



TESIS DE DOCTORADO

**PREVALENCIA DE PATOLOGÍA
PSIQUIÁTRICA Y VARIABLES
ASOCIADAS EN CUIDADORES
INFORMALES DE PERSONAS
DEPENDIENTES**

Oscar Xoel Fernández de la Vega Gorgoso

ESCUELA DE DOCTORADO INTERNACIONAL DE LA UNIVERSIDAD DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

PROGRAMA DE DOCTORADO EN NEUROCIENCIA Y PSICOLOGÍA CLÍNICA

SANTIAGO DE COMPOSTELA

2020



DECLARACIÓN DEL AUTOR/A DE LA TESIS

D./Dña. **Oscar Xoel Fernández de la Vega Gorgoso**

Título da tese: **Prevalencia de patoloxía psiquiátrica y variables asociadas en cuidadores Informales de personas dependentes.**

Presento mi tesis, siguiendo el procedimiento adecuado al Reglamento y declaro que:

- 1) La tesis abarca los resultados de la elaboración de mi trabajo.
- 2) De ser el caso, en la tesis se hace referencia a las colaboraciones que tuvo este trabajo.
- 3) Confirmo que la tesis no incurre en ningún tipo de plagio de otros autores ni de trabajos presentados por mí para la obtención de otros títulos.

Y me comprometo a presentar el Compromiso Documental de Supervisión en el caso que el original no esté depositado en la Escuela.

En **Pamplona, 01 de diciembre de 2020.**

Firma electrónica



AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR/TUTOR DE LA TESIS

D./Dña. **Ángela J. Torres Iglesias y Fernando L. Vázquez González**

En condición de: **Director/a**

Título de la tesis: **Prevalencia de Patología Psiquiátrica y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Personas Dependientes**

INFORMA:

Que la presente tesis, se corresponde con el trabajo realizado por D/Dña Oscar Xoel Fernández de la Vega Gorgoso, bajo mi dirección/tutorización, y autorizo su presentación, considerando que reúne los requisitos exigidos en el Reglamento de Estudios de Doctorado de la USC, y que como director/tutor de esta no incurre en las causas de abstención establecidas en la Ley 40/2015.

En Santiago de Compostela, 30 de noviembre de 2020

Firma electrónica

El doctorando Óscar Xoel Fernández de la Vega Gorgoso declara no tener ningún conflicto de interés en relación con la tesis doctoral



*A Elisa y Jimena Fernández de la Vega,
primeras mujeres que se licenciaron en la Facultad de Medicina
de la Universidad de Santiago de Compostela*



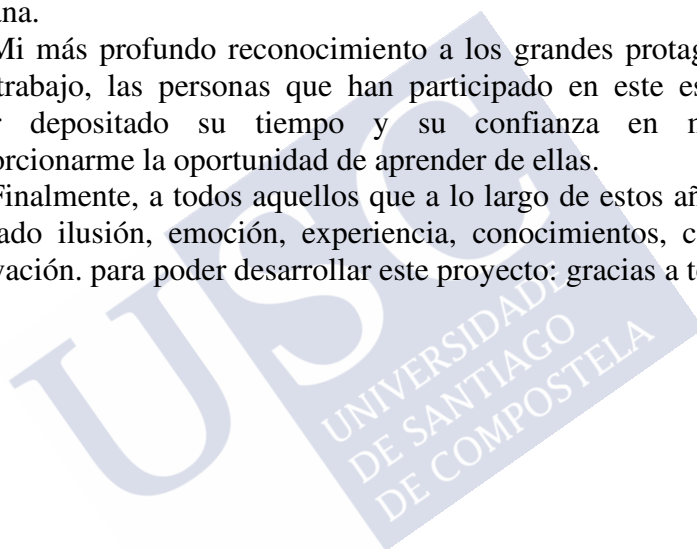
AGRADECIMIENTOS

Debo un inicial agradecimiento al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Proyecto 2007/PN017), a la Unidad de Dependencia de la Dirección Xeral de Dependencia e Autonomía Persoal (Xunta de Galicia) y a todas aquellas personas que me ayudaron a llevar adelante esta Tesis Doctoral bien apoyándome en su elaboración o bien dándome ánimos y motivación en todo momento.

Especial gratitud, con amistad y afecto, a los directores de esta investigación, la profesora Dra. Ángela J. Torres Iglesias y el profesor Fernando L. Vázquez González, que han sido una fuente inestimable de conocimiento, aprendizaje y dedicación. Gracias por su apoyo incondicional, su profesionalidad, su guía constante y su calidad humana.

Mi más profundo reconocimiento a los grandes protagonistas de este trabajo, las personas que han participado en este estudio, por haber depositado su tiempo y su confianza en mí y por proporcionarme la oportunidad de aprender de ellas.

Finalmente, a todos aquellos que a lo largo de estos años me han aportado ilusión, emoción, experiencia, conocimientos, confianza y motivación. para poder desarrollar este proyecto: gracias a todos.



RESUMO

O coidado dun familiar nunha situación de dependencia está asociado a unha serie de consecuencias nas súas relacións humanas, familiar e de saúde física e mental.

O obxectivo xeral desta investigación céntrase no estudo epidemiolóxico da morbilidade psiquiátrica global de cuidadores informais na Comunidade Autónoma de Galicia. E especialmente como obxectivos específicos, estúdanse as prevalencias de variables sociodemográficas e clínicas do cuidador informal, así como a situación do coidado de persoas dependentes. Así mesmo, mediante unha análise multivariante, obtéñense conclusións sobre a posible influencia que o resto de variables exercen sobre a variable dependente “Patoloxía psiquiátrica global”.

Como conclusións salientables, as altas prevalencias atopadas en relación á morbilidade psiquiátrica (non psicótica) (IC 95 % 30,9-39,3 %), sobrecarga percibida, risco depresivo do cuidador informal, así como o alto grao de dependencia mostrado polo a persoa dependente. Todas as circunstancias anteriores son o suficientemente significativas como para comprometer a capacidade do cuidador da persoa dependente.

Todo o anterior nas circunstancias nas que nos atopamos inmersos na pandemia que está a tremer e atacar á sociedade mundial, hai que ter en conta que hoxe máis que nunca debemos valorar o coidado informal, non profesional e fundamentalmente familiar, así como sanidade universal e profesionais da saúde en xeral. Unha vez máis demostrouse que a atención informal sempre estivo aliada coa saúde, a economía e a sociedade.

Palabras clave: cuidadores non profesionais, atención informal, morbilidade psiquiátrica global, GHQ-28, CESD, CBI, índice de Barthel.

RESUMEN

Cuidar a un familiar en situación de dependencia se asocia a una serie de consecuencias en sus relaciones humanas, familiares y de salud tanto física como mental.

El objetivo general de la presente investigación se centra en el estudio epidemiológico de la morbilidad psiquiátrica global de los cuidadores informales en la Comunidad Autónoma de Galicia. En especial, como objetivos específicos se estudian prevalencias de variables sociodemográficas y clínicas del cuidador informal, así como sobre la situación del cuidado de las personas dependientes. Asimismo, a través de un análisis multivariante se obtienen conclusiones referentes a la posible influencia que sobre la variable “Patología psiquiátrica global” ejercen el resto de las variables.

Como conclusiones destacables aparece como preocupante las altas prevalencias encontradas en relación con la morbilidad psiquiátrica (no psicótica) (IC 95 % 30,9-39,3 %), sobrecarga percibida, riesgo depresivo del cuidador informal, así como al alto grado de dependencia mostrada por la persona dependiente. Todas las circunstancias anteriores son lo suficientemente importantes como para comprometer la capacidad del cuidador de la persona dependiente.

Todo lo anterior en las circunstancias en las que nos encontramos, inmersos por la pandemia que actualmente conmociona y ataca a la sociedad mundial, procede señalar finalmente que hoy más que nunca hay que poner en valor al cuidado informal, no profesional y fundamentalmente familiar, así como a la sanidad universal y a los profesionales de la salud en general. Una vez más se ha demostrado que el cuidado informal siempre estuvo aliado a la sanidad, a la economía y a la sociedad.

Palabras clave: Cuidadores no profesionales, cuidado informal, morbilidad psiquiátrica global, GHQ-28, CESD, CBI, Índice de Barthel.

ABSTRACT

Caring for a family member in a dependent situation is associated with a series of consequences in their human, family, and physical and mental health relationships.

The general objective of this research is focused on the epidemiological study of the global psychiatric morbidity of informal caregivers in the Autonomous Community of Galicia. And especially as specific objectives, the prevalences of sociodemographic and clinical variables of the informal caregiver are studied, as well as the situation of the care of dependent people. Likewise, through a multivariate analysis, conclusions are obtained regarding to the possible influence of the rest of the variables on the variable “Global psychiatric pathology”.

As remarkable conclusions the prevalences found in relation to psychiatric morbidity (non-psychotic) (95% CI 30.9-39.3%), perceived overload, depressive risk of the informal caregiver, as well as the high degree of dependence shown by the dependent person appear as worrying. All the above circumstances are significant enough to compromise the ability of the dependent person’s caregiver.

All of the above in the circumstances in which we find ourselves immersed by the pandemic that is currently shaking and attacking world society, it should finally be noted that today more than ever we must value informal, non-professional and fundamentally family care, as well as universal health and health professionals in general. Once again, it has been shown that informal care was always allied to health, the economy and society.

Keywords: Non-professional caregivers, informal care, global psychiatric morbidity, GHQ-28, CESD, CBI, Barthel index.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	19
1.1. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	19
1.2. EL PROBLEMA DE LA DEPENDENCIA	24
1.3. LA FIGURA DEL CUIDADOR INFORMAL	28
1.3.1. Aspectos genéricos	28
1.3.2. Características del cuidador informal, no profesional	29
1.3.3. Características de las personas receptoras del cuidado	31
1.3.4. Características de la situación del cuidado	32
1.4. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL	32
1.4.1. Aspectos genéricos	32
1.4.2. Consecuencias sociolaborales del cuidado informal en el cuidador	33
1.4.3. Sobrecarga y cuidado informal	34
1.4.4. Consecuencias del cuidado informal en la salud física del cuidador	36
1.4.5. Consecuencias del cuidado informal en la salud mental del cuidador	37
1.4.5.1. Aspectos genéricos.....	37
1.4.5.2. Malestar emocional y morbilidad psiquiátrica en cuidadores.....	38
1.4.5.3. Patología depresiva en cuidado informal.....	40
1.4.5.4. Ansiedad en cuidadores informales	42
1.5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	43
1.5.1. Objetivos	43
1.5.2. Hipótesis	43

2. MATERIAL Y MÉTODOS	45
2.1. SUJETOS.....	45
2.2. DISEÑO	45
2.3. PROCEDIMIENTO.....	46
2.4. VARIABLES E INSTRUMENTOS.....	50
2.4.1. Variables	50
2.4.2. Instrumentos.....	50
2.4.2.1. Cuestionario sociodemográfico del cuidador y de la situación del cuidado	52
2.4.2.2. Cuestionario de Salud General (GHQ-28)	52
2.4.2.3. Escala de sobrecarga del cuidador (Escala de sobrecarga de Zarit)	54
2.4.2.4. Escala de depresión-Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D).....	55
2.4.2.5. “Índice de Barthel”	56
2.5. ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE DATOS	57
3. RESULTADOS.....	61
3.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES	61
3.1.1. Características sociodemográficas de los cuidadores informales.....	61
3.1.2. Características clínicas de los cuidadores informales.....	64
3.1.2.1. Riesgo depresivo	64
3.1.2.2. Sobrecarga	65
3.1.3. Características de los receptores del cuidado y de la situación del cuidado.....	66
3.2. PREVALENCIA DE PATOLOGÍA PSIQUIÁTRICA GLOBAL.....	70
3.3. PATOLOGÍA PSIQUIÁTRICA GLOBAL Y VARIABLES ASOCIADAS	72

3.3.1. Asociaciones entre variables sociodemográficas del cuidador, variables clínicas y de la situación del cuidado con la “patología psiquiátrica global”	72
3.3.2. Resultados del análisis de Regresión Logística Binaria sobre efecto de las variables de interacción en la “Patología Psiquiátrica Global” para el total de la muestra de cuidadores informales?	78
4. DISCUSIÓN	83
4.1. SOBRE EL ANÁLISIS DESCRIPTIVO	83
4.1.1. Perfil sociodemográfico del cuidador	83
4.1.2. Características clínicas del cuidador	85
4.1.3. Características de la situación persona en dependencia.....	86
4.1.4. Características de la situación del cuidado.....	88
4.2. SOBRE LA PREVALENCIA DE LA PATOLOGÍA PSIQUIÁTRICA GLOBAL Y SUS VARIABLES ASOCIADAS	88
4.3. SOBRE EL ANÁLISIS PREDICTIVO.....	91
4.4. PUNTOS FUERTES	92
4.5. IMPLICACIONES PRÁCTICAS.....	93
5. CONCLUSIONES	97
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	101
7. ANEXOS	127
7.1. ÍNDICE DE FIGURAS.....	127
7.2. ÍNDICE DE TABLAS / ESCALAS	127
7.3. CUESTIONARIOS UTILIZADOS.....	128
7.3.1. Características sociodemográficas del cuidador informal y del receptor del cuidado.....	128

7.3.2. Cuestionario de Salud general de Goldberg (GHQ-28)	129
7.3.3. Escala de sobrecarga cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview).....	132
7.3.4. Escala de depresión del centro de estudios epidemiológicos (CES-D)	132
7.3.5. Índice de Barthel (BI-Barthel Index)	134



1. INTRODUCCIÓN

1.1. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

En las últimas décadas el envejecimiento de la población, así como los cambios producidos en las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas y alteraciones congénitas, supusieron un incremento importante de los índices de dependencia (Ley 39/2006, de 14 de Diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia).

Grandes descubrimientos y avances en higiene, nutrición, medicina y logros sociales han llevado a una disminución de la mortalidad y un aumento de la esperanza de vida.

El envejecimiento de la población es un fenómeno global. Entre 2015 y 2050, la proporción de la población mundial de más de 60 años aumentará del 12 % al 22 %, y para 2050 el 80 % de las personas mayores residirá en países en desarrollo (World Health Organization, 2015). Se estima que el número de personas de 80 años o más se triplicará, de 143 millones en 2019 a 426 millones en 2050. (Perspectivas de la Población Mundial 2019 - United Nations).

En 2018, casi la quinta parte (19 %) de la población de la Unión Europea tenía 65 años de edad o más. El porcentaje de personas de 80 años o más se duplicará con creces de aquí a 2100, hasta alcanzar el 14,6 % de la población total (Eurostat, 2019).

En España, al igual que en el resto de los países del área meridional europea, el proceso de envejecimiento de la población se inició más tarde, pero con una intensidad superior a la del resto de los países de su entorno, lo que conllevará importantes implicaciones negativas sobre los sistemas de protección social. En concreto en España, entre los años 2005 y 2015, la población de 65 años y más se ha incrementado un 15,7 %, lo que supone un aumento del 3 % entre el 2011 y 2015, un claro ejemplo del proceso de envejecimiento que se está produciendo en el conjunto del país (IMSERSO, 2016).

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2016) se considera que en las próximas décadas la población de 65 años y más

seguirá aumentando hasta el año 2050, momento en el que se llegará a un punto de inflexión a partir del cual tenderá lentamente a ir disminuyendo. Entre el 2050 y el 2060, la población total bajará en algo más de dos millones de habitantes y de ellos el grupo de los mayores de 65 años solo perderá el 0,1 %. En línea con lo anterior la Organización de Naciones Unidas (ONU) (2009), sitúa a España en el año 2050 como el país más envejecido del mundo, de cuya población posicionándose el 40 % por encima de los 60 años (Population Ageing and Development 2009: www.unpopulation.org).

En cuanto a la Comunidad Autónoma Gallega, la Comisión Europea (2009), la sitúa en el puesto 25º (de las 267 regiones analizadas) en el ranking de vulnerabilidad ante los cambios demográficos (“Informe de la Comisión Europea, Commission Staff Working Document “Regions 2020” en 2008 y “Regions 2020: an assessment of future challenges for EU regions” en 2009).

Galicia (24,3 %) junto con Castilla y León y Asturias (24,4 %) encabezan las comunidades autónomas con mayor porcentaje de mayores (población de 65 años y más). Concretamente Orense y Lugo junto con Zamora son las tres provincias, con población mayor. Asimismo, Galicia (12,7 %) y Castilla León (12,9 %) son las Comunidades con menor proporción de niños (IMSERSO, 2016). Y las perspectivas de futuro no son alentadoras para Galicia al tener una población muy envejecida, con una alta tasa de discapacidad, y presentar además un deficiente dinamismo demográfico. Galicia no solo debe enfrentarse, hoy en día, al declive demográfico, al débil crecimiento natural y al envejecimiento de una parte de la población, sino también que todo ello lo ha de hacer, en un contexto territorial heterogéneo y complejo, caracterizado por un elevado grado de fragmentación municipal y una alta tasa de dispersión poblacional (Fernández y Meixide, 2012).

Es un hecho objetivo que los cuidadores no profesionales se han constituido, al menos en esta época, en un recurso esencial en nuestra sociedad constituyendo no solo un apoyo vital para las personas en situación de dependencia, sino que son uno de los recursos más importantes para la política social y sanitaria. Asimismo, el cuidado no profesional en España es el mayoritario siendo las familias las que

asumen el cuidado de más del 70 % de las personas en situación de dependencia en nuestro país (Esparza, 2011). En los países europeos el 80 % de la atención a largo plazo a personas en situación de dependencia es proporcionada por los cuidadores informales (Hoffmann y Rodrigues, 2010).

Es característico de la población anciana que sufra múltiples problemas médicos, que utilice los servicios sanitarios con frecuencia, que requiera el acceso a múltiples servicios, así como que necesiten la ayuda de cuidadores informales (Bahler *et al.*, 2015; Huang *et al.*, 2015). En relación con el proceso de envejecimiento poblacional, una de las patologías que más precisan de cuidados son las demencias, con una prevalencia de 1,5 % en las personas entre 60-69 años y hasta un 40 % en nonagenarios (Qiu *et al.*, 2007).

Simultáneamente al envejecimiento poblacional se produjeron en las últimas décadas cambios estructurales de gran complejidad en el paradigma familiar y científico, en la práctica médica, en el contexto cultural y socioeconómico global, que han contribuido a aumentar los efectos, la variedad y la responsabilidad del cuidador informal (Zarit, 2004; Pulido Martínez, 2010).

De lo ocurrido en las últimas décadas sabemos que cuidar a un familiar en situación de dependencia se asocia a una serie de consecuencias en sus relaciones humanas y familiares, en su vida laboral, en su economía y en su tiempo de ocio y coloca al cuidador en una situación delicada en la que las probabilidades de presentar problemas de salud, tanto física como emocional aumentan (Crespo y López, 2007a; IMSERSO, 2005). Ya en 2003 se constata en un metaanálisis que los cuidadores informales perciben peor calidad de vida y mayor sobrecarga que los cuidadores profesionales y controles (Pinquart y Sörensen, 2003). Insisten en lo anterior varias investigaciones.

Se habla del síndrome del cuidador (Rivas *et al.*, 2000). Este síndrome se caracteriza por tres dimensiones: agotamiento emocional, despersonalización y reducción de la realización personal (Souza Alves *et al.*, 2019).

Entre otros hallazgos, se ha encontrado que los cuidadores presentan más síntomas de depresión, de ansiedad y de problemas de

sueño (Cooper *et al.*, 2007; Cuijpers, 2005; Mahoney *et al.*, 2005; Schulz *et al.*, 1995; Sörensen *et al.*, 2006).

En España el 11 % de los cuidadores informales reconocen que asistieron a una consulta médica por problemas de salud mental y un 31,6 % refieren que toman psicofármacos (IMSERSO, 2005).

Las dificultades relacionadas con una probable patología psíquica del cuidador provocan, además, perjuicios para el desarrollo de sus tareas (Aggar *et al.*, 2010; McNeil *et al.*, 2009) e influyen negativamente en la persona que los percibe.

Un hecho objetivo que explica la trascendencia que adquirió en los últimos años el cuidado informal y la dependencia, es la profusión legislativa que se produjo en España y la preocupación que por el tema ha supuesto en el entorno europeo. Se han arbitrado en los últimos tiempos normativas legales que intentan resolver o paliar el problema de la dependencia, proporcionando ayudas y apoyos para la población implicada. Esta situación llevó a que se promulgase la “Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia”, complementada por una serie de normas jurídicas posteriores. En un principio el desarrollo de todo el entramado legislativo tuvo una correspondencia en cuanto a financiación que duró hasta que se instaló la crisis económica en España¹. Las repercusiones de una desatención por parte de las

¹ Real Decreto 504/2007 de 20 de Abril que aprobó el baremo de valoración de la situación de dependencia establecida por la Ley 39/2006.

Real Decreto 615/2007 de 11 de mayo que reguló la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.

Real Decreto 727/2007 de 8 de junio que establece criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de Dependencia.

Real Decreto 174/2011 de 11 de febrero, por el que se aprueba un nuevo baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006.

Real Decreto-ley 20/2012 de 13 de julio, sobre medidas destinadas a garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.

Real Decreto 1051/2013 de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Orden Ministerial SSI/2371/2013, de 17 de diciembre, por la que se regula el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Ley 22/2013 de 23 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2014 en la que se recoge la suspensión para 2014 de la aplicación de varios artículos de la Ley 39/2006.

administraciones públicas respecto a la situación en la que actualmente se encuentra el sector informal, no solo genera un elevado coste para el dependiente y su familia sino también para la Comunidad, ya que se desplazaría la demanda de servicios a dependientes hacia el sector institucional público y privado, hospitales o residencias para mayores y personas con discapacidad y ello conllevaría que los costes derivados de los cuidados serían mucho más elevados, ya que el cuidado informal reduce el uso de cuidado formal lo que a su vez reduce el gasto público (Oliva y Osuna, 2008). Independientemente del apoyo de las administraciones públicas, cualquier esfuerzo investigador redundaría en la mejora de la problemática del cuidado informal, en definitiva, en algo positivo y justificable desde el punto de vista de la búsqueda de una protección social sostenible.

El presente trabajo de investigación se estructura como sigue: introducción, objetivos, material y métodos, resultados, discusión, conclusiones y referencias bibliográficas.

En la introducción se establece el marco conceptual y definitorio del cuidado informal y de sus efectos sobre la salud mental del cuidador, abordándose aspectos relativos a la presentación del problema, incluyendo temas relacionados con el envejecimiento de la población, el aumento de la dependencia, la complejidad actual del cuidado informal, los objetivos que se pretenden y una descripción de cómo está organizado el mismo.

Los objetivos generales de la presente investigación se centran en el estudio epidemiológico del cuidado informal de personas dependientes en la Comunidad Autónoma de Galicia y en el análisis de las repercusiones de la prestación de cuidados sobre la salud mental del cuidador.

Con relación al Material y Métodos, se describe en detalle cómo se realizó el estudio, incluyendo su diseño, muestra, variables, instrumentos de evaluación, procedimientos y fases de estudio, y estrategia de análisis de datos.

En el apartado Resultados se realiza un análisis detallado de los resultados obtenidos sobre patología psiquiátrica no psicótica, variables sociodemográficas, situación del cuidado, sobrecarga, riesgo

depresivo, la significación clínica y posibles asociaciones entre las variables objeto de investigación.

En la Discusión se interpretan los resultados, se comparan los mismos con otros estudios, se abordan las fortalezas y las limitaciones de la investigación, las implicaciones de los resultados, y se proponen nuevas vías de investigación para futuros estudios.

En el apartado de Conclusiones se extraen los principales hallazgos y finalmente, en el apartado de Referencias se incluyen los trabajos que han sido seleccionados de la literatura científica sobre las cuestiones tratadas en esta investigación y Anexos.

1.2. EL PROBLEMA DE LA DEPENDENCIA

De todo lo comentado en el apartado anterior se deduce que notable ha sido el incremento en el número de personas en situación de dependencia y que además nos encontramos ante un fenómeno que adquirirá cada vez un mayor protagonismo en la medida que pasen los años.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia de España, (más conocida como Ley de dependencia), en su artículo 2.1 considera que la autonomía personal se corresponde con la capacidad de la persona para decidir por sí misma cómo quiere vivir y para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. Asimismo, el artículo 2.2 entiende como “Dependencia” a aquella situación permanente en la que se encuentran las personas que precisan ayudas importantes de otra u otras personas para realizar actividades básicas de la vida diaria.

El artículo 2.3 se refiere a las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) como las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

En el artículo 26, se establecen los siguientes grados de dependencia:

Grado I: dependencia moderada. Necesita ayuda para realizar varias ABVD una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

Grado II: dependencia severa. Necesita ayuda para realizar varias ABVD 2-3 veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

Grado III: gran dependencia. Necesita ayuda para realizar varias ABVD varias veces al día y por su pérdida total de autonomía física, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

El Consejo de Europa en una recomendación sobre dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998, entiende que esta se corresponde con aquel estado en que se encuentran las personas, que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o de ayudas importantes con la finalidad de llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (Tabla 1).

En la Tabla 1 que sigue se concretan las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

TABLA 1. Actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (AVD)

Funciones	
De autoatención	Otras funciones
Alimentarse	Comunicarse verbal y no verbalmente
Controlar esfínteres	Manejo de la medicación
Bañarse en bañera o ducha	Manejo del dinero
Peinarse	Uso del transporte
Coger la ropa y vestirse	Realización de tareas domésticas (limpiar, planchar, cocinar)
Realizar transferencias (a la cama, silla de ruedas, sillón, etc.)	Hacer la compra
Deambulación	Acudir a visitas médicas

En la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2008) se reconoce que la dependencia y las necesidades requeridas por este colectivo son asuntos de interés primordial.

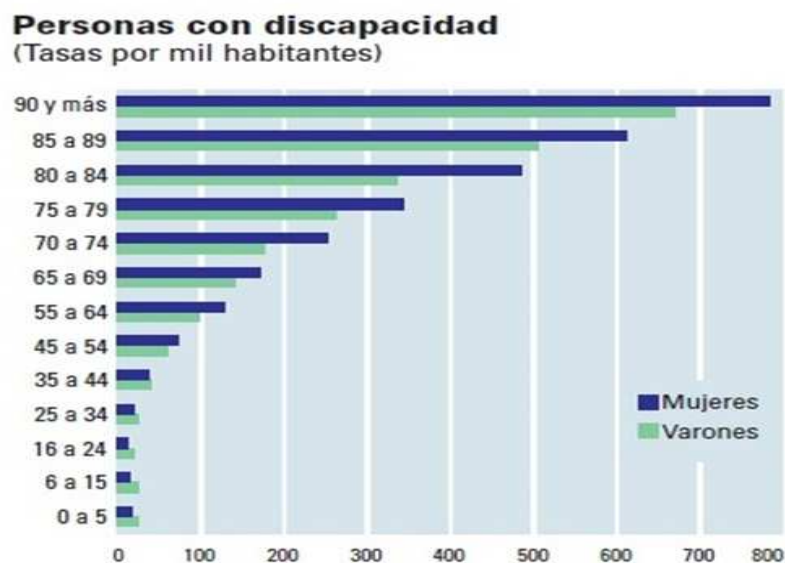
El grupo de personas dependientes se corresponde mayoritariamente con personas ancianas, aunque también existen grupos mucho menos numerosos, no ancianos, entre los que se encuentran personas que padecen algún tipo de patología mental crónica, con un mayor o menor grado de dependencia (Pulido Martínez, 2010).

Se estima que, en nuestro país, aproximadamente 3.850.000 personas presentan alguna discapacidad o limitación para realizar las actividades de la vida diaria, y en torno a 2.150.000 personas dependen de la ayuda de otra persona (Esparza Catalán, 2011).

Del total de la población que vive en hogares familiares, el 9 % tienen algún tipo de discapacidad. Entre los españoles mayores de 65 años el 31,9 % necesita de la ayuda de otras personas para realizar alguna de las actividades que permiten desenvolverse, con un mínimo de autonomía e independencia en las actividades de su vida diaria. El 19,2 % únicamente necesitan ayuda para realizar actividades de carácter instrumental, siendo totalmente autónomas en la realización de actividades relacionadas con el cuidado personal. El 17 % carece de autonomía para realizar actividades tanto instrumentales como básicas. Constituyen el colectivo con mayores necesidades de atención (IMSERSO, 2016).

Al analizar las tasas de discapacidad por edades, se puede observar en la Figura 1 que hasta los 44 años la tasa es ligeramente superior en los varones, pero a partir de los 45 años se invierte la situación, obteniéndose una tasa mayor en las mujeres y aumentando la diferencia entre hombres y mujeres a medida que aumenta la edad. Al analizar los impedimentos y dificultades encontrados en este colectivo, el 67,2 % afirma presentar limitaciones para moverse o trasladar objetos, el 55,3 % tiene problemas relacionados con las tareas domésticas y el 48,4 % con las tareas del cuidado e higiene personal (INE, 2008).

FIGURA 1. Personas con discapacidad por edades y género (INE, 2008)



Nota: Adaptado del INE, 2008

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el Informe anual del Sistema Nacional de Salud de 2013 establece que la tasa de dependencia en España era del 51 % siendo del 26,75 % la tasa de dependencia de los mayores de 64 años y del 24,3 % en los jóvenes. Por comunidades autónomas las mayores tasas de dependencia se observan en Castilla y León (56,8 %), Galicia (55,7 %) y Aragón (54,6 %) y las más bajas en Canarias (42,8 %) y Baleares (44,9 %) (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Informe anual del Sistema Nacional de Salud, 2013).

La Comunidad Autónoma de Galicia es la que tiene la mayor tasa de discapacidad de España, un 112,9 por mil habitantes. La prevalencia de la discapacidad por edad se dispara a partir de los 75 años. La tasa media en España alcanza un 85,5 por mil habitantes (INE, 2008). Lo anterior concuerda con el hecho de que en Galicia las personas de 65 y más años respecto al total de población, alcanza un 22,81 %, situándose en el segundo lugar del ranking por comunidades autónomas y siendo la media española el 17,34 % (INE, 2011; Esparza Catalán, 2011).

Se estima que para el año 2040 el número de personas en situación de dependencia aumentará en un 31 % en los países desarrollados, con incrementos previstos de hasta 20 % en Europa y Japón y hasta un 60 % en Norteamérica y Australia (Harwood *et al.*, 2004).

1.3. LA FIGURA DEL CUIDADOR INFORMAL

1.3.1. Aspectos genéricos

La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia distingue entre cuidados no profesionales y cuidadores profesionales. Considera que la actividad de los primeros se corresponde con la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio por parte de personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada, resaltando la existencia de relación afectiva entre el cuidador y la persona cuidada, y en la que el cuidado no se realiza de manera ocasional sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración. Por otra parte, considera como cuidados profesionales aquellos que se corresponden con la atención prestada a personas en situación de dependencia por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o bien por un profesional autónomo ya sean en su hogar o en un centro.

En la Unión Europea, el 80 % de la atención a largo plazo a personas dependientes es proporcionada por los cuidadores informales o no profesionales (Hoffmann y Rodrigues, 2010). Consciente de la relevancia del cuidado informal la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE, 2011) lo consideró como la columna vertebral de todo sistema de cuidados a personas dependientes de larga duración.

En España el cuidado informal representa un 71,4 % (Figura 2), frente al escaso protagonismo que ha adquirido hasta el momento el cuidado formal (Roger-García, 2009), siendo las familias las que asumen el cuidado de más del 70 % de las personas en situación de dependencia de nuestro país (Esparza Catalán, 2011).

Durante el año 2008, los cuidadores informales dedicaron alrededor de 4600 millones de horas al cuidado de personas dependientes,

lo que se traduce en un porcentaje de más del 5 % del PIB de ese mismo año (Oliva y Osuna, 2008).

1.3.2. Características del cuidador informal, no profesional

El cuidado informal de personas dependientes se sustenta en el mantenimiento de un modelo tradicional de familia en el que la mujer es la principal dispensadora de cuidados y afectos (Vaquiro Rodríguez y Stiepovich Bertoni, 2010). Si bien es cierto que el sistema familiar es el principal encargado de proporcionar cuidados a personas dependientes, no lo es menos que la implicación de los miembros de la familia no es la misma. Son los familiares de primer grado (hijos y cónyuges) y mayoritariamente las mujeres los que asumieron fundamentalmente la atención a las personas dependientes en el domicilio, dedicando una gran parte de su tiempo al cuidado del enfermo, y realizando este de una manera continuada y durante un tiempo prolongado (Crespo y López, 2007). Los datos publicados constatan lo anterior.

Según precisa el informe del IMSERSO (2005), de los cuidadores informales de España, el 83.6 % son mujeres. El Instituto Nacional de Estadística (INE, 2008) en la “Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia” señaló que tres de cada cuatro cuidadores informales son mujeres. Los cambios estructurales en los modelos de familia junto a los cambios sociales y culturales respecto al rol que desempeña la mujer en la sociedad actual ponen de relieve una crisis del modelo tradicional de cuidados (Pulido, 2010). Las desigualdades de género en la repercusión sobre la salud de las personas cuidadoras nos orientan a estrategias de conciliación de vida familiar y laboral, a la necesidad de adaptar los recursos sociales a las necesidades de las/los cuidadores, a la par que a fomentar la implicación de los varones en los cuidados informales (García-Calvente *et al.*, 2011) y con mayor motivo cuando trabajamos con poblaciones rurales, en las que los roles de género pueden ser más rígidos.

Respecto a la edad predominante de los cuidadores formales e informales esta oscila entre los 36 y los 56 años (Diniz *et al.*, 2018).

La edad media de las personas que prestan apoyo es de 53 años (IMSERSO 2014).

Las mujeres casadas son más propensas a desarrollar actividades de cuidado que las divorciadas, viudas y solteras (Almeida *et al.*, 2018).

Por otra parte, el nivel de estudios en general es bajo. El mencionado informe (IMSERSO, 2005) señaló que un 17,1 % de los cuidadores no tiene estudios o son analfabetos y un 43 % solo tiene estudios primarios. Según Zunzunegui. (2002) muy en su estudio longitudinal “Envejecer en Leganés” el porcentaje de bajo nivel educativo se sitúa en un 58,5 %.

Un bajo nivel educacional repercute en un menor nivel de conocimiento de la enfermedad del receptor de cuidados y en la disposición para adquirir conocimientos respecto a la misma. Esta situación afecta a la habilidad de los cuidados hasta cierto punto causando ansiedad, depresión y otras reacciones emocionales adversas (Liu *et al.*, 2017).

Con referencia a la situación laboral Crespo y López (2007) concluyen que los cuidadores que no trabajaban fuera del hogar alcanzan un 67,2 %.

Asimismo, cuidadores y cuidadoras presentan diferencias en cuanto a su experiencia y su situación laboral. En el caso de los hijos cuidadores, encontramos que los varones trabajan con más frecuencia que las mujeres (73 % vs. 48 %), siendo bastante habitual entre estas últimas ocupar la posición de ama de casa (44 %). En el caso de los esposos/as se observa que entre los varones hay una mayoría de jubilados, mientras que entre las mujeres aproximadamente un tercio son amas de casa y un 17 % trabaja fuera del hogar (IMSERSO, 2008).

Según La Parra *et al.* (2001) el cuidado informal recae sobre las capas más modestas de nuestro país y se corresponde con aquellos con menos ingresos económicos propios.

La mayoría de las personas del grupo de cuidadoras, 89,7 %, se declaran de un nivel socioeconómico medio bajo (Manso Martínez, 2013). Estos resultados no coinciden con otros como Larrañaga *et al.*

(2008), que encuentra un nivel socioeconómico mayor entre las mujeres cuidadoras que entre los hombres cuidadores.

En el estudio de Almeida *et al.* (2018), los cuidadores de personas mayores presentaron ausencia de ingresos un 30.4 %, percibían un salario mínimo un 34,8 % y un 63 % tenían ingresos o ingresos originados de por otras fuentes.

Respecto a la distribución por área geográfica la mayor concentración de personas mayores se encuentra en las áreas urbanas, concretamente un 70 %. El hecho de que la mayor parte de los mayores se encuentren en zonas urbanas favorece la previsión de recursos mientras que la dispersión poblacional de las áreas rurales hace menos eficaces los recursos destinados a las personas ancianas (IMSERSO, 2006a). Las mujeres de la zona rural presentan menor disponibilidad y acceso a recursos y servicios de ayuda, tienen que hacer frente a la escasez de transporte, los horarios del campo o la ganadería y se les añade los roles de género más tradicionales (Martínez Rodríguez, 2009).

Con relación al parentesco entre cuidador y la persona dependiente, según datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005) lo más habitual es que la cuidadora sea la hija (50 %), la esposa/compañera (12 %) o la nuera (9 %) (mujeres todas ellas), lo que contrasta enormemente con los porcentajes de hijos (7,2 %), esposos/compañeros (4,8 %) y yernos (2 %) implicados en los cuidados (IMSERSO, 2005). Nuevamente se pueden apreciar las diferencias de género en la prestación de cuidados informales.

En suma, el perfil sociodemográfico del cuidador informal principal viene dado por el de una mujer de más de 53 años de edad, casada, con estudios primarios, cuya actividad principal son las tareas del hogar y que se encarga de forma permanente del cuidado de sus padres, el cual compagina con frecuencia con otras cargas familiares (IMSERSO, 2005; INE, 2008) (García-Calvente *et al.*, 2004; Vaquiro y Stiepovich, 2010).

1.3.3. Características de las personas receptoras del cuidado

Según datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005), la media de edad de los receptores del cuidado se

sitúa en los 80 años, en más de la mitad de los casos se trata de hijos que cuidan a sus padres, y en la mayoría las personas cuidadas presentan como causa de la situación de dependencia alguna de las siguientes: problemas de memoria, depresión, demencias, Alzheimer e insomnio.

El progresivo envejecimiento de las sociedades industriales conlleva un aumento de las patologías edad-dependientes, como es el caso de las demencias (Jofré y Sanhueza, 2010).

1.3.4. Características de la situación del cuidado

Como dato inicial cabe resaltar que el 85 % de los/as cuidadores/as prestan su ayuda a una sola persona mayor. Cuando se ocupan de más de una lo más frecuente es que se realice a la vez (72 %). El carácter de la ayuda es permanente para el 77 % de los entrevistados/as. Solo el 23 % prestan esta ayuda de forma temporal o por períodos (IMSERSO, 2014).

Algunos estudios apuntan a una media de duración del cuidado entre 4 y 6 años como cuidador (Crespo y López, 2007a; Losada-Baltar y cols. 2004) y un rango entre 10 y 15 horas diarias de media dedicadas a las tareas de cuidado (Crespo y López, 2007b; IMSERSO, 2005; INE, 2008; Losada-Baltar *et al.*, 2004).

La edad del dependiente juega un papel determinante en la intensidad de la ayuda; así el 94 % de las personas mayores de 90 años requieren ayuda en ocho o más actividades (Crespo y López, 2007; IMSERSO, 2005 y 2010).

1.4. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL

1.4.1. Aspectos genéricos

Si bien el cuidado informal conlleva un buen manejo del paciente receptor de cuidados y supone una menor utilización de recursos para los sistemas de salud, el costo personal para el cuidador familiar puede ser sustancial. Como resultado, los cuidadores informales de adultos mayores a menudo experimentan una sobrecarga importante a largo plazo (Prince, 2012; Ikeda, 2015).

Existen consecuencias en cuanto al tiempo de ocio, a su vida laboral, en su economía, en sus relaciones humanas y familiares, unas circunstancias que colocan al cuidador en una situación delicada propiciatoria de la aparición de problemas de salud, tanto física como psíquica y en especial emocional (Crespo y López, 2007).

La asociación del cuidado informal con el estado de salud física y psicológica ha sido documentada, en las últimas décadas, por una amplia producción científica, entre la que se encuentran importantes estudios de meta-análisis (Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano *et al.*, 2003). Pinquart y Sorensen, en un metaanálisis publicado en 2003, compararon salud física y mental entre cuidadores y no cuidadores. Las principales diferencias se encontraron en la autoeficacia, el estrés, el bienestar subjetivo y la depresión.

El ser mujer, mayor edad, tener un nivel socioeconómico bajo, una mala salud previa y un escaso apoyo social son factores que conducen a una peor salud física y psicológica del cuidador (García-Calvente *et al.*, 1999; Pinquart y Sörensen, 2007).

Respecto a las diferencias entre sexos, los metaanálisis de Miller y Cafasso (1992), Yee y Schulz (2000) y Pinquart y Sörensen (2006) encuentran que las mujeres cuidadoras perciben mayor carga, presentan peor salud física, menor bienestar subjetivo, niveles más altos de depresión y de ansiedad que los cuidadores varones. La peor salud en la mujer también se ha asociado a su mayor implicación en el cuidado, así como al mayor número de horas dedicadas al mismo (Masanet y La Parra, 2011). Las diferencias de género no se deben a aspectos concretos del cuidado, sino a que las mujeres son más conscientes de sus problemas de salud (Vitaliano *et al.*, 2003).

A modo de conclusión podemos decir que el género modula las consecuencias del estrés del proceso del cuidado sobre la salud de los cuidadores (Ruiz-Robledillo y Moya Albiol, 2012).

1.4.2. Consecuencias sociolaborales del cuidado informal en el cuidador

Aunque la atención brindada por el cuidador es crucial para el bienestar de la persona dependiente, la misma sin embargo conlleva grandes costos y sacrificios en términos de tiempo libre, cuidado

personal, vida familiar, dinero, trabajo y proyectos personales, todo lo cual puede afectar su bienestar (Vázquez *et al.*, 2018).

El confinamiento que implican las tareas del cuidado y la falta de libertad asociada a las mismas perjudica sus relaciones sociales (Roger García, 2010). Por otra parte, según los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2008), el 26 % de las personas que cuidan a una persona dependiente, manifiestan sufrir las consecuencias negativas en el ámbito laboral y/o económico (García-Calvente *et al.*, 2010, 2011). Asimismo, varias son las investigaciones que apuntan a que el cuidador familiar principal puede llegar a experimentar importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares. Es frecuente que no todos los familiares se involucren o lo hagan por igual en el cuidado del enfermo, lo que genera fricciones en el seno de la familia. En muchas ocasiones el cuidador principal se siente incomprendido y en soledad, percibiendo que lejos de ser apreciado o estimulado por la familia esta se vuelve en su contra. Otras veces surgen discrepancias respecto a la manera de entender la enfermedad, las tareas del cuidado o a las estrategias empleadas para llevar a cabo el mismo. Asimismo, los cuidados al resto de la familia, hijos y pareja también se resienten al ser desatendidos (Aneshensel *et al.*, 1995; Bourgeois *et al.*, 1996; Deimling *et al.*, 2001; Grand *et al.*, 1999).

Finalmente, la atención a una persona en situación de dependencia es altamente absorbente para el cuidador limitando la disponibilidad de tiempo libre y de ocio (IMSERSO, 2005).

1.4.3. Sobrecarga y cuidado informal

Numerosos son los estudios que abordan la problemática de la sobrecarga como consecuencia negativa del cuidado prestado a personas dependientes (Guarino, 2012; Peña-Ibáñez *et al.*, 2016; Delicado Useros 2003; Manso Martínez *et al.*, 2013).

Zarit describe la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor que amenaza la salud física y mental del cuidador” (Zarit *et al.*, 1980).

Una definición de la sobrecarga que ha sido generalmente aceptada se correspondería con aquellas consecuencias físicas, emocionales y económicas del cuidado (Carretero Gómez *et al.*, 2006).

Se ha estimado la carga del cuidador desde dos orientaciones: una objetiva y una subjetiva. La carga subjetiva se refiere a las apreciaciones y emociones negativas, ante la experiencia del cuidador. La objetiva se define como el conjunto de demandas y actividades que deben atender los cuidadores (Valle-Alonso *et al.*, 2015; Sörensen *et al.*, 2006).

La sobrecarga genera problemas, tanto físicos como psicológicos, que influyen en una peor salud de las cuidadoras, peor calidad de vida, un mayor dolor percibido, además de socavar sus capacidades como cuidadoras (Rodríguez-González *et al.*, 2017). La sobrecarga tiene un impacto negativo en la salud física del cuidador (por ejemplo, fatiga o dolor) (Lambert D. *et al.*, 2017; Beesley *et al.*, 2011).

La sobrecarga puede conllevar una disregulación del eje hipotálamo-hipófiso-adrenal, lo cual supone alteraciones en las respuestas del cortisol que se asocian a un incremento del riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares, así como alteraciones en el sistema inmunológico (Ellenbogen *et al.*, 2006, Wessa *et al.*, 2006), lo que produce como resultado un deterioro importante en la salud del cuidador (Lovell y Wetherell, 2011).

La sobrecarga es común en cuidadores de pacientes con demencia (Xiaoniu Liang *et al.*, 2016). El control de los síntomas comportamentales de los ancianos con demencia se ha informado como más estresante para el cuidador que el declive cognitivo en sí (Ulstein *et al.*, 2007).

La sobrecarga también se asocia a estados emocionales desfavorables a morbilidad psiquiátrica, así como a consecuencias sociales y financieras (Xiaoniu Liang *et al.*, 2016). Según Jeon *et al.* (2005), la sobrecarga produce consecuencias psíquicas, siendo los síntomas más frecuentes los de tipo depresivo y ansioso junto a los trastornos del sueño.

Un meta-análisis realizado en 2005 concluye que la sobrecarga alostática debida a un estrés continuado y acumulativo conlleva a

largo plazo a enfermedades como la depresión, ansiedad y otras manifestaciones psiquiátricas (Burke *et al.*, 2005).

Según Artaso *et al.* (2003), las estrategias de afrontamiento se correlacionaban con la sobrecarga de forma lineal. Así, los resultados muestran que la única estrategia de afrontamiento que explicaba la sobrecarga del cuidador era la «huida-avoidancia». Este resultado es similar al hallado por Matsuda (1995).

Asimismo, el grado de dependencia en las actividades diarias y el apoyo social de ambos también se ha asociado a la sobrecarga (Polyana Norberta Mendes *et al.*, 2019).

1.4.4. Consecuencias del cuidado informal en la salud física del cuidador

Un 84 % de los cuidadores experimentan algún problema físico (Badía *et al.*, 2004) y siete de cada diez padecen dolores de cabeza y cansancio (Roca *et al.*, 2000). Más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño y problemas osteomusculares (Ashi *et al.*, 1995; Badía *et al.*, 2004; Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004; Roca *et al.*, 2000); incluso ocasionalmente experimentan sofocos, fracturas y esguinces (Badía *et al.*, 2004). Además, los cuidadores tienen con más frecuencia alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbagos, trastornos gástricos e intestinales (Franqueira, 2003) y duermen menos horas (Kiecolt-Glaser *et al.*, 1991).

Entre los cambios fisiológicos asociados al cuidado informal de personas dependientes se han encontrado aumento de las hormonas del estrés y los marcadores inflamatorios (Vitaliano *et al.*, 2011 y Von Känel *et al.*, 2012), la hipertensión (Roepke *et al.*, 2011) y el síndrome metabólico (Mausbach *et al.*, 2010)

Vitaliano *et al.* (2003) llevaron a cabo un meta-análisis de 23 estudios que permitió comparar la salud física de los cuidadores con no cuidadores demográficamente similares. El análisis agregado del mismo mostró que los cuidadores informaron de una peor salud física global, así como de la toma de más medicaciones que los no cuidadores. Asimismo, tenían las hormonas de estrés elevadas en un 23 %, con un descenso de las respuestas de anticuerpos del 15 %. Estos hallazgos son importantes dado que el incremento de las

hormonas de estrés puede aumentar el riesgo individual para la hipertensión y la diabetes (Whitworth *et al.*, 1995).

Profundizando en lo anterior, Moya-Albiol *et al.* (2010) concluyen que una sobrecarga excesiva, continuada o cronicada puede llevar asociada la presencia de una mayor sintomatología en los sistemas neurosensorial, musculoesquelético, respiratorio, cardiovascular, gastrointestinal e inmunológico, entre otros. Respecto al deterioro del sistema inmunológico, una producción insuficiente de anticuerpos reduce la resistencia a los virus y esto es especialmente importante para los cuidadores mayores, que ya se encuentran en situación de riesgo añadido para la gripe por su edad (Vitaliano *et al.*, 2003; Mittelman *et al.*, 2007; Vitaliano, 1997).

Determinados estudios concluyen que los cuidadores que experimentan estrés en comparación con los que no lo experimentan no solo sufren una peor salud y un peor funcionamiento psicosocial, sino que también presentan unas mayores tasas de mortalidad (Schulz y Beach, 1999; Schulz y Martirie, 2004).

1.4.5. Consecuencias del cuidado informal en la salud mental del cuidador

1.4.5.1. Aspectos genéricos

La literatura científica ha documentado claramente las consecuencias negativas que la atención tiene en la salud mental de los cuidadores no profesionales (Vázquez *et al.*, 2018).

La depresión, la ansiedad, el insomnio y la disfunción social son los problemas psicológicos más comunes (Torres *et al.*, 2015; Liu *et al.*, 2017). Con relación a la ansiedad y la depresión, es más probable que aparezcan cuanto más prolongado es el tiempo del cuidado (Bambauer *et al.*, 2006).

Cabe señalar que gran parte de la información sobre la salud mental de los cuidadores se obtuvo de estudios de cuidadores de personas con demencia (Schulz *et al.*, 1995), aunque más recientemente se ha reconocido que los cuidadores de pacientes con otras afecciones también sufren efectos adversos (Gupta *et al.*, 2015; Berg *et al.*, 2005).

1.4.5.2. Malestar emocional

Muchos cuidadores muestran problemas emocionales sin llegar a cumplir criterios diagnósticos de trastorno clínico del estado de ánimo o de ansiedad. Así, es frecuente la presencia de sentimientos de desesperanza y tristeza, abatimiento, problemas de sueño, preocupaciones por el futuro, sentimientos de culpa, sentimiento de pérdida de libertad personal, duelo anticipatorio etc. (Olsson y Hwang, 2001). Los sentimientos de culpa y frustración pueden referirse a aspectos diversos tales como no haber prestado atención cuando se presentaron los primeros síntomas de la patología (no llevarlo al especialista), desear que su familiar fallezca, discusiones que se tuvieron en el pasado con el familiar o el hecho de haber dejado puntual o temporalmente al familiar enfermo con otra persona (Crespo y López, 2007; Rudd *et al.*, 1999). Asimismo, son frecuentes otros sentimientos de pérdida, como pueden ser aquellos relacionados con la percepción de haber perdido la libertad personal o de haberse coartado la posibilidad de haber conseguido otros objetivos en sus proyectos vitales (Olsson y Hwang, 2001).

Un 21 % de los cuidadores manifiestan malestar emocional (Gallagher-Thompson *et al.*, 2000; Cooper *et al.*, 2003; Costa, Espinosa y Cristófol, 2013; Harrison *et al.*, 1995; Wells *et al.*, 1989; Rajmil *et al.*, 1998).

Costa *et al.* (2013), utilizando un instrumento de cribado, observaron que el 79 % de los cuidadores de pacientes dependientes diagnosticados de demencia presentaban un elevado malestar emocional.

Flores *et al.* (2014) en un estudio comparativo sobre salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes observó que los cuidadores familiares de personas dependientes experimentan una mayor sintomatología somática (p. e., dolores de cabeza y musculares) y mayores niveles de ansiedad e insomnio.

Punijwani *et al.* (2020) midieron el malestar emocional entre cuidadores informales de adultos jóvenes con lesiones cerebrales traumáticas aplicando el Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28) encontraron que la ansiedad, el insomnio y la disfunción

social eran los dominios más afectados mientras que la depresión fue la menos afectada.

Borsje *et al.* (2016) en un estudio observacional de cohortes prospectivos en el que se utilizó el instrumento de salud general GHQ investigaron el curso y determinantes del malestar emocional en cuidadores informales de pacientes con demencia en Atención Primaria. Ser mujer o esposa y tener una edad comprendida entre los 50 y 70 años se asociaron a un mayor malestar emocional.

Autores como Ory *et al.* (1999) y Clipp & George. (1993) encontraron mayor malestar en cuidadores de pacientes con demencia frente a otros cuidadores con cáncer y otras comorbilidades físicas. Sin embargo, autores como Crespo *et al.* (2005) no encontraron evidencia de que cuidadores de personas con demencia tengan mayor malestar emocional que cuidadores de personas sin demencia.

Según Oshio, T. (2015), el malestar psicológico se asoció con el inicio y duración del cuidado.

Masanet *et al.* (2011), en un estudio sobre la relación entre el número de horas dedicadas al cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras, encontraron que el género femenino y la intensidad del cuidado se relacionaban con un mayor malestar emocional.

En otro estudio de Cooper *et al.* (2003) se observó una correlación entre sobrecarga y valores de GHQ en padres de niños con Síndrome de Gilles de la Tourette y otras comorbilidades psiquiátricas.

Soto-Rubio *et al.* (2018) observa que la sobrecarga del cuidador constituye un predictor del estado emocional del paciente.

Riley-McHugh *et al.* (2014) que en una investigación sobre los efectos psicológicos de la Esquizofrenia en los cuidadores familiares concluyen que, debido a la sobrecarga en el proceso del cuidado, los cuidadores experimentaron ansiedad, miedo, tristeza, pérdida de sueño, pérdida de apetito, pérdida de libido y depresión.

El distrés emocional en los cuidadores es una consecuencia de un proceso que comprende características sociodemográficas, factores estresantes primarios y secundarios a los que están expuestos los cuidadores. Los factores estresantes primarios incluyen: el grado de autonomía del receptor, la duración de la atención u horas diarias de

atención y manifestaciones clínicas de la enfermedad de la persona que percibe la atención (por ejemplo, alteraciones de la memoria y cambios de comportamiento en la demencia). Los estresores secundarios son aquellos que se producen al margen de las tareas del cuidado incluyendo el estrés experimentado en roles fuera del cuidado tal es el caso de la situación laboral, el nivel socioeconómico o bien el caso de estresores psicológicos como la pérdida de la autoestima (Otero *et al.*, 2019).

El malestar emocional del cuidador no solo surge de la interacción de los mencionados factores estresantes primarios sino también del estilo de evaluación y los recursos en el manejo de los factores estresantes de acuerdo con la teoría del estrés cognitivo (Lazarus y Folkman, 1984).

El apoyo social es una variable mediadora entre la clase social, los ingresos familiares mensuales, las horas diarias dedicadas a la atención, la autoestima y el malestar emocional global. El apoyo social puede ayudar a los cuidadores con un nivel socioeconómico bajo a superar las dificultades derivadas de dedicar grandes horas al cuidado, hallazgo consistente con trabajos previos (Olstad *et al.*, 2001; Artaso *et al.*, 2003).

El elevado porcentaje de cuidadores no profesionales que presentan malestar emocional es preocupante debido no solo a las repercusiones que esto tiene sobre su propio bienestar, sino porque puede acabar afectando a la calidad de los cuidados que presta a la persona en situación de dependencia (Aggar *et al.*, 2010; McNeil *et al.*, 2009).

1.4.5.3. Patología depresiva en el cuidado informal

La depresión es la patología más prevalente a nivel mundial y se calcula que afecta a más de 300 millones de personas (WHO, 2020). El hecho de ser cuidador informal se asocia a un riesgo elevado de desarrollar depresión (Covinsky *et al.*, 2003; Moral Serrano *et al.*, 2003; Cuijpers y Smit, 2004; OMS, 2004). En una revisión sistemática de trastornos depresivos en cuidadores con demencia (Cuijpers, 2005) el riesgo de sufrir un trastorno depresivo fue de 2,8 a 38,7 veces mayor en cuidadores no profesionales que en controles. Asimismo, en

dicha revisión se determinó que el 22,3 % tenía un trastorno depresivo. La característica del paciente con demencia que se asocia de manera más consistente con la depresión del cuidador son las alteraciones de conducta (Schulz *et al.*, 1995).

Entre el 40 y el 70 % de los cuidadores tienen niveles clínicamente significativos de síntomas depresivos y se estima que aproximadamente el 50 % cumplen los criterios para el trastorno depresivo mayor en algún momento durante su tiempo de atención (Bookwala, Yee y Schulz, 2000; Gallagher-Thompson *et al.*, 1989; Redinbaugh, MacCallum y Kiecolt-Glaser, 1995). Entre los síntomas depresivos asociados se incluyen anorexia, fatiga e insomnio (Beach *et al.*, 2005; Gaugler *et al.*, 2005).

En la bibliografía se han encontrado variables asociadas a la depresión en cuidadores. Según Blanco *et al.* (2014) los cuidadores más jóvenes tenían un mayor riesgo de desarrollar depresión. Por otra parte, se han encontrado estudios que asocian la depresión en cuidadores con el estatus socioeconómico y los ingresos. Según Saito *et al.* (2018) informales y Jianjun *et al.* (2019) los cuidadores informales con ingresos más bajos tienen más probabilidades de dedicar más horas al cuidado y de padecer síntomas depresivos. Hai-mei Geng (2018) constata la existencia de una asociación entre depresión y situación de desempleo en el cuidador. Krach *et al.* (1998) sostiene sin embargo que los cuidadores que trabajan fuera del hogar tienen que afrontar un mayor número de demandas. Asimismo, hay constancia en la bibliografía de variables clínicas predictoras de patología psiquiátrica global. Grunfeld *et al.* (2004) propone que la sobrecarga es el principal predictor de depresión en cuidadores y Joling KJ *et al.* (2015) la presencia de un número elevado de síntomas depresivos. Asimismo, en estudios previos se han encontrado asociaciones significativas entre depresión y síntomas somáticos (Creed *et al.*, 2012), ansiedad (Andrade *et al.*, 2003) y disfunción social (Tompkins *et al.*, 1988).

La presencia de trastorno depresivo mayor y la sintomatología depresiva en cuidadores se asocian a una peor calidad de prestación de cuidados a la persona dependiente (Smith *et al.*, Williamson, 2011) y una peor salud física del cuidador (Pinquart y Sorensen, 2003).

1.4.5.4. Ansiedad en cuidadores informales

Cooper *et al.* (2007) en una revisión sistemática acerca de la prevalencia de ansiedad en cuidadores de pacientes con demencia determina que esta afecta de manera significativa a una cuarta parte de los mismos.

Kaddour L. *et al.* (2019) en un metaanálisis de 10 estudios sobre ansiedad en cuidadores informales de pacientes con demencia estimó una prevalencia de ansiedad del 32,1 %.

En un estudio transversal propuesto por Mahoney *et al.* (2005), se encontró que factores tales como ser mujer cuidadora, tener una salud física subjetiva peor y tener una peor relación con la persona dependiente se asociaban a manifestaciones clínicas de ansiedad. Asimismo, este estudio concluye que factores como la relación de parentesco con el cuidador (esposo/a, hermano), estatus del empleo o tener niños dependientes no son factores que se asocien a ansiedad en el cuidador.

Se han encontrado también estudios de casos y controles en los que se concluye que un mayor conocimiento del cuidador informal acerca de la demencia se asociaba con un diagnóstico de trastorno de ansiedad (Graham, Ballard & Sam, 1997).

Se ha observado que la ansiedad aumenta con respecto a las horas de cuidado al día y también con tiempo de cuidado (Segura Pacheco, 2014). Asimismo, el neuroticismo, las estrategias de afrontamiento basadas en la confrontación y los problemas cognitivos de la persona dependiente predicen ansiedad en los cuidadores informales a los 6 meses. Un mayor nivel educacional y una menor edad del cuidador predicen ansiedad a las 8 semanas (Vedhara *et al.*, 2001; Stephens, Ogrocki y Kinney, 1991; Winslow, 1997).

En los dos únicos estudios prospectivos que utilizaron una medida válida de ansiedad (Cooper *et al.*, 2006, 2007; Mahoney *et al.*, 2005), se objetivó que el único factor demostrado para predecir trastornos de ansiedad fue la presencia de antecedentes psiquiátricos en el cuidador (Russo *et al.*, 1995).

Según Domínguez *et al.* (2012), la presencia de ansiedad se relaciona con la no remuneración del cuidador.

1.5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

1.5.1. Objetivos

El objetivo general de la presente investigación se centra en el estudio epidemiológico de la morbilidad psiquiátrica global y las variables asociadas en una muestra representativa de cuidadores informales de la Comunidad Autónoma de Galicia.

Este objetivo se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

1. Conocer el perfil sociodemográfico y clínico del cuidador informal, de las personas dependientes y de la situación del cuidado, en la Comunidad gallega.
2. Determinar la prevalencia de la patología psiquiátrica global en los cuidadores informales de la Comunidad gallega.
3. Analizar la influencia de las variables sociodemográficas, de las variables clínicas del cuidador informal y de la situación del cuidado en la patología psiquiátrica global de los cuidadores.

1.5.2. Hipótesis

1. Se espera un perfil del cuidador que corresponda al de una mujer de mediana edad, casada, con estudios primarios, cuya actividad principal son las tareas del hogar.
2. Se espera una sobrecarga estimable en los cuidadores informales de la Comunidad Autónoma de Galicia que pueda alcanzar la mitad del colectivo.
3. Se espera un importante riesgo depresivo en el colectivo de cuidadores informales de la Comunidad Autónoma de Galicia y que se pueda situar en torno a la mitad del colectivo.
4. Se espera un perfil de la persona perceptora del cuidado que se corresponde con una mujer de edad avanzada, con una enfermedad neurológica, mayoritariamente progenitor del cuidador informal.
5. Se espera la presencia de patología psiquiátrica importante en el colectivo de cuidadores informales de la Comunidad Autónoma de Galicia.

6. Se espera la presencia de asociaciones entre las variables sociodemográficas y clínicas de los cuidadores y la presencia de patología psiquiátrica probable.
7. Se espera la presencia de variables predictoras de la patología psiquiátrica global



2. MATERIAL Y MÉTODOS

2.1. SUJETOS

La muestra, objeto de estudio se obtuvo a partir de la población de cuidadores informales (no profesionales) de la Comunidad Autónoma de Galicia, reconocidos oficialmente por la Xunta de Galicia.

Se partió de una población universo de 18.410 cuidadores informales inscritos en el registro oficial elaborado por la Unidad de Coordinación Técnica de Dependencia del Ministerio de Trabajo y Bienestar de la Comunidad Autónoma de Galicia, y creado al amparo de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Los participantes fueron reclutados durante los meses de julio de 2009 a junio de 2010. Para poder formar parte del estudio, los cuidadores tenían que cumplir los siguientes criterios de inclusión:

- (a) Ser el cuidador principal de un miembro de la familia en estado de dependencia.
- (b) El receptor del cuidado debía tener un estado de dependencia reconocido por el organismo oficial.
- (c) El cuidador tenía que vivir en la misma casa que la persona a la que presta cuidados.
- (d) La persona dependiente debía tener un pronóstico terminal inferior a 6 meses.

Aquellos cuidadores que no dieron su consentimiento fueron excluidos del estudio.

Inicialmente se estableció contacto con 540 sujetos. La tasa de respuesta fue del 93,3 %. Treinta y seis cuidadores no aceptaron participar, quedando la muestra definitiva en 504 cuidadores informales, no profesionales o familiares.

2.2. DISEÑO

La elección del diseño de un estudio es una de las etapas más complejas en el proceso de investigación. El diseño elegido fue un estudio observacional, descriptivo y de corte transversal o de

prevalencia, en el que se evaluaron las características sociodemográficas y de la situación del cuidado de los participantes, así como la presencia o ausencia de patología psiquiátrica. En general este tipo de diseño tiene como objeto examinar la presencia o ausencia de una enfermedad en relación con la presencia o ausencia de una exposición en una población en un tiempo y lugar definidos.

Los estudios observacionales analizan las variables de interés en la muestra o en la población, sin intervenir en ellas. El diseño en un estudio de prevalencia, o transversal recoge las variables de estudio simultáneamente (la temporalidad es transversal), y su unidad de análisis son personas individuales. El diseño elegido es muy útil en la determinación de la prevalencia, permitiendo asimismo establecer asociaciones entre la variable dependiente (de desenlace, explicada, predicha o respuesta en nuestro caso la Patología Psiquiátrica Global) y los factores predictores de riesgo (Variables independientes, de exposición, explicativas, predictoras o factores)

2.3. PROCEDIMIENTO

Se elaboró un protocolo de investigación en el que se detallaron los objetivos del estudio, el diseño y el contexto, los participantes (población objetivo, población accesible, criterios de inclusión, criterios de exclusión, muestreo, reclutamiento), medidas (variables) sesgos (el sesgo de no respuesta, el sesgo de recuerdo y el sesgo de selección), la estrategia de análisis de datos, control de calidad y administración de datos, cronograma y cuestiones éticas.

El estudio fue aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad de Santiago de Compostela y se llevó a cabo de acuerdo con los estándares éticos establecidos en la Declaración de Helsinki de 1964 y sus modificaciones posteriores. El trabajo de campo fue realizado por un grupo de investigadoras debidamente entrenadas en la aplicación de los instrumentos de evaluación utilizados en esta investigación.

El proceso de reclutamiento de la muestra representativa se realizó ajustándose a unas fases (Figura 4). En principio se contactó personalmente con 540 cuidadores informales elegidos al azar entre los 18.410 inscritos en el mencionado registro oficial elaborado por la

unidad de Coordinación Técnica de Dependencia del Ministerio de Trabajo y Bienestar de la Comunidad Autónoma de Galicia, y creado al amparo de la Ley 36/2006 de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

A los cuidadores seleccionados a través del correo y el teléfono, se les invitó a participar en el estudio después de haberles informado de la puesta en marcha de este proyecto, en qué consistiría, objetivos, quien lo llevaría a cabo, cuando comenzaría, donde tendría lugar y como se podía participar en el mismo; y se les fijó cita para reuniones colectivas en cada localidad. La participación fue voluntaria, y no se ofrecieron incentivos.

Los participantes fueron reclutados durante los meses de julio de 2009 a junio de 2010 y posteriormente fueron evaluados con el objeto de analizar si se cumplían los criterios de inclusión y exclusión preestablecidos, ya indicados en el apartado de “Sujetos”. Como se ha indicado para poder formar parte del estudio, tenían que ser cuidadores principales de un familiar y vivir con el perceptor de la ayuda, quien a su vez debería tener un reconocimiento oficial de la dependencia del receptor y no tener una enfermedad de pronóstico terminal.

Aquellos cuidadores que no dieron su consentimiento fueron excluidos del estudio. Inicialmente se estableció contacto con 540 sujetos. La tasa de respuesta fue del 93,3 %. Treinta y seis cuidadores no aceptaron participar, quedando la muestra definitiva en 504 cuidadores informales.

Realizado el escrutinio anterior y en fechas posteriores se contactó con los cuidadores informales seleccionados y se les indicó la fecha y el lugar en el que serían evaluados. Cada participante que había aceptado la participación fue entrevistado cara a cara por los entrevistadores en un local proporcionado por la Unidad de Dependencia de la Xunta de Galicia. Previamente a los que firmaron la colaboración se les solicitó que firmaran un consentimiento que acreditara su participación voluntaria en la investigación.

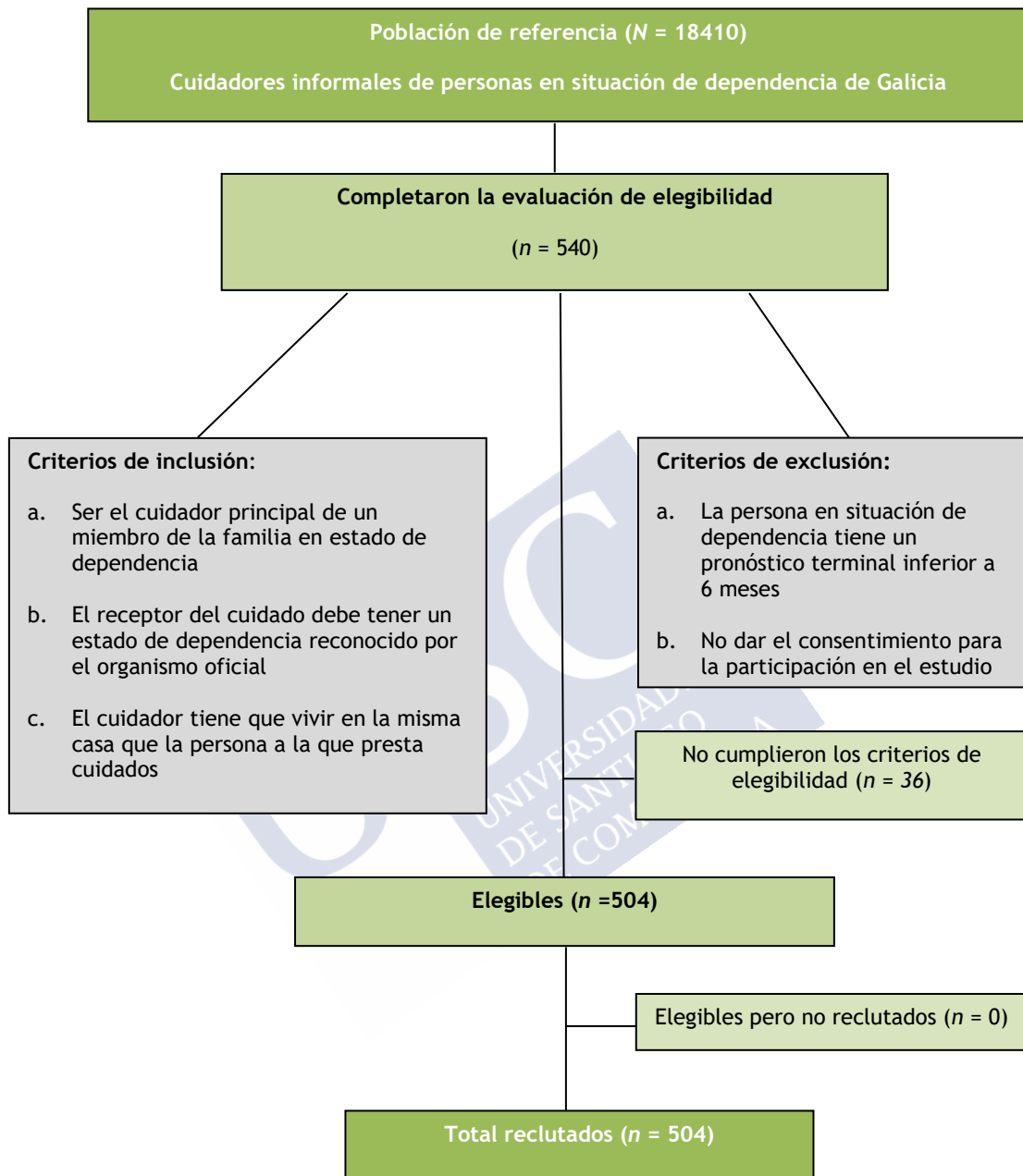
Los participantes primero respondieron a las preguntas contenidas en un cuestionario *ad hoc* sobre las características sociodemográficas

de los cuidadores y de los receptores del cuidado, así como sobre la situación de cuidado y el estado funcional de la persona en situación de dependencia. Este último aspecto se evaluó a través del Índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965). Posteriormente contestaron a otros cuestionarios evaluadores de otras variables objeto de este estudio. Con relación a la presencia/ausencia de patología psíquica probable se utilizó el Cuestionario de Salud General (GHQ-28) (General Health Questionnaire [GHQ-28]; Goldberg, 1979; versión española de Muñoz, Vázquez Barquero, Rodríguez, Pastrana y Varo, 1979). La sintomatología depresiva y el riesgo depresivo se evaluaron con la Escala para la Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D), (Radloff, 1977; versión española de Vázquez et al., 2007) La sobrecarga del cuidador se evaluó con la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview; CBI; Zarit, Reever, Bach-Perston, 1980).

Para minimizar la pérdida de participantes, se siguieron algunas de las estrategias recomendadas por Newman *et al.* (2007), haciendo especial hincapié en tratar a los participantes en el estudio con amabilidad, afecto y respeto. Otras estrategias fueron: programar una serie sistemática de repetidos intentos de contacto, recordatorios de la fecha de entrevista y evitar procedimientos de recogida de información invasivos y molestos.

A continuación se representa un diagrama de las fases del estudio (Tabla 2).

TABLA 2. Diagrama de las fases de estudio



2.4. VARIABLES E INSTRUMENTOS

2.4.1. Variables

Como variables independientes se contemplaron las que siguen:

- Sociodemográficas del cuidador informal (género, edad, estado civil, clase social, nivel de estudios, zona de residencia, empleo fuera del hogar e ingresos económicos familiares).
- Clínicas del cuidador informal (riesgo depresivo y sobrecarga).
- Sociodemográficas de los receptores del cuidado (género, edad, relación familiar entre el cuidador y el receptor del cuidado, enfermedad que determinó la dependencia y grado de autonomía de la persona dependiente).
- Relativas a la situación del cuidado (duración del cuidado, horas diarias dedicadas al cuidado).

Como variable dependiente se contempla “la Patología psiquiátrica global”.

2.4.2. Instrumentos

Se utilizaron una serie de instrumentos para recoger información sobre características sociodemográficas del cuidador y del receptor del cuidado, así como de las características clínicas de los sujetos, estas últimas en relación con riesgo depresivo, la sobrecarga y la patología psiquiátrica global. En la Tabla 3 se muestran los instrumentos utilizados. En los anexos se incluyen los Cuestionarios Sociodemográficos, el Cuestionario de Salud General [GHQ-28] de Goldberg, la Escala de Sobrecarga [CBI], Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos [CES-D] e Índice de Barthel [IB].

TABLA 3. Instrumentos de evaluación empleados en la investigación

CUESTIONARIO	CONSTRUCTO EVALUADO	FORMATO	PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS
Cuestionario sociodemográfico	Variables sociodemográficas	Autoadministrado 8 ítems	
CES-D	Riesgo depresivo	Autoadministrado 20 ítems	Punto Corte ≥ 16 $\alpha = 0,85- 0,90$ α cuidadores= $0,87$
CBI	Sobrecarga del cuidador	Autoadministrado 22 ítems	Punto Corte >56 Intensa α de Cronbach = $,91$ Pearson = 0.86
SITUACIÓN DE CUIDADO			
Cuestionario sociodemográfico	Variables Receptor del cuidado	Autoadministrado 7 ítems	
Índice de Barthel	Grado dependencia Receptor	Heteroadministrado 10 ítems	Punto corte ≤ 20 Validez = $0,73- 0,77$ Fiabilidad: Interobservador = $0.47-1.0$ Intraobservador = $0.84 -0.97$ $\alpha = 0,89- 92$
PATOLOGÍA PSIQUIÁTRICA GLOBAL			
Patología Psiquiátrica Global (No psicótica)	GHQ-28	Autoadministrado	Punto Corte ≤ 5 No Caso > 6 Caso

GHQ-28. Cuestionario de Salud General de Goldberg-Versión Clínica.

CES-D. Escala para de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos.

CBI. Entrevista de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview).

2.4.2.1. Cuestionario sociodemográfico del cuidador y de la situación del cuidado

Se elaboró un cuestionario *ad hoc* (ver Anexo 7.3.1.) que proporciona información sobre los siguientes aspectos:

1. Información sociodemográfica del cuidador: género (masculino, femenino), edad, estado civil (sin pareja; solteros, viudos y separados; con pareja), estrato social (bajo-medio bajo; medio-alto y alto), nivel de estudios (sin estudios, educación primaria y educación secundaria/superior), zona de residencia (rural, urbana), empleo fuera del hogar (sí, no), ingresos mensuales familiares (<1000 euros, 1000-2000 euros, >2000 euros).
2. Información sociodemográfica del receptor del cuidado: género (masculino, femenino), edad, parentesco (cónyuge/pareja, hermano, padre/madre y otros familiares), enfermedad que determinó la dependencia (cáncer, enfermedades del sistema osteo-muscular, enfermedades medulares, tejido conjuntivo, cardiovasculares y respiratorias, anomalías cromosómicas, problemas congénitos y perinatales, trastornos mentales y del comportamiento, enfermedad neurológica y daño cerebral o demencia).
3. Información de situación del cuidado: duración del cuidado (\leq 8 años, >8 años), horas diarias dedicadas al cuidado (\leq 12 horas, >12 horas).

2.4.2.2. Cuestionario de Salud General (GHQ-28)

Se aplicó el Cuestionario de Salud General (General Health Questionnaire. GHQ) de Goldberg (1972) fue diseñado como instrumento de cribado para detectar patología psiquiátrica no psicótica en la población general y en ámbitos clínicos no psiquiátricos. En el presente estudio se ha utilizado la versión española de 28 ítems (GHQ-28) de Lobo, Pérez-Echeverría y Artal J. (1986) (Anexo 7.3.2). Se ha utilizado en estudios clínicos de pacientes de diferentes especialidades médicas y en estudios comunitarios o estudios de población general, así como en investigaciones. La escala original se dirige a muestras muy concretas de cuidadores (Cooper, Robertson,

Livingston, 2003; Costa, Espinosa y Cristófol, 2013; Harrison, Haddad y Maguirre, 1995; Hermida *et al.*, 2014; Vázquez *et al.*, 2017; Costa *et al.*, 2013; Whitney *et al.*, 2007; Pérez Peñaranda *et al.*, 2009).

La escala original se construyó con 60 ítems (GHQ-60). Posteriormente se realizaron diferentes versiones más cortas (GHQ-30, GHQ-20, GHQ-12).

El GHQ-28, es un cuestionario autoadministrado, sencillo de utilizar incluso en participantes con bajo nivel de instrucción.

Este cuestionario contiene 28 ítems divididos en 4 subescalas (síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión grave) de 7 ítems cada una con 4 opciones de respuesta. Las distintas subescalas representan dimensiones de sintomatología y no se corresponden necesariamente con diagnósticos psiquiátricos. Y en las que presentan ítems positivos y negativos como se puede apreciar en el Anexo 7.3.2. Las subescalas aluden a:

- A. Síntomas o quejas somáticas: muchos de esos síntomas se manifiestan con: mareos y dolores de cabeza, palpitaciones, dificultad respiratoria, dolor abdominal náuseas, diarrea, dolor de espalda, torácico y articular e impotencia.
- B. Ansiedad-Insomnio: 7 ítems relacionados con la tensión y el estado de alerta.
- C. Disfunción Social en la actividad diaria y los siete ítems aluden a la insatisfacción con lo que se hace, a sentimientos de inutilidad hacia el propio trabajo y a la incapacidad de disfrutar de las actividades cotidianas.
- D. Depresión: Se refieren los 7 ítems a la presencia de sentimientos de tristeza y desesperanza.

Existen varios métodos de puntuación para el GHQ-28. En esta investigación se utilizó el método de puntuación GHQ en el que se asignan los valores 0. 0. 1. 1 a las respuestas de los ítems. Este es también el método utilizado por el autor original del instrumento y en la validación española (Lobo, Pérez-Echeverría y Artal, 1986). Asimismo, se ha establecido para este cuestionario un punto de corte en 5/6 (no caso/caso) que cuenta con una sensibilidad de 84,6 % y una especificidad de 82 % (Lobo *et al.*, 1996).

Además, la escala presentó una buena consistencia interna con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,7 (Doeglas *et al.*, 1999)

2.4.2.3. Escala de Sobrecarga del Cuidador (Escala de sobrecarga de Zarit) (CBI)

Se aplicó la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview; CBI) diseñada por Zarit, Reeve y Bach-Perston (1980) para evaluar el nivel de sobrecarga de los cuidadores.

La escala original Caregiver Burden Interview (Zarit y Zarit, 1982) fue diseñada para evaluar la sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. Posteriormente, la escala fue traducida y validada en varios idiomas, incluido el castellano. Concretamente existen dos versiones de la escala en castellano: Entrevista de carga del cuidador de Montorio y cols. (1998) y la Escala de Sobrecarga de Martín Carrasco y cols. (1996), siendo esta última la que utilizamos en la presente investigación (Anexo 7.3.3.).

Esta escala evalúa la carga subjetiva asociada al cuidado, teniendo en cuenta aspectos como salud física y bienestar psicológico, área económica, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados, además de un ítem que aporta información sobre el nivel global de sobrecarga.

Es una escala autoadministrada dirigida a cuidadores de personas dependientes. Consta de 22 preguntas cada una de las cuales presenta 5 opciones de respuesta según escala analógica de tipo Linkert con 5 opciones de respuesta (nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente, casi siempre). El rango de puntuación va de 22 a 110, existiendo una relación directa entre la puntuación y la sobrecarga experimentada por el cuidador.

Es destacable sobre esta escala el trabajo de Martín Carrasco y colaboradores (1996) titulado “Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador Caregiver Burden Interview (CBI) de Zarit”. Se establece un punto de corte de 46/47, que diferencia a los cuidadores no sobrecargados de los sobrecargados. Asimismo, se indica que el punto de corte 55/56 diferencia entre sobrecarga leve y sobrecarga intensa.

Por lo que respecta a propiedades psicométricas varios trabajos que han utilizado este instrumento informan de una consistencia interna entre 0,79 y 0,92 (Neary, 1993). En el mismo los resultados arrojan buenos valores de fiabilidad y consistencia interna de la escala. El análisis factorial reveló la existencia de tres factores que explican el 53,8 % de la varianza: sobrecarga, rechazo y competencia. Martín Carrasco considera que la fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach =0,91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson =0.86 para fiabilidad test-retest. Hay que destacar asimismo que el análisis de validez del constructo mostró una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental medido con el GHQ y con la presencia de trastornos de comportamiento en el paciente (Martín Carrasco *et al.*, 1996).

2.4.2.4. Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D)

Se aplicó la Escala de la Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (Center for Epidemiological Studies Depression Scale; CES-D, Radloff, 1977; versión española de Vázquez *et al.*, 2007), para evaluar el riesgo depresivo.

Es uno de los instrumentos más usados en la evaluación de la depresión (Vázquez *et al.*, 2007). También se ha utilizado en muestras de cuidadores de personas dependientes (Garand *et al.*, 2005; Pruchno y Resch, 1989; Schulz *et al.*, 1995).

Se trata de un cuestionario autoadministrado. Consta de 20 ítems (Anexo 7.3.4.) que proporcionan una puntuación continua que refleja el nivel de sintomatología depresiva durante la última semana. Cada uno de los 20 ítems es evaluado en una escala tipo Likert de cuatro opciones de respuesta que van en un rango de 0 a 3. Por lo tanto, el rango de puntuación de la escala es de 0 a 60, donde una puntuación mayor corresponde a una mayor sintomatología depresiva.

Se considera que una puntuación igual o superior a 16 es indicativa de un alto riesgo de desarrollar depresión clínica. La media en la población general es de 8,7 (DT: 8,4) aunque en ámbitos clínicos es probable que la puntuación sea mayor.

La consistencia interna con relación a las propiedades psicométricas oscila entre 0,85 y 0,90 (Himmelfarb y Murrell, 1983).

La CES-D se ha utilizado en muestras con cuidadores (eje, Garand, Dew, Eazor, DeKosky and Reynolds, 2005; Schulz, O'Brien, Bookwalla y Fleissner, 1995) mostrando una consistencia interna elevada ($\alpha= 0,87$) (Garand *et al.*, 2005), así como una adecuada validez predictiva para el diagnóstico de depresión (Bergman-Evans, 1994).

2.4.2.5. “Índice de Barthel”

El Índice de Barthel (Barthel Index; Mahoney y Barthel, 1965; versión española de Baztán *et al.*, 1993) está diseñado para evaluar la autonomía de la persona con dependencia para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria (ABVD). De esta manera se obtiene una estimación cuantitativa de su grado de dependencia.

La escala de Barthel se usa sobre todo en ámbitos hospitalarios o centros especializados en la rehabilitación de pacientes adultos con patología neurológica o en centros de atención a población geriátrica. Se trata de un Cuestionario heteroadministrado que consta de 10 ítems en los que cada cuidador valora el grado de independencia de la persona a su cuidado (Anexo 7.3.2.) y que incluyen: comer, realizar evacuaciones intestinales, orinar, ir al baño, vestirse, asearse, trasladarse a sillón/cama, caminar y subir y bajar escaleras. A cada ítem se le asigna una puntuación de 5 a 10 (o 15 para determinadas actividades) dependiendo del tiempo empleado en la realización de cada actividad y la necesidad de ayuda para llevarla a cabo, dando lugar a una puntuación final que va de 0 (completamente dependiente) a 100 (totalmente independiente) (90 si utiliza silla de ruedas). Mayores puntuaciones son indicativas de mayor autonomía. Cuando obtiene > 60 , se considera leve y si la puntuación se encuentra entre 40-55, se estima que es moderada. Una puntuación entre 20-35 se consideraría como una dependencia grave.

Wade y Hewer (1987) realizaron una evaluación de la validez del IB en 572 pacientes con ACVA mediante la comparación con un índice de motricidad, obteniendo correlaciones significativas entre 0,73 y 0,77.

Loewen y Anderson (1988) comprobaron la fiabilidad del Índice de Barthel mediante pruebas de concordancia inter e intraobservador. De los resultados de este estudio se deduce una buena fiabilidad interobservador, con índices de Kappa entre 0,47 y 1,00. Con respecto a la fiabilidad intraobservador, se obtuvieron índices de Kappa entre 0,84 y 0,97. En cuanto a la evaluación de la consistencia interna se obtuvo un alfa de Cronbach de 0,86-0,92.

2.5. ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS

Para el procesamiento estadístico de los datos se utilizó el paquete estadístico SPSS para Windows (versión 20.0).

Para la elección de las pruebas estadísticas se tuvo en cuenta: (a) el objetivo del análisis, (b) las características de las variables implicadas, (c) las condiciones específicas de cada prueba, (d) el diseño del estudio y (e) el número de grupos a utilizar.

En primer lugar, se realizó un análisis de frecuencias para describir las características sociodemográficas y clínicas (riesgo depresivo y sobrecarga) de los cuidadores informales, las características de las personas receptoras del cuidado y de la situación del cuidado.

A nivel descriptivo, para variables categóricas los datos se muestran en porcentajes, y en medias y desviaciones típicas para variables continuas.

Para la descripción de variables sociodemográficas, clínicas y relacionadas con el cuidado, se estiman intervalos de confianza (IC) del 95 %.

Para analizar las diferencias entre los casos GHQ y los no casos en cuanto a las características sociodemográficas, clínicas y las relacionadas con el cuidado, se realizan pruebas de Chi-cuadrado. Para comparar las medias correspondientes a los tres niveles de sobrecarga con las cuatro escalas clínicas del cuestionario de salud general de Goldberg se aplicó el análisis de la varianza de un factor (ANOVA).

Para el análisis de variables asociadas a la presencia de patología psiquiátrica global, se realizó una regresión logística multivariante, que se complementó con pruebas de bondad de ajuste (prueba omnibus, porcentaje global correctamente clasificado y el test de Hosmer y Lemeshow).

Por razones de simplificación estadística, algunas variables fueron redefinidas en solo dos categorías, quedando dicotomizadas de la manera que sigue (Tabla 4):

TABLA 4. Redefinición de variables para mejora de la potencia estadística

VARIABLES PREVIAS	VARIABLES QUE SE DICOTOMIZARON
CUIDADORES	CUIDADORES
Nivel de estudios	Nivel de estudios
Sin estudios	Sin estudios/Primarios
Educación Primaria	Educación Secundaria/Superior
Educación Secundaria	
Ingresos mensuales familiares	Ingresos mensuales familiares
Inferiores a 1000 euros.	Inferiores a 1000 euros
De 1000 a 2000 euros	Mayor o igual a 1000 euros
Más de 2000	
RECEPTORES DEL CUIDADO	RECEPTORES DEL CUIDADO
Relación Familiar/Parentesco	Relación Familiar/Parentesco
Cónyuge /Pareja	Padre /Madre
Hermano	Otra relación familiar
Padre/Madre	
Otros familiares	
Enfermedad que determinó la dependencia	Enfermedad que determinó la dependencia
Cáncer	Demencia
Anomalías cromosómicas, congénitas y perinatales	Otra Enfermedad
Enfermedades sistema osteomuscular, medular, tejido conjuntivo y otras causas discapacidad física	
Enfermedades cardiovasculares y respiratorias	
Trastorno mental y del comportamiento, Enfermedad Neurológica y Daño cerebral	
Demencia	

SITUACIÓN DEL CUIDADO	SITUACIÓN DEL CUIDADO
Grado de dependencia	Grado de dependencia
Leve	Otro tipo de dependencia
Moderada	Gran dependencia
Dependencia Total	
CLÍNICAS	CLÍNICAS
Sobrecarga	Sobrecarga
No Sobrecarga	No Sobrecarga
Sobrecarga Leve/Moderada	Sobrecarga
Sobrecarga Intensa	





3. RESULTADOS

3.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES

3.1.1. Características sociodemográficas de los cuidadores informales (Tabla 5)

Con relación a la variable género, de los cuidadores informales estudiados en la Comunidad Autónoma Gallega eran mujeres un total de $n=448$ (88,9 %) (IC95 % 86,2-91,6 %) y eran varones $n= 56$ (11,1 %) (IC95 % 8,4-13,8 %).

La edad media de los cuidadores informales era de 55,1 años (DT = 10.8), entre un mínimo de 21 años y un máximo de 86 años. Un total de $n=253$ (50,2 %) (IC95 % 45,8-54,6 %) de los cuidadores tenía 55 o menos años y un total de $n=251$ (49,8 %) (IC95 % 45,4-54,2 %) más de 55 años.

Por lo que respecta al estado civil, estaban sin pareja (solteros, viudos o separados) un total de $n=121$ (24,0 %) (IC95 % 20,3-27,7 %) y el resto de cuidadores $n=383$ (76,00 %) (IC95 % 72,3-79,7 %) vivían en pareja.

En cuanto al estrato social, un total de $n=254$ (50,4 %) (IC95 % 46,0-54,8 %) cuidadores pertenecían a un estrato social bajo/medio-bajo y $n=250$ (49,6) (IC95 % 45,00-54,00 %) pertenecían al estrato medio/medio-alto).

Con relación a la variable nivel de estudios, tenía estudios primarios $n=289$ (57,3 %) (IC95 % 53-61,6 %) y $n=128$ (25,4 %) (IC95 % 21,6-29,2 %) cuidadores no contaban con ningún tipo de estudios. Asimismo, un total de $n=87$ (17,3 %) (IC95 % 14,0-20,6 %) tenían estudios secundarios o superiores.

Con respecto a la zona de residencia, vivía en un entorno rural un total de $n=262$ (52,0 %) (IC95 % 47,6-56,4 %) de los cuidadores y un total de $n=242$ (48 %) (IC95 % 43,6-52,4 %) residían en localizaciones urbanas.

En relación con la situación laboral, un total de $n=421$ (83,5 %) (IC95 % 80,3-86,7 %) no trabajaban fuera del hogar, estando empleados $n=83$ (16,5 %) (IC95 % 13,3-19,7 %).

Con relación a la variable ingresos mensuales familiares, la mayor parte $n=295$ (58,5 %) (IC95 % 54,2-62,8 %) contaban con unos ingresos entre 1000 y 2000 euros. Un total de $n=137$ (27,2 %) (IC95 % 23,3-31,1 %) tenían unos ingresos inferiores a los 1000 euros y solo $n=72$ (14,3 %) (IC95 % 11,2-17,4 %) referían percibir unos ingresos mensuales familiares superiores a 2000 euros.

Se acompaña tabla en la que se establecen las correspondientes estimaciones por intervalo para los parámetros poblacionales en relación con la población gallega de cuidadores informales, para un nivel de confianza del 95 % y aceptando unos errores muestrales condicionados por la muestra de 504 sujetos de la que se dispuso, y que se pueden considerar como generalmente aceptados para estudios biomédicos similares.



TABLA 5. Estimaciones puntuales y poblacionales de variables clínicas sociodemográficas de los cuidadores informales

VARIABLES	n	%	IC95 %
Género			
Masculino	56	11,1	8,4-13,8 %
Femenino	448	88,9	86,2-91,6 %
Grupos de edad Media 55,1 DT 10,8 (mín. 21-máx. 86)			
Menor o igual a 55 años	253	50,2	45,8-54,6 %
Mayores de 55 años	251	49,8	45,4-54,2 %
Estado civil			
Sin pareja (solteros, viudos, separados)	121	24,0	20,3-27,7 %
Con pareja (resto)	383	76,0	72,3-79,7 %
Estrato social			
Baja/Media-Baja	254	50,4	46,0-54,8 %
Media/Media-Alta	250	49,6	45,0-54,0 %
Nivel de estudios			
Sin estudios	128	25,4	21,6-29,2 %
Educación primaria	289	57,3	53,0-61,6 %
Educación secundaria/Superior	87	17,3	14,0-20,6 %
Zona de residencia			
Rural	262	52,0	47,6-56,4 %
Urbana	242	48,0	43,6-52,4 %
Empleo fuera del hogar			
Sí	83	16,5	13,3-19,7 %
No	421	83,5	80,3-86,7 %
Ingresos mensuales familiares			
Inferiores a 1000 euros	137	27,2	23,3-31,1 %
De 1.000 a 2.000 euros	295	58,5	54,2-62,8 %
Más de 2.000 euros	72	14,3	11,2-17,4 %

3.1.2. Características clínicas de los cuidadores informales

3.1.2.1. Riesgo depresivo (Tabla 6) (Figuras 2 y 3)

Aplicando la Escala para la Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) y teniendo en cuenta el punto de corte establecido (>16), el 53,6% ($n=270$) de cuidadores informales presentaban riesgo de depresión (IC95 % 49,2-58,0 %) y el 46,4% ($n=234$) no (IC95 % 42,0-50,8 %).

FIGURA 2. Riesgo depresivo

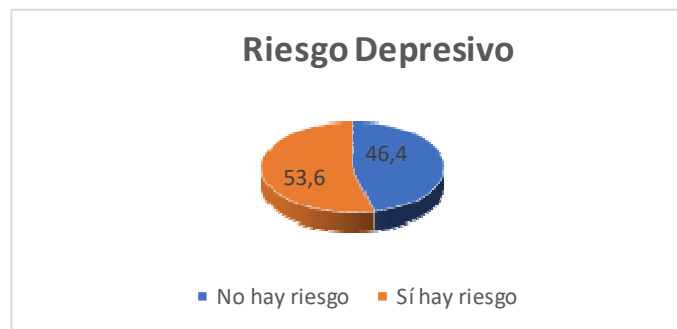
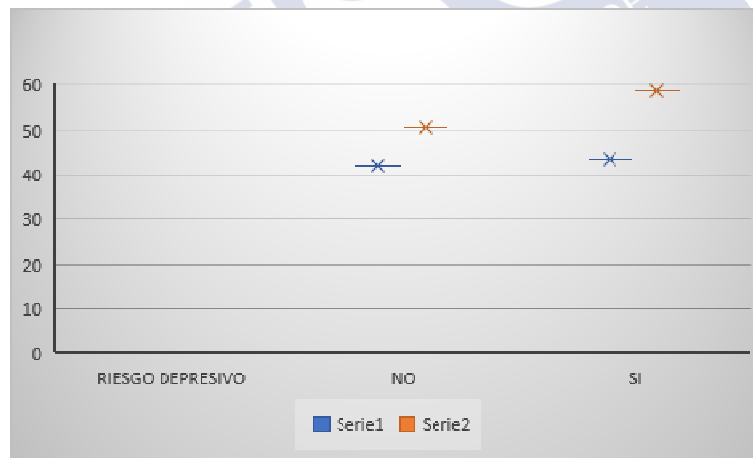


FIGURA 3. Estimación por intervalo variables clínicas: riesgo depresivo



3.1.2.2. Sobrecarga del cuidador informal (Tabla 6) (Figuras 4 y 5)

En la muestra de cuidadores no profesionales que participaron en el estudio evaluada a través de la Escala de Zarit (CBI), no presentaban sobrecarga un total de n =246 (48,8 %) (IC 95 % 44,4-53,2 %), presentan sobrecarga leve/moderada un total de n=131 (26 %) (IC95 % 22,2-29,8 %) y un total de n=127 (25.2 %) (IC 95 % 21,4-29,0 %) perciben sobrecarga intensa.

FIGURA 4. Sobrecarga

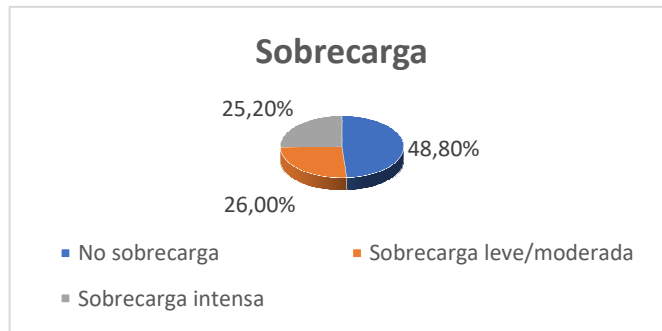


FIGURA 5. Estimación por intervalo variables clínicas: sobrecarga

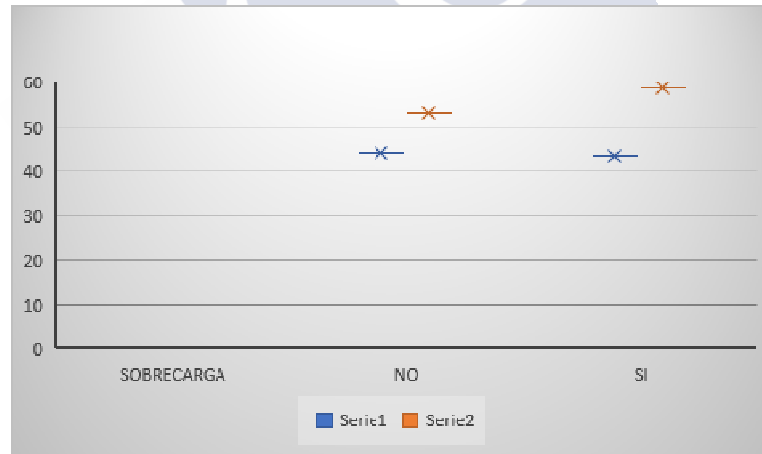


TABLA 6. Estimaciones puntuales y poblacionales de variables clínicas

VARIABLES	n	%	IC 95 %
Riesgo de depresión			
No-CES-D < 16	234	46,4	42,0-50,8 %
Si- CES-D ≥ 16	270	53,6	49,2-58,0 %
Sobrecarga			
No sobrecarga	246	48,8	44,4-53,2 %
Sobrecarga Leve/Moderada	131	26	22,2-29,8 %
Sobrecarga intensa	127	25,2	21,4-29,0 %

3.1.3. Características de los receptores del cuidado y de la situación del cuidado (Tabla 7) (Figuras 6 y 7)

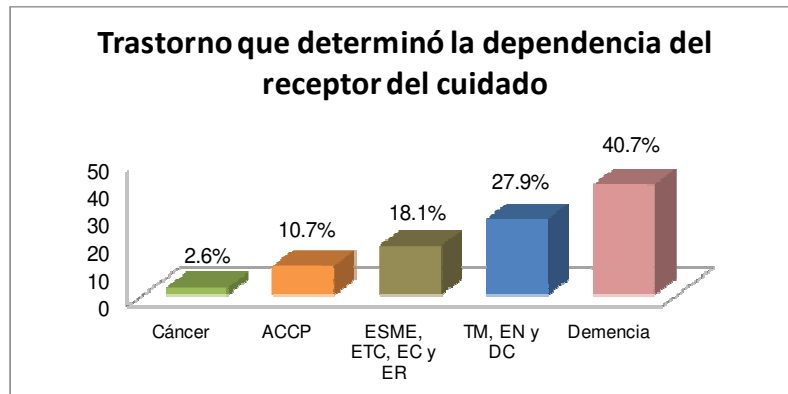
Con relación a la variable género de las personas receptoras del cuidado la mayoría fueron mujeres, un 72 % (IC95 % 68,10-75,9 %) y el 28 % (IC95 % 24,1-31,9 %) restante eran varones.

La edad media de las personas en situación de dependencia fue de 74,1 años y la DT = 23,7, con un rango de edad de 2 años a 105 años. El 51,8 % (IC95 % 47,4-56,2 %) son mayores de 83 años y el 48,2 % (IC95 % 43,8-52,6 %) son de edad menor o igual a 83 años.

En cuanto a la relación familiar entre el cuidador y el receptor del cuidado, hay que señalar en primer lugar a los progenitores del cuidador, que representan un 43,4 % (IC95 % 39,1-47,7 %), seguidos de hermanos, el cónyuge y otros familiares.

Con respecto a la patología que determinó la dependencia de los receptores del cuidado, en la mayoría de los casos fue la demencia, que representa un 40,7 % (IC95 % 36,4-45,0 %), seguido por trastornos mentales, enfermedades neurológicas y daño cerebral, enfermedades del sistema músculo-esquelético y del tejido conjuntivo, enfermedades causadas por anomalías cromosómicas, congénitas y perinatales, enfermedades cardiovasculares y respiratorias y cáncer (Figura 6).

FIGURA 6. Trastorno que determinó la dependencia

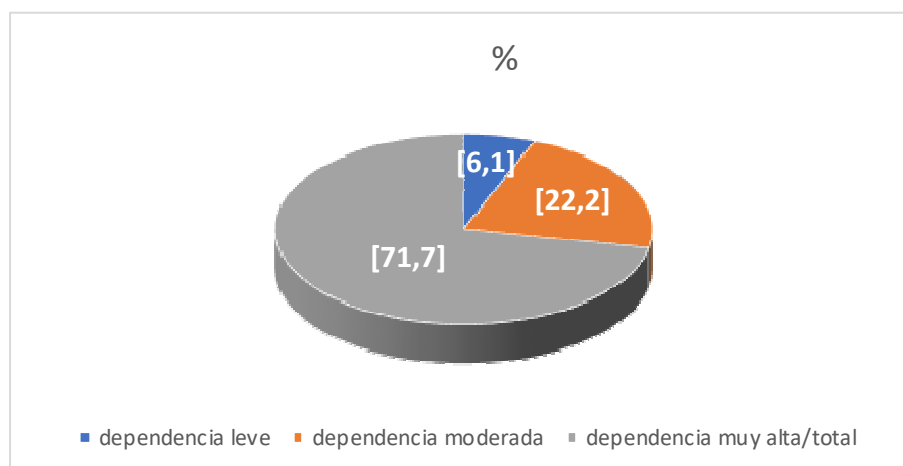


Nota. ACCP = anomalías cromosómicas, congénitas y perinatales; ESME = enfermedades del sistema músculo-esquelético; ETC = enfermedades tejido conjuntivo; EC=enfermedades cardiovasculares; ER= enfermedades respiratorias; TM=trastornos mentales; EN = enfermedad neurológica; DC = daño cerebral.

En referencia al grado de dependencia existe en el colectivo de receptores de cuidado un alto grado de dependencia a juzgar por la puntuación media obtenida en el índice de Barthel 16.5 (DT = 21.7), lo cual es indicativo de un alto nivel de dependencia.

Del total de la muestra de cuidadores/as el 71,7 % (IC95 % 67,7-75,5 %), presentan un grado de dependencia muy alto/total alcanzando un grado moderado el 22,2 % (IC95 % 18,6-25,8 %), y un 6,1 % (IC95 % 4,1-8,4 %) se considera que el grado de dependencia es leve.

FIGURA 7. Grado de dependencia



En relación con la duración del cuidado, medida en años, la media fue de 11,6 años (DT=9,3) de duración. El 50,2 % (IC95 % 45,8-54,6 %) de los cuidadores llevaba cuidando de su familiar 8 o menos años y el 49,8 % (IC95 % 45,4-54,2 %) restante, más de 8 años.

Con respecto a las horas diarias dedicadas al cuidado, la media fue de 16,3 horas (DT=3,5). El 14,5 % (IC95 % 11,4-17,6 %) de los receptores del cuidado percibía atenciones de su cuidador más de 12 horas y el 85,5 % (IC95 % 82,4-88,6 %) durante de 12 horas diarias o menos.

TABLA 7. Estimaciones puntuales y poblacionales de las variables del receptor del cuidado, de su autonomía sobre y de la situación del cuidado

VARIABLES RECEPTOR DEL CUIDADO	n	%	IC 95 %
Género			
Masculino	140	28	24,1-31,9 %
Femenino	364	72	68,1-75,9 %
Grupos de edad / MD=74,1(DT=23,7)			
Menor o igual a 83	243	48,2	43,8-52,6 %
Mayor de 83	261	51,8	47,4-56,2 %
Parentesco con dependiente			
Cónyuge/pareja	47	9,3	6,8-11,8 %
Hermano	90	17,9	14,6-21,2 %
Padre/Madre	219	43,4	39,1-47,7 %
Otros Familiares	148	29,4	25,4-33,4 %

3. Resultados

Enfermedad que determinó la dependencia			
Cáncer	13	2,6	1,2- 04,0 %
Anomalías cromosómicas, problemas congénitos y perinatales	54	10,7	8,0-13,4 %
Enfermedades sistema osteomuscular, medular, tejido conjuntivo y otras causas de discapacidad física	75	14,9	11,8-18,0 %
Enfermedades cardiovasculares y Enfermedades Respiratorias	16	3,2	1,7- 04,7 %
Trastorno mental y del comportamiento, Enfermedad Neurológica y Daño cerebral	141	27,9	24,0-31,8 %
Demencia	202	40,7	36,4-45,0 %
Grado de autonomía del dependiente. (Índice Barthel)			
Media= 16,5; DT=21,7)	n	%	IC 95 %
Leve	31	6,1	4,1- 8,4 %
Moderada	112	22,2	18,6-25,0 %
Dependencia Total	361	71,7	67,7-75,5 %
VARIABLES SITUACIÓN CUIDADO			
Duración cuidado en años MD=11,6 años (DT=9,3)			
Igual o menos de 8 años	253	50,2	45,8-54,6 %
Más de 8 años	251	49,8	45,4-54,2 %
Horas diarias de cuidado MD=16,3 horas (DT=3,5)			
Igual o menos de 12 horas	431	85,5	82,4-88,6 %
Más de 12 horas	73	14,5	11,4-17,6 %

3.2. PREVALENCIA DE PATOLOGÍA PSIQUIÁTRICA GLOBAL (TABLAS 8 Y 9)

A continuación, presentamos los resultados relativos a la presencia de patología psíquica probable (no psicótica), así como aquellos correspondientes a las subescalas (síntomas somáticos, síntomas de ansiedad-insomnio, síntomas relacionados con la disfunción social y síntomas de depresión severa) a los que se hace referencia en el Cuestionario de Goldberg (GHQ-28). Asimismo, se hace una descripción pormenorizada (por ítems) de cada pregunta de los resultados, por subescalas de GHQ 28.

Se encontró que un elevado número de cuidadores no profesionales presentaron patología psiquiátrica global. De la muestra de 504 cuidadores no profesionales que participaron en el estudio, son probables casos de patología psíquica 177, un 35,1 % (IC95 % 30,90-39,30 %), y no casos un 64,9 % (n=327), evaluados con el Cuestionario de Goldberg (GHQ-28) y considerando 5/6 como punto de corte. A partir de puntuaciones iguales o superior a 6 se considera caso potencia (Tabla 8).

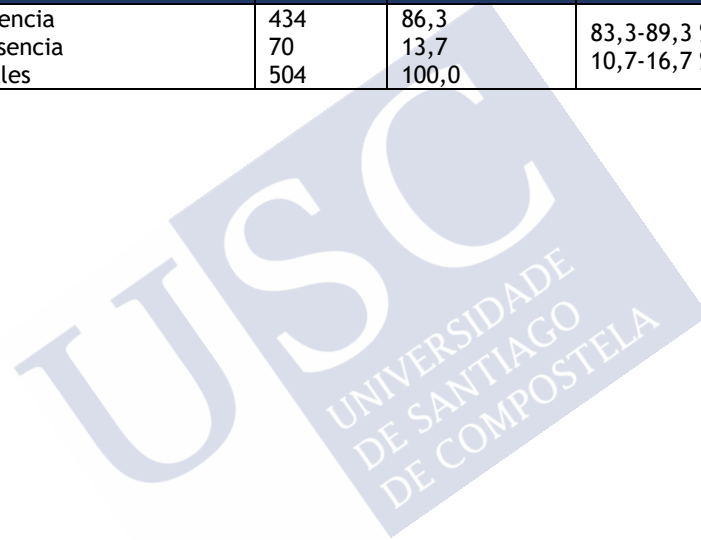
TABLA 8. Patología psiquiátrica global (GHQ-28)

VARIABLE PATOLOGÍA PSIQUIÁTRICA GLOBAL	n	%	IC95 %
No caso GHQ	327	64,9	60,7-69,1 %
Caso GHQ	177	35,1	30,9-39,3 %

Como puede apreciarse en la Tabla 9, el síntoma referido con mayor frecuencia por los cuidadores es la sintomatología ansiosa-insomnio con un 45,6 %, seguido de la sintomatología somática relacionada con dolores de cabeza y sensación de agotamiento con un 37,1 %. En tercer lugar, la disfunción social con un 14,1 % (entendida como la insatisfacción con lo que el cuidador realiza su tarea, la sensación de inutilidad o la falta de valía hacia el trabajo o hacia otros roles desarrollados) y finalmente se sitúa a la depresión o sentimientos de desesperanza con un 13,7 %.

TABLA 9. Subescalas GHQ-28

Subescalas GHQ-28	n	%	IC 95 %
Síntomas somáticos			
-Ausencia	317	62,9	58,7-67,1 %
-Presencia	187	37,1	32,9-41,3 %
Totales	504	100,0	
Ansiedad e insomnio			
-Ausencia	274	54,4	50,1-58,7 %
-Presencia	230	45,6	41,3-49,9 %
Totales	504	100,0	
Disfunción social			
-Ausencia	433	85,9	82,9-88,9 %
-Presencia	71	14,1	11,1-17,1 %
Totales	504	100,0	
Depresión			
-Ausencia	434	86,3	83,3-89,3 %
-Presencia	70	13,7	10,7-16,7 %
Totales	504	100,0	



3.3. PATOLOGÍA PSIQUIÁTRICA GLOBAL Y VARIABLES ASOCIADAS

3.3.1. Asociaciones entre variables sociodemográficas del cuidador, variables clínicas y de la situación del cuidado y “patología psiquiátrica global”

En el análisis bi-variante se encuentra que existe una asociación estadísticamente significativa entre la variable patología psiquiátrica global y las variables estrato social, empleo, sobrecarga y riesgo depresivo (Tabla 10).

Por otra parte, podemos indicar que la patología psiquiátrica GHQ fue independiente de las otras variables sociodemográficas del cuidador contempladas en la investigación: género, edad, parentesco, enfermedad que determinó la dependencia, grado de autonomía del dependiente, duración del cuidado en años y horas diarias del cuidado (Tabla 10).

En nuestro estudio se aplicaron medidas de asociación tales como el RR (Riesgo relativo) entre las variables sociodemográficas, clínicas y de la situación del cuidado con respecto a la patología psiquiátrica global (Tabla 10).

El riesgo de patología psiquiátrica global fue 0,63 veces significativamente superior en aquellos cuidadores pertenecientes a un estrato social bajo respecto a aquellos con un estrato social alto (RR=0,63; IC95 % 0,43-0,90) y 2,18 veces significativamente superior en aquellos cuidadores que no trabajan fuera del hogar respecto a aquellos que sí trabajaban (RR=2,18; IC95 % 1,24-3,8). Asimismo, en relación con las variables clínicas riesgo depresivo y sobrecarga, en la tabla de resultados se observa que el riesgo de patología psiquiátrica global fue 9,31 veces significativamente superior en aquellos que presentaban riesgo depresivo (RR=9,31; IC95 % 5,87-15,79) con respecto a aquellos que no lo presentaban y 4,61 veces significativamente superior en aquellos cuidadores que presentaban sobrecarga respecto a aquellos que no la presentaban (RR=4,61; IC95 % 3,08-6,90) (Tabla 10).

Además, se evaluó la existencia de diferencias en cuanto al perfil sociodemográfico, clínico y de la situación del cuidado de aquellos cuidadores que presentaban patología psiquiátrica global y los que no

la presentaban a través del cálculo de la OR. Además, se realizó un ajuste por sexo y por edad y sexo.

La OR de patología psiquiátrica global fue significativamente menor en aquellos cuidadores que tenían 56 años o más respecto a los más jóvenes (OR=0.65; IC 95 % 0.45-0.95).

Por otra parte, la OR de presentar patología psiquiátrica global fue significativamente mayor en los participantes que no compatibilizaban el cuidado con un empleo fuera del hogar (OR = 2,34; IC 95 % 1,31-4,19) respecto a aquellos que lo compatibilizan. Los resultados señalados se mantienen al ajustar por sexo y por sexo y edad (Tablas 10 y 11).

Por lo que respecta al Riesgo Depresivo la OR de presentar patología psiquiátrica global fue significativamente mayor en aquellos que tenían Riesgo Depresivo (OR = 8,82; IC95 % 5,80-10,59) respecto a aquellos que no lo tenían. En relación con la sobrecarga, la OR de presentar patología psiquiátrica global fue significativamente mayor en aquellos que tenían sobrecarga OR = 4,70 (2,85-6,54) con respecto a aquellos que no la presentaban (Tabla 11).

TABLA 10. Patología psiquiátrica global y variables asociadas

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR	Patología Psiquiátrica Global		x ²	p	RR (IC 95%)
	Sí n (%)	No n (%)			
Género Hombre Mujer	16 (9,6) 151 (90,4)	40 (11,6) 297 (88,1)	1,25	0,263	1,41 (0,77-2,61)
Edad (Años) ≤55 >55	96 (57,5) 71 (42,5)	157 (46,6) 180 (53,4)	1,75	0,185	0,78 (0,54-1,20)
Estado Civil Sin pareja Con pareja	35 (21,0) 132 (79,0)	86 (25,5) 251 (74,5)	1,23	0,268	1,28 (0,83-1,28)
Clase social Baja/Media-Baja Media-Alta/Alta	94 (56,3) 73 (43,7)	160 (47,5) 177 (52,5)	6,19	0,021	0,63 (0,43-0,90)

Nivel Educativo Sin estudios/Primarios Secundarios/Superiores	138 (82,6) 29 (17,4)	279 (82,8) 58 (17,2)	0,60	0,441	0,83 (0,52-1,33)
Ingresos/Mes euros Menor 1.000 ≥ 1.000	48(28,7) 119(71,3)	89(29,4) 248(73,6)	0,64	0,425	0,85 (0,57-1,27)
Empleo fuera/ hogar Sí No	16(9,6) 151(90,4)	67 (19,9) 270 (80,1)	7,74	0,005	2,18 (1,24-3,80)
Área de residencia Rural Urbana	88(52,7) 79(47,3)	174 (51,6) 163 (48,4)	0,42	0,518	0,88 (0,61-1,28)
VARIABLES CLÍNICAS					
Riesgo Depresivo No riesgo depresivo Sí riesgo depresivo	29 (16,3) 149 (83,7)	206 (63,2) 120 (36,8)	105,60	0,000	9,31 (5,87-14,79)
Sobrecarga No sobrecarga Sobrecarga	46 (25,6) 134 (74,4)	200 (61,7) 124 (38,3)	58,90	0,000	4,61 (3,08- 6,90)
SITUACIÓN CUIDADO					
Duración del cuidado ≤8 años >8 años	92 (55,1) 75 (44,6)	154 (45,7) 183 (54,3)	3,47	0,062	0,71 (0,49-1,02)
Horas/cuidado diario ≤ 12 horas >12 horas	20 (12,0) 147 (88,0)	53 (15,7) 284 (84,3)	2,80	0,106	1,57 (0,91-2,71)

TABLA 11. Diferencias entre los cuidadores con o sin patología psiquiátrica global

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR	Patología Psiquiátrica Global			OR ajustada por sexo (95%CI)	OR ajustada por sexo y edad (95%CI)
	Sí n (%)	No n (%)	OR (95%CI)		
Género Hombre Mujer	16 (9,6) 151 (90,4)	40 (11,6) 297 (88,1)	1 (Ref.) 0,79 (0,43-1,45)	1 (Ref.)	1 (Ref.) 1,16(0,62-2,15)

3. Resultados

Edad (Años) ≤55 >55	96 (57,5) 71 (42,5)	157 (46,6) 180 (53,4)	1 (Ref.) 0,65 (0,44-0,94)	1 (Ref.) 0,65 (0,45-0,95)	1 (Ref.) 0,65 (0,45-0,95)
Estado Civil Sin pareja Con pareja	35 (21,0) 132 (79,0)	86 (25,5) 251 (74,5)	1 (Ref.) 1,29 (0,83-2,02)	1 (Ref.) 1,29 (0,82-2,01)	1 (Ref.) 1,30 (0,83-2,03)
Clase social Baja/Media-Baja Media-Alta/Alta	94 (56,3) 73 (43,7)	160 (47,5) 177 (52,5)	1 (Ref.) 0,70 (0,48-1,02)	1 (Ref.) 0,70 (0,49-1,02)	1 (Ref.) 0,69 (0,47-1,00)
Nivel Educativo Sin estudios/Primarios Secundarios/Superiores	138 (82,6) 29 (17,4)	279 (82,8) 58 (17,2)	1 (Ref.) 1,14 (0,64-2,05)	1 (Ref.) 1,16 (0,65-2,02)	1 (Ref.) 0,92 (0,49-1,72)
Ingresos/Mes euros Menor 1.000 ≥ 1.000	48 (28,7) 119 (71,3)	89 (29,4) 248 (73,6)	1 (Ref.) 0,88 (0,57-1,35)	1 (Ref.) 0,85 (0,55-1,32)	1 (Ref.) 0,83 (0,54-1,29)
Empleo fuera/ hogar Sí No	16 (9,6) 151 (90,4)	67 (19,9) 270 (80,1)	1 (Ref.) 2,34 (1,31-4,19)	1 (Ref.) 2,33 (1,30-4,17)	1 (Ref.) 2,69 (1,48-4,86)
Área de residencia Rural Urbana	88(52,7) 79(47,3)	174 (51,6) 163 (48,4)	1 (Ref.) 0,96 (0,66-1,39)	1 (Ref.) 0,32 (0,66-1,40)	1 (Ref.) 1,00 (0,69-1,45)
VARIABLES CLÍNICAS					
Riesgo Depresivo No riesgo depresivo Sí riesgo depresivo	29 (16,3) 149 (83,7)	206 (63,2) 120 (36,8)	1 (Ref.) 8,82 (5,80-10,59)	1 (Ref.) 8,82 (5,80-10,59)	1 (Ref.) 8,83 (5,81-10,60)
Sobrecarga No sobrecarga Sobrecarga	46 (25,6) 134 (74,4)	200 (61,7) 124 (38,3)	1 (Ref.) 4,70 (2,85-6,54)	1 (Ref.) 4,70 (2,85-6,54)	1 (Ref.) 4,70 (2,85-6,54)
SITUACIÓN CUIDADO					
Duración del cuidado ≤8 años >8 años	92 (55,1) 75 (44,6)	154 (45,7) 183 (54,3)	1 (Ref.) 0,69 (0,47-1,0)	1 (Ref.) 0,69 (0,48-1,00)	1 (Ref.) 0,72 (0,50-1,05)
Horas/cuidado diario ≤ 12 horas >12 horas	20 (12,0) 147 (88,0)	53 (15,7) 284 (84,3)	1 (Ref.) 1,37 (0,79-2,38)	1 (Ref.) 1,36 (0,78-2,36)	1 (Ref.) 1,55 (0,88-2,73)

Tras aplicar un análisis de la varianza de un factor (ANOVA), se comienza por una descripción de cada uno de los grupos con la estimación de los intervalos de confianza para las medias. Si nos fijamos en la tabla expuesta a continuación, se muestra la comparación entre las medias correspondientes a los tres niveles de sobrecarga y las cuatro escalas clínicas del cuestionario de salud General de Goldberg (Tabla 12). De acuerdo con los resultados, se observa que a medida que aumenta la carga percibida, se produce un incremento significativo en las puntuaciones de cada subescala del instrumento GHQ.

TABLA 12. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre patología psiquiátrica global y nivel de carga percibida

GHQ-28 Subescalas	Niveles carga	N	Media	Desv. típica	Error típico	IC media al 95%	Sig.
Síntomas Somáticos	Ausencia	246	,26	,439	,028	,20 - ,31	0,001
	Leve/Moderada	131	,35	,480	,042	,27 - ,44	
	Intensa	127	,62	,488	,044	,53 - ,70	
		504	,37	,484	,022	,33 - ,42	
Ansiedad Insomnio	Ausencia	246	,31	,817	,052	,21 - ,41	0,001
	Leve/Moderada	131	,50	,502	,044	,41 - ,59	
	Intensa	127	,78	,419	,037	,70 - ,85	
		504	,48	,686	,031	,42 - ,54	
Disfunción social	Ausencia	246	,82	,775	,050	,73 - ,92	0,001
	Leve/Moderada	131	,80	,402	,035	,73 - ,87	
	Intensa	127	,88	,419	,037	,70 - ,85	
		504	,83	,615	,028	,75 - ,86	
Depresión	Ausencia	246	,04	,189	,012	,01 - ,06	0,001
	Leve/Moderada	131	,08	,268	,023	,03 - ,12	
	Intensa	127	,27	,445	,040	,19 - ,35	
		504	,10	,306	,014	,08 - ,13	

El programa SPSS ofrece la prueba de Levene para comprobar uno de los supuestos del ANOVA que es la igualdad u homogeneidad de varianzas entre los diversos grupos (homocedasticidad). Cuando el test de Levene tiene un valor grande de significación estadística ($p > 0,05$), puede asumirse que las varianzas son homogéneas. En nuestro ejemplo no puede asumirse por lo tanto que las varianzas sean homogéneas (Martínez-González *et al.*, 2008).

A continuación aparece la tabla de ANOVA propiamente dicha. En ella se observan sumas de cuadrados, grados de libertad (gl), varianzas (media cuadrática), cociente F y significación estadística (Sig). Concluiríamos que los datos proporcionan argumentos para rechazar la igualdad de medias o, lo que es lo mismo, que existen diferencias estadísticamente significativas entre las medias (Martínez-González *et al.*, 2008).

Prueba de homogeneidad de varianzas

SOBRE01			
Estadístico de Levene	gl1	gl2	Sig.
	1	495	,000

GHQT

ANOVA

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	13,507	1	13,507	66,556	,000
Intra-grupos	100,457	495	,203		
Total	113,964	496			

3.3.2. Resultados del análisis de Regresión Logística Binaria sobre el efecto de las variables de interacción (independientes) en la “Patología Psiquiátrica Global/Probable”(variable dependiente) para el total de la muestra de cuidadores informales

La aplicación de la Regresión Logística nos permite conocer cómo una serie de variables independientes o predictores (variables sociodemográficas y clínicas de los cuidadores informales, variables de la persona receptora de cuidados y de la situación del cuidado) influyen en una variable categórica dicotómica, en este caso: “la patología psiquiátrica global / Probable”. La variable dependiente es el logaritmo neperiano (\ln) de la probabilidad (p) de que ocurra un suceso dividido por la probabilidad de que no ocurra ($1-p$). A este cociente se le llama en inglés “odds” o ventaja.

Los resultados de la Regresión Logística se presentan en una tabla de ocho columnas (Tabla 14): La primera columna se corresponde con la descripción de las variable descriptivas o independientes. La segunda (B) se refiere al coeficiente de regresión. La tercera (Error típico) es el error estándar del coeficiente. La cuarta (Wald) es un estadístico con distribución Chi-cuadrado que en una muestra amplia como la del presente estudio y para un grado de libertad equivale a $(B/\text{Error típico})$. La quinta (gl) son los grados de libertad. La sexta (Sig) aporta la significación estadística de Wald que para el presente trabajo consideramos aceptable cuando es de $p < 0.05$. La séptima (Exp B) es el exponencial de B que se puede utilizar como una medida de Odds Ratio. Cuanto más alejada de 1 está más fuerte es la relación. En la última columna se establecen los límites del Intervalo de Confianza al 95 % para Exp (B).

TABLA 13. Variables en la ecuación

	B	E.T.	Wald	gl	Sig.	Exp(B)
Paso 1a						
GENERO(1)	,261	,381	,468	1	,494	1,298
EDAD(1)	,185	,245	,566	1	,452	1,203
EST.CIVIL(1)	,542	,293	3,428	1	,064	1,719
C.SOCIAL(1)	,453	,229	3,397	1	,048	1,573
ESTUDIOS(1)	,003	,319	,000	1	,992	1,003
ACT_LABORAL(1)	,416	,353	1,387	1	,239	1,515
TIPO_ZONA(1)	,227	,241	,888	1	,346	1,255
PARENTESCO(1)	,212	,240	,783	1	,376	1,236
AÑOS_CUIDADO(1)	,480	,235	4,166	1	,041	1,617
HORAS_CUIDADO(1)	,334	,362	,852	1	,356	1,397
RIESGO_DEPRESIVO(1)	1,959	,263	55,407	1	,000	7,100
SOBRECARGA(1)	1,085	,243	20,005	1	,000	2,970
Constante	-4,285	,708	36,675	1	,000	,014

Variable(s) introducida(s) en el paso 1: GENERO, EDAD, EST.CIVIL, C.SOCIAL, ESTUDIOS, ACT_LABORAL, TIPO_ZONA, PARENTESCO, AÑOS_CUIDADO, HORAS_CUIDADO, RIESGO_DEPRESIVO, SOBRECARGA



Del conjunto de variables predictoras de patología psiquiátrica, cuatro resultaron estadísticamente significativas: estrato social, duración del cuidado, riesgo depresivo y sobrecarga (Tabla 14).

Los resultados en relación se leen de la siguiente forma:

- A mayor riesgo depresivo, mayor posibilidad de padecer Patología Psiquiátrica Global. La OR (Ex(B))(riesgo multivariado) en este caso se incrementó 7,10 veces más en aquellos cuidadores con riesgo depresivo respecto a aquellos que no lo presentaban.
- El tener sobrecarga supone tener mayor posibilidad de padecer Patología psiquiátrica Global. La OR (Ex(B))(riesgo multivariado) en este caso se incrementó 2,97 veces más en aquellos cuidadores con sobrecarga respecto a aquellos que no la presentaban.
- El pertenecer a un estrato social Bajo-Medio supone tener una mayor posibilidad de padecer Patología psiquiátrica Global y la OR (Ex(B))(riesgo multivariado) en nuestro caso se incrementó 1,57 veces más en aquellos cuidadores que pertenecen al estrato Bajo-Medio (más desfavorecido) que en aquellos que pertenecen al estrato Medio-Alto (más favorecido).
- Los cuidadores que dedicaron más de 8 años al cuidado tienen mayor posibilidad de padecer Patología psiquiátrica Global y la OR (Ex(B))(riesgo multivariado) en nuestro caso se incrementó 1,617 veces más en aquellos cuidadores que llevan más de 8 años de cuidado con aquellos que lleven menos o igual a 8.

Corolario.- Las variables con mayor peso individual (mayor poder predictivo) a la hora de controlar el efecto de las interacciones son el riesgo depresivo y la sobrecarga.

El modelo (conjunto de variables independientes) es aceptable porque es significativo ($<0,05$) y por lo tanto explica la variable dependiente (Patología Psiquiátrica global). Asimismo, ateniéndonos al modelo “R-cuadrado de Cox y Snell” y la R-cuadrado de Nagelkerke, las variables independientes explican entre el 0,323 y el 0,430 de la variable dependiente. Asimismo, el modelo clasifica correctamente el 75,5 % de los casos (se consideran aceptables valores superiores a un 50 %). En consecuencia y a tenor de los resultados, podemos concluir que el modelo es suficientemente explicativo y por

lo tanto las variables independientes son buenas predictoras de la variable dependiente.

Finalmente, se aplica el Test de ajuste al modelo de Hosmer y Lemeshow que nos da un valor de 0,738, por lo tanto, un p-valor superior a 0,05, lo que implica a su vez que lo que observamos se ajusta suficientemente a lo esperado bajo el modelo. Asimismo, lo anterior se constata al observar la tabla de contingencias generada por el análisis de regresión logística aplicada, obtenida por el programa SPSS, y en la que en la serie de intervalos calculados de valores observados (reales) y esperados (teóricos), observamos que existe mucha proximidad entre valores, lo cual justifica la correcta utilización del modelo para el cálculo de variables predictoras.

TABLA 14. Variables predictoras de patología psiquiátrica global

VARIABLES	B	E.T	Wald	gl	Sig	Exp (B)	IC95 %
Estrato social	0,453	0,229	3,927	1	0,048	1,573	1,005- 2,462
Duración del cuidado	0,480	0,235	4,166	1	0,041	1,617	1,019- 2,565
Riesgo depresivo	1,959	0,263	55,407	1	0,000	7,100	4,457-11,712
Sobrecarga	1,088	0,243	20,005	1	0,000	2,970	1,920- 4,657





4. DISCUSIÓN

4.1. SOBRE EL ANÁLISIS DESCRIPTIVO

4.1.1. Características sociodemográficas del cuidador

Se hipotetizó que el perfil del cuidador correspondería al de una mujer de mediana edad, casada, con estudios primarios, cuya actividad principal son las tareas del hogar.

En consonancia con el estudio realizado concretamente en cuanto a lo referente a la variable género, el 88,9 % (IC95 % 86,2-91,6 %) de la muestra eran mujeres, datos concordantes con lo que se observó en el estudio del Instituto de Mayores y Servicios Sociales-IMSERSO (2005) en el que un 83,6 % de los cuidadores informales eran mujeres, y con el del INE (2008) en el que tres de cada cuatro cuidadores informales eran mujeres. Las desigualdades de género en la repercusión sobre la salud de las personas cuidadoras nos orientan a estrategias de conciliación de vida familiar y laboral, a la necesidad de adaptar los recursos sociales a las necesidades de las/los cuidadores, a la par que a fomentar la implicación de los varones en los cuidados informales (García-Calvente *et al.*, 2007) y con mayor motivo cuando trabajamos con poblaciones rurales, en las que los roles de género pueden ser más rígidos.

Tanto en el estudio de Crespo y López (2007), como en el informe del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005) y en los datos presentados por el Instituto Nacional de Estadística [INE] (2008) en lo referente a la edad media del cuidador concuerdan los datos con los resultados obtenidos en nuestro estudio en el que la edad media encontrada se sitúa en 55,1 (DT=10,8) años observándose que el 49,8 % (IC95 % 45,4-54,2 %) tenía más de 55 años.

Cabe resaltar también la concordancia existente en cuanto al estado civil de los cuidadores. Según la muestra nacional del Instituto de Mayores y Servicios Sociales-IMSERSO, 2005) estaban casados o vivían en pareja el 76,2 %, el 75,9 % en el estudio de Crespo y López

(2007). En nuestra investigación un 76 % (IC95 % 72,3-79,7 %) vivía en pareja.

Respecto al nivel socioeconómico del colectivo de cuidadores informales, ateniéndonos a la muestra objeto de estudio hay que resaltar que el 58,5 % (IC95 % 54,2-62,8 %) sitúa sus ingresos en un término medio (entre 1000 euros/mes y 2000), una situación que mejora a la que sostienen La Parra *et al.* (2001), para los que el cuidado informal recae sobre las capas más modestas de nuestro país y se corresponde con aquellos con menos ingresos económicos propios. Asimismo y en línea con lo anterior, Manso *et al.* (2013) documenta que la mayoría de las personas del grupo de cuidadoras, 89.7 %, se declaran de un nivel socioeconómico medio bajo, lo que implica que la familia que atiende a un dependiente necesitará un plus de recursos económicos al tener que hacer frente a una retahíla de gastos extras como son: medicamentos, curas, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. (García-Calvente *et al.*, 2004).

En lo referente a nivel educativo del cuidador familiar hay que decir que es bajo. En nuestra investigación un 57,3 % (IC95 % 53-61,6 %) solo tenían estudios primarios y un 25,4 % (IC95 % 21,6-29,2 %) no contaba con ningún tipo de estudios. Nuestros datos son manifiestamente peores si nos atenemos a los que observa el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005), en los que un 60,1 % o no tiene estudios o solo estudios primarios. Asimismo, la diferencia también es manifiesta en el estudio longitudinal “Envejecer en Leganés” (Zunzunegui *et al.*, 2002), donde el porcentaje se sitúa en un 58,5 %.

Con relación a la situación laboral del cuidador, no trabajan fuera del hogar según el estudio un 83,5 % (IC95 % 80,3-86,7 %), mientras que según el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005) la estimación puntual se sitúa en un 73,1 %, y en el 67,2 % según datos de Crespo y López (2007). Los hallazgos en el estudio son ligeramente más elevados, aunque congruentes.

El perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales de este estudio fue el de una mujer, de mediana edad, casada o viviendo en pareja, de clase social media, con estudios primarios, que residen

indistintamente en un entorno rural o urbano, cuya actividad principal son las tareas del hogar, con unos ingresos mensuales entre 1000 y 2000 euros, y que se ocupa del cuidado de sus padres (mayoritariamente de su madre).

Con respecto a la zona de residencia, el 52 % (IC95 % 47,6-56,4 %) de los cuidadores vivía en un entorno rural y el 48,00 % (IC95 % 43,6-52,4 %) en localizaciones urbanas.

En cuanto a la clase social un 50,4 % (IC95 % 46-54,8 %) pertenecían a una clase social Baja/Media-Baja y un 49,6 (IC95 % 45-54 %) había que considerarlos como clase Media/Media-Alta).

4.1.2. Características clínicas del cuidador

La prevalencia de cuidadores informales (no profesionales) que presentan **sintomatología depresiva significativa que conlleva riesgo depresivo** evaluada mediante el CES D se sitúa en un 53,6 % (IC95 % 49,2-58 %). Lo anterior concuerda con otros hallazgos que aportan niveles clínicos significativos entre el 40 % y el 70 %, y de ellos en torno a un 50 % podrían reunir los criterios diagnósticos para un trastorno depresivo mayor (Bookwala *et al.*, 2000; Gallagher-Thompson *et al.*, 1989; Redinbaug *et al.*, 1995). Nuestros resultados concuerdan con los del estudio de Cuijpers (2005) que en una revisión sistemática sobre trastornos depresivos en cuidadores informales observó que el riesgo de experimentar un trastorno depresivo en cuidadores fue 2.8 a 38.7 veces mayor al compararlos con no cuidadores de similares características sociodemográficas.

La prevalencia de cuidadores informales (no profesionales) que presentan **Sobrecarga** es relevante, un 51,2 %. La sobrecarga intensa se corresponde a nivel muestral con un 25,2 % (IC95 % 21,1-29 %), la leve/moderada con un 26 % (IC95 % 22,2-29,8 %) y la ausencia de carga en un 48,8 % (IC95 % 44,4-53,2 %). Nuestros datos concuerdan con los de Liang *et al.* (2016) según los cuales la sobrecarga es común en cuidadores de pacientes con demencia. Insisten también en lo anterior Ekström *et al.* (2020) y Zepeda-Álvarez y Muñoz-Mendoza (2019).

4.1.3. Características de la persona en situación de dependencia

Con respecto a la persona en situación de dependencia, los datos obtenidos en este estudio son similares a los hallados en la muestra nacional del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005; Informe anual del Servicio Nacional de Salud, 2013). El perfil se correspondería con el de una mujer de edad avanzada, mayoritariamente progenitor del cuidador informal, con una enfermedad neurológica y que presenta un elevado grado de dependencia.

Gran parte de las personas en situación de dependencia son mujeres, un 85 % según el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005). El Instituto Nacional de Estadística [INE], 2008), concluye que existe un predominio de mujeres del 59,8 % en el colectivo de personas con discapacidad. Un dato cercano al obtenido en este estudio un 72 % (IC95 % 68,1-75,9 %).

La media de edad de los perceptores del cuidado se sitúa en los 80 años según datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005) y de 74.1 años en la muestra objeto de estudio.

Los hallazgos en el estudio del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005) y en el presente estudio son similares en cuanto al parentesco mayoritario que une al cuidador informal y a la persona cuidada. La persona dependiente sería mayoritariamente progenitor del cuidador. Los cuidadores ayudan a sus padres en un 57 % según estudio del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005). En nuestro estudio los progenitores del cuidador representan un 43,4 % (IC95 % 39,1-47,7 %).

Con relación a la enfermedad que determinó la dependencia hay que destacar la importancia de la demencia que representa un 40,7 % (IC95 % 36,4-45 %), seguido por trastornos mentales, enfermedades neurológicas y daño cerebral, enfermedades del sistema músculo-esquelético y del tejido conjuntivo, enfermedades causadas por anomalías cromosómicas, congénitas y perinatales, enfermedades cardiovasculares y respiratorias y cáncer (Figura 6). Lo anterior concuerda moderadamente con la importancia que tienen las enfermedades mentales en los resultados del informe del Instituto de Mayores y Servicios Sociales-IMSERSO, 2005. Asimismo, nuestros

resultados concuerdan con los de Jofré y Sanhuesa (2010) según los cuales el progresivo envejecimiento de las sociedades industriales conlleva un aumento de las patologías edad-dependientes y en concreto en el caso de las demencias.

En referencia al grado de dependencia existe en el colectivo de receptores de cuidado se observa una puntuación media obtenida en el índice de Barthel de 16.5 (DT = 21,7), lo cual es indicativo de un alto nivel de dependencia.

Del total de la muestra de cuidadores/as el 71,7 % presentan un grado de dependencia muy alto/total (IC95 % 67,7-75,5) alcanzando un grado moderado el 22,2 % (IC95 % 18,6-25 %) y un 6,1 % (IC95 % 4,1-8,4 %) se considera que el grado de dependencia es leve. Nuestros datos concuerdan moderadamente con los del Informe anual del Servicio Nacional de Salud, (2013) la tasa de dependencia que se observa en Galicia es del 55,7 % siendo la media nacional el 51 %.

De acuerdo con el Índice de Barthel que evalúa el estado funcional para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria (ABVD) de las personas dependientes que perciben ayuda de los cuidadores informales, sobresale el dato del altísimo porcentaje de dependientes totales en Galicia, un 71,7 % (IC95 % 67,7-75,5 %). Todo lo anterior concuerda con el hecho de que en Galicia presentemos la mayor tasa de discapacidad de España con un 11,29 % cuando la media española de un 8,55 % (INE, 2008). En línea con lo anterior, en Galicia las personas de 65 y más años, respecto al total de población, alcanza un 22,81 %, situándose en el segundo lugar del ranking por comunidades autónomas y siendo la media española el 17,34 %. (INE, 2011; Esparza, 2011); es decir, estamos ante un problema social, económico y político a tomar en consideración, ya que hablamos de un altísimo número de personas que están prácticamente imposibilitadas para moverse, asearse, hacer sus necesidades biológicas, alimentarse etc. y evaluado todo ello con un instrumento de medida como el Índice de Barthel que tiene un alto grado de fiabilidad y validez.

4.1.4. Características de la situación del cuidado

Con relación al número de años como cuidador y al número de horas diario dedicado a las tareas de cuidado, los resultados son notablemente superiores en el presente estudio si los comparamos a otros estudios. La duración del cuidado/año de este estudio que es de 11,6 años y una dedicación diaria al cuidado de 16,3 horas. Otros estudios apuntan a una media de antigüedad del cuidado entre 4 y 6 años como cuidador (Crespo y López, 2007a; Losada-Baltar y cols. 2004) y un rango entre 10 y 15 horas diarias de media dedicadas a las tareas de cuidado (Crespo y López, 2007b; Instituto de Mayores y Servicios Sociales-IMSERSO, 2005; INE, 2008; Losada-Baltar *et al.*, 2004). Los datos previos concuerdan con el hecho de que Galicia es la comunidad autónoma española con la mayor tasa de discapacidad, un 112,9 por mil habitantes, ocupando

Galicia el segundo lugar en el ranking en España de poblaciones mayores de 65 años (INE, 2011; Esparza, 2011).

4.2. SOBRE LA PREVALENCIA DE LA PATOLOGÍA PSIQUIÁTRICA GLOBAL Y SUS VARIABLES ASOCIADAS

La prevalencia de cuidadores informales (no profesionales) que presentan “patología psiquiátrica global” es relevante, alcanzando un 35,1 % (IC95 % 30,9-39,3 %) (177 cuidadores). En la literatura se deja constancia que en torno a un 21 % de los cuidadores manifiestan malestar emocional (Gallagher-Thompson *et al.*, 2000; Cooper *et al.*, 2003; Costa, Espinosa y Cristófol, 2013; Harrison *et al.*, 1995; Wells *et al.*, 1989; Rajmil *et al.*, 1998).

La mayoría de los estudios recientes que utilizan el GHQ-28 en cuidadores informales muestran prevalencias comprendidas entre el 15 % y el 20 %. Todos estos estudios suelen dirigirse a muestras muy concretas de cuidadores, menos amplias que la de este estudio y cuyo ámbito de aplicación territorial se corresponde probablemente con una tasa de discapacidad menor que la que sufre Galicia (INE, 2008). Si unimos a lo anterior que Galicia destaca en duración del cuidado y en el número de horas de dedicación al cuidado se podrían explicar las diferencias encontradas.

Respecto a las subescalas del GHQ-28 en nuestro estudio, el síntoma referido con mayor frecuencia por los cuidadores es la sintomatología ansiosa-insomnio con un 45,6 %, seguido de la sintomatología somática con un 37,1 %. Nuestros resultados son concordantes con los de Flores *et al.* (2014) que, en un estudio comparativo sobre salud y calidad de vida en cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes, observó que los cuidadores familiares experimentaron una mayor de ansiedad-insomnio y sintomatología somática.

El elevado porcentaje de cuidadores no profesionales que presentan patología psiquiátrica global es preocupante debido no solo a las repercusiones que esto tiene sobre el propio bienestar de cuidador, sino porque puede acabar afectando a la calidad de los cuidados que presta a la persona en situación de dependencia (Aggar *et al.*, 2010; McNeil *et al.*, 2009).

La patología psiquiátrica GHQ se asoció de manera significativa a las variables estrato social, empleo, riesgo depresivo y sobrecarga.

Sin embargo, la patología psiquiátrica GHQ no se asoció a ninguna de las otras variables sociodemográficas del cuidador de las contempladas en la investigación ($P > 0,05$). La situación anterior coincide en general con las conclusiones de Torres *et al.* (2015) en su investigación *Prevalence of major depressive disorders in non-professional caregivers*.

Los estudios han sugerido que los cuidadores con un estatus socioeconómico más bajo dedicaron más horas a las tareas del cuidado, experimentaron mayor sobrecarga y depresión, así como menor acceso a recursos sociosanitarios. (Saito *et al.*, 2018; Jianjun *et al.*, 2019). Los cuidadores con un estatus socioeconómico más alto podrían tener más habilidades, conocimientos y otros recursos socioculturales y psicológicos para hacer frente eficientemente a los factores estresantes relacionados con las tareas de cuidado.

Nuestros resultados coinciden con los de Geng *et al.* (2018), que sostiene que existe una asociación entre depresión y situación de desempleo en el cuidador. Sin embargo, contrastan con los de Krach *et al.* (1999), quienes encuentran que los cuidadores que trabajan fuera

del hogar tienen que afrontar un mayor número de demandas, sufren más estrés y es más probable que se depriman.

Respecto a la asociación de la patología psiquiátrica GHQ con la sobrecarga, nuestros resultados son concordantes con los de Cooper *et al.* (2003), que observaron una correlación entre sobrecarga y valores de GHQ en padres de niños con Síndrome de Gilles de la Tourette y otras comorbilidades psiquiátricas. Asimismo, son compatibles con los de Liang *et al.* (2016), quienes afirman que la sobrecarga se asocia a estados emocionales desfavorables, a morbilidad psiquiátrica, así como a consecuencias sociales y financieras. También coinciden con los de Jeon, Brodathy y Chesterson (2005), que sostienen que la sobrecarga conlleva consecuencias psíquicas, siendo los síntomas más frecuentes los de tipo depresivo y ansioso junto a los trastornos del sueño. Burke *et al.* (2005), en un metaanálisis realizado en 2005, concluyen que la sobrecarga alostática debida a un estrés continuado y acumulativo conlleva a largo plazo a enfermedades como la depresión, ansiedad y otras manifestaciones psiquiátricas. Estos resultados coinciden con los nuestros, como los de Riley-McHugh *et al.* (2014), que en un estudio sobre los efectos psicológicos de la Esquizofrenia en los cuidadores familiares concluyen que, debido a la sobrecarga en el proceso del cuidado, los cuidadores experimentaron ansiedad, miedo, tristeza, pérdida de sueño, pérdida de apetito, pérdida de libido y depresión. Estos resultados son también concordantes con los de nuestro estudio.

En nuestro estudio se aplicaron medidas de asociación tales como el Riesgo relativo (RR) entre las variables sociodemográficas, clínicas y de la situación del cuidado con respecto a la patología psiquiátrica global. Los riesgos relativos con respecto a la patología psiquiátrica global fueron significativos para las variables estrato social, empleo fuera del hogar, riesgo depresivo y sobrecarga.

Nuestros resultados son concordantes con los de los autores Saito *et al.* (2018), Geng *et al.* (2018), Jianjun *et al.* (2019), Liang *et al.* (2016), Jeon, Brodathy y Chesterson (2005), Burke *et al.* (2005) y Riley-McHugh *et al.* (2014).

Además, se evaluó la existencia de diferencias en cuanto al perfil sociodemográfico, clínico y de la situación del cuidado de aquellos

cuidadores que presentaban patología psiquiátrica global y los que no la presentaban a través del cálculo de la OR. Asimismo, se realizó un ajuste por sexo y por edad y sexo.

La OR de patología psiquiátrica global fue significativamente mayor en aquellos cuidadores más jóvenes respecto a los mayores. Por otra parte, la OR de presentar patología psiquiátrica global fue significativamente menor en los participantes que compatibilizaban el cuidado con un empleo fuera del hogar respecto a los desempleados. Asimismo, para las variables clínicas sobrecarga y riesgo depresivo la OR de patología psiquiátrica global fue significativamente mayor. Nuestros resultados coinciden con los de Borsje *et al.* (2016) que observó como determinante del malestar emocional tener una edad comprendida entre los 50 y 70 años, y con los de Geng *et al.* (2018), Liang *et al.* (2016), Jeon, Brodathy y Chesterson (2005), Burke *et al.* (2005) y Riley-McHugh *et al.* (2014).

Tras aplicar un análisis de la varianza de un factor (ANOVA) se observa que a medida que aumenta la percepción de la carga, se produce un incremento significativo en las puntuaciones de cada subescala del instrumento GHQ. Nuestros datos proporcionan argumentos para rechazar la igualdad de medias o lo que es lo mismo existen diferencias estadísticamente significativas entre las medias. Nuestros resultados concuerdan con los de Cooper *et al.* (2003), Liang *et al.* (2016), Jeon, Brodathy y Chesterson (2005), Burke *et al.* (2005) y Riley-McHugh *et al.* (2014).

4.3. SOBRE EL ANÁLISIS PREDICTIVO

Del conjunto de variable predictoras de la patología psiquiátrica global cuatro resultaron estadísticamente significativas: estrato social, duración del cuidado, riesgo depresivo y sobrecarga. Nuestros resultados concuerdan con los de Saito *et al.* (2018); Jianjun *et al.* (2019) que sostienen que aquellos cuidadores con un estatus socioeconómico más bajo dedicaron más horas a las tareas del cuidado, experimentaron mayor sobrecarga y depresión, así como menor acceso a recursos sociosanitarios. También concuerdan con los de Pinguart y Sorensen. (2007) y García-Calvente *et al.* (1999), autores según los cuales tener un nivel socioeconómico bajo conduce

a una peor salud física y psicológica del cuidador y con los de *Geng et al.* (2018) que identifica como factor asociado a depresión la presencia de problemas financieros.

Asimismo, concuerdan con los de Oshio (2015), según los cuales el malestar psicológico se asoció con el inicio y duración del cuidado. Grunfeld *et al.* (2004) constata en su estudio que la sobrecarga es un predictor de depresión, dato concordante con nuestros resultados. Soto-Rubio *et al.* (2018) observó que el nivel de sobrecarga en el cuidador familiar predice el malestar emocional del cuidador y el paciente, lo que corrobora los resultados de nuestro estudio. Nuestros resultados concuerdan con los de Cooper *et al.* (2003), quienes observaron una correlación entre sobrecarga y valores de GHQ en padres de niños con Síndrome de Gilles de la Tourette y otras comorbilidades psiquiátricas. También coinciden con los de Soto-Rubio *et al.* (2018), autores que demuestra que la sobrecarga del cuidador constituye un predictor del estado emocional del paciente.

Las variables con mayor peso individual (poder predictivo) cuando se controla el efecto del resto de las interacciones son el riesgo depresivo y la sobrecarga y entre estas la que tiene mayor peso individual es el riesgo depresivo, en consonancia con Joling *et al.* (2015), quienes plantean que la presencia de un número elevado de síntomas depresivos se asocia a depresión.

4.4. PUNTOS FUERTES

Este estudio tiene varias fortalezas. Considerando la literatura científica, la muestra de sujetos captados es elevada, encontrándose entre los estudios sobre la temática del cuidado informal con mayor tamaño muestral. Contamos con una muestra amplia de 504 cuidadores informales y se puede decir que tanto en seguridad (nivel de confianza del 95 %,) como en lo referente a precisión, con un factor error que oscila entre un 1,40 % y un 4,40 %, trabajamos dentro de los rangos habitualmente utilizados en estudios biomédicos.

Asimismo, la muestra aleatoria representa a los cuidadores de las personas que sufren de todo tipo de trastornos que dan lugar a la dependencia, siendo los casos identificados por entrevistadores entrenados.

Por otra parte, el estudio se realizó con entrevistas personales cara a cara, lo que permite la correcta aplicación de los instrumentos de investigación y evita el sesgo debido a la falta de respuestas incompletas (Groves 2006).

Asimismo, los instrumentos utilizados poseen un razonable grado de fiabilidad y validez, y cuya utilización está generalmente aceptada internacionalmente, para estudios de las características similares al nuestro.

No obstante, este estudio tiene algunas limitaciones. En primer lugar, su diseño transversal impide establecer relaciones de causalidad, y solo posibilita realizar medidas de asociación. Este diseño de investigación no permite identificar relaciones causales entre los factores estudiados, puesto que mide simultáneamente efecto (variable dependiente) y exposición (variable independiente). Los resultados en un diseño transversal se obtienen en un momento dado. Estos estudios no captan las diferencias en las variables de los cuidadores informales, en respuesta al tiempo o al cambio de la condición clínica del receptor del cuidado.

Conviene manifestar finalmente que el hecho de trabajar con instrumentos diferentes y no con uno solo puede llevarnos a que a la hora de comparar resultados con los de otras investigaciones pueden dar lugar a discrepancias, consecuencia de sesgos en las muestras.

4.5. IMPLICACIONES PRÁCTICAS

Los indicadores sociodemográficos y clínicos sobre el cuidado informal obtenidos en este estudio se basan en una muestra representativa de cuidadores, por lo que sus conclusiones pueden extrapolarse a la población gallega. Con relación a las recomendaciones podemos señalar que dado que tanto los indicadores sociodemográficos como los epidemiológicos básicos, se distribuyen de una forma similar (homogénea) en toda la Comunidad de Galicia consecuencia del contexto transversal en el que se realizó el estudio y considerando a mayores que la producción investigadora sobre cuidado informal en Galicia no es elevada, esperamos y recomendamos que nuestras conclusiones se pueden utilizar como un primer paso para la generación de otras hipótesis de trabajo

explicativas que podrían ayudar a profundizar en un tema tan crucial y de futuro como es la ayuda informal a dependientes, y todo ello en aras de la sostenibilidad de la ayuda a la dependencia.

Futuros estudios podrían incluir otros instrumentos de evaluación con los que obtener información que complementen aspectos evaluados en este estudio como la comorbilidad psiquiátrica pudiendo agregar información complementaria. Asimismo, se podría evaluar la calidad de la atención por parte de los cuidadores y tener en cuenta ciertas percepciones subjetivas importantes al considerar las opciones de tratamiento que necesitan.

Las preocupantes prevalencias encontradas en los cuidadores informales de la Comunidad Autónoma de Galicia, en relación con la morbilidad psiquiátrica, sobrecarga percibida, riesgo depresivo y grado de dependencia mostrada por persona dependiente son lo suficientemente elevadas como para comprometer su capacidad para cuidar a la persona dependiente.

Por todo lo anterior, se suscita la necesidad de generar servicios e intervenciones preventivas y/o de tratamiento adecuados para apoyar a la población dependiente y a sus cuidadores informales. El papel de estos últimos resulta esencial en nuestra sociedad. El Estado tendrá que abordar con responsabilidad una política sociosanitaria en donde se implique a los profesionales clínicos, a los investigadores y la sociedad en su conjunto. La desatención o la delegación de la responsabilidad de cuidado de modo excesivo en los cuidadores informales reduce el gasto público a corto plazo, pero las consecuencias que el cuidado provoca en el cuidador conducirán inexorablemente a su incremento a largo plazo (Montorio *et al.*, 1998). Una desatención no solo generaría un elevado coste para el dependiente y su familia, sino que la demanda de servicios a dependientes se desplazaría hacia el sector institucional público y privado, hospitales o residencias, con toda la problemática social que conlleva.

Oliva y Osuna (2008) observaron que las consecuencias económicas de esta situación serían notables, ya que los cuidadores informales dedican alrededor de 4600 millones de horas al cuidado de personas dependientes, lo que se traduce en un porcentaje de más del 5 % del PIB de ese mismo año.

Meta-análisis recientes corroboran la efectividad de distintos programas de intervención para reducir el malestar de los cuidadores, si bien estos no son aún importantes y siempre centrados en áreas específicas. Se han realizado distintos programas de intervención. Existen avances, pero la sostenibilidad de la ayuda a la dependencia en general y a los cuidadores informales no está conseguida. El “Observatorio de la Dependencia de España” en su Informe de julio de 2014 analizó las repercusiones de las suspensiones y limitaciones de Derechos a la Dependencia y Cuidado Informal, alertando del grave riesgo que está suponiendo para la viabilidad del sector y el derecho de las personas dependientes la suspensión y limitaciones a que se está sometiendo la implantación de la Ley de Dependencia en nuestro país. En el mismo se habla de importantes retrasos en la valoración y concesión de prestaciones, desigualdades territoriales en la atención a la dependencia, duplicidad de expedientes e irregularidades que una vez depuradas alcanzan 39 millones falta de controles eficaces, incumplimiento de la obligatoriedad de certificar por parte de las Comunidades Autónomas la veracidad de datos (Informe Tribunal Cuentas, 2014).

En los últimos años se está produciendo en nuestro país una regularización de expedientes, reducción de cuantías máximas en la prestación económica y suspensión de cuotas de la Seguridad Social de cuidadores no profesional que resulta incompatible con una ayuda informal a dependientes sostenible.

Con respecto a Europa, tampoco la situación de la ayuda a las personas dependientes se ha abordado con la intensidad necesaria. La realidad es que la desigualdad en el apoyo al cuidado informal es la tónica que caracteriza la situación europea. Todo parece indicar que las políticas fundamentales a seguir deberían ir dirigidas primordialmente a la conciliación del trabajo remunerado con el cuidado informal, a mantener y restaurar el bienestar de las personas cuidadoras para que no abandonen la labor social y económica que realizan, y que tiene un incuestionable valor que debe tener su consideración y compensación por parte de los estados (OECD, 2011).

Conviene señalar finalmente que, ateniéndonos a las fatales consecuencias que el Covid-19 está ocasionando en las personas

dependientes en Residencias de Mayores, hoy más que nunca hay que poner en valor al cuidado informal, no profesional y fundamentalmente familiar, en especial, así como a la sanidad universal y a los profesionales de la salud en general. Una vez más se ha demostrado que el cuidado informal siempre estuvo aliado a la sanidad, a la economía y a la sociedad.



5. CONCLUSIONES

En líneas generales se puede destacar como algo preocupante los elevados índices de patología psiquiátrica probable, sobrecarga, riesgo depresivo del cuidador informal, así como del grado de dependencia del perceptor del cuidado.

Considerando los resultados hallados en este estudio, se establecen las siguientes conclusiones pormenorizadas:

1. Perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales

- El perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales de este estudio fue el de una mujer, de mediana edad, casada o viviendo en pareja, de clase social media, con estudios primarios, que residen indistintamente en un entorno rural o urbano, cuya actividad principal son las tareas del hogar, con unos ingresos mensuales entre 1000 y 2000 euros, y que se ocupa del cuidado de sus padres (mayoritariamente de su madre). El nivel de dedicación en este rol es intenso y continuado, dedicando una media de 16 horas diarias al cuidado desde hace más de 11 años.

2. Perfil sociodemográfico de las personas receptoras del cuidado

- El perfil de la persona receptora de cuidados es el de una mujer, de avanzada edad, progenitora del cuidador informal, con un muy alto nivel de dependencia derivada de una demencia.
- La investigación revela un alto grado de dependencia (estado funcional para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria), en el colectivo de receptores de cuidado. Un 71,7 % sufre un grado de dependencia total, algo que concuerda con una Comunidad con una población muy envejecida y con una muy alta tasa de discapacidad.

3. Variables clínicas de los cuidadores informales

- En torno a la mitad de los 504 cuidadores familiares que participaron en el estudio presentaban algún tipo de sobrecarga, alcanzando un grado intenso en una cuarta parte.
- Entre el 49 y 58 % de los cuidadores informales de Galicia muestran sintomatología clínica significativa que conlleva riesgo depresivo. La prevalencia de cuidadores informales (no profesionales) que presentan sintomatología depresiva significativa que conlleva riesgo depresivo evaluada mediante el CES D se sitúa en un 53,6 %.

4. Prevalencia de patología psiquiátrica global

- Entre el 30,9 y el 39,3 % de la población gallega de cuidadores informales presenta morbilidad psiquiátrica (no psicótica). La prevalencia de patología psiquiátrica no psicótica en cuidadores informales de Galicia es muy superior a la obtenida en otros países. Se observó una elevada prevalencia de patología psiquiátrica global que alcanzó un 35.1 %.

5. Variables asociadas

- La patología psiquiátrica GHQ se asoció de manera significativa a las variables estrato social, empleo fuera del hogar, riesgo depresivo y sobrecarga. Por otra parte, podemos indicar que la patología psiquiátrica GHQ no se asoció a ninguna de las otras variables sociodemográficas del cuidador entre las contempladas en la investigación: género, edad, estado civil, nivel educativo, área de residencia, nivel de ingresos, parentesco y horas cuidado diario.
- Asimismo, los valores del riesgo relativo de morbilidad psíquica se incrementan de forma significativa con la presencia de sobrecarga percibida y de riesgo depresivo.
- Del conjunto de variables predictoras de la patología psiquiátrica probable, cuatro resultaron estadísticamente significativas: estrato social, duración del cuidado, sobrecarga y riesgo depresivo.

- Las variables con mayor peso individual (poder predictivo) cuando se controla el efecto del resto de las interacciones son el riesgo depresivo y la sobrecarga, y entre estas la que tiene mayor peso individual es el riesgo depresivo.
- El riesgo de presentar patología psiquiátrica global se incrementó 7 veces en aquellos cuidadores que presentaban riesgo depresivo respecto a aquellos que no lo presentaban, y triplicó en aquellos cuidadores que percibieron sobrecarga.





6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andershed, B., Ternstedt, BM. Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing*. 1998; 21: 106–116.
- Andrade, L., Caraveo-Anduaga, J.J., Berglund, P., Bijl, R.V., De Graaf R., Vollebergh, W., Wittchen, H.U. The epidemiology of major depressive episodes: results from the International Consortium of Psychiatric Epidemiology (ICPE) Surveys. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*. 2003; 12, 3-21.
- Aggar, C., Ronaldon, S. y Cameron I.D. Reactions to caregiving of frail, older persons predict depression. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2010; 19, 409-415. doi: 10.1111/j.14470349.2010.00688.x
- Almeida, L.P.B., Meneses, T.M.O., Freitas, A.V.S., Pedreira, L.C., Características sociais e demográficas de idosos cuidadores e motivos para cuidar da pessoa idosa em domicílio. *Rev Min Enferm [Internet]*. 2018; [cited 2018 Sep]; 22:e-1074.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., and Whitlatch C.J. Profiles in caregiving. The unexpected career. San Diego: Academic Press. 1995.
- Arai, Y., Kudo, K., Hosokawa, T., Washio, M., Miura, H.; & Hisamichi, S. Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit caregiver burden interview. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 1997; 51, 281-287. doi: 10.1111/j.1440-1819.1997.tb03199.x
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares; *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2003; 38(4): 212-218.

- Ashi, S., Girona G. y Ortuño M.A. Síndrome del cuidador. *Rehabilitación*. 1995; 29, 465-468.
- Badia, X., Lara, N. y Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*. 2004; 34, 170-177.
- Bähler, C., Huber C.A., & Brüngger B. and Reich O. Multimorbidity, health care utilization and costs in an elderly community-dwelling population: a claims data based observational study. *BMC Health Services Research*, 2015; 22, 15-23. doi:10.1186/s12913-015-0698-2
- Bambauer, K.Z., Zhang, B., Maciejewski, P.K., *et al.* Mutuality and specificity of mental disorders in advanced cancer patients and caregivers. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2006; 41:819–24.
- Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzabeitia I. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1993; 28:32-40.
- Baumgarten, M., Battista, R.N., Infante-Rivard, C., Hanley, JA., Becker, R.; & Gauthier., S. The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology* 1992; 45:61-70. doi: 10.1016 /08954356(92) 90189-T.
- Beach S.R., Schulz, R., Williamson, G.M., Miller, L.S., Weiner, M.F., Lanceç., C.E., Am, J. *Geriatr Soc*. Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *J.Am Geriatr Soc*. 2005 Feb; 53(2):255-61.
- Beesley, V.L., Price, M.A., Webb, P.M. Australian Ovarian Cancer Study Group Australian Ovarian Cancer Study –Quality of Life Study Investigators. Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Support Care Cancer* 2011; 19:1949-56. doi:10.1007/s00520-010-1035-2.

- Berg, A., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M., Kaste, M. Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke*. 2005; 36:639-643. doi: <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000155690.04697.c0>.
- Bergman-Evans, B.F. Alzheimer's and related disorders: loneliness, depression, and social support of spousal caregivers. *J Gerontol Nurs*. 1994 Mar; 20(3):6-16. doi: 10.3928/0098-9134-19940301-04.
- Blanco, V., Rohde, P., Vázquez, F.L., Torres, Á. Identification of caregivers at greatest risk of major depression in two prevention studies. *Psychotherapy. Research*. 2014; 24:5, 578-593. doi: 10.1080/10503307.2013.847989.
- Bookwala, J., Yee, J. L., & Schulz, R. Caregiving and detrimental mental and physical health outcomes. In G. M. Williamson, D. R. Shaffer, & Parmelee P. A (Eds.), *Physical illness and depression in older adults: A handbook of theory, research, and practice*. Dordrecht: Kluwer Academic. 2000; 1st ed., 93-131.
- Borsje, P, Hems, M.A, Lucassen, P.L.B.J, Bor, H., Koopmans, RT.C.M., Pot, A.M. Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants. *Fam Pract*. 2016 Aug; 33(4):374-81. doi: 10.1093/fampra /cmw009. Epub 2016 Mar 11
- Bourgeois, M.S., Schulz, R. & Burgio, L. Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal of Aging and Human Development*. 1996; 43:35-92.
- Brodaty, H., Woodward, M., Boundy, K., Ames, D. and Balshaw, R. PRIME study group prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2014; 22:756-765. doi: 10.1016/j.jagp.2013.05.004.

- Burke, H.M., Davis, M.C., Otte, C., Mohr, D.C. Depression and cortisol responses to psychological stress: a meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*. 2005; Oct; 30 (9):846-56. PMID:15961250. doi:10.1016/j.psyneuen.2005.02.010.
- Carretero G, S., Garcés F., Ródenas F y Sanjosé V. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Editorial: Tirant lo Blanch, Colección Políticas de Bienestar Social, Valencia. 2006; 444 pp.
- Clipp, E.C., George, L.K. Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*. 1993; 33:534-541. doi: 10.1093/geront/33.4.534
- Comisión Europea-Regions: 2020 an assessment of future challenges for EU regions. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social y al Comité de las regiones-Dealing with the impact of an ageing population in the EU. 2009; 180 final.
- Consejo de Europa: Recomendación n.º 98 (9) relativa a la dependencia; 1998.
- Cooper, C., Robertson, M.M., Livingston, G. Psychology morbidity and caregiver burden in parents of children with Tourette's disorder and psychiatric comorbidity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2003; 42(11), 1370-1375. doi: 10.1016/j.pcl.2008.11.001
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., Livingston, G. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *Journal of Affective Disorders*. 2006; 90:15-20.
- Cooper, C., Balamurali, T.B., Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*. 2007; 19, 175-195. doi: 10.1017/S1041610206004297.

- Costa, G., Espinosa, M.C y Cristófol, R. Evaluación del sufrimiento en la demencia avanzada. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2013; 48(3): 118-121. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2012.09.00>.
- Covinsky, K.E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*. 2003; 18:1006-1014.
- Creed, F., Davies, I., Jackson, J., Littlewood, A., Chew-Graham, C., Tomenson, B., McBeth, J. The epidemiology of multiple somatic symptoms. *Journal of Psychosomatic Research*. 2012; 72:311–317.
- Crespo, M., López, J., Zarit, S.H. Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*. 2005; 20:591-592. 10.1002/gps.1321 [[PubMed](#)] [[CrossRef](#)] [[Google Scholar](#)]
- Crespo, M. y López, J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Madrid: Pirámide. 2007a.; 278.
- Crespo, M y López, J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2007b. Recuperado de: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>.
- Cuijpers, P., Smit F. Subthreshold depression as a risk indicator for major depressive disorder: a systematic review of prospective studies. *Acta Psychiatr Scand*. 2004; 109(5):325-331. doi: 10.1111/j.1600-0447.2004.00301.x.
- Cuijpers, P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging Mental Health*. 2005; 9(4):325-330. doi: 10.1080/13607860500090078.

- Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Asociación Médica Mundial. 1964.
- Deimling GT., Smerglia VL y Schaefer M. The impact of family environment and decisionmaking satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*. 2001; 13:47-71.
- Delicado Useros, M.V. Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia. 2003 URL: <http://hdl.handle.net/10578/916>.
- Diniz, MAA., Melo, BRS., Neri, CH., Casemiro, FG., Figueiredo, LC., Gaioli, CCLO. *et al.* Estudio comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. *Ciência Saúde Coletiva* [Internet]. 2018; [cited 2018 Sep 28]; 23(11):3789-98.
- Diario Oficial de la Unión Europea de 11 de febrero de 2011- Dictamen N.º C044/2011/02 del Comité Económico y Social Europeo sobre el tema “Los efectos del envejecimiento de la población en el sistema sanitario y la protección social”.
- Doeglas, D.M., Suurmeijer; Th.P.B.M., van den Heuvel W.J.A., Krol B., van Rijswijk, M.H., van Leeuwen MA. *Osteoarthritis Cartilage* 1999; 7:230-238.
- Domínguez, J.A., Ruiz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., Izquierdo, M.I. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen*. 2012; 38(1):16-23.
- Ekström, H., Lundholm Auoja, N., Elmståhl, S. and Sandin L. High Burden among Older Family Caregivers is Associated with High Prevalence of Symptoms: Data from the Swedish Study “Good Aging in Skåne (GÅS)”. *Journal of Aging Research*. 2020, Article ID 5272130. doi: <https://doi.org/10.1155/2020/5272130>.
- Ellenbogen, MA., Hodgins, S., Claire-Dominique, W., Couture, S., Adam, S. Daytime cortisol and stress reactivity in the offspring of parents with bipolar disorder. *Psychoneuroendocrinology*. 2006; 31(10):1164-1180.

- Esparza Catalán, C. Discapacidad y dependencia en España. Madrid, Informes Portal Mayores, n.º 108. 2011; Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>.
- Eurostat. Unión Europea. Estructura demográfica y envejecimiento de la población, 2019.
- Flores, E.N., Jenaro, C., Moro L., Tomşa. R. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health. Psychology and Education* 2014; 4(2):79-88.
- Fernández, M. y Meixide, A. Declive demográfico en Galicia y territorio: el diseño de políticas públicas en un espacio complejo y heterogéneo”, Universidade de Santiago de Compostela-Departamento de Fundamentos da Análise Económica e Instituto de Estudos e Desenvolvimento de Galicia (IDEGA); 2012.
- Franqueza M.C. ¿Quién cuida al cuidador? *Informaciones Psiquiátricas*. 2003; 172:221-249.
- Gallagher, D.E., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S., Thompson, L.W. Prevalence of depression in family caregivers. *The Gerontologist*. 1989; 29:449-456.
- Gallagher-Thompson, D.E., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A. and Thompson, L.W. Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*. 2000; 6:91-10.
- Garand, L., Dew, M.A., Eazor, L.R., DeKosky, S.T., Reynolds Ch.F. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005 Jun; 20(6):512-22. doi: 10.1002/gps.1318.
- García-Calvente, M.M., Mateo, I., Gutiérrez, P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Escuela Andaluza de

- Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer, Granada, España. 1999.
- García-Calvente, M.M., Mateo-Rodríguez, I., Eguiguren AP. "The system of informal caregiving as inequality". *Gaceta Sanitaria*. 2004; 18:132-139.
- García-Calvente, M. M., Del Río, M., Eguiguren, A.P. Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Inguruak*. 2007; 44:291-308.
- García Calvente M.M., Del Río, M. Análisis del impacto de cuidar sobre la salud de mujeres y Hombres. Informe de resultados INE-EDAD. 2008; Documento mimeografiado. Escuela Andaluza de Salud Pública. 2010.
- García-Calvente, M.M., Del Río, M., Marcos, J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como resultado del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*. 2011; 25(2):100-107.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Newcomer, R. The Longitudinal Effects of Early Behavior Problems in the Dementia Caregiving Career. *Psychology and Aging*. 2005; 20(1):100-116. doi: <https://doi.org/10.1037/0882-7974.20.1.100>.
- Gaugler, J.E., Kane, R.L, Kane, R.A., Newcomer, R. The longitudinal effects of early behavior problems in the dementia caregiving career. *Psychology and Aging*. 2005; 20:100-116.
- Geng, H., Chuang, D., Yang, F., Yang., Liu, W., Liu, L, Tian, H. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients. a systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2018; 97(39):e11863.
- Goldberg, D.P. The detection of psychiatric illness by Questionnaire. London: Oxford University. 1972.
- Goldberg, D.P., Hillier, V.F. A scaled version of de General Health Questionnaire (GHQ). *Psychological Medicine*. 1979; 9:139-145. doi: 10.1017/ S0033291700021644.

- Gómez-Ramos., M.J., González F.M. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2004; 39:154-159.
- Grand, A., Grand-Filaire, A., Bocquet, H., Clement, S. Caregiver stress: a failed negotiation? A qualitative study in South West France. *International Journal of Aging and Human Development*. 1999; 49:179-195. doi: 10.2190/UY43-LGJH-6BR8-JGTA.
- Graham, C., Ballard, C., Sham, P. Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1997; 12:931-936.
- Groves R.M. Nonresponse Rates and Nonresponse Bias in Household Surveys, *Public Opinion Quarterly*. 2006, 70:646-675.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T. *et al.* Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers-Canadian Medical Association Journal. 2004; 170:1795-1801.
- Guarino, L. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Acep: mayo de 2012.
- Gupta, S., Isherwood, G., Jones, K., van Impe, K. Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*. 2015; 15:162. doi: 10.1186/s12888-015-0547-1.
- Geng, H., Chuang, D., Yang, F., Yang, Yang., Liu, W., Liu, L., Tian, H. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients. A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2018; 97(39):e11863.
- Harrison, J., Haddad, P., Maguire, P. The impact of cancer on key relatives: a comparison of relative and patient concerns. *European Journal of cancer*. 1995; 31:1736-1740.
- Harwood, R.H., Sayer, A.A., Hirschfeld, M. Current and future worldwide prevalence of dependency its relationship to total

- population and dependency ratios. *Bulletin of the World Health Organization*. 2004; 82:251-258.
- Hermida, E., Vázquez, FL., Blanco, V., Otero, P. y Torres A. Malestar emocional en los cuidadores no profesionales. *Proceedings of 6th International and 11th National Congress of Clinical Psychology*. ISBN-13: 978-84-697-0321-2 (6-8 June 2013. Santiago de Compostela-Spain). 2014:14-20.
- Himmelfarb, S. Murrell, S. A. Reliability and validity of five mental health scales in older persons. *Journal of Gerontology*. 1983; 38:333-339.
- Hoffmann, F. y Rodrigues, R. *Informal carers: Who takes care of them?* Viena: European Centre for Social Welfare Policy and Research. 2010. Recuperado de: http://www.euro.centre.org/data/1274190382_99603.pdf.
- Huang, HL. *et al.* Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. *Clinical Interventions in Aging*. 2015; 5:135-146. doi:10.2147/CIA.S60574.
- Ikeda, C. *et al.* Difference in determinants of caregiver burden between amnesic mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease. *Psychiatry Reseearch*. 2015; 226(1):242-6. doi: 10.1016/j.psychres.2014.12.055. Epub 2015 Jan 13.
- Informe Tribunal Cuentas, 2014.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. IMSERSO. *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: el entorno familiar*. Madrid: Ministerios de Trabajo y Asuntos sociales. Madrid. 2005.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. IMSERSO. *Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Informe 2006a*. Madrid: Observatorio de Personas Mayores.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales IMSERSO-Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de

los mayores. Boletín sobre el envejecimiento Perfiles y tendencias N.º35 Octubre 2008.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. IMSERSO. Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica. Madrid. 2010. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. IMSERSO. Envejecimiento activo. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. IMSERSO. Informe 2014: Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. España. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2015.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. IMSERSO. Informe 2016: las personas mayores en España. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2017.

Instituto Galego de Estadística (IGE) (Base de datos en línea) Santiago de Compostela; 2016. [Http://www.ige.eu/wed/](http://www.ige.eu/wed/)(Fecha de acceso: 2 de Febrero de 2018). URL disponible en [http://www.ige.eu/esqv.jsp?ruta=VerTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=2076&R=0\(2016\)&C\(12\)&F=9912\(12\)=&S=SCF](http://www.ige.eu/esqv.jsp?ruta=VerTabla.jsp?OP=1&B=1&M=&COD=2076&R=0(2016)&C(12)&F=9912(12)=&S=SCF).

Instituto Galego de Estadística. Enquisa das condicións de vida das familias. Ano 2011. Santiago de Compostela: Instituto Galego de Estadística: 2011 Recuperado de: http://www.ige.eu/wed/mostrar_actividades_estadistica.jsp Idioma=gl&codig=0205002.

Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Madrid: Instituto Nacional de Estadística. 2008. Recuperado de: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística (INE): INEBASE: Censos de Población y Viviendas. 2011.

Instituto Nacional de Estadística (INE, 2016).

- Instituto Nacional de Estadística (INE), Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), Fundación ONCE. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS). INE [Internet]. 2001-2012. Disponible en: <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disctodo.pdf>.
- Jianjun He., Weirong Dai., Ying Li He., Ruixue Huang. Frequency of Depression-Related Symptoms in Caregivers of Patients with Silicosis. *Journal of Healthcare Engineering*. 2019; Article ID 6035920, 5 pp. doi: 10.1155/2019/6035920.
- Jofré, V., Sanhueza, O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*. 2010; (2):111-120.
- Jeon, Y., Brodathy, H. y Chesterson. Cuidado de relevo para cuidadores y personas con enfermedad mental grave: revisión de la literatura, *Journal of advanced Nursing*. 2005; 279-306.
- Joling, K.J., Van Hout, H.P, Schellevis, H.E., Van der Horst, P., Scheltens, D.L., Knol, D.L., Van Marwijk H.W. Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18. 2010, 146-153.
- Joling K.J., Gill Windle G., Dröes R.M., Huisman M., Cees M.P., Hertogh, M., Woods R. What are the essential features of resilience for informal caregivers of people living with dementia? A Delphi consensus examination. *Aging Ment Health*. 2017, May; 21(5):509-517. doi: 10.1080/13607863.2015.1124836. Epub 2015 Dec 21.
- Karlijn, J., Joling, K.J., Windle, G., Dröes, R.M., Huisman, M., Hertogh, C.M.P.M. and Woods, R.T. What are the essential features of resilience for informal caregivers of people living with dementia? A Delphi consensus examination. *Aging Ment Health*, 2017; 21(5):509-517.

- Kaddour L., Kishita N.J. Anxiety in Informal Dementia Carers: A Meta-Analysis of Prevalence. *Geriatr Psychiatry Neurol.* 2020; 33:61-172.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Dura J.R., Speicher, C.E., Trask J y Glaser, R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 1991; 53:345-362.
- Krach, C.A. and Velkoff, V.A. Centenarians in the United States. U.S. Bureau of the Census, Current Population Reports, 1999; 23-199.
- Lambert, D., Steven, J., Patricia, M., Livingston, Leila Heckel, Selina Cook, Paul Kowal, Liliana Orellana. Impact of informal caregiving on older adults' physical and mental health in low-income and middle-income countries: a cross-sectional, secondary analysis based on the WHO's Study on global Ageing and adult health (SAGE); *BMJ Open* 2017; 7:e017236. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017236.
- La Parra, D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria.* 2001; 15:488-505.
- Larrañaga, I., Martín U., Bacigalupe A., Begiristáin, J.M., Valderrama M.J. y Arregi, B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 2008; (22):443-450.
- Lazarus R.S., Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping.* New York, NY: Springer. 1984.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. BOE 299 del 15 de diciembre del 2006. Recuperado de: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>.
- Liang, X., Guo, Q., Luo, J. *et al.* Anxiety and depression symptoms among caregivers of care-recipients with subjective cognitive decline and cognitive impairment. *BMC Neurol* 16, 191 (2016). doi: <https://doi.org/10.1186/s12883-016-0712-2>.

- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., Liu, J., Yu T., Ji, Y. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J. Clin. Nurs.* 2017; 1291-1300. doi: 10.1111/jocn.13601.
- Lobo A, Pérez-Echeverría M.J. y Arlal J. Validity of the scaled versión de General Health Questionnaire (GHQ-28). *Psychological Medicine.* 1986; 16:135-140. doi: 10.1017/S0033291700002579.
- Lobo A. y Muñoz P.E. Cuestionario de salud general de Goldberg: Guía para el usuario de las distintas versiones. Barcelona: Masson. 1996.
- Loewen S.C., Anderson B.A. Reliability of the Modified Motor Assessment scale and the Barthel Index. *Phys Ther.* 1988; 68(7):1077-81. doi: 10.1093/ptj/68.7.1077.
- Losada-Baltar, A., Izal-Fernández de Troconiz M., Montorio-Cerrato I. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología* 2004. 38(8):701-708.
- Lovell, B., Wetherell, M.A. The cost of caregiving: Endocrine and immune implications in elderly and non-elderly caregivers. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews.* 2011; 35(6):1342-1352.
- Li, LL., Guo, H., Hu, LY., *et al.* The level and associated factors of caregiving ability of family caregivers of stroke patients. *Hu Li Xue Za Zhi.* 2016; 31:1-4.
- Mahoney, F.I. y Barthel, D.W. Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal.* 1965; 14:56-61.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. y Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry.* 2005; 13:795-801.
- Manso, M.E., Sánchez López, P. y Cuéllar, I. Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural.

- Clínica y Salud [online]. 2013; vol. 24, n.º 1, 37-45. doi: 10.5093/cl2013a5.
- Manso, M.E. Relaciones entre personalidad, género y salud en cuidadoras-es informales de zona rural, desde un modelo biopsicosocial. Eprints.ucm.es. 2012.
- Martín Carrasco Manuel; Salvadó, Isabel; Nadal Álava, Susana; Miji, Laurindo Carlos; Rico, José María; Lanz, Purificación; Taussig, María Isabel. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit: Revista de gerontología. 1996; 6(4):338-345.
- Martínez-González M.A., Sánchez-Villegas A. y Faulin J. Bioestadística Amigable. Ediciones Díaz de Santos. 2008; 2:165-171.
- Martínez Rodríguez, M.T. La intervención psicosocial en contextos rurales con familias de personas mayores en situación de dependencia. 2009. Madrid. España: en clave rural.
- Masanet Erika, La Parra Daniel. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. Revista Española de Salud Pública, 2011; 85(3):257-266.
- Matsuda O. The effect of coping on the caregiver of elderly patients with dementia. Psychiatry Clin Neurosci 1995; 49:308.
- Mausbach, B.T, Roepke, S.K., Ziegler M.G., Milic M., Von Kanel, R., Dimsdale, J.E, *et al.* Association between chronic caregiving stress and impaired endothelial function in the elderly. Journal of the American College of Cardiology. 2010; 55:2599-2606. [PubMed: 20513601].
- McNeil, G., Kosberg, J.I., Durkin, D.W., Dooley, W.K., De Coster, J. y Williamson G.M. Caregiver mental health and potentially harmful caregiving behaviour: The central role of caregiver anger. Gerontologist. 2009; 50:76-86. doi: 10.1093/geront/gnp099.

- Mendes P.N., Fortes A.M. Ribeiro dos Santos A.M., Astres M., Barros R. Physical, emotional and social burden of elderly patients' informal caregivers. *Acta paulista de Enfermagem*. 2019; 32(1). doi: 10.1590/1982-0194201900012.
- Miller, B. y Cafasso, L. Gender differences in caregiving: fact or artifact? *The Gerontologist*. 1992; 32:498-507.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2010. Recuperado de:
<http://www.imsersomayores.esic.es/documentos.documentos/diz-y-dependencia-01.pdf>.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Informe anual del Sistema Nacional de Salud, 2013.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Clay, O.J. y Haley, W.E. Preserving Health of Alzheimer Caregivers: Impact of a Spouse Caregiver Intervention. *American Journal of Geriatric Psychiatry*; 2007; 15:780-789.
- Montorio I., Izal M., M., López, A. y Sánchez, M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. 1998; 14(2):229-248.
- Moral Serrano, M.S., Ortega, J.J., López Matoses, M.J. y Pellicer Magraner. Profile and risk of mental illness in caregivers for home care patients. *Atención Primaria*. 2003; 32:77-87.
- Moya Albiol, L., De Andrés-García, S., Romero-Martínez, A., Sanchis-Calatayud, M.V., Sariñana-González, P. y González-Bono E. Factores moduladores del sistema cardiovascular en cuidadores informales de personas con esquizofrenia. VII Congreso de la Sociedad Española de Psicofisiología y Neurociencia Cognitiva y Afectiva; 2010:15-18.
- Muñoz, P.E., Vázquez-Barquero, J.L., Rodríguez, F., Pastrana, E. y Varo, J. Adaptación española del General Health Questionnaire (GHQ) de D.P. Golberg. *Archivos de Neurobiología*. 1979; 42:139-158.

- Muñoz, P.E., Tejerían-Allen, M. y Cañas, F. Estudio de validación predictiva del GHQ en población general urbana. 1995.
- Murray, R., Spiegel y Larry J. Stephens. Estadística. 4ª edición. Mc Graw-Hill. 2009. México, D.F.
- Naciones Unidas (ONU). Population Ageing and Development. 2009. www.unpopulation.org.
- Naciones Unidas: La situación demográfica en el mundo. Informe conciso. Nueva York, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. División de Población. 2014.
- Neary, M.A. Type of elder impairment: Impact on caregiver burden, health outcomes and social support. *Clinical Gerontologist*. 1993; 13:47-59. doi: 10.1300/J018v13n02_04.
- Newman, T.B., Browner, W.S., Cummings, S.R., Hulley, S.B. Diseño de estudios transversales y de casos y controles. Hulley S.B., Cummings WS., Browner D.G., Grady T.B. Newman (Eds.). *Diseño de investigaciones clínicas*. 2007; 121-141. Barcelona: Wolters Kluwer.
- Observatorio de la Dependencia de España, Informe de 2 de julio de 2014.
- OECD. Help wanted? Providing and paying for long-term-care. OECD; 2011. Disponible en: www.oecd.org/els/healthpoliciesanddata/helpwantedprovidingandpayingfor-long-termcare.htm.
- Oliva, J. y Osuna, R. “Métodos de valoración de cuidados informales”, en S. Jiménez-Martín (coord.), *Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España*, Madrid: 2008; UPD.163-177.
- Olsson, M.B. y Hwang, C.P. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2001; 45:535-543.
- Olstad, R., Sexton, H., Sogaard, A. J. The Finnmark study: a prospective population study of the social support buffer

- hypothesis, specific stressors and mental distress. *Soc. Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2001; 36:582-589.
- Ory, M.G., Hoffman, R.R., Yee, J.L., Tennstedt, S., Schulz, R. Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*. 1999; 39:177-185. doi: 10.1093/geront/39.2.177.
- Oshio T. How is an informal caregiver's psychological distress associated with prolonged caregiving? Evidence from a six-wave panel survey in Japan. *Qual Life Res*. 2015; 24(12):2907-15. doi: 10.1007/s11136-015-1041-4. Epub 2015 Jun 7.
- Otero, P., Torres, Á.J., Vázquez, F.L., Blanco, V., Ferraces, M.J., Díaz, O. Does the disease of the person receiving care affect the emotional state of non-professional caregivers?. *Frontiers in Psychology*. 2019; May 15; 10:1144. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01144. eCollection 2019.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. y Skaff, M. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990; 30:583-594.
- Peña-Ibáñez, F., Álvarez-Ramírez, M.A., Álvarez-Ramírez, M., Melero-Martín, A.J. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. *Caregiver burden in the informal care of immobilised patients in an urban health district*. *Enfermería Global*-2016; 46.
- Pérez Peñaranda, García Ortiz, Rodríguez Sánchez y Losada Baltar. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Aten Primaria*. 2009; 41(11):621-628.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A metaanalysis. *Psychology and Aging*. 2003; 18:250-267. doi: 10.1037/0882-7974.18.2.250301.
- Pinquart M. y Sörensen S. Predictors of caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 2003; 58B:112-128.

- Pinquart M. y Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an update meta-analysis. *Journal of Gerontology*. 2006; 61B:33-45.
- Pinquart M. y Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology*. 2007; 62:126-137.
- Population Ageing and Development 2009: www.unpopulation.org.
- Prince, M. *et al.* Strain and its correlates among carers of people with dementia in low-income and middle-income countries. A 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *International Journal Geriatr Psychiatry*. 2012; Jul; 27(7):670-682.
- Pruchno, R.A. y Resch, N.L. The context of change: Disorientation following intrainstitutional relocation. *Journal of Applied Gerontology*. 1989; 8:465-480.
- Pulido Martínez, A. El derecho a la ciudadanía del enfermo mental, un desafío al Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. *Cuaderno de Trabajo Social*. 2010; 23:361-379.
- Punjwani S., Parpio Y., Barolia R., Shamim S., Asad N. Psychological distress and its associated factors among informal care givers of disabled young adults with traumatic brain injuries. *The Journal of the Pakistan Medical Association*. 2020; 70 (Suppl 1)(2):S15-S19.
- Qiu Chengxuan., De Ronchi D., Fratiglioni. The epidemiology of the dementias: An Update. *Curr Opin Psychiatry* 2007; 20:380-385.
- Radloff, L.S. 'The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population'. *Applied Psychological Measurement*. 1977; 1:385-401.
- Rajmil, L., Gispert, R., Roset, M., Muñoz, P.E., Segura, A. Prevalencia de trastornos mentales en la población general de Catalunya. *Gaceta Sanitaria*. 1998; 12:153-159.

- Redinbaugh, E.M., MacCallum, R. C., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1995). Recurrent syndromal depression in caregivers. *Psychology and Aging*, 10(3):358-368.
- Riley-McHugh, D., Hepburn Brown, C., & Lindo, J. (2016). Schizophrenia: its psychological effects on family caregivers. *International Journal of Advanced Nursing Studies*, 5(1):96-101. doi: <http://dx.doi.org/10.14419/ijans.v5i1.5565>.
- Rivas, J., Castel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau C, Magarolas, R., Pi, J. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*. 2000; 27:131-134.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L., Pedreny, R. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*. 2000; 26:53-67.
- Rodríguez-González, A.M., Rodríguez-Miguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Álvarez, A., Clavería, A. y Grupo Zarit. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadores informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes *Aten Primaria*. 2017; 49(3):156-165.
- Roepke, S.K., *et al.* Carotid plaque in Alzheimer caregivers and the role of sympathoadrenal arousal. *Psychosomatic Medicine*. 2011a; 73:206-213.
- Roepke, S.K., *et al.* Effects of Alzheimer caregiving on allostatic load. *Journal of Health Psychology*. 2011b; 16:58-69.
- Rogero-García, J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*. 2009; 83(3): 393-405. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Rogero-García, J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*. 2010; 19:47-50. doi: 10.4321/S1132-12962010000100010.

- Romero, M., Medina M. Validez de una versión del cuestionario general de salud, para detectar psicopatología en estudiantes universitarios. *Salud Mental*. 1987; 10:90-97.
- Rudd M.G., Viney, L.L. y Preston, C.A. The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: The role of place of care of patient and gender of caregiver. *International Journal of Aging & Human Development*. 1999; 48:217-240.
- Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol. El cuidado informal: una visión actual-Revista de Motivación y Emoción. 2012, 1:22-30.
- Russo J., Vitaliano, P., Brewer, D., Katon, W., Becker. J. Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: a diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnorm Psychology*. 1995; 104(1):197-204.
- Saito, T., Kondo, N., Shiba, K., Murata, C., Kondo, K. Income-based inequalities in caregiving time and depressive symptoms among older family caregivers under the Japanese long-term care insurance system: A cross-sectional analysis. Published: March 28, 2018.
- Schulz, R., O'Brien, AT., Bookwala, J. y Fleissner, K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*. 1995; 35:771-791. doi: 10.1093/geront/35.6.
- Schulz, R., Beach, S.R. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *The Journal of the American Medical Association*. 1999; 282:2215.
- Schulz, R., Martire, L.M. Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2004; 12:240-249.
- Smith, G. R., Williamson, G.M., Miller, L.S., Schulz, R. Depression and quality of informal care: A longitudinal investigation of caregiving stressors. *Psychology and Aging*. 2011; 26:584-591.

- Soto-Rubio, A., Pérez-Marín, M., Tomás, J., Barreto P. Emotional Distress of Patients at End-of-Life and Their Caregivers: Interrelation and Predictors. *Front. Psychol.* 2018. doi: /10.3389/fpsyg. 2018.02199.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., Pinquart, M. Dementia care: Mental health effects, interventions strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology.* 2006; 5:961-973. doi: 10.1016/S1474-4422(06)70599-3
- Stommel M., Given, B.A., Given, C.W. Depression and functional status as predictors of death among cancer patients. *Cancer;* 2002; 94:2719-27.
- Souza Alves, Quirino Monteiro, Bento Hayashi, Nogueira de Carvalho Pelegrini, Carvalho Vale. Burnout syndrome in caregivers of patients with dementia. *Dement Neuropsychol.* 2019; 13(4):415-421. doi: 10.1590/1980-57642018dn13-040008.
- Stephens, M.A., Ogrocki, P.K. and Kinney, J.M. Sources of stress for family caregivers of institutionalized dementia patients. *Journal of Applied Gerontology.* 1991; 10:328-342.
- Tompkins, C.A., Schulz, R. & Rau. M. T. Post-stroke depression in primary support: Predicting those at risk. *Journal of Consulting and Clinical Psychology,* 1988; 56:502-508.
- Torres, A., Blanco, V., Vázquez, FL., Díaz, O., Otero, P. and Hermida, E. Prevalence of major depressive episodes in non-professional caregivers. *Psychiatry Research.* 2015; 226(1):333-39. doi: 10.1016/j.psychres.2014.12.066.
- Tribunal de Cuentas. Informe asociado de Fiscalización sobre las medidas de gestión y control. Atención a la Dependencia. 2014.
- Ulstein, I., Wyller, T., Engedal, K. High scores on the Relative Stress Scale, a marker of possible psychiatric disorder in family carers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2007; 22:195-202.
- United Nations. *World Population Ageing.* 2015.

- United Nations. *Perspectivas de la Población Mundial*. 2019.
- Valle-Alonso, A.M., Hernández-López, I.L., Zúñiga, M.L., Vargas M.L., Martínez-Aguilera, P. *Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor*. *Enfermería Universitaria*, 2015; 19-27.
- Vaquiro, S. y Stieповich, J. *Cuidado informal un reto asumido por la mujer*. *Ciencia y enfermería*. 2010; 2:9-16.
- Vázquez, F.L., Blanco, V. y López, M. *An adaptation of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale for use in non-psychiatric Spanish populations*. *Psychiatry Research*. 2007; 149:247-252. doi: 10.1016/j.psychres.2006.03.004.
- Vázquez, F.L., Torres, A., Otero, P., Blanco, V. y Attkisson, C.C. *Psychometric properties of the Castilian Spanish version of the Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8)*. *Current Psychology*. Advance online publication. 2017. doi: 10.1007/s12144-017-9659-8.
- Vázquez, F.L., Otero, P., Blanco, V., López, L. and Torres, A. *“Psychopathological symptoms in caregivers of demented and nondemented patients,”* in *Caregiving and Home Care*. ed. M. Mollaoğlu (Rijeka: InTech). 2018; 105-124.
- Vázquez Martínez, Andrea. *Salud del cuidador familiar de personas en situaciones de dependencia: modelo explicativo*-Tesis doctoral Universidad de Valencia, 2014.
- Vedhara, K., Shanks, N., Wilcock G., y Lightman, S.L. *Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress*. *Journal of Health Psychology*. 2001; 6:101-119.
- Vitaliano, P.P., Russo, J., Young, H.M., Teri, L. y Maiuro, R.D. *Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer’s disease*. *Psychology and Aging*. 1991; 6:392-94.
- Vitaliano P.P. *Physiological and physical concomitants of caregiving: introduction*. *Annals of Behavioral Medicine*. 1997; 19:75-77.

- Vitaliano, P.P., Zhang, J. y Scanlan J.M. Is caregiving hazardous to one's physical health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*. 2003; 129:946-972. doi: 10.1037/0033-2909.129.6.946.
- Vitaliano, P.P., Murphy, M., Young, H.M., Echeverria, D., Borson, S. Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2011; 9:900-908. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03368.x
- Von Känel, R., Mausbach, B. T., Ancoli-Israel, S., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Grant, I. Sleep in spousal Alzheimer caregivers: A longitudinal study with a focus on the effects of major patient transitions on sleep. *Sleep*, 2012; 35:247-255.
- Wade, D.D., Hewer RL. Functional abilities alter stroke: Measurement, natural history and prognosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1987; 50:177-182.
- Wells K.B., Stewart, A., Hays, R.D., Burnam, M.A., Rogers, W., Daniels, M., Berry, S., Greenfield, S. Ware. J. The functioning and well-being of depressed patients. *Journal of the American Medical Association*, 1989; 262(7):914-919.
- Wessa, M., Rohleder N., Kirschbaum C. & Flor, H. Altered cortisol awakening response in posttraumatic stress disorder. *Psychoneuroendocrinology*, 2006; 31(2):209-215.
- Whitney, J., Haigh, R., Weinman, J., Treasure, J. Caring for people with eating disorders: factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *Br J Clin Psychol*. 2007; 46(Pt 4):413-28.
- Whitworth, J.A., Brown, M.A., Kelly J.J., Williamson P.M. Mechanisms of cortisol-induced hypertension in humans. *Steroids*. 1995 Jan; 60(1):76-78.
- Winslow, B.W. Effects of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimer's patients. *Research in Nursing and Health*. 1997; 20:27-37.

- World Health Organization. Prevention and treatment of mental disorders. Effective interventions and policy options. Summary report. Geneva) (WHO). 2004a.
- World Health Organization. Depresión. 2020.
- Yee, J.J. y Schulz, R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*; 2000:147-164.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 1980; 20:649-654. doi: 10.1093/geront/20.6.649.
- Zarit, M., Zarit, T. Evaluación del medio y del cuidador del paciente con demencia. Barcelona, España: Prous; 1982.
- Zarit S.H. Caregiver's Burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino. *Family and professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer. 2002.
- Zarit, S.H. Family care and burden at the end of life. Commentary. *Canadian Medical Association Journal*. 2004; 170(12):1811-12.
- Zarit, S.H. and Edwards, A.B. Family caregiving: Research and clinical intervention. In R. Woods y L. Clare (Eds.), *Handbook of the clinical psychology of ageing*. Chichester; New York: J. Wiley & Sons. 2008; 255-282.
- Zepeda-Álvarez, P., Muñoz-Mendoza C. Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*, 2019, vol.30, n.º 1.
- Zunzunegui, M.V., Beland, F., Gutiérrez, P. Losses to follow up in a longitudinal study of older people in Spain. *J Clin Epidemiol*. 2001; 54:1-10.



7. ANEXOS

7.1. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Personas con discapacidad por edades y género (INE, 2008)

Figura 2. Riesgo depresivo

Figura 3. Estimación por intervalo variables clínicas: riesgo depresivo

Figura 4. Sobrecarga

Figura 5. Estimación por intervalo variables clínicas: sobrecarga

Figura 6. Trastorno que determinó la dependencia

Figura 7. Grado de dependencia

7.2. ÍNDICE DE TABLAS/ESCALAS

Tabla 1. Actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (AVD)

Tabla 2. Diagrama de las fases de estudio

Tabla 3. Instrumentos de evaluación empleados en la investigación

Tabla 4. Redefinición de variables para mejora de la potencia estadística

Tabla 5. Estimaciones puntuales y poblacionales de variables sociodemográficas de los cuidadores informales

Tabla 6. Estimaciones puntuales y poblacionales de variables clínicas

Tabla 7. Estimaciones puntuales y poblacionales de las variables del receptor del cuidado, de su autonomía sobre y de la situación del cuidado

Tabla 8. Ausencia y presencia de “Patología Psiquiátrica Global” en cuidadores

Tabla 9. Subescalas de GHQ 28 en cuidadores informales

Tabla 10. Patología psiquiátrica global y variables asociadas

Tabla 11. Diferencias entre los cuidadores con o sin patología psiquiátrica global

Tabla 12. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre patología psiquiátrica global y nivel de carga percibida

Tabla 13. Resultados de la Regresión logística binaria

Tabla 14. Variables predictoras de patología psiquiátrica global

7.3. CUESTIONARIOS UTILIZADOS

7.3.1. Características sociodemográficas del cuidador informal y del receptor del cuidado

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR	CARACTERÍSTICAS RECEPTORES DEL CUIDADO Y DE SITUACIÓN DEL CUIDADO
1. Género -Mujer -Hombre	1. Género -Mujer -Hombre
2. Edad (mín. 21 años-máx. 86 años) ≤ 55 >55	2. Edad ≤ 83 >83
3. Estado civil -Soltero, viudo, separado -Casado, vive con pareja	3. Parentesco -Cónyuge/pareja -Hermano -Padre/Madre -Otros familiares
4. Clase Social -Baja/Media-Baja -Media/Media-Alta	4. Enfermedad que determinó la dependencia -Cáncer -Enfermedades sistema osteomuscular, medular, tejido conjuntivo, cardiovasculares y respiratorias -Anomalías cromosómicas, problemas congénitos y perinatales -Trastorno mental y del comportamiento, enfermedad neurológica y daño cerebral -Demencia
5. Nivel educativo -Sin estudios -Primarios -Secundarios/Universitarios	5. Duración del cuidado ≤ 8 años > 8 años

6. Zona residencia -Rural -Urbana	6. Horas diarias/cuidado ≤12 h. > 12 h.
7. Actividad laboral principal -Empleado/a fuera hogar/estudiante -Desempleado (labores domésticas, jubilado/a, paro)	7. Grado autonomía dependiente -Gran dependencia (Total) -Grave-moderada -Moderada-leve
8. Ingresos económicos familiares -Menos de 1000 -De 1000 a 2000 -Más de 2000	

7.3.2. Cuestionario de Salud general de Goldberg (GHQ-28)

Por favor, conteste a todas las preguntas con las respuestas que se acercan más a lo que siente o ha sentido. Recuerde que no se pretende conocer los problemas que ha tenido en el pasado, sino los recientes y actuales.

A	B
<p>A.1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma? Mejor que lo habitual Igual que lo habitual Peor que lo habitual Mucho peor que lo habitual</p>	<p>B.1 ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p>
<p>A.2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba reconstituyente? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p>	<p>B.2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p>
<p>A.3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p>	<p>B.3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p>

<p>A.4. ¿Ha tenido sensación de que estaba enfermo? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>A.5. ¿Ha padecido dolores de cabeza? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>A.6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que todo se le viene encima? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>A.7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p>	<p>B.4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>B.5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>B.6. ¿Ha tenido sensación de que la cabeza le va a estallar? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>B.7. ¿Se ha notado nervioso y “a punto de explotar” constantemente? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p>
<p style="text-align: center;">C</p> <p>C.1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo? Más activo que lo habitual Igual que lo habitual Bastante menos que lo habitual Mucho menos que lo habitual</p> <p>C.2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas? Menos tiempo que lo habitual Igual que lo habitual</p>	<p style="text-align: center;">D</p> <p>D.1. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>D.2. ¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza? No, en absoluto No más que lo habitual</p>

<p>Más tiempo que lo habitual Mucho más tiempo que lo habitual</p> <p>C.3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto de que está haciendo las cosas bien? Mejor que lo habitual Igual que lo habitual Peor que lo habitual Mucho peor que lo habitual</p> <p>C.4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas? Más satisfecho que lo habitual Igual que lo habitual Menos satisfecho que lo habitual Mucho menos satisfecho que lo habitual</p> <p>C.5. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida? Más útil de lo habitual Igual de útil que lo habitual Menos útil que lo habitual Mucho menos que lo habitual</p> <p>C.6. ¿Se ha sentido con capaz de tomar decisiones? Más que lo habitual Igual que lo habitual Menos que lo habitual Mucho menos que lo habitual</p> <p>C.7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día? Más que lo habitual Igual que lo habitual Menos que lo habitual Mucho menos que lo habitual</p>	<p>Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>D.3. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>D.4. ¿Ha pensado en la posibilidad de quitarse de en medio? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>D.5. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>D.6. ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p> <p>D.7. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repentinamente a la cabeza? No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual</p>
--	--

7.3.3. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Pregunta a realizar

1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?
15. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar? (*)

7.3.4. Escala de depresión del centro de estudios epidemiológicos (CES-D)

Las siguientes frases describen maneras en las que usted se podría haber sentido. Por favor, rodee con un círculo la opción que indique con qué frecuencia se ha sentido de esta manera DURANTE LA SEMANA PASADA: raramente o ninguna vez (0); alguna o pocas veces (1); ocasionalmente o una cantidad de tiempo moderado (2); la mayor parte o todo el tiempo (3).

	Raramente o ninguna (< 1 día)	Alguna o pocas veces (1-2 días)	Ocasionalmente o una cantidad de tiempo moderado (3-4 días)	La mayor parte o todo el tiempo (5-7 días)
1. Me sentí molesto/a por cosas que normalmente no me molestan.	0	1	2	3
2. No me apetecía comer, tenía poco apetito.	0	1	2	3
3. Sentí que no podía quitarme de encima la tristeza, incluso con la ayuda de mi familia y amigos.	0	1	2	3
4. Sentí que yo era tan bueno/a como cualquier otra persona.	0	1	2	3
5. Tuve dificultad en concentrarme en lo que estaba haciendo.	0	1	2	3
6. Me sentí deprimido.	0	1	2	3
7. Sentí que todo lo que hacía era un esfuerzo.	0	1	2	3
8. Me sentí optimista respecto al futuro.	0	1	2	3
9. Pensé que mi vida había sido un fracaso.	0	1	2	3
10. Me sentí con miedo.	0	1	2	3
11. Mi sueño fue inquieto.	0	1	2	3
12. Estuve contento/a.	0	1	2	3
13. Hablé menos de lo habitual.	0	1	2	3
14. Me sentí solo/a.	0	1	2	3
15. La gente no fue amistosa.	0	1	2	3
16. Disfruté de la vida.	0	1	2	3
17. Pasé ratos llorando.	0	1	2	3
18. Me sentí triste.	0	1	2	3
19. Sentí que no le caía bien a la gente.	0	1	2	3
20. No tuve ganas de hacer nada.	0	1	2	3

7.3.5. Índice de Barthel (BI-Barthel Index)

A continuación, rodee con un círculo el número que indica la situación de la persona a la que cuida en distintas actividades (¿es independiente, necesita ayuda o es dependiente para realizar dicha actividad?).

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc., por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse –bañarse–

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo, braguero, corsé, etc.) sin ayuda
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

Deposición

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios, es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro

Micción –valorar la situación en la semana previa–

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc.), es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón / cama

15	Independiente	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoyapiés, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado

Deambulación

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc.) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela solo
10	Necesita ayuda	Supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)

5	Independiente en silla de ruedas	En 50 metros debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc.) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

