

UNIVERSIDAD DE SONORA

DIVISIÓN DE CIENCIAS BIOLÓGICAS Y DE LA SALUD

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN CIENCIAS DE LA SALUD

Relación entre la distribución familiar de las tareas de cuidado y el bienestar percibido por cuidadores familiares de adultos mayores



Presenta

Carla Elisa Echavarri Alfaro

Hermosillo, Sonora

Agosto de 2015

Universidad de Sonora

Repositorio Institucional UNISON



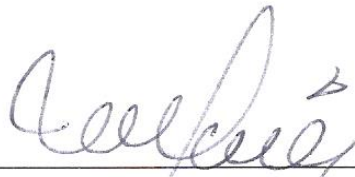
**"El saber de mis hijos
hará mi grandeza"**



Excepto si se señala otra cosa, la licencia del ítem se describe como openAccess

FORMA DE APROBACIÓN

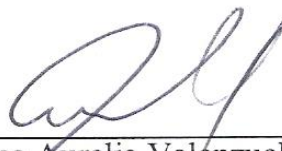
Los miembros del Jurado Calificador designado para revisar el trabajo de Tesis de **Carla Elisa Echavarri Alfaro**, lo han encontrado satisfactorio y recomiendan que sea aceptado como requisito parcial para obtener el grado de Maestría en Ciencias de la Salud.



Dra. Miriam Teresa Domínguez Guedea
Director Académico



Dr. Raúl Martínez Mir
Secretario



Dra. Blanca Aurelia Valenzuela
Vocal



Dra. Teresa Iveth Sotelo Quiñonez
Suplente

AGRADECIMIENTOS

Primeramente agradezco al Congreso Nacional de Ciencias y Tecnología (CONACYT) por el apoyo brindado a lo largo de estos 2 años ya que este estudio surge como parte del proyecto de investigación 99094 titulado “Evaluación de un modelo de bienestar subjetivo en cuidadores familiares de adultos mayores”. Igualmente agradezco a la Universidad de Sonora, a mi comité sinodal, a mis maestros, compañeros y personal de esta institución que en todo momento brindaron su asistencia solidaria y colaboración para conmigo.

Gracias también a toda mi familia, a mis padres, hermana, esposo, hijos y amigos por todas las horas, días, semanas y meses que tuvieron a bien compartir mis atenciones y tiempo entre mis estudios y ellos; y quienes con su constante amor y apoyo me inspiraron y animaron a seguir adelante en todo momento. Sepan que los amo y son la luz de mi vida.

Finalmente agradezco a mi directora de tesis la Dra. Miriam Teresa Dominguez Guedea por su gran generosidad y por su incansable labor como investigadora, maestra, orientadora y amiga.

A todos, ¡gracias infinitas!

ÍNDICE

LISTA DE TABLAS	vi
LISTA DE FIGURAS	vii
OBJETIVOS	viii
RESUMEN	ix
INTRODUCCIÓN	1
ANTECEDENTES BIBLIOGRÁFICOS	5
Bienestar Subjetivo en CFAM	8
Distribución Familiar de las Tareas del Cuidado	10
Justificación	11
Preguntas de Investigación	12
Hipótesis	12
MATERIALES Y MÉTODOS	13
Diseño de Estudio	13
Muestra	13
Participantes	13
Instrumentos de Medición	14
Ficha de Datos Generales	14
Escala de Bienestar Subjetivo	14
Entrevista de Experiencia del Cuidado	15
Medición de Demandas del Cuidado del Adulto Mayor	15
Procedimiento	16
Plan de Análisis de Datos	18
Consideraciones Éticas	20
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	22
Resultado de Análisis Cualitativo: Análisis Categorical	22
Resultado de Análisis Cuantitativo: Análisis de Trayectorias	29
Integración de Evidencia Cualitativa y Cuantitativa	35
Discusión	37
Limitaciones	44

CONCLUSIONES	46
REFERENCIAS	48
APÉNDICES	58
Apéndice 1. Ficha de Datos Generales	58
Apéndice 2. Escala de Bienestar Subjetivo en CFAM	59
Apéndice 3. Entrevista de Experiencia del Cuidado	60
Apéndice 4. Medición de Demandas del Cuidado del A.M.	62
Apéndice 5. Carta de consentimiento informado	63

LISTA DE TABLAS

Tabla I.	Análisis de contenido relativo a las situaciones en las que las familias si distribuyen entre sus miembros las tareas del cuidado al adulto mayor.....	23
Tabla II.	Análisis de contenido relativo a las situaciones en las que las familias no distribuyen entre sus miembros las tareas del cuidado al adulto mayor.....	25
Tabla III.	Análisis de contenido relativo a las situaciones en las que los CFAM están satisfechos con la distribución familiar de tareas del cuidado al AM.....	27
Tabla IV.	Análisis de contenido relativo a las situaciones en las que los CFAM no están satisfechos con la distribución familiar de tareas del cuidado al AM.....	28

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Modelo de efectos independientes de las tres variables predictivas sobre la variable de resultado.....	30
Figura 2. Modelo de mediación total de las variables predictivas sobre la variable de resultado	31
Figura 3. Modelo de mediación parcial de las variables predictivas sobre la variable de resultado	33
Figura 4. Modelo de efectos independientes de dos variables predictivas y un efecto de mediación, sobre la variable de resultado.....	34
Figura 5. Integración de resultados de análisis cualitativo y cuantitativo.....	36

OBJETIVO GENERAL

Analizar la influencia de la distribución familiar de las tareas de cuidado en la satisfacción con la distribución y las demandas objetivas del cuidado sobre el bienestar percibido por los cuidadores familiares de adultos mayores.

Objetivos Específicos

1. Clasificar las situaciones en las que las familias distribuyen o delegan entre sus miembros las tareas del cuidado al adulto mayor.
2. Clasificar las situaciones en las que los CFAM están satisfechos o insatisfechos con la distribución familiar de las tareas del cuidado al adulto mayor.
3. Analizar la relación entre la distribución familiar del cuidado y la satisfacción del CFAM al respecto.
4. Analizar la relación entre distribución y satisfacción con el bienestar percibido por el CFAM.
5. Analizar la variación del bienestar del CFAM en función de la distribución de tareas del cuidado, satisfacción y demandas objetivas del cuidado.

RESUMEN

Antecedentes: El envejecimiento de la población es el hecho demográfico contemporáneo más notorio a nivel mundial. Este fenómeno se presenta en México ante pronunciadas situaciones de inequidad social y serias alertas epidemiológicas. Los mecanismos de apoyo institucional en México son escasos de modo que hoy en día, el Estado delega en la familia la mayor parte del cuidado; y la familia a su vez, en pocas o en una sola persona, generalmente mujer. Son múltiples las evidencias indicando que el rol de cuidado puede generar afectaciones de salud, psicológicas e interpersonales dada la sobrecarga emocional, física, económica de quien desempeña esta labor. **Justificación:** Los estudios sobre resultados adaptativos del cuidador han privilegiado análisis de características individuales del cuidador y condiciones de salud-enfermedad del adulto mayor, desconsiderando aspectos sociales que contextualizan la dinámica del cuidado, como la participación familiar en las responsabilidades del mismo. **Objetivo general:** Analizar la relación entre la distribución familiar de las tareas de cuidado y el bienestar percibido por cuidadores familiares de adultos mayores. **Metodología:** Diseño no experimental, transversal mixto (abordaje cualitativo y cuantitativo); participaron 189 cuidadores familiares de adultos mayores, seleccionados no probabilísticamente. **Resultados:** En la parte de análisis cualitativo, los análisis de contenido revelaron que los cuidadores refieren distribución de responsabilidades cuando existen recursos familiares de tipo afectivo y/o estrategias prácticas para proveer el apoyo regularmente (ej. cohesión familiar, acuerdos entre familiares) así como estrategias emergentes para subsanar la falta de apoyo de otros familiares (ej. participación de nietos, petición explícita de apoyo); el cuidado no se distribuye cuando las decisiones familiares se apegan a normas sociales que promueven la concentración de tareas en miembros específicos (ej. división sexual del trabajo doméstico, co-residencia con el mayor) y existen patrones de comunicación ineficientes (ej. repartición inequitativa, conflictos entre hermanos). La satisfacción con la distribución del cuidado obedece a valoraciones personales positivas del cuidador hacia el cuidado (ej. satisfacción personal por cumplir, revaloración positiva de condiciones desfavorables) y a factores extrínsecos que aminoran las demandas del cuidado (baja dependencia funcional del mayor y apoyo

familiar efectivo), mientras que la insatisfacción se reporta por discrepancia con otros familiares (ej. desinterés o mal trato de otros hacia el mayor, repartición injusta entre hermanos) y sobrecarga percibida (costos personales del cuidado y multiplicidad de demandas sociales). Análisis bivariados indicaron asociación entre distribución y satisfacción ($r=.579$; $p\leq.001$), distribución y bienestar percibido ($r=.244$; $p\leq.001$), satisfacción y bienestar percibido ($r=.379$; $p\leq.001$). Por su parte, en el análisis cuantitativo efectuado mediante análisis de trayectorias (path analysis) se verificaron cuatro modelos de relaciones multivariadas entre las puntuaciones continuas de distribución, satisfacción, bienestar y demandas del cuidado, encontrándose que el modelo de efectos independientes de distribución de tareas del cuidado y demandas objetivas del cuidado hacia el bienestar, es el que muestra mejor bondad de ajuste [$\chi^2(3) = 4.539$ $p=.209$; $\chi^2/gl = 1.513$; CFI = .986, RMSEA = .051; SRMR = .0583]; ese resultado sugiere que la distribución del cuidado se relaciona positivamente con la satisfacción del cuidador ($\beta=.58$; $p\leq.001$) y ésta a su vez se relaciona positivamente con su bienestar ($\beta=.36$; $p\leq.001$); por su parte, las demandas objetivas del cuidado predicen negativamente al bienestar del cuidador ($\beta= -.14$; $p\leq.01$). **Conclusiones:** La satisfacción y distribución familiar de las tareas del cuidado explican mayor variabilidad del bienestar del cuidador que las demandas objetivas que el cuidado impone. Estos hallazgos contrastan con la idea que vigora en la literatura que propone que un mayor número de síntomas y enfermedades del adulto mayor significan un mayor deterioro en el cuidador familiar, desconsiderando el efecto amortiguador del potencial de apoyo del contexto familiar. Ya que, al ser este el contexto interpersonal más próximo e influyente en la vida del ser humano, es la familia quien juega un papel fundamental en los procesos de estrés o bienestar del mismo.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento es uno de los mayores logros de la humanidad que implica desafíos en términos de adecuación de respuestas a los cambios etarios en la pirámide poblacional (CEPAL, 2008). En México se considera adulto mayor a quien cuenta con 60 años o más (Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, 2002) y en la actualidad hay en nuestro país aproximadamente 3.4 jóvenes por cada adulto mayor, sin embargo, para el año 2030 ésta relación será de dos a uno, y se prevé que hacia el año 2050 la brecha demográfica se cierre de forma que los porcentajes de ambos grupos serán similares siendo su relación prácticamente de uno a uno. Se estima pues que para el año 2050 aproximadamente un 33.1% de la población en nuestro país tendrá 60 años o más (CONAPO, 2013).

El perfil epidemiológico de los Adultos Mayores (AM) mexicanos indica que el mayor problema de salud pública de este grupo etario es la discapacidad física o mental ya que casi la mitad de ellos (47.8%), aproximadamente 5.1 millones de AM, sufre de alguna forma de discapacidad (ENSANUT, 2012); asimismo, 31% de los AM presenta dependencia funcional, siendo ésta la consecuencia de alguna enfermedad o proceso degenerativo que por ser grave o duradero, afecta una o varias partes del organismo alterando su funcionamiento normal y capacidad para realizar actividades de la vida diaria (Manrique y col., 2011). En este sentido, la extensión de la esperanza de vida en México resulta preocupante pues, los datos sobre carga de enfermedad indican un promedio de diez años de necesidad de cuidados por cada persona adulta mayor (Lozano y col., 2013).

Es importante considerar que, así como la vejez se asocia a un incremento en el riesgo de pérdida de capacidades físicas y deterioro en la salud, también se vincula al menoscabo de roles familiares y sociales, retiro del trabajo y pérdida de poder adquisitivo, generando un aumento progresivo de demandas de manutención y atención; al respecto, estadísticas sobre el día mundial de la justicia social indican que 31.4% de los AM en México son vulnerables por carencia social y 47.5% viven en pobreza multidimensional (INEGI, 2013). Dificultando este panorama, en nuestro país los apoyos de seguridad social y cobertura de servicios de salud dejan al margen a una gran parte de los AM quienes no cuentan con derechohabiencia a estos servicios (Ham-

Chande, 2005). De esta forma las condiciones en las que envejece la población Mexicana también enmarcan una vulnerabilidad de tipo social en términos de desprotección institucional de los AM para enfrentar daños potenciales a su salud, así como para el disfrute pleno de sus derechos humanos (Pelcastre-Villafuerte, 2011).

Son tres las instancias que intervienen en la oferta del cuidado en nuestro país: familia, Estado y mercado. El mercado, por definición, exige un poder económico suficiente mientras que los sistemas públicos permanecen limitados para atender las crecientes exigencias de la población envejecida, razón por la cual, la familia es quien de manera protagónica atiende las demandas de cuidado de los mayores (Huenchuan & Guzmán, 2007).

La familia provee elementos esenciales como la socialización y el cuidado de sus integrantes, factores primordiales para el logro del bienestar personal (Montalvo, 2013; CEPAL, 2012a). Bronfenbrenner (1994) define a la familia como un micro sistema que constituye el entorno social inmediato del desarrollo; en este escenario toman lugar los primeros y más significativos intercambios afectivos y sociales y, dependiendo de la dinámica interpersonal que se gestó al interior de este sistema, el grupo familiar puede funcionar como un contexto efectivo y positivo para el desarrollo humano o bien, potenciar condiciones de riesgo para sus integrantes. En este sentido, la familia posibilita un espacio amortiguador durante etapas de crisis o emergencia en la medida en que sea capaz de ofrecer a sus miembros flujos de apoyo práctico y emocional. Sin embargo, si las familias no proveen esas transferencias y además enfrentan dificultades económicas y/o demandas múltiples para atender simultáneamente las necesidades de todos sus miembros, es posible que este sistema se vea sobrecargado, en especial para aquellos familiares que apoyan cotidianamente a los adultos mayores (Pelcastre-Villafuerte y col., 2011).

Se conocen como cuidadores familiares de adultos mayores (CFAM) aquellas personas pertenecientes al núcleo familiar que brindan ayuda cotidiana al AM en situación de dependencia funcional; sin recibir remuneración económica a cambio de sus labores de asistencia, se les refiere también como cuidadores informales, en contraposición a las personas que pertenecen al sistema formal de servicios de cuidado (De los Reyes, 2001). El cuidado informal familiar conforma la espina dorsal del cuidado a largo plazo a nivel nacional y mundial, sin embargo las contribuciones

de los cuidadores familiares pasan casi totalmente inadvertidas (Shaji, 2012). En estas circunstancias, la familia reduce en un 50% o más los costos profesionales del cuidado, representando un ahorro millonario y una alternativa muy conveniente para las instituciones gubernamentales (Spijker y col., 2009).

El estado de dependencia funcional del AM no es deseado ni por la persona envejecida ni por quienes cuidan de ella ya que las demandas del cuidado en esta etapa de vida a menudo son difíciles de manejar y pueden tornarse conflictivas y amenazantes para su contexto familiar (Ham-Chande, 2005). Es por ello que el rol de cuidado implica enormes desafíos para quienes lo ejercen pues está asociado a numerosos costos personales que afectan directamente la dimensión laboral, familiar, social y de salud del cuidador. Quien cuida queda expuesto a múltiples factores de riesgo que nacen de las demandas propias del cuidado (ej. fuertes inversiones de tiempo y recursos materiales, así como esfuerzos físicos y emocionales) que resultan potencialmente generadoras de estrés y que en forma gradual pueden ir mermando la satisfacción de necesidades básicas, tales como horas de sueño, descanso y autocuidado del propio CFAM (Zarit, 1980). Así, las consecuencias del cuidado generalmente se presentan en forma de sobrecarga y, cuando ésta rebasa las capacidades del cuidador para hacerles frente, quien cuida se transforma en un asistente desasistido, en un paciente que pasa inadvertido por los servicios de salud enfocados exclusivamente al AM (Molina y col., 2005; Pearlin y col., 1990; Stansfeld, 2007, Úbeda y Roca, 2008).

Agravando aún más la situación, existe en países latinoamericanos un consenso social-cultural que naturaliza el hecho de las labores del cuidado se concentren en una sola persona, generalmente mujer (CEPAL, 2012a; Félix y col., 2012) quien debe continuar desempeñándose en los distintos roles de su vida diaria, sin tener garantizado montos suficientes de apoyo social. La sobrecarga en CFAM comúnmente disminuye la calidad de sus cuidados así como su capacidad proveer ingresos u otros recursos para la familia, lo que acaba impactando en forma negativa al núcleo familiar (CEPAL, 2013).

En el siguiente apartado se explicarán las nociones teóricas que se han propuesto a partir de múltiples estudios efectuados sobre el rol del cuidado entendido como una situación estresante que impacta directamente al cuidador y que

probablemente le generará una sensación de sobrecarga (Zarit, 1980). También se discutirá cómo a lo largo de estas investigaciones se han ido descubriendo factores con efectos moduladores en el manejo de la sobrecarga así como en la percepción subjetiva de satisfacción que el cuidador pueda derivar de su rol.

ANTECEDENTES BIBLIOGRÁFICOS

La década de los ochenta vio el comienzo de estudios gerontológicos diseñados para identificar qué factores podían influenciar la calidad de vida del cuidador familiar, principalmente en los casos del cuidado a pacientes geriátricos con demencia. Es en 1980 que Zarit y colaboradores definen el estado de carga producido por la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, como “una amenaza a la salud física y mental del cuidador” (Alberdi, 2011). En sus estudios, Zarit (1980) intentó determinar qué factores producían esta percepción de sobrecarga en los cuidadores y en esa búsqueda encontró que dicha percepción disminuía entre más visitas familiares recibía el adulto mayor; más aún, este hecho parecía tener un impacto más profundo en el cuidador que la severidad misma de la demencia del AM. Para Zarit se hizo evidente que el brindar apoyo a los CFAM era de vital importancia y a raíz de estos hallazgos propuso una serie de intervenciones tanto para cuidadores como para sus familiares que incluían información acerca del problema y consejería grupal (Zarit y col., 1980; Zarit, 1982).

Al igual que Zarit, Haley y colaboradores (1987) efectuaron estudios en donde se corroboró que la severidad de los síntomas de la demencia no tenían mayor capacidad explicativa sobre los resultados adaptativos del CFAM, frente a otros aspectos tales como la percepción del apoyo social, y la valoración subjetiva que los CFAM hacían de las situaciones potencialmente estresantes, razón por la cual estos investigadores propusieron el estudio de la dinámica del cuidado desde la perspectiva psicológica de las diferencias individuales. Siendo así, Haley y col. (1987) aplicaron la teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1984) a la situación del cuidador familiar, indicando que el estrés no es una fuerza externa que automáticamente produce efectos negativos en quien lo experimenta, sino que más bien es el resultado de la interacción entre el individuo y su medio ambiente. Estos investigadores propusieron que, para comprender mejor la diversidad de respuestas ante el rol del cuidado, era importante analizar los diferentes componentes del proceso del estrés en vez de englobarlos todos bajo un único concepto de sobrecarga. De igual forma señalaron la importancia de observar específicamente el efecto protector que las estrategias de enfrentamiento, la percepción de autoeficacia, y el acceso a información

de la que dispone el cuidador en su búsqueda de resolución de problemas técnicos así como el nivel de apoyo social con el que cuenta (Haley y col., 1987).

Sobre ese planteamiento pionero, y a casi tres décadas de la propuesta original, se han efectuado diversas contribuciones pertinentes que han detallado esta formulación conceptual denominada por los investigadores del área como paradigma estrés-bienestar y que ha sido referente para una de las vertientes de estudio que se han consolidado en relación al CFAM. El caso más relevante de todos ha sido el trabajo de Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990), quienes desarrollaron un modelo que implicó la diferenciación de estresores primarios (los directamente relacionados con el cuidado) y secundarios (ej. conflictos familiares, problemas económicos, restricción de la vida social), la incorporación de antecedentes que contextualizan la percepción de estrés (ej. características socio-demográficas, historia del cuidado, composición familiar, red de apoyo) y la confirmación del papel mediador de las estrategias de enfrentamiento y del apoyo social en la influencia del estrés sobre el bienestar. Se considera que el desarrollo conceptual hecho por esos autores ha sido el más destacado a la fecha en virtud del número de trabajos que posteriormente lo han citado y que continúan haciéndolo hasta la actualidad (ej. Stansfield y col., 2014, Mackay, 2012; Avinson y col., 2010; Barrett, 2014)

Además de los adelantos teóricos, se han registrado avances metodológicos que han generado evidencias respecto al efecto del estrés sobre el bienestar de los CFAM. Un ejemplo es el de Savundranayagam y Montgomery (2010) quienes diversificaron estrategias metodológicas para incluir nuevas variables y rutas causales; ellos efectuaron modelos de análisis estructural para identificar si las discrepancias observadas en el rol del cuidado se debían a mediadores relacionados con los estresores propios de la enfermedad del AM o con la *percepción* del cuidador acerca de su sobrecarga en sus distintas manifestaciones como estrés emocional, estrés resultante por cambios en la relación con el AM o estrés generado por la sobrecarga objetiva del cuidador.

Cumulativamente, las investigaciones basadas en el paradigma estrés-bienestar han logrado importantes avances en términos de la identificación de los determinantes del bienestar, es decir un mejor entendimiento sobre las variables del cuidado. A su

vez esto ha servido para diseñar intervenciones que aminoren los efectos negativos del cuidado (Gräbel y col., 2010; Kwak y col., 2012).

Sin embargo, una crítica que ha sido señalada al paradigma estrés-bienestar es que, aún y cuando el fenómeno de estudio tiene lugar en el escenario familiar, en realidad han sido pocos las investigaciones que han enfatizado importantes aspectos de la dinámica familiar que son imprescindibles para comprender dicho fenómeno (Lim y Zebrack, 2004; Mitrani y col., 2006).

Respecto a lo anterior, Milkie (2010) afirma que el proceso de estrés individual se aprecia plenamente sólo en la medida que la persona sea estudiada dentro del contexto de su sistema familiar; ya que la familia como grupo posee habilidades y recursos tanto para abatir agentes estresores, como para hacerlos más pronunciados. Milkie propuso aplicar el modelo de Pearlin y col. (1990) al sistema familiar de modo que fuese más claro comprender la dinámica, no sólo de los estresores que sobrecargan al individuo, sino a toda la unidad familiar, posibilitando entonces un cambio a nivel de sistema. Esta investigadora identificó tres grandes categorías de moderadores de estrés a nivel familiar que son: estrategias de afrontamiento ante el estrés, apoyo social y resiliencia familiar. Adicionalmente identificó cuatro factores determinantes del sistema familiar a saber, estos son: situación socioeconómica y origen étnico (ambos potenciales promotores de la cohesión familiar), género y edad (ambos factores capaces de crear estresores y divisiones a nivel familiar).

Por su parte, Lim y Zebrack (2004) buscaron identificar las variables que afectan la calidad de vida de los cuidadores y pese a que sus estudios se enfocaron más sobre los estresores y su impacto a nivel individual, si señalaron que la calidad de vida de todo individuo es multidimensional y se ve afectada por su funcionamiento familiar.

Son Mitrani y colaboradores (2000) quienes casi dos décadas después de la propuesta original hecha por Haley y col. (1987) retoman el concepto de la teoría estructural de la familia de Minuchin (1974) la cual propone que la familia es un organismo regulado por estructuras y patrones repetitivos de interacción. Estas estructuras determinan el tipo de comunicación, acuerdos, roles de liderazgo, alianzas, cercanía o lejanía entre miembros familiares y determinan igualmente la capacidad o dificultad del grupo para soportar y sobrellevar el proceso del estrés (Mitrani, 2005). Siguiendo esta línea de investigación Mitrani afina el concepto de apoyo social

subdividiéndolo en sus distintos orígenes provenientes de familiares, amigos, personal médico y proveedores de servicios (Eisdorfer y col., 2003; Mitriani, 2005; Mitriani, 2000) señalando al apoyo familiar, como un factor determinante y significativo dentro del manejo del continuo del estrés del cuidador. Mitriani (2005) coincide con Pearlin y cols. (1990) en que la dinámica familiar en su aspecto disfuncional se torna en un estresor secundario que aumenta la carga de estrés y el nivel de desorganización de por sí ocasionado por el rol del cuidado; por el contrario, una dinámica familiar sana puede asumirse como un recurso y un importante mediador entre el rol del cuidado y los niveles de satisfacción del cuidador (Mitriani y cols. 2005).

Una vez establecida la importancia de la dinámica familiar en la cual vive inserto el cuidador, se procede a explicar a qué procesos específicos se debe el bienestar subjetivo del cuidador familiar.

Bienestar Subjetivo en CFAM

El concepto del bienestar ha captado la atención desde diferentes perspectivas de estudio. Del punto de vista social existe un estado de bienestar cuando este provee protección social en términos de vivienda, educación, derechos a la sanidad, seguro de desempleo y pensiones de jubilación a los ciudadanos. En este sentido, la “política social se concibe como desarrollo humano y se basa en el enfoque contemporáneo del bienestar y desarrollo social” (Draibe y Riesco, 2009). Sin embargo esta misma perspectiva reconoce que el concepto de bienestar tiene connotaciones subjetivas, además de sus indicadores objetivos, especialmente en el sentido de aspiraciones (Arriagada, 2006; Domínguez-Guedea y col., 2011; Palomar, 2004).

Desde el enfoque individual, la comprensión sobre bienestar subjetivo que mayor consenso ha recibido es la propuesta por Diener, quien desde su trabajo precursor en la década de los ochenta hasta la actualidad, ha destacado la presencia del componente cognitivo del bienestar, entendido como la satisfacción que las personas tienen con sus vidas y, del componente afectivo, que refleja las experiencias emocionales positivas y negativas. Dicha acepción sustenta a una gran cantidad de investigaciones que asumen la estructura tripartita conformada por la satisfacción con la vida, afectos positivos y afectos negativos y en función de ella, identifican predictores y resultados del bienestar. Por ejemplo, se ha ubicado que la personalidad,

la educación, la participación de actividades humanitarias y deportivas, el tiempo de esparcimiento y la calidad de relaciones familiares, son fuentes importantes de la satisfacción con la vida (Lin y col., 2014). También se ha encontrado que las personas con alta satisfacción con la vida tienen menor probabilidad de perder el empleo, de divorciarse, de presentar enfermedades e ideación suicida (Diener y col., 2013).

Por otra parte, existe evidencia que posiciona al balance de los afectos como un indicador de salud física y mental (Albuquerque y col., 2014), particularmente vinculando a los afectos positivos con la extroversión y el apoyo social y, al neuroticismo con los afectos negativos (Diener y col., 2013). En suma, la literatura sugiere que las personas con alto bienestar subjetivo tienen un mejor funcionamiento psicológico, físico e interpersonal en comparación a quienes perciben menor bienestar (Busseri y Sadava, 2011).

El valor del bienestar ha quedado asentado en modelos clásicos de la psicología, como es el caso de la teoría de estrés de Lazarus y Folkman (1984), en la que se plantea cómo los estresores, la percepción de estrés y el enfrentamiento afectan al bienestar subjetivo, al funcionamiento social y a la salud física de las personas. La aplicación de dicha teoría al estudio de cuidadores familiares de adultos mayores se consolidó bajo el paradigma estrés-bienestar, cuya lógica propone que las demandas del cuidado son potenciales estresores que desestabilizan al bienestar, en tanto que los recursos de enfrentamiento y apoyo social median dicha relación. Haley, Levine, Brown y Bartolucci (1987) fueron pioneros en ese abordaje y señalaron que, si bien existen diferencias en el patrón predictivo de variables estresoras y mediadoras del componente cognitivo del bienestar (concretado en la satisfacción con la vida) y del componente afectivo (indicado por puntuaciones de depresión), ambos aspectos son resultados clave para entender cómo impacta la experiencia del cuidado.

Esa formulación ha derivado una gran cantidad de trabajos sobre cuidadores familiares que destacan la importancia del bienestar como aspecto adaptativo en la experiencia del cuidado. Sintetizando las ideas del área, Brown y Brown (2014) señalan que las medidas de bienestar en cuidadores se asocian a la percepción de capacidades propias, a mayor motivación para el cuidado, a mejor calidad de la relación con el adulto mayor receptor de cuidados, y a menor estrés, depresión y ansiedad.

Los estudios sobre CFAM consideran que el bienestar de los AM depende en gran parte del bienestar de quien los cuida (Domínguez Guedea y López Dávalos, 2008), por lo que resulta importante estudiar dicho atributo no sólo por razones de peso para el cuidador, sino por las consecuencias del cuidado y en las relaciones entre el adulto mayor y su cuidador (Domínguez-Guedea y col., 2011; Jolicoeur y Madden, 2002).

Sin embargo, no siempre es negativo el impacto del cuidado sobre el bienestar subjetivo de quien cuida; según López y Crespo (2007) “...existe una serie de variables moduladoras que mediatizan el efecto de los estresores y pueden aliviar su repercusión en la persona.” Además existen los recursos personales del mismo cuidador, en donde juegan un papel especialmente relevante sus propias estrategias de afrontamiento, siendo el apoyo familiar el factor que puede brindarle apoyo adicional.

Es un hecho que muchos cuidadores tienen una sobrecarga a nivel económico, físico y social; sin embargo, también es verdad que pueden experimentar bienestar subjetivo del cuidado del adulto mayor al sentirse útiles, adquirir nuevos conocimientos y poder corresponder a quien en otro momento les aportó algo a su vida. Estas consecuencias son bienvenidas por los CFAM y pueden ayudar a dar balance a la experiencia del cuidado en sus momentos más adversos (Leal, 2013).

Distribución Familiar de las Tareas del Cuidado

La familia, a pesar de su proceso de transformación, sigue siendo para la mayoría de los seres humanos la base de sus apoyos sociales, ya que representa el contexto grupal inicial del individuo (Pelcastre-Villafuerte y col., 2011). Sin embargo, el rol del cuidado generalmente se concentra en una o pocas personas, significando que en muchas ocasiones quien cuida asume las responsabilidades de otros miembros de la familia a expensas de su propia calidad de vida (Dominguez Guedea y col., 2013).

Los estudios multidisciplinarios sobre salud han establecido claramente que el apoyo social se asocia de manera positiva con el bienestar de las personas (Gallegos-Carillo y col., 2009; Gracia y Herrero, 2006; Kafetsios y Sideridis, 2006; Méndez y Pozo, 2011), tanto por sus propiedades estructurales como funcionales (Barrón y Sánchez, 2001). Se han identificado mejores indicadores de salud física y mental en personas que tienen acceso a procesos de apoyo *versus* personas que se encuentran

aisladas socialmente (Golden y col., 2009; Ostwald, 2009). Esto se confirma en muestras de cuidadores, encontrándose que a altos niveles de apoyo, corresponden mejores niveles salud y bienestar (Reid y col., 2010; Steiner y col., 2008). La existencia y el efecto de dichos apoyos sociales con los que cuenta el cuidador han sido estudiados por diversos autores en los últimos años, especialmente en el caso de los adultos mayores y sus cuidadores quienes son apoyados por el grupo familiar o social más cercano, en mayor o menor escala (Dominguez-Guedea, 2011).

Luego entonces, las relaciones afectivas e interpersonales con los que cuenta el cuidador y sobre todo la *distribución* entre sus familiares de las tareas del cuidado del AM, son una forma práctica de medir y aminorar la percepción de carga de quien cuida, proporcionándole a su vez empatía, comprensión, reconocimiento, aceptación y afecto. La percepción de apoyo mengua en los cuidadores la experiencia de emociones negativas (López y Crespo, 2007) como la ira (Márquez-González y col., 2010), el estrés (Betrabet, 2009; Lavela y Ather, 2010), la sobrecarga, la depresión y la ansiedad (Arango-Lasprilla y col., 2009; Pearce y Singer, 2006; Rodríguez-Agudelo y col., 2010).

Justificación

Gran parte los estudios sobre cuidadores familiares de adultos mayores se ha basado en el paradigma estrés-bienestar, centrándose en la forma en que las características adulto mayor (ej. dependencia funcional, tipo de enfermedad) y las del propio cuidador (ej. personalidad y procesos cognitivos) producen resultados de adaptación o desadaptación en el CFAM. Sin embargo, poco se han considerado características grupales de gran importancia que forman el contexto mismo en el que se desarrolla la dinámica del cuidado, como la participación de diferentes miembros de la familia en las responsabilidades del cuidado (Domínguez-Guedea y col., 2012). Es necesario ampliar el foco de análisis individual para que éste incluya aspectos de una problemática que, en esencia, es familiar. Esto en aras de aminorar los efectos negativos del cuidado y mejorar la calidad de vida del proveedor y receptor de cuidados.

Preguntas de Investigación

1. ¿Cuáles son las situaciones en las que las familias distribuyen entre sus miembros las tareas del cuidado al adulto mayor?
2. ¿Cuáles son las situaciones en las que familias concentran las responsabilidades del cuidado en una o pocas personas?
3. ¿Cuáles son las situaciones en las que los CFAM están satisfechos con la distribución familiar de tareas del cuidado al AM?
4. ¿Cuáles son las situaciones en las que los CFAM no están satisfechos con la distribución familiar de tareas del cuidado al adulto mayor?
5. ¿Cómo es la relación entre la distribución familiar de las tareas del cuidado y la satisfacción que los CFAM tienen al respecto?
6. ¿Cómo se relacionan la satisfacción y distribución del cuidado con el bienestar de los CFAM?
7. ¿La satisfacción y distribución del cuidado explican mayor variación del bienestar del CFAM que las demandas objetivas del cuidado?

Hipótesis

1. La comunicación familiar es un aspecto que influye en la manera en la que las familias se distribuyen las tareas del cuidado, o bien, las concentran en una o pocas personas.
2. Las percepciones de comparación social influyen en la satisfacción o insatisfacción que los CFAM tienen respecto a la distribución de las tareas del cuidado al adulto mayor.
3. Hay una relación positiva y significativa entre la distribución familiar de las tareas del cuidado y la satisfacción del CFAM con dicha distribución.
4. Hay relaciones positivas y significativas entre distribución y satisfacción con el bienestar percibido por el CFAM.
5. La distribución familiar de las tareas del cuidado y la satisfacción del cuidador con dicha distribución explican mayor variabilidad del bienestar percibido por el CFAM, que las demandas objetivas del cuidado del AM.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño de Estudio

Se realizó la investigación siguiendo un diseño no experimental, transversal, analítico mixto.

Muestra

El muestreo fue no probabilístico, por conveniencia. El tamaño de la muestra se determinó de acuerdo a los requerimientos del análisis de datos cuantitativos a realizar para lograr el objetivo de la investigación; siendo así, se atendió al criterio estadístico de contar con ≥ 10 observaciones por parámetro estimado en el modelo que se evaluó mediante análisis de trayectorias (path analysis). El número de parámetros se determinó mediante la fórmula:

$$\text{Número de parámetros} = [k(k+1)] / 2$$

En donde k corresponde al número de variables a integrar en el modelo de análisis. En esta investigación se consideraron cuatro variables (distribución de responsabilidades del cuidado, satisfacción con esa distribución, bienestar percibido, demandas del cuidado), así como la posibilidad de incorporar variables socio-demográficas tales como el sexo del cuidador o parentesco del cuidador con el receptor de cuidados. De esta forma, considerando de cuatro a cinco variables a someter al análisis, el tamaño mínimo de la muestra indicado por la fórmula fue de 150 participantes.

Participantes

Aun y cuando la muestra mínima establecida fue de 150 casos, se optó por coleccionar un excedente ante la eventual necesidad de desconsiderar participantes después de aplicar los criterios de eliminación. En consecuencia se coleccionaron los datos de 189 cuidadores familiares de adultos mayores contactados en organizaciones públicas y de la sociedad civil que ofrecen servicios sociales y/o salud a adultos mayores en la localidad, así como también se accedió a la muestra a través de contactos personales.

Las características de la muestra se describen a continuación: El 69.8 % de los Adultos Mayores fueron mujeres y el 30.2% hombres. Los cuidadores fueron en su mayoría mujeres abarcando un 85.7% de la muestra versus los cuidadores hombres que conformaron un 14.3% de la muestra. El parentesco del cuidador del AM lo conformaron mayoritariamente hijos (as) con un 73%, seguido de cónyuges con un 11.6 %, nietos(as) con un 6.3%, hermanos(as) con un 5.3 % y otros con un 3.7%. Un 60.8 % de los cuidadores estaban casados versus un 39.2% que no lo estaban. 54.3 % de los cuidadores tenían empleo fuera de casa versus un 46.6% que no laboraba fuera de casa. La media de edad de los AM de la muestra fue de 78.95 años, para la edad del cuidador fue de 49.79 años y la media para el tiempo que el cuidador llevaba ejerciendo su rol fue de 8.25 años.

Los **criterios de inclusión** fueron: aquellos cuidadores quienes asistían al adulto mayor (AM) al menos en dos actividades de higiene y auto-cuidado, o instrumentales-interpersonales, y que además eran familiares del AM y vivían con el AM. Mientras que los **criterios de exclusión** se aplicaron: si el CFAM recibió pago por cuidar o si la división del ingreso familiar mensual entre su número de usuarios era mayor a los \$25,000.00 pesos mexicanos. Finalmente, los **criterios de eliminación** fueron aplicados en aquellos participantes que omitieron respuestas al 5% o más del total de los datos solicitados en el conjunto de instrumentos aplicados.

Instrumentos de Medición

Ficha de Datos Generales

Se aplicó una ficha de datos generales para identificar las características básicas de los datos sociodemográficos tanto del proveedor como del receptor de cuidados como la edad, la composición familiar y el ingreso familiar mensual.

Escala de Bienestar Subjetivo en Cuidadores Familiares de Adultos Mayores

Se aplicó la Escala de Bienestar Subjetivo para Cuidadores Familiares de Adultos Mayores – EBEMS/CFAM, diseñada y validada por Domínguez-Guedea (Domínguez-Guedea y col., 2005). Los datos más recientes de la validación exploratoria del instrumento (Domínguez-Guedea y col., 2011) indican una estructura

de cuatro factores que, en los datos más recientes, explican el 55% del constructo, a saber: Satisfacciones materiales (seis ítems; $\alpha = .91$), Satisfacciones personales (seis ítems; $\alpha = .84$), Afectos negativos (cuatro ítems; $\alpha = .82$) y Afectos positivos (cuatro ítems; $\alpha = .74$). Los ítems de la EBEMS/CFAM están dispuestos en escalas tipo Likert de cuatro puntos que miden la intensidad de la experiencia afectiva en el último mes (1 = no sentí, 2 = sentí poco, 3 = sentí regular, 4 = sentí mucho), así como de la satisfacción con un conjunto de aspectos a lo largo de la vida (1 = nada satisfecho/a, 2 = poco satisfecho/a, 3 = satisfecho/a, 4 = muy satisfecho/a).

Entrevista de Experiencia del Cuidado

Se aplicó la Entrevista de experiencia del cuidado (Domínguez-Guedea, 2008) en la que se explora la participación de otros miembros de la familia en el cuidado. La entrevista consta de ítems tipo Likert de cinco puntos para identificar la distribución de las responsabilidades del cuidado (1= mal distribuidas; 5 = bien distribuidas) y la satisfacción que el cuidador tiene ante ese nivel de distribución (1 = nada satisfecho/a; 5 = muy satisfecho/a). La entrevista contiene también preguntas abiertas para la exploración cualitativa de la percepción de distribución de responsabilidades del cuidado y satisfacción con ésta.

Medición de Demandas del Cuidado del Adulto Mayor

Por otro lado, para medir el nivel de demandas de cuidado dada la dependencia funcional del adulto mayor, se aplicó un formulario que integra dos índices de valoración geriátrica, cuyas versiones originales fueron modificadas por Domínguez-Guedea (2008) para los fines de la investigación general de la cual se deriva el presente estudio. Así, se incorporaron reactivos del *Barthel Index* (Mahoney & Barthel, 1965) y del *Instrumental Activities of Daily Living Scale* (Lawton & Brody, 1969). La autora agregó reactivos sobre la capacidad del adulto mayor para comunicarse y mantener relaciones sociales. El formulario resultante consta de 30 preguntas que valoran el nivel de ayuda que requiere el adulto mayor para desempeñar las actividades básicas, instrumentales y de comunicación; el instrumento es respondido por el cuidador de

acuerdo las siguientes opciones de respuesta: 1) no necesita ayuda; 2) lo hace con ayuda de alguien; 3) depende totalmente de alguien.

A esta medida se adicionó una lista de chequeo para identificar las actividades de asistencia del cuidador hacia el adulto mayor y para corroborar los criterios de inclusión en la muestra. Dicha lista integra los aspectos contenidos en los índices de valoración geriátrica anteriormente indicados.

Procedimiento

Esta investigación utilizó datos de cuidadores familiares de adultos mayores que fueron ubicados mediante organizaciones que brindan servicios de salud a los adultos mayores, así como por referencias personales. A continuación se explica el procedimiento empleado en este proyecto, incluyendo los quehaceres éticos de la misma.

Se contactó a las siguientes instituciones: la Asociación Sonorense de Alzheimer y Enfermedades Relacionadas A. C., Centro Médico Dr. Ignacio Chávez, Hospital General del Estado Dr. Ernesto Ramos Bours, Grupos de Ayuda Mutua de Pacientes Diabéticos e Hipertensos coordinados por el Centro Avanzado de Atención Primaria a la Salud, grupos de pastoral social de diferentes iglesias y templos de la comunidad. Acto seguido, se les presentó el proyecto de manera general así como las consideraciones éticas que implicó la investigación para lograr acuerdos que permitieran primeramente su autorización, así como una adecuada colaboración entre el equipo de investigación y dichas instituciones. Una vez especificados los mecanismos de contacto con los familiares, se identificó a los posibles participantes y se les explicó el propósito del estudio. En caso de que el familiar contactado no fuese el principal cuidador del adulto mayor, se indagó sobre la posibilidad de contactar a la persona que cumpliera con ese rol.

Se llevó a cabo el contacto con los cuidadores de los adultos mayores que recibieron los servicios, no sin antes explicarles los objetivos del proyecto y sus procedimientos todos ellos incluidos dentro de la Carta de Consentimiento Informado. De este modo se les invitó a participar de manera voluntaria.

Adicionalmente se leyó y detalló la Carta de Consentimiento Informado, y se dejó una copia de la misma con el participante; la Carta explicaba los objetivos, y el voluntariado del cuidador a participar. También se le aclaró al cuidador que su participación no involucraría ningún tipo de intercambio monetario y se le aseguró sobre la confidencialidad y manejo respetuoso de la información obtenida, adicionalmente se le invitó a formar parte de talleres y conferencias relevantes a su rol como cuidador realizadas por el equipo de investigación una vez al mes, y finalmente se le brindaron teléfonos de contacto de diversos apoyos institucionales en aras de brindar información relevante en caso de que ellos así lo requirieran. A aquellos cuidadores que aceptaron formar parte del estudio se les agendó la entrevista en el lugar, fecha y hora que los participantes escogieron, a fin de no entorpecer su tarea como cuidadores. Las entrevistas se completaron en dos a cinco sesiones de una a dos horas dependiendo de la disponibilidad del participante y del tiempo con el que este contó para colaborar.

Las entrevistas fueron aplicadas por estudiantes de la licenciatura en psicológica de la Universidad de Sonora, así como por tesistas adscritos a la investigación eje, los cuales fueron entrenados para dicho propósito en la aplicación de los diferentes instrumentos. Al final de las sesiones de entrevista, se entregó al participante un directorio con servicios sociales y de salud, que incluyó direcciones y teléfonos, para orientarle sobre las organizaciones gubernamentales, no gubernamentales y asociaciones civiles que ofrecen apoyo en caso de algún problema relacionado al cuidado del adulto mayor, ya sea de salud, judicial o psicológico.

Se iniciaron las entrevistas abriendo un espacio de rapport para romper el hielo y familiarizarse con el participante. Enseguida se continuó con la aplicación de los instrumentos, algunos adicionales a los empleados en este protocolo con el fin de minimizar variables confusoras y de obtener la mayor cantidad de información relevante al proyecto. Se inició con los datos de identificación socio-demográfica, condiciones de salud del adulto mayor y del cuidador, el Índice de Dependencia Funcional y Medida del Estrés en Cuidadores Familiares de Adultos Mayores, información sobre su experiencia como cuidador, apoyo social, Escala de Bienestar Subjetivo, Escala de Ambiente Familiar, manera de afrontar los problemas familiares,

características de personalidad, Escala de Evaluación de Sobrecarga, apego en cuidadores y abnegación.

Una vez terminada la entrevista se ofreció al cuidador retroalimentación positiva mencionando las mismas experiencias que este tuvo a bien compartir a través de la entrevista, y sobre todo reconociéndole su gran labor así como la importancia de su rol en el bienestar del adulto mayor. Además invitó a los participantes a tomar parte en los talleres y conferencias realizadas por el grupo de investigación, enfocadas específicamente a la tarea del cuidado del adulto mayor.

Plan de Análisis de Datos

El presente estudio utiliza un diseño mixto que emplea tanto técnicas del método cuantitativo como del cualitativo y busca utilizar las fortalezas de ambos tipos de investigación al mismo tiempo que minimizar sus debilidades potenciales (Hernández, 2008). Esta forma de compaginar los datos cualitativos y cuantitativos se conoce también como *merging* en inglés y surge a raíz de la necesidad de capturar la naturaleza diversa de los datos existentes sobre problemas de salud pública como lo son: la disparidad entre poblaciones, grupos etarios, etnicidad, y culturas, así como factores conductuales que contribuyen tanto a la discapacidad como a la salud. En los estudios mixtos, la técnica de *merging* combina los datos cualitativos en la forma de textos o imágenes con los datos cuantitativos conservando el formato de información numérica (Creswell y col., 2011).

Respecto a los análisis datos cualitativos, en este estudio se aplicaron análisis de contenido, con la técnica categorial temática; tal y como lo plantea Goetz (1988), dicho análisis tiene el propósito de discernir similitudes conceptuales que hagan posible una aproximación al entendimiento del fenómeno. Este análisis se efectuó a las respuestas abiertas de la entrevista de experiencia del cuidado, específicamente a aquellas que exploraron las formas en las que las familias se distribuyen (o no) las responsabilidades del cuidado al adulto mayor, así como la explicación del nivel de satisfacción (o insatisfacción) que siente el cuidador ante la distribución de tareas del cuidado; a partir de esas expresiones subjetivas se elaboraron interpretaciones conceptuales que explicaran el sentido y significado de estas percepciones que expresaron los participantes; es decir, con los datos proporcionados se procedió

inductivamente a segmentarlos en unidades relevantes y significativas para después establecer categorías temáticas que posibiliten el descubrimiento o la existencia de patrones que aporten información a las hipótesis de trabajo. Los datos fueron analizados sin un software especializado, utilizándose únicamente un procesador de textos y una hoja de cálculo para organizar y ordenar la información de acuerdo a los temas y categorías temáticas que se fueron generando.

Por otro lado, la estrategia de análisis cuantitativos consistió en la utilización de la técnica análisis de trayectorias. El análisis de trayectorias una de las técnicas usadas en modelos de ecuaciones estructurales (SEM), consistentes en análisis estadísticos multivariados usados para probar y estimar relaciones causales entre variables, bajo supuestos teóricos y cualitativos. El análisis de trayectorias se usa para explicar la dependencia “direccionada” de un conjunto de variables entre las cuales existen variables predictoras, o independientes y variables de resultado o dependientes (Garson, 2008; Westland, 2014).

Para realizar el análisis de trayectorias, con los datos tipo cuantitativo fueron almacenados en el programa IBM.SPSS.AMOS versión 20; esos datos fueron las respuestas en escala tipo Likert, respecto al nivel de distribución familiar de responsabilidades de cuidado y la satisfacción del cuidador con esta distribución.

Se realizaron cuatro análisis de trayectorias para analizar las relaciones predictivas, de regresión y dependencias direccionadas. Para lo anterior, las variables independientes fueron: distribución de las tareas del cuidado (DT), satisfacción con la distribución de las tareas del cuidado (SD) y demandas objetivas del cuidado (DC); por su parte, la variable de resultado, o dependiente, fue el bienestar del cuidador familiar (BCFAM).

Los análisis de trayectorias proporcionan valores de beta estandarizada (β) propios del análisis de regresión, que denotan las relaciones puntuales entre pares de variables. Pero además, el análisis de trayectorias arroja índices de ajuste del conjunto de relaciones predictivas plasmadas en el modelo propuesto; para determinar la bondad de ajuste de cada modelo se revisan varios parámetros, consistiendo en: a) la razón de chi cuadrada sobre los grados de libertad ($\chi^2/g.l$) el cual debe ser mayor a 1 para asumir un resultado aceptable, b) Índice de Ajuste Comparativo (CFI) cuyo valor debe ser $\geq .95$, c) el error cuadrático medio de aproximación (RMSEA) cuyo valor debe ser \leq

.08 con su respectivo índice de confianza (IC) y, d) la media estandarizada de la raíz cuadrada (SRMR) cuyo valor debe ser $\leq .08$. Los anteriores valores de bondad de ajuste son los manejados en la literatura especializada sobre ecuaciones estructurales, de la cual se citan los planteamientos de Westland (2014).

Cabe mencionar que en este estudio se probaron cuatro modelos de análisis de trayectorias que permitieron dilucidar cómo se da el conjunto de relaciones predictivas entre las variables de interés para descubrir asimismo en qué orden y con qué direccionalidad se comprenden mejor estas relaciones multivariadas.

Consideraciones Éticas

Dado que el presente estudio implicó establecer contacto directo con personas y el uso de instrumentos psicológicos para su evaluación, fue para el equipo un requisito indispensable el proceder acatando los principios éticos de investigación con seres humanos. De modo que se acataron las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002) y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de la Investigación para la Salud (Comisión Nacional de Bioética, 2011), así como las normas de conducta, para resultados de trabajo y para relaciones establecidas dentro del Código Ético del Psicólogo (Sociedad Mexicana de Psicología, 2007). Con base en ambos lineamientos, se identificó que el presente estudio fue de mínimo riesgo para los participantes, ya que no se llevó a cabo ningún tipo de intervención o tratamiento; asimismo, se determinó que este estudio cumplió con las siguientes recomendaciones éticas:

1) El protocolo general del cual surgió el presente estudio, fue analizado y obtuvo un dictamen favorable por la Comisión de Bioética e Investigación de la Universidad de Sonora, así como de los comités internos del Hospital General del Estado Dr. Ernesto Ramos Bours y el Centro Médico Dr. Ignacio Chávez.

2) Se utilizó una Carta de Consentimiento Informado para poder contar con la participación voluntaria e informada de los participantes.

3) De acuerdo al principio de beneficencia, al concluir su participación en el estudio, los cuidadores tuvieron la oportunidad de asistir a sesiones colectivas de

orientación a cuidadores (talleres y conferencias) organizados por el equipo de investigación.

4) Ante la posibilidad de que algún participante hubiese experimentado una respuesta emocional intensa suscitada por las preguntas utilizadas para la colecta de datos, los entrevistadores recibieron instrucciones de proceder primeramente en atención a la necesidad emocional expuesta, posponiendo en estos casos, la actividad de la investigación como tal.

De tal manera que hubo situaciones ante las cuales se suspendió la colecta de datos como lo fueron: a) casos en que el participante presentó alteración emocional dada la evocación de experiencias a partir del contenido de los instrumentos de medida, habiendo sido central para esos casos la aplicación de estrategias de escucha activa y contención emocional; b) casos en los que el participante requirió atender eventualidades surgidas en el curso de la sesión (ej. demanda de atención de algún miembro de la familia o del adulto mayor).

RESULTADOS Y DISCUSION

Resultados de Análisis Cualitativo: Análisis de Contenido

A continuación se exponen los resultados de los análisis de contenido realizados usando la técnica categorial temática para los datos cualitativos de acuerdo a las preguntas 1, 2, 3 y 4 de la investigación.

En las tablas I a la IV, se presentan las clasificaciones de categorías temáticas identificadas en el total de respuestas de los 189 CFAM. En las tablas se indican: categorías temáticas, los temas particulares de cada categoría y ejemplos de los contenidos vertidos por los respondientes.

En las tablas I y II se observa la categorización de las respuestas de los participantes respecto a la pregunta “cómo están distribuidas las responsabilidades del cuidado entre los miembros de la familia”; en la primera tabla se expone el análisis de los contenidos que revelaron la existencia de distribución y en la segunda están los de respuestas indicativas de no distribución.

Específicamente en la tabla I se observan dos categorías temáticas de la distribución familiar de las labores del cuidado. La primera de ellas se denominó *Recursos afectivos y prácticos para garantizar el apoyo regular* la cual se define como la existencia de un conjunto de apoyos familiares con los cuales cuenta el cuidador del AM que le brindan una noción apoyo equitativo y que le permiten funcionar en su vida diaria de modo adecuado; esta categoría incluye los temas: Establecimiento de acuerdos familiares flexibles, Apoyo equitativo entre co-cuidadores, Apoyo efectivo o complementario de cuidadores secundarios y cohesión familiar. La segunda categoría temática fue la de *Condiciones emergentes que cubren las necesidades de apoyo* la cual se define como la existencia de apoyo familiar remedial en los casos en los que el cuidador no pueda cumplir de manera temporal con sus labores del cuidado; la categoría integró los temas: Petición explícita de apoyo por parte del cuidador, Participación de nietos en el cuidado del adulto mayor y Dificultades de cuidador para cuidar.

Tabla I. Análisis de contenido relativo a las situaciones en las que las familias se distribuyen entre sus miembros las tareas del cuidado al adulto mayor.

Categorías temáticas	Temas y frecuencias de contenidos	Ejemplos de Contenidos
Recursos afectivos y prácticos para garantizar el apoyo regular (f= 51)	Establecimiento de acuerdos familiares flexibles (f=27)	C. 345: "porque unas viven muy lejos y vienen una vez a la semana y las que viven cerca están a diario" C. 391: ella se encarga de los cuidados del hogar y el hermano de los medicamentos
	Apoyo equitativo entre co-cuidadores (f=13)	C.367: "porque están todos los hijos al pendiente de ella" C.261: "siempre está el apoyo de todos"
	Apoyo afectivo o complementario de cuidadores secundarios (f=6)	C.199: "vienen, la ven, la lidean, la chipilean" C. 372: ellos el dinero y movimientos; él, el tiempo C. 134: las citas con el médico le ayudan
	Cohesión familiar (f=5)	C. 301: "somos muy unidas, mis hijos son muy unidos" C.421 "porque estoy yo y en caso necesario están mis hijos no lo van a abandonar"
Condiciones emergentes que cubren la necesidad de apoyo (f=12)	Petición explícita de apoyo por parte del cuidador (f=6)	C. 282: "cuando yo pido apoyo si lo recibo" C. 321: "... tengo que buscarlos para recibir la ayuda"
	Participación de nietos en el cuidado del AM (f=3)	C. 161: "porque sólo somos yo y mi hija" C.420: "no quieren responsabilidad pero mi hijo si le mueve a sus consultas" C. 234: ...tienen dos hijas que le ayudan los fines de semana
	Dificultades personales de cuidador para cuidar (f=3)	C. 354: "porque yo tengo que trabajar" C. 170: "aquí en casa no tengo facilidad para las tareas" C. 221 "mi mamá es mi única obligación y le tengo que dar más"

f=Frecuencia de respuestas; AM= Adulto mayor; C: Cuidador respondiente

En la tabla II se presentan tres categorías temáticas en relación a situaciones en las que no existe distribución familiar de las responsabilidades del cuidado.

La primera fue *Indisposición de otros familiares para cuidar*, la cual se define como las situaciones prácticas o afectivas en las que no hay apoyo de otros miembros de la familia en las tareas del cuidado del AM, integrando los temas: Repartición inequitativa del cuidado entre hermanos, Ausencia de participación de otros en el cuidado y Falta de vínculo afectivo hacia el AM.

La segunda categoría temática fue *Normas sociales que naturalizan las tareas del cuidado*, refiriendo circunstancias en las que el CFAM se abniegan ante la poca o nula participación de otros miembros de la familia en las actividades del cuidado, sobre la base del cumplimiento de expectativas sociales que ubican como responsable de proveer cuidados a la persona que vive con el AM y/o género. Los temas para esta categoría son: Complacencia del cuidador, Asignación por género y expectativas sociales, Co-residencia con AM y Disponer de más tiempo para cuidar.

La tercera categoría temática que surgió fue la de *Dinámica Familiar que no favorece el cuidado* esta se define como las instancias en donde el cuidador es parte de un núcleo familiar que no goza de buena comunicación entre sí o que da prioridad otras actividades a las del cuidado del AM con los siguientes temas: Dificultades de comunicación en la familia y Diversidad de prioridades entre miembros de la familia.

Para verificar las preguntas de investigación 3 y 4, se hicieron análisis de contenido respecto a la satisfacción o insatisfacción que los CFAM tienen en relación al nivel de distribución familiar de las tareas del cuidado, resultando los temas y categorías temáticas que se presentan en las tablas III y IV.

En relación a la satisfacción con la distribución actual, en la Tabla III se muestran dos categorías temáticas. La primera fue la de *Valoraciones Personales Positivas hacia el Cuidado*, esta categoría se define como aquellas instancias en donde el cuidador se siente satisfecho con su rol al derivar un sentido real de gratificación a partir de este y asumirlo con gusto y resiliencia, con los siguientes temas: Disposición del cuidador hacia el cuidado, Satisfacción personal por cumplir con las responsabilidades del cuidado y Revaloración positiva de condiciones desfavorables del cuidado. La segunda categoría fue la de *Demandas del Cuidado Aminoradas por*

Tabla II. Análisis de contenido relativo a las situaciones en las que las familias no distribuyen entre sus miembros las tareas del cuidado al adulto mayor.

Categorías temáticas	Temas y frecuencias de contenidos	Ejemplos de Contenidos
Indisposición de otros familiares para cuidar (f=82)	Repartición inequitativa del cuidado entre hermanos (f=40)	C. 219: "sólo dos de diez estamos apoyando" C. 170: "solo yo realizo los cuidados y somos ocho hermanos"
	Ausencia de participación de otros familiares en el cuidado (f=31)	C. 309: "... yo no siento apoyo por ellos todo me lo dejan a mí, en una palabra" C. 119: "porque nadie más se hace responsable"
	Falta de vínculo afectivo hacia el AM (f=10)	C. 236: "Por irresponsabilidad de ellas y falta de amor" C. 250: "... son jóvenes y no les interesa cuidar a los viejos"
Normas sociales que naturalizan la concentración de tareas del cuidado (f=32)	Complacencia del cuidador (f=14)	C. 363: no tiene quien le ayude, sin embargo ella es feliz mientras no pierda a su marido C. 418: ella es la más responsable y los hermanos no pueden
	Asignación del cuidado por género y expectativas sociales (f=6)	C. 415: "porque soy la única mujer" C. 433: siendo 10 hermanos... se quitan la responsabilidad dado que ella va a recibir la casa
	Co-residencia con AM (f=6)	C. 332 "porque soy la que vivo con ella" C. 374: "él ya está impuesto aquí; no se va a sus casas"
	Dispone de más tiempo para cuidar (f=6)	C. 410: porque tiene mucho tiempo para cuidarla C. 312: "yo tengo más tiempo cuidando a veces él dice no voy a poder venir vengo mañana"
Dinámica familiar que no favorece el cuidado (f=13)	Dificultades de comunicación en la familia (f=8)	C. 375: "porque no se quieren hacer cargo de él; se ha comportado muy mal con los demás familiares" C. 373: "su hermana no está acostumbrada a estar con ella"
	Diversidad de prioridades entre miembros de la familia (f=5)	C. 295: "la mayoría son menores de edad y mi marido trabaja por las noches y yo trabajo... me estresa mucho no tener con quien dejarla..." C. 144: "uno está fuera, no apoya en nada"

f=Frecuencia de respuestas; AM= Adulto mayor; C: Cuidador respondiente

Factores Extrínsecos al Cuidador esta se define como aquellas situaciones donde el cuidador se siente satisfecho por gozar de apoyo familiar efectivo o al no sentirse sobrecargado dada la baja dependencia funcional del AM, con los temas de: Apoyo familiar efectivo y Baja dependencia funcional del AM.

La cuarta tabla muestra dos categorías temáticas. La primera fue la de *Sobrecarga del Cuidado* la cual se define como aquellas situaciones en donde el cuidador se siente insatisfecho con su rol dadas la ausencia de apoyo y el desgaste físico y emocional que las tareas del cuidado representan en su vida, con los temas: Costos personales para el cuidador, Ausencia o poca participación de otros en el cuidado y Multiplicidad de demandas sociales. La segunda categoría temática fue la de *Discrepancias con otros Familiares* en donde el cuidador se siente insatisfecho con su rol dada la percepción de carga inequitativa entre sus familiares por cuestiones de falta de afecto o interés hacia el AM con los siguientes temas: Desacuerdo con el cuidado inequitativo y Desacuerdo con el desinterés/falta de afecto de familiares hacia el AM.

Tabla III. Análisis de contenido relativo a las situaciones en las que los CFAM están satisfechos con la distribución familiar de tareas del cuidado al AM.

Categorías temáticas	Temas y frecuencias de contenidos	Ejemplos de Contenidos
Valoraciones personales Positivas hacia el cuidado (f=56)	Disposición del cuidador hacia el cuidado (f=25)	C. 407: "porque he tenido la fortuna de tenerla a mi lado" ella quiere "estar siempre conmigo" "me siento muy satisfecha" C. 282: "lo considero una bendición" C. 227: "no me enfado, no me desespero, lo hago con mucho gusto"
	Satisfacción personal por cumplir con las responsabilidades del cuidado (f=20)	C. 335: "porque hay que seguir adelante si no hay quien más lo haga, y me gusta servir a los demás" C. 289: "me siento satisfecho por cuidar a mis padres" C. 335: "sé que estoy haciendo lo mejor para ellos por mí"
	Revaloración positiva de condiciones desfavorables del cuidado (f=11)	C. 121: "siento que no estoy sola, aunque las responsabilidades no son distribuidas equitativamente hay un interés de todos de involucrarse como se pueda" C. 120: podría mejorar si los otros hermanos participaran activamente C. 213: "me gustaría que la atendiéramos todos igual pero no todos tienen las mismas posibilidades"
Demandas del cuidado aminoradas por factores extrínsecos al cuidador (f=35)	Apoyo familiar efectivo (f=32)	C. 214: "a pesar de los problemas de salud sé que no estoy sola en cuestión de apoyo, estamos unidos" C. 199: "descanso a veces, me siento a gusto" C. 254: "fueron cambios para todos y una nueva adaptación"
	Baja dependencia funcional del AM (f=3)	C. 406: "todo se menea normal, él no está muy imposibilitado para hacer sus cosas" C. 144: "ahorita no es tan pesado el cuidado" C. 466: aun no depende totalmente de ellos

f=Frecuencia de respuestas; AM= Adulto mayor; C: Cuidador respondiente

Tabla IV. Análisis de contenido relativo a las situaciones en las que los CFAM no están satisfechos con la distribución familiar de tareas del cuidado al AM.

Categorías temáticas	Temas y frecuencias de contenidos	Ejemplos de Contenidos
Sobrecarga del cuidado del cuidador (f=65)	Costos personales para el cuidador (f=39)	C. 342: <i>“porque he dejado mi vida a un lado por esto”</i> C. 433: <i>es cansado la responsabilidad no solo es suya y no tiene tiempo para salir</i> C. 420: <i>no hay apoyo y no puede hacer sus cosas personales</i> C. 346: <i>necesita tranquilidad para su salud y que otros piensen en ella</i>
	Ausencia o poca participación de otros en el cuidado (f=18)	C. 449: <i>porque lo podrían ayudar pero no lo hacen, ni moral ni económicamente</i> C. 141: <i>“no recibo la ayuda necesaria, no la visitan frecuentemente”</i> C. 145: <i>“no colaboran, no se hacen responsables”</i> C. 152: <i>“si necesito ayuda pero no la acepto porque no me ayudan de manera efectiva”</i>
	Multiplicidad de demandas sociales (f=8)	C. 300: <i>“yo creo que es por los horarios, toda la mañana estoy en el trabajo, y por la tarde estoy tan cansada y me duermo, quisiera dedicar más tiempo, para convivir con ellas, para que no se sienta tan sola”</i> C. 119: <i>“la mayoría de las veces no me molesta pero cuando voy a salir fuera me molesta mucho”</i> C. 415: <i>porque se cansa, por ser encargada de su hogar y no puede salir</i>
Discrepancias con otros familiares (f=33)	Desacuerdo con el cuidado inequitativo (f=22)	C. 256: <i>su hermano debería acomedirse más, no manda dinero por lo menos</i> C. 393: <i>ella piensa que no es justo que la hayan dejado sola ya que las responsabilidades son iguales para todas</i> C. 411: <i>“todos somos sus nietos y tenemos que colaborar igual”</i> C. 446: <i>“porque todos tienen las mismas responsabilidades, y tengo mi vida y mi tiempo”</i>
	Desacuerdo con el desinterés/falta de afecto de familiares hacia el AM (f=11)	C. 285: <i>“nadie viene a verlo como amaneció, a ver que necesita, no hablan por teléfono”</i> C. 304: <i>no es justo se siente triste, abandonada por sus propios hijos</i> C. 247: <i>“los demás familiares no muestran interés sobre el bienestar del abuelo”</i> C. 310: <i>“porque no estoy satisfecha por qué no la procuran, no la procuran y la regañan”</i>

f=Frecuencia de respuestas; AM= Adulto mayor; C: Cuidador respondiente

Resultados del Análisis Cuantitativo: Análisis de Trayectorias

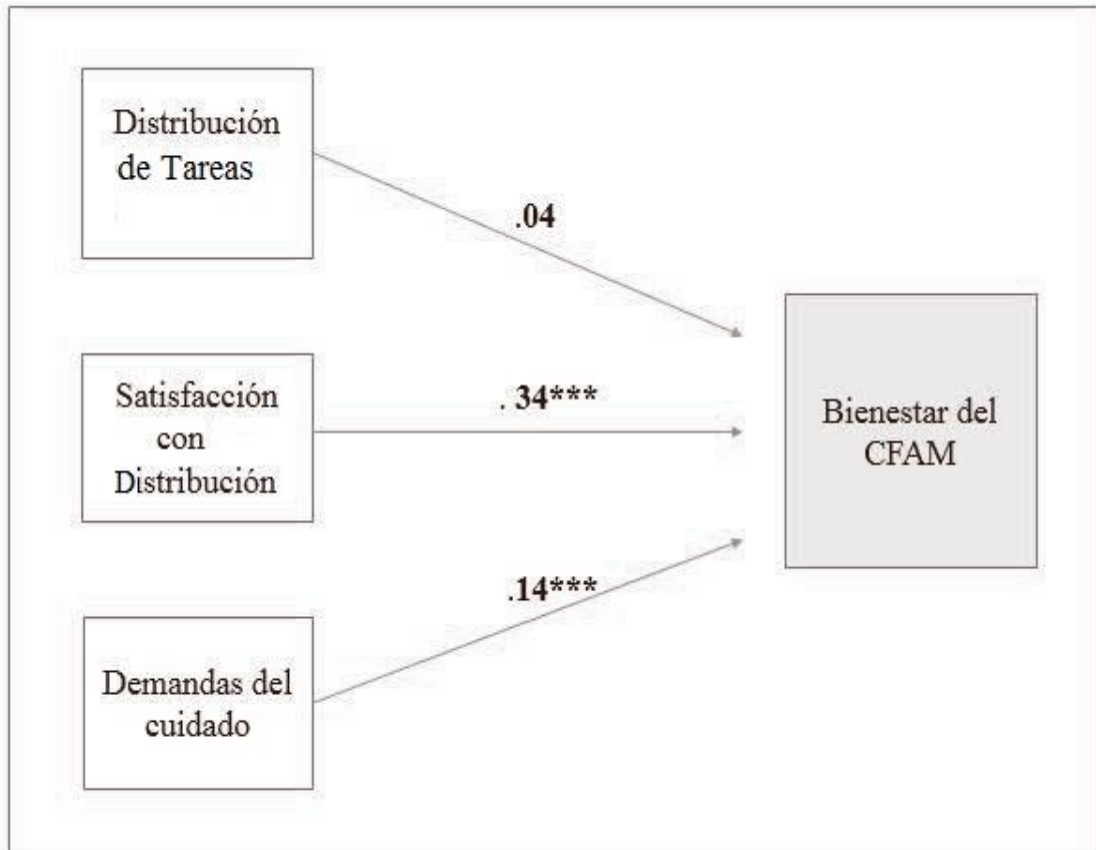
Tal y como se indicó en el apartado metodológico de análisis de datos, para dimensionar los datos de este estudio desde el punto de vista cuantitativo se realizaron cuatro análisis de trayectorias que proporcionaran información sobre las relaciones predictivas, entre las variables la distribución de las tareas del cuidado (DT), satisfacción con la distribución de las tareas del cuidado (SD) y demandas objetivas del cuidado (DC), sobre el bienestar del cuidador familiar (BCFAM).

Para tal efecto, se probaron cuatro modelos de análisis de trayectorias que permitieron dilucidar cómo se da el conjunto de relaciones predictivas entre las variables de interés para descubrir, asimismo, en qué orden y con qué direccionalidad se comprenden mejor estas relaciones multivariadas. El primer modelo a explorar fue el modelo sencillo de relaciones independientes del efecto de las tres variables predictoras sobre el bienestar del cuidador familiar del adulto mayor que se presenta a continuación (ver figura 1).

En el modelo de la figura 1 modelo se consideraron los efectos independientes de las variables predictoras: distribución de las tareas del cuidado, satisfacción con la distribución de las tareas del cuidado y demandas objetivas del cuidado, sobre la variable dependiente: el bienestar del cuidador familiar del adulto mayor. En este modelo, todos los pesos de regresión entre las variables fueron significativos, con excepción del valor para la variable de distribución de tareas del cuidado respecto al bienestar del CFAM ($\beta = .04$; $p \geq .05$). De igual forma los resultados del CFI, del RMSEA y del SRMR cayeron fuera de los rangos aceptados para dichos indicadores por lo que este modelo no presentó la mejor bondad de ajuste, haciendo necesario explorar otras opciones.

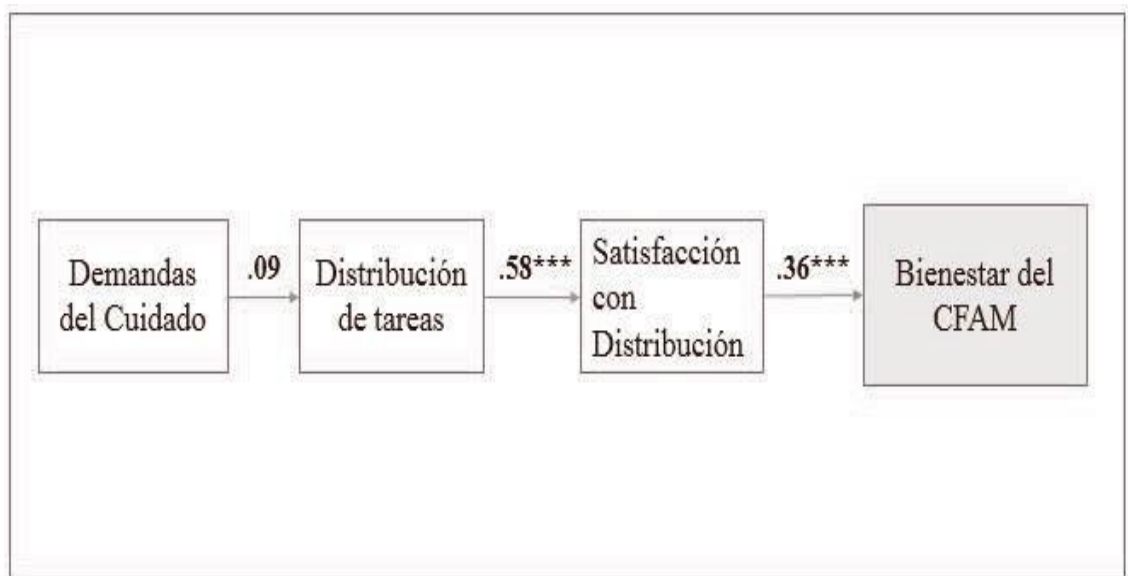
Enseguida se corrió un segundo modelo donde se teorizó la mediación total entre las variables de interés; es decir, en él aparecen la distribución de tareas del cuidado y la satisfacción del cuidador con estas tareas como mediadoras *totales* entre las demandas del cuidado y el bienestar del CFAM (ver figura 2).

En el modelo de la figura 2, las demandas del cuidado arrojaron un peso de regresión *no* significativo sobre la distribución de tareas del cuidado ($\beta = .09$; $p \geq .05$), lo que sugiere una relación no directamente proporcional entre las necesidades del



$\chi^2 = 83.387$, $gl = 3$, $p = .059$, $\chi^2/gl = 27.79$; CFI = .283; RMSEA = .372, IC (.305-.442); SRMR = .2028

Figura 1. Modelo de efectos independientes de las tres variables predictivas sobre la variable de resultado.



$\chi^2 = 7.442$, $gl = 3$, $p = .059$, $\chi^2/gl = 2.48$; CFI = .960; RMSEA = .087, IC (.00-.169); SRMR = .0637

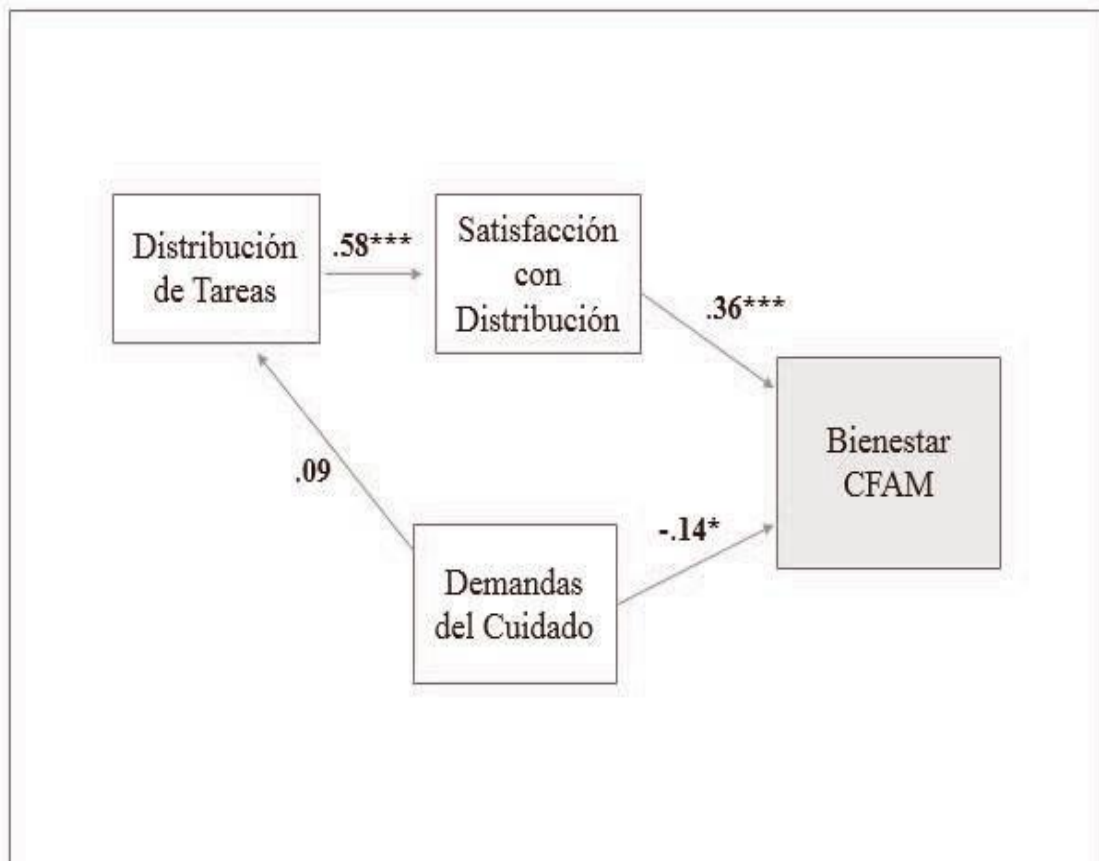
Figura 2. Modelo de mediación total de las variables predictivas sobre la variable de resultado.

cuidado y la distribución familiar de esas tareas. Se destaca la relación significativa y mediadora entre la distribución de tareas del cuidado con la satisfacción del cuidador ($\beta = .58$; $p \leq .001$). Sin embargo, cabe señalar que el resultado del RMSEA cae fuera de los parámetros aceptados para una bondad de ajuste satisfactoria, por lo que se prosiguió a explorar un tercer modelo de análisis de trayectorias (ver figura 3).

El modelo de la figura 3 propuso la relación independiente y directa de la variable demandas del cuidado sobre la de bienestar del CFAM la cual fue significativa y negativa ($\beta = -.14$; $p \leq .05$). Por otro lado el modelo exploró la mediación parcial de la satisfacción del cuidador con la distribución de las tareas del cuidado sobre el bienestar del CFAM. Este trayecto en particular mantuvo la relación significativa y positiva entre las tres variables así como el vínculo causal entre las dos variables independientes: DT y SD ($\beta = .58$; $p \leq .001$). Cabe remarcar que la relación entre demandas del cuidado del adulto mayor y la distribución de tareas del cuidado no fue significativa ($\beta = .09$; $p \geq .05$). Por ende, y pese a que como un todo el modelo y sus resultados sean estadísticamente viables según los parámetros aceptados para verificar la bondad de ajuste, este modelo presenta limitaciones teóricas; por cautela, no se aceptó como el más adecuado para esta investigación prosiguiéndose a buscar otra posibilidad.

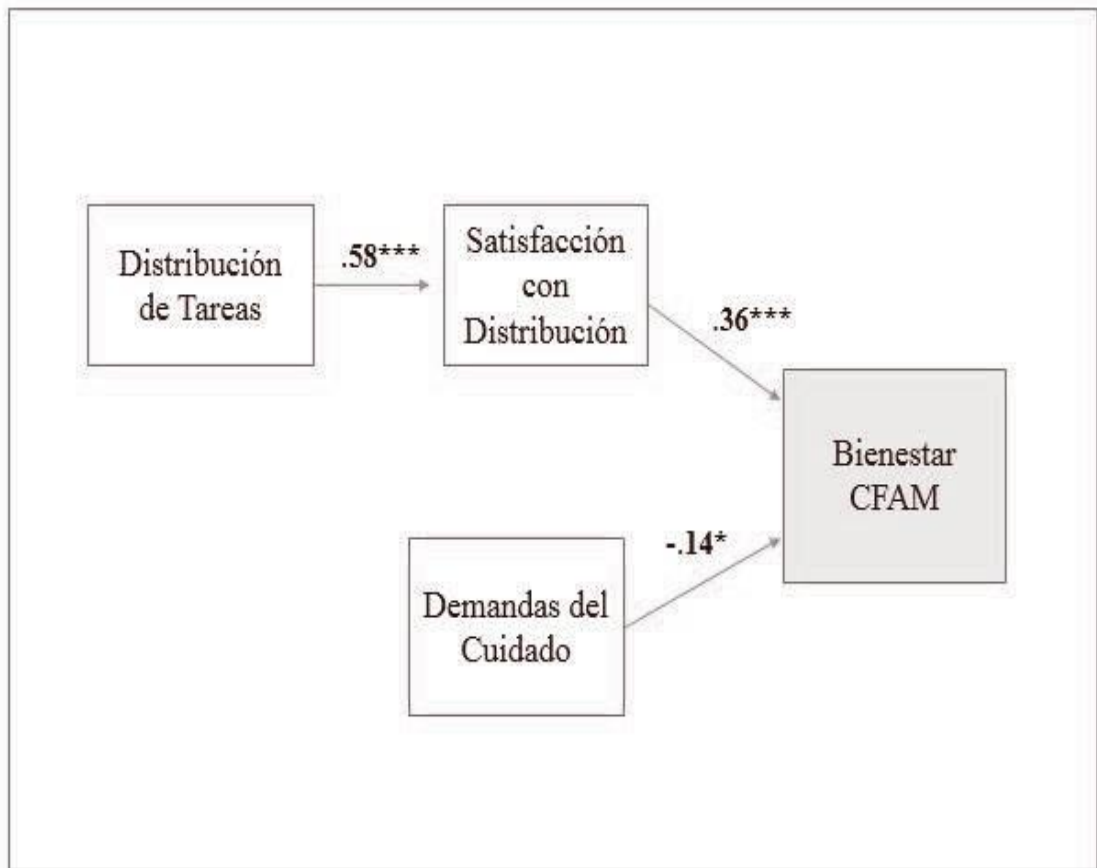
Con lo anterior en mente se buscó en el cuarto modelo conceptualizar las influencias de las variables predictoras (distribución de las tareas del cuidado y satisfacción del cuidador) sobre la variable de respuesta (bienestar del CFAM) de manera independiente, sin asumir que las demandas objetivas del cuidado como tal tuvieran relación causal con la distribución de las tareas del cuidado. Este modelo se expresa en la figura 4.

Este cuarto y último modelo de efectos independientes de dos variables predictivas y un efecto de mediación sobre la variable de resultado, presentó los mejores indicadores de bondad de ajuste. Todos los pesos de regresión entre sus variables son significativos, además no presenta relaciones espurias sino que todas las relaciones en él expresadas son significativas, coherentes y tienen lógica teórica. Es por esto que se considera que este modelo es el que mejor atiende en términos explicativos, cuales son las relaciones multivariadas que se establecen en este conjunto de variables objeto de la presente investigación.



$\chi^2 = 3.050$, $gl = 2$ $p = .218$, $\chi^2/gl = 1.525$; CFI = .991 RMSEA = .052, IC (.00-.161); SRMR = .0339

Figura 3. Modelo de mediación parcial de las variables predictivas sobre la variable de resultado.



$\chi^2 = 4.539$, $gl = 3$, $p = .209$, $\chi^2/gl = 1.513$; CFI = .986; RMSEA = .051, IC (.00-.141); SRMR = .0583

Figura 4. Modelo de efectos independientes de dos variables predictivas y un efecto de mediación, sobre la variable de resultado.

El modelo de la figura 4 plantea que la influencia de la distribución de tareas de cuidado sobre el bienestar del cuidador está mediada por el nivel de satisfacción que tienen el cuidador con la distribución, implicando que a mayor distribución, mayor satisfacción y bienestar además; por otro lado, las demandas objetivas del cuidado tienen una relación negativa con el bienestar, implicando que a mayor nivel de necesidades de cuidado, menor bienestar, no obstante, el nivel de demandas del cuidado no influye en los patrones de distribución de tareas de cuidado al interior de la familia.

Integración de Evidencia Cualitativa y Cuantitativa

El análisis de trayectorias reveló que la distribución de las responsabilidades del cuidado impacta en el bienestar en forma intermediada por el nivel de satisfacción que dicha distribución produce en el cuidador; esto es, a mayor distribución entre familiares de las tareas del cuidado al adulto mayor, mayor satisfacción y bienestar de quien cuida; esa trayectoria de predicción explicó mayor cantidad de varianza que las mismas demandas objetivas del cuidado.

Por su parte, los análisis de contenido indicaron las situaciones en las cuales las familias sí se distribuyen en cuidado y en las que el cuidador sí está satisfecho con esa distribución, así como las circunstancias en las cuales se no se da la distribución y en las cuales el cuidador manifiesta insatisfacción.

La integración de temas, categorías temáticas y direccionalidad de relaciones se expresa en la figura 5 que, sin tener una interpretación estadística, plantea el vínculo entre las variables de distribución del cuidado, satisfacción con la distribución y bienestar percibido por el cuidador.

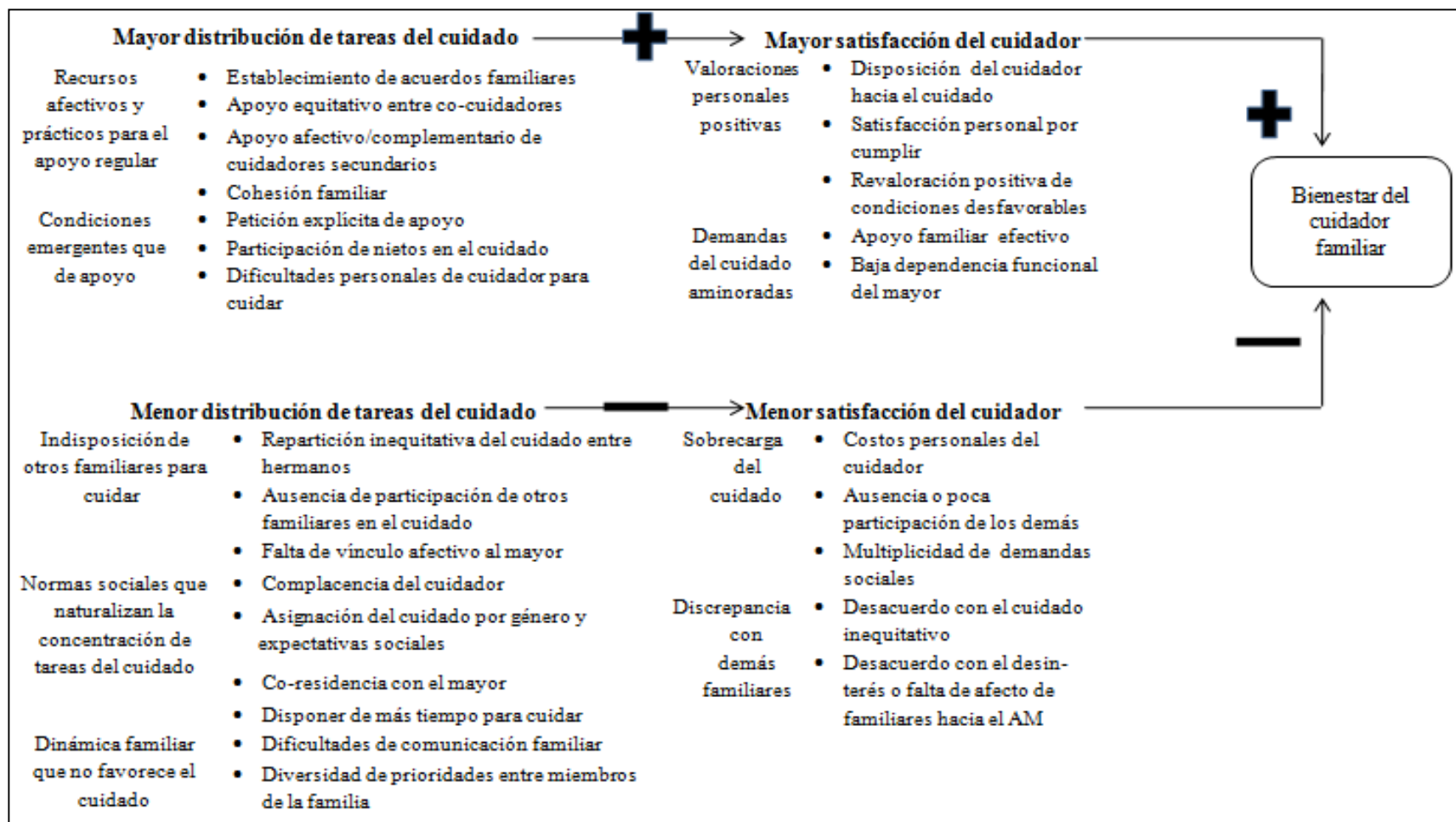


Figura 5. Integración de resultados del análisis cualitativo y cuantitativo.

Discusión

México no cuenta ni con la infraestructura ni con la capacidad humana para atender las demandas de sus AM, tornándose particularmente urgente la atención a sus necesidades a nivel de salud y protección social (Gutiérrez-Robledo y col., 2010). Son múltiples las evidencias sobre los efectos negativos que surgen durante el rol de cuidado y los estudios internacionales sobre cuidadores familiares de adultos mayores (CFAM) tradicionalmente han abordado esta problemática desde el paradigma estrés-bienestar.

Ese paradigma se ha basado en el modelo original de Lazarus y Folkman (1984), y fue adaptado a la situación del CFAM por Haley, Levine, Brown y Bartolucci (1987) quienes encontraron de manera constante en sus estudios que tanto el nivel de conocimiento como el nivel de apoyo social en los CFAM eran mejores predictores de niveles de depresión, satisfacción y de salud percibida en estos que las necesidades instrumentales mismas del cuidado y el nivel de dependencia del adulto mayor.

Si bien el apoyo social es un derivado de la capacidad preventiva y amortiguadora de la red de recursos del meso-sistema al cual pertenece el cuidador (Broffenbrenner, 1994), es necesario explorar el contexto aún más próximo de quien cuida. Se trata del espacio que gesta las primeras interacciones y donde se generan los apoyos más básicos e íntimos del ser humano: la familia. En este contexto primario, el cuidador es interdependiente de los demás miembros de su grupo, y es en él y entre ellos donde puede o no recibir el apoyo necesario que ayude a amortiguar las consecuencias negativas del cuidado (Silvestein y Giarrusso, 2010).

Los patrones familiares de conducta impactan directamente al CFAM, especialmente a través de la distribución de tareas y responsabilidades al interior del núcleo familiar (Mitriani, 2006), más aún si dicha distribución es percibida como una fuente de apoyo, ésta a su vez funcionará como un predictor de recursos para hacer frente a los problemas vividos por los cuidadores familiares de adultos mayores (Martín-Carrasco, et al. 2009).

Aun cuando esta noción sea compartida en la literatura internacional, existe poca literatura que analice la dinámica familiar en contextos familiares mexicanos y que lo haga desde un enfoque metodológico mixto. Cabe destacar que la combinación de los

recursos propios de cada enfoque nos brindó la oportunidad de comprender mejor un fenómeno complejo como lo fue el objetivo del presente estudio: analizar la influencia de la distribución familiar de las tareas de cuidado en la satisfacción con la distribución y las demandas objetivas del cuidado sobre el bienestar percibido por los cuidadores familiares de adultos mayores.

A manera de repaso, se señala que con los datos de este estudio se obtuvieron nueve categorías temáticas con 26 temas y, por su parte, los datos cuantitativos indicaron que la distribución de las tareas del cuidado y la satisfacción con la distribución explican mayor variabilidad del bienestar en cuidador, que las demandas objetivas del cuidado.

Los resultados obtenidos a partir de la técnica cualitativa de análisis de contenido relativo a las situaciones en las que las familias distribuyen entre sus miembros las tareas del cuidado al adulto mayor, confirman la primer hipótesis sobre la *comunicación familiar* como un aspecto que se asocia a la manera en la que las familias se distribuyen las tareas del cuidado, o bien, las concentran en una o pocas personas. Regresando al análisis categorial temático se tienen evidencias de esta asociación a través de los siguientes temas surgidos respecto a la distribución familiar del cuidado: Establecimiento de acuerdos flexibles, Apoyo afectivo o complementario de cuidadores secundarios, Cohesión en la familia, Petición explícita de apoyo. Ese resultado coincide con los estudios multidisciplinarios sobre salud que han establecido claramente que el apoyo familiar se asocia de manera positiva con el bienestar de las personas (Pearlin y col., 1990; Mitriani, 2000) tornándose en un mediador en la calidad de vida del cuidador siempre y cuando exista en la familia del cuidador un estilo de comunicación cooperativo (Bianchi y Milkie, 2010; Mitriani, 2000; Mitriani y col., 2005).

Relativo al apoyo complementario de cuidadores secundarios Shumacher y col. (2006) aseveran que aquellos familiares que ofrecen apoyo al cuidador principal ya sea con ayuda instrumental o de cuidado objetivo al adulto mayor, mejoran el estado anímico de quien cuida e incrementan su capacidad de respuesta en situaciones de emergencia. Al seno de estas familias unidas y con habilidades de comunicación efectiva, el cuidador encuentra un poderoso recurso de efecto amortiguador ante el desgaste emocional y físico que representa el rol del cuidado (teoría del tear and wear

de Haley & Pardo, 1989), ya que en esta arena el cuidador tiene acceso a movilización de apoyo instrumental y encuentra además desahogo emocional (Milkie 2010; Haley y col., 1987).

Por otro lado, la falta de comunicación familiar efectiva se asocia con la falta de distribución de las tareas familiares del cuidado arrojando temas como: Dificultades de comunicación en la familia, Falta de vínculo afectivo hacia el AM y Repartición inequitativa del cuidado entre hermanos. Estos resultados coinciden a su vez con los estudios que afirman que, cuando las tareas del cuidado se concentran en una o pocas personas, éstas resultan en una salud disminuida tanto a nivel físico como a nivel emocional; del lado físico se han encontrado biomarcadores de estrés crónico manifiestos en niveles elevados de cortisol que merman la función inmunológica del cuidador (Shumacher y col., 2006). Por otro lado psicológicamente el CFAM vive un riesgo incrementado de síntomas negativos y enfermedades como depresión clínica y ansiedad resultando en una red de apoyo debilitada para el Adulto Mayor (Stansfield y col., 2007; Zarit y col., 1980; Pearlin y col., 1990; Silverstein y Giarrusso, 2010). Así como las relaciones familiares con un estilo de comunicación efectivo pueden funcionar como una plataforma de apoyo para el cuidador, las instancias familiares donde el estilo de comunicación es competitiva más que cooperativa resultan en una estructura familiar desorganizada y rígida que ve significativamente mermada su capacidad de respuesta y apoyo entre sus integrantes funcionando como un estresor secundario y adicional para el cuidador (Bianchi y Milkie, 2010; Eisendorfer y col., 2003; Mitriani y col., 2000; Pearlin y col., 1990).

De esta forma, con la evidencia para la primera hipótesis se da respuesta a las preguntas 1 y 2 de investigación. Pero además surgió evidencia adicional a la prevista en las hipótesis tal y como lo reveló la categoría temática Normas sociales que naturalizan la concentración de tareas del cuidado, la cual integró los temas: Asignación por género y expectativas sociales, Co-residencia con el adulto mayor y Complacencia del cuidador.

Ese hallazgo corrobora los resultados de estudios demográficos y encuestas hechas por las Naciones Unidas a nivel global y a través de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2012a; Félix y col., 2012) que indican que los CFAM son en su mayoría mujeres en quienes la sociedad naturaliza el rol del

cuidado partiendo desde una perspectiva patriarcal histórico-cultural. Sobre el tema de complacencia del cuidador existen estudios acerca de las variables de personalidad que favorecen esta predisposición al cuidado como la *abnegación* (Dominguez-Guedea y Ocejo, 2013).

Continuando con los resultados, ahora con el análisis de contenido respecto a la satisfacción de los CFAM respecto a la distribución familiar de las tareas del cuidado, se confirmó la segunda hipótesis formulada hallando evidencia de que las percepciones de comparación social si influyen en la satisfacción o insatisfacción que los CFAM tienen respecto a la distribución de las tareas del cuidado, específicamente a través los temas Satisfacción personal por cumplir y Revaloración positiva de situaciones desfavorables. Al respecto Stansfeld y col. (2007) han señalado que existen efectos positivos del rol del cuidado entre ellos está la sensación y percepción de ganancia personal junto con la satisfacción de haber concretado un logro o un servicio a un ser querido (Stansfield y col., 2007). Se han hecho también estudios que identifican cualidades en quienes cuidan y en sus familias, especialmente señalando la capacidad de interpretar y reinterpretar estresores en aras de revalorar el problema a nivel cognitivo para luego dividirlo en tareas más pequeñas que permitan crear estrategias efectivas de afrontamiento familiar (Smith y col., 2009). Lazarus y Folkman (1984) refirieron a esa capacidad como *habilidad intrapsíquica* y la incluyeron como una de las tres estrategias principales de afrontamiento individual o familiar (Smith y col., 2009).

En su lado negativo, las percepciones de comparación social influyen en la insatisfacción que los CFAM tienen respecto a la distribución de las tareas del cuidado al AM. Como evidencias de esta asociación y sensación de insatisfacción se encuentran los temas como: Desacuerdo con el cuidado inequitativo del AM y Desacuerdo con el desinterés y/o falta de afecto de otros hacia el AM. Al respecto Cohen y Syme (1985) afirman que la percepción de aislamiento y falta de reconocimiento y apoyo social resulta en una salud empobrecida en quien la experimenta al ver deteriorados sus niveles de autoestima y autovalía (Cohen y Syme, 1985). Estrechamente relacionado con esta explicación surgió en el análisis de las preguntas de investigación 3 y 4 otra categoría significativamente relevante que tiene que ver precisamente con los efectos directos e indirectos del apoyo social al cuidador

con temas como: Apoyo familiar efectivo y en su otra cara; Ausencia o poca participación de otros en el cuidado. Cohen (1985) propone que las medidas funcionales subjetivas son mejores predictores de salud que las demandas objetivas del cuidado mismo, siendo el apoyo social un factor causal tanto en la etiología de la enfermedad como en la manutención de la salud (Cohen y Syme, 1985).

Corroborando estos resultados desde el enfoque cuantitativo, el cuarto modelo de análisis de trayectorias presentado en este estudio confirma la tercer hipótesis formulada al mostrar que existe una asociación positiva y significativa, con un peso de regresión de $.58^{***}$, entre las variables de distribución de tareas del cuidado sobre la satisfacción percibida por el cuidador familiar del adulto mayor acerca de la distribución familiar del cuidado al interior de su familia. En concordancia, Friedman y col. (2013) encontraron que cada familia parece desarrollar sus propios estándares sobre las responsabilidades del cuidado que incluyen al asignación de roles y división de tareas al interior del núcleo familiar. Los resultados del análisis de trayectorias del presente estudio son consistentes con los estudios de Herrera y col. (2013) quienes encontraron que la percepción individual de apoyo por parte de cuidadores familiares, además de incrementar su nivel de satisfacción, funge como un factor protector que les posibilita solucionar situaciones tanto de la vida cotidiana como de crisis (Dominguez-Guedea, 2015). Es importante remarcar que la percepción de apoyo en el cuidador se da en contextos familiares en donde la información y las actitudes acerca de la condición de vulnerabilidad del adulto mayor son compartidas pero sobre todo, se da en aquellas familias en donde existen acuerdos acerca de la calidad y cantidad de tiempo que otros familiares le brindan al paciente (Leonard y col., 1990); es decir en donde existe una distribución de las tareas del cuidado que es percibida como justa por el CFAM.

Adicionalmente, el modelo de relaciones multivariadas confirma la cuarta hipótesis, encontrándose que existe una relación positiva y significativa, con un peso de regresión de $.36$ entre las variables de distribución y satisfacción con el bienestar percibido por el CFAM. Al respecto Domínguez-Guedea y col., (2013) encontraron que los recursos familiares y socio-culturales de los que dispone el CFAM pueden mediar el efecto de la sobrecarga del cuidado. Estos investigadores explican que dicho hallazgo puede ser entendido en términos del efecto *buffer* del apoyo social, el cual

propone que el beneficio del apoyo en el bienestar del CFAM se manifiesta cuando la persona se siente estresada, de modo que la percepción de ayuda de los demás es capaz de re-definir el daño potencial de dichos estresores aumentando así el sentido de las habilidades propias del cuidador para enfrentar las demandas impuestas (Dominguez-Guedea y col., 2013). De igual modo existe a nivel internacional robusta literatura que apunta el efector protector del apoyo social en el paradigma estrés–bienestar de cuidadores (Milkie, 2010); incluyendo estudios que utilizaron análisis de regresión y cuyos resultados reportaron que aquellos CFAM que contaban con mayor cantidad de apoyo de familiares y amigos obtuvieron mayores niveles de satisfacción y bienestar general que quienes no gozaban de este beneficio (Haley y col., 1987), sin embargo una parte importante de esos resultados utilizaron medidas generales de apoyo, que incluyen también el apoyo institucional, de la comunidad, pareja, etc. sin profundizar en aspectos de la dinámica familiar que cotidianamente permean la actividad del cuidado (Pearlin y col., 1990).

Por su parte Lim y Zebrack (2004) encontraron que el apoyo socio-familiar funge como un poderoso mediador sobre los niveles de depresión, bienestar físico y estrés psicológico en cuidadores. Smith y col. (2009) aseveraron que un estresor por sí mismo, no es negativo ni positivo para el cuidador, sino que es la percepción individual del mismo el que determina mayoritariamente el curso de acción a seguir, sea este constructivo o destructivo. A partir de ello, se extrapoló y aplicó esta noción a la teoría de sistemas familiares en donde se planteó que un sistema familiar bien adaptado aplicará estrategias grupales para resolver el reto o crisis en conjunto y afrontando el desafío en lugar de evadirlo (Smith y col., 2009); aumentando así los recursos disponibles y el nivel de apoyo al CFAM y por extensión su nivel general de bienestar. Por otro lado Gibbons y col. (2014) estudiaron los efectos del cuidado a largo plazo en mujeres Canadienses CFAM que tenían la opción de utilizar servicios “respite” o de apoyo externo provistos por el sistema de salud de su país; más sin embargo no contaban con ningún tipo de apoyo familiar, encontrando que estas cuidadoras presentaron niveles altos de sobrecarga y sintomatología depresiva, así como niveles de salud física y mental empobrecidos además de una disminución en la participación de actividades de autopromoción de salud.

De esta forma, con la evidencia cuantitativa del modelo presentado y con los resultados de estudios afines se da respuesta la quinta y sexta pregunta de investigación.

Finalmente el modelo de análisis de trayectorias muestra un peso de regresión de sólo $-.14$ entre la variable de demandas objetivas del cuidado y la de bienestar del cuidador familiar que, aunque estadísticamente significativo, muestra una asociación por mucho menor a la de la vía causal alterna. Por ende se confirma la quinta hipótesis demostrándose que las variables de distribución familiar de las tareas del cuidado y de satisfacción del CFAM con dicha distribución explican *mayor* variabilidad del bienestar del cuidador que las demandas objetivas del cuidado del adulto mayor per se.

A colación, Yang y col. (2012) estudiaron el impacto del cuidado en CFAM chinos con una red familiar disminuida dado el fenómeno poblacional conocido como “4-2-1” en donde un solo nieto o nieta en termina haciéndose cargo de padres y abuelos; esos autores encontraron que la calidad de vida del cuidador tanto en su dimensión física como mental, se vio mermada especialmente en situaciones donde el AM sufría de alguna enfermedad neurodegenerativa y donde las demandas objetivas del cuidado eran gravosas. Sin embargo, en los pocos casos donde las tareas del cuidado se dividieron entre dos o más familiares y/o agentes externos se suscitó un incremento notable en la calidad de vida del cuidador familiar primario especialmente medible a nivel de bienestar físico e independientemente del tipo de cuidado requerido por el AM. Por otra parte, existen resultados de estudios a nivel internacional que afirman que los aspectos del contexto familiar tienen mayor peso en el bienestar del CFAM, que las condiciones resultantes de la vulnerabilidad física del adulto mayor (Calderón, 2013; Domínguez y col., 2013; Milkie, 2010; Van der Lee y col. 2014). A nivel local también existen estudios coincidentes. Leal (2013) no identificó diferencias significativas en el bienestar y sobrecarga percibidos por el cuidador familiar en función de la pluripatología y agudización de enfermedades del Adulto Mayor. Se responde así la séptima y última pregunta de investigación.

Cabe recordar que el segundo y tercer modelo de análisis de regresión explorados en este estudio arrojaron una relación no significativa entre las variables de demandas objetivas del cuidado del AM y la de distribución de tareas del cuidado

del mismo. Como una posible explicación a dicho resultado, se retoma la noción expresada en el cuarto modelo de análisis multivariado sobre la probabilidad de que la distribución de tareas del cuidado se explique mejor por factores y procesos socio-familiares extrínsecos a la cantidad y tipo de ayuda instrumental que requiera el adulto mayor para su cuidado. Se plantea por ende la evidencia obtenida del análisis categorial temático que confirmó la primera y segunda hipótesis de este estudio, donde surge de manera adicional la categoría temática de Normas sociales que naturalizan la concentración de tareas del cuidado integrando los temas de: Asignación por género y expectativas sociales, Co-residencia con el AM y Complacencia del cuidador.

Al respecto Brinda y col. (2014) efectuaron un estudio basado en datos de 1000 cuidadores familiares de un área rural de la India. En dicho estudio encontraron que la prevalencia de CFAM mujeres en el área persiste dado a normas culturales que establecen la obligación filial y complaciente de quien cuida; así como a estereotipos que agudizan y perpetúan la inequidad de género, dictaminando que la responsabilidad del cuidado del AM debe recaer principalmente en familiares mujeres. Por otro lado, existen hallazgos teóricos de estudios internacionales y locales que indican que los CFAM son mayoritariamente de género femenino, y en quienes el grueso del acervo social, partiendo desde una perspectiva cultural e históricamente patriarcal, naturaliza el rol del cuidado (CEPAL, 2012a; Félix y col., 2012). Adicionalmente, Dominguez-Guedea & Ocejo (2013) encontraron que las tareas del cuidado se concentran particularmente en aquellas personas que son complacientes al rol del cuidado y que integran rasgos de personalidad como la *abnegación*.

Limitaciones

Se destaca que las relaciones causales exploradas a través del uso de los análisis de trayectorias son guiadas por presupuestos teóricos sin que los resultados sean afirmatorios. Es por esto que dado el tipo de diseño de esta investigación: transversal, no experimental, con una muestra no probabilística, los resultados presentados tienen limitaciones para afirmar la causalidad entre las variables estudiadas. Cabe señalar adicionalmente que no se cuenta con una medida directa para la variable de distribución de tareas del cuidado sino que la información para esta variable fue derivada de la percepción del cuidador familiar. Las relaciones de mediación que

revelaron los modelos aquí propuestos son exploratorios y no se pueden generalizar, a reserva de que a futuro se realicen otros estudios con muestras y diseños diferentes que corroboren los resultados aquí presentados.

CONCLUSIONES

La literatura sobre cuidadores familiares ha hecho un gran énfasis en el análisis de las características individuales del adulto mayor y las del cuidador, desarrollándose con mucha menor frecuencia estudios que focalicen el contexto social donde se lleva a cabo el acto del cuidado. Este enfoque no sólo es contradictorio sino reduccionista, ya que la dinámica del cuidado no se da en un vacío aislado, sino que se gesta al interior de un ámbito multinivel que encuentra su punto de origen en el núcleo familiar al que pertenece el cuidador. De manera que 40 décadas de estudios especializados en cuidadores familiares han estudiado a nivel individual, una problemática que en realidad es más amplia ya que pertenece a la esfera de lo socio-familiar.

Broffenbrenner (1994) aseveró que la familia es el contexto interpersonal más próximo e influyente en la vida del ser humano y que por ello juega un papel importante en los procesos de estrés del mismo. Estudios sobre la influencia de las cuestiones familiares han destacado la importancia de un conjunto de variables como son: la cohesión familiar, patrones de comunicación, conflictos, ambigüedad de límites, metas del desarrollo familiar, relación entre el cuidador y el receptor de cuidados y distribución de las tareas domésticas (Mitriani y col., 2006). Dentro de la esfera de las tareas domésticas, el cuidado al adulto mayor se integra como el quinta quehacer más importante en los hogares Mexicanos (INEGI, 2013).

Por ello es importante destacar que la distribución familiar de las tareas del cuidado es una variable que concreta antecedentes y patrones de interacción a nivel familiar y que eventualmente pueden generar un apoyo hacia el cuidador en términos de ayuda práctica, material, emocional y de orientación (Dominguez-Guedea y col., 2013), o en su cara negativa, delegar en uno o pocos familiares las actividades del cuidado. Aun y cuando esta idea es comprensible y compartida en la literatura sobre el tema, se tiene una ausencia de estudios con metodología mixta que analicen este aspecto de la dinámica familiar en un contexto local. Por esta razón este estudio definió y analizó las relaciones predictivas entre 4 variables de interés: distribución de tareas del cuidado al AM, satisfacción del CFAM con la distribución de las tareas del cuidado al AM, demandas objetivas del cuidado del AM y bienestar del CFAM; encontrando que existen relaciones positivas y significativas entre ellas. Adicionalmente, este

estudio aporta datos específicos de cómo se relaciona el apoyo de la familia con el bienestar del CFAM y también describe en qué situaciones *sí* fluye el apoyo a través de la distribución de responsabilidades del cuidado, así como en las situaciones en las que éste no se da. Esta es una de las bondades del método mixto, que permite complementar diferentes perspectivas del fenómeno de estudio.

La idea básica que impera en la literatura internacional es que a mayor cantidad de síntomas y enfermedades en el adulto mayor, mayor deterioro para el cuidador familiar. Sin embargo, considerando los resultados aquí obtenidos respecto a la importancia del contexto familiar, se propone que esta influye en el bienestar del cuidador incluso con mayor impacto que la demanda de cuidados objetivos del AM per se. Esto un hallazgo empírico innovador al área de conocimientos de la psicogeriatría que tradicionalmente ha favorecido el estudio de las habilidades del cuidador familiar, así como sus niveles de la depresión o ansiedad o bien se ha enfocado en la vulnerabilidad biológica de los AM visualizando el tipo y duración de las enfermedades que estos padecen (Chun y col., 2014). Los resultados de esta investigación le abonan mayormente al área de la Gerontología Social, donde cobran importancia las teorías sobre constructivismo y vulnerabilidad social así como las teorías de la familia (Tendero-Bollain, 2011).

En síntesis la base del modelo que ha prevalecido hasta hoy en la literatura es que los estresores del cuidado afectan al bienestar del cuidador, teniendo este como mediadores a las estrategias de enfrentamiento y al apoyo social y se han logrado, importantes avances teóricos que explican los determinantes del bienestar resultando en el diseño de intervenciones que aminoren los efectos negativos del cuidado (Kwak y col., 2012; Mitriani & Czaja, 2000); sin embargo, esa lógica desconsidera aspectos de la dinámica familiar que son imprescindibles para comprender en toda su complejidad dicho fenómeno (Lim & Zebrack, 2004; Milkie, 2010; Mitrani y col., 2006). Por ende el presente estudio contribuye con sus resultados, a un esfuerzo colectivo que permita mejorar y afinar el modelo de estrés-bienestar del cuidador al estudiar su proceso inserto dentro de su círculo social más cercano: su familia.

REFERENCIAS

- Alberdi-Oyarzabal, M. J., Martínez-Martínez, J. A., Gurrutxaga-Arriola I., Belastegui-Durañona A., Martínez-Fernández O., Uzkudun-Elosegi L. 2011. El cuidador en el paciente frágil. Escala Zarit. *VII Jornadas de enfermería del país vasco cuidando y progresando*. Gobierno Vasco.
- Albuquerque, I., Pedroso de Lima, M., Matos, M., & Figueredo, C. 2014. Work matters: Work personal projects and idiosyncratic linkages between traits, eudemonic and hedonic well-being. *Social Indicators Research*. 115(3), 885-906.
- Arango-Lasprilla, J., Moreno, A., Rogers, H., Francis, K. 2009. The effect of dementia patient's physical, cognitive, and emotional/behavioral problems on caregiver well-being: Findings from a Spanish-speaking sample from Colombia, South America. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 24(5): 384-395.
- Arriagada, I. 2006. Cambios de las políticas sociales: políticas de género y familia. Santiago de Chile: CEPAL.
- Avinson W., Aneshensel C., Schieman S. y Wheaton B. 2010. Advances in the conceptualization of the stress process. Springer N.Y.
- Barrett P. 2014. *Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care*, Springer Science and Business Media Dordrecht.
- Barrón, A., Sánchez, E. 2001. Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*. 13(1):17-23.
- Betrabet, G. 2009. Restorative home environments for family caregivers. *Journal of Aging Studies*. 23(3):197-204.
- Bianchi S. y Milkie M. 2010. Work and Family Research in the First Decade of the 21st Century. *Journal of Marriage and Family*. 72: 705 – 725
- Brinda, E.M., Rajkumar, A.P., Enemark, U., Attermann, J., & Jacob, K.S. 2014. Cost and burden of informal caregiving of dependent older people in a rural Indian community. *BMC Health Services Research*. 14:207. Recuperado desde: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/207>

- Bronfenbrenner U. 1994. Ecological models of human development. En: *International Encyclopedia of Education* Vol. 3. (2cond Ed). Oxford: Elsevier.
- Brown, R. M. y Brown, S. L. 2014. Informal caregiving: a reappraisal of effects on caregivers. *Social Issues and Policy Review*. 8(1): 74-102.
- Busseri, M. A., y Sadava. S. W. 2011. A review of the tripartite structure of subjective well-being: Implications for conceptualization, operationalization, and synthesis. *Personality and Social Psychology Review*. 15(3): 290-314.
- CEPAL, Naciones Unidas. 2008. Declaración de Brasilia. p 1-12. Brasil.
- CEPAL, Comisión Económica para América Latina. 2012a. Consulta de opinión sobre las políticas de cuidado de personas dependientes en América Latina: Niñas y niños, personas ancianas, personas con discapacidad y personas con enfermedades crónicas. Recuperado el 22 de Mayo del 2014 desde: [//www.cepal.org/oig/noticias/noticias/1/47401/OIG_Cosulta_de_opinion_final.pdf](http://www.cepal.org/oig/noticias/noticias/1/47401/OIG_Cosulta_de_opinion_final.pdf)
- CEPAL, Comisión Económica para América Latina. 2013. Redistribuir el cuidado el desafío de las políticas. Naciones Unidas Santiago de Chile.
- Chun, M., Lee, L.O., y Knight, B.G. 2014. Professional Gerontology and Caregiving. Ch. 3 in *Multidisciplinary Coordinated Caregiving*. Springer (Ed), p. 31-50. New York, USA.
- Cohen S. & Syme L. 1985. Issues in the study and application of social support. *Social Support & Health*. San Francisco Academic Press.
- CONAPO, Consejo Nacional de Población. 2013. La Situación Demográfica de México. México D.F. Recuperado el 15 de Septiembre del 2014 desde: http://www.conapo.gob.mx/en/CONAPO/Situacion_Demografica_Publicaciones
- Comisión Nacional de Bioética. 2011. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Recuperado el 7 de noviembre del 2014 desde: http://cnbmexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinal/10._NAL._Reglamento_de_Investigacion.pdf
- Creswell, J.W., Klassen A.C., Plano, V.L., Smith, K.C. 2011. For the Office of Behavioral and Social Sciences Research. Best practices for mixed methods

- research in the health sciences. National Institutes of Health. Recuperado desde: http://obsr.od.nih.gov/mixed_methods_research
- De los Reyes M.C.2001.Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. Foro de Investigación, Envejecimiento de la población. Curitiba, Brasil: MERCOSUR.
- Diener, E. 1984. Subjective well-being. *Psychological Bulletin*. 95:542-575.
- Diener, E., Inglehart, R., y Tay, L. 2013. Theory and validity of life satisfaction scales. *Social Indicators Research*. 112(3), 497-527.
- Diener, E., Oishi, S., y Ryan, K. 2013. Universal and cultural differences in the causes and structure of “happiness” – A multilevel review en C. Keyes (Ed.), *Mental well-being: International contributions to the study of positive mental health*. Springer. p. 153-176. Dordrecht, Netherlands.
- Domínguez-Guedea, M. 2005. Modelo de estrés y bienestar subjetivo en cuidadores de familiares de adultos mayores dependientes funcionales. Tesis de doctorado inédita, Universidade de Brasilia, Brasil.
- Dominguez-Guedea, M., y Lopez-Davalos, G. 2008. Bienestar de cuidadores familiares de adultos mayores. *Sonárida*. 12(26): 13-16.
- Dominguez Guedea M., Mandujano M., Lopez G., Dominguez Guedea R., Gonzalez M., Sotomayor M., Fraijo B. 2011. Escala de Bienestar Subjetivo en Cuidadores Familiares de Adultos Mayores (EBEMS/CFAM).*Revista de Psicología*. 29 (2): 264-287.
- Domínguez-Guedea M., Díaz-Loving R., Quintero M. 2012. Abnegación e instrumentalidad /expresividad: Relación con el bienestar en cuidadores familiares de adultos mayores. En Rivera S., Díaz-Loving R., Sánchez R., Reyes I. (Eds.) *La Psicología Social en México*. Monterrey, México: Asociación Mexicana de Psicología: Vol. 14; p. 682-687.
- Domínguez-Guedea, M., Mandujano M., Quintero M., Sotelo T., Gaxiola J., Valencia J. 2012. Escala de Apoyo Social para cuidadores familiares de adultos mayores mexicanos. *Universitas Psychologica*. 12 (2):391-402.
- Domínguez-Guedea M. 2013. Sobrecarga, abnegación y apoyo social en el bienestar de cuidadoras de familiares adultos mayores. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*. Publicación en curso.

- Domínguez-Guedea, M., Mandujano, M., Quintero, M., Valencia, J., Sotelo, T. & Gaxiola, J. (2013). Escala de apoyo social para cuidadores familiares de adultos mayores mexicanos. *Revista Universitas Psychologica*. 12 (2): 391-402.
- Domínguez-Guedea, M., Ocejo, A., Rivera-Sander, M., Valencia, J. 2013. Bienestar, Apoyo Social y Contexto Familiar de Cuidadores de Adultos Mayores. *Acta de Investigación Psicológica*. 3(1), 1018-1030.
- Draibe, S., Riesco, M. 2009. El estado de bienestar social en América Latina, una nueva estrategia de desarrollo. Madrid: Fundación Carolina. Recuperado de: <http://www.fundacioncarolina.es/esES/publicaciones/documentostrabajo/Documents/DT31.pdf> el 22 de Mayo del 2014.
- Eisdorfer C., Czaja S., Loewenstein D., Rub M. Argüelles S., Mitrani V. 2003. The Effect of a Family Therapy and Technology-Based Intervention on Caregiver Depression. *Gerontologist*. 43(4): 521–531.
- ENSANUT, Encuesta Nacional de Salud. 2012. Recuperada el 15 de Mayo del 2014 desde: <http://ensanut.insp.mx/>
- Félix, A., Aguilar, H., Martínez, A., Ávila, A., Vázquez, G., Gutiérrez, S. 2012. Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Cultura de los Cuidados*. 16(33): 81-88.
- Friedemann, M., Newman, F. Buckwalter, K.C. & Montgomery, R.J. 2014. Resource Need and Use of Multiethnic Caregivers of Elders in their Homes. *Journal of Advanced Nursing*. 70(3): 662–673.
- Gallegos-Carrillo, K., Mudgal, J., Sánchez-García, S., Wagner, F., Gallo, J., Salmerón, J. 2009. Social networks and health-related quality of life: A population based study among older adults. *Salud Pública de México*. 51(1): 6-13.
- Garson D. 2008. Path Analysis. Lecture notes Professor of Public Administration. North Carolina State University, USA.
- Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B. & Bédard, M. 2014. The Psychological and Health Consequences of Caring for a Spouse With Dementia: A Critical Comparison of Husbands and Wives. *Journal of Women & Aging*. 26(1):3-21.

- Goetz J., LeCompte M. 1988. Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Ed Morata. Madrid.
- Golden, J., Conroy, R., Bruce, I., Denihan, A., Greene, E., Kirby, M. 2009. Loneliness, social support networks, mood and wellbeing in community-dwelling elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 24(7): 694-700.
- Gräbel, 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: 111-119.
- García, E., Herrero, J. 2006. La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 38(2): 327-342.
- Gutiérrez-Robledo, L., Ávila-Fematt, F., Montaña-Álvarez, M. 2010. La geriatría en México. *El Residente*, 5(2), 43-48.
- Haley W., Levine E., Brown S. y Bartolucci A. 1987. Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*. 2(4): 323-330.
- Haley W. E., Pardo K. M., 1989. Relationship of severity of dementia to caregiving stressors. *Psychology and Aging* 4:389-392
- Ham-Chande R. 2005. Población, crisis y perspectivas demográficas en México. Grupo Edición. México, D.F.
- Hernandez-Samiperi R., Fernández C., Baptista P. 2010. Metodología de la investigación. 5ta edición. McGraw Hill. México.
- Herrera, A.P., Mendez-Luck, C.A., Crist, J.D., Smith, M.L., Warre, R., Ory, M.G., Markides, K. 2013. Psychosocial and cognitive health differences by caregiver status among older Mexican Americans. *Community Mental Health Journal*. 49:61–72.
- Huenchuan, S., Guzmán, J. 2007. Políticas hacia las familias con personas mayores: el desafío del cuidado en la edad avanzada. En I. Arriagada (Coord.), *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. p. 273-293. Santiago de Chile: Naciones Unidas.
- INEGI, Instituto Nacional de Estadística y Geografía. 2013. Estadísticas a propósito del día mundial de la justicia social. Recuperado desde:

<http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2013/justicia0.pdf>

- Jolicoeur, P., Madden, T. 2002. The good daughters: Acculturation and caregiving among Mexican-American women. *Journal of Aging Studies*. 16: 107-120.
- Kafetsios, K., Sideridis, G. 2006. Attachment, social support and well-being in young and older adults. *Journal of Health Psychology*. 11(6):863-876.
- Kwak, J., Montgomery, J., Kosloski, K., Lang J. 2012. The impact of CARE on service recommendation, use, and caregiver well-being. *The Gerontologist*. 51(5): 704–713.
- Lavela, S. L., Ather, N. 2010. Psychological health in older adult spousal caregivers of older adults. *Chronic Illness*. 6(1): 67-80.
- Lawton, M., Brody, E. 1969. Assessment of older people: Self-maintenance and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*. 9(3): 179-186.
- Lazarus, R., Folkman, S. 1984. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing Company.
- Leal, O. 2013. Pluripatología del Adulto Mayor; Asociación con Sobrecarga del Cuidador Familiar. Tesis de Especialidad en Medicina Integrada. Universidad Autónoma de Sinaloa.
- Ley de los derechos de las Personas Adultas Mayores. 2002. Cámara de diputados del Honorable Congreso de la Unión, Secretaría General de Servicios Parlamentarios. México D.F.
- Lim, J., Zebrack, B. 2004. Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2 (50).
- Lin, C., Cheng, T. y Wang, S. 2014. Measuring Subjective Well-Being in Taiwan. *Social Indicators Research*. 116(1): 17-45.
- López J., Crespo M. 2007. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*. 19(1): 72-80. Recuperado de: <http://www.psicothema.com/pdf/3330.pdf> el 30 de Mayo del 2014.
- Lozano R., Gómez-Dantés H., Garrido-Latorre F., Jiménez-Corona A., Campuzano-Rincón J., Franco-Marina F. y cols. 2013. La carga de enfermedad, lesiones,

- factores de riesgo y desafíos para el sistema de salud en México. *Salud Pública de México*. 55:580-594.
- Mackay C. y Pakenham K. 2012. A stress and coping model of adjustment to caring for an adult with mental illness. *Community Mental Health Journal*. 48: 450-462.
- Mahoney, F., Barthel, D. 1965. Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland Medical Journal*. 14:61-65.
- Manrique-Espinoza, B., Salinas-Rodríguez, A., Moreno-Tamayo, K. y Téllez-Rojo, M. 2011. Prevalencia de Dependencia Funcional y su Asociación con Caídas en una Muestra de Adultos Mayores Pobres en México. *Salud Pública de México*. 53:26-33.
- Márquez-González, M., López, J., Romero-Moreno, R., Losada, A. 2010. Anger, spiritual meaning and support from the religious community in dementia caregiving. *Journal of Religion & Health*. Publicación anticipada en línea.
- Martín-Carrasco, M., Franco, M., Pelegrín, C., Roy, P., Iglesias, C., Ros, S., Balañá, M. 2009. Effectiveness of a Psychoeducational Intervention Program in the Reduction of Caregiver Burden in Alzheimer's disease Patients' Caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 24: 489-499.
- Méndez, M., Pozo, C. 2011. Apoyo funcional versus disfuncional en una muestra de pacientes crónicos. Su incidencia sobre la salud y el cumplimiento terapéutico. *Anales de Psicología*. 27(1):47-57.
- Milkie, M. 2010. The Stress Process: Some Family-Level Considerations. En Avison W., Aneshensel C., Schieman S., Wheaton B. (Eds.). *Advances in the Conceptualization of the Stress Process: Essays in Honor of Leonard I. Pearlin*. p. 93-108. Springer: New York.
- Mitrani V. B., Czaja S. J. 2000. Family-based therapy for dementia caregivers: clinical observations. *Aging Mental Health*. 4(3): 200–209.
- Mitrani V., Feaster D., McCabe B., Czaja S, Szapocznik J. 2005. Adapting the Structural Family Systems Rating to Assess the Patterns of Interaction in Families of Dementia Caregivers. *The Gerontologist*. 45(4): 445–455

- Mitrani, V., Lewis, J., Feaster, D., Czaja, S., Eisdorfer, C., Schulz, R., Szapocznik, J. 2006. The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *The Gerontologist*. 46(1):97–105.
- Minuchin, S. 1974. *Families & family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Molina, J., Iáñez, M., Iáñez, B. 2005. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*. 15(1): 33-43.
- Montalvo J., Espinosa M y Pérez A. 2013. Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. *Alternativas en Psicología*. 3:17(28).
- Ostwald, S. 2009. Who is caring for the caregiver? *Family Community Health*. 32(1S): S5-S14.
- OMS, Organización Mundial de la Salud. 2002. Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos de la Organización Mundial de la Salud. Ginebra, 2002. Recuperado el 7 de noviembre de 2014, disponible en línea: http://cnb-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/15._I_NTL._Pautas_xticas_CIOMS.pdf.
- Palomar, L. 2004. Pobreza, recursos psicológicos y bienestar subjetivo (Documento de Investigación No.3). México: Instituto de Investigaciones sobre Desarrollo Sustentable y Equidad Social, Universidad Iberoamericana. Recuperado de: <http://www.uia.mx/campus/publicaciones/IIDSES/pdf/investigacion/idses3.pdf>.
- Pearce, M., Singer, J. 2006. Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients. *Journal of Health Psychology*. 11(5): 743-759.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., Skaff, M. 1990. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*. 30(5):583-594.
- Pelcastre-Villafuerte B., Treviño-Siller, S., González-Vázquez, T., Márquez-Serrano M. 2011. Apoyo social y condiciones de vida de adultos mayores que viven en la pobreza urbana en México. *Caderno de Saúde Pública*. 27(3):460-470.

Recuperado de: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v27n3/07.pdf> el 25 de mayo del 2014.

- Reid, R., Stajduhar, K., Chappell, N. 2010. The impact of work interferences on family caregiver outcomes. *Journal of Applied Gerontology*. 29(3): 267-289.
- Rodríguez-Agudelo, Y., Mondragón-Maya, A., Paz-Rodríguez, F., Chávez-Oliveros, M., Solís-Vivanco. 2010. Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *Archivos de Neurociencias*. 15(1): 25-30.
- Savundranayagam M. y Montgomery R. 2010. Impact of Role Discrepancies on Caregiving burden among spouses. *Research on Aging*. 32(2):175–199.
- Schumacher, K., Beck, C.A., Marren, J.M. 2006. Family caregivers, caring for older adults, working with their families. *The American Journal of Nursing*. 106 (8):40-49.
- Silverstein M., y Giarrusso R. 2010. Aging and family life: a decade review. *Journal of Marriage and Family*. 72: 1039 – 1058.
- Shaji K. y Reddy M. 2012. Caregiving: A public health priority. *Indian Journal of Psychological Medicine*. 34(4):303-305.
- Smith S., Hamon R., Ingoldsby B., Miller J. 2009. Family Stress Theory .Ch. 2 en Exploring Family Theories. Oxford University Press. 2cond (ed). p. 94-121. N.Y. USA.
- Sociedad Mexicana de Psicología .2007. Código Ético del Psicólogo. Editorial Trillas, 4ta Edición, México.
- Spijker, A., Verhey, F., Graff, M., Grol, R., Adang, E., Wollersheim, H. 2009. Systematic care for caregivers of people with dementia in the ambulatory mental health service: Designing a multicenter, cluster, randomized, controlled trial. *BMC Geriatrics*. 9(21).
- Stansfeld S., Smuk M., Onwumere J., Clark C., Pike C., McManus S. y col. 2014. Stressors and common mental disorder in informal carers: An analysis of the English Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007. *Social Science & Medicine*. 120: 190-198.

- Steiner, V., Pierce, L., Drahuschak, S., Nofziger, E., Buchman, D., Szirony, T. 2008. Emotional support, physical help, and health of caregivers of stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*. 40(1): 48-54.
- Temkin, B., Del Tronco, J. 2006. Desarrollo humano, bienestar subjetivo y democracia: confirmaciones, sorpresas e interrogantes. *Revista Mexicana de Sociología*. 68(4): 731-760.
- Tendero-Bollain, A. 2011. Estudios de Población y enfoques de Gerontología Social en México. *Papeles de Población*. 70:49-79.
- Úbeda, I., Roca, M. 2008. Los cuidados familiares. *Nursing*. 26(9): 56-59.
- Van der Lee J. 2014. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Elsevier*. 15: 76-93.
- Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., Gobert, M. 2012. Tools for Measuring the Impact of Informal Caregiving of the Elderly: A Literature Review. *Internal Journal of Nursing Studies*. 49(4):490-504.
- Westland J. 2014. *Statistical Power and Sample Size in PLS Path Analysis*. University of Illinois, USA.
- Yang, X., Hao, Y., George, S.M., y Wang, L. 2012. Factors associated with health-related quality of life among Chinese caregivers of the older adults living in the community: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*.10:143. Recuperado el 15 de Abril del 2015 desde: <http://www.hqlo.com/content/10/1/143>.
- Zarit S., Reeve K. y Bach-Peterson J. 1980. Relatives of the impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*. 20(6): 649-655.
- Zarit & Zarit. 1982. Test sobre la carga del cuidador. Recuperado desde: http://www.vitalia.es/resources/archivosbd/actualidad_documentos/c50f6686834496324ec28738ae8274e5.pdf.
- Zarit, S. H., Anthony, C. R., Boutselis, M. 1987. Interventions with care givers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*. 2: 225-232.

APÉNDICES

Apéndice 1. Ficha de Datos Generales.

FICHA DE DATOS GENERALES

Le voy a preguntar algunos datos generales sobre su familiar adulto mayor, sobre Usted y su familia.

DATOS DEL ADULTO MAYOR

Nombre: _____ Sexo: F () M () Edad _____ años

¿Qué servicio de salud tiene?- todos con los que cuente () () () () () Otro, describir _____

DATOS DEL CUIDADOR FAMILIAR

Nombre: _____ Teléfonos/horarios para contacto _____ E-Mail _____

Edad _____ años Sexo: F () M () Parentesco del cuidador con AM _____ Vive con AM: Sí () No () ¿Usted tiene cónyuge/pareja? () Sí () No

¿Qué escolaridad tiene usted? () _____ Servicio de salud-todos con los que cuente () () () () () Otro _____

¿Usted tiene un trabajo remunerado? { () No.....entonces, además de cuidar de su familiar, su ocupación entonces sería: Hogar () Estudiante () Otro, des. _____
() Si.....su trabajo es: Contratado/asalariado () Trabajo por cuenta propia () Otro, describir _____

¿Quiénes viven con Usted? Le pido que me indique el parentesco que tiene con Ud. y la edad de cada persona, no me tiene que decir su nombre (COMENZAR CON EL MIEMBRO DE MAYOR EDAD Y SI EL AM MAYOR VIVE EN LA FAMILIA, ENCERRARLO CON UN CÍRCULO)

Parentesco	Edad	Parentesco	Edad	Parentesco	Edad	Parentesco	Edad
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____

Sumando el dinero que reciben entre todas las personas que viven con Usted, ¿Cuál es la cantidad que más se acerca a su ingreso familiar mensual?

() Hasta \$1000 pesos () De \$1000 a \$2000 () De \$2000 a \$3000 () De \$3000 a \$4000 () De \$4000 a \$5000 () De \$5000 a \$6000
() De \$6000 a \$7000 () De \$7000 a \$8000 () De \$8000 a \$9000 () De \$9000 a \$10000 () Más de \$10000, **aproximadamente cuánto?** _____

¿Entre cuántas personas se distribuye ese ingreso familiar mensual? _____ personas (la división de ingreso/#personas debe ser máximo de \$25,000).

CÓDIGOS <i>Escolaridad:</i> 1) No lee/escribe 2) Lee/escribe 3) Primaria 4) Secundaria 5) Prepa/carr. téc. 6) Lic. / Posgrado <i>Servicio salud:</i> 1) IMSS 2) ISSSTESON 3) ISSSTE 4) Seguro popular 5) Particular 6) SSP-Hospital General, Centro de Salud, etc. (Incluye Dr. Simi)
--

Apéndice 2. Escala de Bienestar Subjetivo en Cuidadores Familiares de Adultos Mayores.

Escala de Bienestar Subjetivo en Cuidadores Familiares de Adultos Mayores (Dominguez-Guedea y col. 2011)

- En seguida hay una lista de sentimientos y emociones. Indique que tan fuerte sintió cada una de ellas **en el último mes**.
- Responda en lo cuadritos que aparecen al lado de cada sentimiento o emoción, marcando con "X" la opción que mejor refleje su situación.

	No sentir	Senti un poco	Senti regular	Senti mucho
Angustia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entusiasmo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sufrimiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	No sentir	Senti un poco	Senti regular	Senti mucho
Gusto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Felicidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	No sentir	Senti un poco	Senti regular	Senti mucho
Confianza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desánimo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Ahora, por favor indique su grado de satisfacción en diferentes aspectos **a lo largo de su vida**, marcando "X" en el cuadrado que más lo describa.

EN RELACIÓN A TODA MI VIDA, YO ESTOY:

Nada satisfecho(a)	Poco satisfecho(a)	Satisfecho(a)	Muy satisfecho(a)	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con la cantidad de amigos que tengo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con la comunicación que hay en mi familia
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con el dinero que tengo para divertirme
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con las relaciones de amistad que tengo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con el apoyo que me da mi familia
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con mi situación económica actual
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con mi dinero para comprar bienes materiales (ej. casa, carro, muebles, computadora)
Nada satisfecho(a)	Poco satisfecho(a)	Satisfecho(a)	Muy satisfecho(a)	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con el dinero que tengo para pagar los gastos diarios
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con mi dinero para comprarme gustos personales
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con la forma practico mis creencias espirituales / morales
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con la forma como mi familia practica creencias espirituales o morales
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con lo que mi situación económica me ha permitido hacer en la vida
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Con lo que he logrado a lo largo de mi vida

Apéndice 3. Entrevista de Experiencia del Cuidado.

ENTREVISTA DE EXPERIENCIA DEL CUIDADO (Dominguez-Guedea, 2008)

- 1 ¿Desde hace cuánto tiempo Usted ha cuidado del Sr./Sra.? _____ años _____ meses
- 2 ¿Me puede platicar cómo comenzó Ud. a cuidar de su familiar? _____

- 4 ¿Cuál es el motivo por el cual Ud. cuida actualmente al Sr./Sra.? _____

- 6 ¿Alguien le ayuda a Ud. con los cuidados del Sr./Sra.?
() No, (CUIDADOR ÚNICO)
() Sí ¿Cuántas personas le ayudan? _____ ¿y qué parentesco tienen con Usted? _____
Y ENTRE TODAS ESAS PERSONAS USTED ES:
() Cuidador(a) PRINCIPAL porque dedica más tiempo y responsabilidades de cuidado que todos los demás
() CO-cuidador porque entre todos dedican más o menos igual tiempo o responsabilidades de cuidado
() Cuidador SECUNDARIO porque alguien más dedica más tiempo y responsabilidades de cuidado que Usted
7. En escala de 1 a 5, ¿Cómo piensa que están distribuidas las responsabilidades del cuidado entre los familiares:
[Mal distribuidas (1).....Bien distribuidas (5)] _____ pts.
¿Por qué? _____

8. En escala de 1 a 5, ¿Cómo se siente Ud. con esa situación? [Nada satisfecho/a (1).....Muy satisfecho/a (5)] _____ pts.
¿Por qué? _____

Apéndice 3. Entrevista de Experiencia del Cuidado (continuación).

10. En escala de 1 a 5 ¿Cómo es su relación con su familiar actualmente? Mala (1)..... Buena (5) _____ pts.

¿Por qué? _____

11. Además del Sr./Sra., usted cuida o ha cuidado de otro adulto mayor? ()No ()Sí ¿Quién(parentesco/relación)? ¿Cuánto tiempo?

_____	_____ años
_____	_____ años
_____	_____ años

14. *PREGUNTAR AL FINAL DE LA ÚLTIMA SESIÓN* ¿Qué tan satisfecho(a) se siente Ud. en su papel de cuidador(a)? Nada-----Muy _____ pts. ¿Por qué? _____

Apéndice 4. Medición de Demandas del Cuidado del Adulto Mayor.

Medición de demandas de cuidado del adulto mayor (Dominguez-Guedea, 2008)

- Muchas personas mayores de 60 años necesitan cuidados en actividades diarias (ayuda para comer, tomar las medicinas, desplazarse de un lugar a otro, etc.). En algunas de estas actividades se requiere más ayuda que en otras. En el caso del Sr./Sra.:

¿En cuáles Usted le ayuda?	Necesita ayuda necesita para:	No necesita ayuda, puede hacerlo solo/a	Lo hace con ayuda de alguien	Depen- de total- mente de alguien	¿Eso a Ud. le estresa, le preocupa o mortifica? (marcar X)
	Subir y bajar escaleras o escalones				Nunca A-veces Siempre
	Caminar/trasladarse en la casa				Nunca A-veces Siempre
	Caminar/trasladarse en calles cercanas a su casa				Nunca A-veces Siempre
	Moverse en la ciudad (manejar automóvil o usar camiones)				Nunca A-veces Siempre
	Sentarse y/o levantarse de la silla/cama				Nunca A-veces Siempre
	Comer (deglutir, usar cubiertos)				Nunca A-veces Siempre
	Bañarse				Nunca A-veces Siempre
	Vestirse				Nunca A-veces Siempre
	Su higiene personal (peinarse, lavarse los dientes, manos, cuidar sus pies y uñas, rasurarse)				Nunca A-veces Siempre
	Controlar/limpiarse las heces				Nunca A-veces Siempre
	Controlar/limpiarse la orina				Nunca A-veces Siempre
	Ir a comprar el mandado				Nunca A-veces Siempre
	Hacer su propia comida				Nunca A-veces Siempre
	Arreglar su cuarto o cosas personales (ej. lavar su ropa, acomodarla)				Nunca A-veces Siempre
	Seguir el tratamiento médico o cuidado de su salud				Nunca A-veces Siempre
	Hacer trámites como ir al banco, hacer pagos, firmar documentos, etc.				Nunca A-veces Siempre
	Cubrir sus propios gastos (comida, ropa, medicamentos, vestido)				Nunca A-veces Siempre
	Organizar/manejar su propio dinero				Nunca A-veces Siempre
	Convivir con las demás personas (familiares o amistades)				Nunca A-veces Siempre

Y de las actividades en las que el Sr./Sra. requiere ayuda o es totalmente dependiente, ¿En cuál(es) Usted ayuda a su familiar? MARCAR CON X

¿Hay alguna otra cosa en la que Ud. ayude a su familiar? _____

Apéndice 5. Carta de Consentimiento Informado.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Esta carta tiene el propósito de invitarle a participar en el proyecto de investigación Evaluación de un modelo estructural de bienestar subjetivo en cuidadores familiares de adultos mayores. El proyecto tiene la finalidad de conocer las necesidades y fortalezas que tienen las personas que se hacen cargo del cuidado de un familiar adulto mayor con problemas de salud. Le invitamos a participar en el estudio considerando que:

- 1) Su participación es voluntaria y consistiría en responder a un conjunto de entrevistas y cuestionarios que pueden ser aplicadas en su hogar o en el lugar que Ud. indique, en los días y horarios que Ud. prefiera.
- 2) No se le pedirá ni ofrecerá ningún tipo de pago por su participación.
- 3) El manejo de su información es confidencial y ésta será utilizada para hacer trabajos que describan resultados grupales, como por ejemplo: tesis, artículos, reportes, conferencias.
- 4) El equipo de investigación en coordinación con profesionales del área, organizarán sesiones de apoyo y orientación para cuidadores familiares, de los cuales Usted podrá participar si es de su interés. También podrá recibir información sobre servicios de salud, atención psicológica y servicios sociales disponibles en la ciudad.

Si Usted quiere mayor información sobre el proyecto, sus resultados y del trabajo que realizamos, con toda confianza puede ponerse en contacto con la coordinadora del equipo de investigación, Dra. en Psicología Miriam Domínguez Guedea, en el área de cubículos del Edificio 9H de la Universidad de Sonora, a su teléfono de trabajo (2592173), comunicándose a su celular (6621-900130) o a su correo electrónico (miriamd@sociales.uson.mx). Comuníquese también con ella en caso de que Usted llegara a tener alguna inconformidad con el trato que reciba de los entrevistadores.

Consentimiento:

Acepto participar voluntariamente en este proyecto. He tenido la oportunidad de formular todas mis preguntas sobre él (Usted recibirá una copia de esta carta para su archivo).

Señal indicativa de su disposición para participar (iniciales del nombre, apodo, marca, etc.)

Nombre y firma del miembro del equipo de investigación