



Facultad de Psicología

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Programa de Doctorado Internacional en Psicología

TESIS DOCTORAL

**TRANSICIÓN Y ADAPTACIÓN A LA VIDA COTIDIANA EN
POST-CUIDADORES FAMILIARES**

Autora: María Camila Parra Ortiz

Directoras: Dra. Ana Belén Navarro Prados

Dra. María Cruz Sánchez Gómez

Salamanca, 2023

ÍNDICE DE CONTENIDOS

<u>RESUMEN.....</u>	<u>10</u>
<u>ABSTRACT</u>	<u>12</u>
<u>INTRODUCCIÓN.....</u>	<u>21</u>
<u>CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO</u>	<u>23</u>
<u> 1.1 CUANDO APARECE LA NECESIDAD DE ASISTENCIA. LA TAREA DE CUIDAR.....</u>	<u>23</u>
1.1.1 CONSECUENCIAS DEL CUIDADO: ASPECTOS NEGATIVOS Y POSITIVOS.	24
<u> 1.2 MÁS ALLÁ DE LA PÉRDIDA. POST-CUIDADORES: LA VIDA DESPUÉS DE CUIDAR.....</u>	<u>29</u>
1.2.1 POST-CUIDADORES POR INSTITUCIONALIZACIÓN.....	32
1.2.2 POST-CUIDADORES POR FALLECIMIENTO	35
1.2.3 POST-CUIDADO Y SALUD BIOPSICOSOCIAL.....	44
1.2.4 TRANSICIÓN AL POST-CUIDADO.	47
<u> 1.3 EL PROCESO DE TRANSICIÓN AL POST-CUIDADO: MODELOS TEÓRICOS EXPLICATIVOS.</u>	<u>49</u>
1.3.1 MODELO PARA ANALIZAR LA ADAPTACIÓN HUMANA A LA TRANSICIÓN DE SCHLOSSBERG (1981).	51
1.3.2 MODELO DE TRES PARADOJAS VIVIDAS POR LOS CUIDADORES INFORMALES DE GROENVYNCK ET AL. (2022).	56
1.3.3 LA TRAYECTORIA DEL POST-CUIDADO DE LARKIN (2009).	58
1.3.4 ADAPTACIÓN A LA VIDA COTIDIANA EN EL POST-CUIDADO: INTEGRACIÓN DE LOS MODELOS TEÓRICOS....	60
<u>CAPÍTULO 2: MARCO METODOLÓGICO.....</u>	<u>65</u>
<u> 2.1 INTRODUCCIÓN A LOS DISEÑOS MIXTOS DE INVESTIGACIÓN.</u>	<u>65</u>
<u> 2.2 DISEÑO MIXTO UTILIZADO.</u>	<u>68</u>
2.2.1 MÉTODO CUANTITATIVO.....	69
2.2.2 MÉTODO CUALITATIVO.	69
<u> 2.3 MÉTODO MIXTO: DISEÑO DE TRIANGULACIÓN CONCURRENTE.....</u>	<u>70</u>
<u> 2.4 OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....</u>	<u>72</u>
<u> 2.5 VARIABLES Y TÉCNICAS DE RECOGIDAS DE DATOS.....</u>	<u>73</u>
<u> 2.6 PLANIFICACIÓN DE LA POBLACIÓN Y MUESTRA.</u>	<u>77</u>
2.6.1 CAPTACIÓN Y SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES.....	77
2.6.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	78
<u> 2.7 INSTRUMENTOS.</u>	<u>78</u>
2.7.1 ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA.	79
2.7.2 CUESTIONARIO TELEMÁTICO.	79
2.7.3 ESCALA DE DEPRESIÓN DEL CENTRO DE ESTUDIOS EPIDEMIOLÓGICOS CES-D.	79
2.7.4 CUESTIONARIO APOYO SOCIAL MOS.	81
2.7.5 INVENTARIO DE FORTALEZAS VIA- SUBSCALE DE ESPIRITUALIDAD.	82
2.7.6 ESCALA BREVE DE AFRONTAMIENTO RESILIENTE BRCS.	82
<u> 2.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS.</u>	<u>83</u>

2.9 PLANIFICACIÓN DEL ANÁLISIS DE DATOS.	83
2.10 CRONOGRAMA.	84
 CAPÍTULO 3: TRABAJO EMPÍRICO	 86
3.1 DESCRIPCIÓN DEL DESARROLLO EMPÍRICO DE LA INVESTIGACIÓN.....	86
3.2 POBLACIÓN Y MUESTRA.	87
3.3 DISEÑO Y VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS.	90
3.3.1 DISEÑO DE LA ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA.....	90
3.3.2 DISEÑO DEL CUESTIONARIO TELEMÁTICO.	92
3.3.3 PROCESO DE VALIDACIÓN DE LA ENTREVISTA Y EL CUESTIONARIO.	92
3.4 TOMA DE DATOS.	98
3.5 VALIDEZ Y CALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN.....	99
 CAPÍTULO 4: RESULTADOS	 102
4.1 ANÁLISIS CUANTITATIVO.	102
4.1.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVOS.....	102
4.1.2 ANÁLISIS DE RELACIÓN ENTRE VARIABLES.	115
4.1.3 ANÁLISIS COMPLEMENTARIOS: COMPARACIÓN ENTRE GRUPOS.	122
4.2 ANÁLISIS CUALITATIVO.....	125
4.2.1 MAPA MENTAL Y LIBRO DE CÓDIGOS.	125
4.2.2 ANÁLISIS GENERAL DE LOS DATOS.	130
4.2.3 PERCEPCIONES DE LA TRANSICIÓN PARTICULAR.	131
4.2.4 CARACTERÍSTICAS DEL AMBIENTE PRE Y POST TRANSICIÓN.....	144
4.2.5 CARACTERÍSTICAS DEL INDIVIDUO.	157
4.2.6 ADAPTACIÓN.....	163
4.2.7 ELEMENTOS FACILITADORES E INHIBIDORES.	167
4.2.8 TIEMPO DE CUIDADO Y VOLVER A CUIDAR.	171
4.2.9 MAPA CONCEPTUAL.	172
4.3 TRIANGULACIÓN.	176
4.3.1 SÍNTOMAS DEPRESIVOS Y ESTADO EMOCIONAL DE LOS POST-CUIDADORES PARTICIPANTES.	176
4.3.2 APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y SISTEMA DE APOYO EN LOS POST-CUIDADORES.	178
4.3.3 FORTALEZAS PERSONALES Y AFRONTAMIENTO EN LOS POST-CUIDADORES FAMILIARES; ELEMENTOS FACILITADORES E INHIBIDORES PERCIBIDOS POR LOS POST-CUIDADORES FAMILIARES PARA LA ADAPTACIÓN....	179
4.3.4 ADAPTACIÓN AL POST-CUIDADO.	181
4.3.5 ANÁLISIS DE RELACIÓN ENTRE VARIABLES.	183
4.3.6 ANÁLISIS COMPLEMENTARIOS: COMPARACIÓN ENTRE GRUPOS.	187
 CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN	 196
5.1 SÍNTOMAS DEPRESIVOS Y ESTADO EMOCIONAL DE LOS POST-CUIDADORES.	197
5.2 APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y SISTEMA DE APOYO EN LOS POST-CUIDADORES.....	202

5.3 FORTALEZAS PERSONALES Y AFRONTAMIENTO EN LOS POST-CUIDADORES, FACTORES FACILITADORES E INHIBIDORES PERCIBIDOS PARA LA ADAPTACIÓN A LA VIDA COTIDIANA.	205
5.4 ADAPTACIÓN AL POST-CUIDADO.....	210
5.5 OTROS ASPECTOS CONSIDERADOS QUE APORTAN VALOR AL ESTUDIO.....	215
5.6 LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIONES.	219
 CAPÍTULO 6: CONCLUSIONES.....	223
 CHAPTER 6: CONCLUSIONS.....	226
 REFERENCIAS.....	228
 ANEXOS.....	250
 ANEXO 1. PRESENTACIÓN E INFORMACIÓN DE CONTACTO DE LA INVESTIGADORA PARA POSIBLES PARTICIPANTES	250
ANEXO 2. PRESENTACIÓN Y RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN DE CONTACTO DE POSIBLES PARTICIPANTES	251
ANEXO 3. APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA.....	252
ANEXO 4. PÓSTER INFORMATIVO	253
ANEXO 5. DESCRIPCIÓN Y ENLACE CUESTIONARIO TELEMÁTICO	254
ANEXO 6. PROTOCOLO DE LA ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA	259
ANEXO 7. CONSENTIMIENTO INFORMADO	263
ANEXO 8. CORRELACIONES DE SPEARMAN PARA LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS	264
ANEXO 9. CORRELACIONES DE SPEARMAN PARA LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y LAS DIMENSIONES DE SÍNTOMAS DEPRESIVOS	265
ANEXO 10. CORRELACIONES DE SPEARMAN PARA LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y LAS DIMENSIONES DE APOYO SOCIAL	266
ANEXO 11. CORRELACIONES DE SPEARMAN PARA LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS, ESPIRITUALIDAD Y AFRONTAMIENTO RESILIENTE	268
ANEXO 12. CORRELACIONES DE SPEARMAN PARA LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y LAS VARIABLES DE ADAPTACIÓN AL POST CUIDADO	269
ANEXO 13. CORRELACIONES DE SPEARMAN PARA LAS VARIABLES: DEPRESIÓN, APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y SUS DIMENSIONES, ESPIRITUALIDAD, AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN	271

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Elementos facilitadores e inhibidores a la adaptación en el proceso de duelo en post-cuidadores.....	39
Tabla 2. Dimensiones e instrumentos por cada variable.....	73
Tabla 3. Objetivos, dimensiones y metodología aplicada en la investigación	75
Tabla 4. Variables sociodemográficas de los participantes, asociadas al cuidado y de la persona cuidada.....	90
Tabla 5. Variables del Modelo para analizar la adaptación humana a la transición de Schlossberg (1981) adaptado a la transición al post-cuidado investigadas.....	94
Tabla 6. Características sociodemográficas de los post-cuidadores participantes	102
Tabla 7. Características de la muestra relacionadas con el cuidado.....	104
Tabla 8. Descriptivos para las variable Depresión	107
Tabla 9. Descriptivos de las dimensiones del cuestionario MOS	109
Tabla 10. Descriptivos para las variable Espiritualidad.	111
Tabla 11. Descriptivos para las variable Resiliencia.	111
Tabla 12. Frecuencias de las variables de adaptación al cuidado	113
Tabla 13: Correlaciones de Spearman entre características sociodemográficas (relaciones significativas)	116
Tabla 14. Correlaciones de Spearman entre características sociodemográficas y síntomas depresivos (relaciones significativas)	116
Tabla 15. Correlaciones de Spearman entre características sociodemográficas y apoyo social percibido (relaciones significativas)	118
Tabla 16. Correlaciones de Spearman entre características sociodemográficas, fortalezas personales y afrontamiento resiliente (relaciones significativas)	119
Tabla 17. Correlaciones de Spearman entre características sociodemográficas y adaptación al post-cuidado (relaciones significativas).....	119

Tabla 18. Correlaciones de Spearman entre depresión, apoyo social percibido, fortalezas personales, resiliencia y adaptación (relaciones significativas)	121
Tabla 19. Prueba de Mann Whitney para los grupos por país de residencia	122
Tabla 20. Libro de códigos base para el análisis cualitativo (libro inicial)	127
Tabla 21. Resultados CUAN y CUAL por objetivos	188

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo para Analizar la Adaptación Humana a la Transición	53
Figura 2. La trayectoria del post-cuidado de Larkin (2009)	58
Figura 3. Modelo para analizar la transición y adaptación a la vida cotidiana en post-cuidadores familiares	63
Figura 4. Diseño de la triangulación concurrente.....	71
Figura 5. Evolución del tamaño muestral a lo largo de la investigación	89
Figura 6. Criterios de rigor	100
Figura 7. Enfermedades de los receptores de cuidado de los post-cuidadores participantes	105
Figura 8. Riesgo de desarrollar depresión en los participantes	107
Figura 9. Sensación tras la pérdida del familiar cuidado	108
Figura 10. Presencia y/o falta de apoyo social percibido en los participantes	110
Figura 11. Nivel de resiliencia en los participantes según BRCS.....	112
Figura 12. ¿Ha cuidado a más familiares en situación de dependencia o que requieren ayuda?	115
Figura 13. Diferencias entre grupos para ítem de BRCS.....	123
Figura 14. Diferencias entre grupos para ítem de VIA- subescala de espiritualidad	124
Figura 15. Diferencias entre grupos para ítem de autocuidado.....	125
Figura 16. Mapa mental utilizado	129
Figura 17. Porcentajes de codificación en la investigación.....	130
Figura 18. Nube de palabras de la categoría 1: percepciones de la transición al post-cuidado	131
Figura 19. Árbol de palabras a partir de la palabra “sentía”	132
Figura 20. Porcentajes por subcategoría de la Categoría 1	133
Figura 21. Mapa jerárquico de la subcategoría “Afecto”	137
Figura 22. Mapa jerárquico de la subcategoría “Percepción sobre el tiempo de cuidado”	139

Figura 23. Árbol de palabras a partir de la palabra “retribuir”	140
Figura 24. Nube de palabras de la categoría 2: características del ambiente	144
Figura 25. Árbol de palabras a partir de la palabra “ayuda”	146
Figura 26. Porcentajes por subcategoría de la Categoría 2	147
Figura 27. Mapa jerárquico de la categoría “Sistemas de apoyo interno”	149
Figura 28. Árbol de palabras a partir de la palabra “hermanos”	152
Figura 29. Mapa jerárquico de la categoría “Apoyo institucional”	153
Figura 30. Árbol de palabras a partir de la palabra “pandemia”	156
Figura 31. Nube de palabras de la categoría 3: características del individuo	157
Figura 32. Árbol de palabras a partir de la palabra “vida”	158
Figura 33. Porcentajes por subcategoría de la Categoría 3	159
Figura 34. Nube de palabras de la categoría 4: adaptación.....	164
Figura 35. Porcentajes por subcategoría de la Categoría 4	164
Figura 36. Porcentajes de los elementos facilitadores e inhibidores.....	168
Figura 37. Elementos facilitadores para la adaptación al post-cuidado según los participantes	168
Figura 38. Elementos inhibidores para la adaptación al post-cuidado según los participantes	170
Figura 39. Mapa conceptual de la investigación	174

RESUMEN

El rol de cuidador principal familiar ha sido ampliamente estudiado dentro del campo de la Psicología por diversos investigadores. En la actualidad, se sabe que la tarea de cuidar impacta en la vida de la persona que ejerce dicho rol. Sus consecuencias han sido sustentadas por una gran variedad de estudios. Sin embargo, existe una limitada cantidad de información sobre los post-cuidadores. Puesto que el cuidado influye en la vida del cuidador activo, se asume que dicha influencia estará presente incluso cuando el cuidado activo domiciliario cesa. Por esto, se destaca la importancia de realizar una investigación sobre la experiencia de los post-cuidadores en su proceso de transición a la vida cotidiana.

El objetivo de este estudio es comprender la realidad social, emocional y psicológica de los post-cuidadores familiares ecuatorianos y españoles tras el fallecimiento o institucionalización del familiar mayor cuidado. Para ello, se utilizó una metodología mixta. Se realizaron entrevistas semiestructuradas y un cuestionario telemático con instrumentos cuantitativos y cualitativos para evaluar la presencia de síntomas depresivos y el estado emocional, medir e identificar la red de apoyo de los post-cuidadores, medir la resiliencia y espiritualidad, detectar los factores facilitadores e inhibidores para la adaptación a la vida cotidiana y conocer la adaptación al post-cuidado. En este estudio participaron 56 post-cuidadores familiares de personas mayores en situación de dependencia.

En los resultados se encontró que los post-cuidadores suelen experimentar tanto afecto positivo como negativo durante la transición, que la familia y los amigos juegan un rol importante dentro de la red de apoyo social y existe una gran necesidad de atención psicológica y apoyo institucional en este colectivo. Existen diferentes factores percibidos

por los post-cuidadores que facilitan o dificultan el proceso de adaptación. Además, se encontró diferencias entre los post-cuidadores españoles y los post-cuidadores ecuatorianos en las variables de resiliencia, espiritualidad y autocuidado.

Estos hallazgos pueden servir como base para futuras líneas de investigación con el colectivo de post-cuidadores, así como para guiar a los servicios de atención sociosanitaria y programas dirigidos tanto a cuidadores activos, como a post-cuidadores con el fin de promover una adaptación exitosa a la vida cotidiana en ausencia del familiar mayor cuidado.

Palabras clave: post-cuidador, método mixto, fallecimiento, institucionalización, adaptación.

ABSTRACT

The role of the primary family caregiver has been extensively studied within the field of psychology by various researchers. Currently, it is known that the task of caregiving has an impact on the life of the person who exercises this role. Its consequences have been supported by a great variety of studies. However, there is a limited amount of information on post-caregiving. Since caregiving influences the life of the active caregiver, it is assumed that this influence will be present even when active home care ceases. For this reason, the importance of researching post-caregivers' experiences in their transition process to daily life is highlighted.

The objective of this study is to understand the social, emotional and psychological reality of Ecuadorian and Spanish family post-caregivers after the death or institutionalization of the elderly family care recipient. For this purpose, a mixed methodology was used. Semi-structured interviews and a telematic questionnaire with quantitative and qualitative instruments were used to evaluate the presence of depressive symptoms and emotional state, measure and identify the support network of the post-caregivers, measure resilience and spirituality, detect facilitating and inhibiting factors for adaptation to daily life and learn about adaptation to post-caregiving. In this study, 56 family post-caregivers of elderly people in a situation of dependency participated.

The results found that post-caregivers tend to experience both positive and negative affect during the transition, that family and friends play an important role in the social support network, and that there is a great need for psychological care and institutional support in this group. Different factors perceived by the post-caregivers facilitate or hinder the adaptation process. In addition, differences were found between Spanish post-caregivers and Ecuadorian post-caregivers in the variables of resilience, spirituality and self-care.

These findings can serve as a basis for future lines of research with post-caregivers and guide social and healthcare services and programs aimed at both active caregivers and post-caregivers to promote a successful adaptation to daily life in the absence of the elderly family care recipient.

Keywords: post-caregiver, mixed method, death, institutionalization, adaptation.