

BizkaiLab

Área prioritaria/ Lehenetsitako arloa: AP 6 / 6. LA

Bizkaia Solidarioa: acción social y ciudadana / Bizkaia Solidarioa: gizarte ekintza eta herritartasuna

Iniciativa / Ekimena: Personas con discapacidad / Desgaitasunak dituzten pertsonak

Acción - proyecto / Ekintza - proiektua: Estrés y sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad / Desgaitasunen bat duten pertsonen zaintzaile informalaren estresa eta gainkarga

Responsable / Arduraduna: Carlota Las Hayas

Equipo / Lan taldea: Deusto Stress Research. Elena López de Arroyabe - Esther Calvete

**ASPECTOS POSITIVOS DEL CUIDADO EN FAMILIARES
DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO**

WORKING PAPER

Equipo Deusto Stress Research

IP: Carlota Las Hayas

Personal investigador: Elena López de Arroyabe y Esther Calvete

Proyecto financiado por BIZKAILAB, en colaboración con la Universidad de Deusto.

Diciembre 2012

Magnitud del problema

La prevalencia anual de **daño cerebral adquirido** (DCA) aumenta continuamente debido a la mayor eficacia de los cuidados críticos y de resucitación en unidades de cuidados intensivos. Constituye un problema de salud crónico al ser una de las principales **causas de dependencia permanente** y junto con las enfermedades mentales es uno de los mayores retos asistenciales para el futuro en este inicio de siglo.

Si incluimos sólo los pacientes afectados de Traumatismo Cráneo-Encefálico, el Hospital de Neurorehabilitación Institut Guttman aporta tasas entre 175 - 200 casos de TCE por 100.000 habitantes y año. La mayor parte de estos casos son pacientes con una expectativa de vida media de 35 a 60 años tras la lesión, jóvenes (con edades inferiores a 30 años), varones en su mayoría y casi todos en edad laboral o finalizando sus estudios. Estas cifras deben corregirse al alza al añadir el resto de las causas (vascular, tumoral, infeccioso, etc.) a la globalidad, destacando en este grupo los accidentes vascular cerebrales en personas mayores de 60 años y con una morbi-mortalidad asociada más elevada que la población según edad y sexo.

Desde un modelo de rehabilitación y atención integral, las asociaciones de personas con DCA y familiares resaltan el *“fracaso del éxito”*: la atención hospitalaria en la fase aguda es privilegiada pero los servicios decrecen en la fase de vuelta a casa y cronificación de las secuelas en comparación.

El término daño cerebral sobrevenido o Adquirido (DCS; DCA) hace referencia a cualquier lesión adquirida sobre un cerebro previamente desarrollado, con independencia del origen causal: traumático, vascular, tumoral, infeccioso, anóxico, etc.
En España no existen datos estadísticos fiables sobre el número de personas afectas; pero extrapolando los datos de la literatura americana a la población española tendríamos cifras alrededor de 100.000 personas por año sufriendo lesiones cerebrales de carácter traumático de los cuales 2,5% se encuentran en estado vegetativo o de mínima conciencia.
La mayor parte de estos casos graves son pacientes muy jóvenes (con edades inferiores a los 30 años), varones en su mayoría, con una esperanza media de vida de unos 35 años y casi todos en edad laboral o finalizando sus estudios.

Impacto en el familiar

En cuanto a la familia, el DCA puede convertirse en uno de los sucesos más devastadores. Algunas investigaciones han llegado a plantear que muchas familias soportan un nivel de estrés mayor que la que sufren los propios pacientes. Por lo general el estrés del familiar de una persona con DCA se asocia a la severidad de la lesión. La literatura documenta muy bien que del complejo de secuelas de la persona afectada, las más destructivas y que mejor predicen el ajuste emocional de los cuidadores son los cambios conductuales y cognitivos. Los reajustes necesarios en el funcionamiento de las familias

transcurren en un período de tiempo prolongado. Las personas afectadas por DCA y sus familias pueden necesitar ayuda profesional para mantener una calidad de vida razonable, incluso más de una década después de la lesión. El **estrés y carga no sólo no disminuyen sino que pueden aumentar con el paso del tiempo marcando realmente la diferencia entre el DCA y otras experiencias traumáticas**, en las que los niveles tienden a decrecer.

Principal reto de los programas de atención al familiar

Los esfuerzos más heroicos neuroquirúrgicos y la subsiguiente rehabilitación física pueden producir muy pocos beneficios si la persona afectada no puede integrarse de forma exitosa en la unidad familiar y volver a sentirse útil dentro de la sociedad. *“Los profesionales debemos continuamente recordar que la persona afectada viene de una familia y que va a retornar a esa familia”*. De hecho, un 83% de las personas afectadas por un DCA viven con sus familiares más cercanos. Por ello, los **programas de rehabilitación actuales incorporan la familia como un componente esencial**.

El síndrome del cuidador consiste en que la persona encargada del cuidado informa sentirse agotada, empeiza a sentir dolores y un malestar general que afecta a todas las áreas, física, emocional, social y laboral de su vida. Además, dado que la tarea de cuidar ha alguien ha conllevado que deje de realizar actividades de su vida diaria y sus aficiones, se va volviendo progresivamente más apático a retomarlas, lo que le aísla y le deja en compañía única de la persona con daño cerebral.

La familia, proporciona más horas de contacto con la persona afectada que las que ofrecen los programas convencionales o es la única base de apoyo cuando no se disponen de otros programas de tratamiento. Sin embargo, los programas de atención en el DCA, a tenor de la previsión de servicios, son cada vez menos holísticos, dejando de formar parte de los objetivos prioritarios la calidad de vida del familiar.

Por ello, los profesionales debemos idear de forma creativa nuevos caminos que ayuden al familiar para que pueda seguir cuidando con el menor coste para su salud. De ahí la relevancia de mejorar nuestra comprensión de la experiencia del familiar e identificar factores asociados a la mejora e incremento de su calidad de vida.

Familiar como cuidador informal

En la actualidad, el creciente aumento de la demanda del cuidado informal y el cuestionamiento sobre la futura disponibilidad de dichos cuidadores, sitúa al cuidado informal, en el centro del debate de las políticas de bienestar. De las 3,8 millones de personas con discapacidad que reciben cuidados personales en los hogares españoles, un 4,7% tienen DCA.

Cuidador informal: cuidadores que prestan cuidados de salud a personas con dependencia, en casa, sin retribución económica y sin tener una capacitación previa.

En la bibliografía dedicada al cuidado informal, se ha utilizado tradicionalmente el concepto de *carga* dentro del marco cognitivo-conductual del estrés y el afrontamiento de Lazarus y Folkman (1986) entendiendo que cuidar de una persona con una enfermedad crónica es esencialmente una situación generadora de estrés crónico. No obstante, carga y cuidado informal no son conceptos inseparables. Tres años después de Lazarus y Folkman, Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Glicksman (1989) recomiendan el término *valoración* o *apreciación* del cuidador/a, en lugar de carga, resaltando que no todas las experiencias del cuidador suponen una carga o son estresantes.

Impacto positivo del cuidado

El presente estudio se incorpora a un muy reciente cuerpo de investigación sobre el cuidado informal identificando y evaluando “Aspectos Positivos del Cuidado” (Positive Aspects of Caregiving, PACs). De hecho, el interés por los PACs surge porque pueden actuar como moderadores que aminoren el estrés del cuidador/a de tal forma que los cuidadores con más sentimientos positivos en el cuidado presenten con menor probabilidad depresión, carga o dificultades en su salud. Es más, se puede considerar la insatisfacción en el cuidado un “*indicador de riesgo*”. Es decir, los cuidadores que no pueden identificar ningún PAC pueden estar en riesgo de depresión o problemas de salud y de institucionalizar a la persona cuidada.

Aspectos Positivos del Cuidado: *“satisfacción subjetiva del cuidador con la experiencia del cuidado”, “placeres y beneficios de ser cuidador” o “situaciones diarias que evocan sentimientos de disfrute”.*

Que la experiencia de ser cuidador genere sentimientos de sentirse apreciado/a, aumente la autoestima, haga que se desarrollen relaciones más positivas con la persona cuidada y conduzca a experimentar crecimiento personal, etc. son ejemplos de PACs.

En concreto, el **crecimiento personal** en cuidadores se ha estudiado dentro del afecto positivo transformador que experimenta el cuidador/a al vivir la experiencia traumática de ser testigo y acompañante de la enfermedad grave de un ser querido, como puede ser el DCA. En concreto, el estudio del crecimiento post traumático se ha desarrollado a lo largo de la última década en el área de oncología, con cuidadores de personas con cáncer. La búsqueda de beneficios ante eventos adversos cumple una importante función: que las personas, en su forma de ver la vida, puedan integrar las experiencias difíciles de modo que adquieran significado.

Entre los factores asociados a un impacto positivo del cuidado, la literatura describe una relación afectiva previa buena entre cuidador/a y persona dependiente, asumir el rol de cuidador/a por propia iniciativa, disponer de tiempo libre, un menor uso de expresión emocional como estrategia de afrontamiento y no trabajar fuera de casa. También se observa que los PACs se asocian positivamente con edades mayores y mejor salud del cuidador/a y que los hombres puntúan por encima de las mujeres en la experiencia de PACs.

Aspectos negativos (como puede ser carga, depresión, ansiedad etc) y aspectos positivos (como puede ser la satisfacción, el amor, la buena autoestima) pueden coexistir e incluso ser independientes, por eso es tan importante entender ambos aspectos de la experiencia del cuidado y cómo se relacionan con la calidad de vida del cuidador/a.

Un meta-análisis llevado a cabo por Pinquart (2004) sobre aspectos positivos de cuidar (uplifts) mostró una correlación moderada ($r = .25$) con medidas de bienestar subjetivo. De hecho, diversos autores defienden el desarrollo de un modelo conceptual integrador incluyendo aspectos positivos y negativos conjuntamente y no sólo positivos o negativos por separado. Por todo ello, en la actualidad, el estudio de los PAC se ha asegurado un lugar preponderante e innovador, aunque se precisan más estudios para tratar de esclarecer la relación entre ambos tipos de experiencia del cuidado así como la posibilidad de que algunos de los aspectos positivos sean más protectores que otros.

Situación actual del estudio de aspectos positivos del cuidado en cuidadores de DCA

El estudio de aspectos positivos del cuidado (PACs) en el DCA es un área que ha sido descuidada y está en una fase muy inicial. La mayoría de los estudios de PAC se centran en cuidadores de personas con demencia y personas mayores o al final de su vida. En una muestra de 89 cuidadores de personas con un tumor cerebral maligno evaluados en los primeros cuatro meses tras el diagnóstico, Newberry et al. (2012) describen la “*fase de luna de miel del cuidado*” a esta primera fase en la que las cuidadoras (mayoritariamente mujeres y esposas) obtuvieron puntuaciones de PAC altas. Dichas puntuaciones se relacionaban con el funcionamiento cognitivo de la persona afectada por DCA: a peor funcionamiento cognitivo de la persona afectada, más evidentes eran las tareas por hacer de la cuidadora y mayor era su satisfacción. Por su parte, Mackenzie y Greenwood (2012) encontraron que las experiencias positivas se relacionaban en mayor medida con el aumento de la autoestima del cuidador y sentirse apreciado, con el fortalecimiento de las relaciones entre cuidador y persona cuidada y los progresos de ésta última.

Objetivo: Evaluación aspectos positivos del cuidado

En el presente estudio se identifican y evalúan PACs en familiares cuidadores de personas afectadas por DCA. Sin embargo, son pocos los instrumentos de medida fiables, válidos y breves de los PACs, por lo que proponemos adaptar al español y evaluar una medida psicométricamente sólida creada en Estados Unidos. Ese instrumento es la Escala Positive Aspects of Caregiving (Tarlow, Wisniewski, Belle, Rubert, Ory et al. 2004) utilizada en varios estudios con buenos resultados en términos de sus cualidades psicométricas. La escala identifica dos factores: Autoafirmación (sentirse bien con uno mismo/a) y Visión de la vida (desarrollar una actitud más positiva hacia la vida) mediante 9 ítems. Esta escala no ha sido utilizada en familiares cuidadores de personas con DCA en población española ni anglosajona.

Objetivo del presente estudio: La adaptación al castellano de la **Escala Positive Aspects of Caregiving** (Tarlow, Wisniewski, Belle, Rubert, Ory et al. 2004). Esta escala mide mediante dos factores la satisfacción derivada del cuidado, proveniente de experimentar buenos sentimientos por ser cuidador, y también gracias a que la experiencia ha generado un crecimiento como persona a la figura del cuidador. Esta escala permitirá incrementar sustancialmente nuestra comprensión de la investigación básica del cuidado en familiares de personas afectadas por DCA e impulsará el avance hacia la medición de lo que realmente valoran los cuidadores (Mackenzie y Greenwood, 2012).

Asimismo, una vez evaluadas las cualidades psicométricas de la escala identificaremos qué PACs son más frecuentemente señalados por familiares cuidadores principales de personas con DCA así como la relación de los PACs con calidad de vida y carga del cuidador/a. Al respecto, se espera encontrar que la experiencia de PAC se asociará positivamente con calidad de vida y negativamente con la experiencia de carga.

Método

Participantes. Tabla 1

Los cuidadores participantes en este estudio eran socios de la Federación de Asociaciones de Daño Cerebral Adquirido de Euskadi, Spain (FEATECE) y cuidadores de personas con DCA admitidas en un centro de día público especializado en personas con DCA (Centro Bekoetxe y Lurgorri, Bizkaia, España). Todos los familiares fueron **cuidadores informales y principales**.

Criterios de selección de los participantes: Para la identificación del **cuidador principal**, el familiar participante además de ser familiar de primer grado (padre/madre, hermano/a o esposo/a), debía llevar más de 12 meses cuidando a la persona afectada y presentar una de las siguientes características: 1) ser el familiar que se “hace cargo de” y toma decisiones sobre la atención a la persona con DCA independientemente de que conviva o no con ella y/o 2) ser el familiar que más horas diarias o semanales acompaña/cuida a la persona afectada.

Se consideraron criterios de exclusión: que el daño cerebral hubiera acontecido desde el nacimiento o cercano a él o bien que fuera causado por una enfermedad neurodegenerativa, o que el cuidador presentase una dificultad en la comprensión o expresión del lenguaje detectada por los miembros del equipo investigador que impidiera su colaboración.

De los 540 familiares contactados por las asociaciones, 150 aceptaron la invitación a participar de los cuales 141 cumplían los criterios de inclusión y 9 fueron excluidos. La tasa de participación total fue del 27,8%. Se les hizo la encuesta telefónicamente a 100 familiares y el resto completó la batería por correo postal.

La muestra fue una muestra típica en estudios de DCA en la que la mayoría de las personas afectadas eran hombres y la mayoría de los cuidadores eran mujeres. La edad media de los cuidadores era de 58,3 años [SD = 12,2, rango = 27 – 85] y el 78% eran mujeres. El

78.5% de los familiares vivían con la persona afectada y recibían algún tipo de ayuda social (78%). El promedio de tiempo de cuidado transcurrido (desde que se produjo la lesión cerebral hasta la actualidad) era de 11.1 años, con una media semanal de horas cuidando a la persona afectada de 74.6 h (SD = 49.9).

Con respecto a las personas afectadas por DCA, eran hombres en su mayoría (71,4%) con una edad media de 52,3 [SD = 15,8, rango = 21 – 92]. El 43.6% de las lesiones fueron ocasionadas por un traumatismo cráneoencefálico, el 41,4% por accidente cerebrovascular y el 7.1% por tumores cerebrales entre otras. El grado de minusvalía promedio de la muestra de personas afectadas por DCA fue 76 % (DT = 17).

Tabla 1. Características descriptivas de cuidadores y personas afectadas de DCA

Cuidadores	Total n = 141	Mujeres n =108	Hombres n = 31
Edad [M (SD)]**	58.3 (12.2)	57.5 (11.1)	60.8 (15.2)
Parentesco (%)*			
Madre/Padre	34.8	37	29
Esposo/a	45.4	43.5	51.6
Hijo	10.6	12	6.5
Hermano	6.4	4.6	12.9
Otros	2.8	2.8	0
Escolaridad (%)			
Sin estudios	7.9	9.3	3.3
Educacion primaria	38.8	41.7	30
Educacion secundaria	23.7	21.3	30
Licenciatura o ingenieria	29.5	27.7	36.7
Estado civil (%)			
Soltero	8.6	8.2	9.7
Casado	77.1	76.9	80.6
Conviviendo	2.9	1.9	3.2
Divorciado	2.9	2.8	3.2
Viudo	8.6	10.2	3.2
Estado Laboral (%)*			
Trabajo jornada completa	23.6	25	20
Trabajo jornada parcial	10.7	11.1	10
Ama de casa	35	44.4	0
En paro	2.9	2.8	3.3
Jubilado	25.7	14.8	63.3
Otros	2.1	1.9	3.3
Nº dependientes a cargo (%)			
Uno	87.8	87.9	87.1
Dos o más	12.2	12.1	12.9
Calidad de la relacion cuidador- pers.afec (%)			

Muy buena/Buena	64	62.3	71
Regular	32.4	33	29
Mala / Muy Mala	3.6	4.7	0
Frecuencia de ayuda residentes del hogar (%)			
Nunca/casinunca	46.7	50.5	33.3
A veces	17.8	18.4	16.7
A menudo/siempre	35.6	31.1	50
Edad [M (SD)]	52.3 (15.8)	54.9 (17.1)	51.3 (15.1)
Tipo DCA (%)			
Traumatismo craneoencefalico	43.6	35	46.5
Accidente cerebrovascular (ictus)	41.4	52.5	37.4
Infeccion virica	2.1	2.5	2
Tumor	7.1	7.5	7.1
Otros	5.7	2.5	7
Años recibiendo cuidado [M (SD)]**	11.1 (7.5)	9 (5.6)	11.9 (8)
Porcentage de Minusvalía [M (SD)]	76 (17)	75.9 (17.2)	76.5 (16.5)

* El test de la ji cuadrado detectó diferencias por género con unas $p < 0.05$

** El T test detecto diferencias entre géneros con una $p < 0.05$

Medidas

Los aspectos positivos del cuidado fueron evaluados con la **escala Positive Aspects of Caregiving** (Tarlow, Wisniewski, Belle, Rubert, Ory et al. 2004). La escala está compuesta por 9 ítems en dos factores: Autoafirmación (sentirse bien con uno mismo/a) y Visión de la vida (desarrollar una actitud más positiva hacia la vida). La fuerte correlación entre ambos factores justifica la suma de los ítems para generar una sola puntuación. Los participantes deben indicar con qué frecuencia ocurre cada PAC con una opción de respuesta tipo Likert de 5 puntos que van desde 1(nunca) hasta 5 (siempre, siendo la puntuación mínima posible en la escala total de 9 puntos y la máxima de 45 puntos).

Para evaluar la calidad de vida del cuidador/a empleamos el **World Health Organization Quality of Life - BREF (WHOQOL-BREF)**. El WHOQOL-BREF está compuesto por 26 ítems distribuidos en 4 factores: Salud física, Salud psicológica, Relaciones interpersonales y Entorno. Para el presente estudio empleamos una versión adaptada y validada

al español por Espinoza, Osorio, Torrejón, Lucas-Carrasco y Bunout (2011). Puntuaciones mayores indican mejor calidad de vida.

Para evaluar la carga se usó la **escala de Detección de Riesgo, CARE-Caregiver Risk Screen** de Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash y Barylak (2001). Esta escala tiene como objetivo conocer cuándo el bienestar físico y/o mental de las personas cuidadoras se encuentra en situación de riesgo y permite orientar posibles acciones antes de que la situación empeore. Se empleó la versión adaptada al español por Martínez, Miguel, Solabarrieta y Ortiz (2009). La escala está compuesta por 12 ítems con dos factores: Expectativas del cuidado, conflicto familiar y salud e Impacto del cuidado en la disponibilidad de tiempo libre.

Para evaluar el crecimiento post traumático se usó el **Postramatic Growth Inventory** (PTGI, Weiss, T. & Berger, R. (2006). La versión española consta de 13 preguntas que valoran 3 factores: Filosofía de la vida, Actitud positiva hacia uno mismo y hacia la vida y Relaciones interpersonales. En el presente estudio, para evitar el efecto de cansancio en los participantes solamente se administró las 5 preguntas que conforman el factor “Filosofía de la Vida”. Mayores puntuaciones indican mayor intensidad de la experiencia de crecimiento positivo.

Procedimiento

La escala Positive Aspects of Caregiving se adaptó al español utilizando el método back translation tras contar con la autorización de los autores para su uso en el presente estudio. El proceso de retrotraducción se llevó a cabo por dos profesionales nativos ingleses y bilingües externos al equipo, volviendo a traducir el texto final de la traducción al idioma fuente para comprobar el grado de coincidencia.

La traducción de la escala se hizo siguiendo el **método de retrotraducción** que es el mejor método para asegurarnos una versión equivalente a la original.

Se llevó a cabo entrevistas cognitivas con 2 familiares de personas con DCA y con 4 investigadores de la Universidad de Deusto externos al estudio, para examinar el adecuado funcionamiento de la batería de preguntas, así como el tiempo que llevaba completarlas y la facilidad en la comprensión de las preguntas y las opciones de respuesta.

Para respetar el derecho de confidencialidad de los participantes, fueron las asociaciones colaboradoras las que enviaron a todos sus socios una carta con información del estudio y hoja de consentimiento. Una vez aceptada la invitación a participar, se ofrecía al familiar la posibilidad de contestar a las preguntas en entrevista telefónica o por escrito en su propio domicilio. Cada familiar participante recibió un cheque regalo como gratificación. El estudio obtuvo la aprobación del Comité de Ética de la Universidad de Deusto.

Los participantes completaron preguntas sociodemográficas, el cuestionario de **Aspectos Positivos del Cuidado** una escala de Calidad de Vida (**WHOQOL-BREF**), una escala para medir sobrecarga del cuidador (**CARE**) y una escala para medir crecimiento postraumático **Inventario de Crecimiento Postraumático**). De los 141 participantes, 100 fueron entrevistados telefónicamente, y 41 eligieron que se les enviase la batería por correo postal. Las entrevistas fueron llevadas a cabo por alguna de las dos investigadoras doctoras en psicología que esán al cargo de esta investigación, y tenían una duración media de 45 minutos a 1 hora.

Resultados

Adaptación de la escala Aspectos Positivos del Cuidado y validez del constructo. Tabla 2

En la Tabla 2 se muestran las preguntas traducidas al castellano de la escala PACS. Los pesos factoriales en el Factor 1 Afirmación oscilaron entre 0.52 – 0.70 y en la escala de Visión de la Vida, oscilaron entre 0.65 – 0.77.

Este estudio mostró que las propiedades psicométricas de la versión española de la escala PAC eran adecuadas. El análisis factorial confirmó la estructura de 2 factores relacionados, como los identificados en la versión original: Afirmación y Visión de la vida. Además, los factores demostraron índices de consistencia interna muy adecuados, siendo similares a los encontrados por Tarlow et al. (2004).

Tabla 2. Cargas factoriales y descriptivos de los ítems de la escala de PACs

Preguntas que componen el la Escala de Aspectos Positivos	Mean	SD	Sexo
1. Hace que te sientas más útil+	3.70	1.43	H > M
2. Hace que te sientas bien contigo mismo/a	4.02	1.18	
3. Hace que te sientas necesitado/a	3.80	1.38	
4. Hace que te sientas valorado/a	3.21	1.48	
5. Hace que te sientas importante	2.57	1.57	
6. Hace que te sientas fuerte y con confianza	3.52	1.39	
7. Te ha permitido valorar más la vida	3.89	1.28	
8. Te ha permitido desarrollar una actitud más positiva hacia la vida	3.61	1.32	

9. Ha fortalecido tu relación con otras personas	3.29	1.45
Puntuación resumen (Media, SD)	31.9	8

+Se encontraron diferencias estadísticamente significativa según sexo del cuidador, empleando la prueba T de Student para muestras independientes con una $p < .005$.

Frecuencia de aspectos positivos de cuidado en familiares de personas con DCA y relación con edad y sexo del cuidador/a

Las puntuaciones de los cuidadores en la escala PACs completa fue alta 31.9, entendiendo que la puntuación mínima posible es de 9 y la máxima de 45. Esta puntuación es ligeramente inferior a estudios previos en los que se ha utilizado la escala con cuidadores de personas con demencia (e.g. la puntuación total media encontrada por Tarlow et al. 2004 es de 34) y con Alzheimer (33.05 en Hilgeman et al. 2007). A diferencia del cuidado de personas con demencia, el tiempo que llevan cuidando a la persona con DCA es más extenso (e.g. la esperanza de vida de una persona afectada por traumatismo craneoencefálico es de unos 35 años) por lo que puede que el cuidador/a se acostumbre a los aspectos positivos de ser cuidador/a con el tiempo (aunque sigan presentes) y puntúe de forma menos extrema que cuidadores que lleven menos años en ese papel.

En el presente estudio también hemos valorado las puntuaciones medias por ítem observando que las medias más altas se obtuvieron en los siguientes tres ítems: 2. “Ayudar a (nombre), hace que te sientas bien contigo mismo/a”, 7. Ayudar a (nombre), te ha permitido valorar más la vida” y 3. “Ayudar a (nombre) hace que te sientas necesitado/a”. La puntuación más baja la obtiene el ítem 5. “Ayudar a (nombre), hace que te sientas importante”. Estas valoraciones más altas y más bajas coinciden íntegramente con los resultados que obtuvo Tarlow en su estudio de validación del PACS, sugiriendo la equivalencia de PACs en diferentes cuidadores.

Comparando nuestros resultados con los resultados de otros estudios podemos considerar que nuestros cuidadores son en términos de edad y sexo similares a los cuidadores de otras patologías. En cuanto al factor sexo del cuidador/a, no hemos encontrado diferencias significativas entre dimensiones del PACs o puntuación total. Sin embargo sí se detectó una diferencia en la puntuación del ítem “sentirse más útil” en que los hombres referían puntuaciones más altas que las mujeres. En los datos recogidos por Tarlow et al. (2004) los hombres experimentaban más PACs que las mujeres. El factor Autoafirmación (sentirse valorado, fuerte y con confianza, etc.) es el que correlaciona de forma más significativa (positivamente) con “calidad de la relación actual con la persona cuidada” y “edad del cuidador”. Los ítems implicados en dicho factor, en definitiva son necesidades emocionales, necesidades del familiar que Calvete y López de Arróyabe (2012) refieren no se ven afectadas por el paso del tiempo e incluso pueden aumentar. Por ello, la satisfacción en dicho factor se hace más relevante con la edad.

Asociación entre aspectos positivos del cuidado, calidad de vida, crecimiento positivo y carga

Nuestros **resultados muestran** que los cuidadores que experimentan más aspectos positivos del cuidado, refieren tener una mejor calidad de vida psicológica y calidad de vida social. Además presentan menos indicadores de carga.

En cuanto a la relación con Calidad de vida Física, ésta se cumple únicamente cuando el cuidador es un hombre. En nuestro estudio observamos que la presencia de PACs se asocia a una buena calidad de vida psicológica en mujeres de forma estadísticamente significativa. En hombres, aunque la tendencia es la misma, ésta no alcanza la significación. Por su parte el dominio “relaciones sociales” del WHOQOL-BREF correlacionó sobre todo con el factor “visión de la vida” en hombres, lo que quiere decir que, entre los hombres cuidadores, existe una estrecha relación entre tener una positiva “visión de la vida” y estar satisfecho con tus relaciones sociales. En el caso de las mujeres cuidadoras esta asociación no alcanza la significación estadística por lo que parece que para ellas la satisfacción con sus relaciones sociales no ha de estar unidas a su capacidad para experimentar PACs. Con respecto a la calidad de vida física se observa que a mayor calidad de vida física en los hombres (es decir, ausencia de dolor, plenitud de energía, funcionalidad, y calidad de sueño) mayor experiencia de aspectos positivos. Se podría entender también lo contrario, que cuando la calidad de vida física del cuidador hombre es baja, también lo serán sus aspectos positivos del cuidado. En cambio en las mujeres cuidadoras esta asociación entre su calidad de vida física y el nivel de aspectos positivos experimentados no existe. Por lo que se observa que en las mujeres hay una diferenciación muy clara entre su estado físico y su capacidad para experimentar aspectos positivos.

La puntuación total de la escala PAC así como la de sus dos factores, correlacionan fuerte y positivamente con la puntuación en crecimiento positivo del inventario PTGI, principalmente el factor Visión de la vida. El que converjan dichas medidas tiene sentido ya que los cuidadores de nuestro estudio han pasado por la experiencia traumática del DCA de su familiar y aún así han sabido derivar aspectos positivos de la experiencia, que es básicamente, la esencia del crecimiento positivo post traumático.

Los cuidadores que refieren más aspectos positivos en sus tareas de cuidado experimentan menos carga.

La puntuación total en la escala PAC, así como en sus dos factores correlacionaron negativamente con puntuación total en carga y con sus dos dimensiones. Resultados similares han sido encontrados en un metanálisis de la literatura donde se estudió la carga de 4415 cuidadores de personas mayores (Pinquart 2003), encontrando una relación negativa significativa entre aspectos positivos de cuidar (denominados uplifts) y carga ($r = -.16$; $p < .001$). En concreto el factor “Expectativas del cuidado” del CARE, que mide valoraciones

subjetivas de la carga era el que más correlacionaba negativamente con las puntuaciones en el PACs dando a entender que los cuidadores con mayores niveles de carga son menos tendientes a percibir PACs, debido a que pueden estar focalizados en los aspectos negativos del cuidado (por ejemplo, sentirse deprimido/a, sentir haber perdido el control de tu propia vida por el hecho de ser cuidador/a, etc.). Harían falta estudios longitudinales para testar las relaciones causales entre estas variables. Por su lado, los aspectos más objetivos de la carga, representados por el factor “Impacto del cuidado” (no disponer de tiempo libre, y estar más desconectado de las actividades sociales) afectaba más a los hombres con respecto a la autoafirmación positiva, en que los hombres que objetivamente se veían más cargados experimentaban menos autoafirmación positiva que las mujeres (en quienes no se encontraba esta asociación). Sin embargo la carga objetiva afectaba negativamente más a “Visión de la vida” de las mujeres que de los hombres cuidadores.

Tal y como muestran nuestros resultados así como los publicados en la literatura (Pinquart 2003, 2004) se observa que el cuidador/a presenta afectos positivos y negativos simultáneos dentro de sí.

La ausencia de relación entre PACs y Calidad de vida ambiental (que hace referencia a la percepción de seguridad ciudadana en la vida diaria o a la satisfacción con el transporte que se utiliza), en países desarrollados como España donde en general el ambiente es saludable y seguro, muestra la validez discriminante y apoya que los conceptos son independientes.

La débil asociación entre la experiencia de PACS y las variables demográficas de la muestra nos reveló la independencia existente entre el nivel de implicación objetiva del cuidador/a (e.g., número de horas de cuidado, años cuidando), porcentaje de minusvalía de la persona afectada y el grado de experiencia de aspectos positivos. Podríamos interpretar que una mayor intensidad en el cuidado no perjudica la experiencia de PACs, mientras que el cuidador/a siga teniendo fuentes de apoyo social, y niveles de carga moderados. Asimismo podemos interpretar a partir de estos resultados que las experiencias positivas surgen de una fuente diferente a estas variables objetivas, surgiendo más bien de la relación entre el cuidador/a y la persona afectada, mediante experiencias positivas tales como la cercanía mutua, las propias motivaciones personales del cuidador/a o la propia personalidad del cuidador/a.

El estudio presenta algunas limitaciones. En concreto la muestra empleada es una muestra de conveniencia, lo cual puede conducir a restricciones en la varianza de las variables estudiadas y que las asociaciones sean más reducidas. Asimismo hemos de destacar que la validación de la escala de PACS se ha restringido a cuidadores informales y principales de personas con DCA quedando pendiente confirmar si la estructura interna de la escala permanece estable en cuidadores españoles de otro tipo dependientes. En futuras investigaciones recomendamos utilizar la escala PAC en cuidadores de personas con otras enfermedades y con cuidadores no principales. La posibilidad de que el cuidador/a haya aportado información no muy acorde con su situación real por la discapacidad social es otra

limitación importante, máxime cuando las entrevistas son telefónicas. A pesar de dichas limitaciones, la versión española de la escala PAC se ha validado empleando una muestra amplia de cuidadores, obteniendo resultados psicométricos satisfactorios. En este sentido esperamos que en un futuro pueda ser empleada dentro de estrategias terapéuticas de intervención con la finalidad de detectar y aumentar las experiencias positivas del cuidado.

Conclusiones

El presente estudio es el primero en población española y anglosajona evaluando PACs en cuidadores de personas con DCA. La evaluación de aspectos positivos del cuidado asociados a la calidad de vida, crecimiento post traumático y carga en familiares cuidadores de personas con discapacidad es escasa siendo conveniente identificar aspectos positivos del cuidado utilizando una herramienta de evaluación apropiada. En este contexto la escala PAC se presenta como un instrumento útil, breve y fácil de administrar en la detección de aspectos positivos del cuidado de familiares cuidadores principales de personas afectadas con DCA.