The background features a minimalist design with three blue circles of varying sizes and two thin blue lines. One large circle is at the top center, a smaller one is below it to the right, and another large circle is at the bottom right. Two lines intersect: one from the top left to the middle right, and another from the top right to the bottom left.

**ASPECTOS POSITIVOS  
RELACIONADOS CON EL CUIDADO  
DE PERSONAS MAYORES CON  
ALZHEIMER**

**ELIZABETTE BARBERO PITA**

Memoria del “Trabajo Fin de Máster” realizado bajo la tutela del Doctor Javier Fernández Montalvo, que presenta Elizabette Barbero Pita, dentro del Máster Universitario en Investigación en Ciencias de la Salud en la Universidad Pública de Navarra.

Fdo.: Elizabette Barbero Pita

V<sup>o</sup>B<sup>o</sup> del Tutor

Dr Javier Fernández Montalvo

## ÍNDICE

RESUMEN.....	1
AGRADECIMIENTOS.....	3
1-INTRODUCCIÓN.....	4
1.1 Características de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.....	6
1.2 Consecuencias psicológicas, sociales, emocionales y de salud en los cuidadores de familiares de enfermos de alzheimer.....	9
1.3 Modelos teóricos explicativos de las consecuencias del cuidado en cuidadores familiares de enfermos de alzheimer .....	14
2- OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	18
3- METODOLOGÍA.....	21
4- RESULTADOS.....	26
4.1 Características sociodemográficas de la muestra.....	26
4.2 Fiabilidad de los instrumentos de valoración.....	28
4.3 Análisis descriptivos de los resultados obtenidos en las variables relacionadas con el proceso de cuidado y los efectos causados por el cuidado.....	28
4.4 Resultados obtenidos a partir de los objetivos planteados.....	33
5- DISCUSIÓN.....	38
6- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	42
7- ANEXOS.....	52

## **RESUMEN**

**Introducción:** En la actualidad España está inmersa en un proceso caracterizado por el envejecimiento de la población. Éste tiene especial relevancia porque conlleva un aumento relevante de las situaciones de dependencia. Especialmente, la mayor prevalencia de situaciones de dependencia se da a partir de los 65 años. A partir de esta edad, una de las causas más frecuentes de dependencia viene dada por las demencias, entre las que destaca por su alta incidencia la enfermedad de Alzheimer. Junto a las personas mayores con enfermedad de Alzheimer suele existir un cuidador, que generalmente suele ser un familiar, encargado de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona con Alzheimer. La mayoría de los estudios se centran en analizar las consecuencias negativas derivadas del proceso de cuidado pero hay escasa evidencia científica sobre los aspectos positivos relacionados con el proceso de cuidado. Por ello, el objetivo de este estudio es conocer y analizar los aspectos positivos derivados del cuidado de un familiar con Alzheimer.

**Metodología:** En el presente estudio han participado 117 cuidadores, familiares de enfermos de Alzheimer, de la Comunidad Autónoma Vasca y la Comunidad Foral de Navarra. Los participantes han sido reclutados a través de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer de dichas comunidades, AFAGI y AFAN, respectivamente. Se les administró diversos cuestionarios para medir las variables previas al cuidado, variables relacionadas con el proceso de cuidado y efectos causados por el cuidado.

**Resultados:** Los resultados se han obtenido a través de la Prueba de Correlación Bivariada de Pearson obteniendo que las emociones positivas se asocian de manera significativa y negativa con la satisfacción con el cuidado ( $r(117)= 0,207$ ;  $p= 0,025$ ). Y por otro lado, se ha observa

que no se encuentra relación significativa con las dimensiones atención ( $r(117) = -0,47$ ;  $p = 0,616$ ) y claridad emocional ( $r(117) = -0,068$ ;  $p = 0,467$ ). Sin embargo, si existe relación significativa y negativa entre la satisfacción con el cuidado y la dimensión regulación emocional ( $r(117) = -0,247$ ;  $p = 0,007$ ).

**Conclusión:** A pesar de la inexistencia de estudios que han analizado los aspectos positivos derivados del cuidado, los resultados obtenidos en este estudio reflejan la importancia de seguir avanzando en líneas de investigación que tengan en cuenta los aspectos positivos derivados del proceso de cuidado. De tal manera, que se puedan realizar modelos explicativos y crear e implementar programas de intervención centrados en los aspectos positivos, y así ser más completos y adaptados a las necesidades psicológicas y emocionales de los cuidadores.

## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar quería agradecer a INGEMA, la oportunidad que me ha brindado, ofreciéndome ayuda para realizar este proyecto y ayudándome en este arduo trabajo. Especialmente quería agradecersele a Igone Etxeberria por su ayuda en este largo proceso, por sacar lo mejor de mi y por estar siempre ahí apoyándome y ayudándome.

En segundo lugar, agradecerle al director del trabajo de fin de master el doctor Javier Fernández Montalvo, por estar siempre ahí, corrigiendo en todo momento el trabajo y guiándome en todo momento.

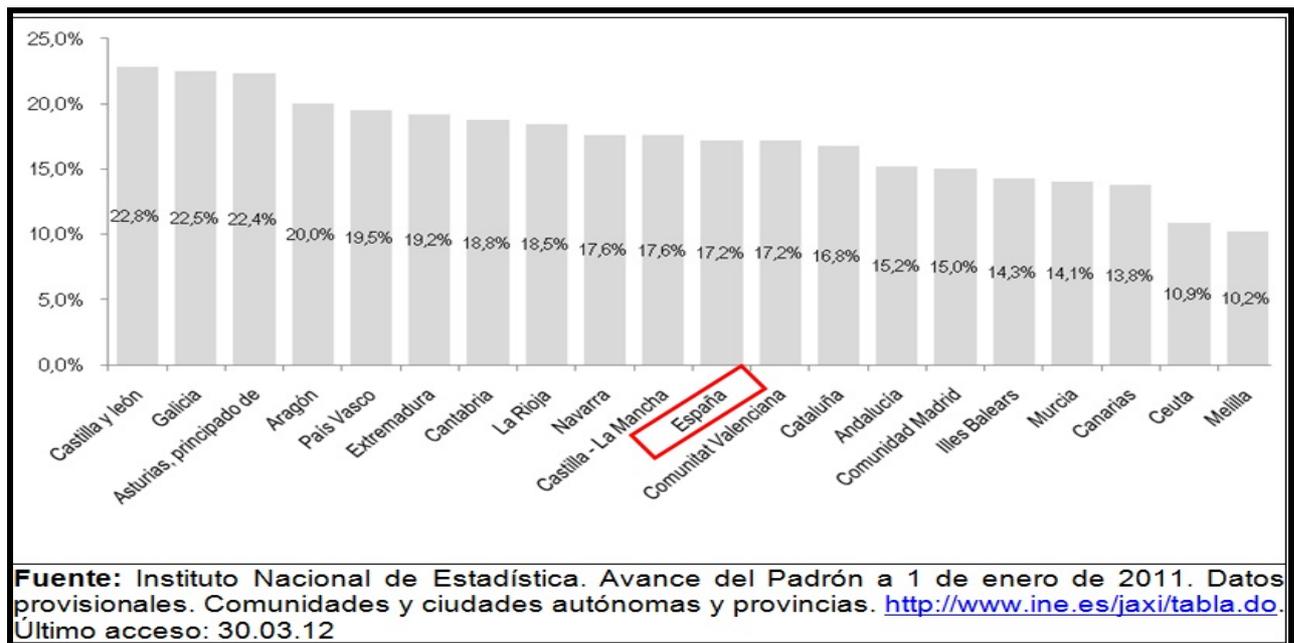
Y un agradecimiento muy especial a mi familia y amigos y especialmente a mi novio Iñigo García, que en los peores momentos siempre a sacado lo mejor de mí, y me ha ayudado a levantarme cada día con mas fuerzas para poder continuar con el trabajo.

Gracias a todos.

## 1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad España está inmersa en un proceso caracterizado por el envejecimiento de la población. A fecha de 1 de enero del 2011, la población general de España era de 47 millones de personas, de las cuales un 17,58% son mayores (Instituto Nacional de Estadística, 2011). En la figura 1 se puede apreciar el porcentaje de población de personas de más de 65 años, de España y por comunidades.

**Tabla 1 Porcentaje de población de 65 y más años por comunidades autónomas, España, 2011.**



Asimismo, el panorama demográfico futuro presenta una sociedad envejecida en la que casi un tercio de la población serán personas mayores, como se puede apreciar en el siguiente gráfico.



que evoluciona la enfermedad, el deterioro cognitivo y físico es mayor y los pacientes son cada vez más dependientes para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. Por ello, junto a las personas mayores con enfermedad de Alzheimer suele existir un cuidador, que generalmente suele ser un familiar, encargado de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona con Alzheimer.

En los siguientes apartados se presenta una revisión bibliográfica sobre las características de los cuidadores de enfermos de Alzheimer, en segundo las consecuencias derivadas del cuidado de una persona con Alzheimer. Y posteriormente se comentará, el modelo de estrés de Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) y el modelo de los aspectos positivos del cuidado de Carbonneau, Caron y Desrosiers (2010).

### 1.1 CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

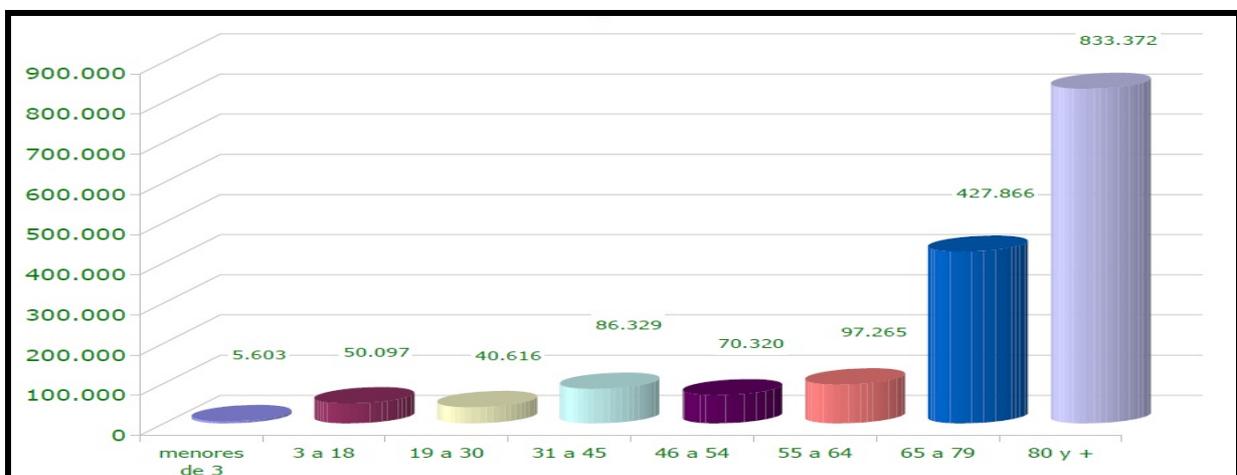
El cuidador informal es aquella persona que presta cuidados a un familiar que necesita ayuda en las actividades de la vida diaria. En el caso de cuidadores de personas mayores con demencia tipo Alzheimer, el perfil corresponde a una persona de 53 años, mujer en la mayoría de los casos, con un nivel académico medio-bajo y dedicadas a las tareas del hogar. Este último factor está cambiando con el tiempo, ya que en los últimos años ha incrementado el número de cuidadoras que se encuentran activas laboralmente. Asimismo, cada vez hay más cuidadoras que además de cuidar de estas personas mayores dependientes, cuidan de nietos y ello supone una carga familiar adicional (Constanza, Agulló, Gómez y Martín, 2010; IMSERSO, 2005).

La mayoría de estas mujeres cuidadoras suelen ser hijas, esposas o compañeras y la mayoría ha convivido anteriormente con la persona a la que le prestan los cuidados o han mantenido un contacto personal o telefónico frecuente. Además, cabe destacar que la persona que presta la ayuda convive de forma permanente con la persona mayor y en casa del cuidador y eso hace que la sobrecarga del cuidador sea mayor (IMSERSO, 2005).

Por otro lado, es importante especificar que entre los cuidadores informales, siempre hay un cuidador principal que es aquella persona que pasa la mayor parte del día con la persona a la que cuida (IMSERSO, 2007). Además, en la mayoría de los casos son los cuidadores principales los que se encargan de solicitar la ayuda a la dependencia para estas personas mayores dependientes.

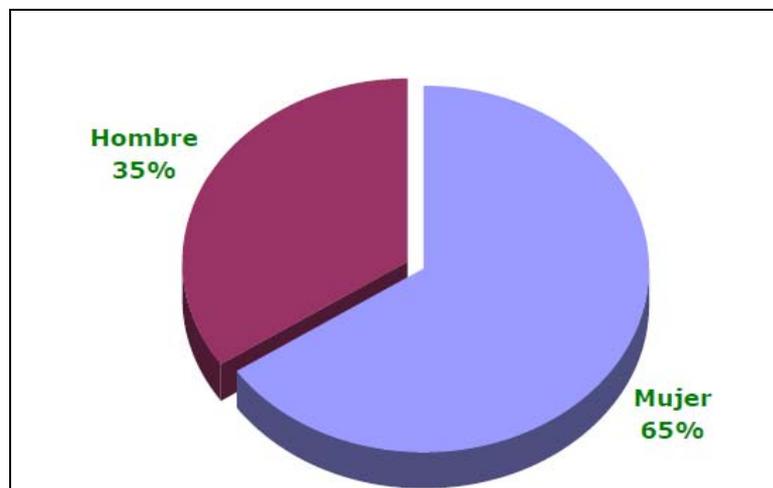
Según el estudio realizado por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en enero de 2012 (SAAD, 2012), se han realizado en toda España un total de 1.612.729 solicitudes, de las cuales, un 78,20% son solicitadas por personas mayores de 65 años, tal y como se puede apreciar en el siguiente gráfico.

**Gráfico 3. Solicitantes por tramo de edad**



Y de ellas el 65% la solicitan las mujeres, frente a un 35% que lo hacen los hombres (Ver gráfico 4). Lo que se puede deducir que son más las mujeres mayores dependientes las que solicitan la ayuda a la dependencia que los hombres que lo realizan. Además, del total de las personas que solicitan la ayuda, se benefician de 931.754, es decir, un 57,77%. Y de ellas, son mujeres 569.192 (75,69%).

**Gráfico 4. Sexo de las personas solicitantes**



Con respecto a las necesidades de formación para desempeñar el rol de cuidador, los autores del documento de IMERSO (2005) y Martínez (2007) opinan que para cuidar a una persona mayor es necesario recibir algún tipo de preparación (información o formación) a través de diferentes profesionales. Sin embargo, sólo un 10% de los cuidadores están realizando o han realizado algún curso de preparación especial (IMERSO, 2005).

En conclusión, se ha podido observar que generalmente la persona que cuida de los enfermos de Alzheimer suele ser una mujer. Estos cuidadores suelen prestar el cuidado permanentemente, ya que, suelen convivir con la persona con enfermedad de Alzheimer. Por

ello, se cree necesario e importante obtener una preparación previa o simultánea al proceso de cuidado para poder mejorar el bienestar emocional de los cuidadores.

## 1.2 CONSECUENCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIALES, EMOCIONALES Y DE SALUD EN LOS CUIDADORES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Ser cuidador principal, es decir, ser la persona que más tiempo dedica al cuidado de una persona mayor con algún tipo de demencia, conlleva una serie de consecuencias que pueden ser tanto negativas como positivas para el cuidador (Gallart, 2007). En general, las consecuencias negativas, pueden incidir tanto en la salud psicológica como física del cuidador (Garre y cols., 2000; Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano, Zhang y Scantan, 2003), y además pueden llegar a afectar a las relaciones socio-familiares de los cuidadores y a su situación emocional y económico-laboral (Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006). Dichas consecuencias negativas se pueden agrupar en tres dimensiones dependiendo del plano en el que incidan: dimensión física, psicológico-emocional y social:

a) **Dimensión física.** El empeoramiento físico de los cuidadores está ampliamente estudiado y suscita acuerdo entre los autores (Roth, Haley, Owen, Clay y Goode, 2001). Por un lado, se ha observado que se da un deterioro del sistema inmunológico del cuidador (Vitaliano y cols., 2003), presentando irregularidades tanto en el sistema inmunológico como en el endocrino, lo cual repercute en el proceso de curación de heridas y en la respuesta a las vacunas (Kiecolt-Glaser, McGuire, Robles y Glaser, 2002). Por otro lado, la salud física de los cuidadores se encuentra en numerosas ocasiones deteriorada, presentando problemas osteomusculares, fracturas, esguinces y trastornos del sueño (Elliott, Burgio y DeCoster, 2010; Ramos y cols., 2007). Asimismo, los cuidadores son más propensos a padecer enfermedades crónicas, tales como: artritis, asma, palpitaciones

cardíacas, hipertensión, diabetes mellitus, dolores de cabeza y acidez estomacal (Korn y cols., 2009).

b) **Dimensión psicológico-emocional.** El hecho de cuidar a un familiar con Alzheimer supone, en sí mismo, un contexto generador de problemas de carácter psicológico amplio y emocionalmente doloroso (Meuser y Marwit, 2001). Por ello, las principales consecuencias negativas relacionadas con el cuidado son de carácter emocional, como el estrés psicológico, estados de ánimo bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración (Rogero-García, 2010). Asimismo, se observa un incremento de los niveles de estrés, ansiedad, depresión y otros problemas de salud mental (Marks, Lambert, y Choi, 2002; Pinquart y Sorensen, 2003).

Los estudios demuestran consistentemente que los cuidadores presentan niveles más altos de síntomas depresivos y problemas de salud mental (Marks y cols., 2002; Pinquart y Sorensen, 2003, Zarit, 2006). Asimismo, la depresión, los síntomas de ansiedad y el estrés están asociados a la carga y al número de horas dedicadas al proceso del cuidado (Hirts, 2005; Izal, Montorio, Losada y Alonso, 2001).

Del mismo modo, los cuidadores presentan niveles más altos de sobrecarga (Llach, Suriñach y Gamisans, 2004). La sobrecarga se entiende como la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado (Gaugler, Kane y Langlois, 2000; Mockus Parks y Novielli, 2000). Este hecho incide directamente sobre la calidad de vida relacionada con la salud, empeorando esta última a medida que aumenta la percepción subjetiva de carga del cuidador principal informal (Bell, Araki, Neumannn, 2001; Carrasco y cols., 2002).

Por otro lado, algunos estudios han hallado que las emociones negativas suelen ir asociadas a pensamientos disfuncionales, de tal manera que una mayor presencia de pensamientos, ideas y valores disfuncionales con respecto a la situación, impiden o dificultan el ejercicio de un cuidado saludable y por lo tanto crea situaciones de estrés en el cuidador (Stebbins y Pakenham, 2001; Losada y cols., 2006).

En cuanto a las emociones se ha encontrado que la tristeza, la depresión, junto con la ansiedad y la ira, son las reacciones más habituales en los cuidadores como respuesta a las numerosas decisiones dolorosas, ambiguas y confusas que tienen que tomar (Cohen, Colantonio, y Vernich, 2002). Además, algunos estudios observaron que los cuidadores que mostraban más sobrecarga, depresión y estrés percibido, referían tener mayor intensidad en algunas emociones negativas, concretamente: sienten tensión, disgusto, culpabilidad, susto, enfado, irritabilidad, nerviosismo, y preocupación (Yanguas y cols., 2010).

Por otro lado, en cuanto a la inteligencia emocional Mayer y Salovey (1997) la definieron como el resultado de una interacción adaptativa entre emoción y cognición que incluye la habilidad para percibir, asimilar, entender y manejar las emociones propias y la capacidad para detectar e interpretar las emociones en los demás. Ésta variable se construye a través de tres dimensiones: atención emocional, entendida como el grado en que las personas creen prestar atención a sus emociones; a claridad emocional se refiere a cómo las personas creen percibir sus emociones y por último, la regulación emocional, entendida como la creencia del sujeto en su capacidad para interrumpir y regular estados emocionales negativos y prolongar los positivos.

c) **Dimensión social.** Las consecuencias del cuidado informal en las relaciones sociales de los cuidadores son importantes y se reflejan en el uso del tiempo: suele confinar al

cuidador en el hogar, aumentar el tiempo de trabajo no remunerado y reducir el tiempo libre (Bittman, Fast, Fisher y Thomson, 2004). En relación con la percepción que tienen los propios cuidadores sobre el impacto que tiene el cuidado en ellos, cabe destacar que la mayoría de los cuidadores siente que cuidar de la persona con demencia incide negativamente en su vida cotidiana con consecuencias en el ocio, tiempo libre y relaciones familiares (IMSERSO, 2005). La mayor limitación en las relaciones sociales y la gran cantidad de tiempo con la persona dependiente hacen que el cuidador focalice su vida social en la relación de cuidado. Por ello, el bienestar emocional del cuidador depende en buena medida de sus relaciones familiares y, en especial, de su relación con la persona cuidada (Raschick e Ingersoll-Dayton, 2004).

Sin embargo, no todos los cuidadores sufren las mismas consecuencias negativas o las sufren con una menor intensidad. De acuerdo con los planteamientos del modelo de estrés y afrontamiento del cuidado, existen diferentes características de los cuidadores que pueden ayudar a que el proceso de cuidado provoque menos consecuencias negativas, como por ejemplo, el apoyo social, familiar o profesional del que dispongan, utilizar estrategias de afrontamiento adecuadas, etc. (Gallart, 2007).

Por otra parte, el cuidado de una persona mayor dependiente también puede tener consecuencias positivas como la generación de sentimientos positivos y el bienestar psicológico (Zabalegui y cols., 2004; Crespo y López, 2007). Algunos estudios han descrito los aspectos positivos relacionados con la satisfacción del cuidado. En concreto, García y cols. (2009) hallaron que los cuidadores con mayor intensidad de orgullo, satisfacción y entusiasmo, referían sentir más satisfacción con el cuidado, mientras que aquellos que expresaron sentir más vergüenza, mostraron mayor insatisfacción.

En la misma línea, se han llevado a cabo numerosas investigaciones que han puesto de manifiesto que existen diversos factores que influyen en la manera de experimentar y abordar el proceso de cuidado de una manera adaptativa en los cuidadores. Estos factores son: ser cuidador por iniciativa propia, no trabajar fuera del hogar, utilizar la religión como estrategia de afrontamiento, tener elevadas oportunidades para el crecimiento personal, tener cohesión familiar (Cohen y cols., 2002; Czaja, Eisdorfer y Schulz, 2000) y tener sentimientos de bienestar y sentimientos positivos hacia el cuidado (Gallart, 2007).

Los autores que estudian los aspectos positivos del cuidado de las personas mayores con demencia coinciden en que los cuidadores que manifiestan más sentimientos positivos presentan menos depresión, sobrecarga, una mejor salud subjetiva (Hilgeman, Allen, DeCoster y Burgio, 2007; Pinguart y Sörensen, 2003; Cohen y cols, 2002; Etxeberria y cols., en prensa) y un mayor bienestar emocional (Hilgeman y cols., 2007). Otros autores indican que estos aspectos positivos asociados a una mayor satisfacción con el rol de cuidador, se asocian a una mayor depresión y dolor cuando fallece el familiar porque, además de perder a su principal miembro de la familia, pierden un papel importante y significativo (Boerner, Schulz y Horowitz, 2004).

En conclusión, tanto a nivel físico, emocional, como psicológico, las consecuencias para la persona que ejerce los cuidados son posiblemente el factor más importante a tener en cuenta tanto para realizar una valoración como para realizar una intervención (Lopez, Crespo y Zarit, 2007; Coon, Thompson, Steffen, Sorocco y Gallagher-Thompson, 2003; Marriott, Donaldson, Tarrier y Burns, 2000; Lopez y cols., 2007; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos y Livingston, 2007).

### 1.3 *MODELOS TEORÍCOS ESPLICATIVOS DE LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN CUIDADORES FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER*

En este apartado se van a describir dos modelos explicativos del proceso de cuidado de una persona mayor dependiente con Alzheimer. El primer modelo, se centra en el estrés que sufren los cuidadores familiares mientras que el segundo, intenta los aspectos positivos derivados del cuidado de una persona mayor con demencia.

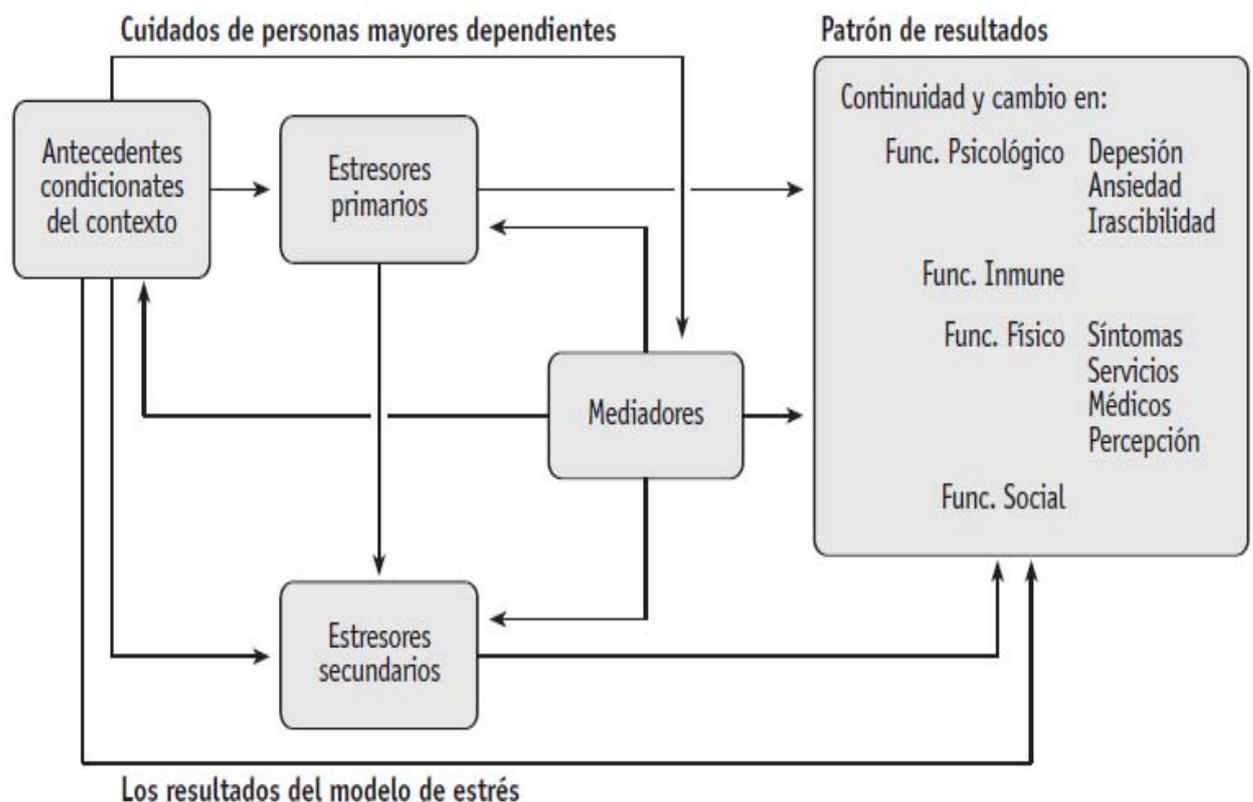
#### **1.3.1 *MODELO DE ESTRÉS DE PEARLIN, MULLAN, SEMPLE Y SKAFF (1990)***

Numerosos autores han tratado de encontrar un modelo capaz de explicar el proceso de cuidado y la relevancia e interacción entre las diferentes variables que intervienen en el proceso del cuidado de una persona mayor dependiente con Alzheimer. Lazarus, Stafford, Cooper, Cohler, y Dysken (1981) y Pearlin y cols. (1990) propusieron un modelo explicativo de estrés aplicado al cuidado de una persona afectada de enfermedad de Alzheimer.

Resumidamente, el modelo de estrés permite entender por qué existen diferencias entre unos cuidadores y otros en la forma en la que afrontan el cuidado y en las consecuencias que el cuidado tiene sobre su salud. El modelo parte de la idea básica de que los cuidadores se enfrentan a muchos estresores o situaciones difíciles asociadas al cuidado (por ej., deterioro cognitivo o funcional del familiar, comportamientos problemáticos u horas diarias que han de cuidar). Además, existen circunstancias previas al cuidado (denominadas antecedentes y condiciones del contexto), como la situación económica del cuidador o la relación previa con la persona cuidada, que también pueden influir en el malestar del cuidador. Todas estas circunstancias contribuyen de forma significativa a generar en los cuidadores malestar

psicológico y/o físico. Sin embargo, a pesar de que casi todos los cuidadores se enfrentan a situaciones muy similares, todas ellas muy estresantes, no todos los cuidadores sufren las mismas consecuencias o con la misma intensidad. El motivo por el que esto ocurre es porque cada cuidador dispone de unos recursos (denominados, en términos generales, variables moduladoras o mediadoras en el modelo de estrés) que le permiten enfrentarse en mejores o peores condiciones al cuidado. Las variables mediadoras que probablemente han sido más estudiadas en referencia al cuidado son el apoyo social y las estrategias de afrontamiento. Aquellos cuidadores que dispongan de más apoyo social o utilicen estrategias de afrontamiento más adaptativas tendrán, probablemente, menos consecuencias negativas para su salud física y psicológica, comparados con aquellos cuidadores que no dispongan de estos recursos.

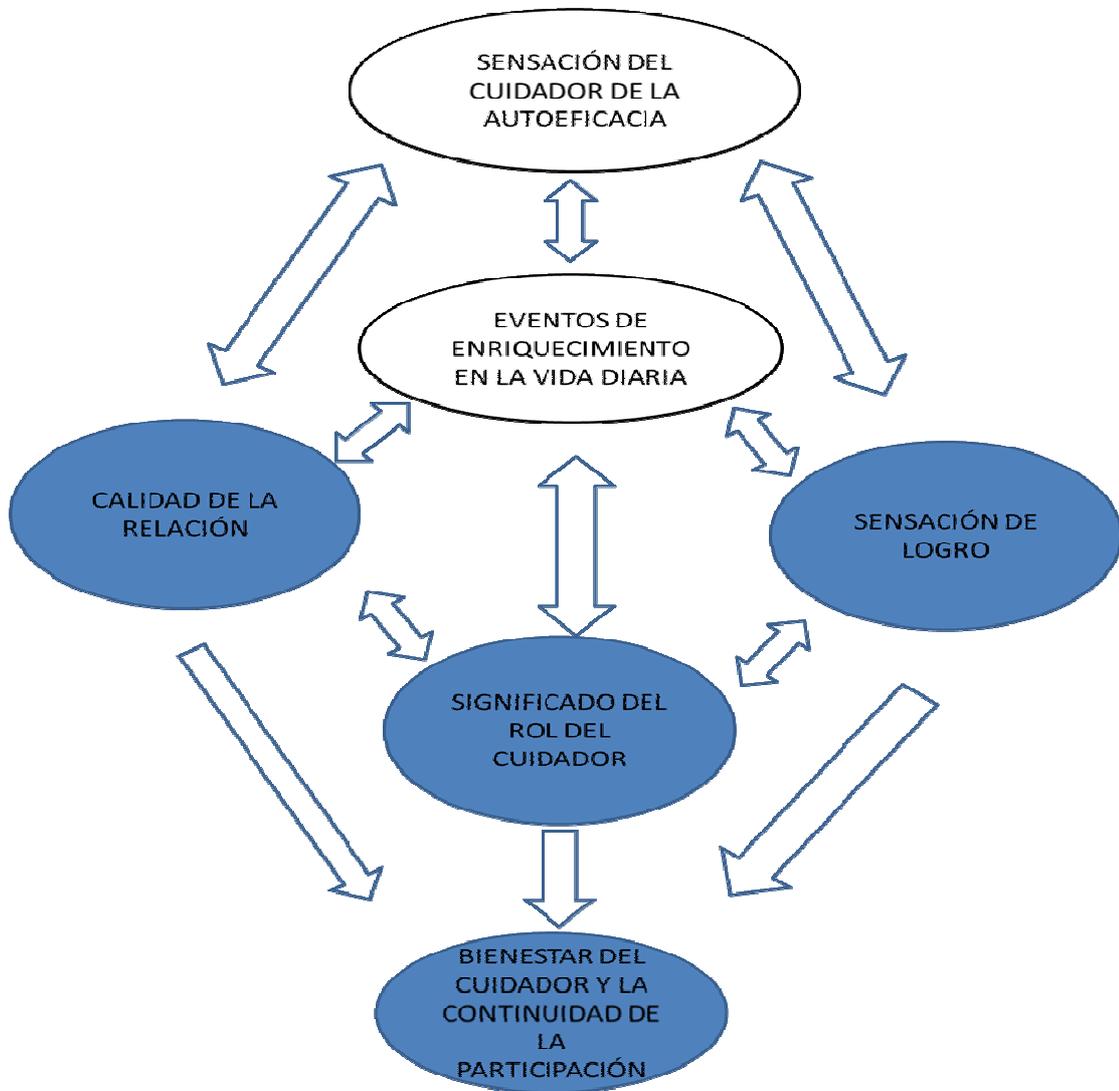
Figura 1.5 Modelo de estrés de Pearlin y cols. (1990)



### ***1.3.2 MODELO DE LOS ASPECTOS POSITIVOS DE CARBONNEAU, CARON Y DESROSIERS (2010)***

En cuanto a los aspectos positivos recientemente Carbonneau y cols. (2010) han propuesto un modelo conceptual que propone tres ámbitos centrales de los aspectos positivos relacionados con el rol del cuidador: calidad de la relación entre cuidador y persona cuidada, sensación de logro y significado de ser cuidador diariamente. Asimismo, mencionan que estos aspectos interactúan con dos factores determinantes en el proceso de cuidado. Estos factores son: sensación de autoeficacia del cuidador y los eventos enriquecedores vividos por el cuidador en el día a día. Por último, señalan que la interacción que ocurre entre los tres ámbitos centrales y los factores determinantes conlleva resultados positivos para el cuidador, es decir, influye positivamente en el bienestar del cuidador y en las ganas del cuidador para seguir cuidando del familiar. En la figura que aparece a continuación se puede observar el esquema propuesto por Carbonneau y cols. (2010) sobre el modelo de los aspectos positivos del cuidado de una persona con demencia.

Figura 1.6 Modelo de los aspectos positivos del cuidado de una persona con demencia de Carbonneau y cols. (2010)



2.

---

## **2- OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

Este estudio tiene como objetivo principal conocer y analizar los aspectos positivos derivados del cuidado de un familiar con Alzheimer. Concretamente se fijan los siguientes objetivos específicos y las siguientes hipótesis de trabajo:

Objetivo 1: Conocer las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.

Hipótesis 1: La mayoría de los cuidadores serán mujeres, de unos 50 años, con un nivel bajo de estudios y mayoritariamente cónyuges.

Objetivo 2: Analizar las emociones prevalentes de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, los aspectos relacionados con la Inteligencia Emocional Percibida y la satisfacción con el cuidado.

Hipótesis 2: Los cuidadores de personas mayores con Alzheimer presentarán más emociones negativas que positivas.

Hipótesis 3: Los cuidadores presentarán baja atención emocional y valores medios tanto de claridad emocional como de regulación emocional.

Hipótesis 4: La edad estará relacionada de forma negativa con la satisfacción con el cuidado. En concreto, a mayor edad, menos satisfacción con el cuidado.

Objetivo 3: Estudiar los niveles de depresión y sobrecarga de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.

Hipótesis 5: Los cuidadores que conviven con los familiares obtendrán puntuaciones más altas en depresión y sobrecarga.

Hipótesis 6: Las personas que duermen más horas obtendrán puntuaciones mas bajas de depresión y sobrecarga.

Hipótesis 7: Se asociarán las horas de descanso y aficiones con bajas puntuaciones en depresión y sobrecarga.

Objetivo 4: Analizar la asociación entre las emociones y los aspectos negativos derivados del cuidado (principalmente, depresión y sobrecarga).

Hipótesis 8: La depresión y la sobrecarga se asociarán con las emociones negativas de manera positiva. Mientras que las emociones positivas se asociarán de modo negativo con la depresión y la sobrecarga.

Objetivo 5: Estudiar la asociación entre las emociones y la satisfacción con el cuidado.

Hipótesis 9: Las emociones positivas se asociarán con una mayor satisfacción con el cuidado mientras que las emociones negativas se asociarán con la insatisfacción con el cuidado.

Objetivo 6: Estudiar la asociación entre las dimensiones de la Inteligencia emocional Percibida (Atención Emocional, Claridad Emocional y Reparación Emocional) y la satisfacción con el cuidado.

Hipótesis 10: Se asociará la baja atención emocional con la insatisfacción con el cuidado. Por otra parte, la claridad emocional y la regulación emocional se relacionarán con la satisfacción con el cuidado.



la investigación. Posteriormente, los participantes fueron citados por teléfono para que acudieran a la entrevista de evaluación. Los cuidadores fueron evaluados por psicólogos con una amplia experiencia en la atención a cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. La evaluación fue realizada individualmente con cada cuidador y tuvo una duración aproximadamente de una hora, en la que antes de administrar el protocolo de valoración les leyó el consentimiento informado.

### *3.3 Instrumentos de valoración*

Teniendo en cuenta los dos modelos explicativos del proceso de cuidado se han incluido en el protocolo de valoración (ver anexo 1) las siguientes variables, que se han clasificado de la siguiente manera:

#### **- Variables previas al cuidado**

Se evaluaron las siguientes variables sociodemográficas y relacionadas con el cuidado: edad, sexo, estado civil, nivel educativo, relación de parentesco con la persona cuidada, situación laboral del cuidador, el número de horas que el cuidador destina al descanso, a actividades de ocio y a dormir. Además, se registró el tiempo que lleva cuidando y las horas que dedica al cuidado.

- **Variables relacionadas con el proceso de cuidado:**

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR (Caregiver Burden Interview) (CBI). Zarit, Reever y Bacg-Peterson, 1980; versión española de Martín y cols., 1996.

Esta escala pretende detectar la percepción de carga del cuidador (carga subjetiva), el grado en que la atención a la persona dependiente altera el bienestar físico, psicológico, económico y social del cuidador. Consta de 22 ítems. Las respuestas tienen formato Likert de cinco opciones (1=No presente o Nunca a 5= Casi siempre) y el intervalo de puntuación es de 22-110. La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems. Puntuaciones más altas indican un mayor grado de sobrecarga. Con un punto de corte de 46/47, se diferencia entre ausencia de sobrecarga y sobrecarga leve; con un punto de corte 55/56, se diferencia entre sobrecarga leve e intensa. Muestra una consistencia interna, en la adaptación española, de 0,91. El Alpha de Cronbach obtenido en esta muestra fue de 0,84.

ESCALA DE AFECTO POSITIVO Y NEGATIVO (Positive And Negative Affect Schedule) (PANAS). Sandin y cols., 1999.

Esta escala mide variables de rasgo (predisposiciones más o menos estables) y estado (transitorias fluctuaciones en el ánimo) de la afectividad positiva y negativa. Contiene 20 ítems (10 para cada una de las dimensiones) con un formato de respuesta tipo Likert (1= Nunca, 2= Casi nunca, 3= A veces, 4= Frecuentemente y 5= Casi siempre). Los coeficientes alfa de las subescalas afecto positivo y afecto negativo, en la adaptación española, resultan ser elevados, tanto para el grupo de varones (afecto positivo:  $\alpha = 0,89$  y afecto negativo:  $\alpha = 0,91$ ) como para el de mujeres (afecto positivo:  $\alpha = 0,87$  y afecto negativo:  $\alpha = 0,89$ ). A través de esta escala podemos obtener también una medida de Balance Emocional. Para

ello, se halla la diferencia entre el afecto positivo y el afecto negativo. En este estudio, se obtuvo un coeficiente alpha de 0,75, para afecto positivo, y de 0,79, para afecto negativo.

ESCALA RASGO DE METACONOCIMIENTO SOBRE ESTADOS EMOCIONALES (TMMS-24). Fernández-Berrocal, Extremera y Ramos (2004).

Esta escala evalúa el conocimiento de los estados emocionales (destrezas con las que se puede ser consciente de las propias emociones y la capacidad personal para regularlas). Contiene las tres dimensiones claves de la Inteligencia Emocional: atención emocional (percepción), claridad de los sentimientos (comprensión) y regulación de las emociones (reparación). Consta de 24 ítems, 8 ítems por cada factor. Las respuestas tienen formato Likert de 5 opciones (1= Totalmente en desacuerdo a 5= Totalmente de acuerdo). La fiabilidad para cada dimensión, en la adaptación española, es: Atención ( $\alpha = 0,90$ ); Claridad ( $\alpha = 0,90$ ) y Reparación ( $\alpha = 0,90$ ). En esta muestra, la fiabilidad obtenida, en cada dimensión, fue: 0,70, para Atención, 0,71, para Claridad; y 0,69, para Reparación.

ESCALA DE SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO. Lawton et al., 1989; versión española de López y Crespo, 2003.

Esta escala está destinada a evaluar la satisfacción que el cuidador siente con su tarea de ayuda a la persona dependiente. Consta de 6 ítems en los que se recogen diversos aspectos satisfactorios de la labor del cuidador, así como una valoración de la satisfacción general. Cada ítem se puntúa en un gradiente de frecuencia o acuerdo que va desde 1 (Totalmente de acuerdo o Casi siempre) hasta 5 (Totalmente en desacuerdo o Nunca). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems y oscila entre 6 y 30. Puntuaciones más altas indican menor satisfacción con el cuidado. Presenta una consistencia interna, en la escala original, que oscila entre 0,67 y 0,92. El Alpha de Cronbach obtenido en esta muestra fue de 0,78.

- **Efectos causados por el cuidado:**

ESCALA DEL CENTRO DE ESTUDIOS EPIDEMIOLÓGICOS (CES-D). Radloff, 1977.

Esta escala se utiliza para medir la sintomatología depresiva en población general. Se centra fundamentalmente en los componentes cognitivo y conductual de la sintomatología depresiva, con menor presencia de los síntomas de tipo somático. El cuestionario de 20 ítems, con cuatro opciones de respuesta que indican la frecuencia y/o intensidad de la presentación de cada ítem, presenta, en el trabajo original, un Alpha de Cronbach de 0,85 (para muestras poblacionales) y 0,90 para muestras clínicas. En esta muestra se obtuvo un Alpha de Cronbach de 0,88.

SALUD. Para medir el estado de salud de los cuidadores se les realizaron dos preguntas en lo referente a la salud percibida, que se encuentran dentro del cuestionario de calidad de vida SF-36.

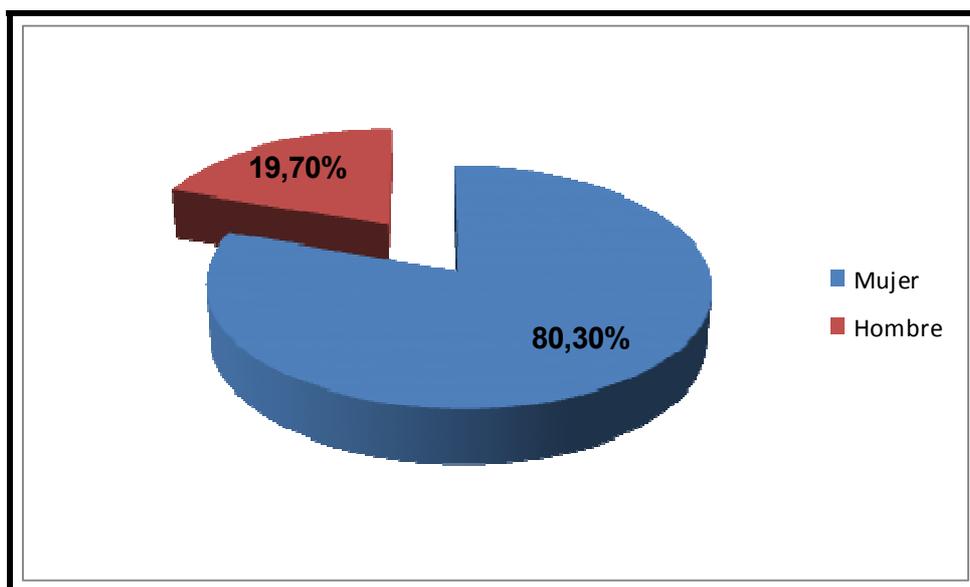
## 4. RESULTADOS

Los datos estadísticos obtenidos tras la aplicación del protocolo de valoración han sido analizados mediante el software estadístico SPSS, en su versión 15.0. En los siguientes apartados se presentan los resultados obtenidos:

### 4.1 Características sociodemográficas de la muestra

Con el fin de analizar el primer objetivo se han realizado análisis descriptivos de las variables sociodemográficas. Los resultados ponen de manifiesto que la mayoría de la muestra son mujeres (80,3%) (Ver gráfico 5), con una media de edad de 58 años (DT=13,27) y un rango que oscila entre 24 y 88 años. La mayoría están casadas (70%), seguidas de solteras con un porcentaje del 21% y una minoría de divorciados, separados y viudos (9%). El nivel de estudios es desigual, con un 43% con estudios primarios, un 27% con estudios de nivel medio y un 30% con estudios superiores.

**Gráfico 5. Género de los cuidadores familiares**



Un 72% de los cuidadores convive con el familiar con Alzheimer frente a un 28% que vive fuera del hogar de la persona cuidada. Además, la mitad de los cuidadores encuestados son cónyuges (61%), seguido de hijas (36%). Asimismo, el 65% dice no trabajar frente a un 25% que sí lo hace.

En cuanto a las variables relacionadas con el cuidado, en la tabla 6 se muestra cuánto tiempo llevan cuidando, las horas que dedican al cuidado y las horas dedicadas al descanso, a dormir y a las aficiones.

**Tabla 6. Resultados descriptivos de las variables relacionadas con el cuidado**

	<b>MÍNIMO</b>	<b>MÁXIMO</b>	<b>MEDIA</b>	<b>DESVIACIÓN ESTANDAR</b>
<b>Tiempo cuidando (meses)</b>	<b>5</b>	<b>228</b>	<b>51,85</b>	<b>38,90</b>
<b>Horas de cuidado</b>	<b>0,5</b>	<b>24</b>	<b>8,76</b>	<b>5,83</b>
<b>Horas de descanso</b>	<b>0</b>	<b>10</b>	<b>1,45</b>	<b>1,72</b>
<b>Horas de dormir</b>	<b>0</b>	<b>9</b>	<b>6,31</b>	<b>1,44</b>
<b>Horas de aficiones</b>	<b>0</b>	<b>9</b>	<b>1,74</b>	<b>1,66</b>

Como se puede observar en la tabla 4.2, las cuidadoras llevan cuidando mas de 4 años, dedicándose mas de 8 horas al cuidado y por último, duermen menos de 7 horas diarias y le dedican menos de 2 horas a las aficiones y descanso.

#### 4.2 Fiabilidad de los instrumentos de valoración

Con el fin de analizar la fiabilidad de los instrumentos de valoración utilizados en este estudio se han calculado los coeficientes Alpha de Cronbach de todos ellos. Como se puede observar en la tabla 7, los coeficientes Alpha obtenidos son buenos en todas las escalas.

**Tabla 7. Coeficientes Alpha de Cronbach de los instrumentos de valoración**

<b>ESCALA</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b><math>\alpha</math>_CRONBACH</b>
<b>CES-D</b>	---	<b>0,91</b>
<b>CBI</b>	---	<b>0,87</b>
<b>PANAS</b>	Afecto Positivo	<b>0,81</b>
	Afecto Negativo	<b>0,83</b>
<b>TMMS-24</b>	Atención Emocional	<b>0,81</b>
	Claridad Emocional	<b>0,83</b>
	Regulación Emocional	<b>0,84</b>
<b>SCE</b>	---	<b>0,76</b>

#### 4.3 Análisis descriptivos de los resultados obtenidos en las variables relacionadas con el proceso de cuidado y los efectos causados por el cuidado

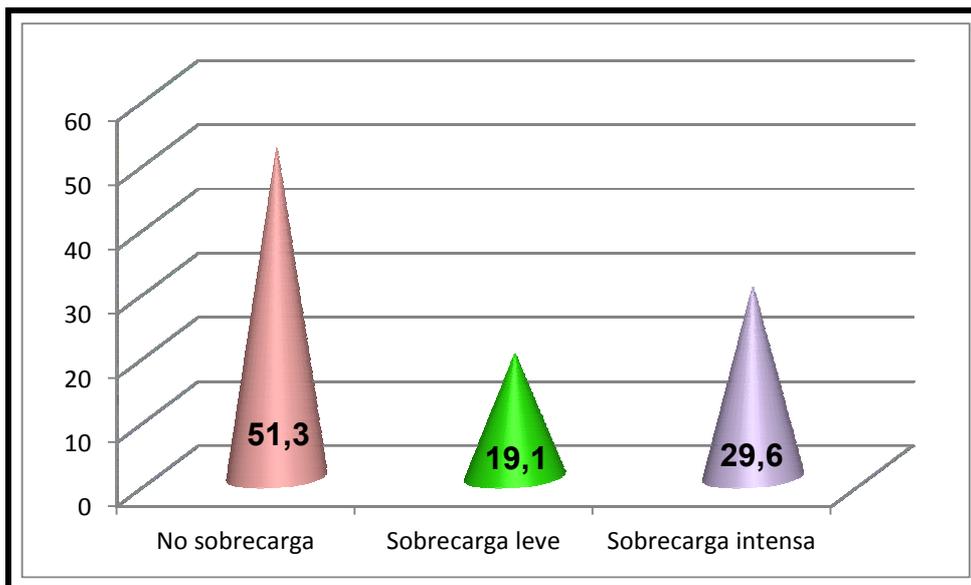
La descripción de los resultados obtenidos por la muestra, se presentan a continuación en el orden en el que se han expuesto en la evaluación. Por ello primeramente se mostraran los

resultados obtenidos en las variables relacionadas con el proceso de cuidado y posteriormente se procederá a describir los correspondientes a los efectos causados por el cuidado.

Variables relacionadas con el proceso de cuidado

Por lo que se refiere a la percepción de carga del cuidador (carga subjetiva), el 51,3% de la muestra no mostró tener sobrecarga, mientras que el 19,1% y el 29,6% manifestaron tener nivel de sobrecarga leve e intenso, respectivamente. En el siguiente gráfico (8) se muestran los resultados:

**Gráfico 8. Nivel de sobrecarga de la muestra**



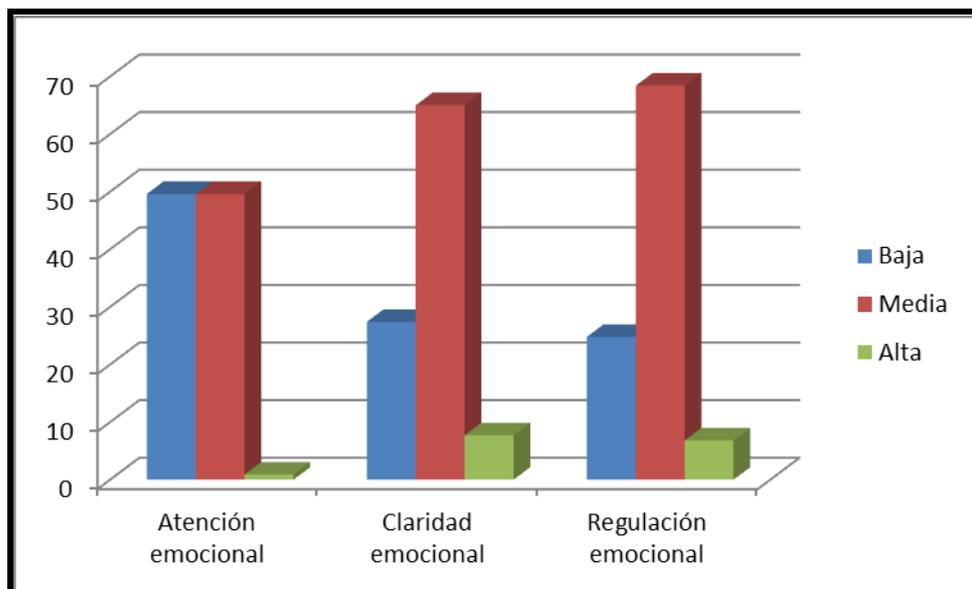
Otro aspecto es la intensidad tanto del afecto positivo como negativo que puede tener una persona en su día a día. Señalar, en este sentido que como se muestra en la tabla 9, las emociones más prevalentes en los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer son: Interesado, tenso, animado, enérgico, orgulloso, dispuesto, nervioso y decidido. Como se puede observar, la mayoría de emociones prevalentes son emociones positivas.

**Tabla 9. Afecto Positivo y Negativo mostrados por los cuidadores**

	N	MIN	MAX	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
1- Interesado/a	117	1	5	3,21	1,16
2- Tenso/a o estresado/a	117	1	5	2,79	1,11
3- Animado/a, emocionado/a	117	1	5	2,62	0,86
4- Disgustado/a, molesto/a	117	1	5	2,14	0,93
5- Enérgico/a, con vitalidad	117	1	5	2,87	0,99
6- Culpable	117	1	4	1,43	0,71
7- Asustado/a	117	1	5	1,92	1,03
8- Enojado/a, enfadado/a	117	1	5	1,91	0,90
9- Entusiasmado/a	117	1	5	1,97	1,02
10-Orgullosa/a (de algo), satisfecho/a	117	1	5	2,76	1,08
11-Irritable o malhumorado/a	117	1	5	2,17	1,01
12-Dispuesto/a, despejado/a	117	1	5	3,06	0,89
13-Avergonzado/a	117	1	3	1,09	0,33
14-Inspirado/a	117	1	5	2,19	0,95
15-Nervioso/a	117	1	5	2,78	1,20
16-Decidido/a o atrevido/a	117	1	5	2,68	1,04
17-Atento/a, esmerado/a	117	1	5	3,14	0,78
18-Intranquilo/a o preocupado/a	117	1	5	2,85	1,10
19-Activo/a	117	1	5	3,32	0,92
20-Temeroso/a, con miedo	117	1	5	2,15	1,10

Además, se obtuvieron resultados de la variable inteligencia emocional percibida en sus tres dimensiones (atención, claridad y reparación emocional). En atención emocional, el 49,6% obtuvo una puntuación baja, el 49,6% una puntuación media y el 0,9% una puntuación alta. En claridad emocional, el 27,4% presentó puntuaciones bajas, el 65% puntuó valores medios y el 7,7%, valores altos. En reparación emocional, un 24,8% mostró una puntuación baja, un 68,4% una puntuación media y el 6,8% una puntuación alta (Ver gráfica 10).

**Gráfica 10. Niveles de Inteligencia Emocional Percibida**

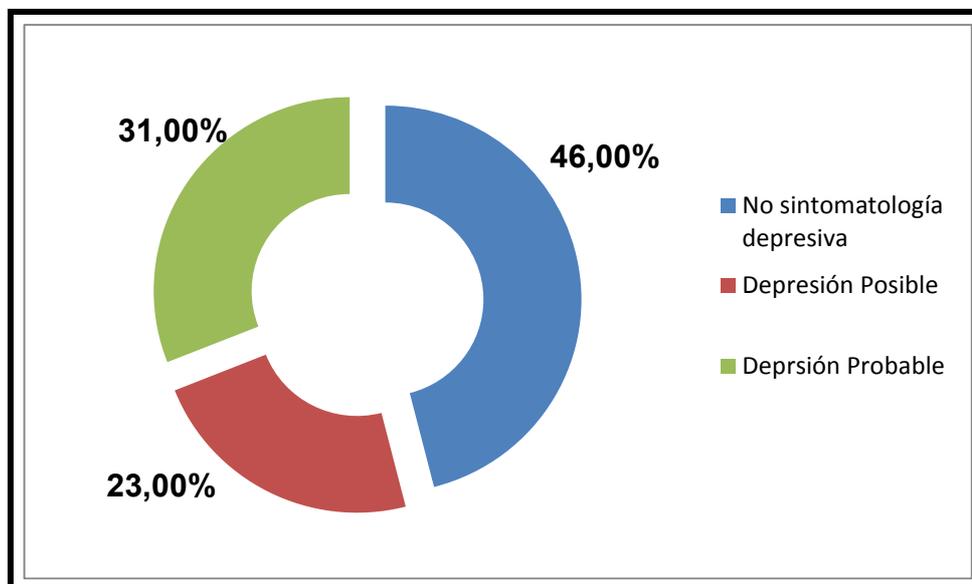


Por último, en relación con el grado de satisfacción con el cuidado, el 88,8% de la muestra obtuvo una puntuación inferior al punto medio, revelando sentirse satisfecha con el cuidado, mientras que el 11,2% puntuó por encima, indicando sentirse insatisfecha.

### Efectos causados por el cuidado

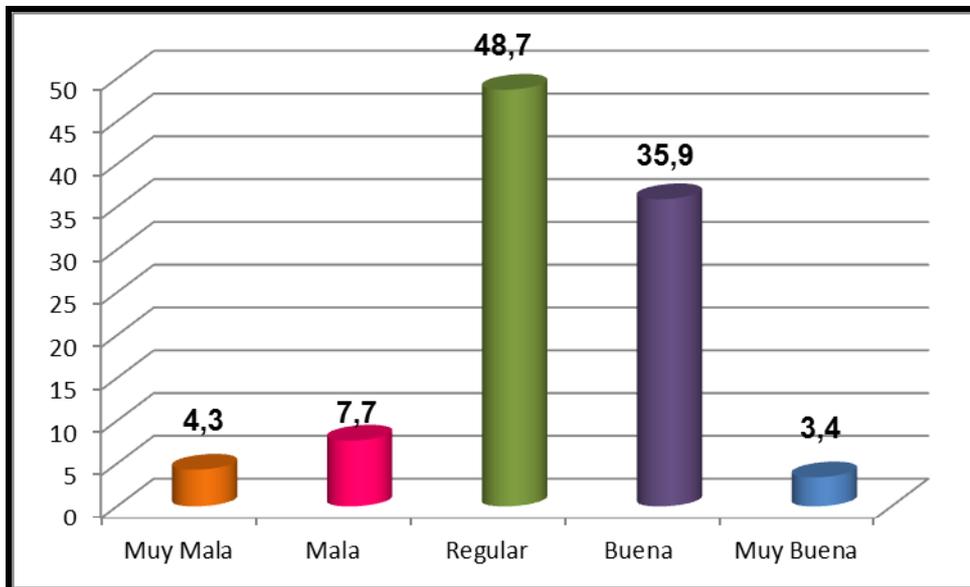
Por lo que se refiere al grado de sintomatología depresiva medido a través de la frecuencia de pensamientos y conductas relacionadas con la depresión, se observó que el 46,2% de la muestra no presentaba sintomatología depresiva, sin embargo, el 23,1% mostraba tendencia a tener un estado de ánimo depresivo y el 30,8% con depresión probable (Ver gráfico 11).

**Gráfico 11. Grado de sintomatología depresiva de la muestra**



En lo referente a las variables relacionadas con la salud, el 68% dice no consumir fármacos; sin embargo un 32% sí los consume. Por otra parte, en cuanto a la salud autopercebida, en el siguiente gráfico 12 se puede observar que un porcentaje elevado de la muestra (60,7%) siente que su salud es regular, mala o muy mala. Además, cuando se les pregunta sobre la comparación de su salud actual con respecto a la de antes de cuidar a la persona mayor, una inmensa mayoría (93%) responde que es igual, peor o mucho peor, frente a una minoría que responde que es mejor o mucho mejor (7%).

**Gráfico 12. Salud autopercebida de la muestra**



#### *4.4 Resultados obtenidos a partir de los objetivos planteados*

El segundo objetivo propuesto en la investigación es analizar las emociones prevalentes de los cuidadores, los aspectos de la Inteligencia Emocional Percibida y la satisfacción con el cuidado. Para analizar las dos primeras hipótesis de este objetivo se ha llevado a cabo un análisis descriptivo, tanto de las variables relacionadas con las emociones como de las variables relacionadas con la Inteligencia Emocional Percibida.

Los resultados obtenidos reflejan que los cuidadores tienen puntuaciones medias de emociones positivas (27,81) y puntuaciones altas de emociones negativas (21,21). Por lo tanto, se puede decir que se acepta la segunda hipótesis planteada en este estudio, es decir, los cuidadores de personas mayores con Alzheimer presentan más emociones negativas que positivas. Además, en cuanto a la Inteligencia Emocional Percibida también se acepta la

tercera hipótesis expuesta, ya que la muestra presenta puntuaciones bajas de atención emocional (23,96), y valores medios tanto de claridad emocional (27,56) como de regulación emocional (27,32).

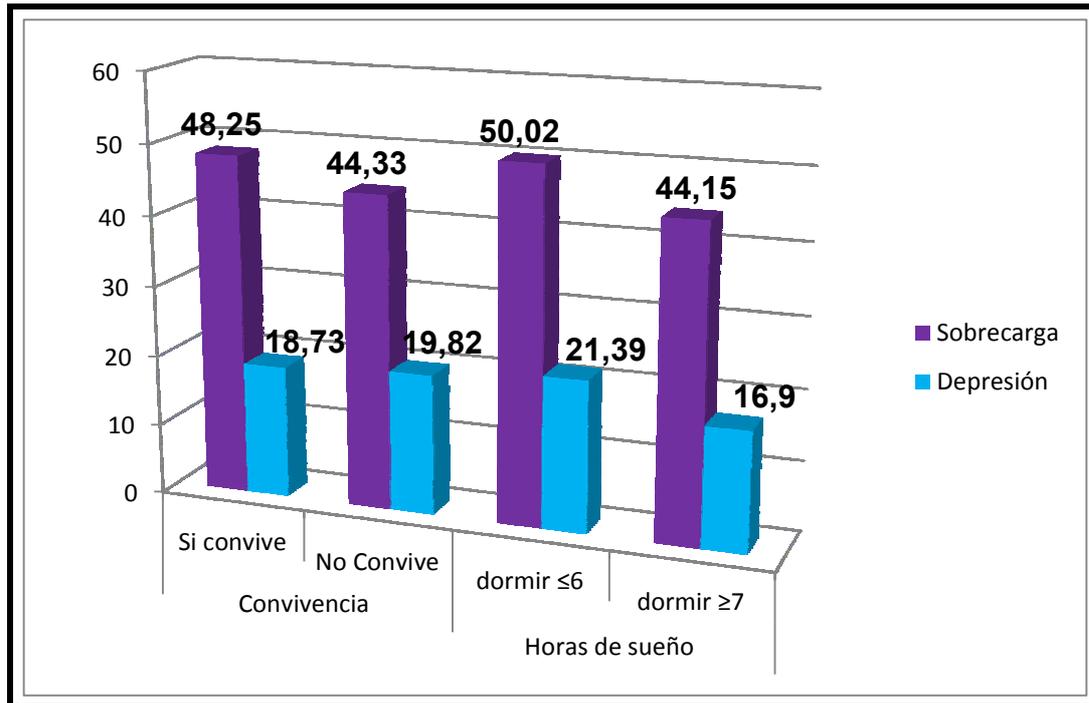
Sin embargo, en cuanto a la cuarta hipótesis después de aplicar la prueba de correlación Bivariada de Pearson, se rechaza la hipótesis debido a que no se ha encontrado relación entre la variable edad y la satisfacción con el cuidado ( $r(117)= 0,120$ ;  $p= 0,196$ ).

El tercer objetivo que se ha expuesto en la investigación es estudiar los niveles de depresión y sobrecarga de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.

En cuanto a la quinta hipótesis, se acepta parcialmente, debido a que los participantes en el estudio que conviven con la persona mayor tienen más niveles de sobrecarga ( $X= 48,25$ ;  $dt= 14,74$ ) que los cuidadores que no conviven con ellos ( $X= 44,33$ ;  $dt= 15,38$ ), pero tienen menos niveles de depresión ( $X= 18,73$ ;  $dt= 11,14$ ) que los que no conviven ( $X= 19,82$ ;  $dt= 10,52$ ).

Sin embargo, la sexta hipótesis si se acepta completamente, puesto que las personas que duermen 7 o mas horas tienen menores niveles tanto de depresión ( $X=16,90$ ,  $dt= 10,57$ ) como de sobrecarga ( $X= 44,15$ ,  $dt= 13,97$ ), frente a las personas que duermen menos de siete horas ( $X= 21,39$ ,  $dt= 11,18$  ;  $X= 50,02$ ,  $dt= 15,03$ ). En el gráfico que aparece a continuación se observa gráficamente los resultados obtenidos:

Gráfico 13. Niveles de sobrecarga y depresión teniendo en cuenta la variable de convivencia y la variable horas de dormir



La última hipótesis de este objetivo se ha analizado mediante la prueba correlación Bivariada de Pearson. De la que se concluye que la hipótesis se acepta parcialmente, ya que la sobrecarga se asocia significativamente y negativamente tanto con las horas de aficiones ( $r(117) = -0,354$ ;  $p = 0,000$ ) como con las horas de descanso ( $r(117) = -0,342$ ;  $p = 0,000$ ). Es decir, cuantas mas horas dedican los cuidadores a sus aficiones y al descanso, presentan menos niveles de sobrecarga. Sin embargo, no se ha encontrado relación significativa en cuanto a los niveles de depresión y las horas de descanso ( $r(117) = -0,120$ ;  $p = 0,196$ ) y aficiones ( $r(117) = -0,081$ ;  $p = 0,385$ ).

Para analizar el cuarto objetivo se ha realizado la correlación Bivariada de Pearson, entre las emociones y los aspectos negativos derivados del cuidado (depresión y sobrecarga). La octava hipótesis perteneciente a este cuarto objetivo se acepta parcialmente. Como se puede observar en la tabla 14, la sobrecarga ( $r(117) = 0,473$ ;  $p = 0,000$ ) y la depresión ( $r(117) = 0,635$ ;  $p = 0,000$ ) se asocian significativa y positivamente con las emociones negativas. Mientras que con las emociones positivas, sólo se encuentra relación significativa y negativa con la depresión ( $r(117) = -0,256$ ;  $p = 0,005$ ).

**Tabla 14. Relación entre las emociones y los aspectos negativos derivados del cuidado**

	<b>SOBRECARGA</b>	<b>DEPRESIÓN</b>
<b>EMOCIONES POSITIVAS</b>	<b>-0,144</b>	<b>-0,256**</b>
<b>EMOCIONES NEGATIVAS</b>	<b>0,473**</b>	<b>0,635**</b>

\*\*  $P < 0,01$

El quinto objetivo también se ha analizado a través de la prueba Correlación Bivariada de Pearson, relacionando las emociones (positivas y negativas) con la satisfacción con el cuidado. La novena hipótesis expuesta en este objetivo se acepta. Las emociones positivas se asocian de manera significativa y negativa con la satisfacción con el cuidado ( $r(117) = 0,207$ ;  $p = 0,025$ ). Es decir, los cuidadores que presentan más emociones positivas menos insatisfacción con el cuidado. Mientras que las emociones negativas se asocian de modo significativo y positivo con la variable satisfacción con el cuidado ( $r(117) = -0,0275$ ;  $p = 0,003$ ). Es decir, las personas que muestran más emociones negativas se sienten más insatisfechas.

Por último, el sexto objetivo se ha analizado también mediante la Correlación Bivariada de Pearson, teniendo en cuenta las dimensiones de la Inteligencia Emocional Percibida (Atención Emocional, Claridad Emocional y Reparación Emocional) y la satisfacción con el cuidado. Los resultados obtenidos muestran que no se encuentra relación significativa con las dimensiones atención ( $r(117) = -0,47$ ;  $p = 0,616$ ) y claridad emocional ( $r(117) = -0,068$ ;  $p = 0,467$ ). Sin embargo, si existe relación significativa y negativa entre la satisfacción con el cuidado y la dimensión regulación emocional ( $r(117) = -0,247$ ;  $p = 0,007$ ). Es decir, las personas con mayor regulación emocional sienten más satisfacción con el cuidado. Por lo tanto, la décima y última hipótesis se acepta parcialmente.

## 5 DISCUSIÓN

El objetivo principal de este estudio era conocer y analizar los aspectos positivos derivados del cuidado de un familiar con Alzheimer.

Uno de los objetivos que se han propuesto es conocer las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. Tal y como se mencionan en diversos estudios realizados (Constanza, Agulló, Gómez y Martín, 2010; Gallart, 2007; IMSERSO, 2005) y con lo que este estudio también refuerza es que las características de los cuidadores familiares se centran en mujeres, de mediana edad, que cuidan de sus esposos mayoritariamente en su casa. Además, generalmente son mujeres que no duermen muchas horas, dedican la mayor parte del tiempo al cuidado y no le dedican suficientemente tiempo al descanso y a las aficiones.

Otro de los objetivos del trabajo era analizar las emociones prevalentes de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, los aspectos relacionados con la Inteligencia Emocional Percibida y la satisfacción con el cuidado.

Las emociones que sienten los cuidadores familiares a lo largo del proceso de cuidado son mayoritariamente emociones positivas y emociones que pueden ayudarles a que ese proceso sea más llevadero. Las emociones positivas vividas por los cuidadores son el sentimiento de estar interesado, animado, enérgico, orgulloso, dispuesto y decidido. Estas emociones positivas ayudan a los cuidadores a llevar mejor el proceso de cuidado, entendiéndolas como si fueran variables moduladoras (Pearlin y cols, 1990). Por otro lado, las emociones negativas vividas por los cuidadores se centran en el sentimiento de estar tenso y nervioso. Estas

emociones negativas pueden ser debidas como respuesta a las numerosas decisiones ambiguas, dolorosas y confusas que tienen que tomar (Cohen, Colantonio, y Vernich, 2002).

Los cuidadores familiares presentan niveles medios de claridad y reparación emocional. Sin embargo, en cuanto a la atención emocional, la mitad presenta niveles adecuados de atención emocional pero la otra mitad presenta niveles bajos de atención emocional. Por lo que en general, los cuidadores necesitan mejorar sus niveles de inteligencia emocional percibida para poder reducir los niveles de tensión que perciben derivados del proceso de cuidado (Durán, Extremera y Rey, 2004).

Los familiares evaluados en este estudio manifestaron sentirse satisfechos con el cuidado. Esto puede deberse a que en la organización de los cuidados de la persona mayor con Alzheimer, los cuidadores deben revalorar las prioridades en su vida. La decisión de convertirse en cuidador se relaciona con la identificación por parte del cuidador de que la persona afectada necesita ayuda, es decir, necesita a alguien que le cuide. Este sentimiento incide en los aspectos positivos relacionados con el cuidado o lo que es lo mismo con la satisfacción con el cuidado. Esos sentimientos del cuidador de otorgar el cuidado porque la persona lo necesita genera sentimientos de valía y realización personal (Quinn, Clare y Woods, 2010) y esos sentimientos son parte de los aspectos positivos del cuidado (Carbonneau, Caron y Desrosiers, 2010).

Con relación al objetivo de estudiar los niveles de depresión y sobrecarga de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, en esta investigación la mitad de los cuidadores no presentaba sintomatología depresiva pero, si que una parte importante de cuidadores presenta sintomatología depresiva. En cuanto a la sobrecarga, menos de la mitad de los participantes en el estudio muestran sobrecarga leve o intensa. Por lo tanto la depresión y la sobrecarga son

factores a tener en cuenta debido a que son problemas generados por su rol de cuidadores y que cada vez va en aumento (Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, 2011). Además autores como Demers y Lavoie (1996) advierten que la percepción subjetiva de carga no cambia debido a que el proceso de cuidado supone un proceso dinámico y cambiante, y requiere desarrollar nuevas estrategias y adaptarse a situaciones nuevas cada vez (Feinberg, 2002).

El cuarto objetivo que se plantea en este trabajo se centra en la relación entre las emociones y los aspectos negativos derivados del cuidado (principalmente, depresión y sobrecarga).

Tal como se ha encontrado en la literatura, las emociones tienen relación tanto con la depresión como con la sobrecarga debido a la implicación de los cuidadores familiares con las personas que cuidan, en la que es común que se generen emociones positivas y negativas. Además, en el caso de que la emoción sea negativa puede tener consecuencias en la depresión y sobrecarga en el cuidador (Augusto, Berrios, López y Aguilar, 2006). Por el contrario, las emociones positivas ayudan a reducir los niveles de depresión, tal y como se ha hallado en estudios previos que han aplicado en los programas psicoeducativos la generación de emociones positivas y obteniendo menores niveles de depresión (Marquez, Losada, Peñacoba y Romero, 2009).

Estudiar la asociación entre las emociones y la satisfacción con el cuidado es el quinto objetivo de esta investigación. Las emociones positivas conllevan que la persona tenga más satisfacción con cuidado que cuando tienen emociones negativas. Este efecto puede deberse a que la capacidad para razonar sobre las emociones, percibirlas y comprenderlas permite desarrollar procesos de regulación emocional (Extremera, Fernandez-Berrocal y Durán, 2003),

que estos a su vez ayudan a aumentar la satisfacción con el cuidado (Etxeberria y cols, 2012). Unido a esto último se encuentra el sexto y último objetivo, que es analizar la relación de la satisfacción con el cuidado con la inteligencia emocional. Hallándose, que a mayor regulación emocional mayor satisfacción con el cuidado.

A pesar de la inexistencia de estudios que han analizado los aspectos positivos derivados del cuidado, los resultados obtenidos en este estudio reflejan la importancia de seguir avanzando en líneas de investigación que tengan en cuenta los aspectos positivos derivados del proceso de cuidado. De tal manera, que se puedan realizar modelos explicativos y crear e implementar programas de intervención centrados en los aspectos positivos, y así ser más completos y adaptados a las necesidades psicológicas y emocionales de los cuidadores.

## 6 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Augusto, J. M., Berrios, M. P., López, E y Aguilar, M. C. (2006). Relación entre Burnout e inteligencia emocional y su impacto en salud mental, bienestar y satisfacción laboral en profesionales de enfermería. *Ansiedad y Estrés*, 12, 479-493.

Bell, M., Araki, S. y Neumann, J. (2001). The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease Association Disorders*, 15, 129-136.

Bittman, M. Fast, J. E., Fisher, K., y Thomson, C. (2004). Making the invisible visible: The life and time(s) of informal caregivers. En M. Bittman & N. Folbre (Eds.). *Family time: The social organization of care* (pp. 69-89). London, UK: Routledge.

Boerner, K., Schulz, E. y Horowitz, A. (2004). Positive Aspects of Caregiving and Adaptation to Bereavement. *Psychology and Aging*, 19, 668-675.

Carbonneau, H., Caron, C. y Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9, 327-353.

Carrasco, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M<sup>a</sup>. J., Aizcorbe C. y Belenguer, C. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico: una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30, 201-206.

Cohen, C.A, Colantonio, A. y Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.

Constanza, T., Agulló, M<sup>a</sup>.S., Gómez, V. y Martín, M.T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Barcelona: Fundación “La Caixa”.

Coon, D., Thompson, L. Steffen, A., Sorocco, K., y Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management: Psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*, 43, 678–689.

Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes*. Madrid: Pirámide.

Czaja, S.J., Eisdorfer, C. y Schulz, R. (2000). Future directions in caregiving: Implications for intervention research. En R. Schulz (Ed.). *Handbook of dementia caregiving intervention research* (pp. 283-319). Nueva York: Springer Publishing Company.

Durán, A., Extremera, N., y Rey, L. (2004). Self-reported emotional intelligence, burnout and engagement among staff in services for people with intellectual disabilities. *Psychological Reports*, 95, 386-390.

Demers, A. Y Lavoie, J.P. (1996). Effect of support groups on family caregivers to the frail elderly. *Canadian Journal on Aging*, 15, 129-144.

Elliott, A., Burgio, L. y DeCoster, J. (2010). Enhancing Caregiver Health: Findings from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II Intervention. *The American Geriatrics Society*, 58, 30-37.

Etxeberria, I., García, A., Iglesias, A., Lorea, I., Laskibar, I., Urdaneta, E., Galdona, N., Yanguas, J.J. (2011). Efectos del entrenamiento en estrategias de regulación emocional en el bienestar de cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 46, 206-212.

Etxeberria, I., Galdona, N., Urdaneta, E., Yanguas, J.J., García, A., Iglesias, A. (2010) (en prensa). Inteligencia emocional en cuidadores de enfermos de Alzheimer: asociación con estrategias de afrontamiento, satisfacción con el cuidado y salud. Avances en el Estudio de la Inteligencia Emocional, IIº Congreso Internacional de Inteligencia Emocional. Fundación Marcelino Botín (eds).

Extremera, N., Fernández-Berrocal, P., y Durán, A. (2003). Inteligencia emocional y burnout en profesores. *Encuentros en Psicología Social*, 1, 260-265.

FAE (2012). Fundación Alzheimer España. Último acceso el 12/03/2012.

<http://www.fundacionalzheimeresp.org>

Feinberg, L. F. (2002). *The state of the art: caregiver assessment in practice settings*. Family Caregiver Alliance. San Francisco: National center on care giving.

Ferández-Berrocal, P., Extremera, N. y Ramos, N. (2004). Validity and reliability of the Spanish modified version of the Trait Meta-Mood Scale, *Psychological Reports*, 94, 751-755.

García, A., Yanguas, J.J., Etxeberria, I., Iglesias, A., Laskibar, I., Urdaneta, E., Galdona, N. Y Lorea, I. (2009). Positive aspects of the caregiving of dementia patients. The relationship with positive emotions. *19th IAGG World Congress of Gerontology and Geriatrics*, Paris, 5-9 Julio.

Garre, J., Hernández, M., Lozano, M., Vilalta, J., Turón, A., Cruz, M.M., Camps, G. y López, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 31, 522-527.

Gallart, A. (2007). *Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona*. Barcelona: España.

Hilgeman, M.M., Allen, R.S., DeCoster, J. y Burgio, L.D. (2007). Positive Aspects of Caregiving as a Moderator of Treatment Outcome Over 12 Months. *Psychology and Aging*, 22, 316-371.

Hirst, M. (2005) Carer distress: a prospective, population-based study. *Social Science and Medicine*, 61, 697-708.

Instituto Nacional de Estadística (2011). Último acceso el 20/2/2012. <http://www.ine.es>

IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar* (pp. 1-256). Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2007). *Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer* (pp. 1-153). Madrid: IMSERSO.

Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10, 23-40.

Kiecolt-Glaser, J. K., McGuire, L., Robles, T. F., y Glaser, R. (2002). Emotions, morbidity, and mortality: new perspectives from psychoneuroimmunology. *Annual Review of Psychology*, 53, 83-107.

Korn, L., Logsdon, R., Polissar, N., Gomez-Beloz, A., Waters, T. y Rýser, R. (2006). A Randomized Trial of a CAM Therapy for Stress Reduction in American Indian and Alaskan Native Family Caregivers. *The Gerontologist Advance Access*, 18, 368-377.

Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M. y Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, S73-S79.

Lazarus, L. W., Stafford, B., Cooper, K., Cohler, B., y Dysken, M. (1981). A pilot study of an Alzheimer patient's relatives discussion group. *The Gerontologist*, 21, 353-358.

LLach, X., Surinach, N. y Gamisans, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.

Lopez, J. y Crespo, M. (2003). *Salud física y mental de los cuidadores informales de enfermos con demencia. Análisis de la situación y factores asociados*. Premio Rafael Burgaleta. COP de Madrid.

López, J., Crespo, M. y Zarit, S. (2007). Assessment of the Efficacy of Stress Management Program for Informal Caregivers of Dependent Older Adults. *The Gerontologist*, 47, 205-214.

Losada, A., Montorio, I., Izal, M. y Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales* (pp. 1-213) Madrid:IMSERSO.

Marks, N.F., Lambert, J.D., y Choi, H. (2002). Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: Prospective evidence from a U.S. national study. *Journal of Marriage and Family*, 64, 657-667.

Márquez, M., Losada, A., Peñacoba, C. y Romero, R. (2009). El optimismo como factor moderador de la relación entre el estrés y la depresión de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44, 251-255.

Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioral family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562. McCallion, P., Toseland, R. W., & Freeman, K. (1999). An evaluation of a family visit education program. *Journal of American Geriatrics Society*, 47, 203-214.

Martín, M.; Salvadó, I.; Nadal, S.; Miji, L.C.; Rico, J.M.; Lanz, P. y Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Española Geriatría y Gerontología*, 6, 338-346.

Martínez, A.A. (2007). La dependencia, los cuidadores y la necesidad de formación. *Enfermería Docente*, 87, 2-4.

Mayer, J.D. y Salovey, P. (1997). What is emotional intelligence? En P. Salovey y D.J. Sluyter (Eds), *Emotional development and emotional intelligence*, 17, pp. 433-442.

Meuser, T.,y Marwit, S. J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41, 658-670.

Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad (2011). *Mujer y Salud en España*, Madrid.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594

Pinquart, M. y Sorensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences & Social Sciences*, 58, 112-128.

Quinn, C., Clare, L. y Woods, R. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22, 43-55.

Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.

Ramos, P., Serrano, P., Ribera, JM., Bermejo, F. y otros. (2007). *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Detección y cuidados en personas mayores*. Madrid: Promoción de salud, personas mayores, Demencias.

Raschick, M. e Ingersoll-Dayton, B. (2004). The costs and rewards of caregiving among aging spouses and adult children. *Family Relations*, 53, 317-325.

Rogero-García J (2010). La distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83, 393-405.

Roth, D. L., Haley, W. E., Owen, J. E., Clay, J., & Goode, K. T. (2001). Latent Growth Models of the Longitudinal Effects of dementia caregiving. A comparison of African American and white family caregivers. *Psychology and Aging*, 16, 427-436.

SAAD (2012). Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 1 de enero de 2012. Último acceso 7/5/2012

Sandín, B., Chorot, P., Lostao, L., Joiner, T.E., Santed, M.A., y Valiente, R.M. (1999). Escala PANAS de afecto positivo y negativo: validación factorial y convergencia transcultural, *Psicothema*, 11, 37-51.

Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal Affective Disorders*, 101, 75-89.

Stebbins, P. y Pakenham, K.I. (2001). Irrational Schematic Beliefs and Psychological Distress in Caregivers of People With Traumatic Brain Injury. *Rehabilitation Psychology*, 46, 178-194.

Vitaliano, P.P., Zhang, J. y Scanlan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health?. A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.

Yanguas, J.J., Etxeberria, I., García, A., Iglesias, A., Barbero, E., Laskibar, I., Galdona, N. (2010). Depression, burden and perceived stress among Alzheimer's caregivers: the association with emotions. *International Conference on Alzheimer's Disease*, Honolulu-Hawaii, 10-15 Julio.

Zabalegui, A.; Juando, C.; Izquierdo, M. y cols (2004). Recursos y consecuencia de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos*, 15, 199-208.

Zarit, S. H. (2006). A research perspective, in Family Caregiver Alliance, *Caregiver Assessment: Voices and Views from the field* (pp. 12-37). San Francisco.

Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. 1980 Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

## 7. ANEXOS

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

El presente estudio tiene como principal objetivo conocer y analizar los aspectos positivos derivados del cuidado de un familiar con Alzheimer.

La metodología consistirá en la realización de una valoración por parte de profesionales

En cada una de estas mediciones se le realizará una valoración psicosocial que recogerá los siguientes datos: características sociodemográficas, bienestar psicológico (sobrecarga, estado de ánimo) y bienestar emocional (afectos positivos y negativos, percepción, comprensión y regulación de las emociones).

Beneficios derivados del estudio: La persona no va a tener ningún beneficio por formar parte del estudio ya que es voluntario.

Como efectos adversos no se esperan encontrar ninguno ya que la intervención en sí misma no entraña riesgos y no se van a administrar fármacos.

Elizabeth Barbero Pita será la persona que le informará y podrá contestar a sus dudas u preguntas. En caso de que quiera contactar con ella deben dirigirse a INGEMA, con domicilio en C/Usandizaga Nº 6 o a través del número de teléfono 943 22-46-43.

Los datos de carácter personal del participante y toda la información relativa al mismo, serán tratados con la máxima confidencialidad y de conformidad a la LO 15/99 de protección de datos de carácter personal.

Los datos de carácter personal del participante serán incorporados a un fichero titularidad de Fundación Ingema. Los datos serán destruidos a los 5 años de la finalización del estudio.

El participante podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, oposición o cancelación ante Fundación Ingema en la calle Usandizaga Nº6, 20.002 Donostia-San Sebastián, previa solicitud por escrito y presentación de la copia del DNI u otro de similar validez.

La participación en este estudio es voluntaria y los participantes podrán retirarse del estudio en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones.

## **PROTOCOLO DE VALORACIÓN**

---

Nombre y Apellidos: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

**Dirección:** \_\_\_\_\_

**Código:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_

Datos de filiación

Género: V  M

Edad: \_\_\_\_\_

Estado civil:

Soltero  Casado  Divorciado  Viudo  Otros

A continuación, se le plantean algunas preguntas relacionadas con su situación como cuidador/a. Por favor, responda marcando con una cruz la casilla correspondiente o, en su defecto, cuando así se solicite.

¿A quién cuida?

Esposo/a  Padre/madre  Suegro/suegra  Otro familiar  Otra persona

En la actualidad, ¿cómo considera usted su salud?

Muy mala  Mala  Normal  Buena  Muy buena

¿Cómo considera que es su salud ahora, comparándola con su salud cuando comenzó a cuidar?

Mucho peor  Peor  Igual  Mejor  Mucho mejor

¿Vive con la persona que cuida? Sí  No

¿Cuánto tiempo lleva cuidando? \_\_\_\_\_ meses

¿Cuántas horas diarias dedica usted al cuidado aproximadamente (poner promedio)?

\_\_\_\_\_

Durante la última semana, ¿cuántas horas aproximadas ha dormido cada noche?: \_\_\_\_\_

En un día normal, ¿cuántas horas tiene usted para “sus cosas” (aficiones, intereses)?: \_\_\_\_\_.

En un día normal, ¿cuántas horas tiene de descanso?: \_\_\_\_\_.

Nivel educativo (nivel académico o nº de años de estudios): \_\_\_\_\_

¿Trabaja?    Si     No

¿Consumo en la actualidad algún fármaco tranquilizante, hipnótico o antidepresivo? Sí  No

¿Cómo era la relación con su familiar antes de empezar a cuidarle?

<b>Muy mala</b>	<b>Mala</b>	<b>Regular</b>	<b>Buena</b>	<b>Muy buena</b>
<input type="checkbox"/>				

¿Cómo considera usted que es actualmente esta relación?

<b>Muy mala</b>	<b>Mala</b>	<b>Regular</b>	<b>Buena</b>	<b>Muy buena</b>
<input type="checkbox"/>				

## CES-D

A continuación se le presentan unas frases que describen cómo usted podría haberse sentido durante la semana pasada.

	Raramente o nunca (menos de 1 día)	Alguna vez o pocas veces (1 o 2 días)	Ocasionalmente o varias veces (3 o 4 días)	Todo el tiempo (5-7 días)
1- Me molestaron cosas que habitualmente no me molestan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- No tuve hambre; tenía poco apetito.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Sentía que no podía librarme de la tristeza incluso con la ayuda de mi familia o amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Sentí que era, al menos, tan bueno como otras personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- Tuve problemas para concentrarme en lo que hacía.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- Me sentí deprimido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Sentí que todo lo que hacía era un esfuerzo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Me sentí optimista sobre el futuro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Pensé que mi vida había sido un fracaso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- Me sentí temeroso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Mi sueño era inquieto, no descansaba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12- Estaba contento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- Hablaba menos de lo habitual.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- Me sentí solo/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- La gente me resultaba antipática.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16- Disfruté la vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17- Lloré en ocasiones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18- Me sentí triste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- Sentí que no le gustaba a la gente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20- No tenía ganas de nada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Sobrecarga

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>				
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>				
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>				
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>				
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>				
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>				
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>				
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>				
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>				
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>				
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>				
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>				
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>				
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>				

## PANAS

A continuación, se indican una serie de palabras que describen sentimientos y emociones. Lea cada una de ellas y conteste con un número (del 1 al 5) indicando hasta qué punto usted suele sentirse habitualmente de la forma que indica cada expresión.

Generalmente me siento....

	<b>Nada o casi nada</b>	<b>Un poco</b>	<b>Bastante</b>	<b>Mucho</b>	<b>Muchísimo</b>
1. Interesado/a	1	2	3	4	5
2. Tenso/a o estresado/a	1	2	3	4	5
3. Animado/a, emocionado/a	1	2	3	4	5
4. Disgustado/a o molesto/a	1	2	3	4	5
5. Enérgico/a, con vitalidad	1	2	3	4	5
6. Culpable	1	2	3	4	5
7. Asustado/a	1	2	3	4	5
8. Enojado/a, enfadado/a	1	2	3	4	5
9. Entusiasmado/a	1	2	3	4	5
10. Orgulloso/a (de algo), satisfecho/a	1	2	3	4	5
11. Irritable o malhumorado/a	1	2	3	4	5
12. Dispuesto/a, despejado/a	1	2	3	4	5
13. Avergonzado/a	1	2	3	4	5
14. Inspirado/a	1	2	3	4	5
15. Nervioso/a	1	2	3	4	5
16. Decidido/a o atrevido/a	1	2	3	4	5
17. Atento/a, esmerado/a	1	2	3	4	5
18. Intranquilo/a o preocupado/a	1	2	3	4	5
19. Activo/a	1	2	3	4	5
20. Temeroso/a, con miedo	1	2	3	4	5

**TMMS-24.**

**INSTRUCCIONES:**

A continuación encontrará algunas afirmaciones sobre sus emociones y sentimientos. Lea atentamente cada frase y indique por favor el grado de acuerdo o desacuerdo con respecto a las mismas. Señale con una "X" la respuesta que más se aproxime a sus preferencias.

No hay respuestas correctas o incorrectas, ni buenas o malas.

No emplee mucho tiempo en cada respuesta.

1	2	3	4	5
Nada de Acuerdo	Algo de Acuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de Acuerdo	Totalmente de acuerdo

1.	Presto mucha atención a los sentimientos.	1	2	3	4	5
2.	Normalmente me preocupo mucho por lo que siento.	1	2	3	4	5
3.	Normalmente dedico tiempo a pensar en mis emociones.	1	2	3	4	5
4.	Pienso que merece la pena prestar atención a mis emociones y estado de ánimo.	1	2	3	4	5
5.	Dejo que mis sentimientos afecten a mis pensamientos.	1	2	3	4	5
6.	Pienso en mi estado de ánimo constantemente.	1	2	3	4	5
7.	A menudo pienso en mis sentimientos.	1	2	3	4	5
8.	Presto mucha atención a cómo me siento.	1	2	3	4	5
9.	Tengo claros mis sentimientos.	1	2	3	4	5
10.	Frecuentemente puedo definir mis sentimientos.	1	2	3	4	5
11.	Casi siempre sé cómo me siento.	1	2	3	4	5
12.	Normalmente conozco mis sentimientos sobre las personas.	1	2	3	4	5
13.	A menudo me doy cuenta de mis sentimientos en diferentes situaciones.	1	2	3	4	5
14.	Siempre puedo decir cómo me siento.	1	2	3	4	5
15.	A veces puedo decir cuáles son mis emociones.	1	2	3	4	5
16.	Puedo llegar a comprender mis sentimientos.	1	2	3	4	5
17.	Aunque a veces me siento triste, suelo tener una visión optimista.	1	2	3	4	5
18.	Aunque me sienta mal, procuro pensar en cosas agradables.	1	2	3	4	5
19.	Cuando estoy triste, pienso en todos los placeres de la vida.	1	2	3	4	5
20.	Intento tener pensamientos positivos aunque me sienta mal.	1	2	3	4	5
21.	Si doy demasiadas vueltas a las cosas, complicándolas, trato de calmarme.	1	2	3	4	5
22.	Me preocupo por tener un buen estado de ánimo.	1	2	3	4	5
23.	Tengo mucha energía cuando me siento feliz.	1	2	3	4	5
24.	Cuando estoy enfadado intento cambiar mi estado de ánimo.	1	2	3	4	5

## Escala de Satisfacción con el cuidado

1. Me gustaría hablar acerca de algunos sentimientos que pueda tener cuando cuida de (nombre de la persona cuidada). Por favor, dígame en qué medida está de acuerdo con la siguiente afirmación: Siento satisfacción por ayudar a (nombre de la persona cuidada)
  1. Totalmente de acuerdo
  2. Algo de acuerdo
  3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
  4. Algo en desacuerdo
  5. Totalmente en desacuerdo
2. Dígame, ¿Con qué frecuencia siente que ayudara (nombre de la persona cuidada) le ha hecho sentirse más cercano a él/ella?
  1. Casi siempre
  2. Con bastante frecuencia
  3. Alguna Vez
  4. Rara vez
  5. Nunca
3. Dígame ¿con qué frecuencia siente que realmente disfruta estando con (nombre de la persona cuidada)
  1. Casi siempre
  2. Con bastante frecuencia
  3. Alguna Vez
  4. Rara vez
  5. Nunca
4. Dígame ¿Con qué frecuencia siente que el hecho de responsabilizarse de (nombre de la persona cuidada) le ayuda a aumentar su autoestima?
  1. Casi siempre
  2. Con bastante frecuencia
  3. Alguna Vez
  4. Rara vez
  5. Nunca

5. Dígame ¿con qué frecuencia siente que los momentos placenteros de (nombre de la persona cuidada) le producen placer a usted también?
  1. Casi siempre
  2. Con bastante frecuencia
  3. Alguna Vez
  4. Rara vez
  5. Nunca
  
6. Dígame ¿con qué frecuencia siente que cuidar (nombre de la persona cuidada) da un mayor sentido a su vida?
  1. Casi siempre
  2. Con bastante frecuencia
  3. Alguna Vez
  4. Rara vez
  5. Nunca