

Revista Española de Geriatría y Gerontología



www.elsevier.es/regg

ORIGINAL/Sección Ciencias Sociales y del Comportamiento

Ganancias asociadas al cuidado de personas con demencia: adaptación al español de la escala GAIN

Josep Fabà* y Feliciano Villar

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de Barcelona, Barcelona, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo: Recibido el 7 de mayo de 2012 Aceptado el 10 de octubre de 2012 On-line el 5 de marzo de 2013

Palabras clave: Cuidadores informales Demencia Ganancias

RESUMEN

Introducción: El objetivo de esta investigación es traducir y validar la escala GAIN al español, y comprobar de qué forma se relaciona con un conjunto de variables de los cuidadores y de la situación de provisión de apoyo.

Método: Se obtuvieron las respuestas de 140 cuidadores informales de personas con demencia a un cuestionario sociodemográfico y a la escala GAIN. Para explorar las propiedades psicométricas de la escala, se puso a prueba su fiabilidad y su estructura factorial, se calculó la aportación de cada uno de sus ítems a su consistencia interna, y se estimó su desviación estándar y su índice de discriminación. También se obtuvieron indicadores descriptivos de las puntuaciones de los cuidadores en los ítems y en la escala, y se relacionaron sus puntuaciones en esta última con su edad, sexo, estado civil, estudios finalizados, religiosidad y salud; la duración de los cuidados y los días por semana y horas por día dedicados a tal propósito, y la relación con la persona cuidada.

Resultados: La escala GAIN resultó ser unidimensional y presentó un α de Cronbach de 0,872, valor que no se incrementaba de forma destacable con la eliminación de ningún ítem. Prácticamente todos los ítems alcanzaron un índice de discriminación superior a 0,50 y una desviación estándar superior a la unidad. La puntuación media en la escala fue de 28,10 (en un rango de entre 0 y 40) y el 96,4% de los cuidadores atribuyeron, como mínimo, una ganancia a su rol. Las puntuaciones en la escala no se relacionaron con ninguna de las variables citadas, salvo la religiosidad del cuidador, sugiriendo que los más creyentes experimentan más ganancias.

Conclusiones: Las ganancias parecen ser una experiencia frecuente entre la mayoría de los cuidadores, y las propiedades psicométricas de la versión validada de la escala GAIN sugieren que constituye un instrumento adecuado para su evaluación.

© 2012 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Gains associated with caring for people with dementia: An Spanish adaptation of the GAIN scale

ABSTRACT

Introduction: The aim of this research is to translate and validate the GAIN scale into Spanish, and test its relationship with a set of variables related to caregivers and the caregiving situation.

Method: Responses to a sociodemographic questionnaire and to the GAIN scale were obtained from a sample made up of 140 caregivers of people with dementia. In order to analyze the psychometric properties of the scale, its reliability and factorial structure were tested, and the contribution of every single item to its internal consistency was estimated, as well as their standard deviation and their discrimination index. Descriptive procedures were performed to examine the responses of the caregivers to the different items of the scale, and their overall score on this. The relationship between this variable and their age, sex, marital status, educational level, religiosity and health status was also determined, along with the length of the care provided and the number of hours per day and days per week devoted to it, as well as the type of relationship existing between caregiver and care receiver.

Results: The GAIN scale proved to be unidimensional, and showed a high reliability (Cronbach's Alpha=.872). This value did not improve by eliminating any of its items. Almost all the items reached high discrimination indexes (>.50) and a high standard deviation (>1). The mean score

Keywords: Informal caregiving Dementia Gains

^{*} Autor para correspondencia. Correo electrónico: jfaba@ub.edu (J. Fabà).

on the scale was 28.10 (range from 0 to 40), and 96.4% of the caregivers ascribed at least one gain to their role. Scores on the scale were not significantly associated with any of the studied variables, except caregivers' religiosity, suggesting that those caregivers with more intense religious feelings might find more gains in their role.

Conclusions: Gains appear to be a common experience among most caregivers, and the psychometric properties of the validated version of the GAIN scale suggest that it constitutes a suitable instrument for their evaluation

© 2012 SEGG. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Los estudios existentes sobre la provisión de cuidados a personas dependientes suelen definir este fenómeno como una situación de estrés crónico¹. De esta manera, los cuidadores pueden experimentar múltiples consecuencias negativas, entre ellas, un deterioro de su salud, un descenso de su satisfacción con la vida o una restricción de las relaciones sociales y el tiempo dedicado a actividades de ocio^{2–4}. La mayor parte de los costes derivados de la provisión de apoyo recaen sobre cuidadores informales (la familia, principalmente), por lo que su labor tiene un elevado valor socioeconómico³.

Estas consecuencias negativas del cuidado, además, pueden mermar la calidad de los cuidados que se ofrecen, e incluso anticipar la institucionalización de la persona dependiente⁵. Por ello, son numerosos los programas de intervención dirigidos a favorecer el bienestar de los cuidadores diseñados desde la asunción de que el cuidador, para cuidar bien, antes debe cuidarse a sí mismo^{6–9}.

Sin embargo, los cuidadores no solo pueden experimentar consecuencias negativas sino que también encuentran aspectos positivos en su labor. Entre estos aspectos positivos se encuentran las ganancias, definidas como los réditos afectivos o prácticos que se derivan del hecho de ser cuidador¹⁰. Si bien esta definición es algo restrictiva por delimitar las ganancias al terreno de lo práctico y afectivo, lo que sí parece claro es que estas van más allá de una mera conceptualización positiva de la situación y que la mayoría de los cuidadores pueden extraer beneficios de su tarea¹¹. El porcentaje de cuidadores que experimentan al menos una ganancia asociada al cuidado podría oscilar entre el 81 y el 100%^{11–13}, siendo más frecuentes entre quienes se dedican a cuidar con más intensidad y desde hace más tiempo¹⁴.

Estas ganancias pueden ser de muy diferente naturaleza. En primer lugar, cuidar puede potenciar el crecimiento personal, concretado en incrementos en los niveles de paciencia, resiliencia y conocimiento sobre uno mismo^{11,12}. En segundo lugar, puede también suponer unos cambios más profundos, denominados ganancias de nivel superior¹¹, que incluirían el crecimiento espiritual y el incremento de la fe, así como cambios positivos en la propia filosofía de vida o una mayor implicación con actividades altruistas^{11,12}. Los cuidadores también pueden manifestar sentimientos de maestría y logro, es decir, un incremento de habilidades derivado del manejo con éxito de una situación difícil de afrontar¹², y mejoras en las relaciones con otras personas, ya sea con la persona a la que se cuida o con otros familiares¹¹.

Diversos autores sugieren que actuar sobre las ganancias podría ser una forma de paliar las consecuencias negativas del cuidado y contribuir al bienestar del cuidador. Así, el malestar que muchos cuidadores experimentan podría deberse más a la ausencia de ganancias que a la presencia de consecuencias negativas¹⁵, y su afectividad negativa podría combatirse más efectivamente si aparte de disminuir su percepción de carga se tratase de incrementar su percepción de ganancias¹⁶. Además, la cantidad de ganancias que los cuidadores experimentan podría influir sobre su bienestar psicológico y la eficacia de sus estrategias de afrontamiento, y viceversa¹⁴.

A pesar de los argumentos a favor de la potencial utilidad del abordaje de las ganancias, tanto para conocer más sobre el significado que tiene para el cuidador su tarea como para el diseño de programas de intervención más eficaces, estas han sido relativamente poco tenidas en cuenta hasta el momento. En nuestro contexto, por ejemplo, a nuestro entender no existe ningún instrumento que permita su evaluación. Esto dificulta, por un lado, que esta variable sea incluida en investigaciones sobre los cuidados y los cuidadores y, por otro, que pueda ser tratada en las intervenciones que se implementan para mejorar su bienestar.

Para paliar esta carencia, nuestro estudio pretende traducir y adaptar al español la única escala desarrollada para evaluar específicamente las ganancias asociadas al cuidado, la escala GAIN¹³. El estudio plantea 2 objetivos. En primer lugar, obtener evidencia sobre las propiedades psicométricas de la versión traducida de la escala GAIN. En segundo lugar, caracterizar las ganancias evaluadas mediante la mencionada escala y sus relaciones con diversas variables sociodemográficas del cuidador (edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, religiosidad, salud subjetiva y tipo de vínculo con la persona cuidada) y de la situación de provisión de cuidados (tiempo que el cuidador lleva cuidando y número de días por semana y horas por día que cuida).

Material y métodos

Participantes

Para la realización del estudio se contactó con un total de 244 cuidadores informales, el 63,11% de los cuales accedieron a participar en él. De los 174 cuestionarios devueltos, 140 cumplieron con los siguientes criterios de inclusión, establecidos para dotar de mayor homogeneidad a la muestra: *a*) ser mayor de edad; *b*) estar cuidando en la actualidad de una persona con demencia, no institucionalizada; *c*) considerarse el principal encargado, o uno de los principales encargados, de cuidarle, y *d*) no tener ninguna respuesta en blanco en la escala GAIN.

Procedimiento

La obtención de la muestra fue posible gracias a la colaboración de 11 organizaciones dedicadas a la atención de personas con demencia y/o sus cuidadores y un profesional de la salud, todos ellos de las provincias de Barcelona y Lleida. Uno de los investigadores presentó el estudio al responsable de la organización que si accedía a participar se encargaba de repartir los cuestionarios entre aquellos cuidadores que pudiesen cumplir los criterios de inclusión, recogerlos una vez cumplimentados y entregarlos al investigador.

Los instrumentos estaban diseñados para ser autoadministrados. Se acompañaron, pues, de una introducción elaborada siguiendo las recomendaciones de Hernández et al.¹⁷. En ella se presentaron los objetivos de la investigación, poniendo especial énfasis en la voluntariedad de la participación y la confidencialidad de los datos, y contaba con una cláusula de consentimiento informado.

Instrumentos

Los participantes en el estudio completaron 2 cuestionarios. En primer lugar, un cuestionario sociodemográfico para identificar el perfil del participante y verificar si cumplía los criterios de inclusión en el estudio. En este cuestionario se preguntaba sobre la edad, el sexo, el estado civil, el nivel educativo (con 4 niveles: «sin estudios», «estudios primarios», «estudios secundarios» y «estudios universitarios»), la religiosidad (con 4 niveles, de «nada creyente» a «muy creyente») y el estado de salud del cuidador (con 6 niveles, de «muy malo» a «muy bueno»), así como el tiempo que llevaba cuidando, y el número de días por semana y horas por día dedicados a tal propósito. También se les preguntó el tipo de relación con la persona con demencia y si consideraban que ellos eran, o no, los principales encargados de cuidarle y de tomar decisiones que pudieran afectarle.

En segundo lugar, se administró la traducción al español de la escala GAIN 13 . Esta escala, creada para evaluar ganancias entre cuidadores informales de personas con demencia está formada por 10 ítems pertenecientes a las dimensiones crecimiento personal, ganancias en las relaciones y ganancias de nivel superior 11 . La escala GAIN original presentaba una consistencia interna elevada (α de Cronbach=0,89) y una buena fiabilidad test-retest (coeficiente de correlación intraclase=0,70). El análisis factorial sugirió la existencia de un único factor que agrupó los 10 ítems y que explicó el 52,8% de la varianza inicial. Sus autores concluyeron que la escala GAIN presenta unas propiedades psicométricas favorables.

Los ítems de la escala parten del encabezado común «Cuidar de mi familiar...», que es completado por diferentes enunciados. Los cuidadores deben decidir si están «muy en desacuerdo», «algo en desacuerdo», «ni de acuerdo ni en desacuerdo», «algo de acuerdo», o «muy de acuerdo» con cada enunciado. Las puntuaciones en la escala pueden oscilar entre 0 y 40. Puntuaciones próximas a 0 indican la ausencia de ganancias, mientras que cuanto más se aproximen a 40, mayor será la cantidad de ganancias experimentada. La traducción de la escala al español se realizó siguiendo un procedimiento de traducción hacia delante¹⁸, previo permiso de los autores. Así pues, un primer grupo de investigadores tradujo la escala al español, tras lo que la equivalencia entre la versión original y la traducción fue juzgada por otro grupo de investigadores. La versión traducida es el resultado del consenso entre ambos grupos de investigadores, y puede verse en el apéndice.

Análisis estadísticos

En relación con el primer objetivo del estudio, el análisis de las propiedades de los ítems se realizó mediante varios indicadores. En primer lugar, se estudió la consistencia interna de la escala mediante la prueba de las 2 mitades y el coeficiente α de Cronbach, y se calculó la aportación de cada ítem a este indicador, así como su desviación estándar y su coeficiente de correlación con la puntuación total corregida en la escala (índice de discriminación).

Una vez hecho esto, se llevó a cabo un análisis factorial exploratorio (AFE) para aportar evidencia sobre la estructura factorial de la escala GAIN. Se optó por el análisis de factorización de ejes comunes por ser más adecuado a la hora de encontrar los factores latentes que explican la varianza compartida de los ítems¹⁹.

Respecto al segundo objetivo del estudio, se obtuvieron indicadores descriptivos sobre las puntuaciones de los sujetos en los diferentes ítems de la escala, así como en la escala al completo, y se relacionaron sus puntuaciones en la escala GAIN con variables sociodemográficas y de la situación de provisión de cuidados como la edad, el sexo, el estado civil, el nivel de estudios, la religiosidad y la salud subjetiva del cuidador, el tipo de relación entre este y la persona cuidada, el tiempo que llevaba cuidando, y las horas

Tabla 1Propiedades psicométricas de los ítems de la escala GAIN

Ítem	DE	Índice de discriminación	α de Cronbach si se elimina el elemento ^a
1	1,150	0,559	0,863
2	0,991	0,526	0,865
3	1,136	0,653	0,856
4	1,059	0,606	0,859
5	1,210	0,647	0,856
6	1,374	0,457	0,873
7	1,219	0,647	0,856
8	1,199	0,675	0,853
9	1,340	0,615	0,858
10	1,212	0,567	0,862

^a El α de Cronbach de la escala fue de 0.872.

por día y días por semana que dedicaba a la provisión de apoyo. Para ello se llevaron a cabo análisis de correlaciones de Pearson y pruebas de comparación de medias (t de Student para medidas independientes).

Resultados

Caracterización de la muestra

Las edades de los cuidadores oscilaron entre los 41 y los 89 años (M=67,51; DE=10,84). El 57,1% de ellos eran mujeres, y el 42,9%, hombres, y la mayoría estaban casados (84,3%) y habían completado estudios básicos (38,6%) o medios (28,6%). En cuanto a religiosidad, el 55,7% se consideraron muy o bastante creyentes, y el 44,3%, poco o nada. En la mayoría de los casos, el propio estado de salud se valoró positivamente (69,3%). En general, la persona cuidada era la pareja o esposo/a del cuidador (64,3%), y en un 34,3% de los casos, su padre o madre.

Con relación a la situación de provisión de cuidados, los cuidadores llevaban cuidando entre 6 meses y 32 años (M = 5,64; DE = 5,01), con una periodicidad de entre 2 y 7 días por semana (M = 6,73; DE = 1,02) y una dedicación de entre 1 y 24 h por día (M = 16,00; DE = 7,93).

Propiedades psicométricas de los ítems y la escala

Como puede verse en la tabla 1, el índice de discriminación de los ítems osciló entre 0,457 y 0,675, y en todos los casos menos uno (ítem 6), este superó el valor de 0,50. No hubo ningún ítem cuya eliminación incrementara destacadamente la consistencia interna de la escala, y sus desviaciones estándar fueron superiores a la unidad excepto en el caso del ítem 2, que fue de 0,99. Tomando estos indicadores en conjunto, y considerando los criterios de adecuación propuestos por Nunnally y Bernstein²⁰, no creemos que existan motivos suficientes para justificar la eliminación de algún ítem de la escala.

Con tal de poner a prueba la estructura factorial de la escala, se llevó a cabo un AFE utilizando el método de factorización de ejes principales. La medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) adquirió un valor satisfactorio (KMO=0,877), y mediante la prueba de esfericidad de Bartlett (χ^2 =566,553; p<0,000) se rechazó la hipótesis nula de que la matriz de correlaciones obtenida es una matriz identidad, hecho que sugiere un buen ajuste de los datos a un modelo factorial.

El AFE sugirió la agrupación de los ítems en 2 factores con autovalores superiores a la unidad, entre los cuales consiguieron explicar el 59,47% de la varianza original. No obstante, teniendo en cuenta varios criterios para decidir el número de factores a conservar más conveniente^{21–23}, la escala GAIN puede considerarse unidimensional pues *a*) todos los ítems correlacionaron entre

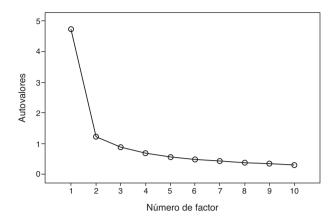


Figura 1. Gráfico de sedimentación.

Tabla 2 Matriz factorial^a

Ítem	Factor 1
1	0,612
2	0,566
3	0,704
4	0,662
5	0,700
6	0,487
7	0,703
8	0,719
9	0,653
10	0,609

Un factor extraído. Requeridas 4 iteraciones.

ellos de forma positiva y estadísticamente significativa (p < 0.015); b) existe una gran diferencia entre la cantidad de varianza explicada por el primer factor (47,31%) y el segundo (12,15%), que queda reflejada en el gráfico de sedimentación (fig. 1), y c) solo el autovalor del primer factor superó la media de los 2 autovalores superiores a la unidad. Teniendo todo esto en cuenta, volvimos a realizar el análisis forzando la extracción de un único factor. Según la matriz factorial resultante (tabla 2), todos los ítems presentaron cargas factoriales superiores a 0,50 excepto el ítem 6, cuya carga factorial fue de 0,487.

El α de Cronbach de la escala GAIN traducida al español alcanzó un valor de 0,872, y el coeficiente de correlación de Spearman-Brown entre 2 mitades del test (que se obtuvieron dividiendo los ítems en pares y nones) fue de 0,892. La fiabilidad de la escala evaluada a través de su consistencia interna, pues, resultó ser elevada.

Análisis de las relaciones entre la escala GAIN y diferentes variables asociadas al cuidador o a la situación de cuidado

Correlaciones de Pearson con la escala GAIN						
		n	r		p	
Edad del cuidador	140	0,002	2	0,982		
Nivel de estudios		140	0,119	0,119		
Religiosidad		140	0,16	7	0,048*	
Salud subjetiva		140	0,119	9	0,162	
Duración de los cuidados		133	-0,083	-0,083		
Horas por día de cuidados		134	34 0,031		0,718	
Días por semana cuidando		136	-0,12	7	0,140	
	n	t	(t de Studen	gl	p	
Sexo del cuidador						
Hombre	60	-0,1	46	138	0,884	
Mujer	80					
Estado civil						
Casado/con pareja	118	-0,4	132	138	0,666	
Sin pareja	22					
Relación con la persona cuidada						
Esposo/pareja	90	-0,6	610	136	0,543	
Hijo/a	48					

^{*} Diferencia estadísticamente significativa (p < 0,05).

Ganancias asociadas al cuidado y relación con variables sociodemográficas

Como se ha dicho, las puntuaciones posibles para la escala GAIN van de 0 a 40. En el caso de nuestra muestra, se obtuvieron puntuaciones comprendidas entre 2 (n=1) y 40 (n=6), y la media se situó en 28,10 (DE=8,14). La mayoría de los cuidadores estuvieron algo de acuerdo o muy de acuerdo con los ítems, excepto en el caso del ítem 9, en el que el 61,43% de ellos dieron respuestas neutras o negativas. De hecho, este es el ítem con la media más baja. Por el contrario, los ítems 1,2,4 y 5 registraron los porcentajes de respuestas favorables y medias más elevadas (tabla 3). Solo 5 cuidadores manifestaron estar muy en desacuerdo, algo en desacuerdo o ni de acuerdo ni en desacuerdo con las 10 afirmaciones, de forma que el 96,4% de ellos dijeron haber experimentado, por lo menos, una ganancia.

Las puntuaciones de los sujetos en la escala GAIN fueron relacionadas con varias variables sociodemográficas, así como con ciertas características de la provisión de cuidados. Como puede verse en la tabla 4, la única variable que se relacionó de forma estadísticamente significativa con la escala GAIN fue la religiosidad del cuidador (r = 0.167; p = 0.048).

Tabla 3 Porcentajes de respuesta, moda y media, para los ítems de la escala GAIN

Ítem	% de respuesta					Moda ^a	Media
	Muy en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Algo de acuerdo	Muy de acuerdo		(0-4)
1	6,43	2,86	12,86	27,14	50,71	4	3,13
2	2,14	6,43	13,57	38,57	39,29	4	3,06
3	7,86	5,00	24,29	38,57	24,29	3	2,66
4	5,00	2,86	6,43	27,86	57,86	4	3,31
5	7,14	6,43	7,86	30,71	47,86	4	3,06
6	16,43	5,71	21,43	30,00	26,43	3	2,44
7	8,57	4,29	20,00	30,71	36,43	4	2,82
8	7,86	5,71	14,29	35,71	36,43	4	2,87
9	20,71	7,86	32,86	22,14	16,43	2	2,06
10	7,86	5,71	29,29	24,29	32,86	4	2,69

a 0 = muy en desacuerdo; 1 = algo en desacuerdo; 2 = ni de acuerdo ni en desacuerdo; 3 = algo de acuerdo; 4 = muy de acuerdo.

^a Método de extracción: factorización de ejes principales.

Discusión

Este estudio ha servido para adaptar al español la escala GAIN¹³, que permite evaluar las ganancias que los cuidadores de personas con demencia extraen de su rol. Hasta donde sabemos, no existía ninguna escala que permitiese medir dicha variable en nuestro entorno.

El primer objetivo del estudio era obtener las propiedades psicométricas de la versión traducida de la escala GAIN. En este sentido, los resultados del análisis factorial de la versión española de la GAIN abogaron por la unidimensionalidad del instrumento, sugiriendo que, como sucede en la escala original, los 10 ítems forman parte de un único constructo que es el de ganancias. Las cargas factoriales de los ítems fueron significativas de acuerdo al tamaño muestral¹⁹, hecho que indica que no solo cumplieron un criterio de significación estadística sino, además, de relevancia práctica. La fiabilidad de la escala, evaluada a través de su consistencia interna, también fue satisfactoria y similar a la de la escala original¹³.

En cuanto al segundo de los objetivos propuestos, la caracterización del tipo de ganancias que se asocian al cuidado y su relación con ciertas variables sociodemográficas, los resultados de la escala ponen de relieve, en coherencia con estudios previos¹¹⁻¹³, que las ganancias asociadas al cuidado son declaradas con frecuencia por los cuidadores informales y valoradas de un modo relativamente intenso. Los paralelismos entre las respuestas de nuestros participantes y las del estudio de validación original¹³ permiten una interpretación muy parecida. Así, nuestros datos sugieren que habría una clase de ganancias de tipo más instrumental, que serían las más frecuentemente experimentadas por los cuidadores. En esta línea, los ítems 1 (me ha ayudado a tener más paciencia y a ser una persona más comprensiva), 2 (me ha hecho una persona más fuerte y capaz de hacer frente a las adversidades), 4 (ha incrementado mis conocimientos y habilidades en el cuidado de personas con demencia) y 5 (me ha ayudado a acercarme más a mi familiar con demencia), que fueron los más frecuentemente aceptados, reflejan ganancias que se podrían derivar más fácilmente de la situación de provisión de cuidados. Igualmente, los ítems que fueron rechazados con mayor contundencia fueron los ítems 6 (ha ayudado a unir más mi familia) y 9 (me ha ayudado a crecer a nivel espiritual). Que el ítem 6 sea aceptado por un porcentaje bajo de cuidadores es algo coherente con la idea que la provisión de apoyo a una persona dependiente es, a menudo, fuente de conflictos familiares²⁴, mientras que el ítem 9 refleja una ganancia quizá más profunda que podría requerir de más tiempo para producirse.

Las puntuaciones de los cuidadores en la escala solo correlacionaron de forma estadísticamente significativa y positiva con su religiosidad. Así, a mayores niveles de religiosidad, más ganancias parecen experimentar. Según los datos presentados, pues, los cuidadores podrían encontrar ganancias en su labor independientemente de su edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, salud subjetiva, vínculo con la persona cuidada, tiempo que lleven cuidando, y número de horas por día y días por semana dedicados a ello. No obstante, estos datos contrastan con otros resultados previos¹⁴, según los cuales las puntuaciones en esta escala se relacionan con la cantidad de tiempo, y de días por semana, dedicados al cuidado, entre otras cosas. Estas discrepancias podrían explicarse por diferencias en las características sociodemográficas de las muestras o por diferencias culturales, aunque como se verá más adelante, no cabe descartar la posibilidad que se deban a una falta de validez de contenido de la escala en nuestro contexto.

Por todo lo anterior, se concluye que la validación de esta escala presenta unas propiedades psicométricas suficientes como para ser un instrumento útil para detectar las ganancias existentes entre los cuidadores informales de personas con demencia en nuestro entorno. No obstante, también presenta varios inconvenientes. En primer lugar, no podemos asegurar que la validez de contenido

esté garantizada debido a que no disponemos de investigaciones cualitativas que hayan aportado datos sobre las ganancias experimentadas por los cuidadores en nuestro entorno y el número de ítems de partida es muy pequeño. Podría haber, pues, ganancias no recogidas en la escala GAIN que fuesen más representativas de las experiencias de los cuidadores de nuestro contexto sociocultural, y que reflejasen de forma más fidedigna esta parte de su vivencia. Es más, los ítems de la escala original también fueron creados a partir de un conjunto bastante reducido de entrevistas¹³. Otra desventaja de la escala es que se vale de conceptos que podrían resultar poco familiares – o excesivamente complejos – para algunos cuidadores, especialmente para aquellos de edad más avanzada, como «autoconsciencia» o «perspectiva vital». En tercer lugar, debe tenerse en cuenta que algunos ítems se refieren a múltiples ideas o ganancias al mismo tiempo, hecho desaconsejable por la ambigüedad que puede generar^{17,25}.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, la primera de ellas es que no se puede asegurar la representatividad de la muestra debido a su tamaño y a la procedencia de los participantes. Además, los datos aportados podrían no ser generalizables a todos los cuidadores informales debido a los criterios de inclusión establecidos. En este sentido, debe considerarse que se ha trabajado con cuidadores informales de personas con demencia, y estos podrían diferir en cuanto a ganancias en comparación con otros cuidadores que atienden a personas con otras patologías que, por ejemplo, puedan requerir de cuidados solo por cierto tiempo, o que no cursen con deterioro cognitivo. Además, queremos recordar que algo más de un tercio de los cuidadores a los que se entregó el cuestionario no lo devolvieron, por lo que no disponemos de información sobre sus características. Podría hipotetizarse, por ejemplo, que la cantidad de ganancias podría ser inferior entre los que se negaron a participar, lo que supondría que las ganancias experimentadas por los cuidadores estarían siendo sobreestimadas.

En función de todo lo expuesto, es importante subrayar la necesidad de seguir ahondando en el conocimiento sobre el fenómeno de las ganancias entre los cuidadores informales. Contar con un instrumento de evaluación como el presentado en el estudio constituye, a nuestro juicio, un paso adelante para avanzar en la comprensión de este fenómeno, cuya presencia e intensidad podría ayudar a afrontar la carga asociada al cuidado y a reducir la afectividad negativa entre los cuidadores¹⁶.

Financiación

Esta investigación ha sido financiada mediante una ayuda del Programa de Formación de Personal Universitario concedida por el Ministerio de Educación (AP2009-4384).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Queremos agradecer la colaboración en la obtención de la muestra de las Asociaciones de Familiares de Alzheimer de L'Hospitalet de Llobregat, Lleida, Tàrrega, el Baix Llobregat, Mataró y Cervera, la Associació Llambrusca, los centros de día Cuidem la memòria y Casa Bloc, la Fundació Santa Eulàlia y la Fundació Uszheimer.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en http://dx.doi.org/10.1016/j.regg. 2012.10.007.

Bibliografía

- Knight BG, Sayegh P. Cultural values and caregiving: The updated sociocultural stress and coping model. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2010;65B:5–13.
- Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. Psychol Aging. 2003:18:250–67.
- 3. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. Psychol Bull. 2003;129:946–72.
- Valles Fernández MN, Gutiérrez Cillan V, Luquin Ajuria AM, Martín Gil MA, López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. Aten Primaria. 1998:22:481–5.
- Aneshensel CS, Pearlin LI, Schuler RH. Stress, role captivity, and the cessation of caregiving. J Health Soc Behav. 1993;34:54–70.
- Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares de mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar». Madrid: IMSERSO; 2007.
- EtxeberriaArritxabal I, García Soler A, Iglesias da Silva A, Urdaneta Artola E, Lorea González I, Díaz Veiga P, et al. Effects of training in emotional regulation strategies on the well-being of carers of Alzheimer patients. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2011;46:206–12.
- Losada Baltar A, Izal Fernández de Tróconiz M, Montorio Cerrato I, Márquez González M, Pérez Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. Rev Neurol. 2004;38: 701–8
- Losada Baltar A, Peñacoba Puente C, Márquez González M, Cigarán Méndez M. Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia. Madrid: Obra Social Caja Madrid; 2008.
- Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: where are we? What next? Gerontologist. 1997;37:218–32.

- 11. Netto NR, Goh YNJ, Yap LKP. Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. Dementia. 2009;8:245–61.
- Sanders S. Is the glass half empty or full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. Soc Work Health Care. 2005;40:57-73.
- Yap P, Luo N, Ng WY, Chionh HL, Lim J, Goh J. Gain in Alzheimer care INstrument a new scale to measure gains in dementia. Am J Geriatr Psychiatry. 2010;18:68–76.
- 14. Liew TM, Luo N, Ng WY, Chiong HL, Goh J, Yap P. Predicting gains in dementia caregiving. Dement Geriatr Cogn Disord. 2010;29:115–22.
- Hirschfeld M. Home care versus institutionalization: Family caregiving and senile brain disease. Int J Nurs Stud. 1983;20:23–32.
- 16. Rapp SR, Chao D. Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological well-being of caregivers of dementia patients. Aging Ment Health. 2000;4:142–7.
- 17. Henández R, Fernández-Collado C, Baptista P. Metodología de la investigación. México: McGraw Hill; 2006.
- Carretero-Dios H, Pérez C. Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. Int J Clin Health Psychol. 2005;5:521–51.
- Hair JF, Anderson RE, Tatham RL, Black WC. Análisis multivariante. Madrid: Prentice Hall Iberia; 1999.
- 20. Nunnally JC, Bernstein IJ. Teoría psicométrica. México: McGraw Hill; 1995.
- Lévy JP, Varela J. Análisis multivariante para las Ciencias Sociales. Madrid: Pearson; 2003.
- Martín Q, Cabero MT, de Paz YR. Tratamiento estadístico de datos con SPSS. Madrid: Thomson; 2008.
- 23. Worthington RL, Whittaker TA. Scale development research A content analysis and recommendations for best practices. Couns Psychol. 2006;34:806–38.
- 24. Lindsey L. Family conflicts around dementia home-care. Fam Syst Health. 1997;15:85–98.
- 25. Martínez FM. El cuestionario: un instrumento para la investigación de las ciencias sociales. Barcelona: Laertes; 2002.