencia leve (17,9%); niveles mayores a los reportadas por otros estudios (6% con dependencia grave y severa; y un 82,3% con dependencia leve), según Meléndez et al., 2011. Este último estudio presenta características muestrales en cuanto a la edad, semejantes al nuestro, pero difiere en el reclutamiento (base poblacional en atención primaria de salud de población mayor de 65 años general, inmovilizado o no), ello puede ser una de las causas por las que hay un mayor porcentaje de personas mayores con dependencia leve.

Respecto al sexo y nivel de dependencia, en nuestro estudio no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas, a pesar que se obtuvieron mayores niveles de dependencia en el sexo femenino. Tampoco se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre edad y BI, por lo que nuestros resultados no siguen el patrón, sexo femenino, edad avanzada y dependencia, de estudios previos (Abellán & Esparza, 2006; Meléndez et al., 2011; Bernabéu-Wittel et al., 2011; Arnau et al., 2016).

## 6.2. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE LA ESCALA RCAS (25 ÍTEMS).

### 6.2.1. ADAPTACIÓN A OTRAS POBLACIONES.

Se conocen dos estudios en los que RCAS ha sido adaptada transculturalmente a otras poblaciones: adaptación a la población coreana (Lee et al., 2007) y a la población iraní (Farhadi et al., 2016). Ambos estudios usan metodología de adaptación transcultural adecuada (Brislin et al., 1970; Burns et al., 2005).

En la población española, López et al., 2005, y Crespo y López, 2006; realizaron una traducción al español de la dimensión "Satisfacción" de CAS (Lawton et al 1989) ante la necesidad de medir dicho factor tras una intervención con cuidadores. En esa traducción no se documentó el proceso seguido para intentar garantizar validez en la versión española y la equivalencia entre las dos versiones. En nuestra propuesta se siguió un proceso estandarizado y documentamos los diferentes pasos.

### 6.2.2. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE RCAS-VE.

#### 6.2.2.1. Estructura Factorial.

#### 6.2.2.2. Factores o Dimensiones.

La primera diferencia respecto a la escala original (Lawton et al., 1989 y 2000) y respecto a los otros estudios de validación (Sevick et al., 1997; Struchen et al., 2002; Lee et al., 2007, Farhadi et al., 2016) está en el número y tipo de factores. Mientras que RCAS-VE fue tridimensional, en los anteriores estudios de validación, fue multidimensional con cuatro, cinco e incluso seis factores.

La principal diferencia respecto a los anteriores estudios se dio para los factores que evaluaron las percepciones negativas del cuidador: "Carga, Demanda y Entorno". En nuestro estudio de validación los anteriores factores convergieron en un único factor, al igual que en los estudios de validación de CAS (28 ítems) realizado por Sevick et al., 1999. En la validación realizado por Struchen et al., 2002, el factor "Carga" y "Entorno", también se unificaron en un único factor.

Sin embargo, otras validaciones de RCAS, apoyándose en el modelo de cinco factores de CAS (28) (Lawton et al., 1989), determinaron que las percepciones negativas del cuidador se evaluaban con tres factores independientes ("Carga subjetiva", "Demanda" y "Entorno"). (Lawton et al., 2000; Lee et al., 2007; Farhadi et al., 2015).

Una posible causa de las diferencias encontradas en el número de factores que evalúan las percepciones negativas del cuidador de CAS, RCAS y RCAS-VE, puede ser

debida a la estrecha correlación entre los factores de "Carga subjetiva" con "Entorno" ( $r=0,85$ ) de la escala original (Lawton et al., 1989) y a la diferente metodología en la estimación del número de factores.

Usaron el método de factores principales con Eigenvalues  $>1$  (Sevick et al., 1997, Struchen et al., 2002; Lee et al., 2007), método de máxima verosimilitud (Sevick 1997; Lee et al., 2007) y grafico de sedimentación (Struchen et al., 2002 y Lee et al., 2007).

Otra diferencia importante del presente estudio respecto a la base teórica de Lawton (Lawton et al., 1989), es que el factor "Competencia" se enmarcó dentro de las percepciones positivas del cuidador, sin embargo en nuestro estudio, el factor "Competencia", presentó correlación positiva con el factor "Carga subjetiva", evaluando ambos las percepciones negativas del cuidador.

Se considera que la principal y posible causa de las diferencias entre RCAS-VE y los anteriores estudios, radica en la base sobre la que Lawton construyó la escala (Lawton et al., 1989); y es que para evaluar las percepciones negativas del cuidador, se basó en la entrevista de "Carga del cuidador de Zarit" (ZBI) (Zarit et al., 1980).

Actualmente en nuestro medio, no hay estudios concluyentes que determinen de forma clara la multidimensionalidad o unidimensionalidad de ZBI, ni del tipo de factores que la componen. Varios estudios apoyan la multidimensionalidad de ZBI con tres dimensiones:

"Sobrecarga", "Rechazo" y "Competencia" (Martin et al., 1996); "Carga", "Interpersonal" y "Competencia" (Montorio-Cerrato et al., 1998); "Carga", "Dependencia" y "Competencia" (Martin-Carrasco et al., 2010), "Sobrecarga", "Dependencia", "Pérdida de control" y "Sentimiento de culpa" (González et al., 2012); y a pesar de apoyar la multidimensionalidad, todos establecen un única puntuación global para ZBI, lo que en un principio parece una incongruencia.

Lo que sí parece claro es que el factor "Carga subjetiva" y "Competencia" son factores diferentes que evalúan las percepciones negativas del cuidador. Del mismo modo RCAS-VE, el factor "Carga subjetiva"/"Demanda"/"Entorno"; y el factor "Competencia" son independientes, ya que presentaron una baja correlación (0,144) (Tabla 24).

Por este motivo los investigadores del presente estudio, deciden etiquetar el factor ("Carga subjetiva"/"Demanda"/"Entorno") como "Carga subjetiva" y mantener el tercer factor "Competencia".

Otra diferencia encontrada a favor de RCAS-VE, es que el factor "Competencia" presenta un  $\alpha$  de Cronbach aceptable ( $\alpha = 0,76$ ), al igual que RCAS (25 ítems). Sin embargo, los estudios de Lee et al. (2000) y Farhadi et al. (2016) consiguen un  $\alpha$  de 0,40 y 0,55. El

$\alpha$  de Cronbach de los estudios de validación de CAS de Sevick et al. (1999) y Struchen et al. (2002) no constan.

Todos los estudios de Validación de RCAS presenta un  $\alpha$  Cronbach bueno para el factor "Satisfacción", Lawton et al., 2000 ( $\alpha=0,87$ ); Lee et al., 2005 ( $\alpha=0,85$ ) y Fahardi et al., 2015 ( $\alpha=0,84$ ); sin embargo en nuestro estudio el  $\alpha$  Cronbach en el factor "Satisfacción" es aceptable.

### 6.2.2.3. Ítems.

En la Tabla 33 se comparan los ítems de los diferentes estudios de validación de RCAS-VE con respecto a la escala original (Lawton, 2000) y respecto a nuestra validación.

Respecto al factor "Carga subjetiva", cabe destacar, que tanto RCAS-VE como todos los anteriores estudios de validación conocidos hasta el momento mantuvieron los 9 ítems originales de RCAS. Además el ítem 2R (intimidad) del factor "Entorno" de la escala original, pasó al factor "Carga subjetiva" en todos los estudios de validación. Aun así, como ya se ha comentado, RCAS-VE aún en el factor "Carga subjetiva" los ítems del factor "Entorno" y "Demanda" de la escala original.

Los 9 ítems presentaron una carga factorial entre 0,60 y 0,73, siendo el ítem 2N (cansado) el que más peso factorial tuvo en todos los estudios de validación conocidos (0,73), sin embargo en nuestra validación, el ítem 2Q (pérdida de control de la vida), fue el que más carga presentó (0,78). Posiblemente estas diferencias en los pesos factoriales puedan atribuirse a los diferentes métodos de análisis estadísticos y a las diferencias culturales entre los distintos países de validación.

Respecto a los ítems del factor "Competencia", todos los estudios mantuvieron los ítems originales de RCAS, a excepción del ítem 2D (duda), que desaparece en el estudio de Lee et al., 2007, mientras que en nuestro estudio pasa al factor "Carga Subjetiva".

El factor "Satisfacción" mantuvo los 6 ítems de RCAS original para todos los estudios de validación anteriores. El ítem 2L (aprecia) cargo para todos los estudios que lo incluyeron en el factor Satisfacción excepto para el estudio de Lee et al., 2015, que cargó en el factor "Competencia".

El ítem que más peso ha tenido en todos los estudios de validación, incluyendo el presente, es el ítem 2G (disfruta), presentando una carga factorial entre un rango de 0,62 y 0,92.

El ítem 2Ñ (más sentido), es el que menos carga factorial presenta para los dos estudios que lo incluyeron; Lee et al., 2007 (0,58) y el presente (0,25), a pesar de que en la escala original presentaba una carga factorial de 0,83.

**Tabla 33. FACTORES E ÍTEMS DE RCAS-VE COMPARADO CON OTROS ESTUDIOS DE VALIDACIÓN.**

FACTORES	RCAS (LAWTON ET AL., 2000)	SEVICK ET AL., 1997	STRUCHEN ET AL., 2002	LEE ET AL., 2007	FARHADI ET AL., 2016	RCAS-VE PRESENTE ESTUDIO.
CARGA SUBJETIVA	1B Puedo hacer		1B		1B	1B Puedo hacer
	1C Atado	1C	1C	1C	1C	1C Atado
	2J Salud	2J	2J	2J	2J	2J Salud
	2K Tiempo para sí mismo	2K	2K	2K	2K	2K Tiempo para sí mismo
	2M Vida social	2M	2M	2M	2M	2M Vida social
	2N Cansado	2N	2N	2N	2N	2N Cansado
	2O Más tiempo			2O	2O	2O Más tiempo
	2P Aislado	2P	2P	2P	2P	2P Aislado
	2Q Control de la vida	2Q	2Q	2Q	2Q	2Q Control de la vida
		2R Intimidad	2R	2R		2R Intimidad
						2S Visitas
		2T				2T Espacio
						2D Duda
					2B Exige	
					2C No agrada	
SATISFACCIÓN	1D Satisfacción			1D	1D	1D Satisfacción
	2A Cercano	2A	2A	2A	2A	2A Cercano
	2G Disfruta	2G	2G	2G	2G	2G Disfruta
	2H Autoestima	2H		2H	2H	2H Autoestima
	2I Agradecimiento	2I	2I	2I	2I	2I Agradecimiento
	2Ñ Sentido			2Ñ	2Ñ	2Ñ Sentido
		2L	2L			2L Aprecia
COMPETENCIA	1A Culpable			1B	1A	1A Culpable
	2E Hacer más	2E	2E		2E	2E Hacer más
	2F Cuidar mejor	2F	2F		2F	2F Cuidar mejor
	2D Duda	2D		2L Aprecia	2D	
ENTORNO	2R Intimidad		2O	2D Duda		
	2S Visitas		2S	2E	2S	
	2T Espacio		2T		2T	
DEMANDA	2B Exige				2B	
	2C No agrada				2C	
	2L Aprecia				2L	

Esta baja carga factorial para el ítem 2Ñ (sentido), *“desde que cuida a su familiar su vida tiene más sentido”*, puede ser debida a las diferencias culturales entre los distintos estudios de validación. Además, se puede constatar, que durante las entrevistas realizadas con los cuidadores en nuestro estudio este fue considerado como un ítem de dificultad sintáctica: los cuidadores no comprendían que el sentido de su vida hubiera cambiado por cuidar, *“el sentido de su vida ya lo tenían antes de cuidar”*, independientemente que *“disfrutaran”* o no cuidando.

Este ítem podría ser rechazado en el presente estudio, ya que su carga factorial es muy dudosa (0,25) y el valor de CITC es límite (0,27) y el  $\alpha$  de Cronbach mejoraría a 0,77 si se eliminase. El equipo investigador opta por mantener una postura conservadora al respecto hasta obtener resultados más concluyentes en investigaciones futuras.

#### 6.2.2.4. Validez de Criterio.

Se obtuvieron resultados satisfactorios en cuanto a la validez de criterio de la dimensión de “Carga subjetiva”, estableciéndose correlación positiva muy alta con las diferentes dimensiones estudiadas de “Carga” de la ZBI. Ambas miden la misma dimensión (“Carga”) y presentan ítems semejantes que tienen que ver con la salud física, el bienestar psicológico y la vida social del cuidador (Zarit et al., 1989).

Respecto a la dimensión “Satisfacción” de RCAS-VE, presentó correlación negativa moderada con el factor “Rechazo” (Martín et al., 1996), y con el factor “Interpersonal” (Montorio-Cerrato et al., 1998) y con el factor “Dependencia” (Martin et al., 1996). Todas las dimensiones miden diferentes constructos pero presentan algunos ítems semejantes referidos a la relación del cuidador con el receptor de los cuidados como: ZBI 4 (sentirse avergonzado por su familiar), ZBI 5 (sentirse enfadado con su familiar), ZBI 18 (sentir que su familiar le considera ser la única persona capaz de cuidarlo). En general, podríamos decir, que los anteriores ítems muestran una relación insatisfactoria y de rechazo respecto al miembro de la familia que se cuida, de ahí una correlación negativa moderada con RCAS-VE. Apuntar en este sentido la estrecha relación que guarda la dimensión “Satisfacción” con la calidad de las relaciones interpersonales con el cuidador familiar y con el receptor de los cuidados (Chronister et al., 2010).

El factor “Competencia” presentó correlación positiva moderada con las diferentes dimensiones de “Competencia” de la ZBI, ya que miden el mismo constructo y presentan dos ítems semejantes:

ZBI 20 (hacer más) y ZBI 21 (cuidar mejor).

Sin embargo, no se consiguió la correlación esperada para la dimensión "Satisfacción" de RCAS-VE respecto a la ESFA. A pesar, de ser seleccionada como Gold Estándar por medir la dimensión "Satisfacción" y presentar algunos de los ítems semejantes (1D satisfecho y 2A cercano), no se aplicó a la misma población; aunque la causa más probable de esta baja correlación sea debida a que ambas presentan diferentes bases teóricas.

Aun así, la ESFA tuvo una correlación negativa moderada con las diferentes dimensiones de "Carga subjetiva", tanto de ZBI como de RCAS-VE. Posiblemente, ello sea debido a que la dimensión de "Carga subjetiva" presenta ítems que se refieren al grupo familiar en sí y no al receptor de cuidados (2R. ¿Cuidar de su (familiar anciano) no le permite disfrutar de la intimidad que le gustaría tener? 2S. ¿Le incomoda cuando vienen amigos de visita a su casa debido a la presencia de su (familiar anciano)? Y 2T. ¿Cuidar de su (familiar anciano) ha afectado al uso del espacio de su casa?).

Solo el estudio de validación de CAS (Struchen et al., 2002) realiza validez de criterio de CAS, consiguiendo resultados satisfactorios para la dimensión de "Carga subjetiva" y no para el resto.

Por todo lo anteriormente expuesto, consideramos que la validez de criterio de RCAS-VE queda apoyada con las dimensiones de "Carga", "Competencia", "Rechazo", "Dependencia" e "Interpersonal" de ZBI, motivo por el que fue seleccionada ZBI como Gold estándar, ya que además de compartir algunas dimensiones con ZBI ("Carga Subjetiva", "Competencia"), comparte algunos de sus ítems con la dimensión "Carga subjetiva" (2K no tener tiempo para sí mismo, 2J su salud se ha resentido, 2M vida social perjudicada, 2Ñ no poder cuidar durante mucho más tiempo, 2Q pérdida del control de la vida, 2R Pérdida de la intimidad) y con la dimensión "Competencia" (2F cuidar mejor, 2E hacer mas).

Sin embargo, cabe destacar que RCAS-VE y la ZBI son herramientas diferentes desde su origen. Zarit diseño una escala para medir la "Carga" del cuidador con un pool de ítems que tratan de *"cubrir las áreas más frecuentemente mencionadas por los cuidadores como problemáticas"*, pero Lawton diseño RCAS para evaluar un término más general "Caregiving Appraisal": *"Porque no todas las evaluaciones que haga el cuidado sobre su situación deben ser consideradas como carga o problemáticas"*.

### 6.2.3. MODELO TEÓRICO DE RCAS-VE Y LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.

RCAS-VE evalúa las percepciones positivas y negativas del cuidador, por lo que el modelo teórico sobre la que se configuró la escala original (Lawton et al., 1991), queda representado en la adaptación al español de RCAS.

Los cuidadores de la muestra evaluaron por medio de RCAS-VE, el cuidado de forma negativa, con un nivel medio de “Carga subjetiva” y de “Competencia” o “falta de competencia”. Pero a su vez evaluaron de forma positiva el cuidado, ya que muestran un nivel alto de “Satisfacción”.

Podemos determinar que los resultados obtenidos apoyan el modelo teórico de Lawton et al., 1991.

El modelo de los factores de la evaluación del cuidador y el modelo de bienestar psicológico (“Two-factor model of caregiving appraisal and psychological Well-being”) está constituido por las siguientes teorías:

- Teoría de la evaluación del cuidado (Caregiving Appraisal) (Lawton et al., 1999; Lazarus y folkman, 1984).

Los resultados obtenidos recogen “la evaluación secundaria del cuidador” (Caregiving Appraisal), consecuencia de un proceso cognitivo y afectivo del cuidador relacionado con su experiencia de cuidado. (Teoría de la evaluación del cuidado):

- Teoría de estrés y afrontamiento (Stress and coping) (Lazarus y folkman, 1984; Lawton 1991, 1999, 2000).

Esta evaluación final depende de las situaciones estresantes a las que se enfrenta el cuidador y que están relacionados con el receptor de los cuidados (nivel de dependencia, comorbilidad, edad avanzada, horas diarias dedicado al cuidado) y recursos con los que cuenta el cuidador (ayudas recibidas, apoyo de otros miembros de la familia, cuidado compartido).

Estos datos han sido desarrollados en la primera parte de la presente tesis y se han relacionado con RCAS-VE en la parte tercera:

- Teoría de los dos factores (Two Factor Model) (Lawton et al., 1991, 1999).

Esta evaluación final recoge dos evaluaciones cognitivas-afectivas una positiva (“Satisfacción”) y otras negativas (“Carga subjetiva” y “Competencia”). Ambos estados emocionales se dan simultáneamente en el cuidador, ya que han sido evaluados en el mismo momento.

- Teoría del bienestar psicológico (well-being) (Lawton et al., 1992, 1999).

Las dos evaluaciones cognitivas-afectivas negativas y positivas del cuidador (“Carga subjetiva”, “Competencia” y “Satisfacción”), no son independientes. El balance final entre estas determina un estado psicológico de bienestar en el cuidador familiar, con consecuencias positivas (afecto positivo o bienestar psicológico) o con consecuencias negativas (depresión).

En este estudio no se han medido los efectos finales de este balance entre “Carga subjetiva” media, “Competencia” media y alta “Satisfacción”, pero se ofrece la herramienta necesaria para poder evaluar cómo queda afectada la salud psicológica y física del cuidador mediante la utilización de otras herramientas que evalúen los efectos finales en el cuidador familiar.

Varios estudios, apoyándose en las anteriores teorías y a pesar de no usar CAS o RCAS, evalúan las percepciones positivas y negativas del cuidador así como los efectos finales en su salud (Yamamoto Mitani et al., 2004; Pakenham, 2005; Kristenson, 2006; Bien et al., 2007; Toljamo et al., 2011; Seud et al., 2007). Solo se conoce un estudio a nivel nacional que usa la dimensión “Satisfacción” de CAS (realizando una traducción propia de la misma) y concluye con que la dimensión “Satisfacción” no se asocia a un mejor o peor estado emocional para la muestra de cuidadores estudiada (Crespo y López, 2006). Pero pocos estudios, concluyen con el hecho de que al disminuir las percepciones negativas (“Carga”) y aumentar las positivas (“Satisfacción”) se pueden mejorar los efectos finales en la salud física y psicológica del cuidador (Andren et al., 2005 y Seud et al., 2007).

Por tanto se espera que investigaciones futuras puedan:

- Evaluar las percepciones positivas (“Satisfacción”) y negativas (“Carga subjetiva” y “Competencia”) del cuidador familiar y medir los efectos finales en la salud física y psicológica del cuidador por medio de las herramientas disponibles en la literatura científica española (depresión, ansiedad, afecto positivo, afecto negativo).
- Determinar en qué medida estas percepciones positivas (“Satisfacción”) y negativas (“Carga subjetiva” y “Competencia”) condicionan la salud física y psicológica del cuidador.
- Establecer estrategias encaminadas a aumentar las percepciones positivas (“Satisfacción”), disminuir las negativas (“Carga subjetiva” y “Competencia”) con el fin de conseguir un estado de bienestar en el cuidador.

### 6.3. PUNTUACIONES EN CADA UNA DE LAS TRES DIMENSIONES DE LA ESCALA RCAS-VE Y FACTORES ASOCIADOS.

#### 6.3.1. PUNTUACIÓN DE LAS DIMENSIONES DE RCAS-VE.

Es necesario recordar que RCAS-VE, al igual que CAS y RCAS (escalas originales) no es una escala unidimensional, por lo cual no existe una puntuación global, sino específica para cada una de sus dimensiones.

La mayor parte de los estudios que evalúan los cuidadores familiares mantienen la multidimensionalidad de la escala original CAS o RCAS. Solo se conocen dos estudios, que además de usar una puntuación por cada dimensión, utiliza una puntuación global de CAS (Purdem et al., 2012); y K-RCAS (versión Coreana de RCAS) (Lee et al., 2010).

Los cuidadores de nuestro estudio mostraron un nivel de "Carga subjetiva" (CaSub) medio (media = 38,31; rango = 15-75), igualmente que el nivel de "Competencia" (media = 6,48; rango = 7-35).

No se conocen otros estudios que muestren las puntuaciones de la percepción de CaSub y "Competencia" en una población con semejantes características a las de nuestro estudio, por lo cual no es posible la comparación con otros países.

No obstante, estas dimensiones han sido puntuadas en los cuidadores familiares de personas con traumatismo cerebral (Hanks et al., 2007), cuyo nivel de percepción CaSub fue muy alto (media = 45; rango = 26-71) y medio en la dimensión "Competencia" (media = 13,20; rango = 7-20).

Estas dimensiones también han sido puntuadas en los cuidadores familiares de personas que han sobrevivido a un Infarto de miocardio (IAM) (Lee et al., 2010), los cuales presentaron un nivel bajo para la dimensión CaSub (media = 26,79; rango = 9-45) y "Competencia" (media = 19,73; rango = 6-30).

Respecto a la percepción de "Satisfacción" de los cuidadores, los anteriores estudios reportan niveles altos en los cuidadores de familiares con traumatismo cerebral (media = 44,51; rango = 25-55) (Hanks et al., 2007), y bajos en cuidadores de familiares que han sobrevivido a un IAM (media = 19,73; rango = 6-30) (Lee et al., 2010).

Solo se conoce un estudio que evalúa la dimensión "Satisfacción" en una población semejante a la de nuestro estudio, cuidadores familiares de personas mayores (Icovich, 2014), los cuales reportaron un nivel de percepción de "Satisfacción" alto (media = 24,47; rango = 6-30), semejante a los cuidadores de nuestro estudio (media = 28,24; rango = 7-35).

Findeis et al., 1994; puntúa las dimensiones de CAS en cuidadores de personas con Alzheimer, con niveles de CaSub muy alta (media=3,61;rango=2,64-4,73) y “Competencia” muy alta (media=4,15; rango=3,50-4,83), a diferencia de los cuidadores de nuestra muestra, con CaSub media (media=38,31; rango=15-71) y “Competencia” media (media=6,48; rango 3-15). Este comparación se realiza con el anterior estudio debido a que la enfermedad más prevalente del receptor de los cuidadores en nuestra muestra fue la demencia. Sin embargo, los niveles de percepción de “Satisfacción” fueron muy altos (media=4; rango=3-5), semejante a los de nuestro estudio (media=28,24; rango=7-35).

Conviene reseñar que el anterior autor solo utilizo una muestra de 12 cuidadores, por lo que posiblemente no sean representativos de la población de cuidadores de Alzheimer.

A día de hoy, no se conocen suficientes estudios que nos permitan comparar las puntuaciones de las tres dimensiones de RCAS-VE con otras poblaciones de semejantes características a la muestra de nuestro estudio, pero lo que sí parece evidente, es que la evaluación de las percepciones negativas del cuidador (CaSub y Competencia) conviven con las percepciones positivas (Satisfacción), tanto en los cuidadores familiares de nuestro estudio como en los anteriormente citados.

### **6.3.2. FACTORES ASOCIADOS A LAS DIMENSIONES DE RCAS-VE.**

Todos los estudios que a continuación se presentan se basan en los resultados conseguidos en otros países por medio de CAS, RCAS (escalas originales) o las versiones adaptadas transculturalmente a otros países.

#### **6.3.2.1. Factores asociados al cuidador familiar.**

Los cuidadores familiares del área geográfica de la costa de Cantabria y los de los valles, presentaron semejantes niveles de CaSub (media=38,01 y media=39,64) “Satisfacción” (media=28,34 y media=27,35) y “Competencia” (media=6,42 y media=6,35); a pesar de ser dos áreas geográficas con características demográficas y sociales diferentes (Reques, 1997).

Aun no existiendo diferencias estadísticamente significativas, los cuidadores familiares de los valles percibieron un mayor nivel de CaSub y menor “Satisfacción” que los de la costa. Estos resultados no se asemejan a los mostrados por Lee et al., 2010; quien encontró diferencias estadísticamente significativas ( $P=0,031$ ), entre las áreas urbanas y las rurales de los cuidadores familiares de personas que han sufrido un IAM en la población de Corea. Cabe reseñar que el autor, para este caso, usó K-RCAS (versión

Coreana de RCAS) de forma unidimensional, dando una puntuación global más elevada a las zonas urbanas que las rurales, por lo que no se puede comprobar a que dimensión se refieren estas diferencias: si es en CaSub, "Competencia" o "Satisfacción".

En los resultados de nuestro estudio no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas que relacionasen la dimensión CaSub y "Satisfacción" relacionados con factores asociados al cuidador familiar, a los cuidados o al receptor de los cuidados.

Otros estudios tampoco encontraron diferencias significativas para algunos factores como la edad, raza y nivel educativo del cuidador (Hanks et al., 2007; Sander et al., 2007; Dibartolo & Soeken, 2003) o referido a la relación de parentesco con el receptor de los cuidados (Dibartolo & Soeken, 2003). Por el contrario Lee et al. (2010) encuentra correlación estadísticamente significativa en función de la relación de parentesco (esposas) ( $p < 0,001$ ) y K-RCAS, aunque no especifica cada dimensión, sino que usa K-RCAS unidimensionalmente.

En nuestro estudio, a pesar de no obtener diferencias significativas, los resultados reflejaron un mayor nivel de CaSub y menor "Satisfacción" en las esposas y en los cuidadores familiares mayores de 70 años ( $p = 0,510$  y  $p = 0,320$ ), por lo que podríamos considerarlo, al menos para este estudio, el grupo de cuidadores familiares más vulnerables.

Contrariamente el grupo de otros cuidadores familiares o allegados que cuidan a familiares mayores dependientes, fueron los que menos niveles percibieron de CaSub (33,08), lo que podría ser interpretado como la voluntariedad de cuidar de estos, frente al deber moral relacionado de esposas & esposos e hijas & hijos.

Di Bartolo et al., 2003, concluye respecto a las variables sociodemográficas del cuidador, que entre los factores que explican la variabilidad de la puntuación en cada una de las dimensiones de CAS (edad, nivel educativo, raza o etnia), la variable sexo masculino es la que más contribuye a valorar más positivamente CAS. En nuestros resultados hijos y esposos presentan menos percepción de CaSub con respecto hijas y esposas pero no menor "Competencia" o mayor "Satisfacción".

Si bien los resultados de nuestro estudio no encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el factor edad del cuidador familiar y la dimensión "Competencia" ( $p = 0,08$ ), a medida que avanza la edad del cuidador, la percepción de falta de competencia es menor; siendo así, la dimensión "Competencia" (falta de competencia) más alta en el grupo más joven de cuidadores (30-50; media = 7,2) y más baja en el grupo más longevo ( $\geq 70$  media = 5,45). Contrariamente, Lee et al., 2010, encuentra correlación estadísticamente significativa para el factor edad del cuidador ( $p < 0,05$ ) y todas las dimensiones

de K-RCAS (versión coreana de RCAS), incluyendo la dimensión "Competencia". En este sentido pudiéramos sugerir una doble lectura de los resultados obtenidos:

Que la edad, como experiencia de tiempo vivido, sea uno de los recursos con los que el cuidador cuenta y le permiten desarrollar estrategias cognitivas y afectivas para enfrentarse a la "Competencia" para cuidar; disminuyendo la percepción de culpa por no hacer lo suficiente, o la percepción de que debería hacer más por su familiar o cuidarlo mejor.

O bien que la edad establezca un nivel de corte en el nivel de "Competencia" que percibe cada cuidador, es decir, a más edad las expectativas de cada cuidador en el nivel de "Competencia" disminuyen.

Cuando se evaluaron estos ítems en la entrevista se apuntaron algunas expresiones en los cuidadores familiares como: *"... a mi edad más de lo que hago, no puedo hacer"*, *"mejor de lo que lo cuido, con los años que tengo no se puede"*; *"... bastante hago para los años que tengo"*; lo cual puede ser un reflejo de los anteriores resultados.

Sin embargo, los dos estudios conocidos que evaluaron la "Competencia" y edad del cuidador, obtuvieron diferentes resultados: por un lado Lee et al., 2010, asoció el factor edad a K-RCAS (a todas sus dimensiones), pero por otro lado, Hanks et al., 2007, no obtuvo diferencias estadísticamente significativas respecto al factor edad del cuidador y la dimensión "Competencia".

### 6.3.2.2. Factores asociados a los cuidados.

En el presente estudio el factor tiempo en años que el cuidador llevaba cuidando a su familiar mayor dependiente, no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores que llevaban menos de dos años y los que llevaban más de dos años para ninguna de las dimensiones de RCAS-VE (CaSub, "Satisfacción" y "Competencia"). Semejantes resultados reportan otros estudios (Hanks et al., 2007; Dibartolo & Soeken, 2003) excepto Talkinton and Snyder 1994, que encontró correlación estadísticamente significativa entre el tiempo cuidando y la dimensión "Competencia" de CAS.

Aunque, no se obtuvieron resultados estadísticamente significativos respecto a las dimensiones de RCAS-VE y el número de horas que el cuidador emplea en cuidar a su familiar mayor dependiente, se advirtió un aumento de la percepción de "Satisfacción" de los cuidadores a medida que aumentaba el número de horas cuidando (<8 horas media=26,77; 8-12 horas media=27,73; > 12 horas media=28,66) con una  $p=0,221$ . Estos resultados podrían señalar el nexo existente entre la dimensión "Satisfacción" y calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de los cuidados (Chronister et

al., 2010), así cuanto mayor sea el tiempo que el cuidador atiende a su familiar mayor dependiente, más cercana y estrecha puede llegar a ser la relación entre ambos y el cuidador percibir una mayor "Satisfacción".

Tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre ninguna de las dimensiones de RCAS-VE (CaSub, "Satisfacción" y "Competencia") y la prestación de servicios (tele-asistencia, servicio de ayuda a domicilio para cuidados personales, servicio de ayuda a domicilio para la atención de las necesidades del hogar, servicio de centro de día, servicio de transporte), o ayudas económicas. No se conocen estudios con resultados concluyentes acerca de cómo estos servicios o ayudas tangibles mejoran o no la CaSub, "Competencia" y "Satisfacción". Por un lado estos servicios o ayudas, en general, se relacionaron con un menor nivel de CaSub (Talkinton & Snyder; Chronister et al., 2010); contrariamente los servicios de centro de día, servicio a domicilio o ayudas económicas no mejoraron la CaSub y solamente las ayudas económicas disminuyeron el nivel de "Competencia" (Chen et al., 2010).

Sin embargo, parecen obtenerse resultados más acordes con las ayudas no tangibles como: educación, consejo, asesoramiento, soporte emocional, estrategias de afrontamiento, ya que, disminuyeron la percepción de CaSub (Chen et al., 2010), mejoraron la "Satisfacción" y "Competencia" del cuidador (Hank et al., 2007), o correlacionaron fuertemente con la dimensión "Competencia" (Chronister et al., 2010).

Se mostraron diferencias estadísticamente significativas para la dimensión "Competencia" entre los cuidadores que comparten o no cuidado con otro miembro de la familia ( $p=0,031$ ); y entre los que cuidan o no de otro miembro de la familia mayor dependiente ( $p=0,005$ ), presentando mayores niveles de falta de competencia los cuidadores que comparten el cuidado con otro miembro de la familia y los que cuidan a otro mayor familiar dependiente, frente a los que no lo hacen. Estos resultados pudieran interpretarse de dos formas:

- Los cuidadores que comparten el cuidado con otro miembro de la familia pueden percibir una mayor falta de competencia y por ello recurren a la ayuda de otro miembro del grupo familiar para cuidar.
- Los cuidadores que cuidan a otro miembro de la familia, pueden presentar una mayor falta de competencia debido a que dos situaciones de cuidado diferente, pueden suponer una acumulación de dificultades que bien sobrepasen el nivel de "Competencia" de cada cuidador o bien disminuyan su umbral de "Competencia" para cuidar.

### 6.3.2.3. Factores asociados al receptor de los cuidados.

No se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas para ninguna de las dimensiones de RCAS-VE respecto a la edad del familiar mayor dependiente, aunque cabe destacar que, los mayores niveles de CaSub se dieron en los cuidadores de familiares mayores dependientes de edad avanzada ( $\geq 95$  años) (media=41,05) para una  $p=0,230$ . En este sentido Talkington & Snyder, 1994, solo asocia la edad del receptor de los cuidados a mayor "Satisfacción" de los cuidadores pero no a CaSub, ni a la "Competencia".

Tampoco se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas respecto al nivel de dependencia del receptor de los cuidados, según el Índice de Barthel (BI) y con respecto al Índice de comorbilidad de Charlson (CCI), para ninguna dimensión de RCAS-VE.

Conviene señalar que los cuidadores de familiares mayores con nivel de dependencia moderado según BI, percibieron más alta CaSub, menos "Satisfacción" y peor "Competencia" (media = 40,38, media = 27,93, media = 7,53); incluso que los que presentaban dependencia severa según BI (media = 38,04, media = 27,78, media = 6,2).

No se conocen otros estudios que hayan relacionado CAS o RCAS con los diferentes niveles de dependencia según BI u otros índices, pero se podría observar como las personas mayores con una dependencia moderada, que preservan cierta capacidad funcional, generan en el cuidador familiar una especial atención, sobre todo en las personas con demencia (enfermedad más prevalente en nuestro estudio). Algunos cuidadores familiares apuntaban comentarios al respecto como: *"ahora que ya está totalmente encamado (dependencia severa), todo es menos costoso... Antes debía luchar más para asearlo, darlo de comer, vigilarlos por si se escapaba, se enfadaba..."*.

Cabe destacar que los cuidadores de familiares mayores dependiente con comorbilidad alta, según CCI, son los que más CaSub y menor "Satisfacción" tienen (media = 38,98 y media = 27,82); en este sentido solo se conoce un estudio que relacione la gravedad de la enfermedad con CAS o RCAS: Purdem et al., 2012, correlaciona negativamente con la dimensión "Satisfacción" la gravedad de la enfermedad en cuidadores de familiares mayores con artritis.

#### 6.4. ASPECTOS METODOLÓGICOS Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO.

De cara al cumplimiento de los objetivos generales 1 y 3 con la mayor validez posible tanto interna como externa, los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Cantabria, fueron seleccionados mediante muestreo aleatorio simple estratificado por Centro de Salud. Esto permitió obtener una selección representativa en cuanto a las frecuencias relativas de pacientes dependientes  $\geq 65$  años por Centros de Salud y distribución geográfica.

De los 432 cuidadores contactados y en los que se verificaron los criterios de inclusión, 184 cuidadores familiares aceptaron participar. La tasa de participación con respecto a los contactados fue por lo tanto del 42,6%. La muestra finalmente obtenida, respetó adecuadamente la distribución por frecuencias relativas de la distribución geográfica. No obstante, si la percepción en los no respondedores respecto a las tres dimensiones en la escala RCAS-VE fuera diferente a la de los respondedores, esto podría dar lugar a un sesgo de selección. En cualquier caso, la existencia de este sesgo de selección, no afectaría para nada al cumplimiento de la adaptación transcultural de la escala original RCAS, pues en este objetivo lo que se estudian son las características psicométricas de la escala en sí misma, con independencia de que la muestra sea representativa o no del total de cuidadores familiares en Cantabria.

Por otro lado, la comunidad de Cantabria, presenta características diferenciales con respecto a otras comunidades autónomas, como una menor densidad geográfica con respecto a Madrid, Cataluña, o Comunidad Valenciana, por lo que la extrapolación de nuestros resultados a nivel nacional requeriría de posteriores estudios en los que la escala RCAS-VE se pasara en el resto de comunidades, o al menos en comunidades a priori con mayor densidad poblacional.

De cara al cumplimiento del segundo objetivo general, la "Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, en inglés Zarit Burden Interview (ZBI)" fue seleccionada como escala Gold estándar para determinar la validez de criterio de RCAS-VE, por la semejanza en algunas de sus dimensiones y en algunos de sus ítems, así como tipo de población a la que se aplica (cuidadores familiares). Además de ser una herramienta con gran trayectoria de utilización a nivel nacional con numerosos estudios de sus propiedades psicométricas (Martin et al., 1996; Montorio-Cerrato et al., 1998; Rivera-Navarro et al., 2003; Martínez-Martín et al., 2007; Martín-Carrasco et al., 2010, González et al., 2012). A pesar de ser considerada por el autor original, como una escala unidimensional con una sola puntuación, varios autores españoles han estudiado su multidimensionalidad:

Martín et al., 1996 (Carga, Interpersonal y Competencia), Montorio-Cerrato et al., 1998 (Carga, Dependencia y Competencia), Martín-Carrasco et al., 2010 (Sobrecarga, Dependencia, Pérdida de control y sentimiento de culpa). RCAS-VE, además de compartir algunas dimensiones con ZBI (dimensión "Carga Subjetiva", "Demanda", "Competencia"), comparte algunos de sus ítems: De la dimensión "Carga subjetiva" (2K no tener tiempo para sí mismo, 2J su salud se ha resentido, 2M vida social perjudicada, 2Ñ no poder cuidar durante mucho más tiempo, 2Q pérdida del control de la vida), a la dimensión competencia (2F cuidar mejor o, 2E hacer más) de la dimensión entorno (2R pérdida de la intimidad).

La validez convergente de la dimensión "Satisfacción" de RCAS-VE se evaluó con la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA). Ambas miden la misma dimensión "Satisfacción", y presentan algunos de los ítems semejantes (1D satisfecho y 2A cercano); y aunque no se aplican en la misma población, si lo hacen en el mismo entorno: la familia. No obstante, en este caso, ESFA no es una herramienta que presente un gran recorrido de utilización y estudio de sus propiedades psicométricas.



## 7. CONCLUSIONES



## 7. CONCLUSIONES.

1. Se han identificado tres perfiles más prevalentes de cuidadores familiares de personas mayores dependientes, en cuanto a sexo y relación de parentesco. En orden de frecuencia hijas, esposas e hijos.
2. Aunque en el cuidador familiar de personas mayores dependientes prevalece el género femenino, hijas seguidas de esposas, esta brecha de género disminuye en las dos últimas décadas a favor de los hijos cuidadores.
3. Se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre hijas e hijos en cuanto a estado civil y situación laboral.
4. Los cuidados fueron de más de dos años, con un tiempo diario de dedicación de 3,48 horas en promedio en relación a las actividades de la vida diaria (preparar las comidas y movilizar a su familiar principalmente) y 13,58 en otras tareas como las de vigilancia.
5. Los receptores de los cuidados fueron principalmente mujeres de edad avanzada mayores de 85 años.
6. Cerca del 40% estos presentaron un grado de comorbilidad alto en base al índice de Charlson, siendo la demencia, Insuficiencia cardiaca y el Accidente cerebrovascular las comorbilidades más prevalentes. El 59% de los receptores de los cuidados tiene dependencia grave o severa en base al índice de Barthel.
7. RCAS-VE evalúa las percepciones del cuidador mediante tres factores o dimensiones: "Carga subjetiva", "Satisfacción" y "Competencia".
8. Los Factores "Carga subjetiva" y "Competencia" recogen las percepciones negativas del cuidador y el Factor "Satisfacción" las positivas.

9. RCAS-VE es una escala válida y fiable para ser utilizada en los cuidadores de personas mayores en el ámbito de estudio.
10. Los cuidadores de personas mayores de Cantabria presentan un nivel medio de "Carga subjetiva" y "Competencia" y un nivel alto de "Satisfacción".
11. No existieron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las dimensiones de RCAS-VE entre los cuidadores del área geográfica de la costa y el área de los valles de Cantabria.
12. En cuanto a sexo y relación de parentesco, las esposas seguidas de las hijas fueron las que más "Carga Subjetiva" presentaron según RCAS-VE, considerándose por ello el grupo más vulnerable, si bien estas diferencias no alcanzaron significación estadística.
13. A medida que avanzó la edad del cuidador, la percepción de falta de "Competencia" según RCAS-VE fue menor, si bien estas diferencias tampoco alcanzaron significación estadística.
14. La falta de competencia fue significativamente mayor en aquellos cuidadores que compartieron el cuidado con otro miembro de la familia, y en los cuidadores que además cuidaron a otro familiar mayor dependiente.
15. Los cuidadores que percibieron servicios o prestaciones económicas, presentaron unas percepciones de "Carga subjetiva", "Satisfacción" y "Competencia" similares a los que no las percibieron.
16. La experiencia del cuidador familiar no se puede describir únicamente a través de dimensiones negativas, sino que es necesario valorar elementos positivos como la Satisfacción. La RCAS-VE permite evaluar las dimensiones positivas y negativas en el cuidador familiar con adecuada fiabilidad y un patrón de correlaciones, en general, acorde con lo teóricamente esperable.

## 8. BIBLIOGRAFÍA



## 8. BIBLIOGRAFÍA.

- Abellán A, Del Barrio E, Castejón P, Esparza C, Fernández G, Pérez L, et al. A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta 2006. Madrid:IMSERSO;2007 [citado 5 de noviembre 2016]. Disponible en:  
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-aproposito-01.pdf>
- Abellán A, Esparza C. Las personas mayores con dependencia. En: Puyol R, Abellán A, editores. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Europe Assistance;2006:53-72.
- Abellán A, Pujol R. Un perfil de las personas mayores en España, 2015. Indicadores estadísticos básicos. Madrid: informes envejecimiento en red n.º 10;2015 [citado 30 de noviembre 2016]. Disponible en:  
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos15.pdf>
- Abizanda P, Paterna G, Martínez E, López E. Evaluación de la comorbilidad en la población anciana: utilidad y validez de los instrumentos de medida. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2010;45(4):219-28.
- Armstrong P, Armstrong H. Thinking it through: women, work and caring in the new millennium. *Canadian Woman Studies/Les Cahiers De La Femme. Revista Internet* [citado el 25 de marzo de 2007];21(4). Available at:  
<http://cws.journals.yorku.ca/index.php/cws/article/viewFile/6549/5737>
- Arnau A, Espauella J, Serrarols M, Canudas J, Formiga F, Ferrer M. Factores asociados al estado funcional en personas de 75 o más años de edad no dependientes. *Arch Gerontol Geriatr.* 2016;65(4):239-47.
- Babarro A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa Alois. *Aten Primaria.* 2004;33(2):61-8.
- Barraca J, López L. Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos. Madrid: TEA Ediciones;1997.
- Beaton DE, Bombardier C, Guillen F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Philadelphia 1976).* 2000;25(24):3186-91.

- Bernabeu-Wittel M, Barón-Franco B, Murcia-Zaragoza J, Fuertes-Martín A, Ramos-Cantos C, Fernández-Moyano A, et al. A multi-institutional, hospital-based assessment of clinical, functional, sociofamilial and health-care characteristics of polypathological patients (PP). *Arch Gerontol Geriatr*. 2011;53(3):284-91.
- Bień B, Wojszel B, Sikorska-Simmons E. Rural and urban caregivers for older adults in Poland: perceptions of positive and negative impact of caregiving. *Int J Aging Hum Dev*. 2007;65(3):185-202.
- Braithwaite V. Between stressors and outcomes: can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist*. 1996;36(1):42-53.
- Brislin RW. Back-translation for cross-cultural research. *J Cross Cult Psychol*. [Revista en internet] 1970[citado el 23 de marzo de 2007];3(1):185-216. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/135910457000100301>
- Brown RM, Brown SL. Informal caregiving: a reappraisal of effects on caregivers. *Soc Issues Policy Rev*. 2014;8:74-102.
- Burns N, Grove SK. *The practice of nursing research: conduct, critic and utilization*. 5ª.ed. United Kindom: Elsevier/saunders;2005.
- Casado D, García P, Jorgensen N, Oliva J, Osuna R, López A, et al. Aspectos económicos de la dependencia y el cuidador en España. [Monografía en Internet]. Barcelona. Universidad Pompeu Fabra;2007[citado el 5 de noviembre 2016]. Disponible en: <http://84.89.132.1/~jimenez/my-public-files/LIBRODEPENDENCIA-FAZ.pdf>
- Castell AV, Otero A, Sánchez MT, Garrid A, González JL, Zunzunegui MV. Prevalencia de fragilidad en una población urbana de mayores de 65 años y su relación con comorbilidad y discapacidad. *Aten Primaria*. 2010;42(10):520-27.
- Charlson ME, Pompei P, Ales KL, Mackenzie CR. A new method of classifying prognosis comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis*. 1987;40(5):373-83.
- Chen YM, Hedrick SC, Young HM. A pilot evaluation of the family caregivers support program. *Eval Program Plann*. 2010;33(2):113-19.
- Chronister J, Chang F, Sasson-Gelman EJ, Chiu CY. The association of stress-coping variables to quality of life among caregivers of individuals with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*. 2010;27(1):49-62.
- Clausen J, Yarrow M. The impact of mental illness on the family. *J Social Issues*. 1955;11:3-64.
- Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17(2):184-8.
- Colombo F, Llena A, Mercier J, Tjadens F. *Help Wanted?: providing and paying for long-term care*. OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. 2011;1-8[citado el 20 de marzo 2017].

Available at:

<http://84.89.132.1/~jimenez/my-public-files/LIBRODEPENDENCIA-FAZ.pdf>

- Crespo M, López J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Madrid: IMSERSO;2008 [citado 30 de noviembre 2016]. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/boletinopm35.pdf>
- Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares de personas mayores dependientes en el hogar: "como mantener su bienestar". Madrid: IMSERSO;2006 [citado el 5 de noviembre 2016]. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- De la Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gac Sanit.* 2001;15(6):498-505.
- De la Rica M, Hernando I. Cuidadores del anciano demente. *Rev ROL Enferm.*1994;187:35-8.
- De Soarez PC, Kowalski CC, Ferraz MB, Ciconelli RM. Translation into Brazilian Portuguese and validation of the Work Limitations Questionnaire. *Rev Panam Salud Publica.* 2007;22(1):21-28.
- Del Pozo R, Escribano F, Moya P. El papel del apoyo informal en las prestaciones del plan individualizado de atención: Una elección condicionada para las personas dependientes. *Gac Sanit.* 2011;25(S):93-9.
- Delgado E, González MP, Ballesteros AM, Pérez J, Mediavilla ME, Aragón R. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión de la literatura. *Evidentia.* 2011;8:1-7.
- Del Pino Casado R, Frías Osuna A, Palomino Moral PA, Ramón Martínez Riera J. Gender differences regarding informal caregivers of older people. *J Nurs Scholarsh.* 2012;44 (4):349-57.
- DiBartolo MC, Soeken K. Appraisal, coping, hardiness, and self-perceived health in community-dwelling spouse caregivers of persons with dementia. *Res Nurs Health.* 2003;26(6):445-58.
- Escudero C, Salan M, Pérez A, González E, Sánchez F, Fernández N, et al. Apoyo social de la población mayor de 74 años en el medio comunitario. *Rev Mult Gerontol.* 1999(9):154-60.
- Esparza C. Discapacidad y dependencia en España. Con base en la encuesta discapacidad, autonomía personal y situación de dependencia (EDAD) 2008. Madrid: IMSERSO;2011[citado 30 de noviembre 2016]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>
- Farhadi A, Foroughan M, Mohammadi F, Rassouli M, Noroozian M, Nazari S, et al. Validity and reliability of Persian version of the revised caregiving appraisal scale in Iranian family caregivers of olders adults with dementia. *IRCMJ[Revista internet]* 2016 [citado el 9 Dic 2016];8(7):1-9. Available at: [http://ircmj.com/?page=article&article\\_id=35141](http://ircmj.com/?page=article&article_id=35141)

- Findeis A, Larson JL, Gallo A, Shekleton M. Caring for individuals using home ventilators: an appraisal by family caregivers. *Rehabil Nurs*. 1994;19(1):6-11.
- Flores N, Jenaro C, Moro L, Tomsa R. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *J. investig. healthpsychol. Educa*. 2014;4(2):79-88[citado el 09 de marzo 2017]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/european-journal-cuidadores-03-2015.pdf>
- Francisco JC, Mazarrasa L. Cuidados informales. *Rev ROL Enferm*. 1995;202(4):61-5.
- Galaso P, De vera V, Vara M J. Redes informales de cuidados en Europa. El papel de las mujeres mayores. En: Gutiérrez Casas L E coordinador. Congreso Internacional. Foro bienal ibero americano estudios del desarrollo;2013;Santiago de Chile. Universidad Autónoma Ciudad de Juárez (Ciudad de Juárez): Fernando Olea producciones;2013:1-24[citado el 20 de marzo 2017]. Disponible en: <http://riedesarrollo.org/memorias/2013/ainicio.html>
- García T. Adaptación Transcultural y validación al español del cuestionario de medida de calidad de vida Dermatology life Quality Index (DLQI). [Tesis doctoral]. Barcelona: Servicio de publicaciones e intercambio científico, Universidad de Barcelona;2006.
- García-Calvente MM, Del Río M, Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gac Sanit*. 2011;25(S):100-7.
- García-Calvente MM, La Parra D. La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género [monografía en Internet]. En: García MA. 5.ª Sociedad Española de Epidemiología. Investigación sobre género y salud. 1 ed. Cataluña: Ana María García;2007[citado el 09 de marzo 2017]. Disponible en: [www.seepidemiologia.es/documents/dummy/5aMonSEEGenSalud.pdf](http://www.seepidemiologia.es/documents/dummy/5aMonSEEGenSalud.pdf)
- García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. 2004;18(4):132-139.
- García-Férez J. El problema ético de la obligación filial y/o social de cuidar a personas mayores con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004;39(1):35-40.
- George D, Mallery P. *SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference*. 4ª ed. Boston: Allyn & Bacon;2003:213.
- González E, Santos B, Martín M, Domínguez AI, Muñoz P, Ballesteros J. Análisis factoriales confirmatorios de la escala de sobrecarga de Zarit. *Inf Psiquiatr*. 2012;209(3):271-81.
- González-Valentín A, Gálvez-Romero C. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos* [Internet]. 2009 Mar[citado el 22 de Mar 2017];20(1):15-21. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2009000100003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000100003&lng=es)

- Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family. *Lancet*. 1963;9(3):544-47.
- Hanks RA, Rapport LJ, Vangel S. Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *NeuroRehabilitation*. 2007;22(1):43-52.
- Hanyok LA, Mullaney J, Finucane T, Carrese J. Potential caregivers for homebound elderly: more numerous than supposed? *J Fam Pract*. 2009;58(7):1-6.
- ICANE Explotación estadística padrón municipal de habitantes Cantabria 2014 [citado el 5 de noviembre 2016]. Disponible en:  
[https://www.icane.es/c/document\\_library/get\\_file?uuid=1bea8d66-9ee8-4e32-8252-495bc5642516&groupId=10138](https://www.icane.es/c/document_library/get_file?uuid=1bea8d66-9ee8-4e32-8252-495bc5642516&groupId=10138)
- Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Estadística mensual. 31 de octubre de 2016 [Internet]. Madrid: IMSERSO;2016 [citado el 2 de noviembre 2016]. Disponible en:  
[http://www.dependencia.imserso.gov.es/dependencia\\_01/documentacion/estadisticas/est\\_inf/datos\\_estadisticos\\_saad/index.htm](http://www.dependencia.imserso.gov.es/dependencia_01/documentacion/estadisticas/est_inf/datos_estadisticos_saad/index.htm)
- INSERSO. La ayuda a domicilio como alternativa al internamiento en centros residenciales. Madrid: INSERSO;1992.
- INSERSO. La tercera edad en España: necesidades y demandas. Madrid: INSERSO;1995.
- INSERSO. Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar. Madrid:INSERSO;1995.
- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta nacional de salud 2003 [citado el 09 de marzo 2017]. Disponible en:  
[http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176783&menu=metodologia&idp=1254735573175](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176783&menu=metodologia&idp=1254735573175)
- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD);2008 [citado el 28 de noviembre 2016]. Disponible en:  
<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15/p418&file=inebase&L=0>
- Instituto Nacional de Estadística. Encuestas sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud;1999 [citado el 09 de marzo 2017]. Disponible en:  
[http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194719&idp=1254735573175](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194719&idp=1254735573175)
- Instituto Nacional de Estadística. Mujeres y hombres en España 2016. Madrid: INE;2016 [citado el 2 de diciembre 2016]. Disponible en:  
[www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid)
- Instituto Nacional de Estadística. Panel de Hogares de la Unión Europea [citado el 28 de noviembre 2016]. Disponible en:  
<http://www.ine.es/daco/daco42/panelhog/notaphoge.htm>

- Instituto Nacional de Estadística. Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situación de dependencia. 2008. Madrid: INE;2009[citado el 25 de noviembre 2016]. Disponible en:  
<http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: where are we? What next? *Gerontologist*. 1997;37(2):218-32.
- Kreitman N. The patient's spouse. *Br J Psychiatry*. 1964;110:159-73.
- Kristenson A. The association between caregiver satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *J Clin Nurs*. 2007;16(5):832-44.
- Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit*. 2008;22(5):443-50.
- Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol*. 1989;44(3):61-71.
- Lawton MP, Moss M, Kleban MH, Glicksman A, Rovine M. Two Transitions in Daughters' Caregiving Careers. *J Gerontol*. 2000;40(4):437-48.
- Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company;1984.
- Lecovich E. Do caregiving burden and satisfaction predict loneliness in older care recipients? *Aging Ment Health*. 2016;20(4):441-9.
- Lee J, Friedmann E, Picot SJ, Thomas SA, Kim CJ. Korean version of the Revised Caregiving Appraisal Scale: a translation and validation study. *J Adv Nurs*. 2007;59(4):407-15.
- Lee J, Yoo JS, Kim TH, Jeong JI, Chang SJ, Jung D. Development and validation of a scale for the end of life caregiving appraisal. *Asian Nurs Res*. 2010;4(1):1-9.
- Lee J, Yoo MS, Jung D. Caregiving appraisal of family caregivers for older stroke patients in Korea. *Int Nurs Rev*. 2010;57(1):107-12.
- López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*. 2007;19(1):72-80.
- López J, Losada A, Romero-Moreno R, Márquez-González M, Martínez-Martín P. Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. *Neurología*. 2012;27(2):83-89.
- López J. Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. [Tesis doctoral]. Madrid. Servicio de publicaciones e intercambio científico, Universidad Complutense de Madrid;2005.

Disponible en:

<http://biblioteca.ucm.es/tesis/psi/ucm-t28693.pdf>

- Losada-Baltar A, Montorio-Cerrato I. Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2005;40(Supl 3):30-9.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J.* 1965;14:61-5.
- Martin M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol.* 1996;31(6):338-46.
- Martín-Carrasco M, Otermin P, Pérez-Camo V, Pujol J, Agüera L, Martín MJ, et al. EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Ment Health.* 2010;14(6):705-11.
- Martínez MR. *Psicometría: teoría de los test psicológicos y educativos.* Madrid: Síntesis;1995.
- Martínez-Martín P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusiñol AB, Fernández-García JM, Benito-León J, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007;15:22(7):924-31.
- Martín-Lesende I, Recalde E, Viviane-Wunderling P, Pinar T, Borghesi F, Aguirre T, et al. Mortality in a cohort of complex patients with chronic illnesses and multimorbidity: a descriptive longitudinal study. *BMC Palliat Care.* 2016;12(4):1-9.
- Marventano S, Ayala A, González N, Rodríguez-Blázquez C, García-Gutiérrez S, Forjaz MJ. Multimorbidity and functional status in community-dwelling older adults. *Eur J Intern Med.* 2014;25(7):610-6.
- McKee K, Spazzafumo L, Nolan M, Wojszel B, Lamura G, Bien B. Components of the difficulties, satisfactions and management strategies of carers of older people: a principal component analysis of CADI-CASI-CAMI. *Aging Ment Health.* 2009;13(2):255-64.
- McKee KJ, Philp I, Lamura G, Prouskas C, Öberg B, Krevers B, et al. The COPE index a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Ment Health.* 2003;7(1):39-52.
- Meléndez JC, Tomas JM, Navarro E. Actividades de la vida diaria y bienestar y su relación con la edad y el género en la vejez. *Anales de psicología.* 2011;27(1):164-69.
- Molinuevo JL, Hernández B. Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología.* 2011;26(9):518-27.
- Montorio-Cerrato I, Fernández-De Trocóniz MI, López-López A, Sánchez Colodrón M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología.* 1998;14(2):229-48.

- Mosquera I, Vergara I, Larrañaga I, Machón M, Del Río M, Calderón C. Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools. *Qual Life Res.* 2016;25(5):1059-92.
- Nolan M, Philp I. COPE: Towards a comprehensive assessment of caregiving need. *Br J Nurs.* 1999;8(20):1364-72.
- Nolan M. Supporting family careers: the key to successful long-term care? *Br J Nurs.* 1996;5(14):836.
- Nunnally JC, Bernstein IJ. *Teoría psicométrica.* 3ª ed. Mexico DF: McGraw-Hill Latinoamericana;1995.
- Oliva J, Vilaplana C, Osuna R. El Valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gac Sanit.* 2011;25(S):108-14.
- Pakenham KI. The positive impact of multiple sclerosis (MS) on careers: association between career benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disabil Rehabil.* 2005;27(17):985-97.
- Pérez I. Mujeres cuidadoras principales en el mediterráneo Almeriense. En: Arriaga M, Baca J, Castaño C, Montaña M. *Mujeres en el Mediterráneo.* 1 ed. Almería. ARCIBEL editores S.L. 2006:123-44.
- Pérez-Peñaranda A, García-Ortiz L, Rodríguez-Sánchez E, Losada-Baltar A, Porrás-Santos N, Gómez-Marcos MA. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Aten Primaria.* 2009;41(9):621-28.
- Pérez-Trullen JM, Abanto-Ald J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten primaria.* 1996;18(4):194-202.
- Philip I, Young J. Audit of support given to lay carers of the demented elderly by a primary care team. *J R Coll Gen Pract.* 1988;38:153-5.
- Praena-Crespo M, Lora-Espinosa A, Aquino-Linares N, Sánchez-Sánchez A M, Jiménez-Cortés A. Versión española del NAQ. Adaptación transcultural y análisis de fiabilidad y validez. *An pediatr (Barc).* 2009;70(3):209-217.
- Purdem M, Mustafa SS, Looper KJ, Zelkowitz P, Baron M. Caregiving appraisal and disease activity in early inflammatory arthritis. *Scand J Caring Sci.* 2013;27(1):156-64.
- Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española.* 23 ed. España;2014[citado el 21 de marzo 2017]. Disponible en:  
<http://dle.rae.es/?id=BbmCLvC>
- Reques P. *Población y territorio en Cantabria.* Cantabria: Universidad de Cantabria, Asamblea Regional de Cantabria;1997:310p.
- Rivera J. *Redes Familiares en el cuidado del Anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional [Tesis doctoral].* Madrid. Servicio de publicaciones e intercambio científico. Universidad Complutense de Madrid;2001.

- Rivera-Navarro J, Morales-González M, Benito-León J. Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from Madrid demyelinating disease group study. *Disabil Rehabil.* 2003;25(18):1057-64.
- Rodríguez A, Cobo P, Duque JM, Fernández JN, García JM, Herrero A, et al. Atención a las persona en situación de dependencia en España. Libro Blanco [monografía en internet]. Madrid: IMSERSO;2004[citado el 2 de noviembre 2016]. Disponible en: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>
- Rodríguez JA. Envejecimiento y familia. CIS Madrid: CIS;1994.
- Rodríguez P, Mateo A, Sancho M. Cuidados a las personas Mayores en los hogares Españoles: el entorno familiar [monografía en internet]. Madrid: IMSERSO;2005[citado el 25 de noviembre 2016]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-cuidados-01.pdf>
- Rodríguez P, Sancho MT, Abellán A, Puga MD, Colectivo loé, INSERSO, CIS. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: INSERSO;1995.
- Rodríguez P. El apoyo informal como destinatarios de los programas de intervención en situación de dependencia [monografía en internet]. Bizkaia: Caritas Bizkaia;2006[citado el 23 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.caritas.es/imagesrepository/CapitulosPublicaciones/525/08%20EL%20APOYO%20INFORMAL%20COMO%20DESTINATARIO.pdf>
- Rodríguez-Rodríguez P. El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de la ciudadanía. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2005;40(Supl 3):5-15.
- Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud Pública.* 2009;83(3):393-405.
- Rogero-García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores [monografía en internet]. Madrid: IMSERSO;2009[citado el 5 de noviembre 2016]. Disponible en: [http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiempos\\_cuidado.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiempos_cuidado.pdf)
- Sáez N, Muñoz J. Apoyo informal a la tercera edad: la familia y el entorno en el apoyo informal. En: Baura J.C.O., Rubio RH, Rodríguez P R, Sáez. Las personas mayores dependientes y el apoyo informal [monografía en internet]. 1 ed. Universidad Internacional de Andalucía, Sede "Antonio Machado", Baeza. 1995[citado el 09 de marzo 2017]. Disponible en: <http://www.uv.es/~melendez/envejecimiento/Apoyo%20informal%20y%20percepcion%20de%20la%20jubilacion.pdf>

- Sakurai N. The moderating effects of positive appraisal on the burden of family caregivers of older people. *Shinrigaku Kenkyu*. 1999;70(3):203-10.
- Sander AM, Davis LC, Struchen MA, Atchison T, Sherer M, Malec JF, et al. Relationship of race/ethnicity to caregivers' coping, appraisals, and distress after traumatic brain injury. *Neuro-Rehabilitation*. 2007;22(1):9-17.
- Schofield HI, Murphy B, Herrman HE, Bloch S, Singh B. Family caregiving: measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. *Psychol Med*. 1997;27(3):647-57.
- Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12(3):240-49.
- Servicio Cántabro de Salud, Gobierno de Cantabria [Internet]. Cantabria: Ministerio de sanidad y servicios sociales e igualdad [citado el 5 de noviembre 2016]. Disponible en: <http://www.scsalud.es/web/scs/area-de-influencia-gap>
- Séoud J, Nehmé C, Atallah R, Zablit C, Yérétzian J, Lévesque L, et al. The health of family caregivers of older impaired persons in Lebanon: an interview survey. *Int J Nurs Stud*. 2007;44(2):259-72.
- Sevick MA, Sereika S, Hoffman LA, Matthews JT, Chen GJ. A confirmatory factor analysis of the caregiving appraisal scale of homed-based ventilator-assisted individuals. *Heart Lung*. 1997;26(6):430-8.
- Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a National Profile. *Gerontologist*. 1987;27(5):616-26.
- Struchen MA, Atchison TB, Roebuck TM, Caroselli JS, Sander AM. A multidimensional measure of caregiving appraisal: validation of the Caregiver Appraisal Scale in traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 2002;17(2):132-54.
- Talkington S, Snyder D K. Assessing impact on family caregivers to Alzheimer's disease patients. *Am J Fam Ther*. 1994;22(1):57-66.
- Toljamo M, Perälä M, Laukkala H. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scand J Caring Sci*. 2012;26(2):211-18.
- Toribio ME, Medrano V, Molto JM, Beltrán I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*. 2013;28(2):92-102.
- Torns T. El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género. *Empíria. Revista de metodología de ciencias sociales*. 2008;15:53-73.
- Toronjo AM. Cuidador formal frente a cuidador informal. *Gerokomos*. 2001;12(2):59-66.
- Torres A, Blanco V, Vázquez F, Díaz O, Otero P, Hermida E. Prevalence of major depressive episodes in non-professional caregivers. *Psychiatry Res*. 2015;226(1):333-9.

- Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *Int J Nurs Stud.* 2012;49(4):490-504.
- Vidal MJ, Fernández J, Ruiz O, Dyzi D, Izquierdo M, Avellaneda A. Informe 2014. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas [monografía en internet]. Madrid: IMSERSO;2015[acceso el 28 de noviembre 2016]. Disponible en: [http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029\\_info2014pm.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029_info2014pm.pdf)
- Vilaplana C, Jiménez S, García P. Trade-Off entre cuidadores formales e informales en Europa. *Gac Sanit.* 2011;25(s):115-24.
- Vilaplana C. Dependencia y cuidados informales: un modelo de preferencias de ayudas a la dependencia. *Presupuesto y Gasto Público.* 2009;56:183-204[citado el 9 de marzo 2017]. Disponible en: [http://www.ief.es/documentos/recursos/publicaciones/revistas/presu\\_gasto\\_publico/56\\_12.pdf](http://www.ief.es/documentos/recursos/publicaciones/revistas/presu_gasto_publico/56_12.pdf)
- Yamamoto Mitani N, Ishigaki K, Kuniyoshi M, Kawhara-Maekawa N, Hayashi K, Hasegawa K, et al. Subjective quality of life and positive appraisal of care among Japanese family caregivers of older adults. *Qual Life Res.* 2004;13(1):207-21.
- Zabalegui A, Juando C, Izquierdo MD, Gual P, González A, Gallart A, et al. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos.* 2004;15(4):13-22.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20(6):649-55.
- Zunzunegui V, Béland F. La salud de las personas mayores de Leganés. *Rev Gerontol.* 1995;5:245-258.



ANEXOS



**ANEXO 1.****CAREGIVING APPRAISAL SCALE: CAS (47 ITEMS)****Subjective caregiving burden**

- Your health has suffered because of the care you must give [IP]?
- Isolated and alone as a result of care for [IP]?
- You will be unable to care for [IP] much longer?
- You have lost control of your life since [IP's] illness?
- Very tired as a result of caring for [IP]?
- Nervous or depressed when with [IP]?
- Taking care of [IP] gives me a trapped feeling.
- Embarrassed over [IP's] behavior?
- Angry when you are around [IP]?
- [IP] seems to expect you to take care of [her] as if you were the only one [she] could depend on?
- You don't have enough money to care for [IP] in addition to the rest of your expenses?
- Resentful of other relatives who could but who do not do things for [IP]?
- You wish you could just leave the care of [IP] to someone else?

**Impact of caregiving**

- Your social life has suffered because you are caring for [IP]?
- Because of the time you spend with [IP], you don't have enough time for yourself?
- It's hard to plan things ahead when [IP's] needs are so unpredictable.
- It's mostly [IP's] needs that determine how my days are spent.
- [IP] asks for more help than [she] needs?
- [IP] currently affects your relationships with other family members in a negative way?
- Caring for the [IP] doesn't allow you as much privacy as you would like?
- Uncomfortable about having friends over because of [IP]?
- Caring for [IP] has interfered with your use of space in your home?

**Caregiving Mastery**

- I can fit in most of the things I need to do in spite of the time taken by caring for [IP].
- Uncertain about what to do about [IP]?

Reassured knowing that as long as you are helping [IP], [she] is getting proper care?

You should be doing more for [IP]?

You could do a better job in caring for [IP]?

In general, I feel able to handle most problems in the care of [IP].

I am pretty good at figuring out what [IP] needs.

Nothing I can do seems to please [IP].

Taking responsibility for [IP] gives your self-esteem a boost?

[IP] is beyond being helped by most things I do for [her].

The things I do for [IP] keep [her] from getting worse.

I can take care of [IP] with no help, or I could - if I had to.

### **Caregiving satisfaction**

You really enjoy being with [IP]?

[IP] shows real appreciation of what you do for her?

[IP's] pleasure over some little thing gives you pleasure?

Helping [IP] has made you feel closer to [her]?

It makes you happy to know that [IP] is being cared for by [her] family?

You take care of [IP] more because you want to than out of a sense of duty?

[IP's] old self is showing through in spite of [her] current condition?

The knowledge you are doing your best gets you through the rough times with [IP]?

I do pretty much what I have to do, not what I want to do, in relation to [IP].

### **Cognitive reappraisal (traditional caregiving ideology)**

A strong reason for taking care of [IP] is to be true to family traditions?

Taking care of [IP] is a way for you to live up to religious principles?

A strong reason to care for [IP] is to provide a good model for your own children to follow?

You think of the help you give [IP] as an opportunity to repay [her]?

**ANEXO 2.****CAREGIVING APPRAISAL SCALE: CAS (19 ITEMS)****Subjective caregiving burden**

- I can fit in most of the things I need to do in spite of the time taken by caring for [IP].
- It's hard to plan things ahead when [IP's] needs are so unpredictable.
- Taking care of [IP] gives me a trapped feeling.
- Because of the time you spend with [IP], you don't have enough time for yourself?
- Your health has suffered because of the care you must give [IP]?
- Your social life has suffered because you are caring for [IP]?
- Very tired as a result of caring for [IP]?
- Isolated and alone as a result of care for [IP]?
- You will be unable to care for [IP] much longer?
- You have lost control of your life since [IP's] illness?

**Caregiving satisfaction**

- You really enjoy being with [IP]?
- Taking responsibility for [IP] gives your self-esteem a boost?
- Helping [IP] has made you feel closer to [her]?
- [IP] shows real appreciation of what you do for her?
- [IP's] pleasure over some little thing gives you pleasure?

**Impact of caregiving**

- [IP] currently affects your relationships with other family members in a negative way?
- Caring for the [IP] doesn't allow you as much privacy as you would like?
- Uncomfortable about having friends over because of [IP]?
- Caring for [IP] has interfered with your use of space in your home?

ANEXO 3.



COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN  
CLÍNICA DE CANTABRIA  
IDIVAL



**CRISTINA IRENE CAMPO HOYOS**, Secretario/a del **COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE CANTABRIA**

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del Investigador Principal del estudio:

**TÍTULO: Adaptación transcultural de la Escala revisada de valoración de cuidados [Revised Caregiver Apraisal Scale (RCAS)] en población española. (Código interno: 2014.096)**

**TIPO DE ESTUDIO: Proyecto de Investigación**

y considera que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esperados.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, y las instalaciones y medios disponibles, tal y como ha sido informado, son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Este CEIC, emite un informe **FAVORABLE** para que dicho Estudio sea realizado en el **SERVICIO CÁNTABRO DE SALUD**, actuando como investigador principal Dña. **MÓNICA CUELI ARCE**.

Como queda reflejado en el Acta: **16/2014**.

Lo que firmo en Santander, a **5 de junio de 2014**

**CRISTINA IRENE CAMPO HOYOS**  
Secretario/a del CEIC

**ANEXO 4.****CONSENTIMIENTO INFORMADO****TÍTULO DEL ESTUDIO:**

*Propiedades psicométricas de la escala revisada de evaluación de la percepción de los cuidadores [revised caregiving appraisal (RCAS)] de personas mayores, adaptada a la población española.*

**INVESTIGADORES PRINCIPALES:**

Mónica Cueli Arce y Ana Rosa Alconero Camarero.

**CENTRO:**

Centro de Salud Tanos, SCS.

**Ud. ha sido invitado a participar en este estudio:**

Nuestra intención es proporcionarle información adecuada y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en el estudio. Para ello, es conveniente leer con atención esta hoja informativa y preguntar cualquier duda que le surja relativa al estudio. Además puede consultar con cualquier profesional que considere oportuno.

Por ello solicitamos su consentimiento para participar en el estudio que se describe más abajo, que ha sido aprobado por CEIC de Cantabria. La participación en esta investigación implica que será tratado conforme a la práctica clínica habitual.

**Participación voluntaria.**

La participación en este estudio, es totalmente voluntaria, y la decisión de no participar no afectará su relación con los profesionales del centro de salud al que pertenece.

**¿Qué supone participar en este estudio?**

La participación en el estudio supone que se compromete con el investigador al cumplimiento de las instrucciones del protocolo del estudio.

**¿Qué inconvenientes tiene participar en el estudio?**

Participar en el estudio le supondrá contestar por escrito a los cuestionarios que se le administre. Este será cumplimentado por usted mismo en su centro de salud. En esta visita al centro de salud, con ayuda del Investigador principal, rellenará un cuestionario con datos referentes a usted mismo y los del familiar al que cuida. Una serie de cuatro cuestionarios más, deberán ser cumplimentados por usted mismo. Es necesario que para su cumplimentación, usted se encuentre cómodo, concentrado y responda de la manera más sincera y fidedigna posible.

**¿Qué beneficios puedo obtener participando en este estudio?**

Usted a la hora de participar en el estudio, colaborará al avance en el conocimiento científico para una mejor comprensión de las personas cuidadoras, de sus necesidades y de los mejores medios para ayudarlos, ello podría suponer beneficios futuros para Ud. y otros cuidadores.

No recibirá ningún tipo de compensación económica por participar en este estudio.

**DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO.**

El presente estudio pretende reclutar a cuidadores de personas inmovilizadas mayores de 65 años y evaluar a través de varias escalas y cuestionarios los sentimientos y experiencias al cuidar a un familiar mayor.

1. Pretendemos describir la situación de los cuidadores Cantabria en cuanto a sus características sociodemográficas
2. Pretendemos evaluar los sentimientos y experiencias por cuidar a su familiar, tanto las experiencias positivas como las negativas; para ello se le administra un cuestionario llamado: "Escala revisada de evaluación de los cuidadores [revised caregiving appraisal (RCAS)]" el cual será validado a la población española. Hasta ahora, no se conoce de la existencia de otro cuestionario, en nuestro país, que pueda medir lo anteriormente expuesto.
3. Pretendemos analizar cuáles son los factores que influyen tanto de forma positiva como negativa en la experiencia de cuidar.

**CON ESTE ESTUDIO NO SE REALIZARÁ NINGUNA PRUEBA INVASIVA NO INDICADA, NI TRATAMIENTO CON FÁRMACOS, ESTA INVESTIGACIÓN NO SUPONE NINGÚN RIESGO ADICIONAL PARA CUIDADORES Y FAMILIARES.**

**RESUMEN CIENTÍFICO DEL ESTUDIO****OBJETIVOS:**

1. Describir la población de cuidadores de Cantabria.
2. Validar RCAS-VE.
3. Analizar los factores asociados al cuidador o al receptor de los cuidados que influyen positiva o negativamente en la experiencia de cuidar.

**DISEÑO:**

Estudio observacional.

**ÁMBITO DE ESTUDIO:**

Se seleccionarán de forma aleatoria, un grupo de cuidadores de personas mayores de 65 años. A cada uno de ellos se le entregará el cuestionario RCAS-VE para ser cumplimentado

por ellos mismos. Para comprobar que es fiable y válido en los cuidadores, es necesario su cumplimentación junto con otros serie de cuestionarios, siendo un total de 4 cuestionarios. Además se cumplimentará una serie de datos relacionados con la características tanto del cuidador, como del receptor de los cuidados.

#### **CONFIDENCIALIDAD.**

El Investigador principal del estudio es el responsable del manejo de los datos de carácter personal conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, 15/1999.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de forma que no sea posible la identificación del cuidador ni de su familiar. Sólo el investigador y personas autorizadas relacionadas con el estudio tendrán acceso a dicho código. Sus datos no podrán ser relacionados con Ud., incluso aunque los resultados del estudio sean publicados. Para todo lo no previsto en este documento, se aplicará la legislación vigente.

#### **ACCESO A RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.**

Aunque el cuidador podrá conocer sus propios resultados de investigación, no será posible comunicarle ningún resultado personal obtenido al resto de cuidadores participantes en el estudio. No obstante puede solicitar al investigador los resultados globales de la investigación realizada.

#### **REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO.**

El participante tiene derecho a revocar su consentimiento y a retirarse del estudio en cualquier momento y sin dar explicaciones. El cese de su participación en el estudio no afectará a la relación con los profesionales de salud de su centro, ni a sus futuros cuidados en salud. Igualmente el participante tiene derecho a solicitar al Investigador Principal, Mónica Cueli Arce, en cualquier momento, y sin necesidad de especificar el motivo, la destrucción o anonimización de sus datos.

#### **DATOS DE CONTACTO:**

Si le surge cualquier duda sobre su participación en este proyecto o sobre sus derechos como paciente, por favor, contacte con:

D.<sup>a</sup> MÓNICA CUELI ARCE

Teléfono: 630 55 29 86

Fecha y Firma Participante:

Fecha y Firma Investigador Principal:

## ANEXO 5.

EVALUACIÓN DE LOS CUIDADORES DE CANTABRIA 



**EVALUACIÓN DE LOS  
CUIDADORES FAMILIARES DE  
CANTABRIA**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN			
Paciente inmovilizado.	ID P		Contacto Cuidador Tef:
Cuidador familiar.	ID C		Fijo Movil
Estrato poblacional		Municipio	
Centro de salud		Consultorio	
Enfermera asignada			
Cumplimentación	En centro 1 <input type="checkbox"/>	En domicilio 2 <input type="checkbox"/>	

1

EVALUACIÓN DE LOS CUIDADORES DE CANTABRIA



*Señale con una cruz en los recuadros en blanco según corresponda*

<b>DATOS DEL CUIDADOR FAMILIAR</b>	
<b>Edad: Fecha de nacimiento</b>	-----/-----/19----
<b>Sexo</b>	Femenino. <input type="checkbox"/> 1
	Masculino. <input type="checkbox"/> 2
<b>Nivel educativo:</b>	Primarios. <input type="checkbox"/> 1
	Segundo Grado. <input type="checkbox"/> 2
	Tercer Grado. <input type="checkbox"/> 3
	No sabe. <input type="checkbox"/> 4
<b>Situación laboral:</b>	Ocupado <input type="checkbox"/> 1
	No ocupado. <input type="checkbox"/> 2
	Jubilado/pensionista. <input type="checkbox"/> 3
	Parado habiendo trabajado. <input type="checkbox"/> 4
	Parado buscando primer empleo. <input type="checkbox"/> 5
	Tareas del hogar. <input type="checkbox"/> 6
	Estudiante. <input type="checkbox"/> 7
	No contesta. <input type="checkbox"/> 8

EVALUACIÓN DE LOS CUIDADORES DE CANTABRIA



<b>Estado Civil</b>	Casado/a y conviviendo en pareja.	<input type="checkbox"/> 1
	Viudo/a.	<input type="checkbox"/> 2
	Soltero/a.	<input type="checkbox"/> 3
	Divorciado/a y separado/a.	<input type="checkbox"/> 4
	No contesta.	<input type="checkbox"/> 5
<b>Duración del cuidado en meses</b>	6 meses.	<input type="checkbox"/> 1
	7 -12 meses.	<input type="checkbox"/> 2
	13 -23 meses.	<input type="checkbox"/> 3
	≥ 24 meses o más.	<input type="checkbox"/> 4
<b>Tiempo en horas al día en ocuparse de la Actividades relacionadas con la vida diaria.</b> <b>( ..... horas ..... minutos al día).</b>  <i>Apunte las horas o minutos que usted dedica a cada actividad al día. Si algunas de las actividades no es realizada por usted apunte 0.</i>	En el aseo básico y vestirle o cambiarle.	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)
	En bañarlo o ducharlo.	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)
	Darle de comer	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)
	En ayudarle a moverse.	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)
	En cocinar y preparar la comida.	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)
	Administración de los medicamentos.	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)

EVALUACIÓN DE LOS CUIDADORES DE CANTABRIA



<b>Tiempo semanal dedicado a otras actividades que estén relacionadas con el cuidado.</b> <b>( ..... horas ..... minutos a la semana )</b> <i>Apunte las horas o minutos que usted dedica a cada actividad a la semana. Si algunas de las actividades no es realizada por usted apunte 0.</i>	En tareas domésticas (limpieza, colada, etc...)	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)
	En desplazamientos o viajes.	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)
	Realizar compras.	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)
	En asuntos financieros, administrativos o legales.	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)
	En actividad sociales y de recreo.	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)
	Vigilancia y supervisión (caídas).	<input type="checkbox"/> ( ..... horas ..... minutos al día)
<b>Es cuidador de otra persona dependiente</b>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si	
<b>Ayudas recibidas</b>	Servicio de tele-asistencia.	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
	Servicio de ayuda a domicilio para cuidados personales de su familiar.	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
	Servicio de ayuda a domicilio para la atención a las necesidades del hogar.	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
	Servicio de centro de día	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
	Servicio de transporte	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
	Prestación económico para apoyo al cuidador familiar	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si

EVALUACIÓN DE LOS CUIDADORES DE CANTABRIA



<b>Es cuidador de otra persona dependiente</b>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si	
<b>Lugar de residencia:</b>	Comparte vivienda con el cuidador:	<input type="checkbox"/> 1
	Reside con la persona mayor (pernocta).	<input type="checkbox"/> 2
	Reside en lugar diferente del paciente.	<input type="checkbox"/> 3
<b>Relación de parentesco con el receptor de los cuidados:</b>	Cónyuge o pareja.	<input type="checkbox"/> 1
	Hija.	<input type="checkbox"/> 2
	Hijo.	<input type="checkbox"/> 3
	Nuera.	<input type="checkbox"/> 4
	Yerno.	<input type="checkbox"/> 5
	Nieta.	<input type="checkbox"/> 6
	Nieto.	<input type="checkbox"/> 7
	Hermano	<input type="checkbox"/> 8
	Hermana	<input type="checkbox"/> 9
	Otro pariente.	<input type="checkbox"/> 10
	Otra persona.	<input type="checkbox"/> 11
	Cónyuge o pareja.	<input type="checkbox"/> 12

EVALUACIÓN DE LOS CUIDADORES DE CANTABRIA *Señale con una cruz en los recuadros en blanco según corresponda*

<b>Datos de la persona que cuida</b>		
<b>Edad</b>	Fecha de nacimiento	...../...../19
<b>Sexo</b>	Femenino	<input type="checkbox"/> 1
	Masculino	<input type="checkbox"/> 2
<b>Nivel educativo (estudios)</b>	Primarios	<input type="checkbox"/> 1
	Segundo Grado	<input type="checkbox"/> 2
	Tercer Grado	<input type="checkbox"/> 3
	No sabe.	<input type="checkbox"/> 4

## ANEXO 6.

### ÍNDICE DE COMORBILIDAD DE CHARLSON

Infarto de miocardio:

Debe existir evidencia en la historia clínica de que el paciente fue hospitalizado por ello, o bien evidencias de que existieron cambios en enzimas y/o en ECG.

Insuficiencia cardiaca:

Debe existir historia de disnea de esfuerzos y/o signos de insuficiencia cardiaca en la exploración física que respondieron favorablemente al tratamiento con digital, diuréticos o vasodilatadores.

Los pacientes que estén tomando estos tratamientos, pero no podamos constatar que hubo mejoría clínica de los síntomas y/o signos, no se incluirán como tales.

Enfermedad arterial periférica:

Incluye claudicación intermitente, intervenidos de by-pass arterial periférico, isquemia arterial aguda y aquellos con aneurisma de la aorta (torácica o abdominal) de > 6 cm de diámetro.

Enfermedad cerebrovascular:

Pacientes con AVC con mínimas secuelas o AVC transitorio 1.

Demencia:

Pacientes con evidencia en la historia clínica de deterioro cognitivo crónico 1.

Enfermedad respiratoria crónica:

Debe existir evidencia en la historia clínica, en la exploración física y en exploración complementaria de cualquier enfermedad respiratoria crónica, incluyendo EPOC y asma 1.

Enfermedad del tejido conectivo:

Incluye lupus, polimiositis, enf. mixta, polimialgia reumática, arteritis cel. gigantes y artritis reumatoide 1.

Úlcera gastroduodenal:

Incluye a aquellos que han recibido tratamiento por un ulcus y aquellos que tuvieron sangrado por úlceras 1.

Hepatopatía crónica leve:

Sin evidencia de hipertensión portal, incluye pacientes con hepatitis crónica.

Diabetes:

Incluye los tratados con insulina o hipoglicemiantes, pero sin complicaciones tardías, no se incluirán los tratados únicamente con dieta.

 Hemiplejia:

Evidencia de hemiplejia o paraplejia como consecuencia de un AVC u otra condición 2.

 Insuficiencia renal crónica moderada/severa:

Incluye pacientes en diálisis, o bien con creatininas > 3 mg/dl objetivadas de forma repetida y mantenida.

 Diabetes con lesión en órganos diana:

Evidencia de retinopatía, neuropatía o nefropatía, se incluyen también antecedentes de cetoacidosis o descompensación hiperosmolar.

 Tumor o neoplasia sólida:

Incluye pacientes con cáncer, pero sin metástasis documentadas.

 Leucemia:

Incluye leucemia mieloide crónica, leucemia linfática crónica, policitemia vera, otras leucemias crónicas y todas las leucemias agudas.

 Linfoma:

Incluye todos los linfomas, Waldestrom y mieloma.

 Hepatopatía crónica moderada/severa:

Con evidencia de hipertensión portal (ascitis, varices esofágicas o encefalopatía).

 Tumor o neoplasia sólida con metástasis. Sida definido.

## Anexo 7.

### ÍNDICE DE BARTHEL

#### COMER

- 0 = incapaz.
- 5 = necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.
- 10 = independiente (la comida está al alcance de la mano).

#### TRASLADARSE ENTRE LA SILLA Y LA CAMA

- 0 = incapaz. no se mantiene sentado.
- 5 = necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas), puede estar sentado.
- 10 = necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal).
- 15 = independiente.

#### ASEO PERSONAL

- 0 = necesita ayuda con el aseo personal.
- 5 = independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse.

#### USO DEL RETRETE

- 0 = dependiente.
- 5 = necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo sólo.
- 10 = independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse).

#### BAÑARSE/DUCHARSE

- 0 = dependiente.
- 5 = independiente para bañarse o ducharse.

#### DESPLAZARSE

- 0 = inmóvil.
- 5 = independiente en silla de ruedas en 50 m.
- 10 = anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal).
- 15 = independiente al menos 50 m con cualquier tipo de muleta, excepto andador.

**SUBIR Y BAJAR ESCALERAS**

- 0 = incapaz.
- 5 = necesita ayuda física o verbal. Puede llevar cualquier tipo de muleta.
- 10 = independiente para subir y bajar.

**VESTIRSE Y DESVESTIRSE**

- 0 = dependiente.
- 5 = necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda.
- 10 = independiente, incluyendo bolones, cremalleras, cordones, etc.

**CONTROL DE HECES**

- 0 = incontinente (necesita que lo suministren enema).
- 5 = accidente excepcional (uno/semana).
- 10 = continente.

**CONTROL DE ORINA**

- 0 = incontinente. o sondado incapaz de cambiarse la bolsa.
- 5 = accidente excepcional (máximo uno/24 horas).
- 10 = continente durante al menos 7 días.

**ANEXO 8.****ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT**

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así:

- Nunca = 0,
- Raramente = 1,
- Algunas veces = 2,
- Bastante a menudo = 3,
- Casi siempre = 4.

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, **sino tan sólo su experiencia.**

PREGUNTA	NUNCA	RARAMENTE	ALGUNAS VECES	BASTANTE A MENUDO	CASI SIEMPRE
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para vd.?	0	1	2	3	4
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?	0	1	2	3	4
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4

PREGUNTA	NUNCA	RARAMENTE	ALGUNAS VECES	BASTANTE A MENUDO	CASI SIEMPRE
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

ANEXO 9.

ESCALA DE SATISFACCIÓN FAMILIAR

**ESFA**

Nombre y apellidos

Sexo  Varón  Mujer Edad  /  /

Estado civil  Profesión

Observaciones

"CUANDO ESTOY EN CASA, CON MI FAMILIA, MÁS BIEN ME SIENTO..."

		Totalmente	Bastante	Algo	Algo	Bastante	Totalmente		
1	Feliz	<input type="radio"/>	Infeliz	1					
2	Aislado/a	<input type="radio"/>	Acompañado/a	2					
3	Jovial	<input type="radio"/>	Malhumorado/a	3					
4	Reconfortado/a	<input type="radio"/>	Desconsolado/a	4					
5	Criticado/a	<input type="radio"/>	Apojado/a	5					
6	Sosegado/a	<input type="radio"/>	Desasosegado/a	6					
7	Descontento/a	<input type="radio"/>	Contento/a	7					
8	Inseguro/a	<input type="radio"/>	Seguro/a	8					
9	A gusto	<input type="radio"/>	A disgusto	9					
10	Satisfecho/a	<input type="radio"/>	Insatisfecho/a	10					
11	Cohibido/a	<input type="radio"/>	A mis anchas	11					
12	Desanimado/a	<input type="radio"/>	Animado/a	12					
13	Entendido/a	<input type="radio"/>	Malinterpretado/a	13					
14	Incómodo/a	<input type="radio"/>	Cómodo/a	14					
15	Atosigado/a	<input type="radio"/>	Aliviado/a	15					
16	Invasado/a	<input type="radio"/>	Respetado/a	16					
17	Relajado/a	<input type="radio"/>	Tenso/a	17					
18	Marginado/a	<input type="radio"/>	Integrado/a	18					
19	Agitado/a	<input type="radio"/>	Sereno/a	19					
20	Tranquilo/a	<input type="radio"/>	Nervioso/a	20					
21	Atacado/a	<input type="radio"/>	Defendido/a	21					
22	Dichoso/a	<input type="radio"/>	Desdichado/a	22					
23	Desahogado/a	<input type="radio"/>	Agobiado/a	23					
24	Comprendido/a	<input type="radio"/>	Incomprendido/a	24					
25	Distante	<input type="radio"/>	Cercano/a	25					
26	Estimulado/a	<input type="radio"/>	Reprimido/a	26					
27	Mal	<input type="radio"/>	Bien	27					
		Totalmente	Bastante	Algo	Algo	Bastante	Totalmente		



Autores: J. Barraca y L. López-Yarto  
 Copyright © 1997, 2013 by TEA Ediciones S.A.U.; Fray Bernardino Sahagún, 24 - 28036 MADRID.  
 Prohibida la reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados. Este ejemplar está impreso a DOS TINTAS. Si le presentan otro en tinta negra, es un reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propio, NO LA UTILICE - Printed in Spain. Impreso en España.

**ANEXO 10.****ESCALA REVISED CAREGIVING APPRAISAL SCALE (RCAS-25 ITEMS)****BURDEN**

- Can fit in most of the things I need to do in spite of time to care for E.
- Taking care of E gives me a trapped feeling.
- How often feel your health suffered from caring for E.
- How often feel you don't have enough time for yourself because of caring for E.
- How often feel your social life has suffered because of caring for E.
- How often feel very tired because of caring for E.
- How often feel you will be unable to care for E much longer.
- How often feel isolated as a result of caring for E.
- How often feel you have lost control of your life because of caring for E.

**SATISFACTION**

- I get a sense of satisfaction from helping my E.
- How often feel that helping E has made you feel closer.
- How often feel you really enjoy being with E.
- How often feel taking responsibility for E boosts your self-esteem.
- How often feel E's pleasure gives you pleasure.
- How often feel caring for E gives meaning to your life.

**MASTERY**

- Feel guilty about not doing enough for E.
- How often feel uncertain about what to do about E.
- How often feel you should be doing more for E.
- How often feel you could do a better job in caring for E.

**DEMAND**

- How often feel that E is too demanding.
- How often feel that nothing you do pleases E.
- How often feel that E shows appreciation of what you do for her.

**ENVIRONMENT**

- How often feel caring for E does not allow as much privacy as you would like.
- How often feel uncomfortable about having friends over because of E.
- How often feel E has interfered with the use of space in your home.

## ANEXO 11.

### ESCALA REVISADA DE LA EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADORES FAMILIARES (RCAS-VE).

1. *Expresar algunos sentimientos que pueda tener al cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO). En relación con cada frase, **por favor diga** si está muy de acuerdo, algo de acuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, algo en desacuerdo o muy en desacuerdo. Señale con un aspa (x) la casilla correspondiente.*

	MUY DE ACUERDO	ALGO DE ACUERDO	NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	ALGO EN DESACUERDO	MUY EN DESACUERDO
A) Me siento culpable por no hacer lo suficiente por mi (familiar anciano).	5	4	3	2	1
B) Tengo tiempo para atender a la mayoría de las cosas que tengo que hacer a pesar del tiempo que me lleva cuidar de mi (familiar anciano).	5	4	3	2	1
C) Cuidar de mi (familiar anciano) hace que me sienta atado.	5	4	3	2	1
D) Cuidar de mi (familiar anciano) me proporciona una cierta satisfacción.	5	4	3	2	1

2. *Expresar algunos sentimientos que pueda tener al cuidar de su (FAMILIAR ANCIANO). En relación con cada pregunta, por favor, diga **con qué frecuencia** (nunca, rara vez, a veces, con bastante frecuencia o casi siempre) siente que: Señale con un aspa (x) la casilla correspondiente.*

CON QUÉ FRECUENCIA SIENTE QUE:	CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	A VECES	RARA VEZ	NUNCA
A) ¿Ayudar a su (familiar anciano) hace que usted se sienta más cercana/o a (él/ella)?	5	4	3	2	1
B) ¿Su (familiar anciano) le exige demasiado?	5	4	3	2	1
C) ¿Nada de lo que usted haga por su (familiar anciano) parece agradarle?	5	4	3	2	1
D) ¿Tiene dudas sobre qué hacer con su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
E) ¿Debería hacer más cosas por su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
F) ¿Podría cuidar mejor a su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
G) ¿Realmente disfruta estando con su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
H) ¿Que ser el responsable de tu (familiar anciano) refuerza tu auto-estima?	5	4	3	2	1

CON QUÉ FRECUENCIA SIENTE QUE:	CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	A VECES	RARA VEZ	NUNCA
I) ¿A usted le agrada que su (familiar anciano) le muestre satisfacción con algún pequeño detalle?	5	4	3	2	1
J) ¿Su salud se ha resentido por cuidar de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
K) ¿Debido al tiempo que pasa con su (familiar anciano), no tiene suficiente tiempo para si mismo/a?	5	4	3	2	1
L) ¿Su (familiar anciano) realmente aprecia lo que hace por (él/ella)?	5	4	3	2	1
M) ¿Su vida social se ha visto perjudicada por cuidar de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
N) ¿Está muy cansado/a por cuidar de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
Ñ) ¿Su vida tiene más sentido desde que cuidas de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
O) ¿No será capaz de cuidar de su (familiar anciano) durante mucho más tiempo?	5	4	3	2	1
P) ¿Está aislado/a y solo/a por cuidar de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
Q) ¿Ha perdido el control de su vida por cuidar de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
R) ¿Cuidar de su (familiar anciano) no le permite disfrutar de la intimidad que le gustaría tener?	5	4	3	2	1
S) ¿Le incomoda cuando vienen amigos de visita a su casa debido a la presencia de su (familiar anciano)?	5	4	3	2	1
T) ¿Cuidar de su (familiar anciano) ha afectado al uso del espacio de su casa?	5	4	3	2	1

**INSTRUCCIONES:**

Puntuación de cada dimensión suma de los ítems.

A mayor puntuación en Carga subjetiva y Competencia, mayor problema.

A mayor puntuación en Satisfacción, menor problema.

Carga Subjetiva (rango 15-75 puntos): (1B, 1C, 2B, 2C, 2D, 2J, 2K, 2M, 2N, 2O, 2P, 2Q, 2R, 2S, 2T).

Satisfacción (rango 7-35 puntos): (1D, 2A, 2G, 2H, 2I, 2L, 2Ñ).

Competencia (rango 3-15 puntos): (1A, 2E, 2F).





