



UNIVERSIDAD DE MURCIA
**DEPARTAMENTO DE PERSONALIDAD,
EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO PSICOLÓGICO**

**Personalidad, Ira y Sintomatología Clínica en
Familiares Cuidadores de Personas con Demencia**

D^a Elena de Andrés Jiménez

2015



UNIVERSIDAD DE
MURCIA

D^a. Rosa M. Limiñana Gras, Doctora de Universidad del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, AUTORIZA:

La presentación de la Tesis Doctoral titulada "Personalidad, ira y sintomatología clínica en familiares cuidadores de personas con demencia", realizada por D^a. Elena de Andrés Jiménez, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del grado de Doctor por la Universidad de Murcia.

En Murcia, a 15 de julio de 2015





UNIVERSIDAD DE
MURCIA

D. Manuel Ato García, Catedrático de Universidad del Área de Psicología Básica y Metodología en el Departamento de Psicología Básica y Metodología, AUTORIZA:

La presentación de la Tesis Doctoral titulada "Personalidad, ira y sintomatología clínica en familiares cuidadores de personas con demencia", realizada por D^a. Elena de Andrés Jiménez, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del grado de Doctor por la Universidad de Murcia.

En Murcia, a 14 de julio de 2015

MAN



*A mis abuelos, Fermín y Eduardo,
y mis abuelas Consuelo y Amparo,
os echo de menos...*

*Y a todos "mis abuelill@s", que
cada un@ de ell@s me ha robado
un trocito de corazón*

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero dar infinitas gracias a mi directora Rosa María Limiñana Gras, por su apoyo, su consejo, su bendita paciencia frente a mis “pequeños acosos” con dudas de la tesis, por estar ahí, en los momentos de celebración y en los momentos de estrés, por los grandes momentos vividos en los congresos y fuera de ellos, por esos viajes a Novelda que han conseguido sacar adelante todo el trabajo y las consecuentes cenas (no todo iba a ser trabajar), por conseguir hacerme disfrutar de la investigación, sacar lo mejor de mí y hacer que me sienta segura de mi trabajo, pero sobre todo por su amistad. No hay calificativos suficientes para describir todo lo que me has hecho crecer, como psicóloga, como investigadora y como persona, espero poder seguir compartiendo proyectos a tu lado.

También quiero agradecer a mi director Manuel Ato García su tiempo y dedicación a mi proyecto, su amabilidad y el cariño con el que me ha tratado, así como su ayuda para poner en orden tantas ideas y conseguir plasmarlas en los resultados de esta tesis.

Gracias a todos los familiares cuidadores y cuidadoras que han tenido la gentileza de completar los cuestionarios, sé que no es fácil y no apetece después de toda la jornada laboral y cuidando las 24 horas de un familiar con demencia, ponerse a contestar preguntas para alguien de una universidad. El hecho de querer participar y emplear su poco tiempo libre para que se consiga conocer mejor a los cuidadores y así poder darles una mejor atención dice mucho.

Gracias a mi familia, papá, mamá, sois los mejores padres que se puede tener, me siento tan orgullosa de vuestra forma de ser, os admiro y sois el espejo en el que quiero verme cuando sea mayor. Estoy tan agradecida por todo lo que me habéis dado que no hay suficientes vidas para demostraros cuánto os quiero; gracias por apoyarme en mis estudios, sé que la decisión de irme fuera no fue fácil; gracias por esas maravillosas “comidas de mami” y “vinos de papi” con los que me brindáis cuando vuelvo a Canarias; gracias por vuestro consejo, por hacerme saber que siempre, siempre estáis ahí, esto hace un poco más fácil estar lejos. A mis hermanos por, en el fondo, mimarme por ser la pequeña, por protegerme siempre y por darme la oportunidad de ser tía, ¡menudos soles de sobris tengo!. A Víctor, por apoyarme en todo, entenderme y respetar los momentos de estrés, desasosiego, irritación, euforia y un largo etcétera que ocurren durante el desarrollo de la tesis doctoral, gracias por

darme la seguridad de tenerte siempre a mi lado, ahora toca relajarse, celebrarlo y afrontar nuevos proyectos (y unas buenas vacaciones).

Gracias a mis murcianas, Trini, Lucía y María, puedo decir orgullosa que tengo grandes amigas, pasan los años, las circunstancias cambian, geográficamente unas están más lejos y otras más cerca, pero siempre os siento cerca y eso me hace sonreír y saber que siempre podré contar con vosotras. Gracias por preocuparos y por vuestro apoyo permanente en el desarrollo de la tesis, gracias por formar parte de mi vida. Gracias también a mis canarias, Lia y Jenny, la amistad traspasa fronteras y sobran palabras para deciros todo lo que siento.

Gracias a mi grupo de amigos, el grupo de murcianos adoptivos “Mugsiand’o”, ha sido un reencuentro maravilloso y habéis sido un bálsamo en todo el último proceso de la tesis. Puedo decir que tengo el privilegio de contar con amigos que aunque pasen muchos años, al reencontrarnos es como si no hubiera pasado el tiempo, ¡gracias chicos!. Gracias a mi Trufa, mi perra, sin ella a mi lado las largas tardes de trabajo en el ordenador no habrían sido lo mismo, puede resultar extraño agradecer a un animal su compañía en un trabajo científico como este, pero no puedo más que dar las gracias por tener y recibir un amor incondicional como el suyo.

No puedo olvidarme de “mis abuelillos”, ¿quién me iba a decir a mí que me iban a gustar tanto las personas mayores?, me enamoro cada día de ellos, aprendo, me divierto y disfruto tanto de mi trabajo que a veces no me lo puedo creer. Gracias también a mis compañeras de AFAMUR, creo que hace falta algo “distinto” para trabajar con las personas que trabajamos y vosotras lo cumplís con creces, gracias por los abrazos, las risas, las lágrimas, por todo lo que me aportáis tanto de forma profesional como de forma personal, es un placer compartir mi día a día con vosotras y si algún día las cosas cambian, os echaré mucho de menos, pero sé que de una forma u otra podré contar con vuestra amistad.

En definitiva, después de cuatro ordenadores, (sí cuatro, y casi llegan a ser cinco... me gustan las tecnologías pero soy un poco descuidada), mis primeras canas y alguna arruguita más, mi tesis doctoral ya está aquí. Gracias desde lo más profundo de mi corazón a todas las personas que de alguna manera, cerca o lejos me han acompañado en este viaje.

ÍNDICE

Introducción	1
PARTE I: Marco Teórico	7
Capítulo 1: Las Demencias	9
1.1. Criterios diagnósticos y clasificación de las demencias	10
1.1.1. Criterios diagnósticos de la demencia	11
1.1.2. Clasificación de las demencias	14
1.1.3. Fases del deterioro cognitivo	15
1.2. Epidemiología, incidencia y prevalencia	19
1.3. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD)	21
Capítulo 2: Cuidadores y Cuidadoras	25
2.1. Tipos de cuidado	26
2.2. Características sociodemográficas de los cuidadores de personas mayores dependientes	28
2.2.1. Sexo/género	30
2.2.2. Parentesco con la persona cuidada	32
2.2.3. Edad	34
2.2.4. Cuidador Principal vs. Cuidador Secundario.....	35
2.3. Cuidadores familiares de personas con demencia	36

Capítulo 3: Sintomatología clínica asociada al cuidado en demencias	39
3.1. Sintomatología psicológica del cuidador	40
3.2. Determinantes asociados a la sintomatología clínica	44
3.2.1. Factores sociodemográficos.....	45
3.2.2. Factores relacionados con el cuidado de la persona con demencia	48
Capítulo 4: Ira, hostilidad y manejo emocional del cuidador	53
4.1. Ira, Hostilidad, Agresión.....	54
4.2. La ira y el cuidador	59
4.3. Gestión emocional de la ira en el cuidado	64
Capítulo 5: Personalidad y cuidado	67
5.1. Personalidad según el modelo de Millon.....	68
5.1.1. Estilos de personalidad	70
5.2. Personalidad y cuidado	73
5.2.1. Personalidad, salud y carga en el cuidador	78
5.2.2. Personalidad, estresores y afrontamiento del cuidado	79
Capítulo 6: Modelo explicativo	83
 P ARTE II: E studio E mpírico	
Capítulo 7: Método	93
7.1. Definición del problema de investigación	93
7.1.1. Objetivos.....	95

7.1.2. Hipótesis de investigación	98
7.2. Diseño	103
7.3. Participantes.....	103
7.3.1. Descripción de la muestra de familiares cuidadores.....	103
7.3.2. Descripción de las personas con demencia cuidadas.....	108
7.4. Variables	109
7.4.1. Antecedentes y contexto actual del cuidado	110
7.4.2. Agentes estresantes	110
7.4.3. Variables mediadoras/moderadoras	110
7.4.4. Aspectos considerados como consecuencias del cuidado	111
7.5. Instrumentos.....	111
7.5.1. Cuestionario sociodemográfico	112
7.5.2. Satisfacción autopercebida familiar, laboral y global	112
7.5.3. Índice de Barthel.....	112
7.5.4. Cuestionario de 90 Síntomas - SCL-90-R	113
7.5.5. Inventario de Expresión de Ira Estado-Rasgo - STAXI-2	115
7.5.6. Inventario de Estilos de Personalidad de Millon – MIPS.....	117
7.6. Procedimiento	119
7.7. Análisis estadístico	122
<u>Capítulo 8: Resultados</u>	127
8.1. Análisis descriptivo de las variables	127
8.2. Resultados objetivo 1.....	135
8.2.1. Comparación de las puntuaciones obtenidas en sintomatología clínica de familiares cuidadores con los valores normativos.....	135
8.2.2. Diferencias en sintomatología clínica función del sexo	136

8.2.3. Diferencias en sintomatología clínica en función del parentesco.....	137
8.2.4. Diferencias en sintomatología clínica en función del nivel socioeconómico	139
8.2.5. Diferencias en sintomatología clínica en función del deterioro cognitivo de la persona con demencia.....	140
8.2.6. Relaciones entre la satisfacción de los cuidadores, las variables de edad, tiempo dedicado al cuidado, dependencia funcional y SPCD y la sintomatología clínica.....	142
8.3. Resultados objetivo 2.....	145
8.3.1. Comparación de las puntuaciones obtenidas en gestión emocional de la ira de familiares cuidadores con los valores normativos.....	145
8.3.2. Diferencias en gestión de la ira en función del sexo.....	146
8.3.3. Diferencias en gestión de la ira en función del parentesco.....	148
8.3.4. Diferencias en gestión de la ira en función del nivel socioeconómico	149
8.3.5. Diferencias en gestión de la ira en función del deterioro cognitivo de la persona con demencia.....	150
8.3.6. Relaciones entre la satisfacción de los cuidadores, las variables de edad, tiempo dedicado al cuidado, dependencia funcional y SPCD y la gestión de la ira.....	152
8.3.7. Relación entre gestión de la ira y sintomatología clínica	154
8.4. Resultados objetivo 3.....	157
8.4.1. Comparación de las puntuaciones obtenidas en estilos de personalidad e índice de ajuste de familiares cuidadores con los valores normativos	157
8.4.2. Diferencias en estilos de personalidad en función del sexo	159
8.4.3. Diferencias en estilos de personalidad en función del parentesco.....	161
8.4.4. Diferencias en estilos de personalidad en función del nivel socioeconómico	163

8.4.5. Diferencias en gestión de la ira en función del deterioro cognitivo de la persona con demencia.....	165
8.4.6. Relaciones entre la satisfacción de los cuidadores, las variables de edad, tiempo dedicado al cuidado, dependencia funcional y SPCD y los estilos de personalidad y ajuste psicológico	167
8.4.7. Relación entre estilos de personalidad y sintomatología clínica	171
8.4.8. Relación entre estilos de personalidad y gestión de la ira	175
8.5. Resultados objetivo 4.....	178
8.5.1. Regresiones jerárquicas	178
8.5.2. Análisis de moderación.....	180
Capítulo 9: Discusiones	187
9.1. Características generales de familiares cuidadores de personas con demencia	187
9.2. Sintomatología clínica de familiares cuidadores de personas con demencia	189
9.2.1. Perfil general de sintomatología clínica	190
9.2.2. Sintomatología clínica en función de variables antecedentes, de contexto actual del cuidado y estresores	195
9.3. Gestión emocional de la ira de familiares cuidadores de personas con demencia	200
9.3.1. Perfil general de gestión emocional de la ira.....	200
9.3.2. Gestión de la ira en función de variables antecedentes, de contexto actual del cuidado y estresores	202
9.3.3. Relaciones entre la gestión emocional de la ira y la sintomatología clínica	205
9.4. Estilos de personalidad de familiares cuidadores de personas con demencia	207
9.4.1. Estilos de personalidad más prevalentes y perfil diferencial.....	207

9.4.2. Estilos de personalidad y ajuste psicológico en función de variables antecedentes, de contexto actual del cuidado y estresores	213
9.4.3. Relaciones entre los estilos de personalidad y la sintomatología clínica	217
9.4.4. Relaciones entre los estilos de personalidad y la gestión de la ira	220
9.5. Contribución de la personalidad y la gestión de la ira al sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras	222
9.5.1. Mediación de la personalidad y gestión de la ira.....	223
9.5.2. Moderación de los modos cognitivos (Personalidad).....	225
Capítulo 10: Conclusiones e Implicaciones Clínicas	227
10.1. Conclusiones.....	228
10.2. Implicaciones para la práctica clínica.....	236
10.3. Limitaciones y perspectivas futuras.....	238
Índice de Tablas y Figuras	241
Referencias Bibliográficas	249
Anexos	277
1. Cuestionario sociodemográfico	279
2. Informe de la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Murcia	285
3. Consentimiento informado	287

INTRODUCCIÓN

La motivación para la realización de esta tesis doctoral nace de mi comienzo como psicóloga en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia (AFAMUR). Tras mi formación como psicóloga, y gracias a un curso de Especialista en Intervención Biopsicosocial en Demencias, me adentré de lleno en el mundo real de las personas con demencia y sus familias. Aunque la teoría y lo aprendido durante los años de formación y estudio ha sido mucho, siempre sentimos que hay algo que nos falta, quizás sea ese salto que siempre se dice “de la teoría a la práctica”.

Cuando comencé a enfrentarme a la realidad y a la práctica psicológica con familiares cuidadores, supe que necesitaba aprender más y entenderlos mejor para poder hacer mejor mi trabajo. Los muchos y distintos familiares de personas con

demencia, que he tenido la oportunidad de atender en diferentes momentos, siempre manifestaron de múltiples formas una especie de malestar o “terrible” ira contenida, que de alguna manera menoscababa su salud y en consecuencia la calidad de vida de ambos, familiar y afectado. La gestión emocional de estos sentimientos no siempre era fácil, a veces ni tan siquiera podían contenerlos y acababan “explotando”, y por tanto aumentando su malestar, ya que, de una forma u otra se sentían culpables por sentir o expresar esos sentimientos de ira hacia su entorno, la enfermedad o incluso hacia su familiar con demencia. De ahí nació mi curiosidad y mi motivación por el estudio de la personalidad y los procesos emocionales involucrados en el afrontamiento de estas experiencias de los cuidadores.

La situación de las personas cuidadoras no es un campo nuevo de estudio, ha sido puesta de manifiesto a lo largo de las últimas décadas como una situación de riesgo para la salud física y psicológica. Cada vez más, instituciones nacionales como el IMSERSO o la “*Fundación Diario de un Cuidador*” o internacionales como “*Alzheimer Europe*” o “*Family Caregiver Alliance*”, luchan por ampliar la investigación y el conocimiento de la situación de cuidado, de salud, etc., para así impulsar la formación e intervención con las personas cuidadoras.

Esta tesis doctoral nace con el propósito de conocer en profundidad algunas de las variables psicológicas que influyen en familiares cuidadores de personas con demencia, nace esta tesis doctoral. Concretamente, con el objetivo de analizar las posibles consecuencias del cuidado y la presencia de sintomatología clínica, de analizar los aspectos emocionales relacionados con la ira que afectan a estos cuidadores, así como analizar sus estilos de personalidad, su grado de adaptabilidad. En resumen, obtener una aproximación más profunda a los factores psicológicos implicados en el afrontamiento del cuidado de familiares cuidadores que permita

adaptar la práctica clínica a sus características y necesidades específicas.

De entre las tres grandes variables examinadas en este trabajo, la salud psicológica, a través de la *Sintomatología Clínica*, el afrontamiento emocional, a través de la medida de la *Gestión emocional de la Ira*, y los *Estilos de Personalidad*; quizás los dos últimos han sido menos utilizados en la investigación con personas cuidadoras. La gestión de la ira, entendida como parte fundamental del afrontamiento emocional del cuidado, aporta nuevas claves en el estudio de estos procesos y en la explicación de las consecuencias del cuidado. Los estilos de personalidad, según el modelo de Millon (2001), permiten explorar las diferentes formas o peculiaridades del funcionamiento de la personalidad y de los recursos adaptativos de los cuidadores. Las personas cuidadoras ponen en marcha todos sus recursos para hacer frente a la nueva situación que han de vivir durante el largo proceso y los distintos cambios por los que pasa su familiar con demencia (deterioro cognitivo, físico, trastornos de conducta...). El conocimiento de cómo los cuidadores y cuidadoras afrontan y se adaptan a la situación de cuidado permitirá una mejor adecuación de los programas de intervención psicológica establecidos.

El presente trabajo se divide en dos partes, Marco Teórico y Estudio Empírico. La primera parte o “Marco Teórico” consta de seis capítulos, el Capítulo 1 aborda el tema de las demencias, con una breve descripción acerca de éstas, su epidemiología, incidencia y prevalencia, así como las características relacionadas con los trastornos conductuales que suelen acompañar a las personas con demencia. El Capítulo 2 abarca el tema de las personas cuidadoras, perfil general del cuidador principal, características sociodemográficas de los cuidadores de personas mayores en situación de dependencia en general y de cuidadores de personas con demencia en

particular. Los tres siguientes capítulos engloban el grueso teórico de esta investigación, en el Capítulo 3, se realiza una revisión sobre la sintomatología clínica presentada por las personas cuidadoras, teniendo en cuenta los determinantes asociados a características sociodemográficas y a características propias del cuidado. En el Capítulo 4, se realiza una pequeña introducción a los constructos de ira, hostilidad y agresión, continuando con la identificación de la ira en las personas cuidadoras y su gestión emocional. El Capítulo 5, describe el modelo de personalidad de Millon y el concepto de *Estilo*, justificando su utilización en el contexto del cuidado y en la evaluación de la salud de las personas cuidadoras. El último capítulo de esta primera parte, el Capítulo 6, tiene como finalidad describir el modelo teórico que sustenta el estudio.

La segunda parte de este trabajo o “Estudio Empírico”, consta de cuatro capítulos más. En el Capítulo 7 se plantean los objetivos e hipótesis, justificados en base al modelo y a los antecedentes de investigación actuales, y se exponen todos los aspectos metodológicos de la investigación. En el Capítulo 8, se describen los resultados obtenidos en la investigación en base a los objetivos establecidos, y en el Capítulo 9 se discuten estos resultados siguiendo el orden establecido en el capítulo anterior y confirmando la validez o no de cada una de las hipótesis planteadas. Por último, en el Capítulo 10 se presentan las conclusiones, y se ofrece una síntesis de los hallazgos más relevantes y las limitaciones de este estudio.

Este estudio nos ha permitido comprender mejor la experiencia de adaptación de familiares cuidadores de personas con demencia, su gestión de ira (afrontamiento emocional) y su salud psicológica, encontrando importantes relaciones significativas entre los estilos de personalidad, la gestión de la ira y la sintomatología clínica de las personas cuidadoras. Además, también se han encontrado relaciones significativas entre las tres grandes variables evaluadas en este estudio y variables

sociodemográficas y relacionadas con el cuidado. Los resultados avalan la importancia de profundizar en la atención psicológica prestada a familiares cuidadores de personas con demencia, poniendo una especial atención a la contribución de los estilos de personalidad y gestión de la ira, con el objetivo de incluirlos en la optimización de los programas de intervención.

Por último, se ha considerado interesante aclarar cierta la terminología relacionada con el término “demencia”, aunque normalmente es más conocida la Enfermedad de Alzheimer (EA), por ser el tipo más frecuente de demencia, en el estudio que nos ocupa se ha considerado más correcto hablar de demencia en general que de Enfermedad de Alzheimer en particular, dado que en la clasificación de las demencias encontramos, además de la ya citada EA, la Demencia Vascular, la Demencia Fronto-Temporal, etc. Además, cabe destacar que en esta investigación en ningún momento podremos afirmar que hablamos de Enfermedad de Alzheimer “confirmada” o de otro tipo de demencia específica, puesto que este diagnóstico sólo se puede asegurar a través de una biopsia cerebral, realizada post-mortem, o en ciertos casos a través de un análisis genético específico (prueba a la que no se ha tenido acceso en esta investigación). Sin embargo, es menester hacer referencia, que a día de hoy se encuentra más literatura referida a la Enfermedad de Alzheimer en particular que a la demencia en general, por lo que a lo largo de esta investigación también se hará alusión a la Enfermedad de Alzheimer, entendiendo que los resultados de investigación hallados con cuidadores de personas con EA, pueden ser similares a los encontrados con cuidadores de otras demencias.

PARTE I:

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1

LAS DEMENCIAS

En el siglo XX se ha producido un cambio en los patrones de enfermedad y muerte, *las enfermedades crónicas y degenerativas sustituyen a las infecciosas y parasitarias*; este cambio está más acentuado entre los mayores, *donde las enfermedades degenerativas son los principales diagnósticos de enfermedades y de causas de muerte*. (IMSERSO, 2011, p. 54)

El incremento de las demencias supone, además de un gasto sanitario a tener en cuenta, un aumento de los cuidados informales, que afectan a familiares y personas del entorno cercano a la persona con demencia. Turró-Garriga et al. informan en su estudio de 2010, que el coste medio indirecto de la atención a una

persona con demencia es de unos 6364,8€ anuales, incrementándose un 29% al año siguiente. Estos gastos se asocian también con la edad y el deterioro funcional y cognitivo de la persona con demencia y con que el cuidador no tenga ayuda de otras personas.

1.1. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS Y CLASIFICACIÓN DE LAS DEMENCIAS

Para tener una visión global de la repercusión de la demencia en las personas que conviven y cuidan a una persona con esta problemática, se considera fundamental comenzar con una pequeña introducción acerca de esta enfermedad, su etiología, evolución y características.

El diagnóstico de demencia es clínico y ha de ser realizado por un facultativo especializado. Los criterios diagnósticos más utilizados son: DSM-IV-TR (APA, 1994, 2002) y CIE-10 (OMS, 1993, 2002), según García y Olazarán (2000), los primeros están más orientados al diagnóstico clínico y los segundos al estudio epidemiológico. Asimismo, otro tipo de pruebas apoyan el diagnóstico de la demencia, como las neuropsicológicas (test) y las médicas (TAC, RM, estudio genético, etc.). Sin embargo, el diagnóstico de cualquier tipo de demencia sólo puede considerarse en primera instancia como “probable” o “posible”, a menos que se realice una biopsia cerebral que lo confirme.

Según registra el IMSERSO (2007), la Enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más frecuente de demencia, se estima que cerca del 60% de los casos de demencia son producidos por la EA, asimismo, existen las llamadas “demencias mixtas” que incluyen otras patologías además de la EA, por lo que se podría considerar que la EA está presente en alrededor del 90% de las personas con

demencia.

A continuación se describen los criterios para el diagnóstico de demencia según los distintos modelos:

1.1.1. Criterios diagnósticos de la demencia

Criterios diagnósticos de la demencia según DSM-IV-TR (2002)

1. Desarrollo de múltiples déficit cognoscitivos que incluyen:
 - Deterioro de la memoria (siendo este el síntoma más precoz y prominente)
 - Al menos el deterioro de una de las siguientes alteraciones:
 - afasia (alteración del lenguaje)
 - apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta)
 - agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta)
 - o una alteración de la capacidad de ejecución (p. ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción)
2. La alteración es lo suficientemente grave como para interferir de forma significativa en las actividades sociales o laborales y puede representar un déficit respecto al mayor nivel previo de actividad del sujeto.
3. Puede estimarse etiológicamente relacionada con una enfermedad médica, con los efectos persistentes del consumo de sustancias o con la combinación de ambos factores.

Criterios diagnósticos de la demencia según CIE-10 (2003)

1. Deterioro de la memoria:

- Alteración en la capacidad de registrar, almacenar y evocar información.
- Pérdida de contenidos mnésicos relativos a la familia o al pasado.

2. Deterioro del pensamiento y del razonamiento

- Reducción del flujo de ideas
- Deterioro en el proceso de almacenar información
 - Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez
 - Dificultad para cambiar el foco de atención

3. Interferencia en la actividad cotidiana

4. Nivel de conciencia normal, sin excluir la posibilidad de alteraciones episódicas

5. Las deficiencias se hallan presentes durante al menos 6 meses.

Criterios diagnósticos de la demencia según Knopman, Petersen y Boeve (2003)

Slachevsky y Oyarzo (2008), apuntan que *los criterios del DSM-IV y del CIE-10 no son aplicables a todos los tipos de demencias y no reflejan su heterogeneidad*, puesto que se acercan más a la Enfermedad de Alzheimer en particular que a la demencia, es por ello que los autores Knopman, Petersen y Boeve (2003) han propuesto unos criterios que puedan aplicarse a la mayoría de las demencias.

1. Trastorno en uno o más dominios cognitivos

- Trastornos de la memoria
- Dificultades para enfrentar y/o resolver tareas complejas
- Trastornos de la capacidad de razonamiento
- Trastornos de las capacidades espaciales, de la orientación espacial y del

reconocimiento de objetos

- Trastornos del lenguaje (afasia)
2. Los trastornos cognitivos interfieren con el trabajo y/o las actividades sociales y/o las relaciones interpersonales.
 3. Los trastornos cognitivos corresponden a un deterioro significativo en relación al nivel de funcionamiento previo.
 4. Los trastornos cognitivos no están presentes exclusivamente durante un episodio confusional.

Criterios diagnósticos según DSM-5 (2014)

Actualmente, se han revisado los criterios diagnósticos del DS-IV-TR dando paso al DSM-5 (2014), en este manual se elimina el término “demencia” y se introduce el término de “Trastornos neurocognitivos” con las variantes mayor, menor y no especificado. Los criterios diagnósticos para el trastorno neurocognitivo mayor son los siguientes:

- A. Evidencias de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) basada en:
 1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva y
 2. Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.
- B. Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades

cotidianas (es decir, por lo menos necesita asistencia con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o cumplir los tratamientos).

- C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un síndrome confusional.
- D. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

1.1.2. Clasificación de las demencias

La clasificación de las demencias se puede realizar tomando diferentes puntos de vista, para explicarla de una forma sencilla se ha utilizado la clasificación más conocida, que se realiza según la topografía de las lesiones, es decir, según las estructuras cerebrales involucradas en la demencia y que se conocen como demencias corticales y demencias subcorticales (Tabla 1.1).

Tabla 1.1. Clasificación de las demencias (Adaptado de Mendez & Cumings, 2003 y Slachevsky y Oyarzo, 2008)

Demencias Corticales	Demencias subcorticales
Enfermedad de Alzheimer	Demencia por Cuerpos de Lewy
Demencia Forntotemporal	Enfermedad de Parkinson
Atrofias corticales asimétricas	Parálisis supranuclear progresiva
Demencia semántica	Demencia vascular
Afasia progresiva primaria	Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob
	Demencia por VIH
	Neurosífilis
	Enfermedades sistémicas
	Estados de deficiencia vitamínica
	Encefalopatías tóxicas
	Neoplasias
	Desmielinización
	Demencia post-traumática
	Hidrocefalía

1.1.3. Fases del deterioro cognitivo

Reisberg, Ferris, de Leon, y Crook (1982), elaboraron la *Escala Global del Deterioro* (GDS) que gradúa la demencia de tipo Alzheimer en 7 estadios, la división por fases sirve como guía para entender el progreso de la enfermedad. En la tabla 1.2 se recoge un resumen de dichos estadios y a continuación se presenta de forma más extensa:

GDS-1 (Ausencia de alteración cognitiva):

- Ausencia de quejas subjetivas y de trastornos evidentes de memoria

GDS-2 (Disminución cognitiva muy leve):

- Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:
 - a) Olvido de dónde ha colocado objetos familiares
 - b) Olvido de nombres previamente bien conocidos
- No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico
- No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales
- Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología

GDS-3 (Deterioro cognitivo leve):

- Primeros defectos claros. Manifestaciones en una o más de estas áreas:
 - a) El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar
 - b) Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre
 - c) Personas más cercanas aprecian defectos en la evocación de palabras y nombres
 - d) Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material
 - e) Capacidad muy disminuida en el recuerdo de conocidos nuevos
 - f) Perder o colocar en lugar erróneo un objeto de valor
 - g) Hacerse evidente un defecto de concentración en la exploración clínica

- Un defecto objetivo de memoria sólo se observa con entrevista intensiva
- Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes
- Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta- moderada

GDS-4 (Deterioro cognitivo moderado):

- Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:
 - a) Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes
 - b) El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal
 - c) Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de sietes
 - d) Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.
- Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:
 - a) Orientación en tiempo y persona
 - b) Reconocimiento de personas y caras familiares
 - c) Capacidad de desplazarse a lugares familiares
- Incapacidad para realizar las tareas complejas
- La negación es el mecanismo de defensa dominante
- Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes

GDS-5 (Deterioro cognitivo moderado-grave):

- El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia
- No recuerda datos relevantes de su vida actual: dirección, teléfono, etc.
- Es frecuente cierta desorientación en tiempo: fecha, día, etc.
- Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás

desde 40 de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2

- Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros
- Invariablemente sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos
- No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados

GDS-6 (Deterioro cognitivo grave):

- Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir
- Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida
- Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada pero muy fragmentario
- Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.
- Puede ser incapaz de contar hasta diez hacia atrás y a veces hacia delante
- Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas. Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares
- El ritmo diurno está frecuentemente alterado
- Casi siempre recuerda su nombre
- Frecuentemente sigue siendo incapaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno
- Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:
 - a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, o hablar con personas inexistentes o con su imagen en el espejo
 - b) Síntomas obsesivos como actividades repetitivas de limpieza
 - c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta previamente inexistente

- d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo

GDS-7 (Deterioro cognitivo muy grave):

- Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas frases no hay lenguaje, únicamente gruñidos
- Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación
- Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas como la deambulación
- El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que hay que hacer. Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales

Tabla 1.2. Resumen Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS), (Reisberg et al., 1982)

Estadio	Déficit cognitivo	Características clínicas
1	Inexistente	Normal
2	Muy leve	Olvidos subjetivos, pero con exploración normal
3	Leve	Dificultad en el trabajo, en la comunicación verbal o al recorrer lugares poco familiares; detectable por la familia; déficit sutil de memoria en la exploración
4	Moderado	Disminución de la capacidad para viajar, para contar o para recordar acontecimientos recientes
5	Moderadamente grave	Necesita ayuda para elegir la ropa; desorientación en tiempo o espacio; recuerda peor el nombre de sus nietos
6	Grave	Necesita supervisión para comer y asearse, posible incontinencia; desorientación en tiempo, espacio y posiblemente en identidad
7	Muy Grave	Pérdida importante de la capacidad verbal, incontinencia y rigidez motora

Con la descripción anterior, es posible hacerse una idea tanto de la evolución de las demencias, como de las distintas etapas de deterioro cognitivo por las que viaja esta enfermedad, y que requieren de una gran adaptación por parte del familiar en su labor como cuidador. A este proceso de adaptación se le han de añadir los posibles

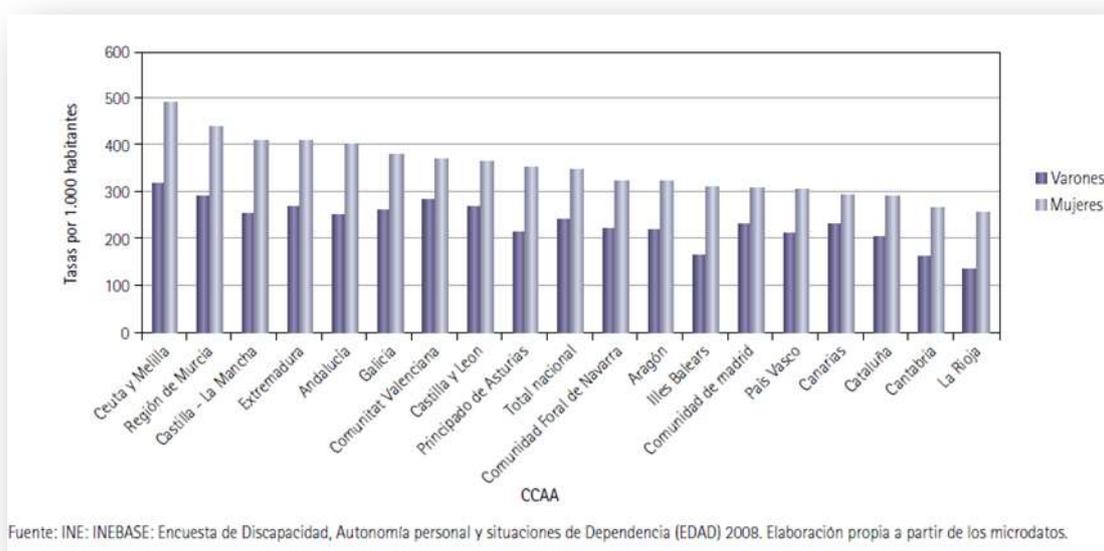
síntomas psicológicos y conductuales que sufren las personas con demencia (SPCD), de los que se hablará en un epígrafe posterior.

1.2. EPIDEMIOLOGÍA, INCIDENCIA Y PREVALENCIA

Epidemiología

El Instituto Nacional de Estadística (INE, 2008), registra que las demencias son una de las causas más importantes de discapacidad entre las personas mayores. Asimismo, según datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2010), Ceuta y Melilla son las ciudades autónomas con la tasa de discapacidad en personas mayores de 65 años más elevada de España (41.9%), seguida de la Región de Murcia y Castilla la Mancha. En el extremo contrario, se sitúan La Rioja (20,3%) y Cantabria. (Figura 1.1)

Figura 1.1. Tasas de discapacidad de los mayores de 65 años, por sexo y Comunidad Autónoma. (IMSERSO 2010)



Incidencia

Ferri et al. (2005), en una revisión sistemática realizada, estiman que en 2005 unos 24 millones de personas en el mundo padecían demencia y calculan que existen unos 4,6 millones de nuevos casos cada año. Asimismo, el Grupo de Trabajo de la *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (2011, p.72), se estima que la incidencia global mundial de la demencia es de alrededor de 7,5/1.000 personas-año, a partir de los 65-70 años el crecimiento es exponencial, siendo la estimación hacia los 90 años de edad en torno a 70-75/1000 personas-año. En España, la incidencia anual se estima entre 10-15 casos/1000 personas-año en la población mayor de 65 años.

Prevalencia

Este mismo Grupo de Trabajo (2011), siguiendo los datos del consorcio Eurodem, recoge información sobre la prevalencia de demencia en la población europea, que está estimada entre el 5,9 y el 9,4% en mayores de 65 años, dicha prevalencia se duplica cada 5 años aproximadamente, siendo del 1% entre las personas de 60 a 65 años, del 13% en las de 80 a 85 años y del 32% en las de 90 a 95 años, estos datos también son similares a los encontrados por el IMSERSO (2007). Asimismo, los datos señalan que en España, la prevalencia de demencia oscila entre el 5% y el 14,9% en mayores de 65 años, y entre el 6,6% y el 17,2% para mayores de 70 años. Respecto a la prevalencia según el sexo en España, en el estudio de De Pedro-Cuesta et al. (2009), se observa que la prevalencia de demencia tipo Alzheimer es mayor en las mujeres.

Cabe destacar que según el IMSERSO (2012), se estima que en España hay aproximadamente 650.000 personas con enfermedad de Alzheimer, y atendiendo a la perspectiva de que esta enfermedad repercute en todas las áreas de la familia, se

multiplica por tres la cifra y se estima que las personas afectadas por la enfermedad asciende a 1.950.000. Asimismo, se aventura que en 2020, se habrán duplicado los casos de Alzheimer y triplicado en 2050.

1.3. SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES DE LA DEMENCIA (SPCD)

Algunas personas, durante la evolución de la demencia, sufren cambios en su comportamiento habitual e incluso trastornos conductuales, estos cambios y trastornos se han de tener en cuenta para entender mejor la repercusión y el afrontamiento del cuidado por parte del familiar. Garre (2007), destaca la relevancia de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, estando presentes entre el 60% y el 80% de los casos, esta sintomatología además, repercute sobre el cuidador y sobre el curso de la demencia (Cummings, 2005).

López-Pousa et al. (2007) establecen en un estudio realizado con 1025 pacientes con demencia del ámbito ambulatorio, que la prevalencia global de los síntomas psicóticos y conductuales es del 66.7% y que los síntomas con mayor puntuación, utilizando la escala NPI "Neuropsychiatric Inventory" de Cummings et al. (1994), son la apatía, la depresión y la ansiedad. Asimismo estos autores encuentran relación entre la gravedad de la demencia y mayor puntuación en la NPI.

Existen numerosos estudios y documentos relacionados con los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia (Ellgring, 1999; Woods, 2001; Cummings, 2005; López-Pousa et al., 2007; Hueros et al. 2008; Vila, 2011; Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz y Muñoz-Schwochert, 2012). La frecuencia de estos síntomas y su potencial efecto negativo son importantes a la hora de tener en cuenta la repercusión de la demencia tanto las personas enfermas como en familiares

cuidadores.

A continuación se expone un pequeño resumen de los principales síntomas psicológicos y trastornos conductuales que puede presentar una persona con demencia a lo largo de la evolución de la enfermedad, éstos han sido extraídos de Hueros et al. (2008, p.64-69):

- **Depresión:** Puede aparecer en las primeras fases de la enfermedad como consecuencia de que el paciente es consciente de la misma.
- **Apatía:** La persona puede estar desinteresada y no mostrar interés por ninguna actividad, porque no entiende lo que pasa a su alrededor, no entiende las conversaciones, etc.
- **Ansiedad:** Los síntomas ansiosos pueden aparecer en cualquier fase de la enfermedad. En las fases iniciales puede aparecer cuando la persona toma conciencia de sus déficits y se angustia ante la pérdida de su independencia.
- **Vagabundeo o deambulación errática:** Es una deambulación sin objetivo o asociada a la búsqueda de objetos.
- **Insomnio:** Dificultad de iniciar o mantener el sueño, es relativamente frecuente el miedo, la angustia y la agitación nocturna con somnolencia diurna.
- **Preguntas repetitivas:** Debido a la pérdida de la capacidad de memoria no son conscientes de que han repetido varias veces la pregunta y tampoco recuerdan la respuesta.
- **Labilidad emocional:** La persona presenta cambios bruscos de humor. Pueden aparecer alternantes episodios de depresión, angustia, enojo, ira, euforia o agresividad.
- **Alucinaciones o alteraciones de la sensopercepción:** Aparecen en general en las fases moderadas y avanzadas de la enfermedad, bajo la forma general de alucinaciones. Las más frecuentes suelen ser las visuales y/o auditivas. Ven

personas, objetos o animales a su alrededor, oyen voces, conversaciones, etc.

- **Delirios o ideas delirantes:** Pueden aparecer en cualquier fase de la enfermedad, son creencias y pensamientos erróneos sobre la realidad. Los más frecuentes son los de prejuicio, destacando el delirio de celos, de robo, engaño, etc.
- **Agitación agresiva/no agresiva:** Manifiestan hiperactividad, cólera, enfado constante y tienden a gritar y discutir con o sin motivo aparente. Pueden agitarse por muchos motivos como delirios, alucinaciones, cambios de domicilio, dolor que no saben precisar ni comunicar, etc.
- **Trastornos de la conducta alimentaria:** Pueden ser de tres tipos, conducta alimentaria excesiva, conducta alimentaria insuficiente y conductas de negativismo activo.
- **Conductas automáticas:** Repiten palabras y/o acciones. Estos síntomas pueden darse en fases más avanzadas de la enfermedad.
- **Exhibición del cuerpo y alteraciones de la conducta sexual:** Pueden exhibir parte del cuerpo o presentar conductas anómalas sexuales como la hipersexualidad o masturbación en distintos lugares del hogar, debido a que existe desinhibición de conductas.

Black et al. (2010), destacan que los síntomas de la persona con demencia que más informan los cuidadores son: olvidos constantes, preguntas repetitivas y falta de concentración o atención. Cabe destacar que los síntomas conductuales que presentan las personas con demencia además de afectar a la calidad de vida de éstas y de sus cuidadores, son un predictor de institucionalización prematura (Cummings, 2005; Garre, 2007; García-Alberca, Lara y Berthier, 2010). La decisión de institucionalización puede deberse, entre otros motivos, al desconocimiento del manejo

de esta sintomatología por parte de los familiares, lo que supone un aumento de la carga.

CAPÍTULO 2

CUIDADORES Y CUIDADORAS

Con el paso del tiempo, se comienza a dar a la figura del cuidador principal familiar la importancia que merece. Hemos de tener en cuenta que su papel es primordial para mantener la autonomía y calidad de vida de las personas cuidadas, ya que realiza diferentes funciones necesarias para la atención y los cuidados básicos tan necesarios para las personas dependientes. En el tema concreto que nos ocupa en esta investigación, los familiares cuidadores de personas con demencia, estas personas conviven día a día o pasan la mayor parte de su tiempo con la persona con demencia, les proporcionan los cuidados básicos y necesarios de la mejor manera posible; además son los que mejor pueden informar a los profesionales de todo lo

relacionado con la situación cognitiva, funcional, social y de salud de su familiar.

El pronóstico de la enfermedad crónica es una de las categorías de mayor impacto psicosocial (Limiñana, Corbalán y Calvo, 2009a). En el caso de las demencias, la incertidumbre sobre qué expectativa de vida tiene la persona cuidada, cómo se desarrollará la enfermedad, cuándo dejará de reconocer a su familia, etc., son aspectos que, entre otros, pueden determinar la respuesta del cuidador e influir en su calidad de vida.

2.1. TIPOS DE CUIDADO

En España, la tasa de esperanza de vida crece, acompañada de un irremediable aumento de la discapacidad en personas mayores (IMSERSO, 2011), de este modo cabe sugerir que cuanto mayor sea la población de personas mayores dependientes, mayor población de cuidadores le acompañará, puesto que al lado de una persona dependiente siempre encontraremos un cuidador.

En este sentido, la literatura diferencia entre cuatro tipos de cuidadores: *formales* e *informales*, según reciban remuneración económica o no por la labor de cuidado; y cuidadores *principales* o *secundarios*, según el grado de responsabilidad y horas dedicadas al cuidado.

El **cuidado formal** es el desarrollado por profesionales, cualificados o no, que reciben una remuneración por el trabajo de cuidado. Este cuidado puede realizarse tanto dentro del entorno familiar como en centros especializados (residencias, centros de día, etc.). Rogero et al. (2010, p. 137) lo definen como “toda aquella asistencia a personas mayores que necesitan ayuda en las actividades de la vida diaria, y en la que concurre alguno de los siguientes criterios: el cuidado se provee (a) sobre una

relación contractual –oral o escrita- o (b) a través de un organización empresa, institución pública u organización sin ánimo de lucro”.

El **cuidado informal** ha recibido mayor atención en los estudios de personas dependientes, los autores Yanguas-Lezaun, Leturia-Arrazola y Leturia-Arrazola (2000) lo han definido como la interacción entre un miembro de la familia que ayuda regularmente a otro a realizar actividades básicas e instrumentales necesarias para llevar a cabo una vida independiente. Otros autores, lo definen como la atención no remunerada que se presta a personas con algún tipo de dependencia, por parte de miembros de la familia, amigos o vecinos (Rivera, 2001; Crespo y López, 2007).

Con respecto a lo anteriormente planteado acerca de cuidador principal vs. secundario, Wilson en 1989, ya consideró definir al **cuidador principal** como la persona procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, familiar o amigo, que comprende las siguientes características (Roig, Abengózar y Serra, 1998):

- Asume las principales tareas de cuidado, con toda la responsabilidad que conlleva.
- Es percibido por los demás miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- No es remunerado económicamente por la realización de las tareas de cuidado.
- Ha realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses las tareas de cuidado.

A esta definición de cuidador principal, distintos autores han ido añadiendo sus aportaciones, como que es el miembro de la familia que dedica la mayor parte del tiempo diario al cuidado, o que es quien acompaña a la persona dependiente la mayor parte del tiempo, etc. (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994; Roig, Abengózar y Serra, 1998;

Toribio-Díaz, Medrano-Martínez, Moltó-Jordá, Beltrán-Blasco, 2013).

En síntesis, se considera la figura del cuidador principal como aquella persona que dedica la mayor parte del tiempo al cuidado de la persona dependiente, que conoce, maneja y con la capacidad de interpretar los posibles cambios de conducta, carácter o funcionales que pueden aparecer por el progreso de la enfermedad u otros motivos. Dentro de esta figura, podríamos además incluir la denominación de formal/informal según pertenezca o no al entorno familiar de la persona cuidada.

Por otro lado, la denominación de **cuidador secundario**, corresponde a aquellas personas, cercanas al entorno de la persona dependiente (desde familiares a amigos o vecinos), que ayudan en el cuidado o hacen la función del cuidador principal cuando este lo precisa y delega en los demás (Toribio-Díaz et al., 2013).

Por último, cabe destacar una última clasificación del cuidador planteada por algunos autores (Rodríguez, 1994; Rivera, 2001; Nevado, 2006; Crespo y López, 2007) que distinguen entre *cuidador tradicional* vs. *cuidador moderno*. Con **cuidador tradicional** se refieren a los cuidadores que adoptan su rol de forma espontánea y progresiva, a medida que la persona mayor va necesitando los cuidados. Sin embargo, los **cuidadores modernos** son aquellas personas que se “convierten” en cuidadores cuando la persona mayor enferma o comienza ser dependiente, requiriendo ayuda para actividades de la vida diaria

2.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

Cabe considerar, que la tarea de cuidado en España recae en gran medida sobre la familia. Según los datos obtenidos en la Encuesta Nacional de Salud (2008),

el 76% de las personas dependientes reciben cuidado de un miembro de la familia, además, según datos del IMSERSO (2005), se estima que los cuidadores informales de personas mayores dependientes representan el 6% de la población de 18 o más años.

Por lo que, siguiendo las estadísticas presentadas por el IMSERSO en 2005, el perfil de las personas cuidadoras de mayores dependientes es el siguiente:

- El 83,6 % son mujeres.
- De entre las mujeres cuidadoras, un 43 % son hijas, un 22 % son esposas y un 7,5 % son nueras de la persona cuidada.
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (20 % superan los 65 años).
- En su mayoría están casados (76,2 %).
- El 43% tiene estudios primarios.
- Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60 %)
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (80 %).
- La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (85 %).
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas (60 %).
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20 %).
- Percepción de la prestación de ayuda: cuidado permanente.
- Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos (17 %).
- El 26,9 % considera que dedica las 24 horas del día al cuidado

En el caso de las personas con enfermedad de Alzheimer, el cuidador principal

es, la mayoría de las veces, un miembro de la familia (IMSERSO, 2005). En el estudio de Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera (2004), realizado con 173 cuidadores de personas con demencia, el perfil de cuidador que obtuvieron es de mujeres (83.9%) con una media de edad de 54.6 años, hijas de la persona con demencia cuidada (58.5%), casadas (82.5%), con estudios primarios (48.6%), que se dedican principalmente a las labores del hogar (54.3%). Similar es el perfil obtenido por Toribio-Díaz et al. (2013), realizado con 129 cuidadores principales de personas con demencia, cuyo perfil es el de mujeres (72.1%) con una media de edad de 55.7 años, del total de estos cuidadores el 64.33% son hijos e hijas, casados/as (88.4%), con estudios primarios (49.6%) y con una situación laboral repartida entre “en activo/a” (36.4%) y dedicados/as a las labores del hogar (27.1%).

Teniendo en cuenta este perfil característico de las personas cuidadoras, se consideran relevantes ciertas variables sociodemográficas que parecen ser determinantes en la salud de los/las cuidadores/as. A continuación se muestran las distintas peculiaridades y diferencias que se pueden encontrar en cuanto a las variables sociodemográficas relacionadas con el cuidado.

2.2.1. Sexo/género

En relación con la variable **sexo**, en los estudios consultados en el colectivo de personas mayores dependientes se destaca el mayor porcentaje de mujeres cuidadoras, que se encuentra entre el 60% y el 80% del total de personas cuidadoras (IMSERSO, 2005; Crespo y López, 2008; Black et al., 2010; Galvin et al., 2010; Gräßel et al., 2010; Rosa et al. 2010; Turró-Garriga et al., 2010; IMSERSO, 2011; De Andrés-Jiménez, Limiñana-Gras y Fernández-Ros, 2011; Alen et al. 2012; Toribio-Díaz et al.,

2013; Cuellar-Flores y Sánchez-López, 2014)

Existe gran cantidad de literatura centrada en las mujeres cuidadoras y que pone en evidencia que este rol está mayoritariamente desarrollado por mujeres. Pinquart y Sörensen (2006), encuentran en su meta-análisis que las diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a salud física y psicológica son pequeñas, pero apoyan la diferenciación por sexo en el estudio del afrontamiento del estrés en el cuidado. Una actual revisión realizada en relación a los hombres que cuidan a un familiar con demencia, pone de manifiesto la escasez de información al respecto y concluye que se necesitan más investigaciones para destacar las necesidades y experiencias específicas en el rol de cuidador (Mc Donnell y Ryan, 2013).

Allen, Lima, Goldscheider y Roy (2012) en su estudio sobre la transmisión del cuidado de personas mayores, encuentran que el sexo del cuidador principal y su relación de parentesco con la persona cuidada, son claves en la decisión del cuidador para declinar el cuidado a otras personas o entidades externas al ámbito familiar, como puede ser buscar un cuidador formal o decidir ingresar en una residencia a la persona dependiente. Según estos autores, los hombres cuidadores, (maridos e hijos), son más propensos a transferir la atención de la persona cuidada que las mujeres cuidadoras, esposas o hijas.

Anteriormente, Algado, Basterra y Garrigós (1997), observaron que cuando la persona con demencia es mujer, es el marido de ésta, en el caso de que lo tenga, el que hace a las hijas responsables del cuidado. Asimismo, establecen que son las hijas más jóvenes y las de mayor nivel cultural las que mayor negatividad sacan de la situación de cuidado.

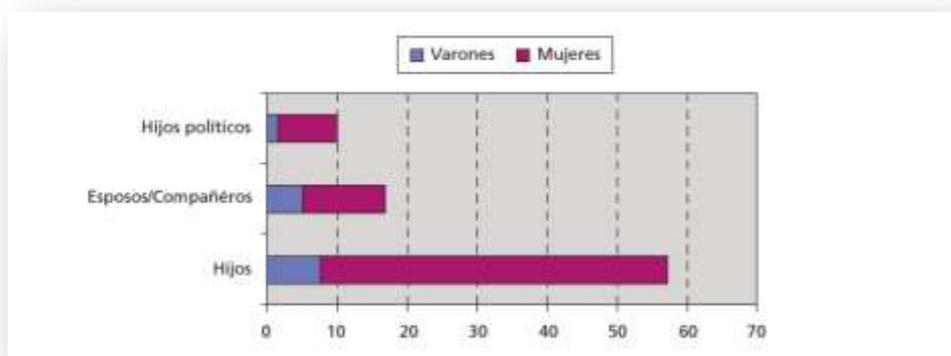
La variable sexo ha sido considerada como imprescindible a tener en cuenta para realizar un correcto análisis diferencial de la situación de cuidado, no menos

importante, aunque no se ha medido en esta tesis es la variable **género**, en concreto a la hora de entender las desigualdades entre hombres y mujeres en relación a los patrones de cuidado y la salud. Según Cuéllar-Flores, Limiñana-Gras y Sánchez-López, (2013a, p.150), “El hecho de que el cuidado de la salud sea propiedad casi exclusiva de las mujeres supone un elemento de desigualdad de género en salud”. Según estas autoras, la persistencia de los determinantes de género tradicionales se demuestra en este hecho y en el patrón de cuidados y lo explican a través de las relaciones existentes en la actualidad entre el cuidado y la socialización de género, dado que por ejemplo la masculinidad no está identificada dentro del rol del cuidado como la feminidad.

2.2.2. Parentesco con la persona cuidada

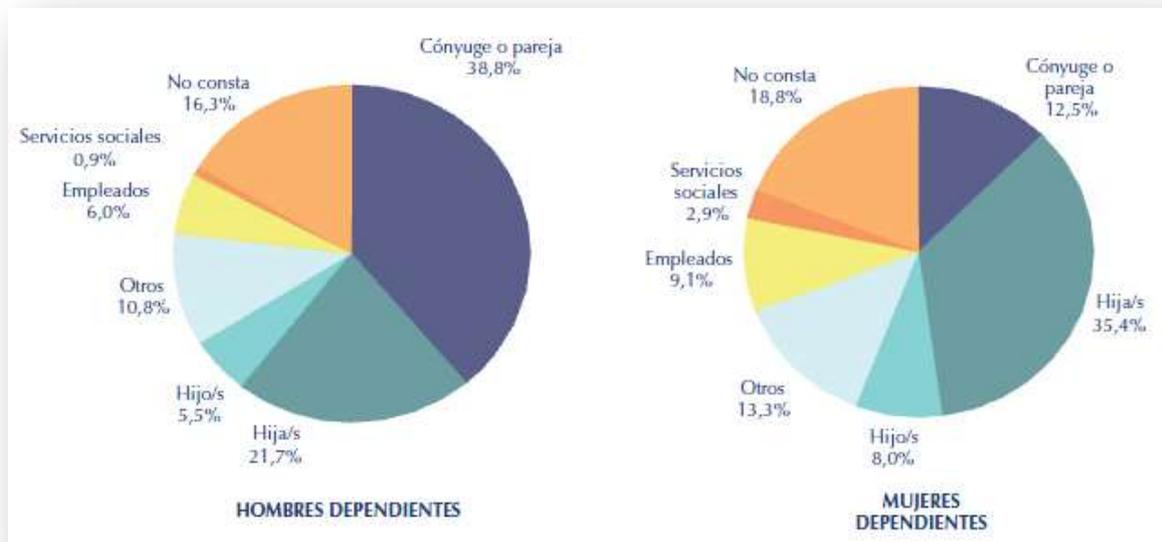
En relación al parentesco, el cuidado de un familiar suele recaer mayormente en hijas e hijos o en las parejas de las personas mayores dependientes, siendo mayor el porcentaje de las hijas e hijos cuidadores (Figura 2.1) (Garre-Olmos et al., 2002; Crespo y López, 2008; INE, 2008; IMSERSO, 2011; Cuellar-Flores y Sánchez López, 2014).

Figura 2.1. Porcentaje de cuidadores en función del sexo y grado de parentesco con la persona cuidada según datos de IMSERSO 2005. (Extraído de Crespo y López, 2008)



A partir de los datos obtenidos por el INE en 2008, en el Libro Blanco del Envejecimiento Activo, (IMSERSO, 2011), se observa que las mujeres dependientes son cuidadas por sus hijas en primer lugar, seguidas del cuidado por parte de sus maridos; por el contrario los hombres dependientes reciben cuidados en primer lugar de sus esposas y en segundo lugar de sus hijas. (Figura 2.2), haciéndose evidente, cómo se ha visto en el punto anterior, la clara feminización del cuidado de personas mayores dependientes.

Figura 2.2. Persona que cuida según el sexo de la persona mayor que necesita ayuda, INE, 2008. (Extraído de IMSERSO, 2011)



Volviendo al estudio de Allen et al. (2012), citado anteriormente, estos autores observan que hijos e hijas cuidadores de familiares del mismo sexo son menos propensos a dejar el rol de cuidador principal, que los hijos e hijas que cuidan a un familiar el sexo opuesto. Dichos autores hablan de “preferencia de género” en el cuidado, haciendo alusión a que la intimidad y cuidado personal íntimo pueden interferir en la decisión de ser cuidador principal. Este estudio apoya otro similar de Lee, Dwyer y Coward realizado en 1993, en el que establecen que cuando los

cuidadores son hijos e hijas, el sexo de la persona cuidadora depende en parte del sexo de la persona cuidada, tendiendo a prestar cuidados a las personas del mismo sexo.

Otro estudio realizado con cónyuges cuidadores de personas con demencia (Boylstein y Hayes, 2012), revela la dificultad de las parejas cuidadoras para establecer un sentido de intimidad marital; la mayoría de las parejas cuidadoras, experimentan trastornos significativos en su relación de pareja. Asimismo, cuando las parejas cuidadoras son mujeres, son más propensas a identificar e informar de este tipo de cambios y complicaciones en el matrimonio, que a largo plazo, conlleva a la interrupción de la intimidad conyugal. En esta misma línea, Fitzpatrick y Vacha-Haase (2010), en su estudio relacionan la carga de cuidado del cuidador cónyuge con la manifestación de una menor satisfacción en el matrimonio, estos autores no encuentran relaciones entre el sexo, la resiliencia y el estadio de deterioro cognitivo con mayor o menor satisfacción marital.

2.2.3. Edad

En general, la media de edad de los cuidadores de personas mayores dependientes se encuentra entre los 52-59 años (Garre-Olmo et al., 2002; Alonso et al., 2004; Calero, Fernández y Roa, 2009; De Andrés-Jiménez et al., 2011, Cuellar-Flores y Sánchez-López, 2014). Según el informe del IMSERSO (2010), se distinguen perfiles de edad diferentes entre cuidadores y cuidadoras, asumiendo el cuidado los hombres a una edad más avanzada que las mujeres.

Así pues, si se distingue la edad de los cuidadores por sexos, se observa que, tal y como se señala en el informe del IMSERSO, la media de edad de las mujeres

cuidadoras está entre los 54-56 años y la de los hombres cuidadores está entre los 61-70 años (Manso, Sánchez y Cuéllar, 2013; Toribio et al., 2013). Sin embargo, esta diferencia no ha sido constatada en otros estudios españoles con cuidadores de personas dependientes y personas con demencia, en los que se observa que la media de edad de los hombres cuidadores es similar a la de las mujeres, estando ambos en el rango de 56-57 años de media (Cuellar-Flores y Sánchez-López, 2014; De Andrés-Jiménez y Limiñana Gras, 2014).

2.2.4. Cuidador principal vs. Cuidador Secundario

Allen et al. (2012), destacan que los cuidadores secundarios tienen más probabilidades de transferir el cuidado a otro miembro de la familia, sin embargo, el hecho de que exista la figura del cuidador secundario en el cuidado de un familiar, ayuda a retrasar la aparición de sintomatología clínica como “*el cuidador quemado*” y retrasa el internamiento de la persona dependiente o enferma.

Toribio et al. (2013), diferencian en su estudio entre cuidadores principales (n=129) y cuidadores secundarios (n=114), el análisis sociodemográfico de sus datos muestra en ambos casos que la responsabilidad del cuidado ya sea de forma principal (CP) o secundaria (CS), recae en las mujeres (CP: Mujeres 72.1% - Hombres 27.9%; CS: 60.5% - Hombres 39.5%), pero se observa un ligero aumento de los hombres en el rol de “cuidador secundario”.

Respecto a la relación entre el rol de cuidador principal/secundario y el sexo del cuidador/a, Yee y Schuz (2000), encuentran que las mujeres son las que tienen a ocupar el rol de cuidador principal, ocupando los hombres el de cuidador secundario.

2.3. REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN LA SALUD DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CUIDADORAS

La demencia, a diferencia de otras enfermedades crónicas como el cáncer, la enfermedad pulmonar obstructiva o las cardiopatías, una vez que comienza a desarrollarse es una enfermedad que requiere de la atención directa y continuada de otra persona. En la demencia, es el entorno el que se ha de adaptar a la enfermedad, y son las personas de alrededor las que han de “luchar” contra la sintomatología que se desencadena, puesto que la persona que la padece, irá progresivamente perdiendo la capacidad para dirigirse apropiadamente y de forma autónoma en prácticamente todas las áreas de su vida, hasta llegar a un punto en el que el deterioro cognitivo y funcional le haga quedar completamente dependiente de los cuidados de terceras personas. En palabras de Losada, Montorio, Izal y Márquez (2006, p.31), *“los cuidadores de personas con demencia desarrollan en la mayoría de los casos una tarea excesivamente demandante que les provoca consecuencias negativas sobre su salud física y psíquica, así como sobre su entorno social, familiar y laboral”*.

Es por ello que, según ciertos autores, las consecuencias psicológicas y de salud de ser cuidador de una persona con demencia difieren de las que derivan de cuidar a personas con otro tipo de enfermedad crónica (Hooker et al. 1998; Nordtug, Krokstad, y Holen, 2011). Sin embargo, otros autores como Cumming (2012) encuentran en un estudio realizado con cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer, Esclerosis Lateral Amiotrófica y Cáncer, que la carga de cuidado está más relacionada con los diferentes aspectos del cuidador que con las características de la enfermedad. Flakerud et al. (2000), por su parte, encuentran que las cuidadoras de personas con SIDA, demencia y cáncer, experimentan emociones perturbadoras que pueden afectar a su salud física y mental, aunque la experiencia de esas emociones se produce de forma distinta entre estos cuidadores. Por otra parte, en un meta-

análisis realizado por Pinquart y Sörensen (2003), se indica que el cuidado de una persona con demencia es especialmente más estresante cuando se les compara con las personas no cuidadoras o con cuidadores/as de personas con problemas funcionales.

Por otro lado, en diversos estudios con cuidadores de personas con demencia (Black et al. 2010; Galvin et al. 2010; Gräßel et al. 2010; Rosa et al. 2010; Zwaanswijk et al. 2010) se destaca la escasa o inadecuada información y formación que reciben los cuidadores acerca de la enfermedad de su familiar y la necesidad de ésta, situación que lógicamente agrava la sintomatología general de las personas cuidadoras. El desconocimiento de la enfermedad, la falta de recursos y de pautas de actuación con el enfermo, añaden una gran incertidumbre en el ámbito de cuidado; además se le suman las sensaciones del cuidador de incompreensión por parte de la gente que les rodea y los sentimientos de aislamiento de la pareja (Galvin et al. 2010).

Tras una revisión sistemática (Quinn, Clare y Woods, 2010) se observa que, tanto la motivación del cuidador por buscar y obtener información respecto a la situación de cuidado de una persona con demencia, como el significado que le dé a esta labor, puede tener implicaciones para su bienestar; igualmente estos autores destacan, que se necesita más investigación en este campo debido a la escasa evidencia disponible.

Moreno, Arango-Lasprilla y Rogers (2010), enumeran una serie de necesidades que frecuentemente demandan los cuidadores de personas con demencia; en primer lugar destacan la necesidad de recibir información especializada y completa sobre el familiar cuidado y sobre la demencia, seguido de la necesidad de discutir los sentimientos con otros cuidadores, personas con experiencias similares o con amigos u otros familiares y por último, la necesidad de recursos disponibles en la comunidad

(asociaciones, centros de día, etc.). Respecto a las necesidades menos frecuentes, enumeran en primer lugar como menos demandada, la mejora de la apariencia personal, seguida de la información sobre ayudas económicas, petición de ayuda para el cuidado de los niños y de la persona con demencia, tiempo de ocio y tiempo para dormir.

CAPÍTULO 3

SINTOMATOLOGÍA CLÍNICA

ASOCIADA AL CUIDADO EN DEMENCIAS

La convivencia diaria con una persona con demencia requiere una continua adaptación y respuesta por parte del familiar cuidador, tanto ante las situaciones controvertidas e incluso conflictivas relacionadas con el propio cuidado (trastornos conductuales del enfermo, deterioro progresivo de la memoria, deterioro funcional, etc.), como ante las relacionadas con la vida personal, laboral y social del mismo cuidador que se ven mermadas por la tarea de cuidado. Como cita Nevado (2006, p.79): “Cuidar a un enfermo de Alzheimer es una carrera de fondo, pues aunque en

ocasiones sólo se trata de un periodo de tiempo escaso, en otras se puede hablar de largos años de vida”, y es durante ese tiempo, cuando la persona cuidadora puede llegar a presentar una amplia diversidad de sintomatología psicológica.

3.1. SINTOMATOLOGÍA CLÍNICA DEL CUIDADOR

Autores como Crespo y López (2007b) o Sánchez y López (2009), evidencian que cuando se compara a las personas cuidadoras con las no cuidadoras, las primeras presentan tasas más altas tanto en los problemas físicos como emocionales, estos autores realizan un recorrido por la sintomatología psicológica que presentan los cuidadores reflejando así que la depresión, ansiedad, ira, problemas de sueño, desesperanza, etc. pueden aparecer durante esa “*carrera de fondo*” que implica el cuidado.

Respecto a la diversidad de sintomatología psicológica que llegan a presentar los cuidadores, se puede considerar la **carga** o **sobrecarga** del cuidador como una de las repercusiones más estudiadas. Son numerosos los estudios y revisiones que se centran en la carga que supone el cuidado (Cox y Monk, 1993; Peinado y Garcés de los Fayos, 1998; Linde y Velasco, 2006; Holley y Mast, 2009; Black et al. 2010; Fitzpatrick y Vacha-Haase, 2010; Moreno et al., 2010; Wright et al. 2010; Yeager et al. 2010; Melo et al., 2011; Hamill, 2012; González-Abrades et al. 2013), los cuidadores y cuidadoras experimentan intensos niveles de sobrecarga asociada a distintas variables personales, sociodemográficas o relacionadas con la persona con demencia, llegando incluso a sufrir el síndrome del “*cuidador quemado*” o “*burnout*”.

Otros autores e incluso algunos de los citados anteriormente abordan a su vez otro tipo de consecuencias comunes derivadas del cuidado, como son la **depresión** y

la **ansiedad** (Flaskerud et al. 2000; Garre-Olmo et al. 2002; Coon et al. 2003; Ferrara et al. 2008; Márquez-González et al. 2012). La depresión es uno de los cuadros clínicos más presentados por los cuidadores, en recientes estudios (Ávila-Toscano, García-Cuadrado, y Gaitán-Ruiz, 2010; Gallagher et al., 2011), se observan elevados niveles de síntomas depresivos asociados al cuidado de una persona con demencia, si bien es cierto, según muestran Gallagher-Thompson et al. (2000), que en algunos casos, los cuidadores no cumplen todos los criterios diagnósticos para el *trastorno del estado de ánimo*, pero si es evidente un “subsíndrome depresivo” para un porcentaje de estos cuidadores (López y Crespo, 2007b). En relación a la ansiedad, normalmente ha sido más asociada a la carga del cuidador y los estudios se centran en el estudio de esta última, por ejemplo, Turró-Garriga, et al. (2008) encuentran que los síntomas psicológicos con más relevancia para predecir la carga son la ansiedad, la apatía, la irritabilidad y los trastornos del sueño.

El **estrés** por su parte, está íntimamente relacionado con la carga que sufre el cuidador, los autores Gatz, Bengtson y Blum (1990) describen la carga subjetiva como la que hace referencia a los sentimientos de estrés del cuidador. Estos mismos autores, hacen hincapié en que aunque el mismo hecho de cuidar puede tener un impacto estresante, es el cambio de la relación familiar entre “persona cuidadora– persona cuidada” el que se considera más estresante. Al igual que Gatz et al. (1990), son muchos los autores que han decidido estudiar la relación entre el estrés y el cuidado de personas dependientes (Hooker et al. 1992; Monahan y Hooker, 1995; Ellgring, 1999, Devi y Ruíz, 2002; Crespo y López, 2007a; Cuéllar-Flores y Sánchez López, 2014) utilizando los distintos modelos existentes en la investigación basados en estas relaciones, como el modelo ABCX de McCubbin y Patterson (1983) o el modelo multidimensional de agentes estresantes de Pearlin et al. (1990) entre otros.

En una reciente revisión (Fonareva y Oken, 2014), los autores establecen que

el estrés crónico de los cuidadores y cuidadoras de personas con demencia aumenta la vulnerabilidad a contraer distintas enfermedades y disminuye la capacidad de éstos de proporcionar una atención óptima a las personas con demencia.

Respecto a las variables relacionadas con el estrés, Calero, Fernández y Roa, (2009) encuentran que los índices de estrés percibido en personas cuidadoras informales de mayores dependientes, se relacionan con variables sociodemográficas tales como que la persona que cuida sea mujer, tener experiencia de maltrato, realizar o no actividades de ocio, vivir tensiones familiares por el cuidado, déficit cognitivo de la persona cuidada, salud física del cuidador, etc.

La medida de la **salud** o de la **auto percepción de salud** de los cuidadores también es una variable de estudio que interesa en el campo de las demencias, según el estudio de Valente et al. (2011) el 45% de los cuidadores presentan una salud regular o mala. Por lo general los estudios consultados muestran que las personas cuidadoras presentan una peor salud física y psicológica que las personas no cuidadoras, siendo las mujeres las más perjudicadas en este sentido, (Roig et al. 1998; Pinguart y Sörensen, 2003; Nordtug et al. 2011; Cuéllar y Sánchez, 2012; Manso et al., 2013), poniéndose de manifiesto las consecuencias para la salud en general que conlleva el cuidado de una persona dependiente.

En relación a la salud, otros autores, hablan de la **autoeficacia** (creencia en las habilidades personales) como un constructo que influye en la salud del cuidador (Au et al. 2010; Gallagher et al., 2011). Concretamente, Au et al. (2010) asocian la peor salud física percibida por el cuidador a un aumento de los síntomas depresivos, además estos y otros autores, (Romero-Moreno, Marquez-Gonzalez, Mausbach y Losada, 2012) sugieren que la autoeficacia del cuidado puede considerarse como un mediador/modulador de la depresión. Por otro lado, Contador, Fernández-Calvo,

Palenzuela, Miguéis y Ramos (2012), establecen que familiares cuidadores con mayor autoeficacia y locus de control interno, son menos vulnerables al estrés.

En relación al **apoyo social**, éste ha sido establecido en distintos estudios como una variable moduladora o interviniente en la carga de cuidado (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003; Molina, Iáñez e Iáñez, 2005). Molina, et al. (2005) establecen que el apoyo social funciona como una fuente de ayuda para el cuidador y destacan que un mayor apoyo social se relaciona con una mejor salud psicológica. Fernández-Lansac y Crespo (2011) concluyen que el apoyo social se asocia a la provisión de ayuda e influye en las emociones positivas de los cuidadores aligerando la carga percibida.

Cuando se interviene con familiares cuidadores de personas con demencia, no se deben olvidar los sentimientos o experiencia de **duelo, duelo anticipatorio o pena anticipada** (Meuser y Marwit, 2001; Nevado, 2005; Crespo y López, 2007b; Pérez-Godoy y Moreno-Guerín, 2007; Chan et al., 2013), en los que el cuidador experimenta sentimientos de negación, ira, depresión y aceptación, enfocados tanto en torno a la pérdida de la persona con demencia como en torno a sí mismos (pérdida de libertad, relaciones sociales, vida en pareja, etc.).

Un concepto interesante de pérdida o duelo, es la **pérdida ambigua**, término acuñado por Pauline Boss (2001) que se refiere a los sentimientos de pérdida indeterminada o incierta de un ser querido; según esta autora, existen dos tipos básicos de pérdida ambigua:

- Percibir a la persona como ausente físicamente pero presente psicológicamente, como puede ser el ejemplo de personas desaparecidas, pérdidas en castástrofes, etc. (Podríamos referirnos a este tipo de pérdida como: Pérdida Ambigua Tipo 1)
- Percibir a la persona como presente físicamente pero ausente

psicológicamente, como es el caso que nos ocupa de las personas con demencia, personas con ciertas adicciones o con algunos tipos de enfermedad mental. (Pérdida Ambigua Tipo 2)

En diversos estudios realizados con familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer, Boss (2001) encuentra que las personas que viven un duelo ambiguo (Tipo 2) se encuentran más estresadas que las personas que viven una pérdida más “usual”. Otros autores como Holley y Mast (2009) observan que la “*pena anticipatoria*” en los cuidadores de personas con demencia es significativa en la carga percibida por estos, independientemente de los predictores más conocidos y estudiados como los trastornos conductuales del enfermo, las características del cuidador, etc.

3.2. DETERMINANTES ASOCIADOS A LA SINTOMATOLOGÍA CLÍNICA

En el cuidado de personas con demencia, son numerosas las variables que pueden influir en el desgaste del cuidador, ya sean variables personales, sociodemográficas o relacionadas con la persona con demencia. Cox y Monk (1993) asocian la falta de tiempo para el “autocuidado”, las necesidades de la persona con demencia y la creencia de que “*se podría cuidar mejor*” a un aumento de la carga en los cuidadores.

En un estudio realizado en Canadá (Black et al., 2010), los autores encuentran que los cuidadores encuestados identificaban diversos efectos negativos en su salud emocional, como depresión mayor, estrés y fatiga, en este mismo estudio se identifican varias áreas de carga en este colectivo: salud emocional, necesidad de cambio de la situación laboral (jubilación anticipada, reducción de horas, bajas, etc.) y gastos en el cuidado de su familiar (medicamentos, cuidadores remunerados,

acondicionamiento del hogar, etc.). Asimismo, en un estudio previo al citado anteriormente (Muela, Torres y Peláez, 2002), las situaciones que mayor malestar generan en el cuidador de una persona con Alzheimer se asocian a los sentimientos de pérdida del ser querido (pérdida ambigua), la incapacidad para comunicarse con el enfermo, la impotencia ante los problemas que surgen en el cuidado, la pérdida de libertad del cuidador, las conductas repetitivas y la desorientación de la persona con Alzheimer y los sentimientos culpabilidad.

Al mismo tiempo, otros autores (Au et al. 2010; Schoenmakers et al. 2010; Quinn, Clare y Woods, 2010; Rosa et al. 2010; Molinuevo y Hernández, 2011), también pretenden establecer o encontrar relaciones entre las necesidades y características de la persona con demencia y las que derivan del cuidado, y el bienestar de las personas cuidadoras.

3.2.1. Factores sociodemográficos.

Respecto al impacto diferencial en función del **sexo y/o el género**, los estudios indican que las mujeres se ven más afectadas por la situación de cuidado, presentando mayor carga y peor salud mental que los hombres cuidadores (Pinquart y Sörensen, 2006; Crespo y López, 2008; Rohr et al. 2013). Calero, Fernández y Roa (2009) realizando una comparación por sexo observan que son las cuidadoras las que sienten mayor estrés percibido en los niveles físico y psicológico, además de percibir mayor presión social y sentirse desbordadas por el cuidado. Como se observa en Cuéllar-Flores et al., (2013a, p.150), *“El hecho de que el cuidado de la salud sea propiedad casi exclusiva de las mujeres supone un elemento de desigualdad de género en salud, que establece diferencias injustas en la salud de mujeres y hombres”*.

Sin embargo, Molina e Iáñez (2006) refieren en su estudio que los cuidadores familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer que sufren más carga son los hombres jóvenes con estudios medios, solteros, sin hijos y con trabajo fuera de casa, asimismo estos autores asocian la carga a un alto nivel de ansiedad, además de a otras variables sociodemográficas. Estos autores en un estudio anterior (Molina et al. 2005) con los mismos resultados, hipotetizan que en su estudio, el hombre cuidador percibe su rol como “impuesto” por resultar ser el último recurso. Cabe destacar que los resultados hallados en estos dos últimos estudios citados han de tomarse con cautela debido al reducido tamaño muestral.

Desde otra perspectiva, Tartaglini y Stefani (2012) concluyen que tanto en los hombres como en las mujeres cuidadoras, el estrés que produce la situación de cuidado aumenta las probabilidades de sufrir problemas de salud.

Por lo que respecta a la **edad** de los cuidadores, la sobrecarga por el cuidado de una persona con demencia o sensación de carga, parece ser mayor a medida que aumenta la edad (Alonso et al., 2004; Ginsberg, et al., 2005; Valente et al., 2011; Sánchez-López, 2014) asumiendo las mujeres el cuidado a una edad más temprana (IMSERSO, 2011). Concretamente, Ginsberg *et al.* (2005) observan que la personas cuidadoras de mayor edad presentan una mayor sensación de carga; a su vez, Valente et al. (2011), asocian la ansiedad, mayor edad y los problemas físicos a una peor salud autopercebida. Por otro lado, Tartaglini y Stefani (2012), coinciden en que las personas mayores cuidadoras presentan una peor salud física, dada la menor resistencia física a las tareas de cuidado, pero que de una forma positiva cuentan con una mayor experiencia como proveedores de cuidado que las personas cuidadoras más jóvenes.

En cuanto al **parentesco** de los cuidadores y cuidadoras con la persona

cuidada, el desgaste emocional y la tensión severa crónica asociada al cuidado de una persona con demencia ejerce un riesgo en el desarrollo de distinta sintomatología clínica. El vínculo entre la persona cuidada y el cuidador, parece influir en el tipo e intensidad de sintomatología que presenta la persona cuidadora.

El cuidado por parte de los cónyuges puede resultar particularmente exigente, puesto que el estrés del cuidador puede surgir, además de por la carga del hecho de cuidar a una persona con demencia, por el vínculo emocional y social establecido a lo largo de la relación de pareja (Monahan y Hooker, 1995). Asimismo, Chan et al. (2013) observan que los cónyuges cuidadores, presentan mayor sensación de pérdida anticipada (duelo) que los cuidadores con otro parentesco y relacionan la presencia de sentimientos de pérdida anticipada al aumento de los síntomas depresivos. Por su parte, Kim, Zarit, Femia y Savla (2012), encuentran que las esposas cuidadoras presentan mayor sobrecarga que las hijas o nueras cuidadoras y establecen que el parentesco es un moderador importante en la intervención psicológica de los cuidadores.

Por otro lado, Romero-Moreno et al. (2013) señalan en su estudio con 351 cuidadores y cuidadoras de personas con demencia el papel moderador de la culpa, destacando que los sentimientos de culpa tienen diferentes consecuencias en el malestar pero que depende del sexo y del parentesco de las personas cuidadoras. En concreto distinguen que las personas más vulnerables a sufrir problemas psicológicos relacionados con las tareas de cuidado son las hijas cuidadoras con mayores niveles de culpabilidad y con menos actividades de ocio.

En otro orden de ideas, Rabins (1997), propone un modelo en el que además de existir variables que predisponen al cuidador a responder al estresor de una forma u otra (elementos intrapersonales), también existen variables que modifican esa

respuesta, entre estas variables se encuentran los **recursos socioeconómicos** o **nivel SES**. El establecimiento del nivel socioeconómico como una variable importante y/o influyente en las consecuencias del cuidado, también se tiene en cuenta en otros modelos que estudian el estrés de las personas cuidadoras (Pearlin et al. 1990; Olshevski, Katz y Knight, 1999), De este modo diferentes estudios señalan que las personas cuidadoras con un nivel económico bajo, son más vulnerables a sufrir sobrecarga y peor salud física y psicológica (Roig et al. 1998; Crespo y López, 2007).

Otra variable importante en la protección de la salud de las personas cuidadoras, es la **satisfacción** vital, medida a través de cuestionarios validados o bien de forma subjetiva mediante autoinformes. Distintos estudios (Moreno et al. 2011; Esandi y Canga-Armayor, 2011) indican que la satisfacción de vida o satisfacción global, puede considerarse como una variable protectora de la salud, relacionándose de forma directa con la búsqueda de apoyo social y de forma inversa con la sobrecarga, el estrés, la depresión y otra sintomatología relacionada con el cuidado de una persona con demencia. Esandi y Canga-Armayor (2011) hallaron en su estudio que los cuidadores de personas con demencia ven afectada su satisfacción con la vida, no encontrando en satisfacción de los cuidadores en función de la edad.

3.2.2. Factores relacionados con el cuidado de la persona con demencia

Black et al. (2010) destacan las importantes repercusiones sociales, físicas, psicológicas y financieras que afectan negativamente a la calidad de vida de los familiares cuidadores de personas con demencia y observan un aumento significativo de la carga de los familiares que conviven con en el enfermo respecto de los que no conviven con éste. Holley y Mast (2010) por su parte, consideran dentro de los estresores primarios del cuidador, el estadio de la enfermedad, las horas de atención

semanal, el deterioro del enfermo en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y los trastornos conductuales.

Por lo que se refiere al **tiempo de cuidado**, éste se puede entender de varias formas, por un lado, las horas al día/semana dedicadas al cuidado y por otro, el tiempo medido en años o meses que la persona lleva dedicados a cuidar de su familiar enfermo. Respecto a las **horas dedicadas al cuidado**, se observa que el mayor tiempo dedicado al cuidado medido en horas a las semana, está relacionado con mayor carga percibida por parte de los cuidadores (Manso et al. 2013), aunque esta medida no hay que tomarla en solitario, puesto que la carga percibida en el estudio citado se relaciona a su vez con el grado de dependencia de la persona cuidada, niveles de ansiedad, depresión y salud psíquica. Por otro lado, respecto a los **años/meses dedicados al cuidado**, Zwaanswijk et al. (2010) observan que los cuidadores que tienen a su cargo al enfermo durante más de un año informan de mayores limitaciones en su red social. Asimismo, Molinuevo y Hernández (2011) en su estudio personas con Enfermedad de Alzheimer y sus respectivos cuidadores y cuidadoras, encuentran que el tiempo de cuidado es un factor influyente en la sobrecarga del cuidador.

En cuanto al **deterioro cognitivo** y los cambios que se suelen producir en el comportamiento de las personas con demencia (**síntomas psicológicos y conductuales**). Ferrara et al. (2008) observan que el aumento de los niveles de depresión y ansiedad en los cuidadores son directamente proporcionales a la gravedad de la Enfermedad de Alzheimer (EA), aunque también asocian la depresión con la presencia de trastornos del comportamiento, con que la edad de la persona con EA sea menor de 65 años, y con los bajos ingresos. Asimismo, encuentran que los problemas de memoria, sensorio-perceptivos y motores característicos de la EA, son predictivos del estrés del cuidador. En apoyo a esta hipótesis, en trabajos como los de

Ginsberg et al. (2005) y Molinuevo y Hernández (2011) se destaca la relación entre el nivel de deterioro cognitivo de la persona con demencia y la carga percibida por los cuidadores, es decir, que a mayor deterioro cognitivo de la persona con demencia, mayor será la carga percibida.

En contraposición a estas hipótesis, en un estudio de Yeager, Hyer, Hobbs y Coyne (2010), observan que ni el deterioro cognitivo del enfermo ni el tipo de demencia se asocian con la carga del cuidador, pero si apoyan la hipótesis de la relación positiva entre la carga del cuidador y los trastornos conductuales del enfermo emparejados con un deterioro en las actividades instrumentales de la vida diaria.

Por otro lado, Schoenmakers, Buntinx y Delepeleire (2010), afirman que las personas con demencia con un deterioro cognitivo más avanzado provocan mayores sentimientos negativos en los cuidadores, estos autores concretan que los cuidadores de personas con una demencia leve experimentan menos depresión que los cuidadores de personas con demencia moderada-grave. Además, encuentran una mayor tendencia a la depresión y al desarrollo de sentimientos negativos en cuidadores de personas con demencia con trastornos de conducta asociados, apuntan a que el carácter incontrolable e impredecible de los trastornos de conducta puede ser responsable de estos efectos.

En relación a lo anterior, Ellgring (1999), destaca que los factores de estrés más comunes en el cuidador son: ansiedad, ira, preocupación por el futuro, impaciencia o intolerancia, pérdida de autonomía, trastornos del sueño, disminución del tiempo en general, de ocio y de las relaciones sociales, asimismo, estos estresores a menudo sobrevienen cuando la persona con demencia muestra depresión, trastornos conductuales o presenta una demencia avanzada. Asimismo, en el estudio prospectivo de Agüera-Ortiz, Frank-García, Gil y Moreno (2010), observan una mayor

influencia de los cambios comportamentales y trastornos conductuales de la persona con demencia en el malestar de los cuidadores, aumentando éste cuantos más trastornos de conducta presente la persona con demencia.

Por último, respecto a la **funcionalidad** de la persona con demencia, es decir, el deterioro de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, autores como Turró-Garriga et al. (2010) o Canonici et al. (2012) encuentran en su estudio que la funcionalidad de la persona con demencia está relacionada con la carga del cuidador, aumentando ésta cuando la funcionalidad es peor. Del mismo modo, González-Salvador, Arango, Lyketsos y Barba (1999), asocian el deterioro de las actividades instrumentales de la vida diaria y los síntomas conductuales de la demencia con mayor estrés en el cuidador.

CAPÍTULO 4

IRA, HOSTILIDAD Y MANEJO EMOCIONAL DEL CUIDADOR

Otro aspecto menos estudiado, pero no por ello menos interesante y revelador para los profesionales que trabajan en el contexto del cuidado, es la evaluación e intervención relacionada con las emociones en los cuidadores, y más concretamente el estudio de la ira. Las emociones son entendidas como procesos multidimensionales que de forma innata dan lugar a cambios o respuestas subjetivas, cognitivas, conductuales y fisiológicas, que están directamente relacionadas con la adaptación de los organismos a las condiciones específicas del medio en el que se encuentran,

además de estar influidas por la experiencia (Martínez-Sánchez, Fernández-Abascal y Palmero, 2002).

De tal forma, la organización emocional de la ira es considerada en este estudio, como una variable interviniente en la salud del cuidador y por tanto en las consecuencias psicopatológicas de la carga de cuidado siendo, depende de la forma de gestionarla, adaptativa o desadaptativa.

4.1. IRA, HOSTILIDAD, AGRESIÓN

Darwin (1872), fue el primer investigador que propuso la existencia y expresión de las emociones como innatas y universales, a partir de sus estudios, se comenzó a hablar del concepto de emociones básicas. Estas emociones se reconocen como distintas entre ellas y se expresan de una forma característica, estando presentes en todos los seres humanos (Darwin, 1872; Ekman, 1972, Villanueva y Clemente, 2002).

La ira es una de las seis emociones básicas del ser humano, enumeradas a lo largo de las décadas por los distintos autores que establecen como básicas las emociones de alegría, tristeza, miedo, ira, asco y sorpresa. Por ejemplo, Ekman (1972) define estas emociones como primarias o biológicamente universales, demostrando en estudios transculturales que pueden ser reconocidas por las distintas culturas. Por su parte, Cano-Vindel y Miguel-Tobal (2001) describen como emociones naturales a la alegría, el miedo o la ira, entendiéndolas como presentes en todos los individuos de diversas culturas, describiéndolas desde un punto de vista biológico como reacciones psicofisiológicas adaptativas que emergen frente a situaciones relevantes (Tartaglini y Estefani, 2012)

La emoción de ira se encuentra presente en prácticamente todas las especies, existen diferentes aspectos y factores relacionados con el desencadenamiento de la emoción de ira, como por ejemplo la frustración, que es uno de los más investigados, o la influencia cultural, que es considerada como un factor fundamental, sin olvidar el componente biológico, de la emoción de la ira (Palmero y Fernández-Abascal, 2002). Estos mismos autores definen la emoción de ira de la siguiente manera: “Se produce la emoción de ira cuando un individuo realiza una valoración acerca de un determinado estímulo o situación, llegando a la conclusión de que alguna meta o posesión, material o no material, se encuentra amenazada por algún agente externo o por la impericia o incapacidad del propio individuo” (Palmero y Fernández-Abascal, 2002, p.354)

Cabe mencionar además, que la emoción de ira tiene, entre sus múltiples funciones, la de regulación interna y de comunicación social; desde un punto de vista psicológico, se relaciona con la auto-protección, pero la inapropiada canalización y control de esta emoción puede tener consecuencias negativas en la salud y bienestar de una persona (Palmero y Fernández-Abascal, 2002).

Antes de continuar con la contextualización de esta emoción en el estudio que nos ocupa, es interesante realizar una distinción entre tres términos muy relacionados que a menudo se pueden llegar a confundir: ira, hostilidad y agresión. Distintos autores (Spielberger, Jacobs, Russel y Crane, 1983; Johnson, 1990; Breva, 2000; Palmero y Fernández-Abascal, 2002) marcan la necesidad de hacer esta distinción definiendo en primer lugar la *Ira*, como el estado emocional caracterizado por sentimientos de enojo o enfado de intensidad variable; en segundo lugar, la *Hostilidad* como una actitud persistente de valoración negativa de y hacia los demás, unas creencias con matiz negativo que guían los comportamientos; y en tercer y último lugar, la *Agresión* como una conducta dirigida a causar destrucción o daño a personas o cosas, pudiendo

manifestarse de forma física (activa-pasiva; directa-indirecta) o de forma verbal. En la Figura 4.1 se observa la tríada Ira-Hostilidad-Agresión, dónde se pone de manifiesto que estos tres constructos, pueden darse tanto de forma independiente, como unidos unos con otros o unidos entre sí en su totalidad, dejando a un lado la idea socialmente aprendida de que la emoción de ira conduce ineludiblemente a la agresividad.

Figura 4.1. Tríada Ira, Hostilidad, Agresión



Aunque la hostilidad y la ira son dos constructos altamente relacionados, según la distinción de Spielberger et al. (1985) del *síndrome AHI* (Agresión-Hostilidad-Ira), también desarrollado posteriormente por otros autores (Johnson, 1990; Breva, 2000; Palmero y Fernández-Abascal, 2002), la ira sería considerada como un concepto más básico que la hostilidad, ya que hace referencia a un estado emocional correspondiente a una dimensión o componente afectivo-subjetivo. Asimismo, la hostilidad implicaría la experiencia de sentimientos de ira, caracterizándose por tener un componente cognitivo, es decir, entendiéndola como un patrón cognitivo de creencias y comportamientos negativos hacia agentes externos. Por otro lado, la agresión sería predispuesta o facilitada tanto por la ira como por la hostilidad, correspondiendo a un componente conductual, no emocional (Spielberger, Jacobs,

Russel y Crane, 1983; Miguel-Tobal, Casado, Cano-Vindel y Spielberger, 2001; Sanz, Magán y García-Vera, 2006). (Tabla 4.1)

Tabla 4.1. Síndrome AHÍ (Adaptado de Spielberger, 1999)

IRA	<i>Estado emocional</i>	Componente afectivo-subjetivo
HOSTILIDAD	<i>Actitud</i>	Componente cognitivo
AGRESIÓN	<i>Conducta</i>	Componente conductual

Dentro de este marco, se considera la ira como “*condición necesaria pero no suficiente para el desarrollo de actitudes hostiles y de manifestaciones de conductas agresivas*” (Spielberger, 1999, pp.32).

Respecto a la gestión de la ira, Palmero y Fernández-Abascal (2002) hacen referencia a tres formas de afrontamiento de la emoción de la ira:

- *Supresión de la ira*: Experiencia de sentimientos de enfado que no se manifiestan externamente.
- *Expresión de la ira*: Expresión de los sentimientos de enfado, pudiendo presentarse en diferentes intensidades.
- *Control de la ira*: Utilización de estrategias que permiten afrontar esta emoción de forma más adaptativa.

Por otra parte, Spielberger, (1999) y Miguel-Tobal et al., (2001), para comprender mejor la emoción de ira, la conceptualizan en dos constructos:

Por un lado, la **experiencia de ira**, que implica dos componentes:

- **Estado de ira**: ligado generalmente a tensión muscular y excitación del sistema neuroendocrino y sistema nervioso autónomo.
- **Rasgo de ira**: caracterizado por las diferencias individuales al percibir y

responder a las distintas situaciones incrementando el estado de ira.

Y por otro lado, **expresión y control de la ira**, donde se conceptualizan cuatro componentes:

- **Expresión externa de la ira** (manifestación de la ira hacia personas u objetos del entorno).
- **Expresión interna de la ira** (represión de los sentimientos de ira, dirigiéndolos hacia el interior)
- **Control externo de la ira** (control de los sentimientos de enfado evitando su manifestación ante otras personas u objetos del entorno)
- **Control interno de la ira** (control de los sentimientos de ira suprimidos)

En este contexto, existen numerosos estudios que relacionan la ira con la salud, a lo largo de los años aumentan las investigaciones que relacionan la ira con distintas enfermedades como la hipertensión arterial (Miguel-Tobal, Casado, Cano-Vindel y Spielberg, 1997; Rutledge y Hogan, 2002), enfermedades coronarias (Williams, Paton, Siegler, Eigenbrodt, Nieto y Tyroler, 2000; Ochoa, Herrera, Lemos, Arango y Rogers, 2010), cáncer (Thomas, Groer, Davis, Droppleman, Mozingo y Pierce, 2000; Sirgo, Díaz Ovejero, Cano Vindel y Pérez Manga, 2001), etc.

Por otro lado, Kübler-Ross (1975), también contextualiza la ira como una fase del proceso de duelo. Aunque cada persona vive el duelo de una forma distinta y el proceso de duelo que establece Kübler-Ross no es lineal ni sigue un patrón único, sí que parece que la fase de ira es de las más iniciales, la autora en el momento en el que elaboró las distintas fases del duelo (Kübler-Ross, 1975) la estableció como la segunda fase. Desde esta primera conceptualización de la autora, una vez que se pasa la “fase de negación” en la que la persona no termina de creer como cierto el diagnóstico o la mala noticia recibida, se continúa con lo que describe como “fase o

etapa de ira". Esta etapa se puede manifestar de distintas formas, según Kübler-Ross y Kessler (2006), la ira suele situarse como el primer sentimiento que aflora cuando se es consciente de la pérdida, y establecen esta etapa como necesaria para sobrellevar el proceso de duelo.

Como se ha dicho en el capítulo anterior, los familiares cuidadores de personas con demencia, durante el proceso de cuidado también están viviendo un proceso de duelo, llamado duelo anticipatorio o duelo ambiguo; su ser querido va perdiendo poco a poco sus capacidades funcionales y cognitivas, perdiendo sus recuerdos e incluso a sí mismo, hacer frente a estas pérdidas hace que afloren muchas emociones en las personas cuidadoras, entre ellas la ira, que tan importante se considera en el proceso de duelo y que suele ser de las emociones menos expresadas en el contexto de cuidado.

Los hallazgos encontrados muestran la importancia del estudio, evaluación y tratamiento de la ira. La ira es una emoción útil y su adecuado manejo y expresión puede ayudar a los cuidadores a continuar con su peculiar proceso de aceptación y duelo, y hará más llevadera la situación de cuidado.

4.2. LA IRA Y EL CUIDADOR

La convivencia diaria con una persona con demencia requerirá de una continua y adecuada respuesta del cuidador ante situaciones conflictivas de cuidado, como trastornos conductuales del enfermo, pérdida del control de esfínteres, pérdida del equilibrio, etc. La ambigüedad emocional presente en la relación de cuidado, da lugar a sentimientos de rabia, hostilidad, ira e incluso comportamientos agresivos hacia la persona con demencia, convirtiéndose en una fuente importante de estrés para el

cuidador, y afectando de forma importante tanto a la salud psicológica de los cuidadores, como a la relación misma de cuidado (Algado, Basterra y Garrigós, 1997; Ferrara et al., 2008; Pérez, Redondo y León, 2008; Calero, Fernández y Roa, 2009; MacNeil, Kosberg, Durkin, Dooley, DeCoster y Williamson, 2010; Tartaglino y Stefani, 2012; Chan, Livingston, Jones y Sampson, 2013).

Algado et al. (1997), en un estudio cualitativo con cuidadores de una asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Alicante, ponen de manifiesto y con ejemplos explícitos, muchos de los efectos que el cuidado de una persona con demencia producen en la vida social, familiar, económica y laboral del cuidador. En dicho estudio se destacan, entre otras, las emociones negativas que sienten los cuidadores hacia sus familiares, como sentimientos de rabia, exasperación, e incluso en momentos desesperados llegan a desear la muerte de su familiar.

En este mismo orden de ideas, Pillemer y Suito (1992), revelan en su estudio que existen características de las personas con demencia que son predictivas de los sentimientos de ira en los cuidadores, como: la agresión física de la persona con demencia al cuidador, los trastornos de conducta y compartir la vivienda con la persona cuidada. Además, estos autores observan que los cuidadores de mayor edad y las parejas de la persona con demencia son más propensos a los sentimientos de ira.

Por otra parte, Tabak, Ehrenfeld y Alpert (1997) describen en su estudio para valorar los sentimientos de ira y sus causas en cuidadoras de personas con enfermedad de Alzheimer, que los comportamientos de la persona con demencia que producen mayores sentimientos de ira son la agresividad, el insomnio y las conductas repetitivas. Asimismo, Shaw, Patterson, Semple, Dimsdale, Ziegler y Grant (2003), cuando investigaron el efecto del estrés y la expresividad emocional en la salud de

cónyuges cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, encontraron en su estudio que la hostilidad es más frecuente en los “nuevos” cuidadores y en cuidadores que se enfrentan a los problemas conductuales típicos de las personas con demencia, además en relación con la salud, hallaron que tanto el estrés que produce el cuidado como una baja expresión emocional, pueden considerarse factores de riesgo para la salud.

En esta misma línea, Pérez-Rojo, Izal, Montorio y Nuevo (2008) en su estudio con 45 cuidadores familiares de personas con demencia, dónde analizan la relación entre el riesgo de maltrato y la variables relacionadas con el cuidado y con la persona con demencia, hallaron que el riesgo de maltrato hacia personas con demencia por parte de cuidadores informales aumenta a medida que la calidad de la relación entre ambos empeora, así como cuando los cuidadores reciben menos ayuda, presentan mayor expresión de la ira, estrés, carga percibida y sus familiares presentan más trastornos del comportamiento.

Calero et al. (2009), en su estudio con 203 cuidadores y cuidadoras informales de personas mayores dependientes en el que pretendían constatar la influencia de las variables sociodemográficas en el estrés percibido por los cuidadores, destacan que la inestabilidad y la inseguridad con la que se vive la situación de cuidado, produce en algunos casos comportamientos agresivos recíprocos entre el cuidador y la persona cuidada. Gates, Fitzwater y Succop (2003) por su parte, no determinan la naturaleza causal entre la ira y la agresividad, pero apuntan a que cuidadores enfadados podrían ser más propensos a la agresión o a tener emociones negativas, como la ira.

Por su parte, López, López-Arrieta y Crespo (2005), en su estudio con 111 cuidadores informales de personas mayores dependientes donde pretenden determinar los factores predictivos de los aspectos positivos del cuidado, encuentran

que la satisfacción con el cuidado disminuye cuando aumenta el rasgo de ira, los niveles de carga y la depresión, entre otras variables. En este mismo estudio, los autores observan que los cuidadores de personas mayores dependientes experimentan altos niveles de expresión de ira, unidos a elevados niveles de depresión y ansiedad. A pesar de todo, los autores concluyen que los cuidadores de un familiar mayor dependiente experimentan altos niveles de satisfacción con su tarea de cuidado y esta satisfacción se asocia a las buenas relaciones previas con la persona cuidada, al mantenimiento del ocio y a una menor expresión emocional.

Respecto a la relación de parentesco con la persona cuidada y los sentimientos de ira, Steffen y Berger (2000), en un estudio dónde examinan la experiencia de ira en 180 cuidadoras de personas con demencia que han asumido su tarea recientemente, encuentran diferencias en la manifestación de los sentimientos de ira según el parentesco entre esposas e hijas cuidadoras, identificando mayores sentimientos de ira en las hijas cuidadoras.

En definitiva, en la revisión sistemática de estudios observacionales y de intervención con cuidadores familiares de personas con demencia de Schoenmakers, Buntinx y Delepeleire (2010), concluyen que investigaciones futuras deberían concentrarse en demostrar los vínculos entre los sentimientos negativos de los cuidadores y la evolución de la situación de cuidado. Asimismo, indican que son las características específicas del cuidador en lugar de las relacionadas con la situación de cuidado las que tienden a ser las responsables de los sentimientos negativos como por ejemplo la depresión.

Haciendo referencia al concepto de ira como mediadora/moderadora de las consecuencias de la carga de cuidado como la depresión, resentimiento o ansiedad, MacNeil et al. (2010) en un estudio con cuidadores familiares de mayores

dependientes conceptualizan la ira en los cuidadores como mediadora entre ansiedad y el comportamiento potencialmente dañino hacia el enfermo. Asimismo hallaron que la ira media y modera las relaciones entre la depresión y el resentimiento y el comportamiento potencialmente peligroso hacia el familiar cuidado. Otros autores refieren que el efecto mediador de la ira se incrementa con puntuaciones elevadas en depresión (Flaskerud y Lee, 2001, Márquez-González, López, Romero-Moreno y Losada, 2012), es decir, que los cuidadores con mayores niveles de ira tendrán más probabilidad de presentar problemas emocionales.

Sin embargo, Wright et al. (2010), que investigaron la relación entre la carga del cuidado presentada por un grupo de mujeres cuidadoras de personas con demencia y su estado de ánimo, destacan la carga social como predictor de la ira-hostilidad, la confusión y el desconcierto. Más adelante, Márquez-González et al. (2012) en su estudio con cuidadores familiares de personas con demencia, hacen alusión al papel mediador de la ira entre la valoración de los trastornos de conducta y la depresión, además los autores encuentran una relación inversa entre la ira y el apoyo recibido por parte de la comunidad religiosa, indicando que las creencias espirituales de los cuidadores ayudan a evaluar como menos estresantes las tareas de cuidado y la presencia de trastornos conductuales en sus familiares cuidados.

En un estudio más reciente realizado con 108 cuidadores de personas con demencia (López, Romero-Moreno, Márquez-González y Losada, 2013), además de establecer una relación inversa entre la ira y la salud y el optimismo de las personas cuidadoras, los autores establecen en este caso la variable optimismo como mediadora en la relación entre la reacción de ira y la vitalidad, entendiendo que el bajo optimismo de las personas cuidadoras ayuda a explicar la asociación directa entre la reacción de ira y una peor salud.

4.3. GESTION EMOCIONAL DE LA IRA EN EL CUIDADO

Los sentimientos de ira no han sido los más reconocidos de forma general por los cuidadores, pero sí por los profesionales de la salud mental que asocian dicha sintomatología como el estado de ánimo que acompaña a la depresión (Flaskerud, Carter, y Lee, 2000). No obstante, en un estudio más actual de Rosa, Lussignoli, Sabbatini, Chiappa, Di Cesare, Lamanna y Zanetti (2010), se constata que los cuidadores comienzan a manifestar la necesidad de trabajar tanto en el manejo del estrés y la ansiedad como en la gestión de emociones como la rabia y la culpa.

En este contexto, los estudios que evalúan los resultados de programas de intervención en cuidadores de mayores dependientes o de personas con algún tipo de enfermedad, constatan que se dirija o no el programa de tratamiento a los sentimientos de ira, éstos se reducen considerablemente (López y Crespo, 2007; Coon, Thompson, Steffen, Sorocco y Gallagher-Thompson, 2003).

Respecto al planteamiento de la ira como rasgo, a través de la conceptualización de Spielberger expuesta en líneas anteriores, la investigación de López (2007; 2008) indica que familiares cuidadores de personas mayores dependientes experimentan en primer lugar niveles moderados de ira rasgo; en segundo lugar, reacción de ira, y en tercer y último lugar temperamento de ira, basándose en los percentiles establecidos por Miguel-Tobal et al., (2001).

Asimismo, en un estudio preliminar a esta tesis doctoral (De Andrés-Jiménez y Limiñana-Gras, 2014), se observó que cuidadores y cuidadoras familiares de personas con demencia, cuando ya se encuentran en una situación de enfado, tienden a una menor expresión física y verbal de la ira (*Expresión Externa*) y a un mayor control de la ira, lo que indica un manejo diferencial de la ira con respecto a las personas de la población general española. Asimismo, en dicho estudio se describe también un

afrontamiento cognitivo específico en el manejo de la ira de estos cuidadores, lo que puede ayudar a establecer intervenciones en esta línea.

En este sentido, en uno de los estudios ya citados sobre intervenciones con cuidadores familiares de personas con demencia dirigidas específicamente al manejo de la ira (Coon et al. 2003), se observa que una vez finalizada la intervención, se incrementan tanto las estrategias cognitivas positivas como la autoeficacia del cuidador. En este mismo estudio, se observa que mujeres cuidadoras con índices más bajos de expresión externa de la ira, manejan mejor las habilidades centradas en la reducción de la depresión que las habilidades centradas en la reducción de la frustración. En otro estudio centrado en la intervención con cuidadores familiares de personas con demencia dirigida al manejo de la ira y la frustración (Steffen, 2000), se identifica tras el tratamiento un descenso de la ira y la depresión y un aumento de la autoeficacia en los cuidadores.

En consecuencia, parece que se comienza a dar la importancia que merece a la gestión de la ira en la labor de cuidado. Actualmente, distintos autores indican que es necesario considerar los sentimientos de ira tanto en la evaluación como en la intervención con cuidadores (Lilly y Beckstrand, 2011; Márquez-González et al., 2012; Steffen y Merritt, 2012).

CAPÍTULO 5

PERSONALIDAD Y CUIDADO

“La personalidad se concibe actualmente como un patrón complejo de características psicológicas profundamente arraigadas; que son en su mayor parte inconscientes y difíciles de cambiar, y se expresan automáticamente en casi todas las áreas de funcionamiento del individuo”.(…) “Estos rasgos intrínsecos y generales surgen de una complicada matriz de determinantes biológicos y aprendizajes, y en última instancia comprenden el patrón idiosincrásico de percibir, sentir, pensar, afrontar y comportarse de un individuo” (Millon y Davis, 1998 –, p. 4)

El modelo de personalidad de Theodore Millon y la teoría que lo sustenta, ha sido desarrollada y ampliada a lo largo de al menos tres décadas, y tiene un amplio respaldo clínico y científico. Asimismo, aunque en principio, este modelo pueda resultar complejo, por el número de variables implicadas esto es al mismo tiempo un valor añadido, ya que facilita la comprensión de la personalidad en su conjunto y la aplicación en la práctica clínica. Éstas son razones más que evidentes para la elección del modelo de personalidad de Millon en el trabajo tanto teórico como empírico con personas cuidadoras.

5.1. PERSONALIDAD SEGÚN EL MODELO DE MILLON

Dentro de su teoría, Millon distingue entre personalidad normal y trastornos de la personalidad, marcando la diferencia en la flexibilidad adaptativa al ambiente que muestran los individuos “normales” frente a la rigidez y conductas desadaptativas que muestran las personas con trastornos de la personalidad (Sánchez, 2003), aunque ambas (normalidad-patología) están sumidas en un *continuum* dónde no es posible marcar un punto de inflexión o línea divisoria de forma precisa. Por lo que a la normalidad se refiere, según el modelo de Millon se entendería como la capacidad del individuo para funcionar de forma autónoma y competente, adaptándose de forma eficaz y eficiente al entorno social con la sensación subjetiva de satisfacción y capacidad de poner en marcha o mejorar las propias potencialidades (Millon y Davis, 1998, p.13).

A partir de un modelo evolutivo, Millon creó su base conceptual en torno a cuatro principios evolutivos y ecológicos: *existencia, adaptación, replicación y abstracción*; de los que parten a su vez cuatro polaridades *Placer/Dolor, Actividad/Pasividad, Sí mismo/Otros, Intelecto/Afecto*. Más adelante, Cardenal,

Sánchez y Ortiz-Tallo (2007) ampliaron las polaridades pertenecientes al principio de *Abstracción* (Tabla 5.1). Según Millon, en cada una de las etapas, “*el individuo adquiere unas disposiciones personalógicas que representan el equilibrio o la predilección hacia una de las dos tendencias polares*” (Millon y Davis, 1998, p.102)

Tabla 5.1. Principios evolutivos, polaridades y funciones de supervivencia según el modelo de Millon (Adaptado de Cardenal et al. 2007)

Principio evolutivo	Polaridad	Funciones de supervivencia
<i>Existencia</i>	Placer/Dolor	Procesos de potenciación y preservación de la vida
<i>Adaptación</i>	Actividad/Pasividad	Modos de adaptación
<i>Replicación</i>	Sí mismo/Otros	Estrategias de replicación
<i>Abstracción</i>	Externa/Interna Tangible/Intangible Intelecto/Afecto Asimilación/Imaginación	Capacidad de simbolizar el propio mundo, tanto externo como interno

Tal y como señalan Cardenal et al., (2007), destacan tres aspectos fundamentales del modelo de Millon: en primer lugar, *la utilización de una perspectiva teórica integradora*, que abarca desde la integración entre la perspectiva nomotética (la generalidad) y la ideográfica (diferencias individuales) hasta la integración de diferentes modelos teóricos y perspectivas de intervención buscando una constante coherencia teórica; en segundo lugar, *la insistencia en el continuo “normalidad/patología”*, para Millon, tanto la personalidad normal como la patológica son elementalmente las mismas en cuanto a los rasgos básicos que las componen, la diferencia radica, como se ha dicho anteriormente, en el modo de adaptación al entorno; y en tercer y último lugar, *la incorporación de los principios de la Teoría de la Evolución al modelo*, utilizando los principios evolutivos y ecológicos de existencia, adaptación, replicación y abstracción para definir la personalidad.

5.1.1. Los Estilos de Personalidad

En palabras de Millon, la personalidad normal podría ser entendida como *“la representación del mayor o menor estilo distintivo de funcionamiento adaptativo que exhibe un organismo o una especie particular frente a entornos habituales”* (Millon y Davis, 1998, p.74)

De este modo, en su diferenciación entre personalidad normal y patológica, Millon también incluyó una diferenciación terminológica distinguiendo “patrones” para referirse a la patología y “estilos” para hablar de personalidad normal (Millon, 1994; Limiñana, 2006). Así pues, el concepto de *estilo* surge desde una perspectiva evolutiva, donde la personalidad se organiza en estilos estables de funcionamiento adaptativo (Limiñana, 2006).

Asimismo, Millon estableció en su modelo teórico que los estilos de personalidad no son rasgos inmutables, sino que han de entenderse como *“grupos con disposiciones interactivas dinámicas que se combinan para formar las diversas configuraciones que denominamos estilos de personalidad. Cada estilo representa patrones de adaptación que encajan en ciertos entornos y situaciones bastante bien, y en otros no tan bien”*. (Millon, 2001, p.50)

Los estilos de personalidad que establece Millon, están formados por 24 escalas bipolares definidas en tres áreas: *Metas motivaciones*, basadas en los principios evolutivos de existencia, adaptación y replicación, y que evalúan la actitud que adoptan las personas con respecto a su entorno; *Modos cognitivos*, que se refieren a los estilos que utilizan las personas para extraer y procesar la información del entorno; y *Comportamientos interpersonales*, que representan los diferentes estilos que las personas utilizan en su relación con los demás. En la tabla 5.2 se muestra la

definición abreviada de cada uno de los 24 estilos de personalidad.

Tabla 5.2. Breve descripción de las Escalas del MIPS (Adaptado de Millon, 2001)

Escalas	Definición
Metas motivacionales	
1A. Expansión	Personas que tienden a mirar el lado positivo, son optimistas, les es fácil divertirse y se enfrentan a sus altibajos con paciencia.
1B. Preservación	Personas que tienden a centrar su atención en los problemas y los agudizan, parece que esperan que las cosas salgan mal o que irán de mal en peor. Se molestan fácilmente con las mínimas preocupaciones y decepciones.
2A. Modificación	Personas que se hacen cargo de sus vidas, no esperan que las cosas sigan su curso. Organizan los acontecimientos de modo que satisfagan sus necesidades.
2B. Adecuación	Personas adaptativas que carecen de iniciativa. Hacen muy poco para provocar los resultados que desean.
3A. Individualidad	Personas con el objetivo de satisfacer sus deseos y necesidades, más independientes y egocéntricas.
3B. Protección	Personas motivadas por satisfacer en primer lugar las necesidades de los demás, se ocupan del bienestar y deseos de los otros antes que de ellas mismas.
Modos cognitivos	
4A. Extraversión	Personas que recurren a los demás para encontrar estímulo y ánimo. Se sienten reconfortadas con la presencia de amigos y compañeros, además los utilizan para acumular confianza en sí mismas.
4B. Introversión	Personas que prefieren utilizar sus propios pensamientos y sentimientos como recursos. Se sienten más serenas al distanciarse de los demás.
5A. Sensación	Personas pragmáticas, confían en la experiencia directa y en los fenómenos observables. Lo que les da bienestar y confianza es lo práctico y lo real, lo exacto y lo objetivo.
5B. Intuición	Personas que prefieren lo simbólico y lo desconocido a lo concreto y observable.
6A. Pensamiento	Personas que procesan el conocimiento que tienen mediante la lógica y el razonamiento analítico.
6B. Sentimiento	Personas que evalúan subjetivamente la repercusión que tendrán sus acciones sobre los demás. Siguen sus metas y valores personales.
7A. Sistematización	Personas organizadas, adaptan sus nuevos conocimientos a los ya habituales. Son detallistas, metódicos y eficientes.
7B. Innovación	Personas más creativas, arriesgadas y espontáneas. Descontentas con la rutina y lo predecible.
Comportamientos interpersonales	
8A. Retraimiento	Personas que no demuestran sus emociones. Tienden a ser tranquilas y pasivas.
8B. Sociabilidad	Personas que buscan la atención, el entusiasmo y el estímulo social. Pueden ser exigentes y manipuladoras.
9A. Indecisión	Personas cohibidas, tímidas y nerviosas en contextos sociales, desean gustar y ser aceptadas por los demás.
9B. Decisión	Personas que se sienten más competentes y con talento. Pueden ser ambiciosas y egocéntricas, seguras de sí mismas y francas.

Tabla 5.2. Continuación

Escalas	Definición
10A. Discrepancia	Personas que tienden a demostrar con acciones más que con palabras, que son independientes e inconformistas.
10B. Conformismo	Personas con dominio de sí mismas. Respetuosas y cooperadoras. No suelen expresar sus emociones o actuar espontáneamente.
11A. Sumisión	Personas más acostumbradas a sufrir que a obtener placer, tienden a rebajarse ante los demás.
11B. Dominio	Personas enérgicas, generalmente dominantes y agresivas socialmente. Son competitivas y ambiciosas.
12A. Descontento	Personas tendentes a ser pasivo-agresivas, en general insatisfechas. Sus estados de ánimo y su comportamiento son inmensamente cambiantes.
12B. Aquiescencia	Personas que suelen agradar muy fácilmente, son afables y dóciles. Suelen disimular cualquier sentimiento negativo, especialmente cuando ese sentimiento pueda ser censurable a los ojos de aquellos a los que quieren agradar.

Millon incorpora en la medida de los estilos de personalidad, un índice que indica el grado de adaptabilidad de la persona al entorno que le rodea y que está relacionado con su grupo de referencia, el *índice de ajuste*. Éste, cuando es elevado, es considerado como un factor protector de la salud (Limiñana, 2006; Limiñana et al. 2007, 2009a, 2009b; De Andrés-Jiménez et al. 2011; Cuéllar-Flores y Sánchez-López, 2014).

Por otro lado, Cardenal y Fierro (2001), a partir de referencias del modelo de Millon, establecen combinaciones de pares de estilos de personalidad que pueden ser más eficaces en la adaptación satisfactoria al entorno y que distinguen un buen funcionamiento psicológico de un patrón disfuncional de conducta. Los autores añaden a cada estilo el signo + cuando el estilo se asocia positivamente a un funcionamiento sano de la personalidad o el signo - cuando se disocia del funcionamiento sano. (Tabla 5.3).

Tabla 5.3. Correlación del MIPS con un funcionamiento sano de la personalidad. (Cardenal y Fierro, 2001)

Áreas	Escalas bipolares	
Metas Motivacionales	Expansión +	Preservación -
	Modificación	Adecuación -
	Individualismo	Protección
Modos Cognitivos	Extraversión +	Introversión -
	Sensación	Intuición -
	Pensamiento	Sentimiento -
	Sistematización	Innovación
Comportamientos Interpersonales	Retraimiento -	Sociabilidad
	Indecisión -	Decisión +
	Discrepancia -	Conformismo
	Sumisión -	Dominio
	Descontento -	Aquiescencia

Estos pares de estilos más adaptativos se han tenido también en cuenta en distintas investigaciones con cuidadores, Limiñana et al., (2009a) destacan las evidencias de los estilos más eficaces en la adaptación satisfactoria al entorno de padres y madres cuidadores y establecen que la presencia de los estilos *Expansión*, *Protección*, *Sensación* y *Aquiescencia* representan fortalezas asociadas a una personalidad resiliente.

5.2. PERSONALIDAD Y CUIDADO

La personalidad es considerada como una variable de promoción de la salud del cuidador y ha sido continuamente estudiada tanto a nivel teórico como empírico, como una variable relevante implicada en el afrontamiento del cuidado (Hooker, Monahan, Shifren y Hutchinson, 1992; Monahan y Hooker, 1995; Laschever, 2004; Limiñana, 2006; Limiñana, Corbalán y Sánchez, 2009b; Fernández-Lansac y Crespo, 2011; González-Abraldes, Millán-Calenti, Lorenzo-López y Maseda, 2013; Cuéllar-Flores y Sánchez-López, 2014). En esta misma línea se ha señalado la personalidad, o los elementos personales, como un factor que juega un papel importante en el rol del

cuidador, fundamental para explicar el impacto emocional del cuidado (Hooker, Monahan, Browman, Frazier y Shifren, 1998; Crespo y López, 2005; Limiñana, 2006; Melo, Maroco y de Mendonça, 2011; Nordtug, Krokstad, y Holen, 2011). Asimismo, autores como Helmes, Green y Almeida (2005) o Rohr, Wagner y Lang (2013), refieren además la necesidad de tener una perspectiva de las diferencias individuales a la hora de hablar de las características o los factores de riesgo del cuidador.

Aunque la personalidad puede ser considerada un constructo complejo para definir y medir, algunos autores la han incluido como una variable relevante, mediadora en la situación de cuidado (Limiñana, 2006; Cuéllar-Flores y Sánchez-López, 2014). Rohr et al. (2013) en su estudio realizado con una muestra de 14.495 cuidadores donde pretenden centrarse en las diferencias individuales que dan sentido a la prestación de cuidados, asocian la personalidad con la adopción y el mantenimiento del papel de cuidador revelando que las personas con menor estabilidad emocional son las que suelen asumir el rol de cuidador viéndose afectada esta decisión por el sexo y la edad, asimismo observan que los cuidadores más jóvenes parecen adaptarse mejor al papel del cuidador que los mayores y que las mujeres cuidadoras muestran mayor sobrecarga que los hombres cuidadores.

La mayor parte de las investigaciones consultadas que estudian la personalidad en cuidadores (Hooker et al. 1992; Hooker, Frazier y Monahan 1994; Laschever, 2004; Melo et al. 2011; McClendon y Smyth, 2013; González-Abraldes et al. 2013; Rorh et al. 2013), utilizan el modelo de personalidad de los “*Cinco grandes*”, que permite la evaluación de cinco factores principales: *Neuroticismo*, *Extraversión*, *Apertura*, *Amabilidad* y *Responsabilidad*, utilizando o bien el Inventario de personalidad NEO-PI-R o su versión reducida NEO-FFI (Costa y McCrae, 1992) o bien el *Big Five Questionary* - BFQ (Caprara, Barbaranelli, Borgogni y Perugini, 1993). Entre estos estudios, cabe mencionar el de Laschever (2004), quien halló que niveles

elevados de *Neuroticismo* correlacionan positivamente con mayor demora de expresión de preocupación y búsqueda de ayuda por parte del cuidador. Por otro lado McClendon y Smyth (2013), en su estudio con 148 familiares cuidadores de personas con demencia asocian los rasgos de *Neuroticismo*, *Apertura*, *Amabilidad* y *Responsabilidad* con una mayor calidad en la atención a las personas con demencia y el rasgo de extraversión fue asociado a una peor calidad de cuidado.

Sin embargo, otros estudios han utilizado el Inventario de Estilos de Personalidad de Millon, MIPS (Millon, 1994), para el estudio de la personalidad en cuidadores (Ginsberg, Martínez, Mendoza y Pabón, 2005; Limiñana, 2006; Limiñana, Corbalán y Sánchez, 2009b; De Andrés-Jiménez et al., 2011; Cuellar-Flores y Sánchez-López, 2014). Millon, (2006) hace alusión a que la carga de cuidado suele recaer en la personalidad dependiente, asimismo menciona un estudio de Olin et al., (1996) en el cual se examinaba la relación entre la personalidad y el hecho de cuidar a personas con Enfermedad de Alzheimer, los hallazgos mostraron que aquellos cuidadores que sentían mayor malestar presentaban más rasgos dependientes de la personalidad que los demás cuidadores.

Uno de los primeros estudios más actuales con cuidadores utilizando el MIPS, es de Ginsberg et al. (2005), realizado con 19 cuidadores formales e informales de personas con Alzheimer, estos autores elaboraron un perfil característico para cada tipo de cuidador, encontrando que los cuidadores familiares o informales tienden a mostrar estilos de personalidad de *Expansión*, *Protección*, *Introversión*, *Sensación*, *Sistematización*, *Sociabilidad*, *Decisión*, *Conformismo*, *Dominio* y *Descontento*.

En contraste con el anterior estudio, Limiñana (2006), realizó su estudio con una muestra más amplia de cuidadores, un total de 116 padres y madres cuidadores de niños con diagnóstico de Mielomeningocele, donde encontró diferencias en el perfil

de personalidad entre estos cuidadores y cuidadoras y las personas de la población general española en tres pares de los estilos de personalidad *Expansión/Preservación*, *Individualidad/Protección* y *Descontento/Aquiescencia*, mostrando una tendencia positiva en las escalas de *Expansión*, *Protección*, *Sensación* y *Aquiescencia*, así como una baja tendencia de las características de los estilos de *Introversión*, *Intuición*, *Pensamiento*, *Innovación*, *Indecisión*, *Discrepancia*, *Sumisión* y *Dominio*.

En el contexto específico del tema que nos ocupa en esta investigación, los cuidados informales de personas con demencia, en un estudio preliminar realizado con 69 familiares de personas con demencia (De Andrés-Jiménez et al., 2011), se identifica y describe un perfil concreto de funcionamiento de la personalidad en dimensiones motivacionales, cognitivas e interpersonales, relacionado directamente con el cuidado de una persona con demencia. Estos familiares cuidadores muestran estilos diferenciales, con respecto a la población normativa, en cinco bipolaridades del MIPS (*Protección/Individualidad*, *Sensación/Intuición*, *Sentimiento/Pensamiento*, *Discrepancia/Conformismo* y *Descontento/Aquiescencia*) siendo la tendencia más alta en los estilos de *Protección*, *Sensación*, *Sentimiento*, *Conformismo* y *Aquiescencia*; además también muestran una baja tendencia en tres estilos más (*Innovación*, *Decisión* y *Dominio*).

Más adelante, Cuéllar y Sánchez (2012) en su estudio con 105 personas cuidadoras de familiares dependientes, encuentran resultados similares relacionados con los estilos de personalidad de cuidadores de personas con demencia indicados anteriormente. Las autoras encuentran también diferencias entre los cuidadores y las personas de la población adulta normativa, concretamente las personas cuidadoras destacan con mayores puntuaciones en las escalas de *Preservación*, *Protección*, *Sensación*, *Sentimiento*, *Sistematización*, *Conformismo* y *Aquiescencia* y con menores

puntuaciones en las escalas de *Individualidad*, *Intuición*, *Discrepancia* e *Innovación*.

Por otra parte, en un estudio posterior con 124 cuidadores y cuidadoras de personas con demencia (De Andrés-Jiménez y Limiñana-Gras, 2014), se observa en relación a las dimensiones cognitivas, que las mujeres cuidadoras presentan puntuaciones más elevadas que las mujeres de la población normativa española en los modos cognitivos de *Sensación* y *Sentimiento* y más bajas en los estilos de *Intuición* y *Pensamiento*. En cuanto a los hombres cuidadores, se observa que presentan puntuaciones más elevadas en los estilos cognitivos de *Extraversión* y *Sensación* y más bajas en los estilos de *Introversión*, *Intuición* e *Innovación*, que los hombres de la población normativa española.

Entre los estudios con personas cuidadoras que constatan las diferencias en estilos de personalidad entre hombres y mujeres, destaca el de Limiñana-Gras, Sánchez-López, Corbalán-Berná y Cuéllar-Flores (2010), en el que además de tener en cuenta la variable sexo, tienen en cuenta el género de los cuidadores y por tanto, la conformidad con las normas de género, en dicho estudio encuentran que los hombres con menor conformidad a las normas masculinas de género, presentan menos diferencias en estilos de personalidad con las mujeres.

Como conclusión, en un reciente estudio de revisión (Orgeta y Leung, 2015), se establece la personalidad como un importante recurso psicológico para las personas cuidadoras, indicando que los rasgos de personalidad influyen tanto en la persona cuidadora como en su relación con la persona con demencia, estos autores hacen hincapié en que se debe ampliar la investigación sobre cómo la personalidad influye en el impacto del cuidado.

Dado que el estudio de la personalidad en las personas cuidadoras ha sido orientado hacia distintas variables relacionadas con el cuidado como la salud,

afrontamiento, estrés, burnout, resiliencia, etc. A continuación se muestran las últimas investigaciones relacionadas con algunas de estas variables.

5.2.1. Personalidad, salud y carga en el cuidador

Turiano, Pitzer, Armadura, Karlamangla, Ryff y Mroczek (2011), demostraron en su estudio con más de 3.000 participantes estadounidenses, que los rasgos de personalidad de *Amabilidad*, *Responsabilidad*, *Extraversión* y *Neuroticismo* están relacionados con la autopercepción de salud, además los resultados de este estudio muestran que los rasgos de personalidad considerados como más positivos, *Extraversión* y *Responsabilidad*, predicen una mejor salud física, pero los autores subrayan la necesidad de documentar el efecto de la personalidad sobre los distintos niveles de salud.

Por su parte, Cuéllar y Sánchez (2012) encuentran en uno de sus estudios con familiares cuidadores de personas dependientes que algunas de las bipolaridades establecidas por Millon, concretamente las de *Expansión/Preservación*, *Extraversión/Introversión*, *Retraimiento/Sociabilidad*, *Indecisión/Decisión* están relacionadas con la salud psicológica, medida a través del GHQ-12. Más adelante en otro estudio, Cuéllar-Flores, Sánchez-López y Brabete (2013b), observan que algunos de los estilos de personalidad de los cuidadores de personas dependientes, concretamente los relacionados con las fuentes de información a las que recurren (*Extraversión/Introversión*) están más relacionados con cambios en la salud mental de los cuidadores.

En relación a la carga, Ginsberg et al. (2005) encuentran que el estilo de personalidad de *Sumisión* está asociado a la sensación de carga de los cuidadores de

personas con demencia (explicando el 49% de la varianza). Por otra parte, Melo et al. (2011), utilizando el modelo de los Cinco Factores en su estudio con 105 familiares cuidadores de personas con demencia, apuntan que el aumento del *Neuroticismo* y la disminución de la *Extraversión* influyen tanto en la depresión como en la carga del cuidador, asimismo asocian la *Amabilidad* a la disminución de la carga. Por su parte, Gallagher et al. (2011) también observan la influencia del factor de *Neuroticismo* sobre la carga y la depresión de los cuidadores, aunque los autores también tienen en cuenta otros factores como la autoeficacia, afrontamiento y variables relacionadas con la persona con demencia.

A su vez, González-Abraldes et al. (2013), encuentran en su estudio de corte transversal con cuidadores de personas con demencia que la personalidad tiene efectos importantes sobre la carga del cuidador y la salud mental, concretamente, encuentran relaciones positivas entre *Neuroticismo*, carga y depresión y relaciones negativas entre *Extraversión* y carga, de modo que los cuidadores que presentan un alto nivel de *Neuroticismo* y baja *Extraversión*, son más vulnerables al sufrimiento derivado del cuidado de una persona con demencia.

5.2.2. Personalidad, estresores y afrontamiento del cuidado

En lo referente al afrontamiento, Hooker et al. (1994) encontraron que los rasgos de personalidad de los cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer explican un alto porcentaje de la varianza del afrontamiento centrado en la emoción, seguido por un porcentaje medio del afrontamiento centrado en el problema. Otro estudio de Monahan y Hooker (1995), realizado con esposos y esposas cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer, confirma que elevados niveles de *Neuroticismo* están asociados con empeoramiento de la salud mientras que niveles

elevados de percepción de apoyo social son indicativos de buena salud.

Cabe mencionar dentro del estudio de la personalidad, el afrontamiento y el estrés, el estudio de Limiñana (2006; p.60), dónde propone un modelo de adaptación al estrés crónico en el considera la personalidad como una pieza importante a tener en cuenta tanto para una adecuada intervención como a la hora de entender su función dentro del modelo, es decir, a diferencia de otros modelos de estrés planteados, considera las variables de personalidad “no sólo como antecedentes causales junto a las demandas de la situación, sino como mediadoras y moduladoras de otros componentes como las reacciones de estrés, las valoraciones secundarias y por tanto la elección de las estrategias de afrontamiento”

Limiñana et al. (2009b), encontraron relaciones entre las estrategias de afrontamiento de padres y madres cuidadores y el ajuste psicológico de éstos, así como con algunas de las dimensiones cognitivas de los estilos de personalidad. Asimismo, Limiñana et al. (2009a), también asocian la presencia de los estilos de personalidad de *Expansión*, *Protección* y *Aquiescencia* al afrontamiento positivo del cuidado y a una personalidad resiliente.

En un reciente estudio (De Andrés-Jiménez y Limiñana-Gras, 2014) se han obtenido resultados que reflejan un perfil específico de afrontamiento emocional (manejo de la ira) relacionado con los estilos preferentes de utilizar la información (modos cognitivos), diferencial para hombres y mujeres cuidadoras. En el caso de las mujeres cuidadoras, el estudio muestra relaciones directas entre la expresión de la ira y los modos cognitivos de *Introversión*, *Innovación* e *Intuición*, así como relaciones entre el control de la ira y las dimensiones cognitivas de la personalidad de *Extroversión* y *Sensación*; por otro lado respecto a los hombres cuidadores del estudio, únicamente se observan relaciones positivas entre la expresión de la ira y la

Introversión.

Respecto a la relación entre los estresores asociados a la labor de cuidado y la personalidad, Cuéllar-Flores y Sánchez-López (2014) encuentran en su estudio con familiares cuidadores de personas dependientes que el ajuste psicológico, está relacionado con menor sobrecarga, mayor satisfacción familiar y mayor percepción de apoyo social por parte de los familiares cuidadores. De este modo comprueban además, el efecto mediador del Índice de Ajuste entre los estresores antes citados y la salud de los cuidadores.

CAPÍTULO 6

MODELO EXPLICATIVO

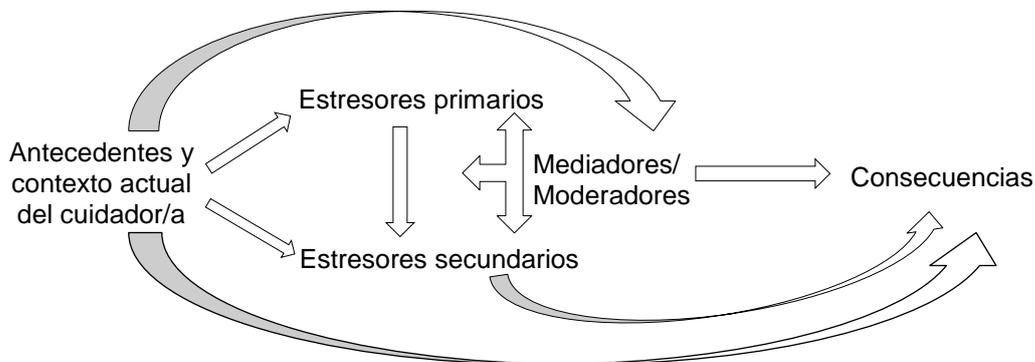
A lo largo del tiempo, en la investigación con cuidadores se han utilizado y desarrollado distintos modelos que tratan de explicar el impacto del cuidado, la salud de los cuidadores, la relación entre las distintas características del cuidador y de la persona cuidada, etc.

Para esta investigación se ha seleccionado como modelo a seguir, el *Modelo multidimensional de agentes estresantes* de Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990), o *Modelo multidimensional de estrés* adaptado de Pearlin et al. (1990) por Crespo y López (2007a), que considera el estrés del cuidador como la consecuencia de un proceso que abarca diferentes condiciones relacionadas entre sí. Este modelo parece

ser el que mayor repercusión ha tenido entre los “investigadores del cuidado” (Crespo y López, 2007a; 2007b).

Como se observa en la figura 6.1 el modelo multidimensional de estrés tiene en cuenta cinco factores interrelacionados entre sí: antecedentes y contexto actual de la persona cuidadora, estresores primarios, estresores secundarios, variables mediadoras o moduladoras y consecuencias del cuidado

Figura 6.1. Modelo multidimensional de los agentes estresantes (Adaptado de Pearling et al 1990 y Crespo y López 2007a)



Seguindo a Crespo y López (2007a; 2007b), *los antecedentes y el contexto actual del cuidador/a*, en la mayoría de los casos, son previos a la situación de cuidado y proporcionan un marco de referencia, éstos se refieren a la historia personal del cuidador/a, las características socioeconómicas, la duración del cuidado, la red familiar, parentesco y relación previa con la persona cuidada y ayudas con las que se cuenta para el cuidado. Aunque la tarea de cuidar a una persona con demencia puede parecer similar en todos los casos, estos antecedentes generaran un impacto diferencial del cuidado, por ejemplo, la experiencia de cuidar no será la misma en un esposo cuidador mayor de 65 años con un nivel socioeconómico elevado, que en una hija cuidadora, activa laboralmente y con hijos a su cargo. El marco contextual en el

que se ponen en juego estos factores es importante para entender su influencia tanto en los agentes estresantes, como en las consecuencias del cuidado.

En relación a los agentes estresantes a los que hace referencia este modelo, se diferencian dos tipos. Por un lado, los estresores primarios, son los inherentes a la tarea del cuidado, es decir, aquellos directamente ligados y derivados de la persona cuidada, como el deterioro cognitivo, los trastornos conductuales asociados a la enfermedad, la funcionalidad en las actividades de la vida diaria de la persona con demencia en el caso que nos ocupa; asimismo, también pertenecen a los estresores primarios, las valoraciones subjetivas de la persona cuidadora sobre sí misma, como por ejemplo la sensación de carga percibida o la privación emocional. Por otro lado, los estresores secundarios, son los que afectan a otras áreas de la vida de la persona cuidadora y que se ven incrementados o generados tanto por los estresores primarios como por el mismo marco de cuidado; entre los estresores secundarios se identifican por un lado, los relacionados con las repercusiones derivadas del rol de cuidador, es decir, problemas laborales, económicos, conflictos familiares, aislamiento social o pérdida del tiempo de ocio; y por otro lado, los relacionados con la propia tarea de cuidado que da lugar a estresores intrapsíquicos como percepción de pérdida de control de la situación o disminución de la autoestima.

Para entender mejor el fenómeno de los estresores primarios y secundarios, pongamos como ejemplo a una mujer con demencia en una fase moderada-avanzada de la enfermedad, ésta puede presentar trastornos de conducta tales como no querer ducharse o creer que la casa en la que vive junto con su marido desde hace 25 años no es su casa, así como presentar una desorientación personal que le impide reconocer a su marido y a su hija como tales. En esta situación, el deterioro cognitivo y los trastornos de conducta (estresores primarios), generan a su vez diferentes situaciones y sensaciones en esta hija cuidadora (estresores secundarios), como la

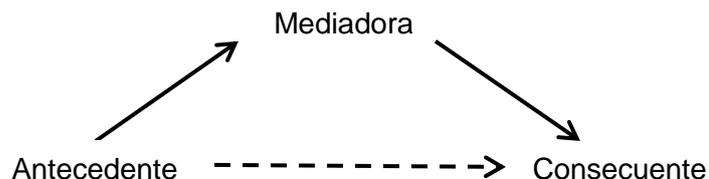
autopercepción de incompetencia por no conseguir que su madre se duche o ducharla ella misma (estresor intrapsíquico), conflictos con su pareja por tener que vivir bajo el mismo techo que sus suegros, o pérdida de actividades sociales y de salud, como sacrificar las horas de ejercicio físico y de ocio con amigas por el hecho de no querer dejar sola en casa a su madre con su padre (estresor de rol).

Retomando el modelo de Pearlín *et al.* (1990) y siguiendo a Crespo y López (2007a), otro de los factores, y quizás el más influyente en este modelo, son las variables mediadoras y moderadoras, aquellas que disminuyen o acrecientan el impacto del cuidado, mediando o interviniendo sobre otras dos variables.

Para una mejor comprensión de la mediación y la moderación, Ato y Vallejo (2011) lo explican de la siguiente forma:

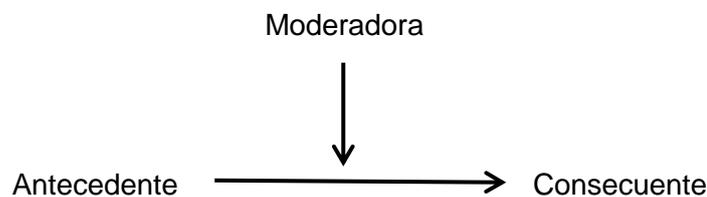
La mediación de una variable viene dada cuando se origina una cadena causal, por ejemplo, en el caso que nos ocupa, una variable antecedente tiene efecto sobre una consecuente, pero existe una tercera variable (mediadora) que ejerce un efecto indirecto sobre la variable consecuente; la magnitud del efecto de la variable mediadora dependerá del grado en que la variable antecedente afecte a la mediadora (ver figura 6.2)

Figura 6.2. Modelo de mediación



La moderación, es “una variable que altera la magnitud y/o dirección de la relación existente” en este caso entre el antecedente y el consecuente. (Ato y Vallejo, 2011, p. 554), (ver figura 6.3). Según los autores, los moderadores harían referencia a algún rasgo estable del comportamiento o del contexto.

Figura 6.3. Modelo de moderación



En el caso que nos ocupa los recursos personales de la persona cuidadora, dentro de los cuales la personalidad y la adaptación psicológica son considerados como especialmente relevantes en nuestro estudio y por tanto como moderadores.

En cuanto a la personalidad, como hemos visto en capítulos previos, en nuestro estudio será operativizada utilizando el modelo de personalidad normal de Millon, los *Estilos de Personalidad*, que marca su diferencia en la flexibilidad adaptativa de las personas frente a las distintas situaciones, entendiéndola como la manifestación de un mayor o menor estilo diferencial de funcionamiento adaptativo que presenta una persona frente su ambiente habitual (Millon y Davis, 1998). Junto a los estilos adaptativos, la capacidad adaptativa o adaptación psicológica de los cuidadores, será operativizada a través del *Índice de Ajuste* descrito por Millon (2001), el cual indica el grado de adaptabilidad de la persona al entorno que le rodea y que ha sido considerado como un factor protector de la salud.

En cuando a las estrategias de afrontamiento emocional, los autores clásicos del afrontamiento, cuando hablan de la utilización de estrategias de afrontamiento orientadas a la emoción, hacen alusión a las que se utilizan ante la percepción de los problemas como inmutables; en algunos casos este tipo de estrategias ayudan a disminuir el grado de trastorno emocional y en otros se convierten en estrategias evitativas (Devi y Ruiz, 2002). En esta investigación, no se operativizarán las estrategias de afrontamiento emocional como las descritas por los autores clásicos, pero se considera un factor importante de afrontamiento emocional el derivado de la gestión de la ira, operativizada a través de los distintos componentes que implican tanto la *experiencia de ira* (Estado y Rasgo), como la *expresión y el control de la ira*; asimismo, como se ha visto en capítulos previos, existen numerosos estudios que relacionan la ira con la salud (Miguel-Tobal et al., 1997; Williams et al., 2000; Rutledge y Hogan, 2002; Redondo y León, 2008; Ochoa et al., 2010; Chan et al. 2013).

Así, por ejemplo, el hecho de que dos personas cuidadoras respondan de forma diferente a una situación similar de cuidado, viene dado además de por el contexto y posibles estresores derivados del cuidado, por los recursos de la persona cuidadora, sus estilos de personalidad, su capacidad de adaptación a la situación y la gestión de estos recursos.

El último factor de este modelo, son las consecuencias del cuidado, que son el resultado de la interacción de los distintos factores de este modelo y que además pueden constituir una fuente adicional de estrés que produce lo que este modelo denomina *proliferación de estrés* (Pearlin et al. 1990; Crespo y López, 2007b), pudiendo llegar a convertirse en un “círculo vicioso”, algo que ya ha sido constatado en recientes estudios españoles (Cuéllar-Flores y Sánchez-López, 2014). Dentro de las consecuencias del cuidado se encuentran por un lado los problemas de salud física (dolor de espalda, problemas musculares, etc.) y por otro lado los problemas de salud

psicológica (depresión, ansiedad, etc.).

Siguiendo pues el modelo de Pearlin *et al.* (1990), y desarrollado entre otros autores por Crespo y López (2007a; 2007b) a continuación en la tabla 6.1 se exponen las variables implicadas en el modelo explicativo adaptado para la presente investigación.

Tabla 6.1. Variables del modelo de investigación	
Antecedentes y contexto actual del cuidado	<i>De la persona cuidadora:</i> Edad Sexo Nivel socioeconómico (SES) Parentesco con la persona cuidada
Estresores primarios	<i>De la persona cuidada:</i> Deterioro cognitivo (GDS) Trastornos de conducta Funcionalidad <i>De la persona cuidadora:</i> Tiempo dedicado al cuidado (meses)
Estresores secundarios	Satisfacción global Satisfacción familiar Satisfacción laboral
Mediadores	Estilos de Personalidad Ajuste psicológico Afrontamiento emocional: Rasgo de ira, Control/Expresión de la ira Índice de Expresión de la Ira
Moderadores	Estilos de Personalidad Ajuste psicológico
Consecuencias	Sufrimiento psicológico Amplitud y diversidad de sintomatología clínica Intensidad de sintomatología clínica Sintomatología clínica (depresión, ansiedad, hostilidad, obsesión-compulsión, sensibilidad Interpersonal, ansiedad fóbica, ideación paranoide, psicoticismo)

PARTE II:

ESTUDIO EMPÍRICO

CAPÍTULO 7

MÉTODO

7.1. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Como se ha dicho en capítulos previos, el progresivo incremento de los diagnósticos de demencia tanto a nivel nacional como internacional, supone, además de un incremento en el gasto sanitario y doméstico, un aumento de los cuidados por parte de los familiares de las personas con demencia afectadas.

El Instituto Nacional de Estadística (INE, 2008) registra que las demencias son una de las causas más importantes de discapacidad entre las personas mayores, y en la mayoría de estos casos, son las parejas, hijos, hijas o familiares más cercanos, los que suelen ocuparse del cuidado. De este modo, teniendo en cuenta que la tasa de

esperanza de vida en España crece y va acompañada de un irremediable aumento de la discapacidad en personas mayores (IMSERSO, 2011), se ha de prever que no sólo va a aumentar el número de personas mayores con discapacidad sino que también aumentará el número de cuidadores.

El papel que los/las familiares cuidadores tienen en la atención a las personas con demencia es fundamental: informan a los profesionales de la salud sobre el estado de salud de su familiar, intentan mantener la autonomía del enfermo el máximo tiempo posible, proporcionan los cuidados básicos y necesarios en cada fase de la enfermedad, etc. En definitiva, estos familiares se convierten en el principal apoyo de la persona con demencia, convirtiéndose en muchas ocasiones en su brújula, su agenda y sus sentidos. Sin embargo, esta labor de cuidado, a pesar de resultar satisfactoria para los cuidadores y cuidadoras por las gratificaciones emocionales y personales que conlleva, también produce consecuencias negativas en su salud física y psicológica (Rogerero, 2010).

El impacto del cuidado sobre la salud ha sido documentado en numerosos estudios que han analizado, entre otras variables psicológicas, la sobrecarga, la depresión o la ansiedad. Según estos estudios las personas cuidadoras experimentan elevados niveles de sobrecarga asociados a variables sociodemográficas y relacionadas con el cuidado (Black et al. 2010; Moreno et al., 2010; Yeager et al. 2010; Hamill, 2012; González-Abrades et al. 2013). Asimismo, la depresión y la ansiedad son consideradas, junto a la sobrecarga, como las consecuencias más comunes derivadas del cuidado (Coon et al. 2003; Ferrara et al. 2008; Ávila-Tosacano et al., 2010; Melo et al., 2011; Márquez-González et al. 2012).

Otra parte importante de la investigación se ha dirigido hacia el estudio de las intervenciones profesionales con este colectivo, dando lugar a numerosas propuestas

y programas de intervención que se dirigen a paliar las consecuencias para la salud física y psicológica de las personas cuidadoras. Las intervenciones psicológicas con personas cuidadoras más utilizadas en el ámbito clínico y las más investigadas en el ámbito científico son las realizadas con grupos psicoterapéuticos, que centran su intervención en la psicoeducación y la intervención conductual-cognitiva (Burgio, Stevens, Guy, Roth & Haley, 2003; Coon et al., 2003; Crespo y López, 2007a; Losada, Nogales-González, López, Márquez-González y Jiménez-González, 2013; Sánchez-López, 2014; Losada et al. 2015).

Esta tesis tiene como objetivo analizar el impacto del cuidado de una persona con demencia, considerando, además de las consecuencias psicológicas (sintomatología clínica), los estilos de personalidad y la experiencia y gestión de la ira como variables intervinientes que, hasta el momento, han sido poco investigadas en este contexto del cuidado.

Se pretende identificar la sintomatología más prevalente en esta población, y analizar el comportamiento emocional y los recursos adaptativos implicados en el afrontamiento del cuidado. Se espera que los hallazgos encontrados permitan mejorar y actualizar la intervención existente en este momento con familiares cuidadores de personas con demencia y, por consiguiente, reducir las consecuencias negativas para su salud psicológica

7.1.1 OBJETIVOS

Teniendo en cuenta el problema de investigación y los antecedentes revisados, el propósito de esta investigación fue identificar y describir el impacto del cuidado en la salud psicológica de familiares cuidadores de personas con demencia, analizar las

relaciones y diferencias entre las variables sociodemográficas, de cuidado, personales y emocionales. Así como identificar y describir la contribución de los estilos de personalidad y de la experiencia y gestión de la ira a las consecuencias asociadas al cuidado.

Objetivos Generales

- 1) Evaluar la sintomatología clínica prevalente en función de variables antecedentes, de contexto actual del cuidado, y agentes estresantes (estresores primarios/secundarios).
- 2) Evaluar la gestión emocional de la ira en función de variables antecedentes, de contexto actual del cuidado y agentes estresantes (estresores primarios/secundarios), así como su relación con la sintomatología clínica.
- 3) Identificar estilos diferenciales de personalidad en función de variables antecedentes, de contexto actual del cuidado y agentes estresantes (estresores primarios/secundarios), así como su relación con la sintomatología clínica y la gestión emocional de la ira.
- 4) Analizar la contribución de la personalidad y de la gestión de la ira al sufrimiento psicológico de familiares cuidadores de personas con demencia.

Objetivos Específicos

- 1.1. Comparar y analizar las diferencias entre las puntuaciones obtenidas en la sintomatología clínica y los valores normativos.
- 1.2. Analizar las diferencias en sintomatología clínica en función de variables sociodemográficas (sexo, edad, parentesco y nivel socioeconómico), las relacionadas con el cuidado (tiempo dedicado al cuidado medido en meses), las relacionadas con la persona con demencia (fase de deterioro cognitivo,

- trastornos de conducta y dependencia funcional) y variables de satisfacción autopercibida (global, familiar y laboral).
- 2.1. Comparar y analizar las puntuaciones obtenidas en la gestión emocional de la ira con los valores normativos.
 - 2.2. Analizar las diferencias en gestión emocional de la ira en función de variables sociodemográficas (sexo, edad, parentesco y nivel socioeconómico), las relacionadas con el cuidado (tiempo dedicado al cuidado medido en meses), las relacionadas con la persona con demencia (fase de deterioro cognitivo, trastornos de conducta y dependencia funcional) y variables de satisfacción autopercibida (global, familiar y laboral).
 - 2.3. Analizar la relación entre la sintomatología clínica, y la gestión emocional de la ira.
 - 3.1. Comparar y analizar las puntuaciones obtenidas en los estilos de personalidad y el ajuste psicológico con los valores normativos.
 - 3.2. Analizar las diferencias en estilos de personalidad en función de variables sociodemográficas (sexo, edad, parentesco y nivel socioeconómico), las relacionadas con el cuidado (tiempo dedicado al cuidado medido en meses), las relacionadas con la persona con demencia (fase de deterioro cognitivo, trastornos de conducta y dependencia funcional) y variables de satisfacción autopercibida (global, familiar y laboral).
 - 3.3. Analizar la relación entre los estilos de personalidad, la sintomatología clínica, y la gestión emocional de la ira.
 - 4.1. Analizar el valor predictivo de la personalidad y de la gestión emocional de la ira en el sufrimiento psicológico.
 - 4.2. Analizar el papel moderador de la personalidad en el afrontamiento del cuidado de personas con demencia.

7.1.2. HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN

Hipótesis 1: *Los familiares cuidadores de una persona con demencia mostrarán un perfil diferencial de sintomatología clínica para hombres y mujeres, caracterizado por mayor intensidad y diversidad de sintomatología que la población general, en el que las mujeres se verán más afectadas por la situación de cuidado que los hombres cuidadores.*

Los familiares cuidadores de personas con demencia presentan mayor sintomatología psicopatológica que las personas de la población general española. Numerosos estudios avalan la presencia de dicha sintomatología en los cuidadores en general (Izal y Montorio, 1999; López y Crespo, 2007; Sánchez y López, 2009). Los estudios que señalan mayores consecuencias del cuidado para las mujeres destacan que las cuidadoras experimentan mayor carga y peor salud mental que los hombres cuidadores (Pinquart y Sörensen, 2006; Crespo y López, 2008; Rohr et al. 2013).

Hipótesis 2: *Los familiares cuidadores de una persona con demencia mostrarán un perfil diferencial de gestión de la ira para hombres y mujeres, caracterizado por una menor expresión y mayor control de la ira, en el que las mujeres cuidadoras presentarán mayor índice de expresión de la ira que los hombres cuidadores.*

Martínez-Sánchez et al., (2002), establecen que los hombres y las mujeres asumen diferentes reglas para la expresión de las emociones, indicando la existencia de patrones diferenciales. Crespo y López (2008), encuentran en su estudio diferencias significativas en rasgo de ira entre los cuidadores y las cuidadoras, siendo las cuidadoras las que mayores puntuaciones de rasgo presentaban. Asimismo, en estudios previos también se ha observado que las

personas cuidadoras tienden, con respecto a los datos normativos, a una menor expresión externa (a través de conductas físicas o verbales) y un mayor control general (interno y externo), con importantes diferencias también entre cuidadores y cuidadoras en la gestión de la expresión de la ira (De Andrés-Jiménez y Limiñana-Gras, 2014).

Hipótesis 3: *La expresión de la ira se relaciona con mayor sufrimiento y sintomatología clínica por parte de las personas cuidadoras.*

Distintos estudios que relacionan los mayores niveles de ira con una mayor probabilidad de desarrollar problemas emocionales (Flaskerud y Lee, 2001; Márquez-González et al. 2012). López et al. (2005) observan en su estudio que los elevados niveles de expresión de ira que presentan las personas cuidadoras van unidos a elevados niveles de depresión y ansiedad. Asimismo, en un estudio previo (De Andrés-Jiménez y Limiñana-Gras, 2012) se observa que el control de la ira está relacionado con un menor sufrimiento psicológico y con menor presencia de sintomatología psicopatológica y que la expresión de la ira está relacionada con mayor sufrimiento y mayor presencia de psicopatología.

Hipótesis 4: *Los familiares cuidadores de una persona con demencia mostrarán un perfil diferencial de estilos de personalidad para hombres y mujeres, caracterizado la Protección y la Aquiescencia, en el que las cuidadoras presentarán un menor ajuste psicológico, así como combinaciones de estilos consideradas como menos vinculadas a un funcionamiento sano de la personalidad que sus homólogos los cuidadores.*

Tal y como se ha encontrado en estudios previos en diferentes contextos de cuidado, los estilos proteccionistas y aquiescentes reflejarían disposiciones comportamentales relacionadas con el cuidado (Limiñana, 2006; Limiñana et

al., 2009a; Cuéllar y Sánchez, 2012). Estos estudios también ponen en evidencia la situación de vulnerabilidad de la mujer con respecto a los hombres cuidadores y en relación a la población normativa. Asimismo, Cardenal y Fierro (2001), establecen combinaciones de estilos de personalidad que son más eficaces en la adaptación satisfactoria al entorno y por tanto vinculados a un funcionamiento sano de la personalidad así como estilos de personalidad más desadaptativos. Estas combinaciones de estilos de personalidad han sido también vinculados a una mejor o peor adaptación al entorno en el contexto del cuidado (Limiñana, 2006; Limiñana et al. 2009a) encontrándose combinaciones más desadaptativas en las mujeres cuidadoras.

En estudios previos con cuidadores de personas con demencia también se ha confirmado la presencia estos perfiles diferenciales en hombres y mujeres, y su relación con un funcionamiento sano de la personalidad (De Andrés-Jiménez et al. 2011; De Andrés-Jiménez y Limiñana-Gras, 2014).

Hipótesis 5: *Los estilos de personalidad considerados como más desadaptativos y menos vinculados a un funcionamiento sano de la personalidad se relacionan con mayor sufrimiento psíquico y somático y mayor presencia de sintomatología clínica tanto en cuidadores como en cuidadoras.*

Tal y como se ha mencionado anteriormente, diferentes autores han estudiado la relación entre la personalidad y la salud (Cardenal y Fierro, 2001; Limiñana, 2006; Limiñana et al., 2009a; Turiano et al. 2011; Cuéllar y Sánchez, 2012). Millon (1990,2001) en primer lugar y como parte de su modelo teórico sobre los estilos de personalidad y después otros autores como Cardenal y Fierro (2001) establecen combinaciones de pares de estilos de personalidad que pueden ser más o menos eficaces en la adaptación satisfactoria al entorno, identificando

estilos de personalidad relacionados con un funcionamiento más o menos sano de la personalidad. Partiendo de esta relación, distintos estudios antes citados han constatado cómo la presencia de los estilos más adaptativos están relacionados con una mejor salud y los menos adaptativos con peor salud (Limiñana et al. 2009a; Cuéllar y Sánchez, 2012; Cuéllar et al. 2013).

Hipótesis 6: *Los estilos de personalidad y la gestión de la ira contribuirán a explicar el sufrimiento psíquico y somático consecuencia del cuidado de una persona con demencia.*

La personalidad es considerada por numerosos autores como una variable de promoción de la salud y que puede llegar a ser fundamental para explicar el impacto emocional del cuidado (Hooker et al. 1998; Crespo y López, 2005; Limiñana et al. 2007; Melo et al. 2011; Nordtug et al. 2011). Asimismo, algunos autores, (Limiñana, 2006; Cuéllar-Flores y Sánchez-López, 2014) consideran la personalidad como variable mediadora en la situación de cuidado.

Respecto a la gestión emocional de la ira, autores como MacNeil et al. (2010); Flakerud y Lee (2001); Márquez-González et al. (2012), también conceptualizan la ira como mediadora en los distintos problemas emocionales que puede presentar el cuidador.

Hipótesis 7: *Los estilos de procesamiento de la información, modos cognitivos, moderarán las relaciones entre la gestión emocional de la ira (control y expresión de la ira) y el sufrimiento psíquico y somático de las personas cuidadoras.*

Los estilos preferentes de utilizar la información (modos cognitivos), son entendidos como modos distintivos de responder a las situaciones y circunstancias que viven las personas en su día a día, concretamente hacen

referencia a los estilos que adoptan las personas para seleccionar y procesar la información (Millon, 2001). Su papel en el afrontamiento del cuidado ya ha sido estudiado en diversas situaciones de cuidado. Estos estudios han identificado la sistematización y la extroversión como predictores de mayor ajuste psicológico y de un afrontamiento más adaptativo (Limiñana 2006; Limiñana et al., 2009b), y han relacionado la extroversión con mejor salud psicológica, y la introversión con más problemas de salud (Cuéllar-Flores, 2013). En estudios previos con familiares cuidadores de personas con demencia, también hemos identificado estilos cognitivos relacionados con el afrontamiento emocional del cuidado (De Andrés-Jiménez y Limiñana-Gras, 2014).

A continuación, en la tabla 7.1 se muestra una aproximación a la correspondencia de las hipótesis de investigación con los distintos objetivos planteados.

Tabla 7.1. Correspondencia de objetivos e hipótesis de investigación

Objetivos generales	Objetivos Específicos	Hipótesis
Objetivo general 1	Objetivo específico 1.1	Hipótesis 1
	Objetivo específico 1.2	
Objetivo general 2	Objetivo específico 2.1	Hipótesis 2
	Objetivo específico 2.2	Hipótesis 3
	Objetivo específico 2.3	
Objetivo general 3	Objetivo específico 3.1	Hipótesis 4
	Objetivo específico 3.2	
	Objetivo específico 3.3	Hipótesis 5
Objetivo general 4	Objetivo específico 4.1	Hipótesis 6
	Objetivo específico 4.1	Hipótesis 7

7.2. DISEÑO

Se utilizó un diseño descriptivo-correlacional, con el propósito de identificar y describir las distintas variables demográficas, personales y psicológicas en una muestra de familiares cuidadores de personas con demencia, analizar las relaciones entre ellas, y realizar inferencias válidas relacionadas con las hipótesis planteadas.

7.3. PARTICIPANTES

La muestra de participantes fueron familiares cuidadores de personas con demencia. Se recogieron también los datos más relevantes de las personas con demencia cuidadas por estos familiares: datos sociodemográficos (edad, sexo, parentesco, etc.) y datos relacionados con la demencia (deterioro cognitivo, funcionalidad, etc.).

7.3.1. Descripción de la muestra de familiares cuidadores

En este trabajo participaron un total de 175 familiares cuidadores de personas con demencia, concretamente 44 hombres (25.1%) y 131 mujeres (74.9%) con una media de edad total de 55.94 años (*DT.* 13.71); 59.73 años (*DT.* 16.05; rango: 24-87) en el caso de los hombres cuidadores y 54.66 años (*DT.* 12.64; rango: 19-80) en el caso de las mujeres cuidadoras.

Los *criterios de inclusión* para este estudio fueron: Ser familiar cuidador de una persona con demencia cuyo tiempo ejerciendo el rol de cuidador (principal o secundario) fuese de al menos 3 meses. Respecto a los *criterios de exclusión*, se decidió no incluir en este estudio a las personas cuidadoras no familiares, a familiares

cuidadores con una experiencia de cuidado de menos de 3 meses y a familiares cuidadores de personas mayores dependientes sin diagnóstico de demencia.

Como puede observarse en la tabla 7.2 se analizó el tipo de distribución de las variables categóricas, las correspondientes a las variables contextuales y de cuidado medidas en este estudio, encontrándose que estas variables no presentan una distribución equiprobable.

Tabla 7.2. Prueba χ^2 de las variables contextuales y de cuidado

	χ^2
Sexo	43.25***
Estado civil	262.74***
Convive en pareja	70.41***
Estudios	43.03***
Situación Laboral	127.60***
Nivel económico	20.02***
Familiar con demencia en el hogar	53.58***
Parentesco	66.76***
Sexo del familiar	18.78**
Tipo Demencia	536.06***
Deterioro cognitivo	16.14**
Cuidador principal	58.29***
Comparte cuidados	29.79***
Horas de cuidado semanal	270.94***

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

En la tabla 7.3 se muestran las características sociodemográficas de los familiares cuidadores de personas con demencia que participaron en este estudio, con datos desagregados por sexo.

Tabla 7.3. Variables sociodemográficas de la muestra de familiares cuidadores.

	Mujeres N= 131	Hombres N= 44	χ^2	Total N= 175
Edad: Media(DT)	56.66(12.64)	59.73(16.06)		55.94(13.71)
rango	19-80	24-87		19-87
Estado civil			1.64	
Soltero/a	16%	18.2%		16.6%
Casado/a	76.3%	79.5%		77.1%
^a Sep.; Div; Viudo/a	7.6%	2.3%		6.3%
Convive en pareja			.00	
No	18.3%	18.2%		18.3%
Si	81.7%	81.8%		81.7%
Estudios			1.08	
Sin estudios	5.3%	4.5%		5.1%
Primarios	31.3%	27.3%		30.3%
Medios	36.6%	45.5%		38.9%
Universitarios	26.7%	22.7%		25.7%
Situación laboral			24.66***	
Trabajo en el hogar	28.7%	-		21.4%
Trabajando	33.3%	31.8%		32.9%
Jubilado/a	20.2%	52.3%		28.3%
Otras situaciones	17.8%	15.9%		17.3%
Nivel económico			.02	
Medio-bajo	66.9	68.2%		67.3%
Medio-alto	33.1%	31.8%		32.7%

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

^a Separado/a; Divorciado/a; Viudo/a

Se observó que la mayoría de los cuidadores y cuidadoras están casados y conviven en pareja; el nivel de estudios de éstos está repartido mayormente entre estudios medios, primarios y universitarios; y el nivel socioeconómico más frecuente en ambos es el “medio-bajo”. Respecto a la situación laboral, la mitad de los hombres cuidadores de esta muestra estaban jubilados y otra gran parte se encontraban trabajando, sin embargo, la situación laboral de las mujeres cuidadoras quedó repartida entre la dedicación a las tareas del hogar, el trabajo activo y la jubilación.

A continuación, en la tabla 7.4 se muestran las variables relacionadas con el cuidado que han sido estudiadas en esta muestra.

Tabla 7.4. Variables de familiares cuidadores relacionadas con el cuidado de la persona con demencia

	Mujeres N= 131	Hombres N= 44	χ^2/t	Total N= 175
Cuidado en el hogar			5.81*	
No	26.6%	9.1%		22.1%
Si	73.4%	90.9%		77.9%
Sexo de la persona cuidada			18.89***	
Hombres	42.6%	6.8%		33.5%
Mujeres	57.4%	93.2%		66.5%
Parentesco con la persona cuidada			5.75	
Hijo/a	62.3%	47.7%		58.6%
Pareja	28.5%	47.7%		33.3%
Otros (Nuera/Yerno, Hermano/a, etc.)	9.2%	4.5%		8%
Cuidador principal			.31	
No	22.1%	18.2%		21.1%
Si	77.9%	81.8%		78.9%
Comparte cuidados			.18	
No	28.5%	31.8%		29.3%
Si	71.5%	68.2%		70.7%
Horas a la semana dedicadas al cuidado			7.23	
35 h o más	67.5%	77.3%		70%
21 a 35 h	8.7%	6.8%		8.2%
14 a 21 h	16.7%	4.5%		13.5%
14 a 5 h	5.6%	4.5%		5.3%
4 h o menos	1.6%	6.8%		2.9%
Ayudas formales				
Centro de día	50%	63.6%	2.46	53.4%
Ayuda a domicilio	12.3%	6.8%	1.02	10.9%
Teleasistencia	14.6%	13.6%	.03	14.4%
Residencia	3.8%	-	1.74	2.9%
Respiro familiar	5.4%	6.8%	.13	5.7%
Grupos autoayuda	11.5%	13.6%	.14	12.1%
Ayuda económica	14.6%	15.6%	.04	14.9%
Sin ayuda formal	16.9%	15.9%	.03	16.7%
Tiempo cuidado (meses):			.24	
Media(DT)	59.61(44.64)	57.65(49.95)		59.08 (45.97)
rango	4-180	3-228		3-228
Funcionalidad			-.43	
Media(DT)	58.05 (30.80)	60.36 (27.13)		58.62 (29.87)
rango	0-100	0-100		0-100
SPCD^a			.02	
Media(DT)	3.42 (2.07)	3.41 (2.04)		3.41 (2.06)
rango	0-9	1-8		0-9

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

^a Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia

En cuanto a estas variables relacionadas con el cuidado, se observó que la mayoría de los cuidadores y cuidadoras convivían con la persona con demencia cuidada, cabe destacar que el 90% de los hombres cuidadores compartían vivienda con la persona cuidada contrastando con el 73.4% de las mujeres cuidadoras que compartían vivienda. Aunque la mayoría de las personas cuidadoras se consideraban cuidadoras principales (78.9%), también la mayoría compartían cuidados con otras personas (70.7%). Por lo que respecta al parentesco, las mujeres cuidadoras fueron en su mayoría hijas que cuidaban tanto de hombres como de mujeres con demencia, dedicando unas 35 horas o más a la semana al cuidado. Por su parte, los hombres cuidadores, cuidaban en su mayoría a mujeres con demencia, siendo la misma proporción de parejas e hijos cuidadores, y dedicando, al igual que las mujeres, unas 35 horas o más a la semana al cuidado. Respecto a las ayudas que recibían, la mitad de estos cuidadores y cuidadoras tenían a su familiar en un centro de día (53.4%), los demás porcentajes relacionados con otro tipo de ayudas formales quedaron repartidos entre los distintos tipos y son bastante bajos.

Asimismo, los familiares cuidadores de la muestra llevaban dedicados al cuidado una media de 59.8 meses (DT. 45.97), es decir, unos cinco años aproximadamente. Además, las personas con demencia que cuidaban tenían una media de dependencia funcional leve-moderada y presentaban una media de 3.41 (DT. 2.06) síntomas psicológicos y conductuales distintos.

Cuando se tuvo en cuenta la variable sexo en las distribuciones de las variables de contexto y de cuidado, se observó que en las variables “Situación laboral”, “Familiar con demencia en el hogar” y “Sexo de la persona con demencia cuidada” se obtenían diferencias en su distribución en función del sexo de las personas cuidadoras. Es decir, la distribución de las categorías de las variables contextuales y de cuidado fueron muy similares tanto en hombres como en mujeres excepto en la

situación laboral (no habiendo hombres cuidadores que dediquen su tiempo a las tareas del hogar), en la convivencia o no con su familiar con demencia (siendo, el porcentaje de hombres cuidadores que conviven con la persona cuidada mayor que el de las mujeres cuidadoras), y en el sexo de la persona con demencia que cuidan (cuidando los hombres en su mayoría a mujeres con demencia).

7.3.2. Descripción de las personas con demencia cuidadas

Los familiares cuidadores participantes respondieron también a una serie de preguntas sobre la persona con demencia que cuidan. En total, se recogieron datos sobre 175 personas con demencia, 59 hombres (33.7%) y 116 mujeres (66.3%), con una media de edad de 73.43 años (*DT.* 7.71) en el caso de los hombres con demencia y 78.22 años (*DT.* 8.54) en el caso de las mujeres con demencia.

En la tabla 7.5 se muestran los datos de las personas con demencia cuidadas. El 83.6% tenía un diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer, según declararon sus cuidadores, los porcentajes restantes son relativos a personas con demencia vascular (6.7%), demencia fronto-temporal (6.1%), afasia progresiva primaria (0.6%), demencia por Cuerpos de Lewy (1.8%) y Parkinson (1.2%). Desagregando los datos por sexo de la persona con demencia cuidada, se observaron porcentajes similares tanto en los hombres como en las mujeres, predominando la Enfermedad de Alzheimer en ambos casos.

Respecto al deterioro cognitivo y trastornos conductuales que presentaban, los porcentajes fueron similares en hombres y en mujeres. Destacaron con mayores porcentajes de síntomas psicológicos y conductuales los relacionados con la apatía, preguntas repetitivas, ideas delirantes, labilidad emocional y la presencia de afasia.

Tabla 7.5. Variables descriptivas de las personas cuidadas

	Mujeres N= 116	Hombres N= 59	Total N= 175
Edad: Media(DT)	78.22 (8.54)	73.43 (7.71)	76.56 (8.55)
rango	52-99	56-90	52-99
Funcionalidad			
Media(DT)	55.62 (30.15)	64.56 (28.65)	58.62 (29.87)
rango	0-100	5-100	0-100
Tipo de demencia (%)			
Enfermedad de Alzheimer	86.5%	77.8%	83.6%
Demencia vascular	5.4%	9.3%	6.7%
Demencia fronto-temporal	4.5%	9.3%	6.1%
Afasia progresiva primaria	-	1.9%	0.6%
Cuerpo de Lewy	1.8%	1.9%	1.8%
Enfermedad de Parkinson	1.8%	-	1.2%
GDS (Deterioro cognitivo)			
Leve (GDS-3)	8.1%	16.1%	10.8%
Moderado (GDS-4)	27.9%	12.5%	22.8%
Moderado-grave (GDS-5)	27%	32.1%	28.7%
Grave (GDS-6)	21.6%	23.2%	22.2%
Muy grave (GDS-7)	15.3%	16.1%	15.6%
Trastornos conductuales			
Ideas delirantes	44.6%	42.1%	43.8%
Deambulación	19.6%	26.3%	21.9%
Labilidad emocional	42.9%	45.6%	43.8%
Agitación	27.7%	38.6%	31.4%
Apatía	61.6%	57.9%	60.4%
Ansiedad	24.1%	26.3%	24.9%
Preguntas repetitivas	64.3%	35.1%	54.4%
Trastornos alimenticios	14.3%	15.8%	14.8%
Alteración conducta sexual	1.8%	8.8%	4.1%
Afasia	37.5%	50.9%	42%

7.4. VARIABLES

Las variables que se pretenden evaluar se han agrupado en cuatro categorías, siguiendo el modelo teórico de referencia en esta investigación: Antecedentes y contexto actual del cuidado, agentes estresantes (estresores primarios y estresores secundarios), variables mediadoras/moderadoras y aspectos considerados como consecuencia del cuidado.

7.4.1. Antecedentes y contexto actual del cuidado

Variables sociodemográficas y datos familiares de las personas cuidadoras

Se han tomado datos acerca de la edad, sexo, estado civil, convivencia en pareja, nivel educativo, situación laboral, nivel socioeconómico, parentesco con la persona cuidada y tiempo con el rol de cuidador/a.

7.4.2. Agentes estresantes

Divididos en estresores primarios y secundarios:

7.4.2.1. Estresores primarios

Relacionados con la persona con demencia cuidada: Grado de deterioro cognitivo (GDS), presencia de trastornos conductuales, y grado de dependencia funcional de la persona con demencia.

7.4.2.2 Estresores secundarios

Variables relacionadas con la satisfacción autopercebida familiar, laboral y global.

7.4.3. Variables mediadoras/moderadoras

Se han considerado como variables mediadoras/moderadoras de la situación de cuidado la gestión de la emoción de ira y los estilos de personalidad.

En la gestión emocional de la ira se han utilizado variables de experiencia (Estado y Rasgo), variables de expresión y variables de control. Estos índices se obtienen a través del Inventario de Expresión de Ira Estado-Rasgo - STAXI-2 (Spielberger, 1994; Miguel-Tobal et al. 2001).

Los estilos de personalidad, considerados como características estables pero no definitivas de la organización general del comportamiento (Limiñana, 2006), han sido medidos a través del Inventario de Estilos de Personalidad de Millon - MIPS (Millon, 1994; Sánchez et al. 2001), que ofrece una medida independiente de 24 estilos de personalidad organizados en tres áreas (metas motivacionales, modos cognitivos y comportamientos interpersonales). También incorpora un índice de ajuste, como indicador global de adaptación psicológica.

7.4.4. Aspectos considerados como consecuencias del cuidado

Las consecuencias del cuidado sobre la salud han sido medidas a través del listado de síntomas psicopatológicos diseñado por Derogatis (1994) (Cuestionario de 90 Síntomas - SCL-90-R; González de Rivera et al. 2002). El cuestionario evalúa síntomas que el sujeto ha experimentado experimenta en este momento o hace poco tiempo (una semana): somatización, obsesión-compulsión, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide y psicoticismo, así como los índices globales de sufrimiento psicológico, intensidad del sufrimiento y amplitud sintomática.

7.5. INSTRUMENTOS

Las variables sociodemográficas, clínicas, emocionales y de personalidad han sido medidas a través de los siguientes cuestionarios e instrumentos:

7.5.1. Cuestionario sociodemográfico (Anexo 1)

Este cuestionario, elaborado para esta tesis, recoge datos sociodemográficos relacionados con las personas cuidadoras (edad, sexo, estado civil, situación convivencial, estudios, actividad laboral, etc.), relacionados con el contexto del cuidado (tiempo dedicado al cuidado, convivencia con la persona cuidada, etc.) y relacionados con la persona con demencia (tipo demencia, GDS, trastornos conductuales, etc.).

El grado de deterioro cognitivo (GDS) y la presencia de diferentes trastornos conductuales son medidas subjetivas. El familiar cuidador o cuidadora contestaba directamente a los ítems o cuestiones: “¿tipo de deterioro cognitivo de su familiar?”, y “¿tiene su familiar algún síntoma psicológico o trastorno conductual?”, ofreciendo diferentes opciones de respuesta (ver anexo 1 preguntas 17 y 21).

7.5.2. Satisfacción autopercebida familiar, laboral y global

Esta escala valora de forma sencilla y rápida la satisfacción de las personas cuidadoras con su ambiente familiar, laboral y de forma global, a través de una escala tipo Likert de 0 a 10 donde una puntuación de 0 indica “muy insatisfecho” y una puntuación de 10 indica “muy satisfecho”. La adecuación y eficacia de estos índices de satisfacción ha sido demostrada en distintos estudios (Sánchez-López, Aparicio-García y Dresch, 2006; Cuéllar, 2013).

7.5.3. Índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965)

El *Índice de Barthel* (Mahoney y Barthel, 1965) o también conocido como *Índice de discapacidad de Maryland*, es un instrumento que mide la capacidad de una

persona para realizar diez actividades básicas de la vida diaria (ABVD), concretamente evalúa las capacidades de comer, bañarse/ ducharse, vestirse, aseo personal, micción, deposición, uso del retrete, traslado sillón/cama, desplazamiento/deambulacion y subir/bajar escaleras; obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia o funcionalidad (Barrero, García y Ojeda, 2005). Proporciona un rango de puntuación de 0 a 100, con intervalos de 5 puntos. El Índice de Barthel tiene un alto grado de fiabilidad y validez con una alfa de Cronbach de .90 a .92 (Shah, Vanclay y Cooper, 1989).

Es un instrumento fácil de aplicar tanto por profesionales como de forma auto-administrada, está considerado de gran utilidad porque es capaz de detectar cambios y es fácil de interpretar. Para su interpretación, las puntuaciones se agrupan en 5 categorías (tabla 7.6).

Tabla 7.6. Interpretación de las puntuaciones del Barthel (Mahoney y Barthel, 1965; traducción al español de Baztán et al. 1993)

Grado	Puntuación
Independencia	100 puntos
Dependencia Leve	Entre 60 y 95 puntos
Dependencia Moderada	Entre 40 y 55 puntos
Dependencia Grave	Entre 20 y 35 puntos
Dependencia Total	<20 puntos

7.5.4. Cuestionario de 90 Síntomas - SCL-90-R (Derogatis, 1994; González de Rivera et al. 2002)

El cuestionario de 90 Síntomas (SCL-90-R) es un inventario que *trata de obtener una valoración global de la experiencia de enfermedad o sufrimiento psíquico que la persona está viviendo en el momento actual* (Derogatis, 1994; González de Rivera et al. 2002, p.13), evalúa nueve dimensiones sintomáticas de psicopatología y

tres índices globales de malestar, en la tabla 7.7 se presentan las distintas variables y sus definiciones. El cuestionario está compuesto por 90 ítems que describen alteraciones psicopatológicas o psicosomáticas concretas, graduadas por una escala *tipo Likert* de 5 puntos donde 0 es la ausencia del síntoma y 4 es una molestia extrema.

Tabla 7.7. Descripción de las escalas del SCL-90-R (Derogatis, 1994; González de Rivera et al. 2002)

ESCALAS	DESCRIPCIÓN
Índice Sintomático General (GSI)	Medida de la intensidad del sufrimiento psíquico y somático global.
Total de Síntomas Positivos (PST)	Contabiliza la amplitud y diversidad de la psicopatología.
Índice de Distrés de Síntomas Positivos (PSDI)	Es un indicador de la intensidad sintomática media.
Somatización (SOM)	Síntomas relacionados con alteraciones neurovegetativas en general. Constituye el grueso de las manifestaciones psicosomáticas o funcionales.
Obsesión-Compulsión (OBS)	Describe conductas, pensamientos e impulsos que el sujeto considera absurdos e indeseados, que generan intensa angustia y que son difíciles de resistir, evitar o eliminar.
Sensibilidad Interpersonal (INT)	Sentimientos de timidez y vergüenza, tendencia a sentirse inferior a los demás, hipersensibilidad a las opiniones y actitudes ajenas, en general, incomodidad e inhibición en las relaciones interpersonales.
Depresión (DEP)	Signos y síntomas clínicos propios de los trastornos depresivos. Vivencias disfóricas, de desánimo, anhedonia, desesperanza, impotencia y falta de energía.
Ansiedad (ANS)	Manifestaciones clínicas de la ansiedad, tanto generalizada como aguda. Incluye signos generales de tensión emocional y sus manifestaciones psicosomáticas.
Hostilidad (HOS)	Pensamientos, sentimientos y conductas propios de estados de agresividad, ira, irritabilidad, rabia y resentimiento.
Ansiedad Fóbica (FOB)	Valora las distintas variantes de la experiencia fóbica, están más representados síntomas relacionados con agorafobia y fobia social.
Ideación Paranoide (PAR)	Incluye características propias del pensamiento proyectivo, suspicacia, centralismo autorreferencial e ideación delirante, hostilidad, grandiosidad y necesidad de control.
Psicoticismo (PSI)	Dimensión relacionada con sentimientos de alienación social.

Se ha utilizado la adaptación al español del SCL-90-R realizada por González de Rivera, de las Cuevas, Rodríguez y Rodríguez (2002), los valores de fiabilidad de este instrumento son elevados y están comprendidos entre .81 y .90, lo que indica una

alta homogeneidad de los ítems que conforman cada dimensión sintomática. Con la muestra de este estudio también se ha obtenido una elevada consistencia interna en los ítems, con unos valores de Alfa de Cronbach entre .71 y .92 (Tabla 7.8)

Tabla 7.8. Fiabilidad de las escalas del SCL-90-R

Dimensión	α
Somatización	.90
Obsesión-Compulsión	.88
Sensibilidad Interpersonal	.85
Depresión	.92
Ansiedad	.71
Hostilidad	.83
Ansiedad Fóbica	.79
Ideación Paranoide	.82
Psicoticismo	.81

7.5.5. Inventario de Expresión de Ira Estado-Rasgo - STAXI-2 (Spielberger, 1994; Miguel-Tobal et al. 2001).

El Inventario de Expresión de Ira Estado-Rasgo (STAXI-2) es un instrumento que permite evaluar una variable emocional poco explorada, la ira, pero implicada en distintos ámbitos de la Psicología de la Salud y de la Psicología Clínica, así como en otros contextos (Spielberger, 1994; Miguel-Tobal et al. 2001), asimismo es considerado por otros autores como un buen instrumento para la investigación y la clínica (Lilly et al. 2011). El STAXI-2 mide de forma concisa la experiencia (Estado y Rasgo), la expresión y el control de la ira, consta de seis escalas, cinco subescalas y un Índice de Expresión de la Ira (tabla 7.9). El cuestionario está compuesto por 49 ítems donde las personas se clasifican a sí mismas en una escala *tipo Likert* de 4 puntos.

Tabla 7.9. Descripción de las escalas y subescalas del STAXI-2 (Spielberger, 1994; Miguel-Tobal et al. 2001)

ESCALA/subescala	DESCRIPCIÓN
Estado de ira	Intensidad de los sentimientos de ira y el grado en que el sujeto siente que está expresando su ira en un momento determinado
Sentimiento	Intensidad de los sentimientos de ira experimentados por una persona en ese momento
Expresión verbal	Intensidad de los sentimientos actuales relacionales con la expresión verbal de la ira
Expresión Física	Intensidad de los sentimientos actuales relacionados con la expresión física de la ira
Rasgo de ira (R)	Frecuencia con la que el sujeto experimenta sentimientos de ira a lo largo del tiempo
Temperamento de Ira (Temp)	Disposición a experimentar ira sin una provocación específica
Reacción de Ira (Reacc)	Frecuencia con que el sujeto experimenta sentimientos de ira en situaciones que implican frustración o evaluaciones negativas
Expresión Externa de Ira (E. Ext.)	Frecuencia con que los sentimientos de ira son expresados verbalmente o mediante conductas agresivas físicas
Expresión Interna de Ira (E. Int)	Frecuencia con la que los sentimientos de ira son experimentados pero no expresados (suprimidos)
Control Externo de Ira (C. Ext.)	Frecuencia con la que la persona controla la expresión de los sentimientos de ira evitando su manifestación hacia otras personas u objetos del entorno
Control Interno de Ira (C. Int)	Frecuencia con que la persona intenta controlar sus sentimientos de ira mediante el sosiego y la moderación en las situaciones enojosas
Índice de Expresión Ira (IEI)	Índice general de la expresión de ira a partir de los elementos de las cuatro escalas anteriores (E. Ext., E. Int., C. Ext. Y C. Int.)

Se ha utilizado la adaptación española de Miguel-Tobal, Casado, Cano-Vindel y Spielberger (2001), que muestra un alto grado de fiabilidad y consistencia interna, con valores de .89 en la escala de Estado de ira, de .82 en las escala de Rasgo de ira y con valores comprendidos entre .69 y .67 para las escalas de Expresión y entre .87 y .81 para las escalas de Control de la ira. En la tabla 7.10 se observa que las escalas del STAXI-2 de esta muestra también mantienen una buena fiabilidad con un Alfa de Cronbach para cada escala que va de .64 a .93

Tabla 7.10. Fiabilidad de las escalas del STAXI-2

Dimensión	α
Estado de ira	.93
Sentimiento	.91
Expresión verbal	.87
Expresión física	.88
Rasgo de ira	.86
Temperamento	.87
Reacción	.85
Expresión Externa	.74
Expresión Interna	.64
Control Externo	.87
Control Interno	.84

7.5.6. Inventario de Estilos de Personalidad de Millon – MIPS (Millon, 1994; Sánchez et al. 2001).

El Inventario de Estilos de Personalidad de Millon (MIPS), es un instrumento de evaluación de la personalidad normal para medir los estilos de personalidad. Consta de 24 escalas de personalidad agrupadas en 12 pares y distribuidas en tres áreas: Metas Motivacionales, Modos Cognitivos y Comportamientos Interpersonales; asimismo consta de tres índices de control de validez de respuestas y uno de ajuste: *Impresión Positiva* (IP), *Impresión Negativa* (IN), *Consistencia* (C) e *Índice de Ajuste* (Iaj) (tabla 7.11). El cuestionario está compuesto por 180 elementos con formato de respuesta Verdadero/Falso.

Tabla 7.11. Escalas MIPS

METAS MOTIVACIONALES	MODOS COGNITIVOS	COMPORTAMIENTOS INTERPERSONALES	ÍNDICES DE CONTROL Y AJUSTE
1A. Expansión 1B. Preservación	4A. Extraversión 4B. Introversión	8A. Retraimiento 8B. Sociabilidad	Impresión Positiva (IP) Impresión Negativa (IN)
2A. Modificación 2B. Adecuación	5A. Sensación 5B. Intuición	9A. Indecisión 9B. Decisión	Consistencia (C) Índice de Ajuste (Iaj)
3A. Expansión 3B. Preservación	6A. Pensamiento 6B. Sentimiento	10A. Discrepancia 10B. Conformismo	
	7A. Sistematización 7B. Innovación	11A. Sumisión 11B. Dominio	
		12A. Descontento 12B. Aquiescencia	

* Para tener información específica sobre cada una de las escalas ver la tabla 5.2 del capítulo 5

Se ha utilizado la adaptación española del MIPS de Sánchez, Díaz y Aparicio (2001), esta adaptación ofrece una tipificación por separado para adultos en total y según el sexo, proporcionando dos tipos de puntuaciones, directas (PD) y de prevalencia (PP). Las puntuaciones de prevalencia (PP) está comprendidas entre 0 y 100 para cada escala, *donde una puntuación de prevalencia igual o superior a 50 en cualquiera de las escalas clasifica a la persona como miembro de ese grupo de rasgos o características definido por cada una de las escalas* (Millon, 2001, p. 62). La adaptación española del MIPS ha pasado por un minucioso proceso para analizar su fiabilidad y validez, el promedio obtenido en los índices de fiabilidad del MIPS para la muestra de mujeres españolas es de .78 y para la muestra de hombres españoles de .76. El promedio del coeficiente alfa de Cronbach obtenido en la muestra de este estudio es de .89, una vez desagregada la muestra en función del sexo, el coeficiente alfa obtenido es de .90 para los cuidadores y de .88 para las cuidadoras.

7.6. PROCEDIMIENTO

Este estudio cuenta con la aprobación de la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Murcia (Anexo 2). La selección de la muestra se hizo en su mayor parte a través de distintas Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (en adelante AFAS) del sureste de España, también a través de centros de atención a personas con demencia, centros de estancias diurnas y mediante contacto directo con las personas cuidadoras. A las AFAS se dirigió, en primer lugar, una carta de presentación del proyecto para las personas responsables de la Asociación, una vez aceptado el mismo, se enviaron los protocolos a cada AFA y mediante contacto telefónico o en persona, se les explicó a las personas responsables de contactar con los familiares (la mayoría psicólogas) cuál era el protocolo a seguir. A continuación, en la tabla 7.12 se muestran los centros con los que se contactó de cada ciudad y comunidad autónoma y las personas cuidadoras participantes de cada centro y/o ciudad, asimismo, en la figura 7.1 se presentan los porcentajes de participación de cada centro y en la figura 7.2 se observan los participantes totales de cada provincia diferenciados por sexo.

Tabla 7.12. Centros de contacto con familiares cuidadores, por sexo, ciudad y comunidad autónoma

COMUNIDAD AUTÓNOMA	CIUDAD	CENTRO	PARTICIPANTES
REGIÓN DE MURCIA N=91 68♀ ; 23♂	Murcia	AFAMUR - Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia	56 (15♂, 41♀)
	Lorca	Alzheimer Lorca - Asociación Alzheimer y otras demencias de Lorca	16 (16♀)
	Cartagena	AFAL Cartagena y comarca - Asociación de amigos y Enfermos de Alzheimer de Cartagena y comarca	8 (3♂, 5♀)
	Puerto Lumbreras	Centro de Estancias Diurnas "Agustín Tarrega Ortega"	8 (3♂, 5♀)
	Molina de Segura	AFAD Molina - Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Molina de Segura	3 (2♂, 1♀)

Tabla 7.12. Continuación

COMUNIDAD AUTÓNOMA	CIUDAD	CENTRO	PARTICIPANTES
ANDALUCÍA N=18 16♀ ; 2♂	Granada	ALTAAMID - Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Demencias de Granada	10 (1♂, 9♀)
	Almería	Alzheimer Almería - Asociación de Amigos de Alzheimer de Almería	6 (1♂, 5♀)
	Jaén	AFA "La Estrella" - Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer "La Estrella"	2 (2♀)
COMUNIDAD VALENCIANA N=33 26♀ ; 7♂	Alicante	AFA Alicante - Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer	14 (2♂, 12♀)
	Elche	Residencia 3ª edad y Centro de Día de Elche	8 (2♂, 6♀)
	Castellón	AFA Castellón - Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Castellón.	11 (3♂, 8♀)
CANARIAS N=9 5♀ ; 4♂	Gran Canaria	Contacto directo personal con las personas cuidadoras	9 (4♂, 5♀)
CASTILLA LA MANCHA N=11 8♀ ; 3♂	Albacete	AFA Albacete - Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias Seniles de Albacete	11 (3♂, 8♀)
MADRID N=13 8♀ ; 5♂	Madrid	AFA Corredor del Henares – Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer	13 (5♂, 8♀)

Figura 7.1. Porcentaje de participación por centro

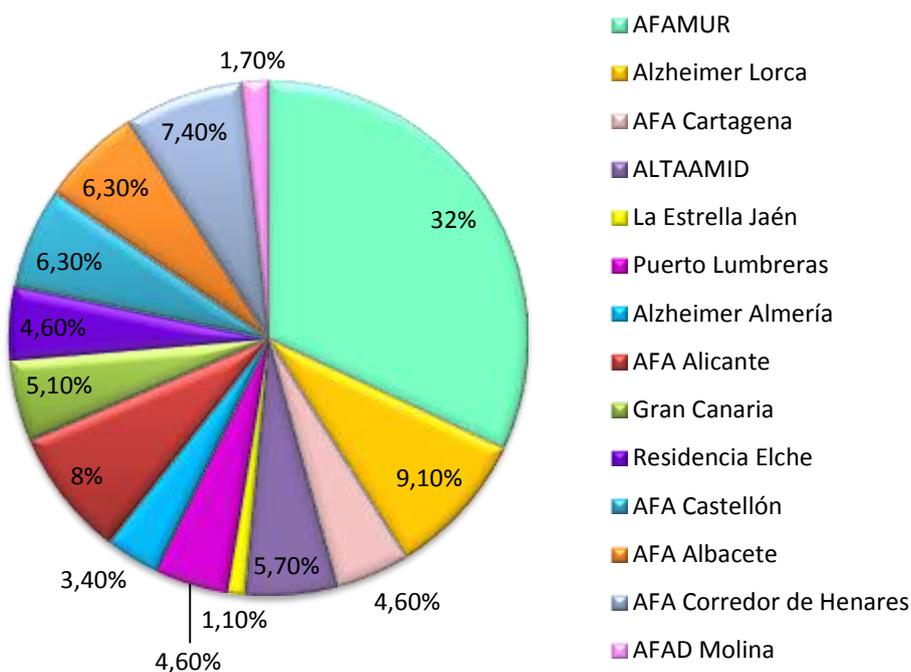


Figura 7.2. Número de participantes de cada provincia diferenciados por sexo



Cada protocolo contenía en primer lugar una hoja con el consentimiento informado (Anexo 3), que explicaba de forma sencilla el objetivo de la investigación y que indicaba claramente que la participación sería en todo momento anónima y voluntaria, además se indicaba que la persona que lo deseara podría solicitar sus propios resultados; la segunda hoja del protocolo informaba nuevamente del objetivo de la investigación y su confidencialidad, así como de la forma de proceder para contestar todo el cuestionario.

Se realizaron dos procedimientos de aplicación de los protocolos:

- Cumplimentación en el centro. Las personas cuidadoras acudieron a su

centro de referencia para cumplimentar el protocolo con la ayuda de los profesionales del mismo.

- Cumplimentación en el propio domicilio. Las personas cuidadoras que optaron por esta modalidad, se llevaron el protocolo a su casa y una vez completado lo devolvieron a su centro de referencia. Las dudas que han podido surgir en este caso, fueron resueltas en el momento de entregar el protocolo. La mayoría de los centros con los que se contactó optaron por esta segunda opción.

Aunque se ha recogido una muestra que consideramos extensa, cabe destacar que se ha intentado contactar con más centros de los que aquí se señalan y, o bien no se ha obtenido respuesta, o bien por motivos ajenos a nosotros no se han podido completar los protocolos, asimismo se han entregado más cuestionarios de los que han sido devueltos y algunos de éstos no han podido utilizarse por estar incompletos o presentar alteraciones en las respuestas que han invalidado las pruebas.

Una vez que las distintas asociaciones y centros colaboradores recopilaron todos los protocolos, éstos fueron recogidos en persona o bien enviados por correo postal a la Universidad de Murcia.

7.7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis estadístico de los datos se ha utilizado el paquete estadístico SPSS v.19.0 para la realización de todos los análisis, a excepción del análisis de moderación para el que se ha utilizado el programa R Pequod package de Mirisola & Seta (2011).

Todos los análisis se han realizado teniendo en cuenta el sexo, es decir, desagregando los datos por sexo o controlando la variable sexo antes de realizar el

análisis.

En primer lugar, para realizar el análisis descriptivo de las variables, se han realizado los análisis estadísticos más comunes, media (M) y desviación típica (DT) para variables cuantitativas y rango y frecuencia (%) para variables cualitativas o categóricas. Asimismo se ha realizado un análisis de Chi cuadrado (χ^2) para comprobar si existen diferencias entre hombres y mujeres en las distintas variables.

En segundo lugar, para realizar los distintos perfiles de sintomatología clínica, experiencia y expresión de la ira, y estilos de personalidad de las personas cuidadoras de este estudio, se han utilizado las puntuaciones centiles establecidas en los manuales de corrección del SCL-90-R (Derogatis, 1994; González de Rivera et al. 2002) y del STAXI-2 (Spielberger, 1994; Miguel-Tobal et al., 2001) para los perfiles de sintomatología clínica y experiencia y gestión de la ira respectivamente. Para elaborar el perfil de estilos de personalidad, se han utilizado las puntuaciones de prevalencia establecida en el Inventario de Estilos de Personalidad – MIPS (Millon, 1994; Sánchez et al., 2001).

Para realizar la comparación entre las personas cuidadoras de este estudio y las personas de la población de referencia españolas, se ha realizado la prueba *t de Student (t) para una muestra*, utilizando las medias obtenidas en las puntuaciones directas de las personas cuidadoras en las distintas variables y como “valor de prueba” las medias obtenidas por la población general en cada una de las variables que establecen los distintos manuales (Derogatis, 1994; González de Rivera et al. 2002, p. 30; Spielberger, 1994; Miguel-Tobal et al., 2001, p. 23-24; Millon, 1994; Sánchez et al., 2001, p.139-140). Asimismo, para realizar el análisis de las diferencias en función del sexo de las personas cuidadoras en las distintas variables, se ha realizado la prueba *t de Student (t) para muestras independientes*.

Una vez establecidos los distintos perfiles de las personas cuidadoras y los perfiles diferenciales de los tres grandes bloques de esta tesis, se ha querido también observar si existen diferencias en la sintomatología clínica, experiencia y gestión de la ira y estilos de personalidad en función de las distintas variables de contexto y estresores específicas de esta muestra. Para realizar estos análisis se ha utilizado la prueba *t de Student (t) para muestras independientes*, cuando la variable independiente es dicotómica, es decir sólo tiene dos factores (nivel SES, parentesco hombres cuidadores y deterioro cognitivo) y la prueba de *ANOVA de un factor* cuando las variables independientes a comparar son más de dos (parentesco mujeres cuidadoras). Aunque las variables “parentesco” y “deterioro cognitivo” tienen más de dos factores, se han convertido estas variables en dicotómicas por motivos relacionados con el tamaño muestral: por un lado, en el caso del parentesco de los hombres cuidadores se ha reducido a dos factores (hijos y esposos) porque el tercer factor “otros” poseía un tamaño muestral demasiado reducido para poder realizar inferencias ($n=2$); por otro lado, en el caso del deterioro cognitivo, el establecimiento de cinco factores también suponía un sesgo en el tamaño muestral y las inferencias a realizar podrían dar lugar a error, de esta forma se ha decidido recodificar la variable agrupando los distintos niveles de deterioro para formar dos factores (deterioro cognitivo leve-moderado y deterioro cognitivo moderado-avanzado).

También se ha querido observar las relaciones entre las variables de contexto y estresores (edad, tiempo dedicado al cuidado, dependencia de la persona con demencia, número de trastornos conductuales que presenta la persona con demencia y satisfacción global, familiar y laboral) y las distintas variables de sintomatología clínica, experiencia y gestión de la ira y estilos de personalidad. Para estos análisis se han realizado correlaciones parciales, controlando la edad en todas las correlaciones para evitar sesgos relacionados con la edad de las personas cuidadoras.

Por lo que respecta al análisis de la relación entre las distintas variables de experiencia y gestión de la ira, los estilos de personalidad y las distintas variables de sintomatología clínica también se han realizado correlaciones parciales controlando la edad.

En último lugar, en relación al cuarto objetivo planteado, se han realizado dos análisis:

- Para analizar la contribución de la personalidad y la gestión de la ira sobre el sufrimiento psíquico y somático de las personas cuidadoras, se ha realizado un análisis de *regresión jerárquica*. Este análisis se ha dividido en tres pasos: en primer lugar se ha analizado la contribución de variables de contexto; en segundo lugar, la contribución de la gestión de la ira; y en último lugar, la contribución de los estilos de personalidad sobre el sufrimiento psicológico.
- Para analizar el papel moderador de la personalidad, se ha realizado un *análisis de moderación (regresión moderada)*, centrando las variables y controlando la variable "sexo". Además, se han tenido en cuenta los valores del Índice de Tolerancia (IT) y del Factor de Inflación de la Varianza (FIV) para evitar la presencia de sesgo en los parámetros.

En la tabla 7.13 se muestra un resumen de los distintos análisis estadísticos realizados en función de los objetivos y las hipótesis planteadas.

Tabla 7.13. Análisis estadísticos realizados en esta investigación

	O.G	O.E	H	Análisis estadístico
Análisis descriptivo de las variables	-	-	-	Chi cuadrado (χ^2), media (M), desviación típica (DT), frecuencia
Perfil descriptivo en las 3 variables globales	-	-	-	Sintomatología clínica e Ira: (puntuación centil); Estilos de personalidad (Prevalencias)
Comparación de las puntuaciones con datos normativos	1 2 3	1.1 2.1 3.1	1 2 4	Prueba <i>t de Student</i> (t) para una muestra
Diferencias en función del sexo de familiares cuidadores	1 2 3	1.2 2.2 3.2	1 2 4	Prueba <i>t de Student</i> (t) para muestras independientes
Diferencias en función del parentesco	1 2 3	1.2 2.2 3.2	-	ANOVA para las mujeres cuidadoras; Prueba <i>t de student</i> (t) para los hombres cuidadores
Diferencias en función del nivel SES	1 2 3	1.2 2.2 3.2	-	Prueba <i>t de student</i> (t), para medias independientes
Diferencias en función del deterioro cognitivo	1 2 3	1.2 2.2 3.2	-	Prueba <i>t de student</i> (t), para medias independientes
Relaciones entre variables de contexto y estresores	1 2 3	1.2 2.2 3.2	-	Correlaciones parciales (r)
Relaciones entre variables mediadoras/moderadoras y consecuentes	2 3	2.3 3.3	3 5	Correlaciones parciales (r)
Papel predictivo de personalidad e ira	4	4.1	6	Regresión jerárquica
Papel moderador	4	4.2	7	Regresión moderada

O.G: *Objetivo General*; O.E: *Objetivo Específico*; H: *Hipótesis*

CAPÍTULO 8

RESULTADOS

Para una mejor comprensión de los resultados de esta investigación, el capítulo se ha organizado en cinco apartados, el primero con los resultados del análisis descriptivo de todas variables, y los otros cuatro, para mostrar los resultados secuencialmente según los objetivos generales de la investigación.

8.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES

En este apartado se ofrece una descripción inicial de las medidas obtenidas, número de registros válidos, y de las puntuaciones medias obtenidas por los familiares

cuidadores en las tres variables principales de esta investigación, sintomatología clínica, gestión de la ira y personalidad, según los baremos de referencia en cada caso.

Sintomatología Clínica (SCL-90-R)

De los 175 cuestionarios recogidos, se contó finalmente con un total de 169 cuestionarios válidos, de los cuales 42 corresponden a hombres cuidadores y 127 a mujeres cuidadoras. De los cuestionarios no válidos, dos correspondían a los hombres y cuatro a las mujeres.

El cuestionario SCL-90-R incorpora un indicador de Total de Síntomas Positivos (PST) que nos permite identificar un estilo de respuesta “aumentador” o “reductor”. En general, un PST menor de 4 sería sospechoso de negación de síntomas o minimización de patología, mientras que un PST mayor de 50 en varones o 60 en mujeres, advertiría de la tendencia al aumento o exageración de la patología (Leonard y Derogatis, 2004). En la tabla 8.1 se muestran las medias y desviaciones típicas de la escala PST.

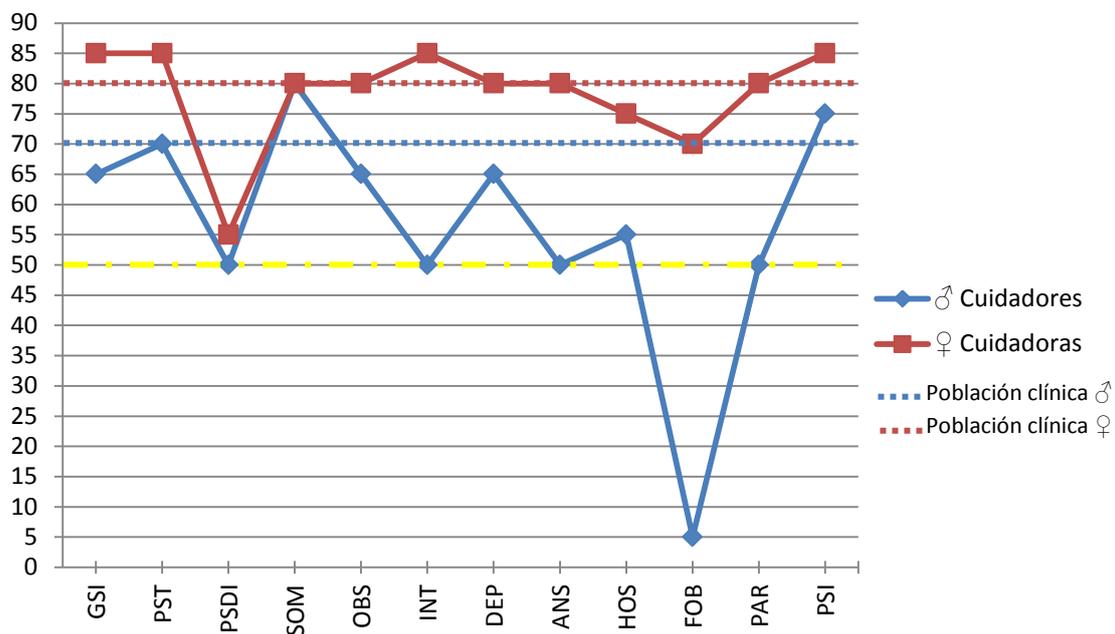
Tabla 8.1. Medias y desviaciones típicas de la escala PST

	Total (N=169)		Hombres (N=42)		Mujeres (N=127)	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
PST	40.40	21.78	27.45	19.29	44.68	20.90

La figura 8.1 representa las puntuaciones medias en las escalas sintomáticas y las escalas globales. Para obtener estos perfiles de medias, se utilizaron las puntuaciones centiles de los baremos de la población general no clínica de hombres (N=252) y de mujeres (N=278), donde las puntuaciones por encima del centil 50 (línea

amarilla) representan que estos cuidadores y cuidadoras muestran una sintomatología mayor que el 50% de la muestra general (Derogatis, 1994, p.20). En la práctica clínica, se considera como riesgo de morbilidad psiquiátrica para las mujeres las puntuaciones por encima del centil 80 (línea punteada roja), y para los hombres las puntuaciones por encima del centil 70 (línea punteada azul).

Figura 8.1. Perfil de medias en sintomatología clínica.



Las mujeres cuidadoras, obtuvieron una puntuación por encima del 80% en las escalas de *Sufrimiento Psíquico y Somático* (GSI), *Amplitud y Diversidad de la Psicopatología* (PST), *Sensibilidad Interpersonal* (INT) y *Psicoticismo* (PSI), considerándose un riesgo para la salud. Sin embargo, en el caso de los hombres cuidadores, éstos obtuvieron una puntuación por encima del 70%, en las escalas sintomáticas de *Somatización* (SOM) y *Psicoticismo* (PSI).

Gestión emocional de la ira (STAXI-2)

De los 175 cuestionarios recogidos, se contó con un total de 169 cuestionarios válidos, de los cuales 42 corresponden a hombres cuidadores y 127 a mujeres cuidadoras. De los cuestionarios no válidos, dos correspondían a los hombres y cuatro a las mujeres. Se consideraron cuestionarios no válidos aquellos en los que se habían omitido 10 o más respuestas del protocolo.

Según los autores del STAXI-2 (Miguel-Tobal et al., 2001, p. 28), las distribuciones de las puntuaciones en las escalas de *Estado de Ira*, están sesgadas en sentido positivo, por lo que no se han ofrecido puntuaciones centiles de estas escalas. Sin embargo, los autores han desarrollado una tabla con distintos niveles de clasificación (alto, moderado, bajo y nulo) que permite una interpretación más precisa de estas escalas. Siguiendo esta clasificación, tanto los cuidadores como las cuidadoras mostraron puntuaciones situadas en el nivel bajo en todas las escalas de *Estado de ira*, excepto en la *Expresión física de la ira* de los hombres cuidadores que fue nula.

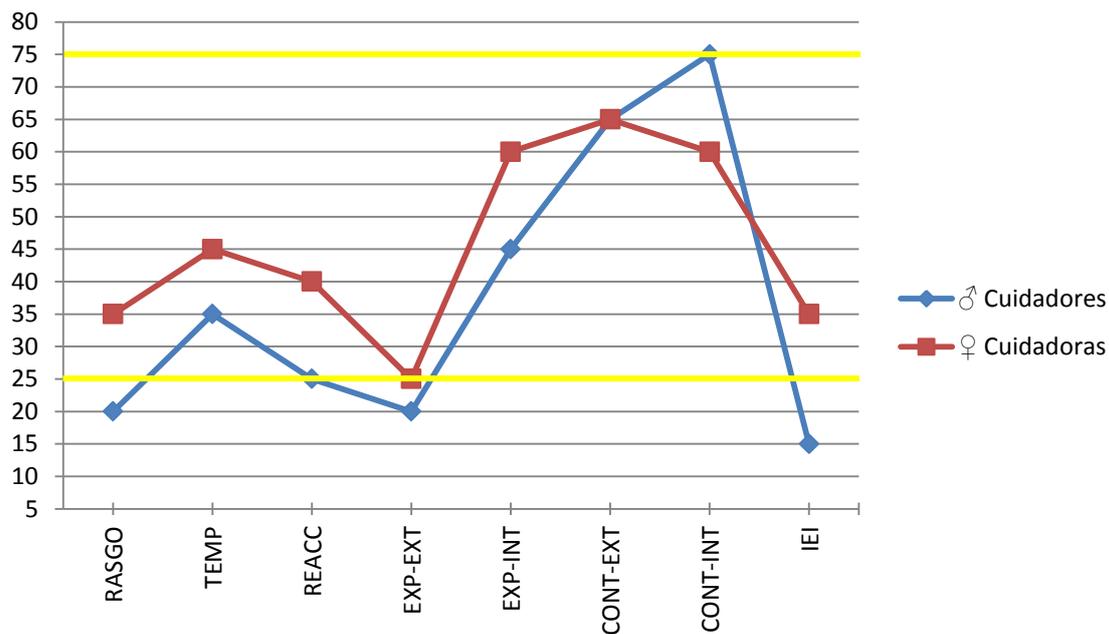
Tabla 8.2. Puntuaciones y niveles de clasificación de las escalas de Estado de Ira

	Estado	Sentimiento	Expresión física	Expresión Verbal
Mujeres				
Puntuación/Nivel	20.37/Bajo	7.75/Bajo	5.67/Bajo	6.94/Bajo
Hombres				
Puntuación/Nivel	17.83/Bajo	6.62/Bajo	5.36/Nulo	5.86/Bajo

Respecto a las demás variables de gestión de la ira (figura 8.2), se obtuvieron los centiles correspondientes a través de los baremos establecidos para hombres (N=284) y mujeres (N=889) de la población general. Para la elaboración del perfil de medias se consideraron como normativas las puntuaciones situadas entre los centiles 25 y 75 (líneas amarillas), siendo las puntuaciones más altas las indicadoras de mayor

propensión a experimentar, exteriorizar, reprimir o controlar la ira (Miguel-Tobal et al., 2001, p. 27). Asimismo, las puntuaciones por encima del centil 75 indicarían que los sentimientos de ira que se experimentan y/o expresan pueden interferir con un funcionamiento óptimo.

Figura 8.2. Perfil de medias en Experiencia y Gestión de la ira



Como puede observarse en la figura 8.2, el perfil de medias obtenido con las puntuaciones centiles en gestión de la ira de las mujeres cuidadoras, mostró puntuaciones dentro de la normalidad, destacando las obtenidas en las escalas de *Expresión Interna* (EXP-EXT), *Control Externo* (CONT-EXT) y *Control Interno* (CONT-INT) de la ira. Por lo que respecta al perfil de medias de los hombres cuidadores, se observaron puntuaciones por debajo del centil 25 en las escalas de *Rasgo de Ira*, *Reacción de Ira* (REACC), *Expresión Externa* (EXP-EXT) e *Índice de Expresión de Ira* (IEI) y en el centil 75 la puntuación en *Control Interno* de la ira (CONT-INT).

Estilos de Personalidad (MIPS)

Se contó con 171 cuestionarios válidos, de los cuales 44 corresponden a los hombres cuidadores y 127 a las mujeres cuidadoras. Cuatro cuestionarios fueron considerados como no válidos, por estar incompletos con más de 18 respuestas del inventario en blanco, y correspondían todos a mujeres. Las puntuaciones en las escalas de control del MIPS: Consistencia, Impresión Positiva e Impresión Negativa, se encuentran dentro de los valores esperados, e indican consistencia en las respuestas (Tabla 8.3). El objetivo de estas escalas es establecer en qué medida las respuestas de los sujetos tienen que ver con posibles sesgos relacionados con la impresión positiva, la impresión negativa o la inconsistencia a la hora de responder (Millon, 1994).

Tabla 8.3. Escalas de control del MIPS

	Total (N=171)		Hombres (N=44)		Mujeres (N=127)	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Consistencia	3.51	1.05	3.23	1.08	3.61	1.03
Imp. positiva	4.62	2.14	4.82	2.67	4.55	1.93
Imp. negativa	3.63	2.53	2.43	1.95	4.05	2.59

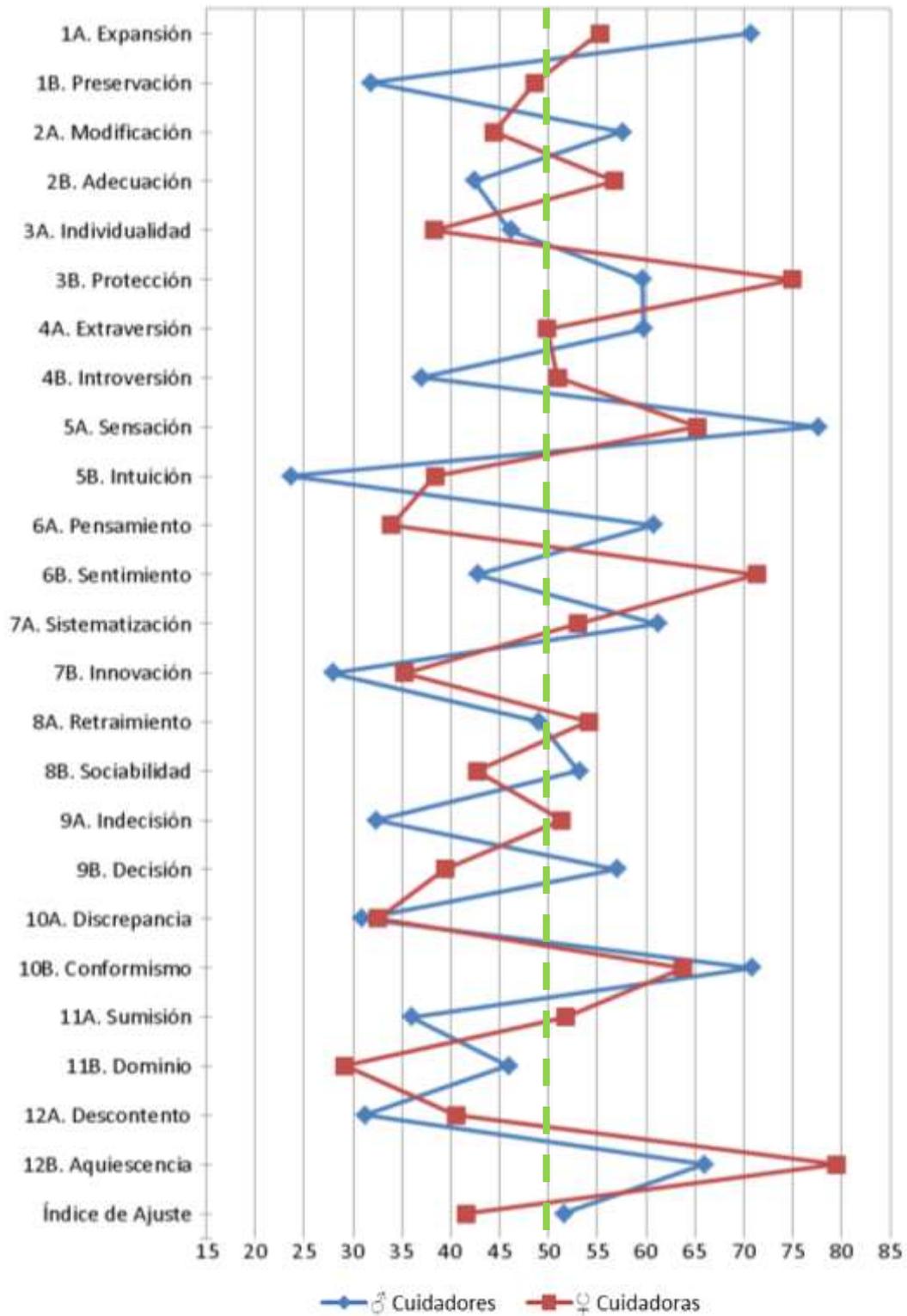
Para obtener el perfil de puntuaciones centiles en los estilos de personalidad se utilizaron las puntuaciones de prevalencia (PP) del MIPS según el sexo (Figura 8.3). Las PP se encuentran en una escala de 0 a 100 donde en las puntuaciones superiores a 50 (línea verde), suponen un aumento de la probabilidad de manifestar los rasgos distintivos de cada estilo. Según el autor, las escalas siguen una estructura bipolar, y para interpretar los resultados se han de tener en cuenta las puntuaciones en los dos polos de cada escala. Una puntuación alta (>50) en un polo y baja (<40) en el otro, indicaría que el estilo con la puntuación superior a 50 estaría más relacionado con el estilo del individuo, sin embargo, cuando ambos polos se encuentran en una situación aproximada, la persona puede mostrar una tendencia a presentar un estilo u otro

dependiendo de las demandas de la situación (Millon, 2001,p.62).

El perfil de PP de las mujeres cuidadoras mostró la presencia de los estilos motivacionales de *Adecuación y Protección*; de *Sensación, Sentimiento y Sistematización* en los modos cognitivos, y de *Conformismo, Sumisión y Aquiescencia* en la dimensión interpersonal. La puntuación en el *Índice de Ajuste* fue inferior a 50.

En relación al perfil de PP de los hombres cuidadores, se observó que respecto a las metas motivacionales, los estilos prevalentes son la *Expansión* en las metas motivacionales; los de *Extraversión, Sensación y Sistematización* en los modos cognitivos; y los estilos de *Decisión, Conformismo y Aquiescencia* en cuanto a los comportamientos interpersonales. La puntuación en el *Índice de Ajuste* fue superior a 50.

Figura 8.3. Perfil de PP en los Estilos de Personalidad



8.2. RESULTADOS OBJETIVO 1

“Evaluación la sintomatología clínica prevalente en función de variables antecedentes, de contexto actual del cuidado, y agentes estresantes (estresores primarios/secundarios)”

8.2.1. Comparación de las puntuaciones obtenidas en sintomatología clínica de familiares cuidadores con los valores normativos.

Como puede observarse en la tabla 8.4 las mujeres cuidadoras presentaron mayor sintomatología clínica que las mujeres de la población general española, con la excepción de la *intensidad sintomática media* que no fue significativa, con un tamaño del efecto alto en seis de las escalas y un tamaño del efecto moderado-alto en otras tres escalas.

Tabla 8.4. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del SCL-90-R para la muestra de mujeres cuidadoras (*N*=127)

	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>t</i> (126)	<i>d</i>
GSI (Sufrimiento Psíquico y somático)	.99	.62	7.63***	.87
PST (Amplitud y diversidad psicopat.)	44.68	20.90	9.32***	1.02
PSDI (Intensidad Sintomática media)	1.86	.54	1.23	.13
Somatización	1.26	.84	7.51***	.81
Obsesión-Compulsión	1.13	.77	7.25***	.80
Sensibilidad interpersonal	.86	.73	5.90***	.67
Depresión	1.33	.85	6.56***	.70
Ansiedad	.96	.67	6.06***	.63
Hostilidad	.74	.74	3.89***	.41
Ansiedad fóbica	.46	.58	3.08**	.34
Ideación paranoide	.88	.80	5.89***	.67
Psicoticismo	.56	.54	7.10***	.84

Nota: **p* ≤ .05 ***p* ≤ .01 ****p* ≤ .001

Los hombres cuidadores presentaron diferencias significativas respecto a los hombres de la población general en las escalas de *Somatización* y *Ansiedad Fóbica*, la primera en sentido positivo y la segunda en sentido negativo, y con un tamaño del efecto moderado en ambas (Tabla 8.5).

Tabla 8.5. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del SCL-90-R para la muestra de hombres cuidadores (*N*=42)

	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>t</i> (41)	<i>d</i>
GSI (Sufrimiento Psíquico y somático)	.48	.41	.67	.13
PST (Amplitud y diversidad psicopat.)	27.45	19.29	1.53	.32
PSDI (Intensidad Sintomática media)	1.56	.57	-1.52	-.27
Somatización	.63	.55	2.79**	.53
Obsesión-Compulsión	.71	.65	1.50	.31
Sensibilidad interpersonal	.40	.36	-.47	-.08
Depresión	.67	.62	.82	.17
Ansiedad	.37	.37	-1.29	-.17
Hostilidad	.30	.42	-1.81	-.25
Ansiedad fóbica	.05	.12	-7.19***	-.57
Ideación paranoide	.46	.46	-.22	-.04
Psicoticismo	.30	.37	1.53	.31

Nota: **p* ≤ .05 ***p* ≤ .01 ****p* ≤ .001

8.2.2. Diferencias en sintomatología clínica de familiares cuidadores en función del sexo.

En la tabla 8.6 se presentan las diferencias en sintomatología clínica entre los cuidadores y cuidadoras de la muestra, observándose diferencias significativas entre ambos sexos. Las mujeres cuidadoras presentaron mayor sintomatología clínica que los hombres cuidadores con un tamaño del efecto alto en ocho de las doce escalas, y de moderado-alto en el resto.

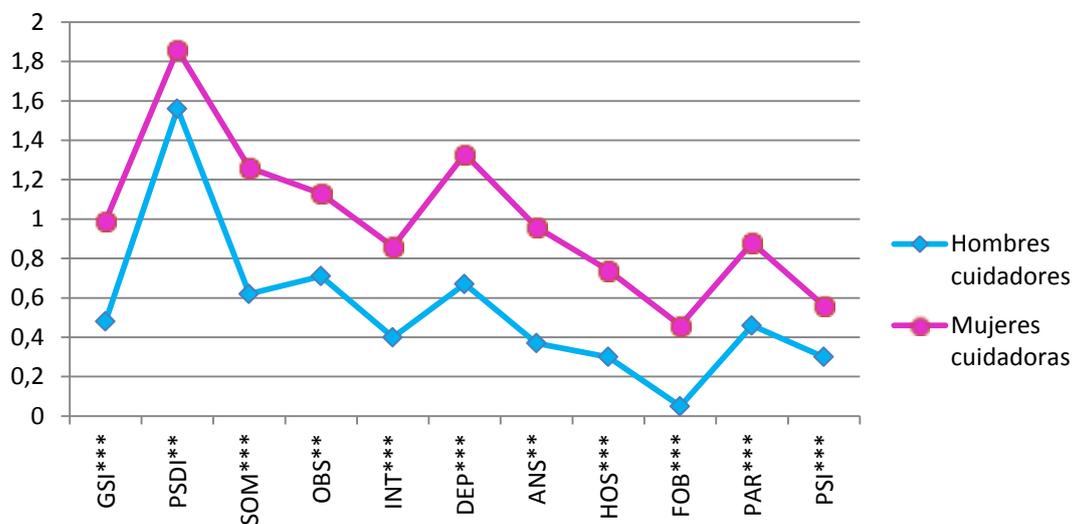
Tabla 8.6. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del SCL-90-R para la muestra de cuidadores y cuidadoras (*N*=169)

	Hombres (n=42)	Mujeres (n=127)	<i>t</i> (167)	<i>d</i>
	<i>M</i> (<i>DT</i>)	<i>M</i> (<i>DT</i>)		
GSI (Sufrimiento Psíquico y somático)	.48 (.41)	.99 (.62)	-6.06***	-1.08
PST (Amplitud y diversidad psicopat.)	27.45 (19.29)	44.68 (20.9)	-4.72***	-.84
PSDI (Intensidad Sintomática media)	1.56 (.57)	1.86 (.54)	-3.10**	-.55
Somatización	.62 (.55)	1.26 (.84)	-5.60***	-1.00
Obsesión-Compulsión	.71 (.65)	1.13 (.77)	-3.16**	-.56
Sensibilidad interpersonal	.40 (.36)	.86 (.73)	-5.35***	-.95
Depresión	.67 (.62)	1.33 (.85)	-5.46***	-.97
Ansiedad	.37 (.37)	.96 (.69)	-7.10***	-1.26
Hostilidad	.30 (.42)	.74 (.74)	-4.69***	-.83
Ansiedad fóbica	.05 (.12)	.46 (.58)	-7.36***	-1.31
Ideación paranoide	.46 (.46)	.88 (.80)	-4.13***	-.74
Psicoticismo	.30 (.37)	.56 (.54)	-3.51***	-.62

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

La figura 8.4 representa las medias que obtuvieron los hombres y mujeres en las escalas del SCL-90-R a excepción de la *Amplitud y diversidad de psicopatología* (dónde también se observan diferencias significativas), que se ha eliminado del gráfico para obtener una escala más clara en la visualización de las diferencias.

Figura 8.4. Diferencias en sintomatología clínica entre cuidadores cuidadoras de personas con demencia



8.2.3. Diferencias en sintomatología clínica en función del parentesco

Las diferencias en sintomatología clínica en función del parentesco (esposos/esposas, hijos/hijas u otro tipo de relación de parentesco con la persona cuidada) se muestran desagregadas por sexo. En el caso de las mujeres cuidadoras (tabla 8.7) no se hallaron diferencias significativas.

Tabla 8.7. ANOVA para parentesco: Escalas SCL-90-R en cuidadoras (N=126)

GRUPOS	1.	2.	3.	F(2, 123)
	M (SD) n=80	M (SD) n=36	M (SD) n=10	
GSI (Sufrimiento Psíquico y somático)	1.01 (.65)	.93 (.51)	1.09 (.76)	.31
PST (Amplitud y diversidad psicopat.)	46.26 (21.64)	40.53 (17.74)	48.50 (25.41)	1.10
PSDI (Intensidad Sintomática media)	1.79 (.53)	2 (.56)	1.89 (.53)	1.89
Somatización	1.24 (.86)	1.32 (.82)	1.28 (.91)	.11
Obsesión-Compulsión	1.13 (.79)	1.09 (.74)	1.28 (.84)	.22
Sensibilidad interpersonal	.92 (.76)	.65 (.54)	1.10 (.98)	2.33
Depresión	1.34 (.91)	1.31 (.71)	1.43 (.86)	.79
Ansiedad	.98 (.72)	.92 (.60)	1.02 (.80)	.11
Hostilidad	.79 (.79)	.61 (.63)	.80 (.71)	.75
Ansiedad fóbica	.46 (.57)	.40 (.57)	.67 (.75)	.82
Ideación paranoide	.94 (.77)	.71 (.82)	1 (1)	1.13
Psicoticismo	.62 (.59)	.41 (.41)	.63 (.51)	2.01

Nota: 1: Hijas; 2: Esposas; 3: Otros

En el caso de los hombres cuidadores (Tabla 8.8), no se ha tenido en cuenta el tercer grupo de “Otros” dado que el tamaño muestral es muy pequeño (n=4). Se obtuvieron diferencias significativas entre los hijos y esposos cuidadores, en la escala global de *Intensidad Sintomática media* y en la escala de *Depresión*: los esposos obtuvieron puntuaciones significativamente mayores que los hijos con un tamaño del efecto alto para la primera escala y moderado para la segunda.

Tabla 8.8. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del SCL-90-R para la muestra de hijos y esposos cuidadores (N=40)

	Hijos (n=20) M (DT)	Esposos(n=20) M (DT)	T (38)	d
GSI (Sufrimiento Psíquico y somático)	.37 (.25)	.59 (.52)	-1.69	-.53
PST (Amplitud y diversidad psicopat.)	24.35 (14.62)	29.90 (23.84)	-.89	-.28
PSDI (Intensidad Sintomática media)	1.33 (.31)	1.79 (.70)	-2.69*	-.83
Somatización	.48 (.34)	.74 (.70)	-1.47	-.46
Obsesión-Compulsión	.57 (.47)	.84 (.80)	-1.33	-.40
Sensibilidad interpersonal	.32 (.28)	.49 (.43)	-1.48	-.46
Depresión	.48 (.32)	.87 (.79)	-2.03*	-.63
Ansiedad	.29 (.25)	.44 (.46)	-1.28	-.40
Hostilidad	.27 (.37)	.32 (.49)	-.36	-.11
Ansiedad fóbica	.03 (.10)	.09 (.14)	-1.47	-.48
Ideación paranoide	.37 (.38)	.55 (.54)	-1.25	-.38
Psicoticismo	.18 (.22)	.41 (.47)	-1.95	-.61

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

8.2.4. Diferencias en sintomatología en función del nivel socioeconómico

En la tabla 8.9 se observa que las mujeres cuidadoras con un nivel socioeconómico medio-bajo presentaron de forma significativa mayor *Sensibilidad Interpersonal* y *Ansiedad* que las mujeres cuidadoras con un nivel socioeconómico medio-alto con un tamaño del efecto de bajo a moderado.

Tabla 8.9. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del SCL-90-R para el nivel socioeconómico de las mujeres cuidadoras (N=121)

	Medio-bajo (n=81) M (DT)	Medio-alto (n=40) M (DT)	T (119)	d
GSI (Sufrimiento Psíquico y somático)	1.05 (.62)	.85 (.60)	1.63	.32
PST (Amplitud y diversidad psicopat.)	46.75 (20.65)	39.45 (20.88)	1.82	.35
PSDI (Intensidad Sintomática media)	1.89 (.57)	1.80 (.50)	.82	.16
Somatización	1.35 (.81)	1.13 (.92)	1.32	.26
Obsesión-Compulsión	1.17 (.77)	1.00 (.78)	1.16	.22
Sensibilidad interpersonal	.95 (.76)	.64 (.59)	2.26*	.43
Depresión	1.36 (.83)	1.27 (.88)	.58	.11
Ansiedad	1.04 (.70)	.79 (.61)	1.95*	.37
Hostilidad	.79 (.78)	.58 (.65)	1.46	.28
Ansiedad fóbica	.51 (.59)	.31 (.43)	1.83	.37
Ideación paranoide	.95 (.86)	.72 (.67)	1.48	.28
Psicoticismo	.59 (.52)	.45 (.51)	1.39	.27

Nota: * $p \leq .05$. ** $p \leq .01$. *** $p \leq .001$

Por lo que respecta a los hombres cuidadores, en la tabla 8.10 se observan diferencias significativas en ocho de las doce escalas del SCL-90-R, los cuidadores con un nivel medio-bajo presentaron mayor sintomatología psicológica, con un tamaño del efecto alto en cinco de las escalas.

Tabla 8.10. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del SCL-90-R para el nivel socioeconómico de los hombres cuidadores (N=42)

	Medio-bajo (n=28) M (DT)	Medio-alto (n=14) M (DT)	T (40)	d
GSI (Sufrimiento Psíquico y somático)	.60 (.43)	.25 (.23)	2.87**	.91
PST (Amplitud y diversidad psicopat.)	32.57 (19.47)	17.21 (14.75)	2.60*	.83
PSDI (Intensidad Sintomática media)	1.60 (.44)	1.47 (.78)	.67	.22
Somatización	.80 (.58)	.27 (.26)	4.10***	1.04
Obsesión-Compulsión	.84 (.70)	.45 (.45)	1.90	.61
Sensibilidad interpersonal	.48 (.40)	.26 (.24)	1.87	.61
Depresión	.85 (.66)	.31 (.32)	2.85**	.93
Ansiedad	.49 (.38)	.13 (.21)	3.29**	1.06
Hostilidad	.40 (.47)	.09 (.18)	3.03**	.76
Ansiedad fóbica	.08 (.14)	.00 (.00)	3.02**	.68
Ideación paranoide	.55 (.50)	.30 (.31)	1.70	.55
Psicoticismo	.37 (.41)	.15 (.22)	2.28*	.60

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

8.2.5. Diferencias en Sintomatología Clínica en función del deterioro cognitivo de la persona con demencia

Para analizar la sintomatología clínica en función del deterioro cognitivo se agruparon los cinco grados de deterioro (GDS) en dos clases, que representan por un lado a las personas con demencia con un deterioro cognitivo leve-moderado (GDS-3, GDS-4 y GDS-5) y por otro, a las que presentan un deterioro cognitivo moderado-avanzado (GDS-6 y GDS-7).

En la tabla 8.11 se muestran las diferencias para las mujeres cuidadoras siendo las que cuidan a personas con una demencia leve-moderada las que presentaron mayores puntuaciones en siete de las nueve escalas sintomáticas y en dos de los tres índices globales, con un tamaño del efecto moderado.

Tabla 8.11. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del SCL-90-R para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan las mujeres (N=120)

	Leve- moderado (n=78) M (DT)	Moderado- avanzado (n=42) M (DT)	T (118)	d
GSI (Sufrimiento Psíquico y somático)	1.09 (.67)	.78 (.47)	3.00**	.51
PST (Amplitud y diversidad psicopat.)	46.85 (21.70)	39.43 (19.35)	1.85	.35
PSDI (Intensidad Sintomática media)	1.95 (.61)	1.70 (.37)	2.69**	.46
Somatización	1.32 (.91)	1.11 (.71)	1.43	.25
Obsesión-Compulsión	1.25 (.82)	.89 (.65)	2.62**	.47
Sensibilidad interpersonal	1.02 (.82)	.56 (.44)	3.97***	.64
Depresión	1.46 (.90)	1.05 (.70)	2.82**	.49
Ansiedad	1.08 (.75)	.73 (.50)	3.03**	.52
Hostilidad	.79 (.82)	.61 (.59)	1.34	.24
Ansiedad fóbica	.54 (.64)	.31 (.44)	2.33*	.40
Ideación paranoide	1.01 (.87)	.61 (.58)	2.66**	.51
Psicoticismo	.64 (.59)	.42 (.45)	2.29*	.40

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

Por el contrario, como puede observarse en la tabla 8.12, para los hombres cuidadores, los que cuidan de personas con demencia moderada-avanzada presentaron puntuaciones significativamente mayores en los índices globales de *Sufrimiento psíquico y somático* y *Amplitud y diversidad de psicopatología*, así como en las escalas de *Obsesión-Compulsión*, *Depresión* y *Psicoticismo* con un tamaño del efecto moderado-alto.

Tabla 8.12. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del SCL-90-R para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan los hombres (N=41)

	Leve- moderado (n=24) M (DT)	Moderado- avanzado (n=17) M (DT)	T (39)	d
GSI (Sufrimiento Psíquico y somático)	.37 (.31)	.66 (.48)	-2.18*	-.73
PST (Amplitud y diversidad psicopat.)	22.29 (16.32)	35.06 (21.63)	-2.16*	-.67
PSDI (Intensidad Sintomática media)	1.57 (.70)	1.56 (.35)	.02	.02
Somatización	.48 (.42)	.84 (.67)	-1.98	-.66
Obsesión-Compulsión	.54 (.55)	.97 (.72)	-2.17*	-.67
Sensibilidad interpersonal	.32 (.26)	.52 (.46)	-1.64	-.55
Depresión	.51 (.53)	.89 (.70)	-1.99*	-.62
Ansiedad	.30 (.33)	.48 (.41)	-1.59	-.48
Hostilidad	.28 (.41)	.35 (.45)	-.55	-.16
Ansiedad fóbica	.02 (.07)	.10 (.17)	-1.80	-.65
Ideación paranoide	.35 (.38)	.63 (.53)	-1.96	-.61
Psicoticismo	.18 (.24)	.48 (.46)	-2.40*	-.85

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

8.2.6. Relaciones entre la satisfacción de los cuidadores, las variables de edad, tiempo dedicado al cuidado, dependencia funcional y SPCD y la Sintomatología Clínica

En la tabla 8.13 se muestran en primer lugar las relaciones entre la edad de cuidadores y cuidadoras y la sintomatología clínica que presentan. Se obtuvieron resultados significativos en sentido inverso, entre la edad de las mujeres cuidadoras y las escalas de *Sensibilidad Interpersonal* y *Psicoticismo*, a mayor edad menor presencia de síntomas en esas escalas. Estas relaciones han de tomarse con cautela puesto que la magnitud de la relación es baja en ambas escalas.

En segundo lugar, en cuanto a las relaciones entre la sintomatología clínica presentada por familiares cuidadores y la dependencia funcional de la persona con demencia, los meses dedicados al cuidado y los trastornos de conducta manifestados por la persona con demencia (tabla 8.13), una vez desagregados los resultados en función del sexo, sólo se encontraron relaciones significativas en los hombres cuidadores: mayores puntuaciones en las escalas de *Obsesión-Compulsión* y *Ansiedad Fóbica* estarían relacionadas con mayor tiempo dedicado al cuidado, y mayores puntuaciones en la escala de *Ansiedad Fóbica* con más trastornos de conducta de la persona con demencia. La magnitud de estas relaciones es moderada-baja.

Tabla 8.13. Correlaciones parciales entre la sintomatología psicológica y edad- tiempo de cuidado- dependencia funcional-SPCD de cuidadores y cuidadoras

	Edad		Tiempo de cuidado		Dependencia Funcional		SPCD	
	♀ n=127	♂ n=42	♀ n= 106	♂ n=36	♀ n= 106	♂ n=36	♀ n= 106	♂ n=36
GSI (Sufrimiento Psíquico y somático)	-.11	.07	.00	.26	.10	-.23	-.01	.20
PST (Amplitud y diversidad psicopat.)	-.14	-.01	.00	.27	.03	-.18	-.02	.24
PSDI (Intensidad Sintomática media)	.06	.22	.02	.01	.14	-.25	.04	-.07
Somatización	-.03	.08	.06	.17	-.03	-.25	-.05	.13
Obsesión-Compulsión	-.03	.04	.09	.40*	.06	-.18	.04	.11
Sensibilidad interpersonal	-.21*	.06	-.04	.23	.11	-.06	.05	.17
Depresión	-.10	.13	.00	.25	.03	-.20	-.03	.23
Ansiedad	-.09	.05	-.07	.20	.19	-.20	-.03	.20
Hostilidad	-.10	-.07	-.04	-.05	.18	-.09	-.02	.02
Ansiedad fóbica	-.02	.15	-.06	.43**	.15	-.28	-.02	.37*
Ideación paranoide	-.13	-.04	.00	.01	.16	-.16	-.07	.32
Psicoticismo	-.25**	.11	-.07	.09	.13	-.28	-.01	.25

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Por último, las relaciones entre los índices de satisfacción global, familiar y laboral y la presencia de sintomatología clínica se muestran en la tabla 8.14. En primer lugar, se encontraron relaciones inversas significativas entre la satisfacción global percibida por las cuidadoras y 11 de las nueve escalas de sintomatología clínica, a mayor satisfacción global menor puntuación en esas 11 escalas. No se encontró ninguna relación entre la satisfacción global de los cuidadores y la sintomatología clínica.

En segundo lugar, se hallaron relaciones inversas significativas entre la satisfacción familiar de las mujeres cuidadoras y 9 de las 12 escalas, a mayor satisfacción familiar menos puntuación en estas escalas. Tampoco se hallaron relaciones significativas con satisfacción familiar en los hombres cuidadores.

En tercer y último lugar, no se encontraron relaciones entre la escala de satisfacción laboral y la sintomatología clínica en las mujeres cuidadoras, pero por el

contrario, si se hallaron, y también en sentido inverso, relaciones significativas entre la satisfacción laboral de los hombres cuidadores y las escalas de *Somatización*, *Hostilidad* y *Ansiedad Fóbica*, a mayor satisfacción laboral, menor puntuación en estas escalas. La magnitud de las relaciones varía entre baja en cuanto a la satisfacción global y familiar de las mujeres cuidadoras y moderada en cuanto a la satisfacción laboral de los hombres cuidadores.

Tabla 8.14. Correlaciones parciales entre la sintomatología psicológica y los índices de satisfacción de cuidadores y cuidadoras

	Satisfacción Global		Satisfacción Familiar		Satisfacción Laboral	
	♀ (n=86)	♂ (n=20)	♀ (n=86)	♂ (n=20)	♀ (n=86)	♂ (n=20)
GSI (Sufrimiento Psíquico y somático)	-.31**	-.19	-.28**	-.15	-.14	-.24
PST (Amplitud y diversidad psicopat.)	-.28**	-.19	-.25*	-.06	-.15	-.30
PSDI (Intensidad Sintomática media)	-.28**	-.05	-.26*	-.16	-.09	-.08
Somatización	-.25*	-.21	-.22*	.07	-.11	-.42*
Obsesión-Compulsión	-.25*	.02	-.17	-.09	-.11	.03
Sensibilidad interpersonal	-.29**	-.01	-.21*	-.17	-.13	-.02
Depresión	-.39***	-.37	-.35***	-.33	-.19	-.28
Ansiedad	-.23*	-.06	-.27*	.05	-.15	-.25
Hostilidad	-.11	-.33	-.19	-.10	.04	-.48*
Ansiedad fóbica	-.22*	-.27	-.24*	.05	-.16	-.42*
Ideación paranoide	-.22*	.00	-.18	-.13	-.09	.03
Psicoticismo	-.23*	-.03	-.27*	-.05	-.10	-.09

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

8.3. RESULTADOS OBJETIVO 2

“Evaluar la gestión emocional de la ira en función de variables antecedentes, de contexto actual del cuidado y agentes estresantes (estresores primarios/secundarios), así como su relación con la sintomatología clínica”

8.3.1. Comparación de las puntuaciones obtenidas en gestión emocional de la ira de familiares cuidadores con los valores normativos.

En la tabla 8.15 se muestran las diferencias en gestión emocional de la ira entre las mujeres cuidadoras y las mujeres de la población general española. Se hallaron diferencias estadísticamente significativas en sentido positivo en seis de las doce escalas, y en sentido negativo en otras cinco escalas, con un tamaño del efecto moderado y moderado-bajo en siete de las escalas y un efecto bajo en las otras cuatro.

Tabla 8.15. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del STAXI-2 para la muestra de cuidadoras (*N*=127)

	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>t</i> (126)	<i>d</i>
Estado de ira	20.37	7.91	4.05 ^{***}	.52
Sentimiento de ira	7.75	3.82	4.36 ^{***}	.55
Expresión verbal de la ira	6.94	3.08	3.51 ^{***}	.43
Expresión física de la ira	5.67	2.17	2.11 [*]	.32
Rasgo de ira	19.53	5.71	-4.01 ^{***}	-.38
Temperamento de ira	8.03	3.09	-2.32 [*]	-.21
Reacción de ira	11.5	3.69	-3.56 ^{***}	-.35
Expresión externa	10.18	3.18	-6.35 ^{***}	-.54
Expresión interna	12.65	3.71	.90	.08
Control externo	16.63	4.54	3.05 ^{**}	.28
Control interno	14.43	4.46	2.97 ^{**}	.28
IEI (Índice de Expresión de Ira)	27.84	10.51	-4.13 ^{***}	-.40

Nota: **p* ≤ .05 ***p* ≤ .01 ****p* ≤ .001

Los hombres cuidadores presentaron diferencias significativas respecto a los hombres de la población general en sentido positivo en las escalas de *control externo*

y *control interno* de la ira; y en sentido negativo en seis de las doce escalas, las relacionadas con el rasgo y la expresión de la ira. El tamaño del efecto es moderado-alto y destacó un tamaño dl efecto alto en las escalas *Expresión Externa de la ira*, *Control Interno de la ira* e *Índice de Expresión de Ira*, con un tamaño del efecto alto (Tabla 8.16).

Tabla 8.16. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del STAXI-2 para la muestra de cuidadores (N=42)

	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>t</i> (41)	<i>d</i>
Estado de ira	17.83	4.33	-.47	-.06
Sentimiento de ira	6.62	2.27	.48	.07
Expresión verbal de la ira	5.86	1.54	-.98	-.11
Expresión física de la ira	5.36	.93	-1.69	-.15
Rasgo de ira	16.26	4.19	-5.87***	-.75
Temperamento de ira	6.52	1.98	-5.66***	-.60
Reacción de ira	9.74	3.23	-4.16***	-.62
Expresión externa	8.83	2.29	-8.15***	-.88
Expresión interna	11.86	2.76	-2.16*	-.26
Control externo	18.64	5.17	2.40*	.40
Control interno	16.40	4.82	5.21***	.91
IEI (Índice de Expresión de Ira)	21.88	9.88	-6.14***	-.97

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

8.3.2. Diferencias en gestión de la ira en función del sexo

En la tabla 8.17 se presentan las diferencias en gestión de la ira entre los cuidadores y las cuidadoras de la muestra. Se hallaron diferencias significativas sentido positivo en las escalas de Control de la ira (externo e interno) y en sentido negativo en ocho escalas más, es decir, los hombres cuidadores presentaron mayores puntuaciones en las escalas de control de la ira y las mujeres cuidadoras presentaron mayores puntuaciones en las escalas de experiencia y expresión de la ira. El tamaño del efecto fue moderado-alto para las escalas de *Rasgo de ira* e *Índice de Expresión de ira*, y entre moderado y bajo para las demás escalas.

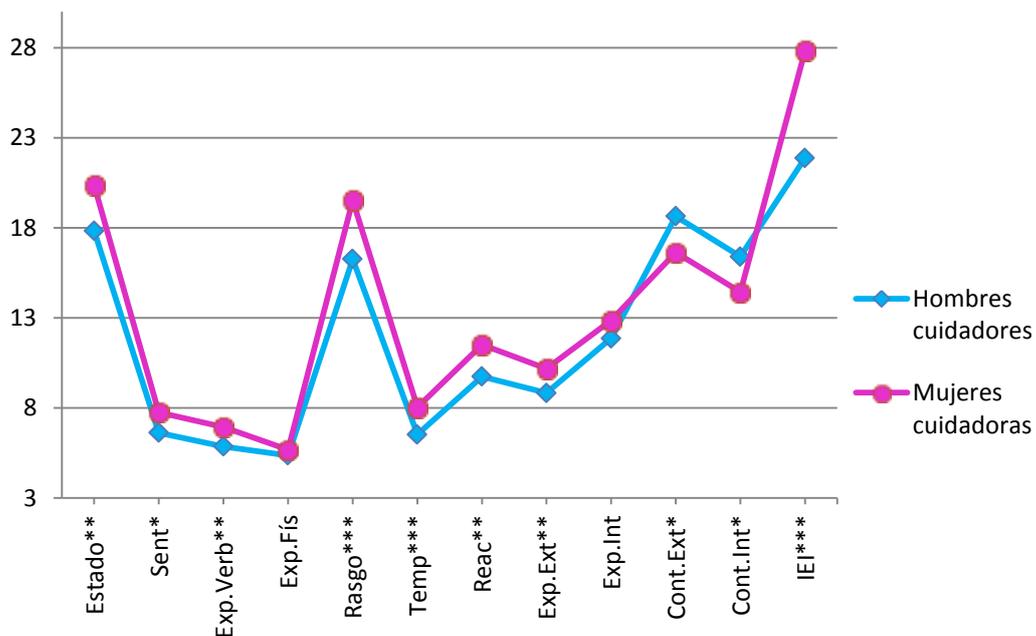
Tabla 8.17. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del STAXI-2 para la muestra de cuidadores y cuidadoras (N=168)

	Hombres (n=42) M (DT)	Mujeres (n=126) M (DT)	t (166)	d
Estado de ira	17.83(4.33)	20.37(7.91)	-2.61**	-.35
Sentimiento de ira	6.62(2.27)	7.75(3.82)	-2.32*	-.32
Expresión verbal de la ira	5.86(1.54)	6.94(3.08)	-2.99**	-.39
Expresión física de la ira	5.36(.93)	5.67(2.17)	-.90	-.16
Rasgo de ira	16.26(4.19)	19.53(5.71)	-3.98***	-.61
Temperamento de ira	6.52(1.98)	8.03(3.09)	-3.67***	-.53
Reacción de ira	9.74(3.23)	11.50(3.69)	-2.76**	-.49
Expresión externa	8.83(2.29)	10.18(3.18)	-2.98**	-.45
Expresión interna	11.86(2.76)	12.85(3.71)	-1.27	-.22
Control externo	18.64(5.17)	16.63(4.54)	2.41*	.43
Control interno	16.40(4.82)	14.43(4.46)	2.44*	.43
IEI (Índice de Expresión de Ira)	21.88(9.88)	27.84(10.51)	-3.23***	-.57

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

La figura 8.5 representa las medias de los hombres y las mujeres en cada una de las escalas de cada uno el estado, rasgo, control y expresión de la ira.

Figura 8.5. Diferencias en gestión emocional de la ira entre cuidadores y cuidadoras de personas con demencia



8.3.3. Diferencias en gestión de la ira en función del parentesco

Las diferencias en la gestión de la ira en función del parentesco se muestran desagregadas por sexo en las tablas 8.18 para las mujeres cuidadoras y 8.19 para los hombres cuidadores. En ambos casos no se hallaron diferencias significativas.

Tabla 8.18. ANOVA para parentesco: Escalas STAXI-2 en cuidadoras (N=126)

GRUPOS	1.	2.	3.	F(2,123)
	M (SD) n=79	M (SD) n=35	M (SD) n=12	
Estado de ira	20.53 (8.45)	19.91 (6.72)	20.75 (8.17)	.09
Sentimiento de ira	7.58 (3.76)	8 (3.89)	8.17 (4.41)	.22
Expresión verbal de la ira	5.78 (2.36)	5.59 (2.06)	5.25 (.62)	.36
Expresión física de la ira	7.16 (3.40)	6.32 (2.07)	7.33 (3.37)	.98
Rasgo de ira	19.85 (5.73)	19.35 (6.02)	18 (4.99)	.56
Temperamento de ira	8.27 (3.25)	7.85 (2.97)	7.25 (2.26)	.66
Reacción de ira	11.58 (3.68)	11.50 (3.98)	10.75 (3.19)	.26
Expresión externa	10.54 (3.34)	9.91 (3.04)	8.92 (1.88)	1.61
Expresión interna	12.29 (3.76)	13.03 (3.34)	14.08 (4.32)	1.45
Control externo	16.24 (4.38)	16.77 (4.91)	18.17 (4.11)	1.00
Control interno	14.80 (4.55)	13.86 (4.12)	12.92 (3.90)	1.28
IEI (Índice de Expresión de Ira)	27.92 (10.84)	28.31 (10.17)	27.92 (7.68)	.02

Nota: 1: Hijas; 2: Esposas; 3: Otros

Tabla 8.19. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del STAXI-2 para la muestra de hijos y esposos cuidadores (N=40)

	Hijos (n=21) M (DT)	Esposos (n=19) M (DT)	<i>t</i> (38)	<i>d</i>
Estado de ira	17.71 (3.42)	17.47 (4.58)	.19	.06
Sentimiento de ira	6.76 (2.05)	6.37 (2.50)	.55	.17
Expresión verbal de la ira	5.19 (.51)	5.32 (.67)	-.67	-.22
Expresión física de la ira	5.76 (1.26)	5.79 (1.62)	-.06	-.02
Rasgo de ira	15.48 (3.12)	17.32 (5.12)	-1.35	-.43
Temperamento de ira	6.33 (1.39)	6.79 (2.57)	-.71	-.22
Reacción de ira	9.14 (2.56)	10.53 (3.82)	-1.33	-.42
Expresión externa	8.71 (2.10)	9.00 (2.65)	-.38	-.12
Expresión interna	11.67 (2.99)	11.79 (2.57)	-.14	-.04
Control externo	19.48 (4.85)	17.63 (5.52)	1.13	.35
Control interno	15.90 (4.27)	16.74 (5.58)	-.53	-.17
IEI (Índice de Expresión de Ira)	21.48 (8.45)	22.42 (11.71)	-.30	-.09

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

8.3.4. Diferencias en gestión de la ira en función del nivel socioeconómico

Las diferencias en experiencia y gestión de la ira de familiares cuidadores en función del nivel socioeconómico (SES) también se muestran desagregadas por sexo. En el caso de las mujeres cuidadoras (tabla 8.20) no se hallaron diferencias significativas.

Tabla 8.20. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del STAXI-2 para el nivel socioeconómico de las mujeres cuidadoras (N=120)

	Medio-bajo (n=82) M (DT)	Medio-alto (n=38) M (DT)	<i>t</i> (118)	<i>d</i>
Estado de ira	20.06 (7.19)	20.68 (9.66)	-.40	-.08
Sentimiento de ira	7.72 (3.89)	7.61 (3.88)	.15	.03
Expresión verbal de la ira	6.88 (2.87)	6.92 (3.59)	-.07	-.01
Expresión física de la ira	5.46 (1.78)	6.16 (2.87)	1.37	-.32
Rasgo de ira	18.98 (5.22)	19.95 (6.51)	-.88	-.17
Temperamento de ira	7.91 (3.04)	7.97 (3.18)	-.10	-.01
Reacción de ira	11.06 (3.37)	11.97 (4.23)	-1.17	-.25
Expresión externa	9.99 (2.86)	10.55 (3.89)	-.80	-.17
Expresión interna	12.87 (3.86)	11.84 (3.18)	1.43	.28
Control externo	16.82 (4.57)	16.18 (4.52)	.71	.14
Control interno	14.30 (4.30)	14.82 (4.59)	-.60	-.12
IEI (Índice de Expresión de Ira)	27.73 (10.08)	27.39 (10.99)	.17	.03

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

Por el contrario, en el caso de los hombres cuidadores (tabla 8.21) se observa que los cuidadores con un nivel SES medio-bajo presentaron de forma significativa mayor *Rasgo de ira*, *Temperamento* y *Expresión Interna* que los hombres con un nivel SES medio-alto, con un tamaño del efecto moderado-alto.

Tabla 8.21. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del STAXI-2 para el nivel socioeconómico de los hombres cuidadores (N=42)

	Medio-bajo (n=28) M (DT)	Medio-alto (n=14) M (DT)	<i>t</i> (40)	<i>d</i>
Estado de ira	18.29 (4.65)	16.93 (3.61)	.96	.31
Sentimiento de ira	6.79 (2.30)	6.29 (2.27)	.67	.21
Expresión verbal de la ira	6.04 (1.71)	5.50 (1.09)	1.07	.34
Expresión física de la ira	5.46 (1.11)	5.14 (.36)	1.40	.34
Rasgo de ira	17.14 (3.88)	14.50 (4.38)	1.99*	.64
Temperamento de ira	6.96 (2.22)	5.64 (.93)	2.13*	.68
Reacción de ira	10.18 (2.79)	8.86 (3.94)	1.26	.40
Expresión externa	9.29 (2.26)	7.93 (2.17)	1.86	.60
Expresión interna	12.50 (2.78)	10.57 (2.31)	2.23*	.72
Control externo	17.79 (5.71)	20.36 (3.43)	-1.82	-.50
Control interno	16.57 (5.17)	16.07 (4.18)	.31	.10
IEI (Índice de Expresión de Ira)	23.43 (10.70)	18.79 (7.39)	1.46	.47

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

8.3.5. Diferencias en Gestión de la Ira en función del deterioro cognitivo de la persona con demencia cuidada.

En la tabla 8.22 se muestran las diferencias en la experiencia y gestión de la ira para las mujeres cuidadoras en función del deterioro cognitivo que presenta la persona que cuidan. Las mujeres que cuidan a una persona con demencia leve-moderada presentaron puntuaciones significativamente mayores en siete de las doce escalas. Destacaron las diferencias en las escalas de *Rasgo* y *Reacción de ira*, con un tamaño del efecto moderado-alto.

En cuanto a los hombres cuidadores no se hallaron diferencias significativas (tabla 8.23).

Tabla 8.22. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del STAXI-2 para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan las mujeres (N=119)

	Leve- moderado (n=77) M (DT)	Moderado- avanzado (n=42) M (DT)	<i>t</i> (117)	<i>d</i>
Estado de ira	21.53 (9.16)	18.69 (5.25)	2.15*	.35
Sentimiento de ira	8.31 (4.31)	7.00 (2.85)	1.99*	.34
Expresión verbal de la ira	7.38 (4.31)	6.24 (2.06)	2.21*	.31
Expresión física de la ira	5.84 (2.64)	5.45 (1.11)	.92	.17
Rasgo de ira	20.64 (5.94)	17.38 (4.72)	3.06**	.58
Temperamento de ira	8.29 (3.43)	7.36 (2.33)	1.75	.30
Reacción de ira	12.35 (3.62)	10.02 (3.33)	3.44***	.66
Expresión externa	10.39 (3.15)	9.58 (3.25)	1.33	.25
Expresión interna	13.29 (4.06)	11.65 (2.74)	2.62**	.45
Control externo	16.35 (4.71)	17.72 (4.11)	-1.66	-.30
Control interno	14.51 (4.58)	14.40 (4.52)	.13	.02
IEI (Índice de Expresión de Ira)	28.95 (11.63)	25.12 (8.27)	2.10*	.36

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

Tabla 8.23. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del STAXI-2 para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan los hombres (N=41)

	Leve- moderado (n=23) M (DT)	Moderado- avanzado (n=18) M (DT)	<i>t</i> (39)	<i>d</i>
Estado de ira	17.43 (4.21)	18.50 (4.61)	-.77	-.24
Sentimiento de ira	6.17 (2.06)	7.28 (2.47)	-1.56	-.48
Expresión verbal de la ira	5.87 (1.46)	5.89 (1.71)	-.04	-.01
Expresión física de la ira	5.39 (1.12)	5.33 (.69)	.19	.06
Rasgo de ira	16.13 (4.03)	16.56 (4.58)	-.32	-.10
Temperamento de ira	6.48 (2.25)	6.67 (1.65)	-.30	-.09
Reacción de ira	9.65 (3.13)	9.89 (3.53)	-.23	-.07
Expresión externa	8.43 (1.81)	9.44 (2.77)	-1.34	-.43
Expresión interna	11.91 (3.12)	11.89 (2.37)	.03	.01
Control externo	19.57 (5.16)	18.06 (4.67)	.97	.30
Control interno	16.70 (5.17)	16.28 (4.48)	.27	.08
IEI (Índice de Expresión de Ira)	20.52 (10.34)	23.00 (9.29)	-.80	-.25

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

8.3.6. Relaciones entre la satisfacción de los cuidadores, las variables de edad, tiempo dedicado al cuidado, dependencia funcional y SPCD y la gestión de la ira.

En la tabla 8.24 se presentan en primer lugar las relaciones entre la edad de los cuidadores y cuidadoras y la gestión de la ira. Se obtuvieron resultados significativos en sentido inverso entre la edad de las mujeres cuidadoras y las escalas de *Estado de ira*, *Expresión verbal*, *Expresión física* y *Expresión Externa de la ira*, es decir, a mayor edad menor presencia de estas escalas. Estas relaciones han de tomarse con cautela puesto que la magnitud de la relación es baja. No se encontró ninguna relación entre la edad de los hombres cuidadores y la experiencia y gestión de la ira.

En segundo lugar, en cuanto a la relación entre las variables de cuidado (tiempo como cuidador/a, dependencia funcional y SPCD) y la gestión de la ira, no se hallaron relaciones significativas ni en las cuidadoras ni en los cuidadores. (Tabla 8.24)

Tabla 8.24. Correlaciones parciales la experiencia y gestión de la ira y edad-tiempo de cuidado-dependencia funcional-SPCD de cuidadores y cuidadoras

	Edad		Tiempo de cuidado		Dependencia Funcional		SPCD	
	♀ n=127	♂ n=42	♀ n=105	♂ n=36	♀ n=105	♂ n=36	♀ n=105	♂ n=36
Estado de ira	-.20*	-.09	.11	.12	.05	-.03	-.03	-.07
Sentimiento de ira	-.15	-.11	.12	.15	.05	-.17	.00	-.06
Expresión verbal de la ira	-.20*	-.04	.04	.09	.02	.12	-.03	-.06
Expresión física de la ira	-.19*	-.07	.12	.03	.05	.08	-.05	-.06
Rasgo de ira	-.06	.18	.11	-.08	.18	-.03	.07	.07
Temperamento de ira	-.09	.05	.08	.00	.12	.13	-.01	.10
Reacción de ira	-.01	.21	.11	-.10	.18	-.13	.12	.03
Expresión externa	-.18*	-.03	.02	.15	.06	.00	.03	.22
Expresión interna	-.03	.00	-.02	.20	.15	-.09	.01	.11
Control externo	.09	-.27	.05	.02	-.07	.05	.04	.04
Control interno	-.07	.02	-.05	.15	-.06	-.04	-.03	.14
IEI (Índice de Expresión de Ira)	-.07	.13	.00	.02	.13	-.03	.03	-.02

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Las relaciones entre los índices de satisfacción global, familiar y laboral y las variables de experiencia y gestión de la ira se muestran en la tabla 8.25. En primer lugar, en cuanto a la satisfacción global percibida se encontró, para las mujeres cuidadoras, una relación significativa inversa (de magnitud baja) el *Índice de Expresión de ira*, a mayor satisfacción global menor presencia de expresión de la ira; para los hombres cuidadores se encontró una relación significativa directa (de magnitud moderada) con la *Reacción de ira*, a mayor satisfacción global mayor presencia de reacción de ira.

En segundo lugar, respecto a la satisfacción familiar se hallaron para las mujeres cuidadoras relaciones significativas inversas con las escalas de *Expresión Externa de la ira* e *Índice de Expresión de la ira* y relaciones directas con las escalas de *Control de la ira (Externo e Interno)*, la magnitud de estas relaciones es baja. Para los hombres cuidadores se halló una relación directa con la *Reacción de ira* y otra inversa con el *Control Interno de ira*, con una magnitud moderada-baja en ambas escalas.

En tercer y último lugar, en cuanto a la satisfacción laboral se hallaron relaciones significativas inversas (de magnitud moderada) entre las escalas de *Sentimiento* y *Temperamento* de ira en los hombres cuidadores, a mayor satisfacción familiar menor puntuación en estas escalas. No se encontró ninguna relación entre la satisfacción laboral de las cuidadoras y la gestión de la ira.

Tabla 8.25. Correlaciones parciales entre la experiencia y gestión de la ira y los índices de satisfacción de cuidadores y cuidadoras

	Satisfacción Global		Satisfacción Familiar		Satisfacción Laboral	
	♀ (n=88)	♂ (n=22)	♀ (n=88)	♂ (n=22)	♀ (n=88)	♂ (n=22)
Estado de ira	-.15	-.12	-.14	.14	.02	-.30
Sentimiento de ira	-.11	-.28	-.11	.06	.05	-.51*
Expresión verbal de la ira	-.21	-.06	-.19	.14	-.04	-.18
Expresión física de la ira	-.07	.10	-.04	.21	.04	-.03
Rasgo de ira	-.12	.33	-.21	.37	-.07	-.04
Temperamento de ira	-.09	-.27	-.20	-.04	-.05	-.46*
Reacción de ira	-.12	.52**	-.16	.47*	-.07	.17
Expresión externa	-.19	-.27	-.28**	-.36	-.08	-.17
Expresión interna	-.11	.00	-.15	.09	.02	-.24
Control externo	.11	.06	.21*	-.06	.18	.27
Control interno	.17	-.29	.22*	-.44*	.09	.14
IEI (Índice de Expresión de Ira)	-.22*	.04	-.32**	.18	-.12	-.33

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

8.3.7. Relación entre gestión emocional de la ira y sintomatología clínica

En la tabla 8.26 se muestran las relaciones entre la experiencia y gestión de ira y la sintomatología clínica de las mujeres cuidadoras. Centrándonos en el *Índice General de Sufrimiento Psíquico y Somático (GSI)*, se hallaron relaciones significativas directas (de magnitud moderada-alta) con las escalas de *Estado*, *Rasgo*, *Expresión* e *Índice de Expresión de ira (IEI)*, y relaciones inversas (de magnitud moderada-baja) con las escalas de *Control de ira*; es decir, a mayor sufrimiento psicológico mayor estado, rasgo y expresión de la ira y menor control de la misma. Destacaron las relaciones en las escalas de *Rasgo* e *Índice de Control de ira (IEI)* con valores en la relación de .51 y .55. Las relaciones entre las demás escalas de sintomatología clínica siguieron la misma línea que las halladas con el GSI.

En la tabla 8.27 se muestran las relaciones en los hombres cuidadores. Se encontraron relaciones significativas directas entre el GSI y las escalas de *Estado*,

Rasgo y Expresión de la ira, la magnitud de las relaciones encontradas fue moderada-alta. Al contrario de lo que sucede con las mujeres cuidadoras, no se observaron relaciones significativas entre el control de la ira y la sintomatología. Las relaciones entre las demás escalas siguieron en la misma línea que las halladas con el GSI.

Tabla 8.26. Correlaciones parciales entre la experiencia y gestión de la ira y la sintomatología psicopatológica de las cuidadoras

Mujeres n= 120												
	GSI	PST	PSTI	SOM	OBS	INT	DEP	ANS	HOS	FOB	PAR	PSI
Estado	.35***	.31***	.36***	.16	.27**	.31***	.34***	.33***	.40***	.18	.35***	.36***
Sentimiento	.31***	.25**	.35***	.10	.27**	.27**	.34***	.30***	.34***	.12	.29***	.30***
Exp. Verbal	.37***	.35***	.30***	.21	.27**	.31***	.37***	.34***	.41***	.22	.33***	.37***
Exp. Física	.20	.16	.25**	.09	.13	.21	.10	.18	.29***	.13	.30***	.25**
Rasgo	.51***	.41***	.48***	.24**	.40***	.54***	.44***	.48***	.63***	.35***	.55***	.54***
Temperamento	.44***	.40***	.35***	.28**	.28**	.45***	.36***	.43***	.67***	.28**	.42***	.47***
Reacción	.42***	.30***	.45***	.14	.38***	.46***	.39***	.38***	.41***	.31***	.50***	.43***
Exp. Externa	.42***	.39***	.34***	.26**	.28**	.43***	.32***	.37***	.51***	.31***	.41***	.48***
Exp. Interna	.44***	.37***	.40***	.28**	.42***	.41***	.39***	.41***	.35***	.22	.44***	.43***
Cont. Externo	-.35***	-.36***	-.19	-.11	-.23	-.41***	-.26	-.31	-.47***	-.40***	-.39***	-.43***
Cont. Interno	-.29***	-.25**	-.29***	-.14	-.27**	-.33***	-.22	-.26**	-.30***	-.18	-.30***	-.30***
IEI (Índice Exp. de Ira)	.55***	.51***	.44***	.28**	.44***	.58***	.44***	.49***	.61***	.41***	.57***	.60***

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Tabla 8.27. Correlaciones parciales entre la experiencia y gestión de la ira y la sintomatología psicopatológica de los cuidadores

Hombres n= 37												
	GSI	PST	PSTI	SOM	OBS	INT	DEP	ANS	HOS	FOB	PAR	PSI
Estado	.66***	.65***	.08	.67***	.55***	.58***	.53***	.67***	.66***	.32	.39	.57***
Sentimiento	.68***	.67***	.08	.66***	.56***	.60***	.57***	.67***	.66***	.41	.45**	.57***
Exp. Verbal	.60***	.62***	.04	.63***	.51***	.55***	.50***	.61***	.59***	.25	.33	.51***
Exp. Física	.42	.40	.10	.48	.38	.35	.27	.48	.50***	.09	.19	.41
Rasgo	.51***	.47**	.42***	.34	.30	.51***	.44	.68***	.59***	.19	.58***	.43**
Temperamento	.44**	.43**	.08	.30	.21	.48**	.39*	.56***	.73***	.26	.25	.32*
Reacción	.39	.35	.51***	.26	.26	.37	.33	.54***	.31	.09	.61***	.36
Exp. Externa	.48**	.46**	.04	.22	.34	.56***	.45**	.53***	.53***	.44**	.34	.44**
Exp. Interna	.43**	.39*	.19	.36	.41**	.35*	.37	.44**	.38*	.19	.34	.34*
Cont. Externo	-.09	-.13	.26	.02	.05	-.16	-.06	-.21	-.30	-.06	-.05	-.10
Cont. Interno	.07	.06	.22	.09	.18	-.04	.15	-.04	-.23	.02	.15	.02
IEI (Índice Exp. de Ira)	.24	.26	-.19	.09	.10	.32	.16	.36	.48***	.17	.12	.22

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

8.4. RESULTADOS OBJETIVO 3

“Identificar estilos diferenciales de personalidad en función de variables antecedentes, de contexto actual del cuidado y agentes estresantes (estresores primarios/secundarios), así como su relación con la sintomatología clínica y la gestión emocional de la ira”

8.4.1. Comparación de las puntuaciones obtenidas en estilos de personalidad e índice de ajuste de familiares cuidadores con los valores normativos.

Como puede observarse en la tabla 8.28 las mujeres cuidadoras presentaron puntuaciones significativamente mayores que las mujeres de la población general española, en ocho de las 24 escalas la diferencias son en sentido positivo y en nueve de las 24 escalas y en el índice de ajuste en sentido negativo. Destacaron las puntuaciones significativamente divergentes en siete de las doce bipolaridades (1, 3, 5, 6, 7, 10 y 11) y un tamaño del efecto moderado-alto en las escalas de *Protección*, *Aquiescencia* e *Índice de Ajuste*.

Tabla 8.28. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del MIPS para la muestra de mujeres cuidadoras (*N*=127)

	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>t</i> (126)	<i>d</i>
1A. Expansión	21.37	7.89	-2.43*	-.23
1B. Preservación	21.39	11.39	2.66**	.25
2A. Modificación	25.15	8.07	-1.09	-.09
2B. Adecuación	23.43	8.90	.83	.07
3A. Individualidad	14.65	5.73	-4.79***	-.32
3B. Protección	36.54	6.01	9.41***	.67
4A. Extraversión	24.58	8.04	-.26	-.02
4B. Introversión	11.41	7.05	-.03	.00
5A. Sensación	22.12	4.61	5.91***	.41
5B. Intuición	16.57	7.06	-3.38***	-.26
6A. Pensamiento	15.74	6.90	-3.30***	-.26
6B. Sentimiento	33.17	7.21	6.29***	.49
7A. Sistematización	38.17	9.57	2.06*	.16
7B. Innovación	20.39	7.55	-3.35***	-.26
8A. Retraimiento	20.75	8.96	1.48	.13
8B. Sociabilidad	26.23	10.33	-3.44***	-.30
9A. Indecisión	20.13	11.36	1.34	.12
9B. Decisión	27.30	9.84	-3.11**	-.26
10A. Discrepancia	16.69	6.52	-4.96***	-.33
10B. Conformismo	43.04	7.12	5.99***	.44
11A. Sumisión	18.69	8.21	2.47*	.23
11B. Dominio	18.60	6.55	-4.90***	-.38
12A. Descontento	21.01	9.35	-1.84	-.15
12B. Aquiescencia	43.68	7.02	8.93***	.60
Índice de Ajuste	41.56	14.79	-6.45***	.60

Nota: **p* ≤ .05 ***p* ≤ .01 ****p* ≤ .001

Los hombres cuidadores presentaron diferencias significativas respecto a los hombres de la población general en sentido positivo en siete de las 24 escalas y en sentido negativo en nueve de las 24 escalas, entre estas, destacaron las puntuaciones significativamente divergentes en siete de las doce bipolaridades (1, 3, 4, 5, 7, 10 y 12). Asimismo, se observó un tamaño del efecto moderado-alto en las escalas de *Sensación*, *Intuición*, *Innovación*, *Discrepancia* y *Conformismo* (Tabla 8.29).

Tabla 8.29. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del MIPS para la muestra de hombres cuidadores (*N*=44)

	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>t</i> (43)	<i>d</i>
1A. Expansión	26.14	5.00	3.26**	.36
1B. Preservación	13.86	7.04	-3.23**	-.35
2A. Modificación	28.70	8.15	1.232	.18
2B. Adecuación	19.93	8.62	-1.84	-.25
3A. Individualidad	17.43	7.90	-2.97**	-.47
3B. Protección	32.18	6.93	4.09***	.53
4A. Extraversión	27.27	6.50	4.27***	.51
4B. Introversión	9.20	5.85	-4.56***	-.56
5A. Sensación	23.77	4.26	6.29***	.68
5B. Intuición	12.93	6.77	-6.01***	-.73
6A. Pensamiento	23.95	7.46	.813	.11
6B. Sentimiento	25.50	7.82	-.27	-.04
7A. Sistematización	40.14	9.88	3.16**	.44
7B. Innovación	18.48	6.38	-5.84***	-.63
8A. Retraimiento	20.55	8.66	-.88	-.12
8B. Sociabilidad	31.80	11.00	.64	.10
9A. Indecisión	13.18	6.98	-5.12***	-.53
9B. Decisión	33.55	9.59	.35	.05
10A. Discrepancia	17.09	7.43	-4.85***	-.64
10B. Conformismo	46.32	7.43	5.69***	.69
11A. Sumisión	13.84	5.72	-3.15**	-.35
11B. Dominio	23.00	7.66	-1.46	-.24
12A. Descontento	18.95	7.98	-4.29***	-.56
12B. Aquiescencia	37.25	7.93	3.26**	.46
Índice de Ajuste	51.52	9.00	1.12	.15

Nota: **p* ≤ .05 ***p* ≤ .01 ****p* ≤ .001

8.4.2. Diferencias en estilos de personalidad en función del sexo

En la tabla 8.30 se presentan las diferencias en estilos de personalidad y ajuste psicológico entre los cuidadores y cuidadoras. Se hallaron diferencias estadísticamente significativas en siete de las doce bipolaridades del MIPS (1, 2, 3, 5, 6, 9 y 11), en cuatro escalas más y en el índice de ajuste. Se obtuvo un tamaño del efecto alto en las bipolaridades *Expansión-Preservación* y *Pensamiento-Sentimiento*, en las escalas de *Protección*, *Indecisión*, *Sumisión* y *Aquiescencia* y en el *Índice de Ajuste*.

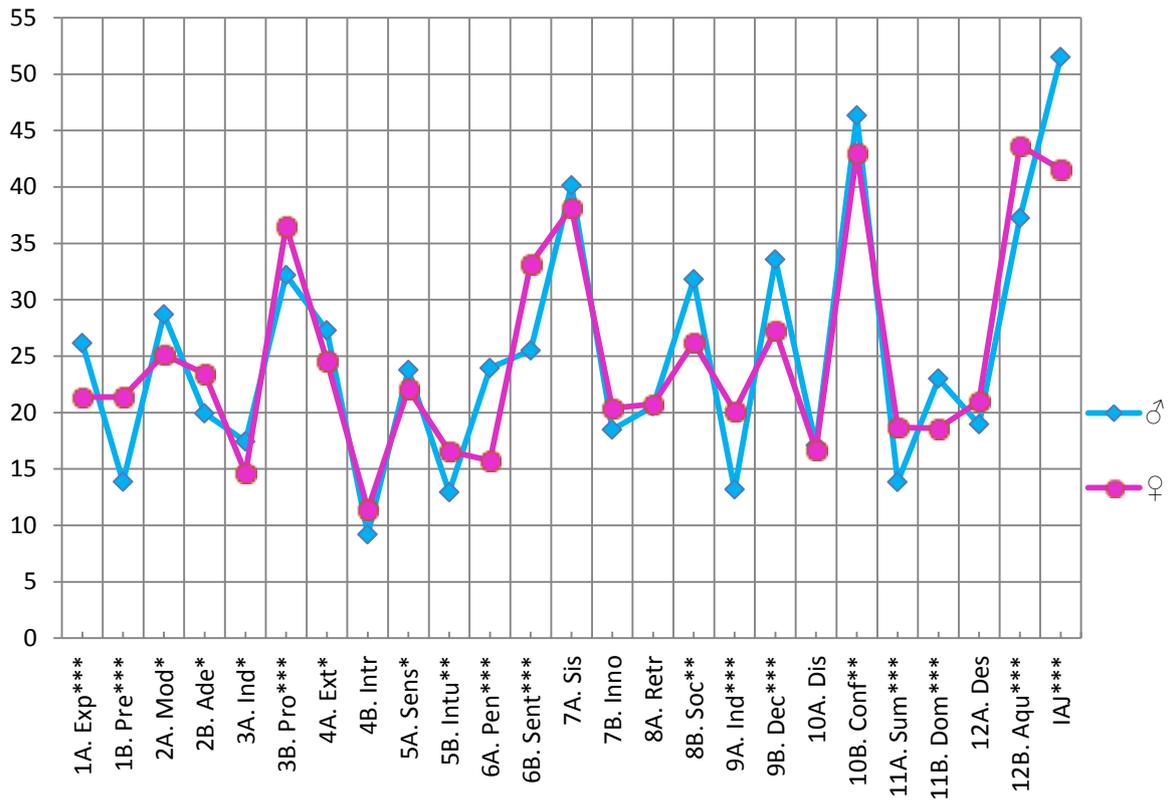
Tabla 8.30. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del MIPS para la muestra de cuidadores y cuidadoras (N=171)

	Hombres (n=44) M (DT)	Mujeres (n=127) M (DT)	T (169)	d
1A. Expansión	26.14 (5.01)	21.37 (7.89)	4.63***	.81
1B. Preservación	13.86 (7.04)	21.39 (11.39)	-5.13***	-.90
2A. Modificación	28.70 (8.15)	25.15 (8.07)	2.51*	.44
2B. Adecuación	19.93 (8.62)	23.43 (8.90)	-2.27*	-.40
3A. Individualidad	17.43 (7.90)	14.65 (7.73)	2.15*	.38
3B. Protección	32.18 (6.93)	36.54 (6.01)	-3.98***	-.70
4A. Extraversión	27.27 (6.5)	24.58 (8.04)	2.00*	.35
4B. Introversión	9.20 (5.85)	11.41 (7.05)	-1.86	-.33
5A. Sensación	23.77 (4.26)	22.12 (4.61)	2.09*	.37
5B. Intuición	12.93 (6.77)	16.57 (7.06)	-2.98**	-.52
6A. Pensamiento	23.95 (7.46)	15.74 (6.90)	6.66***	1.17
6B. Sentimiento	25.50 (7.82)	33.17 (7.21)	-5.95***	-1.04
7A. Sistematización	40.14 (9.88)	38.17 (9.57)	1.68	.29
7B. Innovación	18.48 (6.38)	20.39 (7.55)	-1.50	-.26
8A. Retraimiento	20.55 (8.66)	20.75 (8.96)	-.13	-.02
8B. Sociabilidad	31.80 (11.00)	26.23 (10.33)	3.03**	.53
9A. Indecisión	13.18 (6.98)	20.13 (11.36)	-4.77***	-.83
9B. Decisión	33.55 (9.59)	27.30 (9.83)	3.65***	.64
10A. Discrepancia	17.09 (7.43)	16.69 (6.52)	.34	.06
10B. Conformismo	46.32 (7.43)	43.04 (7.12)	2.60**	.46
11A. Sumisión	13.84 (5.72)	18.69 (8.21)	-4.30***	-.75
11B. Dominio	23.00 (7.66)	18.60 (6.55)	3.67***	.64
12A. Descontento	18.95(7.98)	21.01(9.35)	-1.30	-.23
12B. Aquiescencia	37.25(7.93)	43.68(7.02)	-5.06***	-.89
Índice de Ajuste	51.52(9.00)	41.56(14.79)	5.28***	.92

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

La figura 8.6 representa las medias que obtuvieron los hombres y mujeres en los estilos de personalidad y el índice de ajuste psicológico (IAJ).

Figura 8.6. Diferencias en estilos de personalidad y ajuste psicológico cuidadores y cuidadoras de personas con demencia



8.4.3. Diferencias en estilos de personalidad en función del parentesco

En relación a las diferencias en los estilos de personalidad entre las esposas, hijas y cuidadoras con otro parentesco, no se hallaron diferencias significativas (Tabla 8.31).

Tabla 8.31. ANOVA para parentesco: Escalas MIPS en cuidadoras. (N=126)

GRUPOS	1.	2.	3.	F(2,123)
	M (SD) n=78	M (SD) n=36	M (SD) n=12	
1A. Expansión	21.78 (8.82)	20.78 (6.04)	20 (6.62)	.38
1B. Preservación	20.58 (12.24)	22.72 (9.02)	22.92 (12.82)	.55
2A. Modificación	24.29 (8.82)	27.42 (7)	23.75 (4.73)	2.06
2B. Adecuación	23.47 (9.81)	23.75 (7.72)	22.25 (6.41)	.13
3A. Individualidad	14.40 (5.95)	15.50 (5.36)	13.75 (5.77)	.61
3B. Protección	35.86 (5.80)	37.92 (5.82)	36.58 (7.76)	1.45
4A. Extraversión	25.03 (7.99)	24.39 (7.72)	21.25 (8.75)	1.17
4B. Introversión	10.76 (6.96)	11.92 (6.52)	14.83 (8.48)	1.87
5A. Sensación	21.58 (5.12)	23.14 (3.23)	22.42 (4.60)	1.44
5B. Intuición	16.82 (7.31)	16.72 (6.04)	14.25 (8.53)	.70
6A. Pensamiento	15.04 (7.01)	16.56 (5.92)	16.67 (8.07)	.76
6B. Sentimiento	32.62 (6.68)	34.53 (6.78)	32.50 (11.30)	.91
7A. Sistematización	36.63 (9.75)	40.83 (9.15)	40.75 (8.04)	2.92
7B. Innovación	20.74 (7.72)	20.97 (6.73)	15.50 (7.43)	2.79
8A. Retraimiento	19.96 (9.08)	21.50 (8.50)	24.42 (9.12)	1.44
8B. Sociabilidad	26.45 (10.15)	27.03 (11.31)	21.83 (8.16)	1.21
9A. Indecisión	19.51 (11.47)	20.53 (11.05)	23.25 (12.40)	.58
9B. Decisión	27.14 (9.85)	28.03 (10.56)	26.08 (8.45)	.20
10A. Discrepancia	16.53 (6.49)	17.06 (6.07)	16.75 (8.57)	.08
10B. Conformismo	41.90 (7.66)	45.28 (5.54)	43.33 (6.56)	2.87
11A. Sumisión	19.45 (9)	17.44 (6.22)	17.17 (8.31)	.95
11B. Dominio	17.83 (6.23)	20.72 (7.06)	17.33 (6.34)	2.70
12A. Descontento	20.83 (9.63)	22 (7.83)	19.58 (12.22)	.35
12B. Aquiescencia	43.82 (7.11)	43.08 (7.09)	44.08 (6.76)	.16
Índice de Ajuste	41.99 (16.16)	41.33 (12.13)	38.83 (14.01)	.24

Nota: 1: Hijas; 2: Esposas; 3: Otros

En el caso de los hombres cuidadores (Tabla 8.32), se hallaron diferencias significativas entre los hijos y esposos cuidadores en las escalas de estilos de personalidad de *Preservación*, *Protección*, *Sensación*, *Sentimiento* y *Conformismo*: los esposos presentaron puntuaciones significativamente mayores que los hijos con un tamaño del efecto moderado-alto.

Tabla 8.32. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del MIPS para la muestra de hijos y esposos cuidadores (N=42)

	Hijos (n=21) M (DT)	Esposos (n=21) M (DT)	t (40)	d
1A. Expansión	25.81 (5.36)	26.33 (4.85)	-.33	-.10
1B. Preservación	11.52 (5.23)	16.05 (8.23)	-2.13*	-.64
2A. Modificación	27.48 (7.78)	30.29 (8.74)	-1.10	-.33
2B. Adecuación	19.86 (8.49)	19.86 (9.31)	0	.00
3A. Individualidad	15.48 (8.27)	19.81 (7.24)	-1.81	-.55
3B. Protección	29.67 (7.03)	34.10 (6.11)	-2.18*	-.66
4A. Extraversión	26.62 (7.97)	28.10 (4.97)	-.72	-.22
4B. Introversión	8.90 (7.37)	9.48 (4.33)	-.31	-.09
5A. Sensación	22.52 (5.44)	25.24 (2.12)	-2.13*	-.65
5B. Intuición	12.62 (6.61)	13.05 (7.30)	-.20	-.06
6A. Pensamiento	22.95 (8.31)	25.19 (6.65)	-.96	-.29
6B. Sentimiento	22.48 (6.56)	28.00 (8.31)	-2.39*	-.72
7A. Sistematización	38.19 (9.88)	42.29 (9.98)	-1.34	-.41
7B. Innovación	17.76 (7.75)	19.00 (5.12)	-.61	-.19
8A. Retraimiento	18.90 (10.47)	22.43 (6.65)	-1.30	-.39
8B. Sociabilidad	30.29 (11.96)	33.57 (10.21)	-.96	-.29
9A. Indecisión	12.00 (7.82)	13.95 (6.24)	-.89	-.27
9B. Decisión	31.86 (9.76)	35.67 (9.60)	-1.28	-.39
10A. Discrepancia	15.67 (8.66)	18.48 (6.28)	-1.20	-.36
10B. Conformismo	44.05 (8.33)	48.81 (5.86)	-2.14*	-.65
11A. Sumisión	13.43 (4.48)	14.24 (6.71)	-.46	-.14
11B. Dominio	21.90 (8.02)	24.33 (7.12)	-1.04	-.31
12A. Descontento	17.90 (8.50)	20.43 (7.69)	-1.01	-.31
12B. Aquiescencia	38.33 (7.20)	35.76 (8.81)	1.04	.31
Índice de Ajuste	52.10 (9.34)	50.95 (9.28)	.40	.12

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

8.4.4. Diferencias en Estilos de Personalidad en función del nivel socioeconómico

En la tabla 8.33 se observa que las mujeres cuidadoras con un nivel SES medio-bajo presentaron de forma significativa mayor *Adecuación* y *Retraimiento* y menor *Modificación*, *Sistematización* y *Dominio* que las mujeres cuidadoras con un SES medio-alto, con un tamaño del efecto moderado y moderado-bajo.

Tabla 8.33. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del MIPS para el nivel socioeconómico de las mujeres cuidadoras (N= 120)

	Medio-bajo (<i>n</i> =81) M (DT)	Medio-alto (<i>n</i> =39) M (DT)	<i>t</i> (118)	<i>d</i>
1A. Expansión	20.62 (8.29)	22.82 (7.19)	-1.42	-.27
1B. Preservación	22.33 (11.50)	18.69 (11.14)	1.64	.32
2A. Modificación	24.02 (8.00)	27.87 (7.55)	-2.51*	-.49
2B. Adecuación	24.70 (8.63)	19.87 (7.91)	2.95**	.57
3A. Individualidad	14.64 (6.07)	15 (5.25)	-.32	-.06
3B. Protección	36.53 (5.89)	36.21 (6.63)	.27	.05
4A. Extraversión	24.06 (7.85)	25.41 (8.30)	-.87	-.17
4B. Introversión	11.86 (7.50)	10.51 (6.13)	1.05	.19
5A. Sensación	21.77 (4.73)	22.85 (4.11)	-1.22	-.24
5B. Intuición	16.75 (7.73)	16.23 (5.96)	.37	.07
6A. Pensamiento	15.42 (6.80)	16.26 (6.77)	-.64	-.12
6B. Sentimiento	33.73 (6.73)	31.46 (8.28)	1.60	.31
7A. Sistematización	37.15 (10.06)	41.59 (7.40)	-2.73**	-.48
7B. Innovación	20.78 (7.90)	19.77 (7.08)	.68	.13
8A. Retraimiento	21.99 (9.12)	18.49 (8.49)	2.01*	.39
8B. Sociabilidad	24.98 (9.23)	28.49 (11.93)	-1.62	-.34
9A. Indecisión	20.84 (11.87)	17.90 (9.98)	1.34	.26
9B. Decisión	26.69 (9.30)	29.46 (9.74)	-1.51	-.29
10A. Discrepancia	17.04 (6.38)	16.13 (6.82)	.71	.14
10B. Conformismo	42.80 (7.66)	43.87 (6.04)	-.76	-.15
11A. Sumisión	18.98 (7.75)	16.72 (7.89)	1.49	.29
11B. Dominio	17.89 (6.30)	20.74 (6.31)	-2.33*	-.45
12A. Descontento	21.21 (9.63)	20.21 (9.13)	.54	.10
12B. Aquiescencia	44.12 (6.81)	42.33 (7.24)	1.32	.26
Índice de Ajuste	40.10 (15.15)	45.15 (13.76)	-1.76	-.34

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

En la tabla 8.34 se observa que los hombres cuidadores con un nivel SES medio-bajo presentaron de forma significativa mayor *Preservación*, *Retraimiento*, *Discrepancia* y *Descontento* que los hombres con un SES medio-alto, con un tamaño del efecto alto para la escala de *Descontento* y moderado-alto para las demás escalas significativas.

Tabla 8.34. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del MIPS para el nivel socioeconómico de los hombres cuidadores. (N=44)

	Medio-bajo (n=30) M (DT)	Medio-alto (n=14) M (DT)	t (42)	d
1A. Expansión	25.87 (5.51)	26.71 (3.83)	-.52	-.16
1B. Preservación	15.33 (7.17)	10.71 (5.82)	2.11*	.67
2A. Modificación	28.90 (8.40)	28.29 (7.89)	.23	.07
2B. Adecuación	19.90 (8.85)	20.00 (8.43)	-.04	-.01
3A. Individualidad	18.53 (7.84)	15.07 (7.79)	1.37	.43
3B. Protección	31.73 (7.39)	33.14 (5.96)	-.62	-.20
4A. Extraversión	26.33 (7.13)	29.29 (4.48)	-1.42	-.45
4B. Introversión	10.03 (6.20)	7.43 (4.72)	1.39	.44
5A. Sensación	23.67 (4.14)	24.00 (4.67)	-.24	-.08
5B. Intuición	14.07 (6.86)	10.50 (6.09)	1.66	.53
6A. Pensamiento	24.37 (7.21)	23.07 (8.17)	.53	.17
6B. Sentimiento	26.27 (8.08)	23.86 (7.22)	.95	.30
7A. Sistematización	39.87 (10.33)	40.71 (9.21)	-.26	-.08
7B. Innovación	19.13 (6.24)	17.07 (6.67)	1.00	.32
8A. Retraimiento	22.40 (8.65)	16.57 (7.47)	2.17*	.69
8B. Sociabilidad	31.03 (11.66)	33.43 (9.64)	-.67	-.21
9A. Indecisión	14.20 (7.11)	11.00 (6.39)	1.44	.46
9B. Decisión	33.80 (9.47)	33.00 (10.18)	.26	.08
10A. Discrepancia	18.60 (6.83)	13.86 (7.86)	2.05*	.65
10B. Conformismo	46.50 (7.74)	45.93 (7.00)	.24	.07
11A. Sumisión	14.60 (5.83)	12.21 (5.29)	1.30	.41
11B. Dominio	24.13 (7.38)	20.57 (7.96)	1.46	.46
12A. Descontento	21.73 (7.06)	13.00 (6.58)	3.90***	1.24
12B. Aquiescencia	36.43 (7.96)	39.00 (7.86)	-1.00	-.32
Índice de Ajuste	50.07 (9.16)	54.64 (8.09)	-1.60	-.51

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

8.4.5. Diferencias en Estilos de Personalidad en función del deterioro cognitivo de la personas con demencia cuidada.

En la tabla 8.35 se muestran las diferencias en los estilos de personalidad de las mujeres en función del nivel de deterioro cognitivo de la personas con demencia que cuidan. Se hallaron diferencias significativas directas en doce de las 24 escalas de estilos de personalidad, entre estas diferencias destacaron las puntuaciones significativamente divergentes en cuatro de las doce bipolaridades (1, 4, 8 y 9). Se obtuvo un tamaño del efecto alto para la escala de *Descontento* y moderado/moderado-alto en las demás escalas significativas.

Tabla 8.35. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del MIPS para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan las mujeres (N=120)

	Leve- moderado (n=77) M (DT)	Moderado- avanzado (n=43) M (DT)	<i>t</i> (118)	<i>d</i>
1A. Expansión	19.73 (8.05)	24.74 (6.90)	-3.44 ^{***}	-.65
1B. Preservación	23.82 (10.72)	15.91 (10.95)	3.85 ^{***}	.73
2A. Modificación	24.34 (8.12)	26.63 (8.06)	-1.49	-.28
2B. Adecuación	24.94 (8.51)	20.00 (8.44)	3.05 ^{**}	.58
3A. Individualidad	14.27 (5.76)	14.79 (5.66)	-.48	-.09
3B. Protección	37.35 (5.69)	35.72 (5.88)	1.49	.28
4A. Extraversión	22.90 (7.87)	27.28 (7.94)	-2.92 ^{**}	-.55
4B. Introversión	13.22 (7.06)	8.19 (6.06)	3.93 ^{***}	.74
5A. Sensación	21.53 (5.00)	23.00 (3.94)	-1.66	-.31
5B. Intuición	17.73 (7.07)	14.53 (6.92)	2.39 [*]	.45
6A. Pensamiento	15.66 (7.19)	15.51 (6.60)	.11	.02
6B. Sentimiento	34.10 (7.16)	31.72 (7.40)	1.73	.33
7A. Sistematización	38.10 (9.55)	39.02 (8.94)	-.52	-.10
7B. Innovación	19.64 (7.51)	21.00 (7.73)	-.94	-.18
8A. Retraimiento	23.03 (8.68)	16.49 (8.42)	4.00 ^{***}	.76
8B. Sociabilidad	24.53 (10.50)	28.77 (10.33)	-2.13 [*]	-.40
9A. Indecisión	22.68 (11.37)	15.28 (10.24)	3.54 ^{***}	.67
9B. Decisión	25.90 (10.12)	29.86 (9.42)	-2.11 [*]	-.40
10A. Discrepancia	17.43 (6.33)	14.79 (5.85)	2.25 [*]	.43
10B. Conformismo	43.09 (7.49)	43.05 (6.48)	.03	.01
11A. Sumisión	20.42 (8.25)	15.14 (7.01)	3.54 ^{***}	.67
11B. Dominio	18.17 (7.06)	19.05 (5.87)	-.69	-.13
12A. Descontento	23.42 (8.53)	15.72 (8.18)	4.81 ^{***}	.91
12B. Aquiescencia	44.52 (6.90)	43.09 (7.25)	1.07	.20
Índice de Ajuste	38.21 (14.51)	48.70 (13.13)	-3.93 ^{***}	-.74

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

En cuanto a los hombres cuidadores, los que cuidan de una persona con un deterioro cognitivo moderado-avanzado presentaron puntuaciones significativamente mayores en los estilos de personalidad de *Intuición* e *Innovación*, con un tamaño del efecto moderado-alto (Tabla 8.36).

Tabla 8.36. Medias, desviaciones estándar, *t* de Student y *d* de Cohen en escalas del MIPS para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan los hombres (N=43)

	Leve- moderado (n=25) M (DT)	Moderado- avanzado (n=18) M (DT)	t (41)	d
1A. Expansión	25.88 (3.91)	26.33 (6.38)	-.27	-.09
1B. Preservación	14.20 (6.84)	13.56 (7.66)	.29	.09
2A. Modificación	29.24 (7.74)	27.39 (8.66)	.74	.22
2B. Adecuación	19.64 (9.17)	20.67 (8.15)	-.38	-.12
3A. Individualidad	17.08 (9.02)	17.61 (6.40)	-.21	-.06
3B. Protección	31.00 (7.21)	33.78 (6.58)	-1.29	-.39
4A. Extraversión	26.36 (7.21)	28.72 (5.43)	-1.17	-.35
4B. Introversión	9.84 (6.14)	8.22 (5.61)	.88	.27
5A. Sensación	24.56 (3.66)	22.61 (4.96)	1.48	.45
5B. Intuición	11.16 (6.18)	15.78 (6.79)	-2.32*	-.70
6A. Pensamiento	25.48 (6.84)	21.94 (8.17)	1.54	.47
6B. Sentimiento	23.52 (6.85)	28.56 (8.42)	-2.16*	-.66
7A. Sistematización	41.64 (8.62)	37.67 (11.39)	1.25	.40
7B. Innovación	16.84 (5.97)	21.22 (6.04)	-2.36*	-.72
8A. Retraimiento	20.84 (9.43)	19.83 (7.84)	.37	.11
8B. Sociabilidad	30.76 (11.27)	33.06 (11.08)	-.66	-.20
9A. Indecisión	14.32 (7.66)	11.89 (5.91)	1.13	.34
9B. Decisión	33.00 (8.97)	33.67 (10.53)	-.22	-.07
10A. Discrepancia	16.08 (8.07)	18.33 (6.63)	-.97	-.29
10B. Conformismo	46.44 (7.34)	45.94 (7.92)	.21	.06
11A. Sumisión	13.48 (6.14)	14.50 (5.33)	-.57	-.17
11B. Dominio	23.36 (8.27)	22.11 (6.93)	.52	.16
12A. Descontento	18.16 (8.21)	19.61 (7.78)	-.58	-.18
12B. Aquiescencia	36.16 (8.99)	39.56 (5.06)	-1.44	-.44
Índice de Ajuste	51.16 (8.46)	51.89 (10.16)	-.26	-.08

Nota: **p* ≤ .05. ***p* ≤ .01. ****p* ≤ .001

8.4.6. Relaciones entre la satisfacción de los cuidadores, las variables de edad, tiempo dedicado al cuidado, dependencia funcional y SPCD y los Estilos de Personalidad y el ajuste psicológico

En la tabla 8.37 se muestran en primer lugar las relaciones entre la edad de los cuidadores y cuidadoras y los estilos de personalidad y ajuste psicológico. En cuanto a las mujeres cuidadoras se observaron relaciones significativas directas entre la edad y las escalas de *Protección*, *Sensación*, *Conformismo* y *Dominio*, es decir, a mayor edad

de las mujeres cuidadoras, mayor puntuación en estas escalas. En cuanto a los hombres cuidadores, se observa una relación significativa directa entre la edad y el estilo de *Individualidad*. La magnitud en estas relaciones es baja.

En segundo lugar, se hallaron relaciones significativas inversas (de magnitud baja) entre el tiempo dedicado al cuidado (medido en meses) de las mujeres cuidadoras y los estilos de personalidad *Intuición* y *Sentimiento*. Sin embargo, no se hallaron relaciones significativas entre el tiempo dedicado al cuidado de los hombres cuidadores y los estilos de personalidad.

En tercer lugar, se encontraron relaciones significativas directas (de magnitud baja) entre la dependencia funcional de la persona con demencia y los estilos de *Introversión* y *Descontento* de las mujeres cuidadoras. Tampoco se encontraron relaciones significativas entre estas variables en los hombres cuidadores.

En cuarto y último lugar, no se hallaron relaciones significativas entre los trastornos de conducta presentados por la persona con demencia y los estilos de personalidad en las mujeres cuidadoras, pero por el contrario, si se hallaron relaciones significativas directas (de magnitud baja-moderada) entre los trastornos de conducta presentados por la persona con demencia y los estilos de *Adecuación*, *Sentimiento* y *Aquiescencia* de los hombres cuidadores

Tabla 8.37. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y edad-tiempo de cuidado- dependencia funcional-SPCD de cuidadores y cuidadoras

	Edad		Tiempo de cuidado		Dependencia Funcional		SPCD	
	♀ (n=127)	♂ (n=44)	♀ (n=104)	♂ (n=38)	♀ (n=104)	♂ (n=38)	♀ (n=104)	♂ (n=38)
1A. Expansión	.02	.05	-.03	-.17	-.10	.13	.02	.03
1B. Preservación	.05	.21	-.08	.17	.12	-.03	.05	.26
2A. Modificación	.15	.27	-.04	.04	.01	.05	.09	-.19
2B. Adecuación	.02	-.11	-.03	-.06	.17	-.02	-.03	.39*
3A. Individualidad	.14	.31*	-.07	.08	.02	-.10	.02	-.05
3B. Protección	.22*	.18	-.12	-.14	.03	-.00	-.01	.26
4A. Extraversión	-.02	.12	-.12	-.02	-.12	.06	-.07	.07
4B. Introversión	.06	.02	.03	.08	.20*	-.06	.02	-.10
5A. Sensación	.25**	.26	.16	-.09	-.10	.18	.13	.03
5B. Intuición	-.04	-.07	-.20*	.28	.13	-.24	-.05	.30
6A. Pensamiento	.08	.18	.03	.02	.18	.06	-.07	-.03
6B. Sentimiento	.17	.16	-.24*	-.04	.02	-.14	.05	.33*
7A. Sistematización	.17	.28	-.01	-.08	.02	.16	.07	-.08
7B. Innovación	-.04	-.09	-.11	.11	-.05	-.22	-.02	.24
8A. Retraimiento	.07	.22	-.08	.12	.12	-.12	-.09	-.01
8B. Sociabilidad	.04	.11	-.12	.14	-.03	.04	-.05	.17
9A. Indecisión	.02	.07	.00	-.17	.18	.06	.13	-.10
9B. Decisión	.09	.18	-.10	.17	-.05	.03	-.10	.03
10A. Discrepancia	.04	.18	-.09	.11	.12	-.16	-.04	.09
10B. Conformismo	.27**	.24	.03	-.02	-.01	.00	.04	.09
11A. Sumisión	-.04	-.01	-.11	-.01	.10	-.01	.00	.22
11B. Dominio	.20*	.21	.02	.13	.04	-.01	-.05	-.06
12A. Descontento	.04	.19	-.14	.07	.22*	-.09	.00	.08
12B. Aquiescencia	-.04	-.24	-.04	-.08	.00	.01	.06	.33*
Índice de Ajuste	.02	-.04	.02	-.07	-.12	.08	-.03	-.04

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Respecto a las relaciones entre los índices de satisfacción global, familiar y laboral y los estilos de personalidad de los cuidadores y cuidadoras, en la tabla 8.38 se muestran desagregadas en función del sexo.

En primer lugar, se hallaron relaciones significativas entre la satisfacción global percibida por las cuidadoras y seis bipolaridades (1, 2, 8, 9, 11 y 12), así como relaciones significativas inversas en los estilos de *Individualidad*, *Sentimiento* y *Discrepancia*, y relaciones significativas directas en *Extraversión* y en el *Índice de*

Ajuste, la magnitud de las relaciones varió entre baja y moderada, siendo la magnitud más alta en *Preservación* e *Índice de Ajuste*. No se halló ninguna relación entre la satisfacción global de los hombres cuidadores y los estilos de personalidad.

En segundo lugar, se hallaron relaciones significativas entre la satisfacción familiar de las mujeres cuidadoras y cuatro bipolaridades (1, 2, 9 y 11), así como relaciones significativas inversas en los estilos de *Sentimiento*, *Retraimiento* y *Descontento*, y directas en *Sistematización* y en el *Índice de Ajuste*, la magnitud de las relaciones también varió entre baja y moderada, siendo la magnitud más alta la de las escalas de *Preservación* e *Índice de Ajuste*. Tampoco se hallaron relaciones significativas con satisfacción familiar en los hombres cuidadores.

En tercer y último lugar, se hallaron relaciones significativas entre la satisfacción laboral de las mujeres cuidadoras y dos bipolaridades (1 y 9), así como relaciones significativas inversas en los estilos de *Retraimiento*, *Sumisión* y *Descontento*, y directas en *Pensamiento* y en el *Índice de Ajuste*, la magnitud de las relaciones fue entre baja y moderada-baja. Respecto a los hombres cuidadores, se halló una relación significativa directa (de magnitud moderada) con el estilo de *Conformismo*.

Tabla 8.38. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y los índices de satisfacción de cuidadores y cuidadoras

	Satisfacción Global		Satisfacción Familiar		Satisfacción Laboral	
	♀ (n=86)	♂ (n=22)	♀ (n=86)	♂ (n=22)	♀ (n=86)	♂ (n=22)
1A. Expansión	.48***	-.18	.39***	-.38	.33**	.03
1B. Preservación	-.53***	.17	-.45***	.24	-.38***	.06
2A. Modificación	.28**	.24	.22*	.02	.09	.24
2B. Adecuación	-.25*	.03	-.25*	.13	.14	-.07
3A. Individualidad	-.23*	.05	-.15	-.05	.15	-.10
3B. Protección	-.12	.21	-.12	.09	-.01	.31
4A. Extraversión	.29**	.21	.11	-.01	.19	.32
4B. Introversión	-.32	-.22	-.19	-.16	-.20	-.18
5A. Sensación	.05	.07	.12	.00	.08	.06
5B. Intuición	-.04	-.10	-.09	-.15	-.04	-.15
6A. Pensamiento	.14	-.05	.13	-.15	.23*	.07
6B. Sentimiento	-.23*	.12	-.23*	.10	-.20	.08
7A. Sistematización	.13	.16	.25*	-.10	.07	.32
7B. Innovación	.14	.05	-.01	.14	-.01	-.28
8A. Retraimiento	-.43***	-.28	-.32**	-.15	-.26*	-.33
8B. Sociabilidad	.32**	.25	.19	.07	.19	.25
9A. Indecisión	-.49***	-.20	-.32**	.03	-.34***	-.32
9B. Decisión	.42***	.17	.33*	.02	.29**	.10
10A. Discrepancia	-.25*	-.11	.17	-.03	-.12	-.29
10B. Conformismo	.15	.32	.18	.06	.11	.45*
11A. Sumisión	-.48***	-.16	-.41***	-.00	-.33**	-.22
11B. Dominio	.32**	.18	.23*	.03	.14	.04
12A. Descontento	-.49***	-.10	-.38***	-.13	-.38***	-.10
12B. Aquiescencia	-.22*	.13	-.18	.14	-.13	.18
Índice de Ajuste	.55***	.08	.44***	-.10	.36***	.19

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

8.4.7. Relación entre estilos de personalidad y sintomatología clínica

En la tabla 8.39 se muestran los resultados de las relaciones entre los estilos de personalidad y la sintomatología clínica de las mujeres cuidadoras. Centrándonos en el *Índice de Sufrimiento Psíquico y Somático* (GSI), que indica de forma general la dirección de las demás relaciones entre estilos de personalidad y sintomatología, se hallaron relaciones significativas divergentes en seis de las doce bipolaridades (1, 2, 4, 5, 8 y 9). Concretamente las mujeres cuidadoras presentaron una relación directa en los estilos de *Preservación*, *Adecuación*, *Protección*, *Introversión*, *Intuición*,

Sentimiento, Retraimiento, Indecisión, Discrepancia, Sumisión y Descontento, es decir, a mayor puntuación en estos estilos de personalidad mayor sufrimiento; por el contrario, en los estilos de *Expansión, Modificación, Extraversión, Sensación, Sistematización, Sociabilidad y Decisión* y en el *Índice de Ajuste*, se halló una relación inversa, es decir, a mayor puntuación en estos estilos de personalidad y en el ajuste psicológico menor sufrimiento de las cuidadoras. Destacaron las relaciones de magnitud moderada-alta en la bipolaridad *Expansión-Preservación* y el *Índice de Ajuste* con las escalas de sintomatología clínica, con valores entre $-.41$ y $-.62$ en la escala de *Expansión*, $.44$ y $.68$ en la escala de *Preservación* y $-.42$ y $-.67$ en el *Índice de Ajuste*.

En la tabla 8.40 se muestran los resultados de las relaciones entre los estilos de personalidad y la sintomatología clínica de los hombres cuidadores. Las relaciones no son de una magnitud tan alta como las que se obtienen en la muestra de cuidadoras, seguramente debido al tamaño muestral más reducido representado por los hombres cuidadores, pero se conserva un patrón similar. Centrándonos nuevamente en el *Índice General de Sufrimiento Psíquico y Somático (GSI)* que muestra la tendencia de direccionalidad de las demás relaciones, se hallaron relaciones significativas directas con los estilos de *Preservación, Adecuación, Sentimiento, Innovación, Discrepancia, Sumisión y Descontento*; a mayor puntuación en estas escalas mayor sufrimiento presentaron los cuidadores. También se hallaron relaciones significativas inversas con *Sistematización* y con el *Índice de Ajuste*; a mayor puntuación en estas escalas menor sufrimiento. Destacó la bipolaridad *Sistematización/Innovación* como la única con puntuaciones significativas divergentes. La magnitud de las relaciones fue entre moderada y moderada-baja.

Tabla 8.39. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y la sintomatología psicopatológica de las cuidadoras

Mujeres n= 120												
	GSI	PST	PSTI	SOM	OBS	INT	DEP	ANS	HOS	FOB	PAR	PSI
1A. Expansión	-.62***	-.57***	-.48***	-.45***	-.56***	-.61***	-.61***	-.53***	-.42***	-.41***	-.46***	-.54***
1B. Preservación	.67***	.64***	.52***	.48***	.61***	.64***	.68***	.57***	.44***	.46***	.52***	.57***
2A. Modificación	-.25**	-.27**	-.16	-.20	-.26**	-.25**	-.26**	-.23**	-.11	-.15	-.10	-.20
2B. Adecuación	.35***	.36***	.23*	.20	.35***	.34***	.35***	.30***	.26**	.26**	.24**	.28**
3A. Individualidad	-.02	-.06	-.00	-.05	-.06	-.03	-.05	-.04	.07	.04	.10	.02
3B. Protección	.24**	.26**	.17	.14	.19*	.20*	.21**	.17	.11	.22*	.30***	.18
4A. Extraversión	-.30***	-.30***	-.21*	-.17	-.34***	-.39***	-.30***	-.21*	-.20*	-.21*	-.22*	-.24**
4B. Introversión	.51***	.50***	.35***	.33***	.47***	.57***	.49***	.40***	.35***	.45***	.43***	.42***
5A. Sensación	-.31***	-.25**	-.29***	-.21*	-.16	-.26**	-.29***	-.31***	-.26**	-.38***	-.23*	-.23**
5B. Intuición	.37***	.30**	.33***	.26**	.25**	.32***	.36***	.34***	.33***	.42***	.32***	.31***
6A. Pensamiento	.00	.00	.04	-.03	.05	.01	-.14	.02	.20*	-.04	.12	.05
6B. Sentimiento	.23**	.23*	.15	.13	.20*	.23*	.32***	.17	.05	.22*	.19*	.17
7A. Sistematización	-.25**	-.27**	-.16	-.17	-.21*	-.24**	-.23*	-.21*	-.22*	-.19*	-.17	-.25**
7B. Innovación	.14	.10	.17	.13	.01	.08	.13	.13	.20*	.14	.12	.13
8A. Retraimiento	.52***	.49***	.39***	.36***	.49***	.52***	.50***	.42***	.37***	.39***	.43***	.42***
8B. Sociabilidad	-.27**	-.29**	-.14	-.22*	-.30***	-.30***	-.25**	-.23*	-.06	-.17	-.17	-.25**
9A. Indecisión	.59***	.59***	.39***	.39***	.55***	.67***	.57***	.49***	.34***	.47***	.47***	.52***
9B. Decisión	-.35***	-.37***	-.19*	-.26**	-.38***	-.39***	-.37***	-.29***	-.06	-.26**	-.16	-.32***
10A. Discrepancia	.47***	.40**	.46***	.35***	.34**	.51***	.43**	.39***	.37***	.31***	.50***	.42**
10B. Conformismo	-.13	-.09	-.15	-.11	-.09	-.13	-.15	-.16	-.10	-.05	-.03	-.13
11A. Sumisión	.63***	.62***	.43***	.44***	.56***	.59***	.62***	.52***	.43***	.48***	.51***	.56***
11B. Dominio	-.10	-.14	.03	-.15	-.15	-.08	-.15	-.08	.20*	-.11	.11	-.08
12A. Descontento	.54***	.49***	.42***	.35***	.46***	.54***	.56***	.43***	.40***	.34***	.51***	.48***
12B. Aquiescencia	.07	.13	-.03	.07	.13	.04	.15	.06	-.19*	.08	-.04	.02
Índice de Ajuste	-.67***	-.63***	-.50***	-.48***	-.61***	-.66***	-.65***	-.56***	-.42***	-.47***	-.51***	-.59***

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Tabla 8.40. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y la sintomatología psicopatológica de los cuidadores

Hombres n= 39												
	GSI	PST	PSTI	SOM	OBS	INT	DEP	ANS	HOS	FOB	PAR	PSI
1A. Expansión	-.22	-.31*	.15	-.22	-.20	-.05	-.19	-.29	-.26	-.33*	.03	-.22
1B. Preservación	.51***	.50***	.18	.26	.49***	.46**	.51***	.51***	.40**	.27	.43**	.52***
2A. Modificación	-.29	-.35*	.16	-.29	-.18	-.15	-.26	-.27	-.32*	-.42**	-.12	-.32*
2B. Adecuación	.38*	.42**	-.05	.25	.28	.32*	.36*	.35*	.36*	.21	.39*	.47**
3A. Individualidad	.00	-.09	.34*	-.13	-.01	.16	-.05	.03	.12	-.29	.21	-.02
3B. Protección	.13	.13	-.10	.09	.21	.03	.14	.03	-.18	.03	.16	.32*
4A. Extraversión	-.11	-.17	.06	-.16	-.05	-.03	-.13	-.10	-.36*	-.14	.16	.04
4B. Introversión	.11	.12	.07	.00	.10	.10	.10	.07	.34*	-.06	.05	.04
5A. Sensación	-.06	-.09	.15	-.02	-.11	-.05	-.02	-.10	-.05	-.18	-.01	-.08
5B. Intuición	.23	.24	.23	.03	.28	.22	.18	.20	.09	.10	.35	.28
6A. Pensamiento	-.07	-.13	.32*	-.13	-.12	.12	-.06	.03	.06	-.27	.21	-.11
6B. Sentimiento	.41**	.38*	.11	.26	.44**	.26	.39*	.30	.12	.15	.41**	.55***
7A. Sistematización	-.40**	-.40**	.04	-.34*	-.30	-.28	-.34*	-.37*	-.51***	-.28	-.15	-.44**
7B. Innovación	.34*	.30	.28	.13	.28	.32*	.26	.34*	.37*	.03	.38*	.42**
8A. Retraimiento	.28	.32*	.04	.23	.21	.23	.24	.27	.51***	.11	.10	.19
8B. Sociabilidad	-.17	-.22	.14	-.20	-.05	-.08	-.17	-.16	-.37*	-.25	.08	-.12
9A. Indecisión	.25	.25	.12	.14	.22	.24	.21	.24	.46**	.08	.06	.24
9B. Decisión	-.11	-.15	.14	-.11	-.05	.02	-.11	-.09	-.18	-.26	.06	-.17
10A. Discrepancia	.38*	.40**	.20	.24	.28	.42**	.30	.31*	.46**	-.07	.32	.40*
10B. Conformismo	-.09	-.20	.33*	-.13	.03	-.05	-.03	-.08	-.35*	-.31*	.20	-.09
11A. Sumisión	.40**	.47**	-.15	.29	.33*	.30	.43**	.30	.32*	.22	.29	.42**
11B. Dominio	-.03	-.09	.24	-.09	-.02	.12	-.12	.04	.09	-.32	.09	-.03
12A. Descontento	.46**	.45**	.15	.29	.30	.54***	.46**	.43**	.51***	.08	.51***	.43**
12B. Aquiescencia	.19	.24	-.23	.19	.25	-.01	.23	.13	-.13	.22	.12	.27
Índice de Ajuste	-.41**	-.47**	.03	-.28	-.31*	-.32*	-.39*	-.41**	-.51***	-.31*	-.19	-.40**

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

8.4.8. Relación entre estilos de personalidad y gestión emocional de la ira

En cuanto a las relaciones entre los estilos de personalidad y la gestión emocional de la ira, en las tablas 8.41 y 8.42 se muestran las relaciones en las mujeres cuidadoras y en los hombres cuidadores respectivamente.

Respecto a las mujeres cuidadoras, centrándonos en el Índice General de Expresión de la Ira (IEI), se hallaron relaciones significativas divergentes en cinco de las doce bipolaridades (1, 4, 8, 9 y 12). Concretamente en los estilos de *Preservación*, *Adecuación*, *Introversión*, *Intuición*, *Retraimiento*, *Indecisión*, *Discrepancia*, *Sumisión* y *Descontento* las relaciones fueron directas, es decir, a mayor puntuación en estos estilos de personalidad mayor expresión general de la ira en las cuidadoras; por el contrario, en los estilos de *Expansión*, *Extraversión*, *Sistematización*, *Sociabilidad*, *Decisión* y *Aquiescencia* y en el *Índice de Ajuste*, las relaciones significativas fueron inversas, de tal forma que a mayor puntuación en estos estilos menor expresión general de la ira. Destacó la magnitud de las correlaciones obtenidas en la bipolaridad *Expansión/Preservación* con puntuaciones de $-.49$ y $.49$ respectivamente y en el *Índice de Ajuste* con una puntuación en la correlación de $-.53$. La direccionalidad de las demás relaciones entre los estilos de personalidad y la gestión de la ira sigue la línea obtenida en el IEI, a excepción de las escalas de control de la ira (Externo e Interno) cuya direccionalidad es contraria a la de las demás escalas.

Respecto a los hombres cuidadores se hallaron relaciones significativas directas con los estilos de *Retraimiento*, *Indecisión* y *Descontento*; a mayor puntuación en estos estilos mayor expresión de la ira en los hombres cuidadores. Asimismo, también se hallaron relaciones significativas inversas con *Expansión* y *Conformismo* y con el *Índice de Ajuste*; a mayor puntuación en estos estilos menor expresión de la ira en los cuidadores. La magnitud de las relaciones es baja-moderada.

Tabla 8.41. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y la experiencia y gestión de la ira de las cuidadoras

Mujeres n=119												
	Estado	Sentimiento	Expresión Verbal	Expresión Física	Rasgo	Temperamento	Reacción	Expresión Externa	Expresión Interna	Control Externo	Control Interno	IEI
1A. Expansión	-.37***	-.28**	-.41***	-.26**	-.39***	-.34***	-.33***	-.28**	-.31***	.34***	.39***	-.49***
1B. Preservación	.32***	.28**	.36***	.18*	.44***	.35***	.40***	.29***	.41***	-.32***	-.32***	.49***
2A. Modificación	-.13	-.13	-.15	-.02	-.01	-.04	.02	.00	-.15	.03	.20	-.15
2B. Adecuación	.13	.13	.19*	-.01	.19*	.14	.18	.10	.27**	-.08	-.30***	.28**
3A. Individualidad	.01	-.03	.05	.03	.09	.04	.11	.07	.16	.09	-.03	.04
3B. Protección	.05	.03	.10	-.02	.00	-.09	.07	-.06	.10	.00	.06	-.02
4A. Extraversión	-.30***	-.25**	-.32***	-.19*	-.14	-.10	-.14	-.04	-.32***	.02	.32***	-.27**
4B. Introversión	.29***	.24**	.36***	.14	.30***	.23**	.27**	.19*	.47***	-.12	-.38***	.43***
5A. Sensación	-.09	-.08	-.14	.00	-.08	-.12	-.03	-.14	-.02	.19*	-.02	-.13
5B. Intuición	.13	.12	.17	.01	.25**	.25**	.19*	.26**	.21*	-.17	-.05	.23**
6A. Pensamiento	-.01	-.10	.01	.12	.12	.12	.09	.16	.10	-.07	-.14	.16
6B. Sentimiento	.06	.08	.11	-.08	-.02	-.08	.04	-.06	.13	-.03	.01	.04
7A. Sistematización	-.06	-.05	-.11	.01	-.12	-.20*	-.01	-.25**	-.08	.17	.16	-.25**
7B. Innovación	-.04	.01	-.06	-.07	.12	.25**	-.02	.28**	-.04	-.18	.02	.13
8A. Retraimiento	.33***	.26**	.38***	.19*	.26**	.20*	.25**	.18*	.50***	-.10	-.38***	.42***
8B. Sociabilidad	-.13	-.09	-.17	-.06	.03	.00	.04	.02	-.18	.03	.27**	-.18*
9A. Indecisión	.27**	.23*	.34***	.10	.36***	.26**	.34***	.22*	.37***	-.24**	-.38***	.45***
9B. Decisión	-.13	-.14	-.18	.01	-.10	-.09	-.09	-.10	-.17	.13	.23**	-.25**
10A. Discrepancia	.23**	.20*	.25**	.14	.41***	.31***	.38***	.38***	.37***	-.18*	-.32***	.43***
10B. Conformismo	-.04	-.11	.02	.04	-.07	-.24**	.09	-.19*	.06	.15	.17	-.17
11A. Sumisión	.25**	.21*	.36***	.05	.40***	.32***	.35***	.31***	.36***	-.30***	-.28**	.45***
11B. Dominio	.08	.02	.02	.24**	.22*	.21*	.17	.22*	.07	-.08	-.09	.14
12A. Descontento	.34***	.28**	.37***	.20*	.49***	.35***	.44***	.36***	.41***	-.26**	-.30***	.42***
12B. Aquiescencia	-.04	.02	-.01	-.16	-.21*	-.30***	-.08	-.29***	.01	.18*	.15	-.22*
Índice de Ajuste	-.34***	-.29***	-.39***	-.19*	-.42***	-.36***	-.35***	-.32***	-.38***	.33***	.40***	-.53***

Nota: *p ≤ .05 **p ≤ .01 ***p ≤ .001

Tabla 8.42. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y la experiencia y gestión de la ira de los cuidadores

Hombres n=39												
	Estado	Sentimiento	Expresión Verbal	Expresión Física	Rasgo	Temperamento	Reacción	Expresión Externa	Expresión Interna	Control Externo	Control Interno	IEI
1A. Expansión	-.18	-.18	-.15	-.16	-.19	-.19	-.13	-.22	.23	.30	-.10	-.32*
1B. Preservación	.34*	.32*	.32*	.29	.43**	.29	.38*	.37*	.45**	-.13	-.01	.30
2A. Modificación	-.33*	-.39*	-.29	-.13	.05	-.09	.12	-.19	-.24	.06	-.13	-.10
2B. Adecuación	.43**	.43**	.41**	.28	.17	.10	.17	.18	.28	.02	.12	.10
3A. Individualidad	-.15	-.17	-.19	.04	.25	.18	.21	.14	.17	-.15	-.18	.22
3B. Protección	.07	.00	.09	.19	-.11	-.36*	.08	-.10	-.15	.15	.19	-.25
4A. Extraversión	-.10	-.10	-.06	-.12	.05	-.20	.20	-.13	-.37*	.18	-.07	-.22
4B. Introversión	.10	.10	.03	.20	.09	.29	-.06	.19	.44**	-.13	.05	.25
5A. Sensación	-.26	-.37*	-.09	-.13	.04	.12	-.02	-.19	-.21	.15	-.08	-.20
5B. Intuición	.04	.09	-.05	.06	.32*	.18	.30	.33*	.33*	-.01	.13	.13
6A. Pensamiento	-.03	-.07	-.01	.05	.15	.11	.12	-.03	.08	.07	.10	-.07
6B. Sentimiento	.22	.21	.17	.25	.24	-.20	.33*	.19	.18	.03	.12	.02
7A. Sistematización	-.51***	-.53***	-.44**	-.37*	-.18	-.25	-.08	-.19	-.31*	.19	.01	-.24
7B. Innovación	.18	.20	.08	.21	.46**	.34*	.39*	.26	.28	-.19	-.12	.27
8A. Retraimiento	.25	.23	.21	.24	.15	.41**	-.06	.36*	.39*	-.26	.01	.36*
8B. Sociabilidad	-.18	-.24	-.13	-.03	.09	-.16	.22	-.16	-.27	.13	-.06	-.17
9A. Indecisión	.23	.27	.12	.21	.16	.36*	-.01	.31*	.40**	-.23	-.05	.35*
9B. Decisión	-.21	-.30	-.14	-.04	.13	.01	.16	-.10	-.18	.06	-.12	-.09
10A. Discrepancia	.38*	.35*	.35*	.33*	.42**	.35*	.34*	.25	.36*	-.12	-.03	.24
10B. Conformismo	-.27	-.37*	-.19	-.06	.06	-.19	.20	-.20	-.13	.23	.16	-.32*
11A. Sumisión	.25	.25	.26	.09	.17	.18	.11	.31*	.44**	-.02	.18	.13
11B. Dominio	-.01	-.11	.02	.18	.25	.19	.22	.09	-.06	-.19	-.26	.21
12A. Descontento	.30	.32*	.27	.16	.55***	.48**	.42**	.43**	.44**	-.26	-.03	.37*
12B. Aquiescencia	.12	.14	.14	.00	-.16	-.26	-.05	-.10	-.02	.21	.32*	-.27
Índice de Ajuste	-.34*	-.38*	-.28	-.21	-.29	-.35*	-.15	-.38*	-.46**	.27	.04	-.40**

Nota: * $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

8.5. RESULTADOS OBJETIVO 4

“Analizar la contribución de la personalidad y de la gestión de la ira al sufrimiento psicológico de familiares cuidadores de personas con demencia”

8.5.1. Regresiones jerárquicas

A continuación se muestra el proceso jerárquico seguido para establecer un modelo predictivo de la contribución de los estilos de personalidad al sufrimiento psíquico y somático de las personas cuidadoras, controlando las variables sociodemográficas y la experiencia y expresión de la ira.

En primer lugar, se controló la contribución de las variables sociodemográficas y de cuidado al Índice de Sufrimiento Psíquico y Somático (GSI). El modelo estadísticamente relacionado con el GSI, $F(5,147)=7.42$, $p=.000$ fue el compuesto por el conjunto de cinco predictores (sexo, edad, nivel socioeconómico “SES”, deterioro cognitivo “GDS” y dependencia funcional “Barthel”), con un porcentaje de la varianza explicada del 17%.

Una vez establecidas las variables sociodemográficas a tener en cuenta, se añadieron los predictores de experiencia y gestión de la ira que resultaron ser más explicativos. El modelo estadísticamente relacionado con el GSI, $F(9,137)=16.12$, $p=.000$ indicó que el conjunto de nueve predictores: los cinco anteriores de control y cuatro incorporados (Rasgo, Expresión Interna “Ex.Int”, Expresión Externa “Ex.Ext” y Estado), explicaba un porcentaje de varianza del 48%

Tras controlar la aportación de las variables sociodemográficas, de cuidado y de experiencia y gestión de la ira al sufrimiento psíquico y somático (GSI), en la tabla 8.43 se muestra la aportación de los estilos de personalidad sobre la variable GSI. El

modelo cuatro $F(12,130)=19.68$, $p=.000$ indicó que el conjunto de 12 predictores: los nueve anteriores de control y tres incorporados relacionados con los estilos de personalidad (*Preservación*, *Protección* y *Sensación*), estaba estadísticamente relacionado con el sufrimiento psíquico y somático de las personas cuidadoras, con un porcentaje de la varianza explicada del 61%.

Tabla 8.43. Análisis de regresión jerárquica. Contribución de los estilos de personalidad sobre el sufrimiento psíquico y somático de los cuidadores y cuidadoras

Modelo	Coeficientes de regresión				Coeficientes de determinación			
	B	ES	β	t	R^2	R^2 cor.	ΔR^2	ΔF
1					.51	.47	.29	19.69***
Sexo	.32	.09	.23	3.60***				
Edad	.00	.00	-.02	-.33				
SES	-.16	.08	-.13	-1.99*				
GDS	-.10	.04	-.19	-2.27*				
Barthel	.00	.00	-.21	-2.51*				
Rasgo	.02	.01	.21	2.19*				
Ex.Int	.04	.01	.20	2.75**				
Ex.Ext	.04	.02	.21	2.52*				
Estado	.01	.01	.15	2.04*				
2					.61	.58	.10	34.94***
Sexo	.21	.08	.15	2.54*				
Edad	.00	.00	-.06	-1.03				
SES	-.11	.07	-.09	-1.53				
GDS	-.03	.04	-.07	-.84				
Barthel	.00	.00	-.14	-1.90				
Rasgo	.02	.01	.13	1.55				
Ex.Int	.02	.01	.11	1.65				
Ex.Ext	.04	.02	.18	2.43*				
Estado	.01	.01	.08	1.25				
Preservación	.02	.00	.42	5.91***				
3					.62	.59	.01	4.70*
Sexo	.16	.08	.12	1.93				
Edad	.00	.00	-.08	-1.45				
SES	-.12	.07	-.09	-1.58				
GDS	-.03	.04	-.05	-.67				
Barthel	.00	.00	-.14	-1.83				
Rasgo	.02	.01	.14	1.66				
Ex.Int	.02	.02	.12	1.93				
Ex.Ext	.04	.02	.19	2.61**				
Estado	.00	.00	.08	1.22				
Preservación	.02	.00	.37	5.16***				
Protección	.01	.00	.13	2.17*				

Tabla 8.43. Continuación

Modelo	Coeficientes de regresión				Coeficientes de determinación			
	B	ES	β	t	R^2	R^2 cor.	ΔR^2	ΔF
4					.65	.61	.02	8.32**
Sexo	.15	.08	.11	1.81				
Edad	.00	.00	-.05	-.87				
SES	-.10	.07	-.08	-1.39				
GDS	-.01	.04	-.03	-.35				
Barthel	.00	.00	-.12	-1.65				
Rasgo	.02	.01	.15	1.85				
Ex.Int	.02	.01	.12	1.87				
Ex.Ext	.03	.02	.16	2.17*				
Estado	.01	.01	.06	.96				
Preservación	.02	.00	.40	5.62***				
Protección	.01	.01	.10	1.67				
Sensación	-.02	.01	-.16	-2.89**				

B: Coeficiente de regresión no estandarizado; β : Coeficiente de regresión estandarizado; ES: Error estándar; R^2 : Coeficiente de determinación; R^2 cor.: coeficiente de determinación corregido; ΔR^2 : Cambio en el coeficiente de determinación

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

8.5.2. Análisis de moderación

Respecto a los efectos de interacción de los estilos de personalidad (modos cognitivos) sobre la relación entre la gestión de la ira (Expresión y Control) y el sufrimiento psíquico y somático, en la tabla 8.44 se muestran los análisis de moderación que han resultado significativos, se controló la variable “sexo” y se centraron las variables, es decir, se utilizaron las puntuaciones medias de cada una de ellas.

Para realizar los análisis de moderación se tuvieron en cuenta los posibles problemas de multicolinealidad y se encontró que en los siete análisis de moderación planteados, los valores del índice de tolerancia (IT) eran superiores a 0.10, y que los valores del factor de inflación de la varianza (FIV) eran inferiores a 10, de modo que los parámetros obtenidos no estaban sesgados.

Los modos cognitivos *Sensación* y *Sistematización* actuaron como moderadores en las relaciones entre *Control Externo de la ira* y *Sufrimiento Psíquico y Somático (GSI)*, entre *Control Interno* de la ira y *GSI*, y entre *Índice de Expresión de Ira (IEI)* y *GSI*. Asimismo, el estilo cognitivo *Intuición*, también actúa como moderador en la relación entre *Control Externo de la ira* y *GSI* (Tabla 8.44).

Tabla 8.44. Análisis de moderación de los modos cognitivos en la relación entre gestión de la ira y sufrimiento psíquico y somático. Variable “sexo” controlada

Moderador	Predictor	Coeficientes de determinación			
		R^2	$R^2_{cor.}$	ΔR^2	F
Sensación	Control Externo ^a	.31	.30	.01	17.61***
	Control Interno ^b	.30	.28	.02	16.26***
	IEI ^c	.43	.42	.01	29.44***
Intuición	Control Externo ^d	.33	.32	.01	19.30***
	Control Externo ^e	.29	.28	.01	16.05***
Sistematización	Control Interno ^f	.29	.27	.02	15.75***
	IEI ^g	.40	.38	.02	25.80***

R^2 : Coeficiente de determinación; $R^2_{cor.}$: coeficiente de determinación corregido; ΔR^2 : Cambio en el coeficiente de determinación

^a Figura 8.7; ^b Figura 8.8; ^c Figura 8.9; ^d Figura 8.10; ^e Figura 8.11; ^f Figura 8.12; ^g Figura 8.13

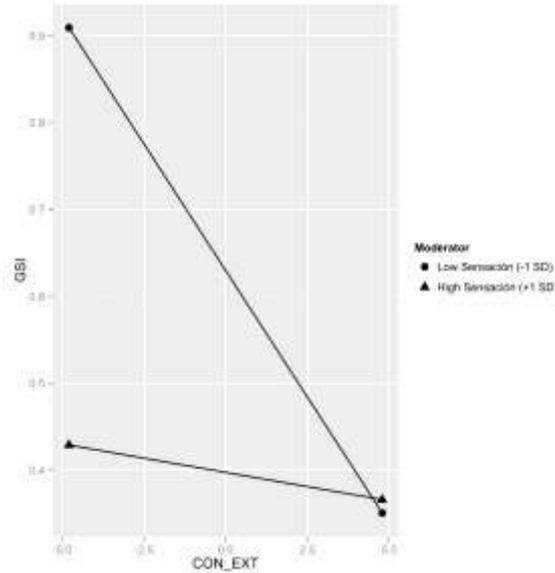
* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

En las siguientes figuras se observa la direccionalidad de las relaciones y el efecto de la interacción:

Las primeras tres figuras (8.7, 8.8 y 8.9) muestran el efecto de moderación del estilo de personalidad *Sensación* en la relación entre el control y la expresión de la ira y el sufrimiento psicológico. En primer lugar, se observó que las relaciones entre el *Control Externo de la ira* “CON_EXT” y el *Sufrimiento Psíquico y Somático* “GSI” (figura 8.7) y entre el *Control Interno de la ira* “CON_INT” y el GSI (figura 8.8), son relaciones inversas, es decir, a menor control (interno o externo) de la ira mayor sufrimiento. Asimismo la relación entre el *Índice de Expresión de la ira* “IEI” y el GSI (figura 8.9) es una relación directa, es decir, a mayor expresión de la ira mayor

sufrimiento psicológico. En segundo lugar, respecto al efecto de moderación se observó en los tres casos que una mayor presencia del estilo de *Sensación* modera estas relaciones y las “amortigua”.

^aFigura 8.7. Moderación del estilo Sensación en la relación entre Control Externo de Ira (CON_EXT) y Sufrimiento psicológico (GSI)



^bFigura 8.8. Moderación del estilo Sensación en la relación entre Control Interno de Ira (CON_INT) y Sufrimiento psicológico (GSI)

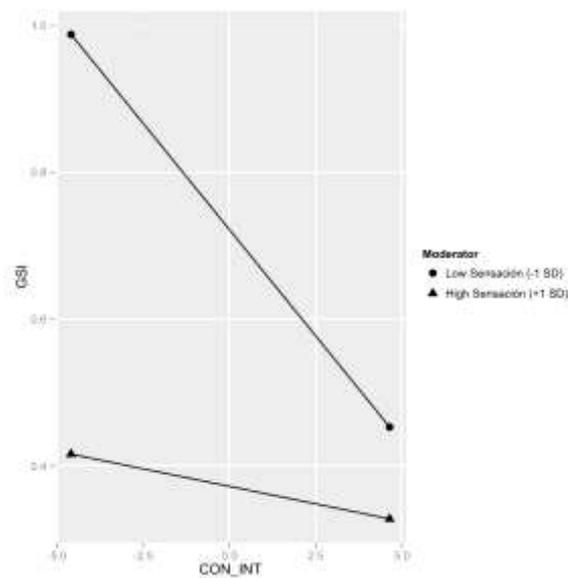
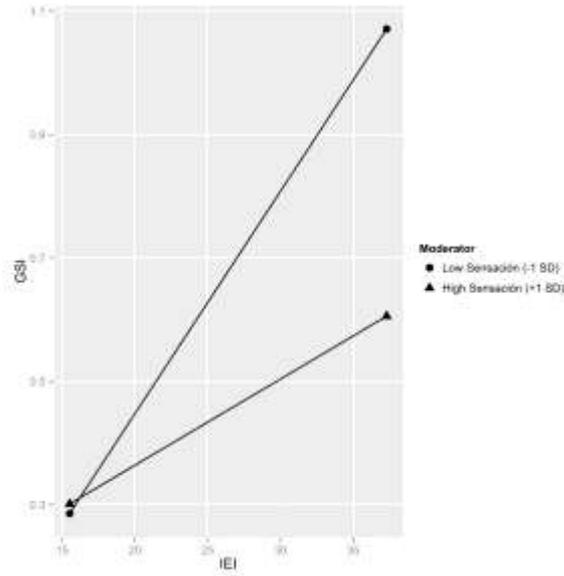
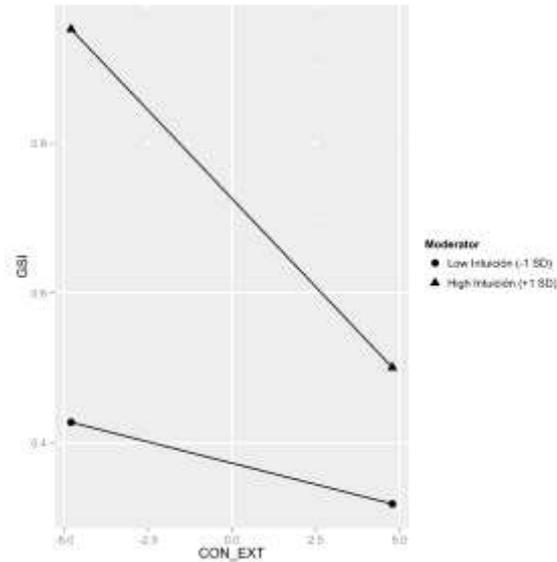


Figura 8.9. Moderación del estilo Sensación en la relación entre Índice de Expresión de Ira (IEI) y Sufrimiento psicológico (GSI)



La figura 8.10, muestra el efecto de moderación del estilo de personalidad *Intuición* en la relación entre CON_EXT y GSI. En primer lugar se observó que la relación es inversa, es decir, a mayor control externo de la ira menor sufrimiento psicológico. En segundo lugar, se observó que la variable de estilos de personalidad “*Intuición*” modera la relación, de forma que una mayor puntuación en *Intuición* “intensifica” el sufrimiento psicológico.

^dFigura 8.10. Moderación del estilo Intuición en la relación entre Control Externo de Ira (CON_EXT) y Sufrimiento psicológico (GSI)



Las tres últimas figuras (8.11, 8.12 y 8.13) muestran el efecto de moderación del estilo “*Sistematización*” en la relación entre el control y la expresión de la ira y el sufrimiento psicológico. La direccionalidad de las relaciones es igual a la obtenida con el estilo *Sensación*. En primer lugar, se observó que las relaciones entre CON_EXT y GSI (figura 8.11) y entre CON_INT y GSI (figura 8.12), son inversas, es decir, a menor control (interno o externo) de la ira mayor sufrimiento; sin embargo, la relación entre IEI y GSI (figura 8.13), es una relación directa, es decir, a mayor expresión de la ira mayor sufrimiento psicológico. En segundo lugar, respecto al efecto de moderación se observó en los tres casos que una mayor presencia del estilo *Sistematización* modera estas relaciones y las “amortigua”.

Figura 8.11. Moderación del estilo Sistematización en la relación entre Control Externo de Ira (CON_EXT) y Sufrimiento psicológico (GSI)

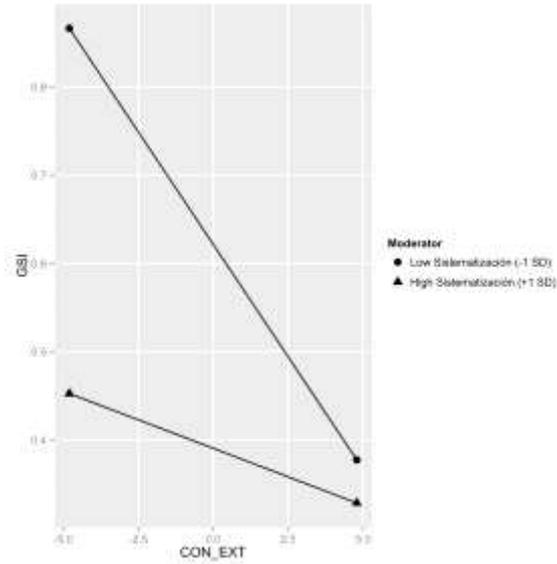


Figura 8.12. Moderación del estilo Sistematización en la relación entre Control Interno de Ira (CON_INT) y Sufrimiento psicológico (GSI)

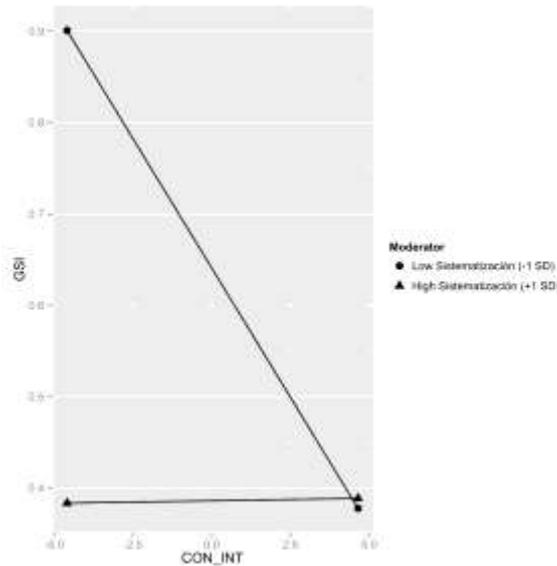
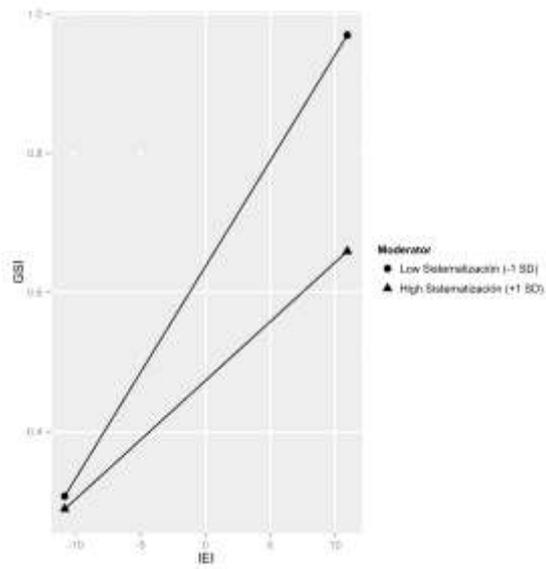


Figura 8.13. Moderación del estilo Sistemización en la relación entre Índice de Expresión de Ira (IEI) y Sufrimiento psicológico (GSI)



CAPÍTULO 9

DISCUSIONES

Los contenidos de la discusión se desarrollarán siguiendo la secuencia establecida para presentar los resultados, reflexionando y respondiendo a las hipótesis y objetivos planteados en este estudio y comenzando con un apartado inicial en el que se expondrán y discutirán los resultados descriptivos más relevantes.

9.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

El rol de cuidado esta asumido en la actualidad mayoritariamente por las mujeres, tal y como se ha puesto en evidencia en numerosos estudios (IMSERSO,

2005; Piquart y Sørensen, 2006; Crespo y López, 2008; Black et al., 2010; Galvin et al., 2010; Gräßel et al., 2010; IMSERSO, 2011; Alen et al. 2012; Toribio-Díaz et al., 2013; Cuellar-Flores y Sánchez-López, 2014). Estos datos también han sido constatados en el presente estudio, dónde el elevado porcentaje de mujeres cuidadoras (74.9%) pone de manifiesto estas desigualdades de género en el rol de cuidado.

El perfil general sociodemográfico y de cuidado de las personas cuidadoras de este estudio responde a:

1) **Mujeres** con una media de edad de 56.66 años, casadas (76.3%) y con un nivel económico medio-bajo (66.9%). El nivel de estudios quedó repartido entre estudios medios (36.6%), primarios (31.3%) y universitarios (26.7%) y su situación laboral también quedó repartida entre cuidadoras laboralmente activas (33.3%), dedicadas al trabajo en el hogar (28.7%), jubiladas (20.2%) y en otras situaciones (17.8%). Asimismo, más de la mitad de las cuidadoras fueron hijas (62.3%), las participantes cuidaban en porcentajes similares a hombres (42.6%) o mujeres (57.4%). Respecto a las variables relacionadas con el cuidado, la mayoría de estas cuidadoras convivían con la persona con demencia y se consideraban cuidadoras principales, aunque muchas también informaron compartir cuidados con otras personas u otros familiares (71.5%). La mayoría dedicaba 35 horas o más a la semana al cuidado. Estas cuidadoras llevaban una media de 59.61 meses cuidado de su familiar, es decir, unos cinco años, y un 50% de ellas hacían uso del centro de día como ayuda formal para sus familiares.

2) **Hombres** con una media de edad de 59.73 años, casados (79.5%) y con un nivel económico medio bajo (68.2%). El nivel de estudios de prácticamente la mitad de estos cuidadores era medio (45.5%), los siguientes porcentajes quedaron repartidos

entre estudios primarios (27.3%) y universitarios (26.7%). Asimismo, también la mitad de estos cuidadores estaban jubilados (52.3%) y otra gran parte se encontraban laboralmente activos (31.8%). Los participantes de este estudio son en idéntico porcentaje (47.7%) hijos o maridos de la persona con demencia, estos hombres cuidaban mayormente de mujeres (93.2%), es decir, de sus madres o esposas. Respecto a las variables relacionadas con el cuidado, la mayoría de los cuidadores convivían con su familiar (90.9%); y un alto porcentaje de ellos se consideraban cuidadores principales (81.8%). La mayoría también compartían cuidados con otras personas o familiares (68.2%), dedicando unas 35 horas o más a la semana al cuidado. Estos cuidadores llevaban, al igual que las mujeres, unos cinco años dedicados al cuidado de su familiar, y una gran parte de ellos hacía uso del centro de día.

Los porcentajes obtenidos en relación al perfil sociodemográfico y de cuidado de estos cuidadores y cuidadoras son similares a los obtenidos en estudios anteriores (INE, 2008; Crespo y López, 2008; IMSERSO, 2011; Allen et al., 2012). Teniendo como referencia los datos del IMSERSO (2005), los porcentajes globales de esta muestra de personas cuidadoras son semejantes a los obtenidos en sus estadísticas, salvo el porcentaje de hombres cuidadores, que en este caso es un poco superior.

9.2. SINTOMATOLOGÍA CLÍNICA DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

La sintomatología psicológica es una de las variables más estudiadas en las personas cuidadoras en general. Distintos estudios se han centrado, entre otras dimensiones, en el estrés (Devi y Ruiz, 2002; Cuéllar-Flores y Sánchez-López, 2014), la sobrecarga del cuidador (Molina e Iáñez, 2006; Moreno et al., 2010; Yeager et al.,

2010; Hamil, 2012), la depresión (Ferrara et al., 2008; Gallagher et al., 2011) o en varias de estas dimensiones sintomáticas a la vez (López y Crespo, 2007b; Sánchez y López, 2009; Chan et al., 2013). El análisis de las consecuencias psicológicas de la tarea de cuidado, permitirá mejorar la atención y la intervención psicológica que se ofrece a las personas cuidadoras en los distintos contextos de cuidado, como asociaciones, centros de día, residencias, atención primaria, clínica privadas, etc.

9.2.1. Perfil general de sintomatología clínica

Las **mujeres cuidadoras**, éstas parecen encontrarse en una situación de riesgo para su salud psicológica dada la gran amplitud y diversidad de psicopatología que presentaron, datos que también se han constatado en otros estudios (Pinquart y Sörensen, 2006; Crespo y López, 2008; Cuéllar-Flores et al., 2013a, Sánchez-López, 2014). La sintomatología prevalente en las mujeres cuidadoras parece estar relacionada con alteraciones neurovegetativas en general (*Somatización*); conductas, pensamientos e impulsos que generan angustia (*obsesión-compulsión*); tendencia a sentirse inferior e inhibición de las relaciones interpersonales (*Sensibilidad interpersonal*); síntomas clínicos propios de trastornos depresivos y ansiosos (*Depresión y Ansiedad*); sentimientos, pensamientos y conductas relacionados con estados de rabia, ira o resentimiento (*Hostilidad*); síntomas relacionados con agorafobia y fobia social (*Ansiedad fóbica*); pensamientos de suspicacia y necesidad de control (*Ideación paranoide*); y sentimientos de alienación social (*Psicoticismo*); además estas cuidadoras presentaban una elevada intensidad de sufrimiento psíquico y somático general (GSI).

La comparación de estos resultados con los valores normativos para la población española ha puesto en evidencia una mayor intensidad de sufrimiento

psíquico y somático en las cuidadoras y una mayor amplitud y diversidad de la sintomatología clínica. A continuación se describen las dimensiones sintomáticas identificadas como más significativas para las mujeres cuidadoras, y se discute el significado y la relevancia para cada una de ellas.

Somatización: Se trata de una dimensión sintomática que incluye dolores musculares, estomacales, de cabeza, etc. En el caso que nos ocupa, gran parte de esta sintomatología puede ser consecuencia directa de las tareas físicas que conlleva el cuidado, de tal forma es posible que parte de ésta no obedezca realmente a una dimensión psicopatológica sino de salud física. Las personas con demencia son, en su mayoría, personas de más de 65 años de edad, y en algunos casos, dependiendo del deterioro cognitivo y funcional que presenten, su cuidado requiere esfuerzos físicos en tareas tales como el aseo, cambio de ropa, movilizaciones, etc. El estudio de Turró-Garriga et al. (2008), evalúa la carga física del cuidado poniendo de manifiesto la gran repercusión de las tareas de cuidado en la salud física de las personas cuidadoras, otros estudios también avalan esta sintomatología y en algunos de ellos también se destaca que las mujeres cuidadoras suelen ser las más perjudicadas en este sentido (Pinquart y Sörensen, 2003; Au et al., 2010; Valente et al, 2011; Romero-Moreno et al. 2013). También se ha de tener en cuenta que la edad media de las mujeres de este estudio es de unos 57 años, y un 23.7% de la muestra total de cuidadoras tienen 65 años o más, según la Encuesta Europea de Salud en España (INE, 2009) un 72.4% de las mujeres de entre 55 y 64 años padecen algún tipo de problema de salud crónico o de larga evolución, porcentaje que va aumentando conforme aumenta la edad, de tal forma la encuesta informa que las mujeres de entre 55 y 64 años tienen mayor probabilidad de sufrir problemas de salud tales como hipertensión, dolor de espalda y osteoporosis, entre otros.

Los síntomas *Obsesivo-Compulsivos*, hacen referencia a conductas y/o pensamientos indeseados, difíciles de eliminar, que generan angustia (Derogatis 1994; González et al. 2002). Esta sintomatología puede ser explicada por la gran exigencia de las tareas de cuidado que las cuidadoras intentan cumplir de forma meticulosa y estricta, y que en ocasiones tienden a generar sentimientos contradictorios hacia la persona cuidada.

Sensibilidad interpersonal, esta escala recoge síntomas relacionados con la hipersensibilidad a las opiniones y actitudes de los demás, inhibición en las relaciones interpersonales, tendencia a sentirse inferior y a sentimientos de timidez y vergüenza. (Derogatis 1994; González et al. 2002, p.16). Las personas cuidadoras en general pierden muchas de sus relaciones sociales cuando se hacen cargo de su familiar, sienten que éste les necesita y anteponen su cuidado a cualquier otra actividad. La presencia de esta sintomatología es consistente con los resultados en otras investigaciones sobre el impacto del cuidado en la vida social de las personas cuidadoras (Peinado y Garcés de los Fayos, 1998; Turró-Garriga et al., 2008) y en su calidad de vida (Ávila-Toscano y Vergara-Mercado, 2014). En la práctica clínica esto se observa en la dificultad que manifiestan para realizar actividades gratificantes y mantener las relaciones sociales previas.

Las mujeres cuidadoras también presentaron elevados índices sintomáticos en *Depresión* y la *Ansiedad*, dos de las consecuencias psicológicas derivadas del cuidado más frecuentes y directamente relacionadas con la sobrecarga del cuidador, y que más han sido estudiadas (Garre-Olmo et al. 2002; Coon et al. 2003; Hamill, 2012;). Flaskerud et al. (2000), comparan en su estudio el estado de ánimo depresivo de cuidadoras de personas con cáncer, personas con demencia y personas con SIDA, y encuentran que son las cuidadoras de personas con demencia las que tienen más problemas de apatía relacionada con la depresión. Márquez-González et al. (2012),

aunque su objetivo principal no es la evaluación de la depresión y la ansiedad, también señalan la depresión como una consecuencia significativa del cuidado.

Los resultados que se han obtenido en *Hostilidad* ponen de manifiesto la existencia de sentimientos negativos posiblemente relacionados con la situación de cuidado. Esta escala sintomática mide pensamientos, sentimientos y conductas propios de estados de agresividad, irritabilidad, rabia, etc. (Derogatis 1994; González et al. 2002). Los síntomas que incluye esta dimensión no han sido hasta ahora objeto de análisis en los programas de intervención, pero en la actualidad comienzan a cobrar mayor importancia para los investigadores del cuidado (Shaw et al. 2003; López, 2007). Márquez-González et al. (2012), en su estudio también evalúan la ira de las personas cuidadoras, y sugieren un posible efecto mediador de ésta en los síntomas depresivos.

La *Ideación Paranoide*, se refiere a la suspicacia, hostilidad, necesidad de control, etc. (Derogatis 1994; González et al. 2002). En general, en la atención a las familias y cuidadores/as principales, se suele observar esta necesidad de mantener el control de la situación de cuidado en todo momento. Además tienden a expresar que ellas “son las personas que mejor pueden cuidar a su familiar” y que eso es “lo que les ha tocado vivir”, valorando esta tarea como una obligación exclusivamente suya. Esta actividad controladora suele estar acompañada de cierto recelo e inseguridad a la hora de decidir compartir las tareas de cuidado, pedir ayuda o aceptarla, etc.

Por último, las cuidadoras de este estudio también presentaron mayor sintomatología relacionada con el *Psicoticismo*. Esta escala está más relacionada con sentimientos de alienación social, sentimientos de soledad y de pérdida de contacto con otras personas (Derogatis 1994; González et al. 2002). Como se ha mencionado anteriormente, las personas cuidadoras suelen dejar de lado compromisos sociales

porque se sienten en la obligación de dedicar su tiempo a su familiar. Otros estudios antecedentes como el de Sánchez y López (2009) muestran resultados similares señalando que las personas cuidadoras manifiestan altos niveles de psicoticismo relacionados con el rol de cuidado.

Por lo que respecta a los **hombres cuidadores**, éstos presentaron también una amplia y diversa psicopatología, en la que destacó la sintomatología relacionada con la somatización y con los sentimientos de alienación social (*Psicoticismo*).

Sin embargo, la comparación de los resultados en sintomatología clínica con los valores normativos de los hombres de la población española, únicamente puso en evidencia la mayor presencia de síntomas somáticos, es decir, los relacionados con dolores de espalda, de cabeza, malestar de estómago, etc. Al igual que ocurre con las mujeres cuidadoras, la presencia de sintomatología somática puede estar relacionada con las tareas de cuidado que requieren de un esfuerzo físico. Teniendo en cuenta que estos cuidadores tenían una media de edad de unos 60 años y el 52.3% de la muestra tiene unos 62 años o más, es posible que parte de la dimensión sintomática de somatización, esté relacionada con problemas de salud física asociados a la edad. Según la Encuesta Europea de Salud en España (INE, 2009) un 75.5% de los hombres entre 65 y 74 años padecen algún tipo de problema de salud crónico o de larga evolución, porcentaje que también va aumentando conforme aumenta la edad. Los problemas de salud más comunes a estas edades según la encuesta, son los relacionados con la hipertensión, el dolor de espalda y la diabetes, entre otros.

En la comparación entre los cuidadores y cuidadoras en lo que a sintomatología clínica se refiere, nuevamente ha quedado de manifiesto la situación de vulnerabilidad de las mujeres cuidadoras en cuanto a las consecuencias que supone el

cuidado de una persona con demencia. Las mujeres cuidadoras presentaron mayor sintomatología clínica que los hombres cuidadores, así como una mayor intensidad, amplitud y diversidad de psicopatología y un mayor sufrimiento psíquico y somático.

La presencia de la sintomatología psicológica descrita ha sido también documentada en otros estudios (Pinquart y Sörensen, 2006; Crespo y López, 2007; Hamil, 2012; González-Abraldes et al., 2013), donde se ponen de manifiesto las mayores consecuencias en las mujeres cuidadoras relacionadas, entre otras, con la sobrecarga (Crespo y López, 2008; Rohr et al., 2013), el estrés (Calero et al., 2009, Cuéllar-Flores y Sánchez-López, 2014), o la salud física y psicológica (Nordtug, 2011, Manso et al., 2013).

En conclusión, los perfiles diferenciales de sintomatología clínica de las personas cuidadoras descritos y los hallazgos encontrados acerca del malestar de las cuidadoras respecto a los cuidadores, permiten **confirmar la primera hipótesis** planteada en este estudio *“Los familiares cuidadores de una persona con demencia mostrarán un perfil diferencial de sintomatología clínica para hombres y mujeres, caracterizado por mayor intensidad y diversidad de sintomatología que la población general, en el que las mujeres se verán más afectadas por la situación de cuidado que los hombres”*.

9.2.2. Sintomatología clínica en función de variables antecedentes, de contexto actual del cuidado y estresores

Distintos estudios que tienen en cuenta el **parentesco** de las personas cuidadoras concluyen que el cuidado por parte de los cónyuges resulta más exigente, dando lugar a la presencia de mayor carga y de más síntomas depresivos (Monahan y

Hooker, 1995; Kim et al. 2012; Chan et al. 2013). Estos resultados son similares en cierta medida con los encontrados en el presente estudio, donde, entre los hombres cuidadores, los esposos sufrían la sintomatología psicológica con mayor intensidad y presentaban mayor sintomatología depresiva que los hijos cuidadores. Sin embargo, no se observaron diferencias en la sintomatología de las mujeres cuidadoras en función del parentesco.

Respecto al **nivel socioeconómico** (SES), las mujeres cuidadoras que indicaron tener un nivel socioeconómico medio-bajo presentaron mayores niveles de ansiedad y una mayor tendencia a inhibirse en las relaciones sociales que las cuidadoras con un nivel SES medio-alto, aunque estas diferencias se han de tomar con cautela debido al tamaño del efecto obtenido (moderado-bajo). Asimismo, cuando se hallaron las diferencias entre los hombres cuidadores se observó que los cuidadores con un nivel SES medio-bajo presentaban mayores índices de sufrimiento y de amplitud y diversidad de psicopatología, así como mayores síntomas psicopatológicos relacionados con la somatización, depresión, ansiedad, hostilidad, experiencias fóbicas y alienación social. El coste medio indirecto estimado en 2010 de la atención a una persona con demencia es de unos 6400€ anuales aproximadamente (Turró-Garriga et al. 2010), esta carga económica difícil de afrontar con una renta baja, sumada a la carga de cuidado, puede producir en las personas cuidadoras un mayor sufrimiento psicológico. Con los resultados hallados queda de manifiesto y se confirman los estudios previos de Roig et al. (1998) y Crespo y López (2007), donde los cuidadores y cuidadoras con un nivel económico más bajo son más vulnerables a presentar una peor salud.

Los resultados obtenidos en relación a las diferencias en la sintomatología psicológica en función del **deterioro cognitivo** que presentaban las personas con demencia pueden resultar paradójicos o contradictorios. Por un lado, las mujeres que

cuidaban de personas con un deterioro cognitivo leve-moderado, presentaron mayores índices de sufrimiento y de amplitud y diversidad de psicopatología, además de mayores síntomas obsesivo-compulsivos, de inhibición de las relaciones sociales, depresivos, ansiosos y relacionados con la necesidad de control o sentimientos de soledad. Por el contrario, los hombres que presentaron mayor sufrimiento psíquico y somático, y mayor amplitud y diversidad de psicopatología, fueron los que cuidaban de personas con un deterioro cognitivo moderado-avanzado. Además, estos cuidadores también presentaron más síntomas relacionados con conductas obsesivas, depresión o sentimientos de soledad. Tal y como ocurre con la muestra de hombres cuidadores, otros autores ya han relacionado el aumento de niveles de depresión o ansiedad de los cuidadores con la gravedad de la enfermedad de la persona cuidada, pero ninguno de ellos ofrece los resultados desagregados por sexo (Ginsberg et al., 2005; Ferrara et al., 2008; Schoenmakers, 2010). En este sentido autores como Zwaanswijk et al. (2010), han señalado que la necesidad de apoyo psicológico y asesoramiento al cuidador es indiferente del estadio de deterioro cognitivo en el que se encuentre el enfermo. No obstante, aunque es cierto que los cuidadores deben contar con apoyo durante todo el proceso de la enfermedad de su familiar, a partir de los resultados obtenidos en la presente tesis, el apoyo deberá ser distinto según el sexo de la persona cuidadora y según la fase de deterioro cognitivo de su familiar con demencia.

Quizás una posible interpretación de estos resultados pueda ser explicada por las diferentes tareas de cuidado que se demandan en las primeras y en las últimas fases de la enfermedad. En las primeras etapas, no se conoce la enfermedad, ni los efectos que produce en la persona, ni en la vida familiar, además normalmente son las mujeres las que tienden a asumir desde un primer momento las tareas de cuidado como suyas, sin pedir ayuda a la familia. En las últimas fases de la enfermedad, los cuidados que requiere la persona con demencia son más básicos, aseo, alimentación,

etc., tareas que quizás a los hombres les cuesta más asumir, sobre todo si han de realizar estas tareas más íntimas a mujeres. Se ha de tener en cuenta que en esta muestra el 93% de los hombres se ocupa del cuidado de mujeres, por lo que ésta podría ser una de las explicaciones a resultados encontrados.

Distintos estudios coinciden en que la sobrecarga por el cuidado y los problemas de salud física y psicológica aumentan a medida que aumenta la **edad** de la persona cuidadora (Alonso et al. 2004; Ginsberg et al. 2005; Valente et al. 2011; IMSERSO, 2011). Estos resultados no coinciden con los encontrados en el presente estudio, donde las únicas dos relaciones encontradas (aunque de magnitud baja) con la presencia de sintomatología psicológica fueron en las mujeres cuidadoras de menor edad. Éstas presentaron más problemas psicológicos vinculados con las relaciones sociales, concretamente mayores síntomas de inhibición de las relaciones personales y síntomas de alienación social.

En relación al **tiempo de cuidado**, fueron los hombres cuidadores que tenían a su cargo a su familiar durante más tiempo los que informaron de más sintomatología relacionada con conductas o pensamientos obsesivos y de mayores experiencias fóbicas. Las personas con demencia, a medida que avanza la enfermedad, necesitan mayor supervisión por parte de terceras personas (normalmente el cuidador principal) para todas las actividades básicas de la vida diaria, lo que supone una supervisión constante las 24 horas del día, además los enfermos también comienzan a presentar más problemas de salud, tanto relacionados con la edad como con el deterioro físico y cognitivo que produce la demencia. Esta problemática específica de la demencia puede producir conductas repetitivas de comprobación del bienestar del enfermo, miedo por su salud o conductas distorsionadas que podrían explicar en parte la sintomatología obsesiva y fóbica presentada por los cuidadores. Respecto a las mujeres cuidadoras, no se halló ninguna relación relevante entre el tiempo dedicado al

cuidado y la presencia de sintomatología clínica.

Los **síntomas psicológicos y conductuales (SPC)** de la persona con demencia influyen de forma negativa sobre la salud de las personas cuidadoras (Yeager et al. 2010; Schoenmakers et al. 2010; Agüera-Ortiz et al. 2010). Esta problemática se confirma parcialmente en este estudio, dónde sólo los hombres cuidadores informaron de mayores síntomas relacionados con experiencias fóbicas a medida que aumentaban los trastornos conductuales presentados por su familiar. Esta relación se puede explicar por el miedo y la incertidumbre de los cuidadores asociada a la aparición de los trastornos de conducta en su familiar, y a su capacidad de manejar estos comportamientos en situaciones sociales. Según Schoenmakers et al. (2010), el carácter incontrolable e impredecible de los trastornos de conducta puede ser responsable de los efectos negativos sobre la salud psicológica de los cuidadores.

En último lugar, respecto a la **satisfacción** global, familiar y laboral de los cuidadores y cuidadoras de este estudio se observó: por un lado, que tanto la satisfacción global como la satisfacción familiar de las mujeres cuidadoras es un factor de protección en lo que a salud psicológica se refiere, especialmente en relación con los síntomas depresivos, aunque la magnitud de estas relaciones fue baja; por otro lado, en el caso de los hombres cuidadores, la satisfacción laboral se puede considerar como un factor protector de algunos síntomas psicológicos, concretamente los relacionados con la somatización, la hostilidad y las experiencias fóbicas. Estos resultados son similares al estudio de Moreno et al. (2010) donde los autores asocian la satisfacción vital con menor sobrecarga del cuidador y menor psicopatología relacionada con el cuidado como la depresión, el estrés o la ansiedad, entre otras.

9.3. GESTIÓN EMOCIONAL DE LA IRA DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

9.3.1. Perfil general de gestión emocional de la ira

Según los percentiles establecidos por Miguel-Tobal et al., (2001) las **mujeres cuidadoras** presentaron una media de valores de ira-estado bajos y de ira-rasgo, expresión y control de la ira dentro del rango considerado como normal.

La comparación con los valores normativos para la población española de mujeres, han puesto sin embargo en evidencia, unos mayores niveles de estado de ira en las cuidadoras y una mayor intensidad de los sentimientos de ira. No obstante, estas cuidadoras también informaron de un menor *rasgo, temperamento y reacción* de ira, es decir, normalmente las cuidadoras son menos irritables y reaccionan con menos facilidad frente a las críticas o situaciones negativas. Además en general, también informaron de una menor tendencia a manifestar su ira cuando están enfadadas (*Expresión Externa de Ira*), así como una mayor tendencia a controlar su ira, intentando prevenirla (*Control externo*) y/o intentando suprimir los sentimientos de ira lo antes posible (*Control Interno*). Es posible que el mayor estado e intensidad de los sentimientos de ira se explique por efectos del cuidado, que según Algado et al. (1997), se producen en la vida social, familiar, económica y laboral de las personas cuidadoras y que dan lugar a sentimientos de rabia y exasperación.

En cuanto al perfil general de gestión de la ira de los **hombres cuidadores**, según los percentiles del instrumento (Miguel-Tobal et al., 2001), éstos también presentaron bajos niveles de ira-estado. Asimismo, destacó un elevado nivel del control interno de la ira.

Sin embargo, similar a lo que ocurre en las mujeres cuidadoras, la comparación de los resultados con los valores normativos para la población española de hombres, puso de manifiesto menores puntuaciones de *rasgo*, *temperamento*, *reacción* y *expresión* general de la ira en los hombres cuidadores, así como un mayor *control* de la ira tanto interno como externo.

En relación a las diferencias en experiencia y gestión de la ira entre cuidadores y cuidadoras, las mujeres informaron de mayores niveles de *estado*, *sentimiento* y *expresión verbal* de ira, es decir, estas cuidadoras experimentaban mayores sentimientos y sensaciones relacionadas con la ira, con una mayor tendencia a manifestarlos de forma verbal, a través de quejas, lamentos, gritos, etc. Las cuidadoras también presentaron mayor *rasgo*, *temperamento* y *reacción* de ira, es decir, éstas experimentaban estados de ira de forma más frecuente, más intensa y con mayor facilidad que los hombres cuidadores. Asimismo, informaron de mayor expresión externa de la ira, lo que se traduce a que una vez enfadadas externalizaban su ira dirigiéndola hacia otras personas o hacia su entorno de una forma más frecuente que los cuidadores.

Los hombres cuidadores, informaron de mayor control externo e interno de la ira, es decir, que una vez enfadados, mostraban una mayor tendencia al control de la ira que las mujeres, éstos procuran evitar y prevenir la externalización de la ira e intentan calmarse y reducir estos sentimientos tan pronto como es posible, utilizando distintas técnicas como pueden ser contar hasta diez, distraerse con actividades más sosegadas, respirar, etc.

Se pone por tanto de manifiesto que las cuidadoras experimentan mayores y más intensos sentimientos de ira que sus homólogos los cuidadores. Estos resultados, aunque son similares, también amplían los descritos por Crespo y López (2008), los

autores hallaron diferencias significativas entre los cuidadores y las cuidadoras en rasgo de ira, sin embargo no presentaron en su estudio resultados diferenciales relacionados con el estado, la expresión y el control de la ira.

En definitiva, los resultados obtenidos indican al igual que Martínez-Sánchez et al. (2002), que los cuidadores y las cuidadoras asumen patrones diferenciales de expresión y gestión emocional, quizás debido a estereotipos culturales o a los roles asignados culturalmente al género masculino y femenino

Los hallazgos encontrados permiten por tanto **confirmar la hipótesis 2**: *“Los familiares cuidadores de una persona con demencia mostrarán un perfil diferencial de gestión de la ira para hombres y mujeres, caracterizado por una menor expresión y mayor control de la ira, en el que las mujeres cuidadoras presentarán mayor índice de expresión de la ira que los hombres cuidadores”*.

9.3.2. Gestión de la ira en función de variables antecedentes, de contexto actual de cuidado y estresores

Steffen y Berger (2000), identifican en su estudio a las hijas cuidadoras como más propensas a manifestar los sentimientos de ira, por el contrario Pillemer y Suitoer (1992), consideran que son los cónyuges o parejas de las personas con demencia los que mayores sentimientos de ira manifiestan. Sin embargo, los resultados del presente estudio son contrarios a ambas investigaciones citadas, dado que no se hallaron diferencias significativas en la experiencia y gestión de la ira en función del **parentesco**.

En cuanto al **nivel socioeconómico** (SES), sólo se hallaron diferencias entre los hombres cuidadores. Los que tenían una menor capacidad económica

experimentaban los sentimientos de ira más fácilmente, de forma más frecuente y con mayor intensidad, pero también tendían a reprimir estos sentimientos dirigiéndolos hacia el interior.

Por otra parte, sólo se observaron diferencias en función del **deterioro cognitivo** de la persona cuidada, en las mujeres cuidadoras. Las mujeres que cuidaban a un familiar con un deterioro cognitivo leve-moderado experimentaban mayores sentimientos de ira que las mujeres que cuidaban de familiares con la enfermedad más avanzada, además también informaron de una mayor expresión general de la ira y de mayor represión de ésta, dirigiéndola hacia sí mismas. Las primeras fases de la demencia se suelen considerar como las más complicadas de gestionar, tanto por el desconocimiento de la enfermedad por parte de las personas cuidadoras, como por la continua adaptación a los déficit y problemáticas que presentan las personas con demencia en estas fases. Estos hallazgos apoyan los resultados encontrados por Shaw et al. (2003) donde la hostilidad era más frecuente en los “nuevos” cuidadores.

De tal forma, la mayor interpretación de las situaciones como frustrantes y exasperantes y la represión de los sentimientos de ira por parte de las cuidadoras hallados en este estudio, quizás explique parte del sufrimiento psicológico de las cuidadoras descrito anteriormente en las primeras fases de la enfermedad.

La **edad** de los cuidadores y cuidadoras no resultó muy relevante en su relación con la experiencia y expresión de la ira, al contrario de lo que hallaron Pillemer y Suito (1992), sobre la relación directa entre edad de los cuidadores y los sentimientos de ira. En el presente estudio, se halló que las mujeres más jóvenes son las que tienden a experimentar mayores sentimientos de ira.

En el presente estudio, no se hallaron relaciones entre las **variables de cuidado** (tiempo de cuidado, funcionalidad y SPC) y la gestión de la ira, estos resultados no coinciden con otros estudios en los que sí se encontraron relaciones directas entre los trastornos de conducta de la persona con demencia cuidada y los sentimientos de ira (Pillemer y Suito, 1992; Tabak et al., 1997; Shaw et al., 2003) e inversas entre el tiempo dedicado al cuidado y la expresión emocional de la ira (Shaw et al., 2003).

Las relaciones encontradas entre la **satisfacción** global y familiar en las mujeres cuidadoras han de tomarse con cautela debido a la baja magnitud de la relación. Los hallazgos encontrados son similares a los del estudio de López et al., (2005) dónde encontraron que la satisfacción por el cuidado aumenta cuando disminuye el rasgo de ira y la expresión global de ésta. En el presente estudio, se halló que una mayor satisfacción global de las mujeres cuidadoras está relacionada con la menor expresión general de la ira. Asimismo, el aumento de la satisfacción familiar se relacionó con una menor expresión de los sentimientos de ira y un mayor control de éstos a través de técnicas de prevención y reducción de la ira.

Sin embargo, las relaciones encontradas en los hombres cuidadores son contrarias a las descritas anteriormente. El aumento de la satisfacción global y familiar de estos hombres estaba más relacionado con la *reacción* de ira, es decir, los más satisfechos en general y en el plano familiar, experimentaban de forma frecuente sentimientos de ira. Además el aumento de la satisfacción familiar también se relacionó con un menor control de la ira a través de técnicas de sosiego y calma. Por el contrario, en cuanto a la satisfacción laboral, los cuidadores más satisfechos informaron tener una menor disposición a experimentar sentimientos de ira. Estos resultados confirman los hallazgos de Sánchez y Quiroga (1995, p.74), donde las autoras concluyen que en las mujeres predomina la congruencia entre la satisfacción

familiar y laboral, y sin embargo, entre los hombres predomina la incongruencia entre satisfacción laboral y familiar, es decir, están satisfechos con un entorno pero no en el otro.

9.3.3. Relaciones entre la gestión emocional de la ira y la sintomatología clínica

En las **mujeres cuidadoras**, se asoció el estado, el rasgo y la expresión de la ira a una peor salud psicológica en general, a mayores índices de sufrimiento psíquico y somático, y a una mayor amplitud, diversidad e intensidad de psicopatología. Estos resultados confirman estudios previos (Flaskerud y Lee, 2001; Márquez-González et al., 2012; López, 2013) en los que los autores indican que las personas cuidadoras con mayores niveles de ira pueden presentar más problemas emocionales y de salud.

Cabe destacar que las cuidadoras con mayor tendencia a sentir de forma frecuente intensos sentimientos de ira y a percibir las situaciones como frustrantes y exasperantes (*rasgo*), presentaron mayores síntomas relacionados con inhibición de las relaciones personales (*Sensibilidad Interpersonal*), ansiedad, hostilidad, pensamientos relacionados con la suspicacia y la necesidad de control (*Ideación paranoide*) y sentimientos de alienación social (*Psicoticismo*). Esta sintomatología también se asoció a una mayor expresión de la ira por parte de las cuidadoras. Sin embargo, las cuidadoras que presentaron un mayor *control externo e interno*, es decir, que una vez enfadadas utilizaban sus recursos y energías en controlar y prevenir la ira, presentaron de forma general una mejor salud psicológica. De esta forma, el control de la ira está asociado a un menor sufrimiento psíquico y somático y a la menor presencia de sintomatología clínica en las mujeres cuidadoras.

En cuanto a los **hombres cuidadores**, se mantienen de forma general las relaciones descritas anteriormente en las mujeres cuidadoras entre la mayor experiencia y expresión de la ira y la mayor presencia de sufrimiento psíquico y somático, amplitud y diversidad de psicopatología y sintomatología clínica relacionada con la depresión, ansiedad, hostilidad y problemas de relaciones sociales. Sin embargo, la intensidad de la sintomatología psicológica presentada por los cuidadores sólo se relacionó con el rasgo y la reacción de la ira, es decir, los cuidadores que de forma frecuente experimentaban sentimientos de ira (rasgo) y que reaccionaban con ira fácilmente ante distintas circunstancias (reacción), sufrían con mayor intensidad la sintomatología psicológica. Asimismo, el control de la ira no estaba asociado a un mayor o menor sufrimiento psicológico, ni a la sintomatología clínica.

La relación entre la expresión de la ira y los problemas de salud ya ha sido constatada en distintos estudios donde se asocian los elevados niveles de ira a trastornos del estado de ánimo y problemas emocionales, así como a otra sintomatología psicológica (Flaskerud et al., 2000; Rosa et al., 2010; Wright et al., 2010; Márquez-González, et al., 2012; López et al., 2013). Asimismo, los resultados obtenidos aportan que el control de la ira también está implicado en la salud de las personas cuidadoras, aunque únicamente en el caso de las mujeres, donde un mayor control de la ira está relacionado con un menor sufrimiento psicológico y con menor presencia de sintomatología clínica

En consecuencia a los resultados obtenidos, **se confirma la hipótesis 3:** *“La expresión de la ira se relaciona con mayor sufrimiento y sintomatología por parte de las personas cuidadoras”.*

9.4. ESTILOS DE PERSONALIDAD DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Para una mejor interpretación y comprensión de los resultados que se discuten en este apartado, éstos se organizarán teniendo en cuenta los tres campos de acción que establece Millon (2001): *Metas Motivacionales*, *Modos Cognitivos* y *Comportamientos Interpersonales*.

9.4.1. Estilos de personalidad más prevalentes y perfil diferencial

9.4.1.1. Estilos más prevalentes

En cuanto a las **mujeres cuidadoras**, en primer lugar y referente a las *metas motivacionales* que determinan “*la actitud que adoptan las personas para obtener refuerzo de su entorno*” (Millon, 2001, p.11), estas cuidadoras se caracterizaron por los estilos de *Adecuación* y *Protección*, es decir, presentaron cierta inclinación a aceptar y adaptarse a las circunstancias de forma pasiva, estas mujeres aceptan su condición de cuidadoras y en muchas ocasiones no piden ayuda a otros familiares para soportar la carga que experimentan. Asimismo destacaron por tener un estilo de personalidad protector, anteponiendo las necesidades de los demás a las suyas. Éste es un rasgo muy característico de las personas cuidadoras, centrando sus esfuerzos en cuidar su familiar antes de cuidarse a sí mismas.

En segundo lugar, respecto a los *modos cognitivos*, que tienen que ver con los “*estilos que adoptan las personas para seleccionar y procesar la información*” (Millon, 2001, p.12), los estilos más prevalentes en las cuidadoras fueron: *Sensación*, *Sentimiento* y *Sistematización*, es decir, tienen predilección por lo tangible, confían en su experiencia previa y tienden a buscar lo práctico de cada situación (*Sensación*).

Asimismo, en cuanto al estilo de procesamiento de la información, estas cuidadoras tienden a evaluar subjetivamente las consecuencias de sus acciones (*Sentimiento*), teniendo en cuenta los pensamientos y sentimientos de los demás antes de actuar, pero dejándose llevar por las emociones y sus valores personales; además, tienden también a adaptar la nueva información que reciben del entorno a sus conocimientos previos (*Sistematización*), pudiendo considerarlas como metódicas y cuidadosas.

En tercer lugar, en relación al grupo de estilos que forman los *comportamientos interpersonales*, es decir, los estilos que las personas utilizan para relacionarse con los demás y establecer vínculos (Millon, 2001), este grupo de cuidadoras destacaron por presentar comportamientos más relacionados con los estilos de *Conformismo*, *Sumisión* y *Aquiescencia*, es decir, tienden a lo tradicional y a relacionarse de forma respetuosa y condescendiente (*Conformismo*). Estas cuidadoras también se caracterizaron por una mayor tendencia a “auto-reprimir” su satisfacción, no dejan que otras personas les ayuden y tienden a sentirse poco seguras de sí mismas (*Sumisión*), asimismo, son mujeres afables y serviciales que establecen fuertes vínculos, procurando no mostrar emociones negativas (*Aquiescencia*).

Los **hombres cuidadores**, en relación con las metas motivacionales, presentaron un estilo de personalidad relacionado con el optimismo (*Expansión*), tendiendo a mirar el lado positivo. Referente a los estilos preferentes de utilizar la información (modos cognitivos), los cuidadores se caracterizaron por la mayor prevalencia en los estilos de *Extraversión*, *Sensación* y *Sistematización*, es decir, están abiertos a recurrir a los demás para encontrar estímulo, ánimo y ayuda (*Extraversión*). Asimismo, al igual que se observa en las mujeres cuidadoras, estos cuidadores prefieren utilizar como fuente de información los sucesos observables, dan prioridad a los acontecimientos que viven en el momento presente antes de dar paso a otro tipo de interpretaciones (*Sensación*), además adaptan y organizan los nuevos

conocimientos y nuevas experiencias adquiridas a sus conocimientos y experiencias previas (*Sistematización*). Este tipo de procesamiento cognitivo puede ayudar a los cuidadores a adaptarse y readaptarse de forma continuada a cada uno de los cambios que acarrea el cuidar de una persona con demencia. Por último, respecto a los comportamientos interpersonales, estos cuidadores mostraron mayor prevalencia en los estilos de *Decisión*, *Conformismo* y *Aquiescencia*, es decir, tienden a desenvolverse en contextos sociales de forma segura y resuelta (*Decisión*) y, al igual que ocurre con las cuidadoras, tienden a lo tradicional, siendo respetuosos y colaboradores (*Conformismo*), comportándose de forma afable y servicial e intentando encubrir los sentimientos negativos (*Aquiescencia*).

9.4.1.2. Perfiles diferenciales de estilos de personalidad

El perfil diferencial de estilos de personalidad de las **mujeres cuidadoras** respecto a los valores normativos, destacó por un estilo claramente dirigido al cuidado y al bienestar de los demás, estas características ya se han observado en estudios previos relacionados con las personas cuidadoras (Limiñana et al., 2009a,b; Cuéllar y Sánchez, 2012). En relación a las metas motivacionales, las cuidadoras mostraron estilos diferenciales en las bipolaridades *Expansión/Preservación* e *Individualidad/Protección*, mostrando una mayor tendencia a la *Preservación* y *Protección*, es decir, tienden a centrar su atención en los problemas, con cierta tendencia al pesimismo y a la evitación de los estímulos negativos (*Preservación*), además, centran su energía en satisfacer las necesidades de los demás por encima de las propias (*Protección*). En cuanto a los modos cognitivos y los comportamientos interpersonales, las cuidadoras se caracterizaron y distinguieron por un estilo de procesamiento cognitivo basado la predilección por el conocimiento a partir de

experiencias concretas (*Sensación*), interpretado a través de la empatía y las sensaciones subjetivas (*Sentimiento*) y adaptándolo al conocimiento ya adquirido de una forma organizada y eficiente (*Sistematización*). Asimismo, estas cuidadoras se caracterizaron por relacionarse con los demás a través de un comportamiento responsable y diligente en cuanto al cumplimiento de los deberes (*Conformismo*), siendo más modestas e inseguras y con una tendencia a actuar de forma afable y pacífica, adaptando sus preferencias para ser compatibles con los demás (*Aquiescencia*). Por otro lado, las cuidadoras también muestran una peor adaptación y ajuste psicológico que las mujeres de la población española.

En el perfil diferencial de los **hombres cuidadores**, en comparación con los valores normativos, quedó de manifiesto que los cuidadores se caracterizan, al igual que las cuidadoras, por un estilo dirigido claramente al cuidado y bienestar de los demás, pero con algunas diferencias a las presentadas por las cuidadoras. En relación a las metas motivacionales, los cuidadores presentaron estilos con una mayor tendencia a la *Expansión* y *Protección*, es decir, a buscar el refuerzo positivo en la vida, mostrándose optimistas (*Expansión*), pero centrándose en el bienestar de los demás por encima del suyo propio (*Protección*). En cuanto a los modos cognitivos y los comportamientos interpersonales, los cuidadores mostraron estilos diferenciales con mayor tendencia en los estilos de *Extraversión*, *Sensación*, *Sistematización*, *Conformismo* y *Aquiescencia*. Como se ha descrito en líneas anteriores, éstos se diferenciaron de los hombres de la población normativa por una mayor disposición a buscar apoyo y ánimo en los demás (*Extraversión*), así como por un estilo de procesamiento cognitivo más objetivo y basado en experiencias previas (*Sensación*), actuando de forma meticulosa y organizada (*Sistematización*). Estos cuidadores se relacionaban con su entorno de forma “correcta”, siendo respetuosos y responsables (*Conformismo*), presentaron además una mayor tendencia a agradar a los demás

mostrándose más afables con las personas que quieren agradar (*Aquiescencia*).

Interpretando las bipolaridades en base al perfil de prevalencias de las cuidadoras y los cuidadores, se encontraron las siguientes diferencias entre ambos: en relación a la dimensión de las metas motivacionales, las mujeres cuidadoras mostraron un comportamiento menos expansivo, más pasivo y más protector (*Preservación, Adecuación y Protección*), y los hombres cuidadores un comportamiento más expansivo, activo e independiente (*Expansión, Modificación e Individualidad*). Respecto a los estilos que adoptan para procesar la información (modos cognitivos), las cuidadoras mostraron un comportamiento menos práctico, procesando la información de forma más subjetiva (*Intuición y Sentimiento*). Sin embargo, los cuidadores mostraron una mayor tendencia a recurrir a los demás, y a ser más prácticos y objetivos (*Extraversión, Sensación y Pensamiento*). Por último, en cuanto al estilo de relacionarse con los demás (comportamientos interpersonales), las cuidadoras mostraron mayor tendencia a un estilo de comportamiento más inseguro y sumiso, pero con una disposición más afable, cooperadora y servicial (*Indecisión, Sumisión y Aquiescencia*). En el lado opuesto, los cuidadores mostraron un estilo de comportamiento más sociable, seguro y conformista, más dominante y enérgico (*Sociabilidad, Decisión, Conformismo y Dominio*).

El grado de adaptación al entorno (*índice de ajuste*), mostró que los hombres cuidadores tienen un mayor ajuste psicológico y por tanto una tendencia hacia la mejor adaptación a las tareas de cuidado que las mujeres cuidadoras.

Las diferencias halladas entre las mujeres cuidadoras y los hombres cuidadores en los estilos de personalidad, confirman el perfil de cuidado ya obtenido en otros estudios, (Ginsberg et al., 2005; Limiñana, 2006; Cuéllar y Sánchez, 2012).

Se observa, al igual que el estudio de Limiñana (2006), un perfil cruzado que sugiere una especialización en dimensiones antagónicas de los hombres y las mujeres, en el sentido de las normas tradicionales de género, donde las mujeres muestran un perfil asociado al estereotipo femenino, siendo más proteccionistas, más centradas en el sentimiento y más aquiescentes; y los hombres muestran un perfil más cercano al estereotipo masculino, con un comportamiento más expansivo, menos proteccionista, centrados en lo práctico y más decididos y conformistas.

Asimismo, se observa que las mujeres cuidadoras, tanto en el perfil diferencial con las mujeres españolas de la población de referencia como en el perfil diferencial con los hombres cuidadores, presentan estilos de personalidad menos vinculados a un funcionamiento sano de la personalidad según establecen Cardenal y Fierro (2001), así como un menor grado de adaptación al entorno. Se pone por tanto de manifiesto la situación de vulnerabilidad de las cuidadoras con respecto a los cuidadores, esta desigualdad también ha sido evidenciada por otros autores en estudios con personas cuidadoras (Limiñana et al. 2009a; Rohr et al., 2013; Cuéllar-Flores y Sánchez-López, 2014).

Atendiendo a estos hallazgos **se confirma la hipótesis 4**: *“Los familiares cuidadores de una persona con demencia mostrarán un perfil diferencial de estilos de personalidad para hombres y mujeres, caracterizado la Protección y la Aquiescencia, en el que las cuidadoras presentarán un menor ajuste psicológico, así como combinaciones de estilos consideradas como menos vinculadas a un funcionamiento sano de la personalidad que sus homólogos los cuidadores”*.

9.4.2. Estilos de personalidad y ajuste psicológico en función de variables antecedentes, de contexto actual de cuidado y estresores

Cuando se analizaron los estilos de personalidad teniendo en cuenta el **parentesco**, entre los hombres cuidadores, los cónyuges presentaron estilos de personalidad más relacionados con *Preservación*, *Protección*, *Sensación*, *Sentimiento* y *Conformismo*. De esta forma parece que el perfil de estilos de personalidad de los esposos está más relacionado con el encontrado en otros estudios con cuidadores (Limiñana, 2006; Cuéllar y Sánchez, 2012). Sin embargo, en cuanto a las mujeres cuidadoras no se observaron diferencias en los estilos de personalidad en función del parentesco.

En relación al **nivel socioeconómico** (SES), las mujeres cuidadoras con un nivel SES medio-bajo presentaron estilos de personalidad menos relacionados con un funcionamiento sano (*Adecuación y Retraimiento*). Estas cuidadoras se diferenciaron de las cuidadoras con un nivel SES medio-alto por presentar un estilo de personalidad más pasivo en cuanto a la búsqueda de refuerzo o de modificación de las situaciones, y por un estilo interpersonal más retraído. Sin embargo, las cuidadoras con un nivel socioeconómico más elevado (medio-alto) presentaron un estilo más activo en cuanto a la búsqueda de un cambio en el entorno (*Modificación*), así como por un procesamiento de la información más sistemático y organizado (*Sistematización*), y por un estilo de relación con los demás más enérgico y competitivo (*Dominio*).

Al igual que las mujeres, los hombres cuidadores con un nivel SES medio-bajo presentaron estilos menos relacionados con un funcionamiento sano de la personalidad, con una mayor tendencia a centrar su atención en los problemas, agudizándolos (*Preservación*) y por un comportamiento interpersonal más retraído (*Retraimiento*), inconformista (*Inconformismo*) e insatisfecho (*Descontento*).

Las mujeres cuidadoras que se hacen cargo de su familiar con un **deterioro cognitivo** leve-moderado mostraron estilos motivacionales más preservadores y pasivos, estilos cognitivos con una mayor tendencia a la introversión y a lo menos práctico, y estilos interpersonales más retraídos, tímidos, inconformistas, sumisos e insatisfechos. De este modo se observa que las mujeres que cuidaban a personas con demencia en etapas más iniciales presentaron estilos de personalidad menos eficaces en la adaptación satisfactoria al entorno y relacionados con una peor salud. Sin embargo, las cuidadoras de personas con un deterioro cognitivo más avanzado, presentaron estilos de personalidad más adaptativos y un mayor ajuste psicológico.

Estos resultados pueden estar relacionados con el proceso de aceptación de la enfermedad por parte de la familia. Al igual que un proceso de duelo, las primeras fases de la demencia desde la comunicación del diagnóstico a la familia hasta cambios en el comportamiento, desorientaciones, etc., afectan a los familiares cuidadores de diferentes formas. En ocasiones las personas cuidadoras no entienden en qué consiste esta enfermedad, no terminan de comprender los cambios y en definitiva no aceptan la situación de cuidado. Con el paso del tiempo y con la evidencia del progreso degenerativo de su familiar, la situación normalmente acaba siendo aceptada y los familiares tienden a adaptarse a las circunstancias que les va llevando el cuidado de su familiar con demencia. Además, retrocediendo a los resultados obtenidos en este estudio en relación con la sintomatología clínica y la gestión de la ira en función del deterioro cognitivo, se puede inferir que en la fase leve-moderada de la enfermedad, las cuidadoras presentan estilos de personalidad más desadaptativos, expresan más su ira y presentan un mayor sufrimiento psicológico en general.

En relación a los hombres cuidadores, los que cuidaban de personas con un deterioro cognitivo moderado-avanzado, mostraron estilos de procesamiento cognitivo más relacionados con la predilección por lo abstracto (*Intuición*) y con la tendencia a

generar nuevas ideas de forma espontánea (*Innovación*).

La **edad** también ha sido considerada en nuestro modelo de investigación como un antecedente a la situación de cuidado que puede proporcionar información explicativa, los hallazgos obtenidos en este estudio en relación con los estilos de personalidad no son muy significativos dado que la magnitud de las relaciones encontradas es baja. Pero los resultados muestran que el aumento de la edad de las mujeres cuidadoras va acompañado de un aumento de los estilos de *Protección*, *Sensación*, *Conformismo* y *Dominio*, es decir, las mujeres de mayor edad se centran en los demás antes que en sí mismas, confían más en su propia experiencia a la hora de procesar la información, son más respetuosas y cooperadoras y tienden a ser más competitivas. Sin embargo, el aumento de la edad de los hombres cuidadores está relacionado con un aumento del estilo de *Individualidad*, es decir, los cuidadores de mayor edad son más individualistas y se centran en satisfacer primero sus necesidades. Los hallazgos encontrados en relación a la mayor edad de las mujeres y los estilos de personalidad, son similares a los encontrados en el estudio de Cardenal y Fierro (2001), en el que muestran además que la edad puede variar o intensificar la presencia de ciertos estilos.

Algunas autoras que han estudiado la influencia de la personalidad en los estresores del cuidado (Limiñana, 2006; Cuéllar-Flores y Sánchez-López, 2014) señalan que la personalidad media en la adaptación al estrés que produce el cuidado. Los hallazgos del presente estudio, confirman algunas de estas relaciones entre los estresores primarios (tiempo de cuidado, dependencia funcional y trastornos conductuales) y los estilos de personalidad. Las mujeres cuidadoras que estaban ejerciendo su labor de cuidado durante más tiempo presentaron estilos menos relacionados con *Intuición* y *Sentimiento*. Asimismo, las mujeres que cuidaban de personas con una mayor dependencia funcional, presentaron estilos más relacionados

con *Introversión* y *Descontento*, es decir, prefieren recurrir a sí mismas como fuente de inspiración y estímulo ante las circunstancias que les rodean y además, tienden a estar más insatisfechas. Las relaciones entre los síntomas psicológicos y conductuales (SPC) que presentaban los familiares con demencia y los estilos de personalidad sólo fueron significativas en los hombres cuidadores. Los que se enfrentan a más SPC de su familiar presentaron estilos de personalidad más relacionados con *Adecuación* y *Sentimiento*, es decir, tienden a adaptarse a las circunstancias que les rodean y a utilizar las emociones como fuente de procesamiento de la información.

Por último, respecto a la relación entre los **índices de satisfacción** y los estilos de personalidad, se observó que las cuidadoras con estilos de *Expansión* y *Decisión*, (relacionados con un funcionamiento sano de la personalidad), y con un mayor ajuste psicológico presentaron mayor satisfacción global, familiar y laboral, es decir, las cuidadoras que se muestran más optimistas y que tienden a comportarse de una forma más decidida, son las más satisfechas con su vida en general. Por el contrario las cuidadoras con estilos de *Preservación*, *Indecisión*, *Retraimiento*, *Sumisión* y *Descontento*, considerados como más desadaptativos, mostraron menos satisfacción global, familiar y laboral. En cuanto a los hombres cuidadores, sólo se observaron relaciones entre la satisfacción laboral y el estilo *Conformismo*, de forma que los cuidadores que se comportaban de forma más apropiada y se relacionaban con los demás de forma respetuosa y cooperadora, presentaron mayor satisfacción laboral. Estos hallazgos se asemejan a los del estudio de Díaz-Morales y Sánchez López (2002), en el que consideran la personalidad como moduladora en la satisfacción autopercibida de las distintas áreas vitales.

9.4.3. Relaciones entre los estilos de personalidad y la sintomatología clínica

En las mujeres se observó que los estilos de *Preservación, Adecuación, Introversión, Intuición, Retraimiento, Indecisión, Discrepancia, Sumisión y Descontento* estaban relacionados con un mayor sufrimiento psíquico y somático y con una mayor amplitud y diversidad de psicopatología, es decir, relacionados con una peor salud psicológica (Tabla 9.1). Todos los estilos de personalidad citados han sido considerados en estudios previos como disociados de un funcionamiento sano de la personalidad (Millon, 1990, 2001; Cardenal y Fierro, 2001; Díaz-Morales y Sánchez-López, 2002). Por otra parte, se halló que los estilos de *Expansión, Modificación, Extraversión, Sensación, Sociabilidad y Decisión*, así como el *Índice de Ajuste* estaban relacionados con un menor sufrimiento psicológico y con una menor amplitud y diversidad de psicopatología, es decir, relacionados con una mejor salud psicológica y por tanto con un funcionamiento sano de la personalidad.

Las puntuaciones de las escalas del MIPS se han de interpretar en función de su posición relativa y de su configuración en relación con las puntuaciones de otras escalas (Millon, 1994), especialmente cuando las puntuaciones en una bipolaridad son divergentes, lo que aumenta el significado personológico medido por la bipolaridad. De este modo, entre los de estilos de personalidad enunciados anteriormente, es importante destacar las bipolaridades de *Expansión/Preservación, Modificación/Adecuación, Extraversión/Introversión, Sensación/Intuición, Retraimiento/Sociabilidad e Indecisión/Decisión*, de forma que las mujeres cuidadoras que presentaron un mayor sufrimiento psicológico y mayor diversidad de sintomatología psicológica, podrían describirse como más pesimistas, que centran su atención en los problemas, sin iniciativa para intentar cambiarlos, encerradas en sí mismas, que prefieren guiarse por lo simbólico y desconocido, a no relacionarse con los demás y a comportarse de una forma más insegura con las personas que les

rodean.

Por el contrario, las cuidadoras con menos sufrimiento y con menos sintomatología psicológica en general, podrían ser descritas como mujeres con tendencia al optimismo, que intentan hacerse cargo de la situación en la que viven modificando su entorno, asimismo recurren a las personas de su entorno para la búsqueda de estímulo y ánimo y confían en su propia experiencia a la hora de procesar la información; en cuanto a su relación con las demás personas, se caracterizan por su carácter sociable y confiado, así como por ambición y seguridad en sí mismas.

Los hallazgos obtenidos respecto al perfil de personalidad relacionado con la salud psicológica de las cuidadoras son consistentes con los obtenidos en el estudio de Cuéllar y Sánchez (2012), en el que enumeran cuatro de las seis bipolaridades descritas anteriormente. En el presente estudio, se han encontrado dos bipolaridades más como relevantes en relación al efecto de la personalidad en la salud/sufrimiento psicológico de las cuidadoras de personas con demencia, que son *Modificación/Adecuación* y *Sensación/Intuición*.

En los **hombres cuidadores**, se observaron relaciones similares entre los estilos de personalidad y la presencia de sufrimiento y sintomatología clínica. De esta forma, se observó que las escalas más relacionadas con un sufrimiento psicológico fueron las de *Preservación*, *Adecuación*, *Sentimiento*, *Innovación*, *Discrepancia*, *Sumisión* y *Descontento* (Tabla 9.1). Los cuidadores con mayor sufrimiento psicológico, presentaron una mayor tendencia al pesimismo, a centrarse en los problemas, adaptándose a las situaciones sin intentar modificarlas, con un estilo de procesamiento cognitivo basado en sus propias respuestas afectivas y con un estilo de comportamiento hacia los demás más tendente al inconformismo, menos seguros de

sí mismos e insatisfechos con lo que les rodea.

Sin embargo, el único estilo de personalidad de los cuidadores que destacó como protector del sufrimiento psíquico y somático, fue el estilo de *Sistematización*, así como el *Índice de Ajuste*. Es decir, los cuidadores con un menor sufrimiento psicológico y con menos sintomatología clínica, se caracterizaron por un procesamiento cognitivo más organizado y metódico y por un mayor grado de adaptación al entorno.

Tabla 9.1. Escalas del MIPS relacionadas con estilos más o menos protectores del sufrimiento psicológico de familiares cuidadores de personas con demencia

Áreas	Escalas bipolares					
		♀	♂		♀	♂
Metas Motivacionales	Expansión	+		Preservación	-	-
	Modificación	+		Adecuación	-	-
	Individualismo			Protección		
Modos Cognitivos	Extraversión	+		Introversión	-	
	Sensación	+		Intuición	-	
	Pensamiento			Sentimiento		-
	Sistematización		+	Innovación		-
Comportamientos Interpersonales	Retraimiento	-		Sociabilidad	+	
	Indecisión	-		Decisión	+	
	Discrepancia	-	-	Conformismo		
	Sumisión	-	-	Dominio		
	Descontento	-	-	Aquiescencia		

+ Estilo positivo: Relacionado con un buen funcionamiento psicológico, protector del sufrimiento psicológico

- Estilo negativo: Relacionado con un funcionamiento psicológico desadaptativo y con el sufrimiento psicológico

González-Abraldes et al., (2013), aunque utilizan el Inventario de los cinco grandes como instrumento de medida de la personalidad, también hacen hincapié en la necesidad de evaluar adecuadamente la personalidad para establecer qué rasgos hacen a los cuidadores más vulnerables a sufrir los efectos negativos del cuidado. En este sentido, los hallazgos obtenidos siguen en la línea de distintos estudios que han constatado la presencia de estilos más desadaptativos y por tanto relacionados con peor salud y estilos más adaptativos y relacionados con una mejor salud en personas

cuidadoras (Limiñana et al. 2009a; Cuéllar y Sánchez, 2012; Cuéllar et al. 2013). En relación a los estilos menos adaptativos establecidos por Millon (1990; 2001) y Cardenal y Fierro (2001), se revela también para los hombres cuidadores de este estudio, el estilo de *Innovación* como estilo desadaptativo y relacionado con el sufrimiento psicológico. Asimismo, también se advierten otros estilos más adaptativos y que se alejan del sufrimiento psicológico a los enunciados por estos autores: En el caso de las mujeres cuidadoras se establecerían también como protectores del sufrimiento psicológico los estilos de *Modificación*, *Sensación* y *Sociabilidad*, y en el caso de los hombres cuidadores el estilo de *Sistematización*.

Estos resultados **confirman la hipótesis 5**: “*Los estilos de personalidad considerados como más desadaptativos y menos vinculados a un funcionamiento sano de la personalidad se relacionan con mayor sufrimiento psíquico y somático y mayor presencia de sintomatología clínica tanto en cuidadores como en cuidadoras.*”

9.4.4. Relaciones entre los estilos de personalidad y la gestión de la ira

Como era de esperar, los estilos de personalidad también contribuyen a dar una explicación adaptativa o desadaptativa a la gestión de la ira. En las **mujeres cuidadoras**, se halló que los estilos de personalidad considerados como menos adaptativos se relacionaron con una mayor expresión general de la ira, distinguiéndose como más relacionados con la expresión de la ira los estilos de *Preservación*, *Introversión*, *Retraimiento*, *Indecisión*, *Discrepancia*, *Sumisión* y *Descontento*. Es decir, las cuidadoras más pesimistas, encerradas en sí mismas, más retraídas, cohibidas, inconformistas, sumisas e insatisfechas, tienden a una mayor experimentación de intensos sentimientos de ira, que se pueden o bien reprimir, o bien expresar mediante conductas agresivas físicas o verbales. Asimismo, estilos más

relacionados con conductas adaptativas en las personas cuidadoras, se asociaron a un mayor control de la ira. Concretamente los estilos de *Expansión* y *Aquiescencia* y el *ajuste psicológico* se asociaron con un mayor *Control Externo* de la ira, es decir, con la prevención de los sentimientos de ira evitando su manifestación; y los estilos de *Expansión*, *Extraversión*, *Sociabilidad* y *Decisión* y el *ajuste psicológico*, se relacionaron con un mayor control y reducción de los sentimientos de ira (*Control Interno*).

En cuanto a los **hombres cuidadores**, también se observó que los estilos de personalidad considerados como más desadaptativos se relacionaron con una mayor expresión general de la ira, concretamente destacaron los estilos de *Retraimiento*, *Indecisión* y *Descontento*. Sin embargo, en cuanto al control de la ira, únicamente la *Aquiescencia*, es decir, la tendencia a agradar a los demás y relacionarse de una manera más dócil, se relacionó con un mayor control y reducción de los sentimientos de ira (*Control Interno*).

Entendiendo la gestión de la ira como una variable de afrontamiento emocional frente a las distintas situaciones y problemas que surgen con el cuidado de una persona con demencia, los hallazgos encontrados confirman estudios previos que relacionan la personalidad con variables de afrontamiento (Hooker et al. 1994; Limiñana, 2009b), asociándose un mejor afrontamiento o en este caso, una mejor gestión emocional de la ira, a la presencia de estilos más adaptativos, asociados a una personalidad resiliente (Limiñana, 2009a).

Si se retoman resultados anteriores, en el caso que nos ocupa, se ha observado una interesante relación entre la tríada Sintomatología Clínica-Expresión de la ira-Estilos de personalidad, donde los cuidadores y cuidadoras con estilos de personalidad considerados más desadaptativos, tienden a expresar más la ira y a

presentar un mayor sufrimiento psicológico. No está tan clara, sin embargo, la relación entre los estilos de personalidad más adaptativos y el control de la ira, aunque sí lo está entre éstos y la menor expresión de la ira. Sería interesante profundizar en este fenómeno para encontrar las diferencias entre la menor expresión de la ira y el control de ésta, quizás la explicación radique en que el control de la ira requiere más de cierto aprendizaje (control mediante técnicas de relajación, o de contección) y la expresión de la ira es innata e inevitable. Los estilos de personalidad explicarían aquí qué tipo de cuidadores tienden a expresar más su ira (estilos desadaptativos) y que tipo tienden a expresarla menos (estilos adaptativos)

En un estudio reciente, Crespo y Fernández-Lasanc (2015), ponen de manifiesto la importancia de la incorporación de la resiliencia o personalidad resiliente como factor de protección en el ámbito del estrés que produce la situación cuidado, es decir con la puesta en marcha de los aspectos positivos de la adaptación de las personas cuidadoras. Los hallazgos encontrados son consistentes con este estudio, dado que los estilos de personalidad que han resultado ser más adaptativos para los cuidadores y cuidadoras pueden funcionar como fortalezas frente al sufrimiento psicológico que puede conducir el cuidado de una persona con demencia.

9.5. CONTRIBUCIÓN DE LA PERSONALIDAD Y LA GESTIÓN DE LA IRA AL SUFRIMIENTO PSICOLÓGICO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Como puede observarse a lo largo de esta tesis, se ha intentado explorar las variables tanto contextuales, como personales y emocionales, que dan lugar a las ya conocidas consecuencias de salud y psicológicas derivadas del cuidado de una persona con demencia.

9.5.1. Mediación de la personalidad y la gestión de la ira.

Siguiendo el modelo de este estudio, las variables antecedentes y contextuales que explicaron parte del sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras son cinco: 1) el *sexo*, ser mujer cuidadora intensifica las sensaciones de sufrimiento psicológico; 2) la *edad*, aunque no parece ser significativa en su contribución al sufrimiento, sí se observó una tendencia a que las personas de menor edad experimentaban más sufrimiento; 3) el *nivel socioeconómico*, una menor capacidad económica en la familia pone en riesgo la salud de las personas cuidadoras; 4) el *nivel de deterioro cognitivo (GDS)*, que aunque ya se ha comentado en apartados anteriores afecta de forma distinta a hombres que a mujeres, se observó que un menor deterioro cognitivo de la persona cuidada contribuye en cierta medida al sufrimiento general de las personas cuidadoras; y 5) la *dependencia funcional* de la persona con demencia, afectando también al sufrimiento de familiares cuidadores cuando ésta es menor en la persona cuidada.

La experiencia y expresión de la ira, contribuyó a la explicación del sufrimiento psicológico, junto con las variables antecedentes y contextuales antes mencionadas, con un porcentaje del 47%. Concretamente las variables de ira implicadas fueron: 1) el *rasgo*, una mayor frecuencia de experimentación de los sentimientos de ira y de interpretación de las situaciones como enojosas contribuye al sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras; 2) la *expresión externa e interna*, una mayor expresión de la ira tanto a través de verbalizaciones o conductas agresivas, como a través de rumiaciones de pensamientos de ira y represión de los mismos, también pone en riesgo la salud psicológica de las personas cuidadoras; y 3) el *estado* de ira, una mayor intensidad de sentimientos subjetivos de ira, intensifica el sufrimiento psicológico de estos cuidadores y cuidadoras. Estos resultados son consistentes con lo establecido por otros autores que conceptualizan la ira como mediadora en las

consecuencias psicológicas que conlleva el cuidado (Flaskerud y Lee, 2001; MacNeil et al., 2010; Márquez-González et al., 2012).

No obstante, aunque las variables antecedentes, contextuales y emocionales explicaron un amplio porcentaje del sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras, el mayor porcentaje explicativo del sufrimiento (61%) se obtuvo con la contribución de la personalidad al modelo. De tal forma se observó que los estilos de personalidad que contribuyeron de forma significativa al sufrimiento psíquico y somático fueron \uparrow Preservación, \uparrow Protección y \downarrow Sensación. Las personas cuidadoras con mayor tendencia al pesimismo, a centrar su atención en los problemas (*Preservación*), que dan prioridad al cuidado y bienestar de los demás antes que a cuidar de sí mismas (*Protección*) y menos prácticas, tendrán más probabilidades de experimentar malestar y sufrimiento psíquico y somático.

Así pues, al igual que en estudios previos (Hooker et al. 1998; Crespo y López, 2005; Limiñana et al. 2007; Melo et al. 2011; Nordtug et al. 2011; Cuéllar-Flores y Sánchez-López, 2014), en este estudio también se considera la personalidad como un aspecto relevante del impacto emocional del cuidado, dado que una vez controladas variables, antecedentes, contextuales y emocionales, continúa aportando un elevado porcentaje explicativo del sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras. Asimismo, también queda de manifiesto la aportación de la gestión emocional de la ira a la explicación del sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras, algo que también ha sido constatado por otros autores (MacNeil et al., 2010; Flaskerud y Lee, 2001; Márquez-González et al., 2012).

Estos hallazgos **confirman la hipótesis 6:** *“Los estilos de personalidad y la gestión de la ira contribuirán a explicar el sufrimiento psíquico y somático consecuencia del cuidado de una persona con demencia”.*

9.5.2. Moderación de los modos cognitivos (personalidad)

Como punto final de esta investigación, nos propusimos entender en qué medida los estilos preferentes de utilizar la información (modos cognitivos) moderan la relación entre la expresión y el control de la ira y el sufrimiento psíquico y somático de familiares cuidadores de personas con demencia. Es decir, en qué medida la forma en que las personas cuidadoras interpretan, asimilan, incorporan y expresan las distintas situaciones que les ha tocado vivir, influyen en la relación entre su gestión emocional y el sufrimiento psicológico consecuencia del cuidado.

Como se ha discutido en líneas anteriores, el control de la ira se considera un factor protector del sufrimiento de las personas cuidadoras, pero el hecho de controlar la ira no exime de, en ciertos momentos, padecer un sufrimiento psicológico relacionado con el cuidado.

El análisis de moderación realizado mostró que los estilos cognitivos de *Sensación* y *Sistematización* inciden en la relación entre el control de la ira (externo e interno) y el sufrimiento psicológico experimentado por las personas cuidadoras. Estos estilos parecen moderar el efecto de la relación, minimizando por tanto el sufrimiento psicológico. Asimismo, entre la expresión de la ira y el sufrimiento, los estilos de *Sensación* y *Sistematización* también actuaron como moderadores en la relación, reduciendo el sufrimiento psicológico y poniendo de manifiesto que estos dos estilos parecen actuar como protectores del sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras. Los cuidadores y cuidadoras que confían más en sus propias experiencias, que tienden a lo práctico y a lo objetivo (*Sensación*), y que son más organizados y sistemáticos en su día a día (*Sistematización*), aunque también presentarán sufrimiento psicológico relacionado con su forma de gestionar la ira, éste no será tan pronunciado como el que presenten los cuidadores y cuidadoras que no

utilicen estos estilos cognitivos de afrontamiento.

Sin embargo, la mayor presencia del estilo cognitivo de *Intuición*, maximizó el efecto de la relación entre el control externo de la ira y el sufrimiento psicológico, y por tanto, su presencia aumentó el sufrimiento experimentado por las personas cuidadoras, actuando como factor de riesgo. Es decir, los cuidadores y cuidadoras que confían en lo simbólico y abstracto antes que guiarse de experiencias observables y que prefieren buscar experiencias distintas (*Intuición*), tendrán un peor control de la ira y por tanto un mayor sufrimiento psicológico.

Los estudios que han identificado los modos cognitivos como predictores de un afrontamiento más adaptativo () o como predictores de una mejor salud (), señalan como estilos más adaptativos la *Extroversión* y la *Sistematización*

Los hallazgos encontrados son consistentes con los estudios en los que se consideran los modos cognitivos como una forma de interpretar el afrontamiento de las personas cuidadoras (Limiñana et al., 2009b; Cuéllar-Flores, 2013). Asimismo, Limiñana (2006), propone la personalidad como una pieza importante a tener en cuenta en su modelo de adaptación al estrés crónico, considerándola como moduladora de otros componentes como las reacciones de estrés o, en el caso que nos ocupa en esta investigación, la gestión de la ira.

La hipótesis 7: *“Los estilos de procesamiento de la información, modos cognitivos, moderarán las relaciones entre la gestión emocional de la ira (control y expresión de la ira) y el sufrimiento psíquico y somático de las personas cuidadoras”, queda confirmada*, ya que, aunque no todos los estilos cognitivos intervienen como moderadores, sí se ha observado este efecto en los estilos cognitivos de *Sensación*, *Intuición* y *Sistematización*.

CAPÍTULO 10

CONCLUSIONES E IMPLICACIONES CLÍNICAS

Tanto en los primeros capítulos de esta tesis como en los posteriores relacionados con los resultados y discusiones, ha quedado de manifiesto que el cuidado de una persona con demencia requiere, por parte del familiar cuidador, de una continua adaptación ante las distintas situaciones controvertidas que pueden derivar de la enfermedad (síntomas psicológicos y conductuales, problemas de control de esfínteres, etc.), así como una adaptación y aceptación de la nueva situación de vida familiar, laboral, económica, personal, etc.

Este proceso de adaptación, aceptación y cuidado produce en la mayoría de los casos consecuencias en la salud psicológica de familiares cuidadores, a las que, teniendo en cuenta el importante papel de la personalidad y la gestión emocional de la ira, se ha pretendido profundizar en esta tesis.

10.1. CONCLUSIONES

En relación a la **sintomatología clínica**, los datos ponen de manifiesto el elevado sufrimiento psicológico que viven los familiares cuidadores en el momento actual de cuidado, destacando la especial vulnerabilidad de las mujeres cuidadoras tanto en comparación con los hombres cuidadores, como con respecto a los datos normativos. Esta situación no es “nueva”, pero parece que después de más de 20 años de estudios que indican la necesidad de dar apoyo psicológico a las personas cuidadoras y especialmente a las mujeres, aún no se ha conseguido minimizar este impacto diferencial.

Cabe destacar que ciertos aspectos inherentes a las personas cuidadoras y otros relacionados con la situación de cuidado, influyen o se relacionan con la sintomatología clínica que sufren los familiares cuidadores, en ocasiones de forma distinta para los hombres y las mujeres. Son el caso del parentesco, la satisfacción percibida, el tiempo dedicado al cuidado, el deterioro cognitivo y los síntomas psicológicos y conductuales (SPC) de la persona con demencia cuidada:

- Parentesco: los esposos cuidadores presentan mayor intensidad de sufrimiento psicológico, no observándose diferencias relacionadas con el parentesco entre las cuidadoras
- Satisfacción percibida: Se observa un efecto distinto para las cuidadoras que

para los cuidadores. Mientras que en las cuidadoras una mayor satisfacción global y familiar se relaciona con menor sintomatología clínica en general, en los cuidadores es la mayor satisfacción laboral la que se relaciona con menores síntomas vinculados con la somatización, la hostilidad y las experiencias fóbicas.

- Tiempo dedicado al cuidado y síntomas psicológicos y conductuales de la persona con demencia: Sólo destacan las relaciones encontradas en los hombres cuidadores. Los que mantienen el cuidado de su familiar durante más tiempo informan de más síntomas relacionados con pensamientos obsesivos y experiencias fóbicas; y los que hacen frente a más trastornos de conducta informan también de mayor sintomatología relacionada con experiencias fóbicas.
- Deterioro cognitivo de la persona con demencia: Nuevamente el efecto es distinto para cuidadoras y cuidadores. Las mujeres que cuidan de su familiar en una fase de deterioro cognitivo leve-moderado presentan mayor sufrimiento y más síntomas psicológicos que las que cuidan de personas con un deterioro cognitivo moderado-avanzado. Sin embargo, ocurre lo contrario con los hombres cuidadores, éstos presentan mayor sufrimiento y sintomatología clínica cuando cuidan de un familiar en una fase más avanzada de la enfermedad.

Asimismo, tanto cuidadores como cuidadoras muestran una tendencia común a informar de mayores niveles de sintomatología psicológica cuando el nivel socioeconómico es más bajo.

Respecto a la **gestión emocional de la ira** en familiares cuidadores, cabe

destacar que las emociones están íntimamente relacionadas con los procesos adaptativos de las personas a su entorno, son innatas y producen una reacción subjetiva basada normalmente en la experiencia. De este modo, la gestión de la ira es considerada en este estudio, como una variable interviniente en la salud del cuidador, además de formar parte del proceso adaptativo de las personas cuidadoras a la situación de cuidado.

Los hallazgos encontrados permiten identificar un perfil diferencial de experiencia y gestión de la ira para los cuidadores y las cuidadoras, así como una relación con un peor funcionamiento psicológico, indicativo de un mayor sufrimiento.

En primer lugar, y en cuanto al perfil diferencial entre cuidadores y cuidadoras, destaca en las cuidadoras una mayor expresión de la ira, así como un mayor estado-rasgo de ira, lo que les conduce de forma más frecuente a percibir las situaciones como molestas o frustrantes. Por el contrario, los cuidadores se diferencian de las cuidadoras por un mayor control y manejo de los sentimientos de ira.

En segundo lugar, se identifica un patrón de gestión de la ira menos adaptativo y por tanto más relacionado al sufrimiento y viceversa. Tanto en los cuidadores como en las cuidadoras se asocian el estado, el rasgo y la expresión de la ira al sufrimiento psicológico y a una mayor presencia de sintomatología clínica, en especial la relacionada con depresión, ansiedad, hostilidad y problemas de relaciones sociales. Sin embargo, sólo en el caso de las cuidadoras se asocia el control de la ira a un menor sufrimiento psicológico y a menor presencia de sintomatología, poniéndose de manifiesto el valor adaptativo del control de la ira en las cuidadoras.

Por último, no se pueden obviar las variables relacionadas tanto con las personas cuidadoras como con la situación de cuidado, destacando:

- Nivel socioeconómico: Sólo afecta a la experiencia y gestión de ira de los hombres, con una tendencia por parte de los cuidadores con una capacidad socioeconómica más baja a experimentar la ira de forma más frecuente y a reprimirla.
- Deterioro cognitivo de la persona con demencia cuidada: Sólo afecta a las mujeres, las cuidadoras de personas con demencia en fases iniciales-moderadas tienden más a interpretar las situaciones como exasperantes y a reprimir la ira, dirigiéndola hacia sí mismas.
- Satisfacción percibida. Destacan las relaciones halladas en los hombres cuidadores. Por un lado, la presencia de una mayor reacción de ira se relaciona con mayor satisfacción familiar y laboral; sin embargo, por otro lado, los cuidadores con menores sentimientos de ira indican una mayor satisfacción laboral.

El último aspecto analizado en esta tesis ha sido la **personalidad**, considerada como una variable de promoción de la salud de las personas cuidadoras, moderadora del impacto emocional del cuidado.

Se hallaron estilos diferenciales de personalidad en las personas cuidadoras, que proporcionan información muy relevante sobre el funcionamiento adaptativo de los cuidadores y cuidadoras. Los perfiles diferenciales en función de sus respectivas poblaciones de referencia españolas son los siguientes:

- Cuidadoras. Metas motivacionales: *Preservación y Protección*. Modos cognitivos: *Sensación, Sentimiento y Sistematización*. Comportamientos interpersonales: *Conformismo, Sumisión y Aquiescencia*. Es decir, estas cuidadoras tienden a ser más negativas y proteccionistas, tienden más hacia lo

práctico, pero también son más subjetivas y sistemáticas, asimismo, sus relaciones con los demás tienden más hacia el conformismo, la sumisión y la aquiescencia.

- Cuidadores. Metas motivacionales: *Expansión y Protección*. Modos cognitivos: *Extraversión, Sensación y Sistematización*. Comportamientos interpersonales: *Conformismo y Aquiescencia*. *Ajuste Psicológico*. Es decir, estos cuidadores tienden a ser más positivos y proteccionistas, tienen más a recurrir a los demás como fuente de ayuda, también son más prácticos y sistemáticos, en su relación con los demás son más conformistas y aquiescentes.

Teniendo en cuenta para su interpretación el perfil de prevalencias de las cuidadoras y los cuidadores, éstos también difieren entre sí en los siguientes estilos:

- Cuidadoras. Metas motivacionales: *Preservación, Adecuación y Protección*. Modos cognitivos: *Intuición y Sentimiento*. Comportamientos interpersonales: *Indecisión, Sumisión y Aquiescencia*. Las cuidadoras son menos expansivas, y más pasivas y proteccionistas que los cuidadores, así como menos prácticas y subjetivas en cuanto al procesamiento de la información. Asimismo, se comportan de una forma más cohibida, sumisa y aquiescente.
- Cuidadores. Metas motivacionales: *Expansión, Modificación e Individualidad*. Modos cognitivos: *Extraversión, Sensación y Pensamiento*. Comportamientos interpersonales: *Sociabilidad, Decisión, Conformismo y Dominio*. *Índice de Ajuste*. Los cuidadores son más expansivos, activos e independientes que las mujeres cuidadoras, recurren más a los demás, son más prácticos y objetivos, y se comportan de una forma más sociable, decidida, conformista y enérgica. Además tienen un mayor ajuste psicológico.

Las variables sociodemográficas y de cuidado que influyen o se relacionan con los estilos de personalidad, son las siguientes:

- Parentesco. En relación a los hombres, los esposos cuidadores presentan un perfil de personalidad más relacionado con el cuidado que los hijos cuidadores (*Preservación, Protección, Sensación, Sentimiento y Conformismo*). Sin embargo, no se hallaron diferencias en relación al parentesco de las mujeres cuidadoras.
- Nivel socioeconómico. Tanto hombres como mujeres con un nivel SES medio-bajo, presentan estilos menos relacionados con un funcionamiento sano de la personalidad. (Cuidadoras: *Adecuación y Retraimiento*. Cuidadores: *Preservación, Retraimiento, Discrepancia y Descontento*)
- Deterioro cognitivo de la persona con demencia cuidada. Destacan estilos de personalidad más desadaptativos en las mujeres que cuidan a personas con una demencia leve-moderada (*Preservación, Adecuación, Introversión, Intuición, Retraimiento, Indecisión, Discrepancia, Sumisión y Descontento*)
- Satisfacción percibida. Las cuidadoras con estilos de personalidad considerados como más adaptativos (*Expansión y Decisión*) y con mayor *Índice de Ajuste* presentan mayor satisfacción en general (global, familiar y laboral), por el contrario las que presentan estilos de personalidad considerados como más desadaptativos (*Preservación, Indecisión, Retraimiento, Sumisión y Descontento*) presentan menor satisfacción global.

En cuanto a las relaciones entre los estilos de personalidad con las variables de salud psicológica y las de gestión emocional, se concluye que:

- Se establecen combinaciones de estilos de personalidad asociadas a un mayor/menor sufrimiento psicológico para los cuidadores y las cuidadoras (Ver

tabla 9.1). De manera que los estilos que se alejan del sufrimiento psicológico, son considerados como fortalezas de la personalidad de las personas cuidadoras; y los estilos que facilitan el sufrimiento psicológico, como vulnerabilidades.

- Los estilos de personalidad vinculados con un funcionamiento desadaptativo se relacionan con la expresión de la ira tanto en los cuidadores como en las cuidadoras. Sin embargo, los estilos considerados como más adaptativos se relacionan con un mayor control de la ira sólo en las mujeres cuidadoras.

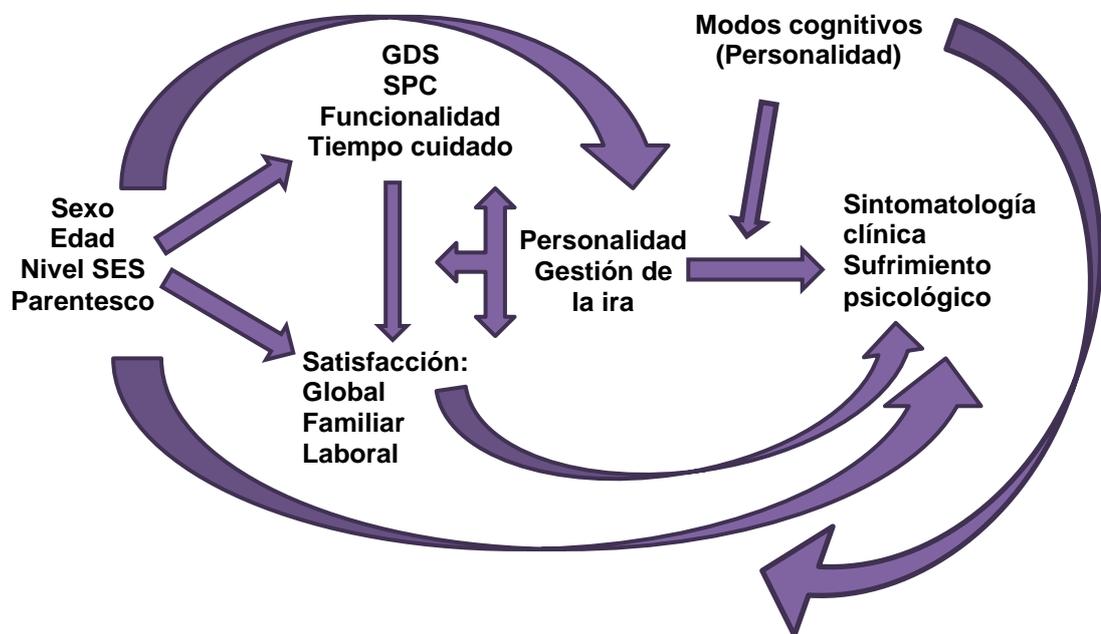
En definitiva, y en cuanto a la contribución de la personalidad a la explicación del impacto del cuidado, destaca el papel predictivo y moderador que ejerce en las consecuencias de cuidado y la gestión de la ira.

- Los estilos de personalidad de \uparrow Preservación, \uparrow Protección y \downarrow Sensación, contribuyen a la explicación del sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras. Concretamente, las personas cuidadoras que tendrán mayor probabilidad de sufrir las consecuencias psicológicas del cuidado son aquellas con unos estilos de personalidad caracterizados por: mayor tendencia al pesimismo, mayor tendencia a cuidar de los demás antes de a sí mismas y con menor tendencia a interpretar la información de forma práctica.
- Los estilos cognitivos de *Sensación* y *Sistematización* moderan la relación entre el control y la expresión de la ira y el sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras; estos estilos actúan como protectores del sufrimiento, es decir, minimizan los efectos de la relación entre la gestión de la ira y el sufrimiento y por tanto contribuyen a reducir/amortiguar el sufrimiento psicológico. Sin embargo, el estilo *Intuición*, que también modera la relación entre el control externo de la ira y el sufrimiento psicológico de las personas

cuidadoras, actúa como factor de riesgo para la salud psicológica, en este caso la presencia del estilo aumenta el sufrimiento e intensifica la relación.

Una vez desarrollada la presente investigación, el modelo multidimensional de agentes estresantes adaptado a la misma quedaría de la siguiente forma (Figura 10.1):

Figura 10.1. Modelo multidimensional de los agentes estresantes del presente estudio (Adaptado de Pearling et al 1990 y Crespo y López 2007a)



Los *antecedentes y contexto actual de cuidado* que proporcionan el marco de referencia de la situación de cuidado son el sexo, la edad, el nivel socioeconómico y el parentesco del cuidador/a con la persona cuidada. Estos antecedentes, generan un primer impacto en el cuidado que se verá además magnificado por: 1) los *estresores primarios*, directamente ligados a la tarea de cuidado (Deterioro cognitivo “GDS”, síntomas psicológicos y conductuales “PSC”, funcionalidad y tiempo de cuidado); 2)

los *estresores secundarios*, que afectan a otras áreas de la vida del cuidador/a (Satisfacción global, familiar y laboral).

Los estilos de personalidad y la experiencia y expresión de la ira, actúan como *variables mediadoras*, dado que ejercen un efecto indirecto sobre las consecuencias psicológicas del cuidado, disminuyendo o acrecentando el sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras. Además, los modos cognitivos (personalidad), también actúan como *moderadores*, alterando la magnitud y dirección de la relación entre la gestión de la ira y el sufrimiento psicológico.

Las *consecuencias* del cuidado estudiadas en esta investigación y que son el último factor del modelo, hacen referencia a el sufrimiento psicológico y a la sintomatología clínica prevalente en las personas cuidadoras.

10.2. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

En cuanto a la primera aplicación a la práctica clínica, los hallazgos encontrados dan una valiosa información relacionada con la necesidad de tener en cuenta de forma independiente a los cuidadores y cuidadoras a la hora de establecer pautas de intervención psicológica. Lo que no quiere decir que obligatoriamente se excluyan entre sí para formar grupos psicoeducativos o de ayuda mutua, sino todo lo contrario, las experiencias y reacciones ante la situación de cuidado de unos pueden ayudar a los otros. La importancia del adecuado conocimiento por parte de los profesionales, de las variables sociodemográficas y de cuidado que afectan a la salud psicológica de cuidadores y cuidadoras, mejorará y favorecerá el apoyo y asesoramiento psicológico que tanto demandan y necesitan los familiares de personas con demencia.

Como segunda aportación a la práctica clínica, queda de manifiesto la importancia de la gestión emocional de la ira en las personas cuidadoras y su relación con el sufrimiento psicológico. Asimismo destaca nuevamente la importancia de tener en cuenta las características de los cuidadores y las cuidadoras por separado. En futuras intervenciones psicológicas con personas cuidadoras, se considera necesario trabajar, la experiencia y la gestión de la ira no únicamente como una parte más de la intervención, sino de forma específica y teniendo en cuenta las características evidenciadas en esta tesis.

En cuando a una tercera aplicación clínica, el perfil de personalidad identificado en familiares cuidadores de personas con demencia proporciona información muy valiosa sobre las características, recursos personales y necesidades de estas personas. Además, estos perfiles permiten describir fortalezas y vulnerabilidades tanto para la salud psicológica, como para el afrontamiento emocional del cuidado (gestión de la ira). Tener en cuenta estos perfiles de personalidad en la planificación de la intervención psicológica, junto con las características antes mencionadas, permitirá ajustar y optimizar los programas de intervención existentes o crear nuevos programas más específicos para familiares cuidadores.

Como cuarta y última aportación para la práctica clínica, queda de manifiesto la importante contribución de la personalidad tanto a la explicación del sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras, como al afrontamiento emocional del cuidado. Combinaciones de estilos de personalidad actúan como moderadores en una relación tan importante como es la existente entre la gestión de la ira y el sufrimiento psicológico de las personas cuidadoras. Nuevamente se confirma que la personalidad juega un papel fundamental en el impacto emocional del cuidado y se ha de tener en cuenta tanto en la práctica clínica con personas cuidadoras como en futuras

investigaciones.

10.3. LIMITACIONES Y PERSPECTIVAS FUTURAS

Este trabajo cuenta con ciertas limitaciones que pueden reducir la validez externa e interna del estudio, considerando importante tenerlas en cuenta en futuras investigaciones.

La primera limitación está relacionada con la muestra:

En primer lugar, destaca la reducida muestra de hombres cuidadores que, teniendo en cuenta que el porcentaje de hombres que se hacen cargo de un familiar mayor con demencia u otro tipo de situación de dependencia es del 16.4% según datos del IMSESO (2005), en este estudio parece que quedan representados con el 25,1% del total de la muestra. Asimismo se considera fundamental ampliar la muestra de hombres cuidadores para realizar más y mejores inferencias tanto respecto a la situación de cuidador como respecto a las mujeres cuidadoras. El tamaño muestral de esta tesis es similar al de otros estudios previos realizados con personas cuidadoras en España (Alonso et al. 2004; López et al. 2005; Limiñana, 2006; Calero et al., 2009; Toribio-Díaz et al., 2013; Sánchez-López, 2014) y fuera de España (Steffen y Berger, 2000; Melo et al., 2011; McClendon y Smyth, 2013). Sin embargo, como propuesta de mejora, se considera que con una muestra superior de personas cuidadoras las inferencias establecidas se enriquecerían y tomarían mayor peso.

En segundo lugar, la muestra obtenida es de conveniencia, no se ha obtenido de una forma aleatoria, dado que se contactó con los distintos centros de día y asociaciones del sureste y centro de España por motivos de cercanía geográfica con la doctoranda. A pesar de esta limitación, la distribución de la muestra de este estudio por sexo, edad, estado civil, estudios, situación laboral, parentesco, etc., es similar a la

encontrada en estudios previos comentados en este trabajo en capítulos anteriores (IMSERO, 2005; Pinquart y Sörensen, 2005; INE, 2008; Crespo y López, 2008; IMSERSO, 2011; Allen et al., 2012; Cuéllar-Flores y Sánchez-López, 2014).

Una segunda limitación encontrada está relacionada con el uso de instrumentos de evaluación de autoinforme, que pueden verse afectados por la subjetividad y el nivel cultural, aunque cabe destacar que los cuestionarios de los tres instrumentos principales utilizados (SCL-90-R, STAXI-2 y MIPS) cumplen con los criterios de validez y fiabilidad establecidos. Sin embargo, en cuanto a las medidas del deterioro cognitivo de la persona con demencia cuidada (GDS) y de los trastornos conductuales que presentan, esta investigación se basa en medidas subjetivas, en futuras investigaciones se ha de considerar establecer la medida objetiva del deterioro cognitivo mediante el uso de test de screening como el mini-examen cognoscitivo “MEC” (Lobo, Ezquerro, Gómez, Sala y Seva, 1979) y la de los trastornos conductuales a través del Neuropsychiatric Inventory “NPI” (Cummings et al. 1994).

Otra limitación a tener en cuenta en futuras investigaciones sería ampliar la muestra de personas cuidadoras y realizar los análisis en función de los distintos tipos de demencia, es decir, cuidadores y cuidadoras de personas con enfermedad de Alzheimer, con demencia vascular, demencia frontotemporal, etc., de esta manera se podría explorar si existen diferencias en las consecuencias para la salud psicológica de los cuidadores según el tipo de demencia.

En cuanto a las perspectivas futuras, sería conveniente dada su escasa frecuencia, realizar un estudio longitudinal desde el primer momento en que se recibe el diagnóstico y se comienza la labor de cuidado, hasta el término de esta labor cuando el familiar fallece y los cuidadores pasan a ser “ex-cuidadores”. El presente estudio es transversal, por lo que ciertas características de sintomatología clínica y de

gestión de la ira, no se pueden identificar como derivadas exclusivamente de la situación de cuidado

Por último, en cuanto a las perspectivas futuras más cercanas, existe un gran interés por planificar, implementar y evaluar un programa de atención a familiares cuidadores de personas con demencia que tenga en cuenta los hallazgos encontrados en este estudio, haciendo hincapié en la gestión de la ira y los estilos de personalidad considerados como fortalezas/vulnerabilidades, aportando así una perspectiva distinta a la de los programas de atención al cuidador existentes hasta el momento.

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

Capítulo 1: Las Demencias

1.1. Clasificación de las demencias	14
1.2. Resumen Escala de Deterioro de Reisberg (GDS)	18

Capítulo 4: Ira, hostilidad y manejo emocional del cuidador

4.1. Síndrome AHI.....	57
------------------------	----

Capítulo 5: Personalidad y cuidador

5.1. Principios evolutivos, polaridades y funciones de supervivencia según el modelo de Millon	69
5.2. Breve descripción de las Escalas del MIPS	71
5.3. Correlación del MIPS con un funcionamiento sano de la personalidad.....	73

Capítulo 6: Modelos explicativos

6.1. Variables del modelo de investigación	89
--	----

Capítulo 7: Método

7.1. Correspondencia de objetivos e hipótesis de investigación.....	102
7.2. Prueba χ^2 de las variables contextuales y de cuidado.....	104

7.3. Variables sociodemográficas de la muestra de familiares cuidadores	105
7.4. Variables de familiares cuidadores relacionadas con el cuidado de la persona con demencia.....	106
7.5. Variables descriptivas de las personas cuidadas.....	109
7.6. Interpretación de las puntuaciones del Barthel.....	113
7.7. Descripción de las escalas del SCL-90-R.....	114
7.8. Fiabilidad de las escalas del SCL-90-R.....	115
7.9. Descripción de las escalas y subescalas del STAXI-2	116
7.10. Fiabilidad de las escalas del STAXI-2	117
7.11. Escalas del MIPS	118
7.12. Centros de contacto con familiares cuidadores, por sexo, ciudad y comunidad autónoma.....	119
7.13. Análisis estadísticos realizados en esta investigación	126

Capítulo 8: Resultados

8.1. Medias y desviaciones típicas de la escala PST	128
8.2. Puntuaciones y niveles de clasificación de las escalas de <i>Estado de ira</i>	130
8.3. Escalas de control del MIPS.....	132
8.4. Medias, desviaciones estándar, <i>t</i> de Student y <i>d</i> de Cohen en escalas del SCL-90-R para la muestra de mujeres cuidadoras.....	135
8.5. Medias, desviaciones estándar, <i>t</i> de Student y <i>d</i> de Cohen en escalas del SCL-90-R para la muestra de hombres cuidadores.....	136
8.6. Medias, desviaciones estándar, <i>t</i> de Student y <i>d</i> de Cohen en escalas del SCL-90-R para la muestra de cuidadores y cuidadoras	136
8.7. ANOVA para parentesco: Escalas SCL-90-R en cuidadoras.....	138

8.8. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del SCL-90-R para la muestra de hijos y esposos cuidadores	138
8.9. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del SCL-90-R para el nivel socioeconómico de las mujeres cuidadoras	139
8.10 Medias, desviaciones estándar, t de student y d de Cohen en escalas del SCL-90-R para el nivel socioeconómico de los hombres cuidadores.....	140
8.11. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del SCL-90-R para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan las mujeres	141
8.12. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del SCL-90-R para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan los hombres.....	141
8.13. Correlaciones parciales entre la sintomatología psicológica y edad -tiempo de cuidado- dependencia funcional-SPCD de cuidadores y cuidadoras	143
8.14. Correlaciones parciales entre la sintomatología psicológica y los índices de satisfacción de cuidadores y cuidadoras	144
8.15. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del STAXI-2 para la muestra de cuidadoras	145
8.16. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del STAXI-2 para la muestra de cuidadores	146
8.17. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del STAXI-2 para la muestra de cuidadores y cuidadoras.....	147
8.18. ANOVA para parentesco: Escalas STAXI-2 en cuidadoras	148

8.19. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del STAXI-2 para la muestra de hijos y esposos cuidadores.....	148
8.20. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del STAXI-2 para el nivel socioeconómico de las mujeres cuidadoras.....	149
8.21. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del STAXI-2 para el nivel socioeconómico de los hombres cuidadores	150
8.22. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del STAXI-2 para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan las mujeres	151
8.23. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del STAXI-2 para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan los hombres.....	151
8.24. Correlaciones parciales entre la experiencia y gestión de la ira y edad -tiempo de cuidado- dependencia funcional-SPCD de cuidadores y cuidadoras	152
8.25. Correlaciones parciales entre la experiencia y gestión de la ira y los índices de satisfacción de cuidadores y cuidadoras	154
8.26. Correlaciones parciales entre la experiencia y gestión de la ira y la sintomatología psicopatológica de las cuidadoras	156
8.27. Correlaciones parciales entre la experiencia y gestión de la ira y la sintomatología psicopatológica de los cuidadores	156
8.28. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del MIPS para la muestra de mujeres cuidadoras	158
8.29. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del MIPS para la muestra de hombres cuidadores	159

8.30. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del MIPS para la muestra de cuidadores y cuidadoras.....	160
8.31. ANOVA para parentesco: Escalas MIPS en cuidadoras	162
8.32. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del MIPS para la muestra de hijos y esposos cuidadores.....	163
8.33. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del MIPS para el nivel socioeconómico de las mujeres cuidadoras	164
8.34. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del MIPS para el nivel socioeconómico de los hombres cuidadores	165
8.35. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del MIPS para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan las mujeres	166
8.36. Medias, desviaciones estándar, t de Student y d de Cohen en escalas del MIPS para el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia que cuidan los hombres	167
8.37. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y edad-tiempo de cuidado- dependencia funcional-SPCD de cuidadores y cuidadoras	169
8.38. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y los índices de satisfacción de cuidadores y cuidadoras.....	171
8.39. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y la sintomatología psicopatológica de las cuidadoras	173
8.40. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y la sintomatología psicopatológica de los cuidadores	174

8.41. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y la experiencia y gestión de la ira de las cuidadoras	176
8.42. Correlaciones parciales entre los estilos de personalidad y ajuste psicológico y la experiencia y gestión de la ira de los cuidadores	177
8.43. Análisis de regresión jerárquica. Contribución de los estilos de personalidad sobre el sufrimiento psíquico y somático de los cuidadores y cuidadoras.....	179
8.44. Análisis de moderación de los modos cognitivos en la relación entre gestión de la ira y sufrimiento psíquico y somático	181

Capítulo 9: Discusiones

9.1. Escalas del MIPS relacionadas con estilos más o menos protectores del sufrimiento psicológico	219
---	-----

FIGURAS

Capítulo 1: Las Demencias

1.1. Tasas de discapacidad de los mayores de 65 años, por sexo y Comunidad Autónoma.....	19
---	----

Capítulo 2: Cuidadores

2.1. Porcentaje de cuidadores en función del sexo y grado de parentesco con la persona cuidada.....	32
2.2. Persona que cuida según el sexo de la persona mayor que necesita ayuda	33

Capítulo 4: Ira, hostilidad y manejo emocional del cuidador

4.1. Tríada Ira, Hostilidad, Agresión	56
---	----

Capítulo 6: Modelos explicativos

6.1. Modelo multidimensional de los agentes estresantes	84
6.2. Modelo de mediación	86
6.3. Modelo de moderación	87

Capítulo 7: Método

7.1. Porcentaje de participación por centro	120
7.2. Número de participantes de cada provincia diferenciados por sexo	121

Capítulo 8: Resultados

8.1. Perfil de medias en sintomatología clínica	129
8.2. Perfil de medias en Experiencia y Gestión de la ira	131
8.3. Perfil de PP en los Estilos de Personalidad	134
8.4. Diferencias en sintomatología clínica entre cuidadores y cuidadoras de personas con demencia	137
8.5. Diferencias en gestión emocional de la ira entre cuidadores y cuidadoras de personas con demencia	147
8.6. Diferencias en estilos de personalidad y ajuste psicológico entre cuidadores y cuidadoras de personas con demencia	161
8.7. Moderación del estilo Sensación en la relación entre Control Externo de Ira (CON_EXT) y Sufrimiento psicológico (GSI)	182

8.8. Moderación del estilo Sensación en la relación entre Control Interno de Ira (CON_INT) y Sufrimiento psicológico (GSI)	182
8.9. Moderación del estilo Sensación en la relación entre Índice de Expresión de Ira (IEI) y Sufrimiento psicológico (GSI)	183
8.10. Moderación del estilo Intuición en la relación entre Control Externo de Ira (CON_EXT) y Sufrimiento psicológico (GSI)	184
8.11. Moderación del estilo Sistematización en la relación entre Control Externo de Ira (CON_EXT) y Sufrimiento psicológico (GSI)	185
8.12. Moderación del estilo Sistematización en la relación entre Control Interno de Ira (CON_INT) y Sufrimiento psicológico (GSI)	185
8.13. Moderación del estilo Sistematización en la relación entre Índice de Expresión de Ira (IEI) y Sufrimiento psicológico (GSI)	186

Capítulo 10: Conclusiones

10.1. Modelo multidimensional de los agentes estresantes del presente estudio	235
---	-----

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agüera-Ortiz, L., Frank-García, A., Gil, P. & Moreno, A. (2010). Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden: a 12-month multicenter prospective observational study. *International Psychogeriatrics*, 22(8), 1265-1279. doi:10.1017/S104161021000150X.
- Algado, M. T., Basterra, A. y Garrigós, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13(1), 19-29.
- Allen, S. M., Lima, J. C., Goldscheider, F. K., & Roy, J. (2012). Primary caregiver characteristics and transitions in community-based care. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(3), 362–371. doi:10.1093/geronb/gbs032.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2): 61-68.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38(4), 212-218. doi:10.1016/S0211-139X(03)74886-0
- Asociación Americana de Psiquiatría (APA). (2002) *Manual Diagnóstico y Estadístico*

de los trastornos mentales, texto revisado (DSM-IV-TR). Barcelona: Masson.

- Ato, M. y Vallejo, G. (2011). Los efectos de terceras variables en la investigación psicológica. *Anales de psicología*, 27 (2), 550-561.
- Au, A., Lau, K-M., Sit, E., Cheung, G., Lai, M-K, Wong, S. K. A. & Fok, D. (2010). The role of self-efficacy in the Alzheimer's family caregiver stress process: A partial mediator between physical health and depressive symptoms. *Clinical Gerontologist*, 33(4), 298-315 <http://dx.doi.org/10.1080/07317115.2010.502817>.
- Ávila-Toscano, J. H., García-Cuadrado, J. M. y Gaitán-Ruiz, J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*, 19(1), 71-84.
- Ávila-Toscano, J.H. y Vergara-Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417-429. doi:10.5294/aqui.2014.14.3.11
- Barrero, C. L., García, S. y Ojeda, A. (2005). Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y Restauración Neurológica*, 4(1-2), 81-85.
- Baztán, J. J., Pérez, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G. y Manzabeitia, I. (1993). Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 28, 32-40.
- Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., & Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer's Disease Caregiver Survey: Baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*,

25(8), 807-813. doi:10.1002/gps.2421.

Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona: Gedisa editorial.

Boylstein, C. & Hayes, J. (2012). Reconstructing marital closeness while caring for a spouse with Alzheimer's. *Journal of Family Issues*, 33(5), 584-612. doi:10.1177/0192513X11416449.

Breva, A. (2000). *El papel de la emoción (complejo ira-hostilidad) y de la cognición (la percepción de control) en la activación, reactividad y recuperación psicofisiológicas cardíacas*. (Tesis Doctoral). Universitat Jaume I, España

Burgio, L., Stevens, A., Guy, D., Roth, D.L., & Haley, W.E. (2003). Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*, 43, 568-579.

Burns, R., Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Graney, M.J., & Lummus, A. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers. *Gerontologist*, 43, 547-555.

Calero, R. M., Fernández, C. y Roa, J. M. (2009). Cuidador informal de personas mayores dependientes y estrés percibido: intervención psicoeducativa. *Scientia*, 14(1), 9-19.

Canonici, A., de Andrade, L., Gobbi, S., Santos-Galduroz, R., Gobbi, L., & Stella, F. (2012). Functional dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease: A controlled trial on the benefits of motor intervention. *Psychogeriatrics*, 12(3), 186-192. doi:10.1111/j.1479-8301.2012.00407.x.

Cano-Vindel, A. y Miguel-Tobal, J.J. (2001). Emociones y salud. *Ansiedad y Estrés*, 7, 111-121.

- Cardenal, V. y Fierro, A. (2001). Sexo y edad en estilos de personalidad, bienestar personal y adaptación social. *Psicothema*, 13 (118-126).
- Cardenal, V., Sánchez, M. P. y Ortiz-Tallo, M. (2007). Los trastornos de personalidad según el modelo de Millon: una propuesta integradora. *Clínica y Salud*, 18(3), 305-324. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180613877004>
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 1-17. doi:10.1002/gps.3795.
- Cifras INE (2009). *Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. 2008*. Madrid: INE.
- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Miguéis, S., & Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, 16(6), 675-682. doi:10.1080/13607863.2012.684666.
- Coon, D. W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K. & Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management: Psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*, 43(5), 678-689.
- Cox, C. & Monk, A. (1993). Hispanic culture and family care of Alzheimer's patients. *Health & Social Work*, 18(2), 92-100.
- Crespo, M. y Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31 (1), 19-27.

- Crespo, M. y López, J. (2005). Estrés y estado emocional en cuidadores de familiares mayores con y sin demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40(3), 55-61.
- Crespo, M. y López, J. (2007a). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Ed. Pirámide.
- Crespo, M. y López, J. (2007b). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO.
- Crespo, M. y López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Perfiles y tendencias*, 35. Recuperado de: www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/boletinopm35.pdf
- Cuéllar, I. (2013). *Cuidado familiar y Estilos de Personalidad: Análisis a través de un modelo de afrontamiento del estrés*. (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Psicología, España
- Cuéllar, I. y Sánchez, M. P. (2012). Adaptación psicológica en personas cuidadoras de familiares dependientes. *Clínica y Salud*, 23(4), 141-152.
- Cuéllar-Flores, I. y Sánchez-López, M. P. (2014). El efecto mediador de la personalidad en el proceso de afrontamiento del estrés en personas cuidadoras familiares. *Revista Mexicana de Psicología*, 31(1), 33-40.
- Cuéllar-Flores, I., Limiñana Gras, R. M. y Sánchez-López, M. P. (2013a) Cuidado formal y familiar, género y salud. En M.P. Sánchez-López (Ed.), *La salud de las mujeres. Análisis de la salud desde la perspectiva de género*. Vol. II, 31-50.

Madrid: Síntesis

- Cuéllar-Flores, I., Sánchez-López, M. P. & Brabete, A. C. (2013b). Thinking Styles and Psychological Treatment Effectiveness in Caregivers: A Pilot Study. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 78, 360-364. doi: 10.1016/j.sbspro.2013.04.309.
- Cummings, J. L, Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A. & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314.
- Cummings, J. L. (2005). The neuropsychiatric burden of neurological diseases in the elderly. *International Psychogeriatrics*, 17, 341-351. doi:10.1017/S1041610205002206.
- Cummings, J. M. (2011). *Statistical modeling of caregiver burden and distress among informal caregivers of individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis, Alzheimer's disease, and cancer*. (Dissertation). Colorado State University.
- Darwin, C. (1872). *The expression of emotions in man and animals*. London: John Murray.
- Davis, L.L., Burgio, L.D., Buckwalter, K.C., & Weaver, M. (2004). A comparison of in-home and telephone-based skill training interventions with caregivers of persons with dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 10, 31-44.
- De Andrés-Jiménez, E. & Limiñana-Gras, R. M. (2012). Analysis of anger on family caregivers of people with dementia: gender differences. En Alzheimer Europe (Ed). 22nd Alzheimer Europe conference "Changing perceptions, practice and policy", *Programme and Abstract Book*. (p.100). Viena: Alzheimer Europe
- De Andrés-Jiménez, E., Limiñana-Gras, R. y Fernández-Ros, E. (2011). Personalidad

y demencia: aproximación al perfil diferencial del cuidador. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 1(3), 85-94.

De Andrés-Jiménez, E., y Limiñana-Gras, R. (2014). El afrontamiento del cuidado en familiares cuidadores de personas con demencia: dimensiones cognitivas y el manejo de la ira. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica - RIDEP*, 37(1), 169-185.

De Pedro-Cuesta, J., Virués-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martínez, M., Saz, P., Rodríguez, F., & ... del Barrio, J. L. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurology*. 9, 55-63. doi:10.1186/1471-2377-9-55.

Derogatis, L. R. (1994). *SCL-90-R Symptom Checklist 90 Revised*. Adaptación española: González, J. L., de las Cuevas, C., Rodríguez, M. y Rodríguez, F. (2002). SCL-90-R Cuestionario de 90 síntomas. Madrid: TEA ediciones.

Devi, J. y Ruiz, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*; 12(1), 31-37.

Díaz-Morales, J. F. y Sánchez-López, M. P. (2002). Relaciones entre estilos de personalidad y satisfacción autopercebida en diferentes áreas vitales. *Psicothema*, 14(1), 100-105

Dwyer, J. W., Lee, G. R. & Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, Elder Satisfaction and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving Relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56(1), 35-43.

Ekman, P. (1972). Universals and cultural differences in facial expressions of emotions. En J. Cole (Ed.), *Nebraska symposium on motivation*, 1971, University of

Nebraska Press, (pp. 207-283).

Ellgring, J. H. (1999). Depression, psychosis, and dementia: Impact on the family.

Neurology, 52(7), sup. 3, 17-20.

Esandi, N., Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer:

una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X201100020000

2&lng=es.

Fernández-Lansac, V. y Crespo, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y

crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: Una

revisión. *Clínica y Salud*, 22 (1), 21-40. doi: 10.5093/cl2011v22n1a2.

Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L. & Bauco, C. (2008).

Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health*

and Quality of Life Outcomes, 6:93. doi:10.1186/1477-7525-6-93.

Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M. & ...

Alzheimer's Disease International. (2005). Global prevalence of dementia: a

Delphi consensus study. *The Lancet*, 17, 366(9503), 2112–2117.

doi:10.1016/S0140-6736(05)67889-0.

Fitzpatrick, K. E., & Vacha-Haase, T. (2010). Marital satisfaction and resilience in

caregivers of spouses with dementia. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging*

and Mental Health, 33(3), 165-180. doi:10.1080/07317111003776547.

Flaskerud, J. H. & Lee, P. (2001). Vulnerability to health problems in female informal

caregivers of persons with HIV/AIDS and age-related dementias. *Journal of*

Advanced Nursing, 33, 60–68.

- Flaskerud, J. H., Carter, P. A. & Lee, P. (2000). Distressing emotions in female caregivers of people with AIDS, Age- Related Dementias, and Advanced-Satage Cancers. *Perspectives in Psychiatric Care*, 36(4), 121-130.
- Fonareva, I. & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725-747. doi:http://dx.doi.org/10.1017/S1041610214000039
- Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., & ... Lawlor, B. A. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), 663-670. doi:10.1080/13607863.2011.562179.
- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A. & Thompson, L. W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-109. doi: 10.1023/a:1009584427018.
- Galvin, J. E., Duda, J. E., Kaufer, D. I., Lippa, C. F., Taylor, A., & Zarit, S. H. (2010). Lewy body dementia: Caregiver burden and unmet needs. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 24(2), 177-181. doi:10.1097/WAD.0b013e3181c72b5d
- García, M. L. y Olazarán, J. (2000). Criterios diagnósticos de demencia. En grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias (GENCD) de la Sociedad Española de Neurología (SEN) (Eds.). *Guías en demencias. Conceptos, criterios, y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia* (p. 141-150). Barcelona: Masson.
- García-Alberca, J. M., Lara, J. P. y Berthier, M. (2010). *Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. Actas Españolas*

de Psiquiatría, 38(4), 212-222.

Garre, J. (2007). Criterios diagnósticos de demencia: a las puertas del cambio de paradigma. *Alzheimer. Real Invest Demenc.* 35, 4-11. Descargado de www.revistaalzheimer.com.

Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., ... y Cruz-Reina, M.M. (2002). Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología*, 34(7), 601-607.

Gates, D., Fitzwater, E. & Succop, P. (2003). Relationships of stressors, strain and anger to caregiver assaults. *Issues in Mental Health Nursing*, 24, 775–793, doi: 10.1080/01612840390228040.

Gatz, M., Bengtson, V. L., & Blum, M. J. (1990). Caregiving families. En: J. E. Birren y K. W. Schaie (Eds.). *Handbook of the psychology of aging*, 29 (245-254). San Diego: Academic Press.

Ginsberg, J., Martínez, M. F., Mendoza, A. y Pabón, J. L. (2005). Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Archivos Venezolanos Psiquiatría Neurología*, 51(104), 7-11.

González, J. L., de las Cuevas, C., Rodríguez, M. y Rodríguez, F. (2002). *SCL-90-R. Cuestionario de 90 síntomas*. Adaptación española de SCL-90-R, Symptom Checklist 90 Revised. Madrid: TEA Ediciones.

González-Abraldes, I., Millán-Calenti, J., Lorenzo-López, L., & Maseda, A. (2013). The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study. *Archives of gerontology and geriatrics*, 56(1),

91-95. doi:10.1016/j.archger.2012.07.011.

González-Salvador, M. T., Arango, C., Lyketsos, C. G. & Barba, A. C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(9), 701-710.

Gräßel, E., Luttenberger, K., Trilling, A., & Donath, C. (2010). Counselling for dementia caregivers—Predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view. *European Journal of Ageing*, 7(2), 111-119. doi:10.1007/s10433-010-0153-5.

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (2010). *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07. Recuperado de: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf

Hamill, S. (2012). Caring for grandparents with Alzheimer's disease: Help from the "forgotten" generation. *Journal of family issues*, 33(9), 1195-1217. doi:10.1177/0192513X12444858.

Helmes, E., Green, B., & Almeida, O. P. (2005). Individual differences in the experience of burden in caring for relatives with dementia: Role of personality and mastery. *Australasian Journal on Ageing*, 24(4), 202-206. doi:10.1111/j.1741-6612.2005.00120.x.

Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden

- in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 49(3), 388-396. doi:10.1093/geront/gnp061.
- Holley, C. K., & Mast, B. T. (2010). Predictors of anticipatory grief in dementia caregivers. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 33(3), 223-236. doi:10.1080/073171111003793443.
- Hooker, K., Frazier, L. D. & Monahan, D. J. (1994). Personality and coping among caregivers of spouses with dementia. *The Gerontologist*, 34(3), 386-392. doi: 10.1093/geront/34.3.386.
- Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D. & Shifren, K. (1998). Personality Counts for a Lot: Predictors of Mental and Physical Health of Spouse Caregivers in Two Disease Groups. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(2), 73-85. doi: 10.1093/geronb/53B.2.P73.
- Hooker, K., Monahan, D. J., Shifren, K. & Hutchinson, C. (1992). Mental and physical health of spouse caregivers: The role of personality. *Psychology and Aging*, 7 (3), 367-375.
- Hueros, A., Arroyo, C., Díaz, M., Domínguez, A., Estévez, A. D., García, C., y ... Vilorio, A. (2008). *Atender a una persona con Alzheimer*. Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA). Madrid: Obra Social Caja Madrid.
- IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (2007). *Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer*.

Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2010). *Las personas mayores en España. Datos Estadísticos y Estatales y por Comunidades Autónomas*. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2011). *Libro Blanco del Envejecimiento Activo*. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2012). *El Alzheimer y otras demencias. Uso del lenguaje en medios de comunicación*. Madrid: IMSERSO.

INE (2006). *Encuesta Nacional de Salud 2006*. Madrid: INE. <http://www.ine.es>

INE (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. Madrid: INE. <http://www.ine.es>

INE (2009). *Encuesta Europea de Salud en España*. Madrid: INE. <http://www.ine.es>

Izal, M. y Montorio, I. (1999). *Gerontología Conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Síntesis.

Johnson, E. H. (1990). *The Deadly Emotions. The role of Anger, Hostility and Agression in Health an Emotional Well-being*. Nueva York: Praeger.

Kim, K., Zarit, S. H., Femia, E. E. & Savla, J. (2012). Kin relationship of caregivers and people with dementia: Stress and response to intervention. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(1), 1-14.

Knopman, D. S., Boeve, B.F. & Petersen, R.C. (2003). Essentials of the proper diagnoses of mild cognitive impairment, dementia, and major subtypes of dementia. *Mayo Clinic Proceedings*, 78(10), 1290-1308.

Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grupo Editorial Random House Mondadori, S. L.

- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Ediciones Luciérnaga.
- Laschever, R. E. (2004). The impact of caregiver personality styles on help-seeking in Alzheimer's disease. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 65 (1-B), 444.
- Lee, G. R., Dwyer, J. W. & Coward, R. T. (1993). Gender differences in parent care: demographic factors and same-gender preferences. *The Journals of Gerontology*, 48(1), 9-16.
- Lilly, M. L. & Beckstrand, J. (2011). Anger By Any Other Name: Sampling the Domain. *The Internet Journal of Mental Health*, 7(1). doi: 10.5580/1af8.
- Limiñana, R. M. (2006). *Personalidad y adaptación psicológica parental en discapacidad*. (Tesis Doctoral). Universidad de Murcia. Facultad de Psicología. España
- Limiñana, R. M., Corbalán, F. J. y Calvo, M. T. (2009a). *Resiliencia y discapacidad: Una aproximación positiva al estudio de la adaptación parental en familias de niños con espina bífida*. Murcia: Servicio de Publicaciones Universidad de Murcia.
- Limiñana, R. M., Corbalán, J. & Sánchez, P. (2009b). Thinking Styles and Coping when Caring for a Child with Severe Spina Bífida. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 21, 169-183.
- Limiñana, R. M., Corbalán, J. y Patró. R. (2007). Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. *Anales de Psicología*, 23(2), 201-206.

- Limiñana-Gras, R. M., Sánchez-López, M. P., Corbalán-Berná, F. J. & Cuéllar-Flores, I. (2010). Personality and masculinity: Differential personality styles in men and women modulated by gender. En M. E. Harrison, P. W. Schnarrs (Eds.), *Emerging perspectives on masculinities and men's lives* (31-50). Tennessee, EEUU: Men's Studies Press, LLC.
- Lobo, A., Ezquerro, J., Gómez, F., Sala, J. y Seva, A. (1979) El mini-examen cognoscitivo. Un test sencillo y práctico para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos. *Actas Luso Españolas de Neurología y Psiquiatría*, 7, 189-201.
- López, J. (2007). Predictors of anger in family caregivers of older adults. En E. I. Clausen. *Psychology of anger*. (pp. 271-292). Hauppauge, NY: Nova Science Publishers.
- López, J. (2008). El cuidado de nuestros familiares mayores en el hogar: ¿satisfacción y/o sobrecarga?. En, G. Dávalos Picazo y J. López Martínez (Eds.), *Competencia, cuidado de los mayores y salud familiar*. Madrid, CEU Ediciones.
- López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- López, J., López-Arrieta, J. & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81–94. doi:10.1016/j.archger.2004.12.001.
- López, J., Romero-Moreno, R., Márquez-González, A. & Losada, A. (2013). Anger and health in dementia caregivers: exploring the mediation effect of optimism. *Stress and Health*. doi: 10.1002/smi.2539
- López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Garre-Olmo, J., Pons, S. y Cucurella, M. G.

- (2007). Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. *Revista de Neurología*, 45(11), 683-688.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V. y Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*, 26, 41-48.
- 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*. Madrid: IMSERSO.
- Losada, A., Nogales-González, C., López, J., Márquez-González, M. y Jiménez-González, E. (2013). Ayuda psicológica a cuidadores en diferentes escenarios. *Información Psicológica*, 105, 60-77
- MacNeil, G., Kosberg, J. I., Durkin, D. W., Dooley, W., DeCoster, J. & Williamson, G. M. (2010). Caregiver mental health and potentially harmful caregiving behavior: The central role of caregiver anger. *The Gerontologist*, 50(1), 76-86. doi:10.1093/geront/gnp099.
- Mahoney, F. I. & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 56-61.
- Manso, M. E., Sánchez, M. P. y Cuéllar, I. (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica y Salud*, 24, 37-45.
- Márquez-González, M., López, J., Romero-Moreno, R. & Losada, A. (2012). Anger, spiritual meaning and support from the religious community in dementia

- caregiving. *Journal of Religion and Health*, 51, 179-186. doi: 10.1007/s10943-010-9362-7.
- Martínez-Sánchez, F., Fernández-Abascal, E. G. y Palmero, F. (2002). El proceso emocional. En F. Palmero, E. G. Fernández-Abascal, F. Martínez y M. Chóliz. *Psicología de la Motivación y la Emoción*, 57-88. Madrid: Mc Graw Hill.
- McClendon, M. J., & Smyth, K. A. (2013). Quality of informal care for persons with dementia: Dimensions and correlates. *Aging & Mental Health*, 17(8), 1003-1015. doi:10.1080/13607863.2013.805400.
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: the 342 health ABCX model of adjustment and adaptation. En H. I. McCubbin, M. B. Sussman y J. M. Patterson (eds), *Social stress and the family*, (7-37). New York, EEUU: Haworth.
- McDonnell, E. & Ryan, A. (2013). Male caregiving in dementia: A review and commentary. *Dementia*, 12(2), 238-250. doi:10.1177/1471301211421235.
- Melo, G., Maroco, J. & de Mendonça, A. (2011). Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(12), 1275-1282. doi:10.1002/gps.2677.
- Mendez, M. & Cummings, J. (2003). *Dementia. A Clinical Approach*. Philadelphia: Elsevier Science.
- Meuser, T. M. & Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658-670. 10.1093/geront/41.5.658.
- Miguel-Tobal, J. J., Casado, M. I., Cano-Vindel, A. y Spielberger, C. D. (1997). El

estudio de la ira en los trastornos cardiovasculares mediante el empleo del Inventario de Expresión de Ira Estado-rasgo STAXI. *Ansiedad y Estrés*, 3, 5-20.

Miguel-Tobal, J. J., Casado, M. I., Cano-Vindel, A. y Spielberger, C. D. (2001). *STAXI-2. Inventario de Expresión de Ira Estado-Rasgo*. Adaptación española de State-Trait Anger Expression Inventory. Madrid: TEA ediciones.

Millon, T. (1990). *Toward a new personology*. Nueva York: Wiley.

Millon, T. (1994). *Millon Index of Personality Styles*. San Antonio: The Psychological Corporation. Adaptación española: Sánchez, M. P., Díaz, J. F. Y Aparicio, M., (2001) MIPS: Inventario de Estilos de Personalidad de Millon. Madrid: TEA ediciones.

Millon, T. (2001). *MIPS. Inventario de Estilos de Personalidad de Millon*. Madrid: TEA ediciones.

Millon, T. (2006). *Trastornos de la Personalidad en la vida moderna*. Barcelona: Masson.

Millon, T. y Davis, D. (1998). *Trastornos de la personalidad: más allá del DSM-IV*. Barcelona: Masson.

Mirisola, A., & Seta, L. (2011). *Pequod package: moderated regression with mean and residual centering and multiple slope analysis*. Perugia: University of Perugia. <http://CRAN.R-project.org/package=pequod>

Molina, J. M., e Iáñez, M. A. (2006). Cuidadores informales de enfermos de Alzheimer: Factores influyentes en la sobrecarga. *Anales de Psiquiatría*, 22(5), 234-242.

Molina, J. M., Iáñez, M. A. e Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la

carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43.

Molinuevo, J. L., Hernández, B. (2011). Profile of the informal carer associated with the clinical management of the Alzheimer's disease patient refractory to symptomatic treatment of the disease. *Neurología (English Edition)*, 26(9), 518-527. doi:10.1016/j.nrl.2011.05.011

Monahan, D. J. & Hooker, K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: The role of personality and social support. *Social Work*, 40(3), 305-314.

Moreno, J. A., Arango-Lasprilla, J. C. y Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe, edición electrónica*, 26, 1-35.

Muela, J. A., Torres, C. J. y Peláez, E. M. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 18(2), 319-331.

Nehen, H. & Hermann, D. M. (2015). Supporting dementia patients and their caregivers in daily life challenges: Review of physical, cognitive and psychosocial intervention studies. *European Journal of Neurology*, 22(2), 246-254. doi:http://dx.doi.org/10.1111/ene.12535

Nevado, M. (2005). *Aprendiendo a despedirse. De la pérdida a la superación*. Madrid: AFALContigo.

Nevado, M. (2006). El cuidador y la familia. En: AFALcontigo (Ed.), *Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. El cuidador familiar*. Madrid: AFALcontigo.

- Nordtug, B., Krokstad, S., & Holen, A. (2011). Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia. *Aging & Mental Health, 15*(3), 318-326. doi:10.1080/13607863.2010.519319.
- Norton, M. C., Smith, K. R., Østbye, T., Tschanz, J. T., Corcoran, C., Schwartz, S. & ... Welsh-Bohmer, K. A. (2010). Greater risk of dementia when spouse has dementia? The Cache County Study. *Journal of the American Geriatrics Society, 58*(5), 895-900. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02806.x.
- Ochoa, A., Herrera, C. I., Lemos, M., Arango, J. C. y Rogers, H. L. (2010). Análisis de la ira en pacientes con cardiopatía isquémica de la ciudad de Medellín (Colombia). *Psicología desde el Caribe edición electrónica, (26)*, 86-102. [Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/n26/n26a05.pdf>].
- Olazarán-Rodríguez, J., Agüera-Ortiz, L. F. y Muñoz-Schwochert, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología, 55*(10), 598-660.
- Olin, J. T., Scheider, L. S. y Kaser-Boyd, N. (1996). Associating personality pathology with emotional distress in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Geropsychology, 2*(2), 93-101.
- Olshevski, J. L., Katz, A. D. y Knight, B. G. (1999). *Stress reduction for caregivers*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2003). *CIE 10. Clasificación Internacional de Las Enfermedades, Trastornos Mentales y del Comportamiento: Descripciones Clínicas y pautas para el Diagnóstico*. Madrid: Meditor.
- Orgeta, V. & Leung, P. (2015). Personality and dementia caring: A review and

commentary. *Current Opinion in Psychiatry*, 28(1), 57-65.
doi:10.1097/YCO.0000000000000116

Palmero, F. y Fernández-Abascal, E. G. (2002). Emociones básicas II (ira, tristeza y asco). En F. Palmero, E. G. Fernández-Abascal, F. Martínez y M. Chóliz. *Psicología de la Motivación y la Emoción*. Madrid: Mc Graw Hill.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-594. Doi: 10.1093/geront/30.5.583.

Peinado, A. I. y Garcés de los Fayos, E. J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14(1), 83-93.

Pérez Nieto, M. A., Redondo Delgado, M. M. y León, L. (2008). Aproximaciones a la emoción de la ira: de la conceptualización a la intervención psicológica. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, XI (28).

Pérez-Godoy, E. y Moreno-Guerín A. J. (2007). Duelo y muerte en cuidadores familiares y profesionales de enfermos de Alzheimer. *Gerokomos*, 18(2), 68-71.

Pérez-Rojo, G., Izal, M., Montorio, I. y Nuevo, R. (2008). Identificación de factores de riesgo de maltrato hacia personas mayores en el ámbito comunitario. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 8(1), 105-117.

Pillemer, K. & Suitor, J. J. (1992). Violence and violent feelings: What causes them among family caregivers? *The Journal of Gerontology*, 47 (4), 165-172.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and*

Aging, 18(2), 250-267.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2006) Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(1), 33-45.

Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22(1), 43-55. doi:10.1017/S1041610209990810.

Rabins, P. V. (1997). Caring for persons with dementing illnesses. A current perspective. En L. L. Heston (Ed.), *Progress in Alzheimer's disease and similar conditions* (277-289). Washington D.C.: American Psychiatric Press

Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J. & Crook, T. (1982). Global Deterioration Scale (GDS), *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.

Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.

Rodríguez, J. A. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.

Rogero, J. (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: IMSERSO.

Rohr, M. K., Wagner, J., & Lang, F. R. (2013). Effects of personality on the transition into caregiving. *Psychology and Aging*, 28(3), 692-700. doi:10.1037/a0034133.

Roig, M. V., Abengózar, M.C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores

principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227.

Romero-Moreno, R., Losada, A., Marquez, M., Laidlaw, K., Fernández-Fernández, V., Nogales-González, C. & Lopez, J. (2013). Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(4), 502–513. doi:10.1093/geronb/gbt027.

Romero-Moreno, R., Marquez-Gonzalez, M., Mausbach, B. T. & Losada, A. (2012). Variables modulating depression in dementia caregivers: a longitudinal study. *International psychogeriatrics*, 24(8), 1316-1324.

Rosa, E. E., Lussignoli, G. G., Sabbatini, F. F., Chiappa, A. A., Di Cesare, S. S., Lamanna, L. L., & Zanetti, O. O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54-58. doi:10.1016/j.archger.2009.07.008.

Rutledge, T. & Hogan, B. E. (2002). A quantitative review of prospective evidence linking psychological factors with hypertension development. *Psychosomatic Medicine: Journal of Biobehavioral Medicine*, 64(5), 758-766. doi: 10.1097/01.PSY.0000031578.42041.1C.

Sánchez, M. P. y Quiroga, M. A. (1995). Relaciones entre satisfacción familiar y laboral: Variables moduladoras. *Anales de Psicología*, 11(1), 63-75.

Sánchez, N. y López, M. J. (2009). Síntomas psicopatológicos en familias cuidadoras de un enfermo con trastorno de personalidad. *Apuntes de Psicología*, 27(1), 79-86.

Sánchez, R. O. (2003). Theodore Millon, una teoría de la personalidad y su patología.

Psico-USF, 8(2), 163-173.

Sánchez-López (coord.) (2014). *Personas cuidadoras formales familiares y salud*.

Instituto de la mujer para la igualdad de oportunidades. Recuperado de:
http://www.inmujer.gob.es/areasTematicas/estudios/estudioslinea2014/docs/Personas_Cuidadoras_Formales_Familiares_Salud.pdf

Sánchez-López, M. P., Aparicio-García, M. E. y Dresch, V. (2006) Ansiedad, autoestima y satisfacción autopercebida como predictores de la salud: diferencias entre hombres y mujeres. *Psicothema*, 18(3), 584-590

Sanz, J., Magán, I. y García-Vera, M. P. (2006). Personalidad y el síndrome AHÍ (Agresión-Hostilidad-Ira): Relación de los cinco grandes con ira y hostilidad. *Psicopatología clínica, Legal y Forense*, 6, 153-176.

Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191-200. doi:10.1016/j.maturitas.2010.02.009.

Shaw, W.S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G. & Grant, I. (2003). Emotional expressiveness, hostility and blood pressure in a longitudinal cohort of Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 54(4), 293-302. doi: 10.1016/S0022-3999(02)00412-9.

Sirgo, A., Díaz Ovejero, M. B., Cano Vindel, A. y Pérez Manga, G. (2001). Ansiedad, ira y depresión en mujeres con cáncer de mama. *Ansiedad y estrés*, 7, 259-271.

Slachevsky, A. y Oyarzo, F. (2008). Las demencias: Historia, clasificación y aproximación clínica. En E. Labos, A. Slachevsky, P. Fuentes, & E. Manes (Eds.), *Tratado de neuropsicología clínica* (659-690). Buenos Aires, Argentina:

Librería Akadia.

- Spielberger, C. D. (1999). *State-Trait Anger Expression Inventory*. Adaptación española: Miguel-Tobal, J. J., Casado, M. I., Cano-Vindel, A. y Spielberger, C. D. (2001). STAXI-2. Inventario de Expresión de Ira Estado-Rasgo. Madrid: TEA ediciones.
- Spielberger, C. D., Jacobs, G. A., Russell, S. F. & Crane, R. J. (1983). Assessment of anger: The State-Trait Anger scale. En J. N. Butcher y C. D. Spielberger (Eds.), *Advantages in personality assessment, Vol.2*, (161-189). Hillsdale, N.J: Erlbaum.
- Spielberger, C. D., Jhonson, E. H., Russell, S. F., Crane, R. J., Jacobs, G. A. & Worden, T.J. (1985). The experience and expression of anger: Construction and validation of Anger Expression Scale. En M. A. Chesney y R. H. Rosenman (Eds.), *Anger and Hostility in Cardiovascular and Behavioral Disorders*. New York: Hemisphere.
- Steffen, A. M. & Berger, S. (2000). Relationship differences in anger intensity during caregiving-related situations. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 21(2), 3-19. doi: 10.1300/J018v21n02_02.
- Steffen, A. M. & Merritt, S. (2012). Idiographic anger ratings by female dementia family caregivers: Generalizability and preliminary validity. *Clinical Gerontologist*, 35(3), 205-220. doi: 10.1080/07317115.2012.657821.
- Steffen, A. M. (2000). Anger management for dementia caregivers: a preliminary study using video and telephone interventions. *Behavior Therapy*, 31, 281-299. doi: 10.1016/S0005-7894(00)80016-7.
- Tabak, N., Ehrenfeld, M. & Alpert, R. (1997). Feelings of anger among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Nursing Practice*, 3, 84-

88.

- Tartaglini, M. F. y Stefani, D. (2012). Trastornos psicofisiológicos en adultos mayores cuidadores familiares de enfermos crónicos. Una revisión. *Boletín de Psicología*, 106, 65-79
- Thomas, S., Groer, M., Davis, M., Droppleman, P., Mazingo, J. & Pierce, M. (2000). Anger and Cancer: An analysis of the linkages. *Cancer Nursing: An International Journal for Cancer Care*, 23(5), 344-349.
- Toribio-Díaz, M. E., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J. M. y Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28(2), 95-102.
- Turiano, N. A., Pitzer, L., Armour, C., Karlamangla, A., Ryff, C. D., & Mroczek, D.K. (2012). Personality trait level and change as predictors of health outcomes: findings from a national study of americans (MIDUS). *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(1), 4-12, doi:10.1093/geronb/gbr072.
- Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turon-Estrada, A., Pericot-Nierga, I., y ... Garre-Olmo, J. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 51(4), 201-207.
- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J. y Monserrat-Vila, S. (2008) Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Neurología*, 46(10), 582-588
- Valente, L. E, Truzzi, A., Souza, W. F., Alves, G. S., Alves, C. E., Sudo, F. K. & ... Laks, J. (2011). Health self-perception by dementia family caregivers:

- sociodemographic and clinical factors. *Arq Neuropsiquiatr.* 69(5), 739-44.
- Vila, J. (2011). *Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer*. Barcelona: Octaedro.
- Villanueva, L. y Clemente, R. A. (2002). El desarrollo de las emociones. En F. Palmero, E. G. Fernández-Abascal, F. Martínez y M. Chóliz. *Psicología de la Motivación y la Emoción*, (109-123). Madrid: Mc Graw Hill.
- Williams, J. E., Paton, C. C., Siegler, I. C., Eigenbrodt, M. L., Nieto, F. J. & Tyroler, H. A. (2000). Anger proneness predicts coronary heart disease risk. Prospective analysis from the atherosclerosis risk in communities (ARIC) study. *Circulation*, 101. doi: 10.1161/01.CIR.101.17.2034.
- Wilson, H. S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. *Nursing Research*, 38(2), 94-98.
- Woods, R. T. (2001). Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emocional and behavioural aspects. *Aging & Mental Health*, 5(1), 7-16. doi:10.1080/13607860120044756.
- Wright, M. J., Battista, M. A., Pate, D. S., Hierholzer, R., Mogelof, J., & Howsepien, A. A. (2010). Domain-specific associations between burden and mood state in dementia caregivers. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 33(3), 237-247. doi:10.1080/07317111003773601.
- Yanguas-Lezaun, J. J., Leturia-Arazola, F. J., y Leturia-Arazola, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76. Recuperado de: <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=836>

Yeager, C. A., Hyer, L. A., Hobbs, B., & Coyne, A. C. (2010). Alzheimer's disease and vascular dementia: The complex relationship between diagnosis and caregiver burden. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(6), 376-384. doi:10.3109/01612840903434589.

Yee, J.J. & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40, 147-164.

Zwaanswijk, M. M., van Beek, A. A., Peeters, J. J., Meerveld, J. J., & Francke, A. L. (2010). Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: Een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen in het ziekteproces. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 41(4), 162-171.

ANEXOS



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN UNIVERSIDAD DE MURCIA

Desde este centro y en colaboración con la Facultad de Psicología de la Universidad de Murcia, estamos realizando un estudio con objeto de conocer mejor las características de los familiares cuidadores de personas con demencia, así como su estado de salud.

Antes de rellenar estos cuestionarios debe haber leído y firmado el **Consentimiento Informado**, adjunto a este documento.

A continuación encontrará diversos cuestionarios en los que se le preguntará acerca de sus características sociodemográficas, de personalidad y de salud. Por favor, lea las preguntas atentamente y procure responder con sinceridad. Le recordamos que sus datos serán confidenciales y que su nombre no aparecerá en ellos.

Documentos que se adjuntan:

- Consentimiento informado.....
- 1. Cuestionario sociodemográfico.....
- 2. MIPS.....
- 3. Índice de Barthel.....
- 4. STAXI-2.....
- 5. SCL-90-R.....

Datos de identificación

Centro de referencia: _____

Fecha: _____

Código: _____

1. CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

Por favor, lea atentamente las preguntas, conteste o marque con una X la casilla que corresponda a su respuesta en cada caso. Muchas gracias por su colaboración.

1. **EDAD:** _____ años

2. **SEXO:**

Hombre

Mujer

3. **¿Cuál es su estado civil?**

Soltero/a

Casado/a

Viudo/a

Separado/a legalmente

Divorciado/a

4. **¿Convive actualmente en pareja?**

Si

No

5. **ESTUDIOS:**

Sin estudios

Estudios primarios

Estudios medios, FP, etc.

Estudios universitarios acabados, licenciados, etc.

6. **En relación con la actividad económica, ¿en qué situación se encontraba la semana anterior?**

Trabajando

Trabajando con baja de tres meses o superior

En desempleo

Jubilado/a o pensionista

Estudiante

Dedicado/a principalmente a las labores del hogar

Realizando sin remuneración trabajos sociales o actividades benéficas

Otras situaciones

7. NIVEL SOCIOECONÓMICO: poner una cruz donde corresponda:

- Nivel medio-bajo
- Nivel medio-alto

8. PAIS DE PROCEDENCIA:

- España
- Otro, ¿Cuál? _____
- ¿Cuánto tiempo lleva viviendo en España? _____

9. NÚMERO DE PERSONAS QUE CONVIVEN EN EL HOGAR (incluyéndole a usted):

--	--

10. ¿TIENE USTED HIJOS/AS?

Escribir el número de hijos:

--	--

 (Si no tiene hijos poner 00)

11. ¿TIENE USTED HERMANO/AS?

Escribir el número de hermanos:

--	--

 (Si no tiene hermanos poner 00)

12. ¿Vive en el hogar algún familiar con algún tipo de demencia?

- No
- Si

Edad de su familiar: _____ años

13. ¿Desde cuándo tiene el diagnóstico de demencia su familiar? _____ años y _____ meses.

14. ¿Desde hace cuánto tiempo cuida de su familiar? _____ años y _____ meses.

15. Esta persona es su (SEÑALE):

- Madre
- Padre
- Suegra
- Suegro
- Esposo
- Esposa
- Otro (anote): _____

16. Escriba el tipo de demencia de su familiar (Ej. Enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, demencia fronto-temporal, etc.)

17. ¿Tipo de deterioro cognitivo de su familiar?

- Leve (GDS-3)
- Leve-moderado (GDS-4)
- Moderado (GDS-5)
- Moderado-avanzado (GDS-6)
- Avanzado (GDS-7)

18. ¿Se considera usted el cuidador principal de su familiar?

- Si
- No

19. ¿Quién se ocupa del cuidado del mayor, principalmente?

- Usted solo/a
- Usted compartiéndolo con su pareja
- Usted compartiéndolo con otra persona que no es su pareja, ¿quién? _____
- Su pareja sola
- Otra persona de la casa que no es su pareja, ¿quién? _____
- Una persona remunerada por ello
- Otra persona que NO reside en el hogar, ¿quién? _____
- Los servicios sociales
- Ninguna persona

20. ¿Cuántas horas a la semana dedica Vd. al cuidado de su familiar?

- 35 horas o más
- 21 a 35 horas
- 14 a 21 horas
- 14 a 5 horas
- 4 horas o menos

21. ¿Tiene su familiar algún tipo de síntoma psicológico o trastorno conductual? (Marque las casillas necesarias)

- Ideas delirantes:** creencias y pensamientos falsos sobre la realidad.
- Deambulación:** Anda de un lado para otro sin motivo aparente y sin rumbo.
- Labilidad emocional:** cambios bruscos de humor, pueden aparecer alternantes episodios de depresión, angustia, enojo, ira, euforia o agresividad.
- Agitación:** manifiestan ansiedad, hiperactividad, cólera, enfado constante y tienden a gritar y a discutir con o sin motivo aparente.
- Apatía:** no muestra interés por ninguna actividad y se manifiesta distante.
- Ansiedad:** sensación de frustración de la persona ante la tarea que no puede realizar, inquietud, hipercinesia, taquicardia, sudoración...
- Preguntas repetitivas**
- Trastornos alimenticios:** anomalías en la conducta alimentaria.
- Alteraciones de la conducta sexual:** Verbalización de comentarios sexuales inapropiados, proposiciones sexuales, exhibicionismo, etc.
- Alteraciones del lenguaje; Afasia:** Pérdida de la capacidad para producir o comprender el lenguaje.

22. ¿Recibe en la actualidad alguna ayuda formal de las siguientes para el cuidado de su familiar? (señale)

- Centro de día
- Ayuda a domicilio
- Telealarma/teleasistencia
- Residencia
- Servicio de respiro familiar
- Grupos de ayuda mutua
- Ayuda económica
- No recibo ninguna ayuda formal

SATISFACCIÓN

A continuación, le pedimos que valore de 1 a 10, su grado de satisfacción en su AMBIENTE FAMILIAR y en su AMBIENTE LABORAL y su SATISFACCIÓN GLOBAL, donde 1 indica “muy insatisfecho” y 10 indica “muy satisfecho”. Rodee con un círculo su respuesta

- Valore de 1 a 10 su grado de **SATISFACCIÓN FAMILIAR:**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- Valore de 1 a 10 su grado de **SATISFACCIÓN LABORAL:**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- Valore de 1 a 10 su grado de **SATISFACCIÓN GLOBAL:**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**INFORME DE LA COMISIÓN DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN
DE LA
UNIVERSIDAD DE MURCIA**

Jaime Paris Riera, Catedrático de Universidad y Secretario de la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Murcia

CERTIFICA:

Que D^a. Elena de Andrés Jiménez ha presentado el proyecto de tesis doctoral titulado *"Personalidad, Sintomatología Clínica e Ira en familiares cuidadores de personas con demencia"*, dirigido por la D^a. D^a. Rosa M^a Limiñana Gras, a la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Murcia.

Que dicha Comisión analizó toda la documentación presentada, y de conformidad con lo acordado el día 16 de mayo de 2013¹, por unanimidad se emite informe FAVORABLE desde el punto de vista ético de la investigación.

Y para que conste y tenga los efectos que correspondan, firmo esta certificación, con el visto bueno del Presidente de la Comisión, en Murcia 16 de mayo de 2013.

V^o B^o
EL PRESIDENTE DE LA COMISIÓN
DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN
DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA



Fdo.: Gaspar Ros Berruazo



¹ A los efectos de lo establecido en el art. 27.5 de la Ley 30/1992 de 28 de noviembre de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del P.A.C. (B.O.E. 27-11), se advierte que el acta de la sesión citada está pendiente de aprobación



CONSENTIMIENTO INFORMADO ESCRITO

Estimado señor o señora:

Desde este centro y en colaboración con la Facultad de Psicología de la Universidad de Murcia, estamos realizando un estudio con objeto de conocer mejor las características de las personas cuidadoras, así como su estado de salud.

Su participación es voluntaria. Si decide participar se le pedirá que cumplimente una serie de preguntas por escrito. Los datos que usted aporte son confidenciales, su nombre no aparecerá en ningún momento relacionado con sus datos.

En cualquier fase del proceso usted podrá decidir no continuar. Asimismo, en caso de que usted lo solicite se le proporcionarán sus propios resultados.

Si decide no participar, no tendrá ninguna repercusión para usted. En todo caso, le agradecemos igualmente el tiempo que nos ha dedicado.

Si tiene alguna duda o comentario puede consultarlo con la persona que le ha proporcionado esta carta.

CLÁUSULA DE CESIÓN DE DATOS

De acuerdo con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, el Sr./Sra.....otorga su consentimiento expreso para que se le realice un cuestionario-encuesta y sus resultados puedan ser utilizados por la Universidad de Murcia. Este consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento, cesando en ese momento el tratamiento de datos.

Asimismo, se le informa de que este dato, así como el resto que ha proporcionado quedarán recogidos en los ficheros propiedad de la Universidad de Murcia con el fin de mantener y desarrollar el acuerdo suscrito con ella.

Asimismo, usted autoriza expresamente a que los datos con los que cumplimente el cuestionario-encuesta puedan ser comunicados con fines divulgativos, científicos y promocionales. Manteniendo en todo momento su confidencialidad.

<input type="checkbox"/>	Si consiento esta cesión de datos
<input type="checkbox"/>	No consiento esta cesión de datos

Puede ejercitar sus derechos de acceso, cancelación, rectificación y oposición dirigiéndose por escrito a la Universidad de Murcia, Facultad de Psicología.

Nombre y Apellidos: _____ DNI: _____

Firmado: _____ Fecha: _____

CÓDIGO:

