



**UNIVERSIDAD DE JAÉN**

---

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA**

**TESIS DOCTORAL**



**SENTIDO DE COHERENCIA, SOBRECARGA  
SUBJETIVA, ANSIEDAD Y SÍNTOMAS  
DEPRESIVOS EN PERSONAS CUIDADORAS  
DE FAMILIARES MAYORES DEPENDIENTES.**

**PRESENTADA POR:  
CATALINA LÓPEZ MARTÍNEZ**

**DIRIGIDA POR:  
DR. RAFAEL DEL PINO CASADO**

**JAÉN, DICIEMBRE 2019**

**ISBN**





## UNIVERSIDAD DE JAÉN



Recuperada de Mujeres con ciencia:  
<https://mujeresconciencia.com/2017/08/22/florence-nightingale-mucho-mas-la-dama-la-lampara/>

*«Cada día tiene mayor importancia el conocimiento de la higiene, el conocimiento de la enfermería, en otras palabras, el arte de mantenerse en estado de salud, previniendo la enfermedad, o recuperándose de ella. Se le reconoce como el conocimiento que todo el mundo debe tener –distinto del conocimiento médico, propio solamente de una profesión–».*

*Nightingale, F. (1990). Notas sobre enfermería: Qué es y qué no es. Barcelona. Salvat.*

*Gracias Florence por tu visión de la enfermería, gracias por tu uso de la estadística en la mejora de la salud de las personas.*



## CONTRIBUCIONES CIENTÍFICAS.

Artículos publicados que forman parte de la Tesis Doctoral:

- Del-Pino-Casado, R., Espinosa-Medina, A., **López-Martínez, C.**, & Orgeta, V. (2019). Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders.*, 242, 14-21. doi:10.1016/j.jad.2018.08.002

Journal Citation Reports: Factor de impacto 4,084 (2018) SCIE: Categoría: Clinical neurology 44/199 Q1; Psychiatry 32/146 Q1; SSCI: Psychiatry 21/142 Q1.

SCImago Journal Rank: 1.87. Sub area: Medicine; Psychiatry and Mental Health; Categoría: Psychology; Clinical Psychology Q1. H Index 165.

- **López-Martínez, C.**, Serrano-Ortega, N., Moreno-Cámara, S., and del-Pino-Casado, R. Association between sense of coherence and mental health in caregivers of older adults. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2019, 16, 3800; doi:10.3390/ijerph16203800

Journal Citation Reports: Factor de impacto 2,468 (2018) SCIE: Categoría: Environmental sciences 112/251 Q2; Public, environmental & occupational health 67/186 Q2; SSCI: Categoría: Public, environmental & occupational health 38/164 Q1.

SCImago Journal Rank: 0.82. Sub area: Environmental Science; Health, Toxicology and Mutagenesis. Categoría: Medicine; Public Health, Environmental and Occupational Health. Q2. H Index 78.

Pendientes de publicación:

- López-Martínez, C. del-Pino-Casado, R. El papel mediador del sentido de coherencia en los niveles de salud mental de las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes: un estudio longitudinal.

Los resultados derivados de la Tesis Doctoral se han difundido en los siguientes Congresos y Publicaciones:

III Congreso Internacional en Contextos Clínicos y de la Salud\_(2017). 8 al 10 de marzo.

- Afecciones psicológicas en personas cuidadoras de personas mayores dependientes.
- Perfil sociodemográfico de cuidadoras informales de la zona nordeste de Jaén.

IV Congreso Internacional en Contextos Clínicos y de la Salud (2018). Murcia. 8 y 9 de marzo.

- Perfil de las personas mayores dependientes en el sistema de cuidados informal en las comarcas de Jaén. Publicada en: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education, Volumen 8. ISSN 2174-8144 y Depósito Legal: AL 828-2011
- Satisfacción y apoyo social percibido en cuidadoras informales de familiares mayores dependientes de las comarcas de Jaén. Publicada en: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education, Volumen 8. ISSN 2174-8144 y Depósito Legal: AL 828-2011

13º Congreso y 7º Internacional Virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria (2018). Sevilla. 4 al 20 de octubre.

- Afrontamiento, apoyo social y consecuencias psicológicas negativas en cuidadoras/es de familiares mayores dependientes.

XXII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados (2018). Córdoba. 14 al 16 de noviembre.

- Sentido de coherencia y consecuencias en personas cuidadoras informales de mayores dependientes.

V Congreso Internacional en Contextos Clínicos y de la Salud (2019). Murcia. 4 y 5 abril.

- Calidad de vida en personas cuidadoras familiares de mayores en situación de dependencia. Publicada en: *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, Volumen 9. ISSN 2174-8144 y Depósito Legal: AL 828-2011
- Consumo de psicofármacos en personas cuidadoras familiares de personas mayores. Publicada en: *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, Volumen 9. ISSN 2174-8144 y Depósito Legal: AL 828-2011





## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradecer a Rafael del Pino Casado tutor y director de esta tesis su labor y trabajo porque ha sido esencial en el inicio, desarrollo y finalización de esta tesis. Tengo que destacar su paciencia, humanidad, capacidad de superación y constancia a lo largo de este camino que me ha permitido emocionarme y motivarme en cada paso que dábamos. Ha sido un camino largo pero muy fructífero, ya que me has permitido aprender y formarme como investigadora a tu lado. Todos los conocimientos que has depositado en mí dan ahora sus frutos y espero que lo sigan haciendo en el futuro. En definitiva, sin ti, esta tesis y su defensa no verían la luz.

Muchas gracias.

En segundo lugar, agradecer a:

La Directora de Enfermería del Área de Gestión Sanitaria de Jaén, Ana Quiles y al Subdirector Luis Carlos Valero por su disposición y facilitación de todos los recursos y datos necesarios para la realización de esta tesis.

Los compañeros enfermeros/as que se implicaron y participaron en el trabajo de campo en la medida de sus posibilidades, porque fue una gran ayuda para mí (Tomás Gómez, María del Carmen Ceacero, Antonia Godoy, Dolores Jurado y Teresa Atoche).

Los compañeros enfermeros/as que se mostraron con disposición para facilitar mi labor en el trabajo de campo (Encarna María Almansa, María del Carmen Valero, Juan Álvarez, Josefina Arboledas, Juan Gómez y Julián García).

Las personas dependientes y sus familiares cuidadores por que sin ellos/as esta tesis no hubiese tenido sentido.

Mis padres Blas y Mari, por su educación y valores, en especial a mi madre que ya no está conmigo.

A mi hermana/o Joaquina y Manuel por infundirme energías y a mi hermano Juan López por su aportación a la portada de esta tesis.

A mi marido Alberto y a mis hijos Alberto y Nerea por dame fuerzas para seguir y por estar siempre ahí.

Gracias a todas las personas que se cruzaron en mi vida durante la realización de esta tesis porque todas aportaron algo a mi aprendizaje tanto académico, profesional y personal.

Muchas gracias.



## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

ACV: Accidente cerebro vascular.

CLD: Cuidados de larga duración.

EDAD: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia de 2008.

IC: Intervalo de confianza.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

LAPAD: Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

NANDA: Asociación Norte Americana de Diagnósticos de Enfermería (Por sus siglas en inglés).

OECD: Organización para la Cooperación Económica y el Desarrollo.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PIB: Producto Interior Bruto.

RRGs: Recursos Generales de resistencia (por sus siglas en inglés).

TBN: Tasa Bruta de Natalidad.

SOC: Sentido de Coherencia (por sus siglas en inglés).

UE: Unión Europea.



## INDICE

|  |           |
|--|-----------|
| <b>PARTE I: CONTEXTO</b> .....   | <b>19</b> |
| <b>CAPITULO 1: CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO</b> .....                     | <b>21</b> |
| 1. EL ENVEJECIMIENTO.....  | 23        |
| 1.1. Tamaño y evolución de la población. Tendencias.....               | 23        |
| 1.2. Causas del envejecimiento .....                                   | 28        |
| 1.3. Situación socio-económica de las personas mayores .....           | 30        |
| 1.3.1. Características sociales .....                                  | 30        |
| Las formas de convivencia .....  | 30        |
| El contacto con hijos .....  | 30        |
| El estado civil de las personas mayores de 65 años .....               | 31        |
| Nivel de estudios.....   | 31        |
| 1.3.2. Situación económica.....  | 31        |
| Pensión media.....   | 31        |
| Tasa de pobreza .....  | 31        |
| 1.4. La salud de las personas mayores .....                            | 32        |
| 2. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA .....                                    | 34        |
| 2.1. Conceptos. Tipos y grados.....                                    | 34        |
| 2.2. Frecuencia y distribución.....                                    | 35        |
| 2.3. Factores relacionados y consecuencias.....                        | 40        |
| 2.3.1. Modelo de Discapacidad.....                                     | 40        |
| 2.4. Perfiles de dependencia .....                                     | 42        |
| 2.5. Tendencias.....   | 45        |
| 3. LA FAMILIA Y SU TRANSFORMACIÓN.....                                 | 48        |
| <b>CAPITULO 2: EL SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS</b> .....               | <b>51</b> |
| 1. MARCO CONCEPTUAL DEL CUIDADO FAMILIAR .....                         | 53        |
| 2. EL CUIDADO FAMILIAR DE MAYORES DEPENDIENTES.....                    | 54        |
| 3. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES ..... | 55        |
| 4. GÉNERO EN EL CUIDADO.....   | 57        |
| 5. COSTES DEL CUIDADO .....  | 60        |
| 6. MODELOS DE CUIDADO A FAMILIARES MAYORES DEPENDIENTES .....          | 62        |
| 6.1. Modelo de cuidados mediterráneo.....                              | 63        |
| <b>PARTE II: MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN</b> .....           | <b>67</b> |

### **CAPITULO 3: CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN PERSONAS CUIDADORAS DE FAMILIARES**

|  |           |
|--|-----------|
| <b>MAYORES DEPENDIENTES .....</b>                          | <b>69</b> |
| 1. EL ESTRÉS.....  | 71        |
| El estrés, sus enfoques y sus características.....         | 71        |
| Teoría Transaccional del Estrés de Lazarus y Folkman ..... | 75        |
| 2. LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO .....                     | 81        |
| Consecuencias positivas .....                              | 83        |
| Consecuencias negativas .....                              | 83        |
| Esfera física.....   | 84        |
| Esfera mental.....   | 84        |
| Calidad de vida (componente mental) .....                  | 84        |
| Sobrecarga subjetiva.....                                  | 85        |
| Problemas a nivel emocional .....                          | 87        |
| Ansiedad .....   | 87        |
| Síntomas depresivos.....                                   | 88        |
| Esfera social.....   | 89        |

### **CAPITULO 4: SALUTOGÉNESIS Y SENTIDO DE COHERENCIA .....**

|   |     |
|---|-----|
| 1. SALUTOGÉNESIS. MODELO SALUTOGÉNICO.....  | 93  |
| El estrés.....  | 93  |
| Los recursos .....  | 94  |
| El SOC.....   | 95  |
| Cuestionario de orientación a la vida.....  | 98  |
| La salud .....  | 99  |
| 2. SENTIDO DE COHERENCIA Y CONSECUENCIAS EMOCIONALES NEGATIVAS EN PERSONAS<br>CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES..... | 101 |

### **PARTE III: TRABAJO DE CAMPO .....**

#### **CAPITULO 5: HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....**

|                |     |
|----------------|-----|
| HIPÓTESIS..... | 109 |
| OBJETIVOS..... | 111 |

#### **CAPITULO 6: RESUMEN DE LA METODOLOGÍA EMPLEADA .....**

#### **CAPITULO 7: ARTÍCULO 1: SENTIDO DE COHERENCIA, SOBRECARGA SUBJETIVA Y SALUD MENTAL EN PERSONAS CUIDADORAS: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA Y META-ANÁLISIS**

|  |            |
|--|------------|
| <b>(Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: a systematic review and<br/>meta-analysis) .....</b> | <b>119</b> |
|--|------------|

|  |            |
|--|------------|
| <b>CAPITULO 8: ARTÍCULO 2: ASOCIACIÓN ENTRE SENTIDO DE COHERENCIA Y SALUD MENTAL EN CUIDADORES/AS DE ADULTOS MAYORES (Association between sense of coherence and mental health in caregivers of older adults) .....</b>  | <b>123</b> |
| <b>CAPITULO 9: ARTÍCULO 3: EL PAPEL MEDIADOR DEL SENTIDO DE COHERENCIA EN LOS NIVELES DE SALUD MENTAL DE LAS PERSONAS CUIDADORAS DE FAMILIARES MAYORES DEPENDIENTES: UN ESTUDIO LONGITUDINAL (The mediating role of sense of coherence on mental health outcomes in carers of older dependent relatives: A longitudinal study). ..</b> | <b>127</b> |
| <b>CAPITULO 10: RESUMEN GLOBAL DE LOS RESULTADOS .....</b>   | <b>131</b> |
| PREVALENCIA E INCIDENCIA DE SOBRECARGA SUBJETIVA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN .....   | 133        |
| NIVEL DE SENTIDO DE COHERENCIA Y EVOLUCIÓN.....  | 133        |
| SENTIDO DE COHERENCIA Y CONSECUENCIAS DEL CUIDADO.....   | 133        |
| <b>CAPITULO 11: DISCUSIÓN .....</b>  | <b>137</b> |
| FORTALEZAS .....   | 139        |
| PREVALENCIA E INCIDENCIA DE SOBRECARGA SUBJETIVA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN .....   | 140        |
| NIVEL DE SENTIDO DE COHERENCIA Y EVOLUCIÓN.....  | 143        |
| SENTIDO DE COHERENCIA Y SOBRECARGA SUBJETIVA, ANSIEDAD Y SÍNTOMAS DEPRESIVOS .....   | 144        |
| LIMITACIONES .....   | 147        |
| <b>CAPITULO 12: CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA.....</b>   | <b>149</b> |
| CONCLUSIONES .....   | 151        |
| IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA .....   | 151        |
| <b><i>BIBLIOGRAFÍA.....</i></b>  | <b>153</b> |





## ÍNDICE DE FIGURAS

|  |            |
|--|------------|
| <i>Figura 1: Proporción de personas de 60 años o más, por país, proyecciones para 2050. ....</i>                                   | <i>23</i>  |
| <i>Figura 2: Estructura de la población por principales grupos de edad, UE-28, 2016-2080. ....</i>                                 | <i>24</i>  |
| <i>Figura 3: Mapa municipal de la población de 65 y más años, 2016. ....</i>   | <i>26</i>  |
| <i>Figura 4: Proyección de la Población residente en España por grupos de edad. 2018-2033. ....</i>                                | <i>27</i>  |
| <i>Figura 5: Proyecciones de población por sexo y edad, 2016-2066. ....</i>  | <i>28</i>  |
| <i>Figura 6: Prevalencia de la dependencia por sexo y edad. 2008. ....</i>   | <i>37</i>  |
| <i>Figura 7: Pirámide de población en situación de dependencia según sexo y edad. ....</i>   | <i>38</i>  |
| <i>Figura 8: Modelo del proceso de discapacidad. ....</i>  | <i>42</i>  |
| <i>Figura 9: Tareas no satisfechas por las personas mayores con discapacidad. ....</i>   | <i>44</i>  |
| <i>Figura 10: Tasa de Dependencia de las personas mayores prevista, EU-28, 2016-2080 (%). ....</i>                                 | <i>46</i>  |
| <i>Figura 11: Características que rodean el cuidado informal. Elaboración propia. ....</i>   | <i>54</i>  |
| <i>Figura 12: OCDE. Porcentaje de personas cuidadoras familiares por categoría de horas<br/>semanales de atención. ....</i>        | <i>55</i>  |
| <i>Figura 13: Pirámide de personas cuidadoras principales de la población de 65 y más años con<br/>dependencia, 2008. ....</i>     | <i>56</i>  |
| <i>Figura 14: Proceso de Evaluación. Elaboración propia. ....</i>  | <i>81</i>  |
| <i>Figura 15: Clasificación de las consecuencias del cuidado familiar sobre la persona cuidadora.<br/>Elaboración propia. ....</i> | <i>82</i>  |
| <i>Figura 16: Salud en el Río de la Vida. ....</i>   | <i>100</i> |

## ÍNDICE DE TABLAS

|   |           |
|---|-----------|
| <i>Tabla 1: Encuesta 2017. Encuesta Nacional de Salud. Estado de Salud. Cifras relativas. Valoración del estado de salud percibido en los últimos 12 meses según sexo y grupo de edad. Elaboración propia. ....</i> | <i>33</i> |
| <i>Tabla 2: Tasa de población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo. Tasa por 1000 habitantes. Elaboración propia. ....</i>  | <i>36</i> |
| <i>Tabla 3: Proyección del número de personas en situación de dependencia en grados. Elaboración propia. ....</i>   | <i>39</i> |
| <i>Tabla 4: Proyección de personas de 65 y más años en situación de dependencia por grados y sexo, en datos absolutos para el periodo 2020-2030. Elaboración propia. ....</i>                                       | <i>47</i> |
| <i>Tabla 5: Principales características de los modelos internacionales de atención a la dependencia en 2004. ....</i>   | <i>64</i> |
| <i>Tabla 6: Principales características de los modelos internacionales de atención a la dependencia en 2004 (Continuación). ....</i>  | <i>65</i> |

## **PARTE I: CONTEXTO**



## **CAPITULO 1: CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO**



## 1. EL ENVEJECIMIENTO

### 1.1. Tamaño y evolución de la población. Tendencias

La población mundial está experimentando un envejecimiento acelerado ya que pasaremos de un 11% de habitantes mayores de 60 años en el año 2000 a un 22% en el año 2050, de manera que este grupo de edad llegará a los 2000 millones de personas hacia mediados del siglo XXI como podemos apreciar en la Figura 1. Los cambios se producirán de forma más rápida e intensa en los países de ingresos medianos y bajos. Bajo esta perspectiva, en el mundo existirán más personas octogenarias y nonagenarias que en otros momentos de la historia, llegando a aumentar casi 4 veces la cantidad de personas mayores de 80 años y situándose alrededor de los 395 millones en 2050 (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2018).

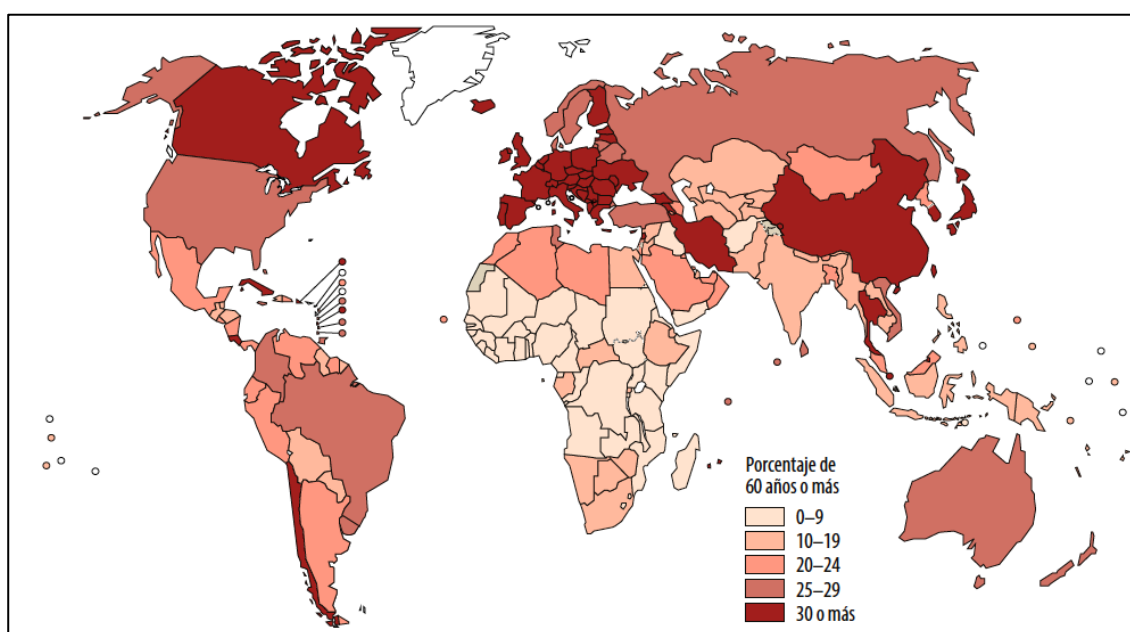


Figura 1: Proporción de personas de 60 años o más, por país, proyecciones para 2050.

Fuente: Organización Mundial de la Salud. (2015). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. Número de referencia OMS: WHO/FWC/ALC/15.01

Según publica la Organización para la Cooperación Económica y el Desarrollo (OECD por sus siglas en inglés), en Europa la esperanza de vida sigue aumentando, pero las diferencias generalizadas persisten entre los países y los grupos sociodemográficos. Este aumento se produce de manera constante y con un incremento de 3-4 meses en cada año. En 2015, la esperanza de vida al nacer llegó a alcanzar los 80,6 años en promedio

en los países de la OECD. Japón, España y Suiza encabezan un grupo de ocho países de la OECD en los que la esperanza de vida supera los 82 años (Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), 2017). Según la OECD, la expectativa de vida de las mujeres es de vivir cinco años más que los hombres, aunque esta diferencia ha disminuido en 1,5 años desde 1990 (Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), 2015b).

Según Eurostat, en la Unión Europea (UE) a fecha de enero del 2016 existían 510,3 millones de personas, siendo jóvenes un 15,6%, personas en edad laboral un 65,3% y personas mayores de 65 años un 19,2%. Las previsiones realizadas por Eurostat nos indican que las personas de 80 o más años en la UE se duplicarán de forma importante entre el 2016 y el 2080, pasando de un 5,4% a un 12,7%. En la Figura 2 observamos una estimación provisional de la composición poblacional por grupos de edad, destacando un crecimiento paulatino de las franjas correspondientes a los grupos mayores de 65 años (Eurostat, 2017b).

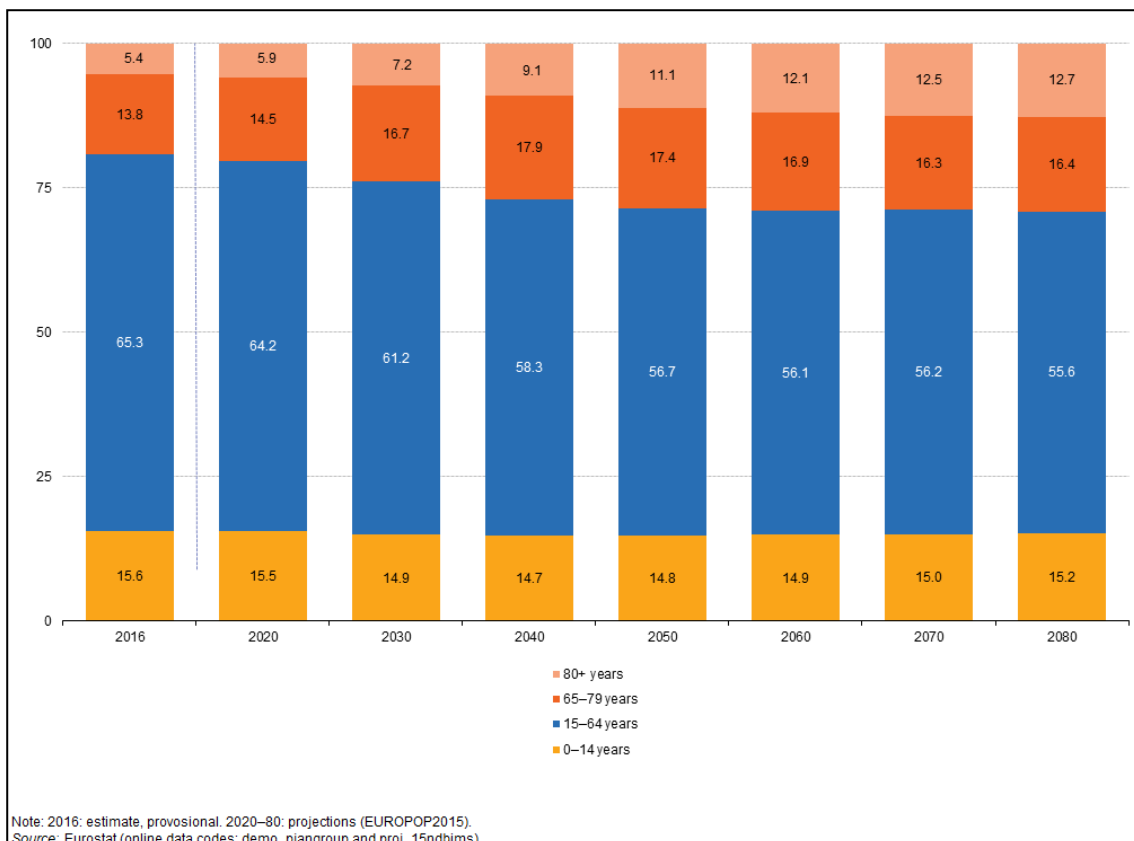


Figura 2: Estructura de la población por principales grupos de edad, UE-28, 2016-2080.



Según Naciones Unidas, España está posicionada entre los países más envejecidos del planeta con un 18,8% de población mayor, superándole Japón, Italia y Alemania (Vidal Domínguez et al., 2017).

A nivel nacional, el Instituto Nacional de Estadística (INE) nos informa de que las tendencias actuales en cuanto al tamaño de la población de España son negativas, lo que significa que nuestro país está perdiendo habitantes porque el número de personas que fallecen es mayor al de nacimientos. Esta tendencia se mantendrá en los próximos 15 años según las estimaciones del INE (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2018d).

La esperanza de vida al nacimiento se situaría en los 82,9 años en varones y los 87,7 en las mujeres en 2033, lo que supone un incremento de 2,5 y 1,9 años respectivamente en base a los valores de 2018. A pesar de estos datos el número de defunciones seguiría aumentando debido al envejecimiento poblacional (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2018d).

La OECD nos ofrece datos sobre la evolución de los porcentajes de personas mayores. Estos para España han ido sufriendo un suave pero paulatino incremento, situándose en 2014 en 18,31 el porcentaje de personas mayores de 65 años (Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), 2019). Según Abellán García, Ayala García y Pujol Rodríguez (2017), en enero del 2016 en España las personas mayores de 65 años representaban un 18,4% del total de la población. En las décadas de los 30 y 40 se podrá observar un crecimiento mayor ya que llegarán las personas que nacieron durante el baby-boom (nacidos desde 1957 a 1975). El sexo que predomina en la población anciana es el femenino con un 32,9% más respecto al masculino. En la Figura 3 observamos el mapa español de población mayor de 65 años, en la que podemos comprobar la existencia de un interior y noroeste muy envejecido (Abellán García, Ayala García, et al., 2017).

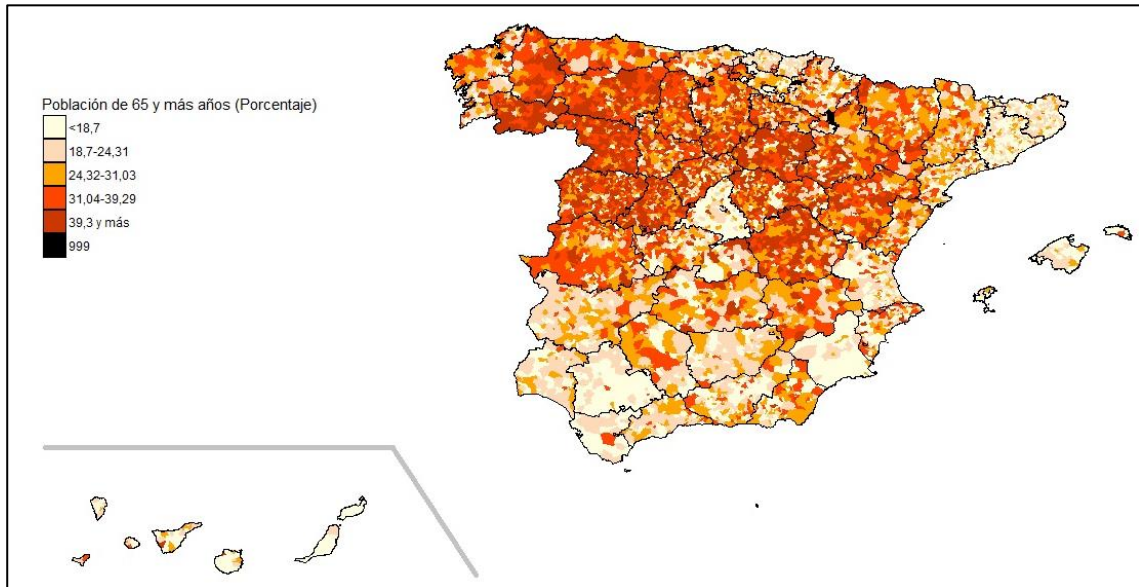


Figura 3: Mapa municipal de la población de 65 y más años, 2016.

Fuente: Abellán García, A., Ayala García, A., & Pujol Rodríguez, R. (2017). *Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Informes envejecimiento en red*, 15(Enero).

Nota: 999 (color negro): Municipio del que no se dispone de dato.

En la simulación realizada por el INE (Figura 4), observamos la magnitud del proceso de envejecimiento de las personas residentes en España. El país experimentará una pérdida de población que se concentrará en el tramo de edades comprendidas entre los 30-49 años, y que se verá reducida en un 19,7% que en cifras absolutas rondarían los 2,8 millones de personas. En la mitad superior de la pirámide que vemos en la Figura 4 podemos observar un incremento de todos los grupos de población mayores de 50 años. Esto determinaría que dentro de unos 15 años en España pudiesen residir 12,3 millones de personas mayores de 64 años, lo cual supondría un incremento de 3,4 millones más que en año 2018 (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2018d).

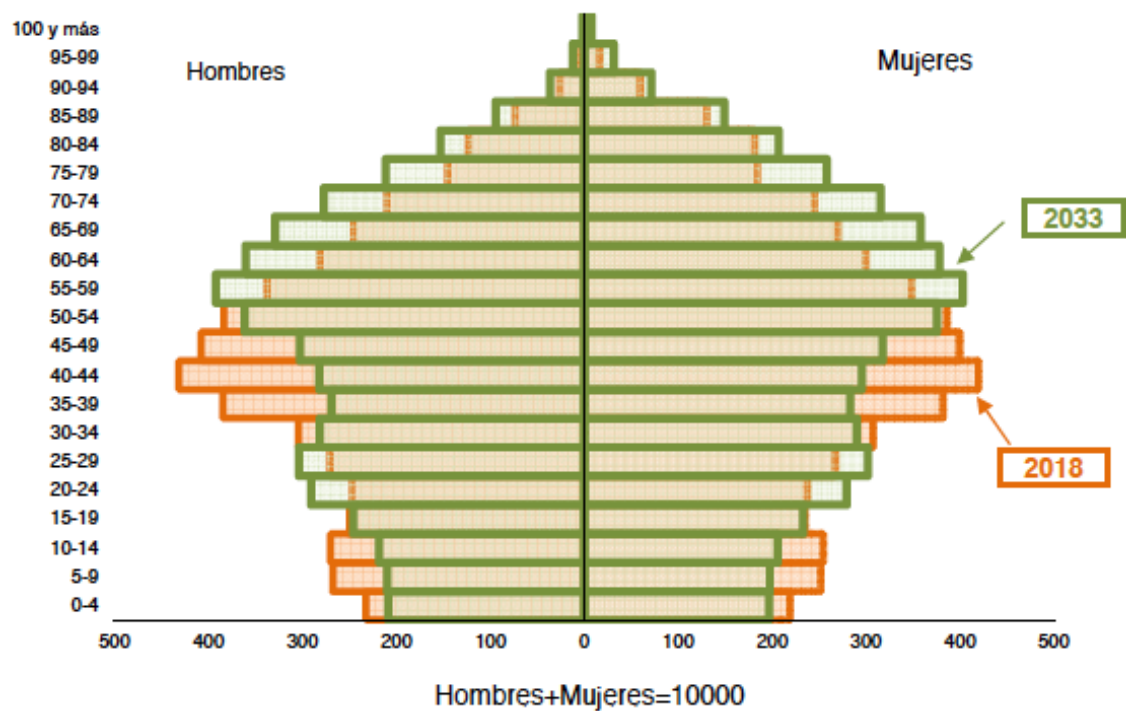


Figura 4: Proyección de la Población residente en España por grupos de edad. 2018-2033.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, I. (2018, 10 de octubre de 2018. (Actualizados el 5 de noviembre de 2018)). Proyecciones de Población 2018. Notas de prensa. Instituto Nacional de Estadística.

En la Figura 5 observamos la evolución de la pirámide de población hacia el 2066, desarrollando forma de “pilar de población”, esto suponiendo que se mantuviesen los valores de fecundidad, mortalidad y migración (Abellán García, Ayala García, et al., 2017).

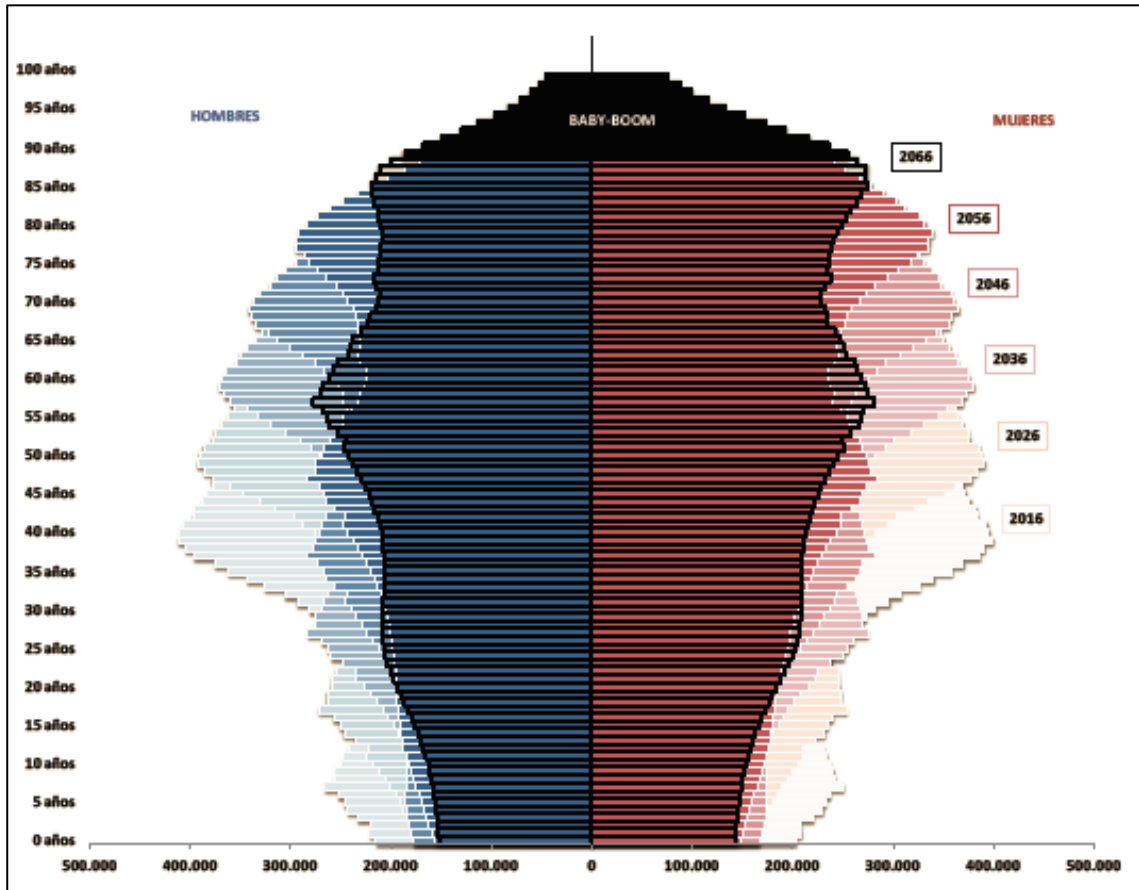


Figura 5: Proyecciones de población por sexo y edad, 2016-2066.

Fuente: Abellán García, A., Ayala García, A., & Pujol Rodríguez, R. (2017). *Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Informes envejecimiento en red*, 15(Enero).

### 1.2. Causas del envejecimiento

En España el proceso de envejecimiento viene explicado principalmente por tres sucesos importantes:

1. El retrasado *babyboom español*, que se refiere a las cohortes nacidas entre 1957 y 1975. Durante este periodo nacieron casi 14 millones de niños en España (Vidal Domínguez et al., 2017) que entrarían a cumplir 65 años aproximadamente a partir de 2020, aumentando en consecuencia la proporción de mayores. Esta transformación tendrá importantes implicaciones a nivel económico, político y producirá un aumento en las presiones sobre los sistemas de protección social y sanitaria. El futuro escenario requerirá una reorientación de las políticas públicas, por motivos de eficacia económica y de equidad a nivel social (Abellán

García, Ayala García, et al., 2017; Teófilo Rodríguez, González Cabezas, Díaz Veiga, y Rodríguez Rodríguez, 2011; Vidal Domínguez et al., 2017).

2. Las bajas tasas de fecundidad (Teófilo Rodríguez et al., 2011). La bajada de la fecundidad en España fue muy importante en la década de los 80 y a partir de esta se viene manteniendo en niveles muy bajos (Vidal Domínguez et al., 2017). Según datos del INE a 11 de diciembre de 2018, el número de nacimientos tuvo un descenso de un 5,8% en comparación con el primer semestre del año 2017 (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2018b). El número de mujeres en edad de ser madres (15-49 años) viene experimentando una bajada, la cual se inició en 2009, presentado en la actualidad 10,57 millones de mujeres en edad fértil. El número medio de hijos por mujer se encuentra en 1,31 en 2017, dato que ha experimentado un descenso de tres centésimas con respecto al valor que se registró en 2016, (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2018c). La edad media al nacimiento del primer hijo ha pasado de 30,8 años en 2007 a 32,1 años en 2017 (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2018c). España es uno de los países con una fecundidad más reducida a nivel internacional, aunque tenemos que comentar que desde principios del siglo XXI la Tasa Bruta de Natalidad (TBN) aumentó levemente (2002, TBN de 10,1), si bien a raíz de la crisis económica se inició de nuevo un descenso (2012, TBN de 9,7) y en 2017 se encuentra en 8,4 (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2018c; Vidal Domínguez et al., 2017). Tanto la disminución de la fecundidad como el retraso en la edad al nacimiento del primer hijo están motivados por razones de tipo laboral, de conciliación de la vida familiar y laboral y razones económicas. Algunos de los incentivos que proponen las mujeres para el aumento de la natalidad son: el aumento de la duración de los permisos de maternidad/paternidad, flexibilidad en el horario para padres y madres con niños/as pequeños/as y una asignación para familias que tienen a cargo hijos/as menores de 18 años (Instituto Nacional de Estadística, 2018).
3. El aumento de la esperanza de vida al nacimiento. La esperanza de vida al nacimiento en España fue de 83,1 años en 2017, siendo en las mujeres de 85,7 años y en los hombres 80,4 años (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2018c).

Hay una tendencia al aumento de este dato demográfico que se viene manteniendo en los últimos años (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2018c). El aumento de la esperanza de vida está causado por la presencia de más recursos, una mejor cobertura sanitaria y social, una mejora en las expectativas de vida de las personas de edades avanzadas y maduras y una reducción de la Tasa de Mortalidad en esas edades, que ha propiciado un aumento en el conjunto de esa población (Vidal Domínguez et al., 2017).

### ***1.3. Situación socio-económica de las personas mayores***

#### **1.3.1. Características sociales**

En cuanto a las características sociales de las personas mayores podemos ver:

##### **Las formas de convivencia**

Las personas de 65 años cada vez más viven solas en el hogar, aunque en España las proporciones son menores que en otros países europeos. Si se comparan por sexo, las mujeres mayores viven en soledad más que los hombres (24,4% vs 17,3%, respectivamente). Para los hombres la forma de convivencia más frecuente es en pareja, siendo del 50,9% para la franja de edad de 65-74 años, 54,0% para 75-84 años y del 40,4% para los mayores de 85 años (Abellán García, Ayala García, et al., 2017).

##### **El contacto con hijos**

El contacto entre padres e hijos es un vehículo de solidaridad, ya que disminuye las necesidades de ayuda de las personas mayores en la esfera pública. En España más de un 40% de la población de 65 o más años mantiene contacto con los hijos todos o casi todos los días, este hecho es superado por Grecia e Italia (Abellán García, Ayala García, et al., 2017). Otro hecho que puede tener relación en el contacto es la proximidad de los mayores a la familia, que no se da tanto en otros países. En España el 55,7% de las personas que tienen 50 años o más, nos informa de que su hijo/a vive en el mismo hogar o en el mismo edificio. Se observa un patrón mediterráneo en el que la convivencia y la proximidad se encuentra asociado a una serie de valores y actitudes culturales, a la disponibilidad de vivienda, al estado de salud o a las limitaciones funcionales que puedan poseer los padres y también a la disponibilidad de servicios formales (Puyol y Abellán, 2006).

### El estado civil de las personas mayores de 65 años

El estado civil es importante, ya que cambios en el mismo tiene impacto en muchas áreas de la vida. El 60,5% de la población mayor está casada (77,9% son hombres y el 47,3% son mujeres). La población mayor viuda es del 28,9%. En este estado civil observamos una inversión de los porcentajes: en hombres hay un 11,5% viudos y en mujeres un 42,2% (Abellán García, Ayala García, et al., 2017).

### Nivel de estudios

Según nos muestra Abellán García, Ayala García, et al. (2017) aún existen grupos de analfabetismo y personas sin estudios. Las personas de mayor edad son la que poseen un nivel más bajo de estudios determinadas por las condiciones de vida en las que se desarrollaron. Los grupos de población más jóvenes están más instruidos. El nivel académico se relaciona con la esperanza de vida, viviendo las personas con un nivel académico más alto seis años más de promedio que las personas con un nivel académico más bajo. Esta diferencia en el caso de los hombres es de casi ocho años en promedio (Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), 2015a).

#### 1.3.2. Situación económica

Respecto a la situación económica en la que se hallan las personas mayores veremos algunos indicadores como son:

#### Pensión media

Existen 9,4 millones de pensiones dependientes del sistema de Seguridad Social en España; la mayoría de ellas son de jubilación. El valor de la pensión media que perciben las personas pensionistas es de 902,9 euros mensuales en el año 2016, variando dicho promedio según el régimen de cotización en su actividad laboral (Abellán García, Ayala García, et al., 2017).

#### Tasa de pobreza

La tasa de riesgo de pobreza, porcentaje de población que se encuentra por debajo del umbral de riesgo de pobreza, en la población de personas mayores ha mejorado en estos últimos años. En 2016 dicha tasa se situó en un 13,0%, estando por debajo el resto de la población española. Este indicador está sufriendo un leve aumento

desde 2015. Paradójicamente, dicha mejora se puede explicar por el empeoramiento del resto la población, que al percibir menores retribuciones ha visto aumentar su tasa de riesgo de pobreza (Abellán García, Ayala García, Pérez Díaz, y Pujol Rodríguez, 2018; Abellán García, Ayala García, et al., 2017).

#### *1.4. La salud de las personas mayores*

La salud percibida se define como la percepción que tiene la persona sobre su salud (Abellán García, Ayala García, et al., 2017). La salud percibida es un indicador que se compone de varias dimensiones como son: la salud física, emocional, la social y los síntomas y signos biomédicos. La salud es vista como un continuo donde la persona puede estar en algún punto de ese continuo, sin que sea solo buena o mala su salud. Una de las formas de aproximarse al conocimiento de ese nivel de salud es utilizar encuestas que valoran la salud percibida por la persona (Girón Daviña, 2010).

La situación europea nos muestra que el 44,1% de las personas mayores valoran su estado de salud percibida como bueno o muy bueno. El sexo es un factor que establece diferencias, ya que el 50,5% de los hombres valora como buena o muy buena su situación de salud, pero solo el 39,3% de las mujeres en estas edades considera su salud como buena o muy buena (Abellán García, Ayala García, et al., 2017).

En España, las personas mayores valoran su estado de salud mayoritariamente como bueno o regular. Si estratificamos por sexo, podemos observar (Tabla 1) que el porcentaje de hombres que perciben su salud como buena o muy buena es mayor que el de mujeres.

La percepción de mala salud se halla relacionada con menor esperanza de vida (Ayala García y Rodríguez-García, 14 de noviembre, 2016). Pérez-Fuentes et al. (2015) nos muestran que una mejor percepción de la salud de la persona se relaciona con poseer un menor número de enfermedades. Buena muestra de ello es que, en el modelo de regresión múltiple que utilizaron para el análisis de sus datos, el número de enfermedades explicó un 25,1% de la percepción de salud de la persona.

En la revisión realiza por Cebolla, Ascanio, de León, Barrientos y Castillo (2014), dichos autores nos muestran que una mayor edad se relaciona con una peor salud



autopercebida. También nos muestran que los niveles de dependencia (leves o graves) se relacionan con una peor salud autopercebida. Respecto de la relación entre la salud percibida y el nivel socioeconómico, los autores nos comentan que un bajo nivel socioeconómico se relaciona con un peor estado de salud. Por último, nos indican que el sexo femenino se relaciona con peores valoraciones del estado de salud (Tabla 1).

|                    | Total  | Muy bueno | Bueno | Regular | Malo  | Muy malo |
|--------------------|--------|-----------|-------|---------|-------|----------|
| <b>Ambos sexos</b> |        |           |       |         |       |          |
| De 65 a 74 años    | 100,00 | 8,37      | 46,35 | 31,99   | 10,77 | 2,52     |
| De 75 a 84 años    | 100,00 | 4,21      | 32,45 | 40,82   | 16,94 | 5,59     |
| De 85 y más años   | 100,00 | 4,04      | 28,38 | 40,77   | 19,70 | 7,10     |
| <b>Hombres</b>     |        |           |       |         |       |          |
| De 65 a 74 años    | 100,00 | 9,06      | 52,54 | 28,89   | 7,56  | 1,95     |
| De 75 a 84 años    | 100,00 | 4,54      | 38,07 | 40,46   | 12,32 | 4,62     |
| De 85 y más años   | 100,00 | 3,32      | 31,15 | 42,72   | 16,87 | 5,94     |
| <b>Mujeres</b>     |        |           |       |         |       |          |
| De 65 a 74 años    | 100,00 | 7,76      | 40,75 | 34,80   | 13,67 | 3,02     |
| De 75 a 84 años    | 100,00 | 3,97      | 28,35 | 41,08   | 20,31 | 6,29     |
| De 85 y más años   | 100,00 | 4,42      | 26,94 | 39,77   | 21,16 | 7,71     |

*Tabla 1: Encuesta 2017. Encuesta Nacional de Salud. Estado de Salud. Cifras relativas. Valoración del estado de salud percibido en los últimos 12 meses según sexo y grupo de edad. Elaboración propia.*

*Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Fecha de consulta: 09-04-2019.*

Los problemas de salud que presentan una mayor frecuencia en la población mayor de 65 años son: hipertensión arterial (18,4%), dolor de espalda lumbar (17,3%), hipercolesterolemia (16,5%), artrosis (16,3%) y dolor cervical crónico (14,7%). De entre estos problemas, algunos están experimentando una tendencia creciente, como es el caso de la hipertensión, la diabetes y el colesterol. Las personas mayores acumulan un porcentaje de altas hospitalarias que representa el 43,3% del total de dichas altas (Vidal Domínguez et al., 2017).

Ante estos datos, vemos que en la población mayor se alarga el tiempo de vida, pero dicho tiempo no está exento de problemas de salud. La salud percibida también se resiente a medida que cumple años.

## 2. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

### 2.1. Conceptos. Tipos y grados

La discapacidad puede definirse como “Toda limitación en el desarrollo de las tareas diarias, incluyendo el trabajo. Esta limitación puede afectar tanto a la naturaleza, como a la duración o a la calidad de la actividad a desarrollar” (Abellán García y Hidalgo Checa, 2011). Esta definición se centra en las restricciones en el desarrollo de actividades y no en las limitaciones de funciones. El enfoque de esta definición aborda la discapacidad como problemas de interacción entre el medio ambiente y el individuo, siendo esta interacción dinámica (Abellán García y Hidalgo Checa, 2011). Respecto a los tipos de discapacidad, existen diversas discapacidades, pero a grandes rasgos se puede catalogar en discapacidad física, sensorial (auditiva y/o visual), intelectual y mental (Comisión de Imagen Social de la Discapacidad y Medios de Comunicación (CERMI Estatal), 2011).

La dependencia puede definirse como “la necesidad de apoyo personal y/o instrumental para realizar actos básicos o vitales de la vida cotidiana” (Rodríguez Cabrero, 2000). Según el Comité de Ministros del Consejo de Europa, la dependencia es definida como el “Estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana” (Rodríguez Cabrero, 2000).

El Libro Blanco sobre la dependencia establece 3 grados de dependencia, que son los siguientes (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005):

- Dependencia moderada (Grado 1). La persona necesita ayuda como mínimo una vez al día para la realización de varias actividades básicas de la vida diaria.
- Dependencia severa (Grado 2). La persona necesita dos o tres veces al día la ayuda de otra persona para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, pero no requiere una persona cuidadora de forma permanente.

- Gran dependencia (Grado 3). La persona necesita ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria de manera continua e indispensable varias veces al día o durante todo el día, por la pérdida total de autonomía física o mental.

## *2.2. Frecuencia y distribución*

Según Zunzunegui (2011), la discapacidad en algunos países ha disminuido su prevalencia. Esta disminución se ha producido sobre todo en países con altos ingresos tales como Dinamarca, Finlandia, Italia, Holanda y Estados Unidos. Otros países han experimentado un aumento de la discapacidad, como son Bélgica, Suecia y Japón. En Australia y Canadá los valores de prevalencia se han estabilizado.

En España, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008, existen un total de 3,8 millones de personas con discapacidad que viven en sus hogares. De este total, el sexo femenino representa un 59,8% y el masculino un 40,2% (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010).

Las tasas de prevalencia de discapacidad resultan más elevadas en las mujeres que en los hombres a partir de los 45 años. Si observamos la Tabla 2, la Tasa de población con alguna discapacidad esta segmentada por grupos de edad a partir de los 65 años. En ella, podemos observar que el grupo de mujeres tiene mayores tasas de población con alguna discapacidad que los hombres (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010).

|                  | Varones | Mujeres |
|------------------|---------|---------|
| De 65 a 69 años  | 139,93  | 169,90  |
| De 70 a 74 años  | 175,87  | 253,22  |
| De 75 a 79 años  | 262,80  | 343,28  |
| De 80 y más años | 418,64  | 568,93  |
| De 80 a 84 años  | 336,15  | 484,54  |
| De 85 a 89 años  | 505,75  | 610,70  |
| De 90 y más años | 668,11  | 783,36  |

*Tabla 2: Tasa de población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo. Tasa por 1000 habitantes. Elaboración propia.*

*Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 (INE). Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Resultados nacionales: Cifras relativas. Tasa de población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo.*

Dentro del grupo de personas mayores en situación de dependencia, la gravedad de la discapacidad se reparte de la siguiente forma: discapacidad grave, un 38,6%; discapacidad moderada, un 36,8% y discapacidad leve, un 24,6%. Si comparamos con otros estratos de edad, las personas mayores son el grupo que presentan el porcentaje más elevado en discapacidad grave (Esparza Catalán, 2011).

En cuanto a la dependencia, las mujeres representan el 65,2% (1.401.555) y los hombres un 34,8% (746.993) de la población total dependiente. En población total, vemos que dos de cada tres personas dependientes es una persona mayor de 65 años o más (Esparza Catalán, 2011).

En el Informe España 2017, Abellán García, Pérez Díaz, Ayala García, Pujol Rodríguez y Sundström (2017), nos indican que 1,4 millones de personas dependientes tienen 65 o más años, lo que representa el 19% de todas las personas mayores. En la Figura 6, podemos observar como la prevalencia aumenta a medida que ambos sexos cumplen años, y es entre los 85 o más años donde vemos que de cada dos mayores uno es dependiente.

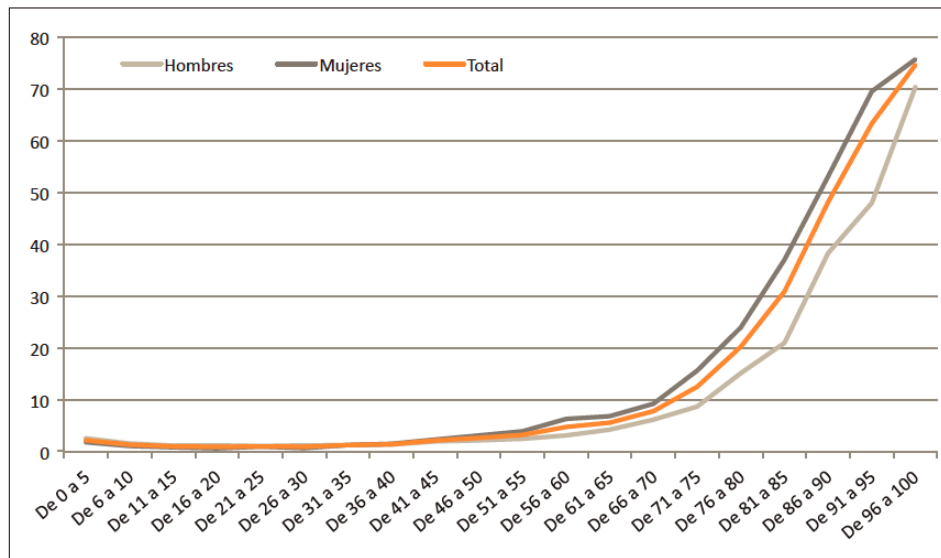


Figura 6: Prevalencia de la dependencia por sexo y edad. 2008.

Fuente: Abellán García, A., Pérez Díaz, J., Ayala García, A., Pujol Rodríguez, R., & Sundström, G. (2017). *Dependencia y Cuidados*. In Universidad de Comillas (Ed.), *Informe España 2017 de la Cátedra J.M. Martín Patino* (pp. 169-232). Madrid: Universidad de Comillas. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10261/159550>.

La dependencia, por tanto, se aglutina en la población mayor, suceso que podemos observar en la Figura 7. En esta Figura se observa un crecimiento muy pronunciado respecto del eje central alrededor de los 71 años de edad. Las mujeres encabezan este crecimiento obteniendo los puntos más elevados en cada intervalo. En conclusión, vemos que existen más mujeres dependientes que hombres, ya que el 71% son mujeres y el 29% hombres (Abellán García, Pérez Díaz, et al., 2017).

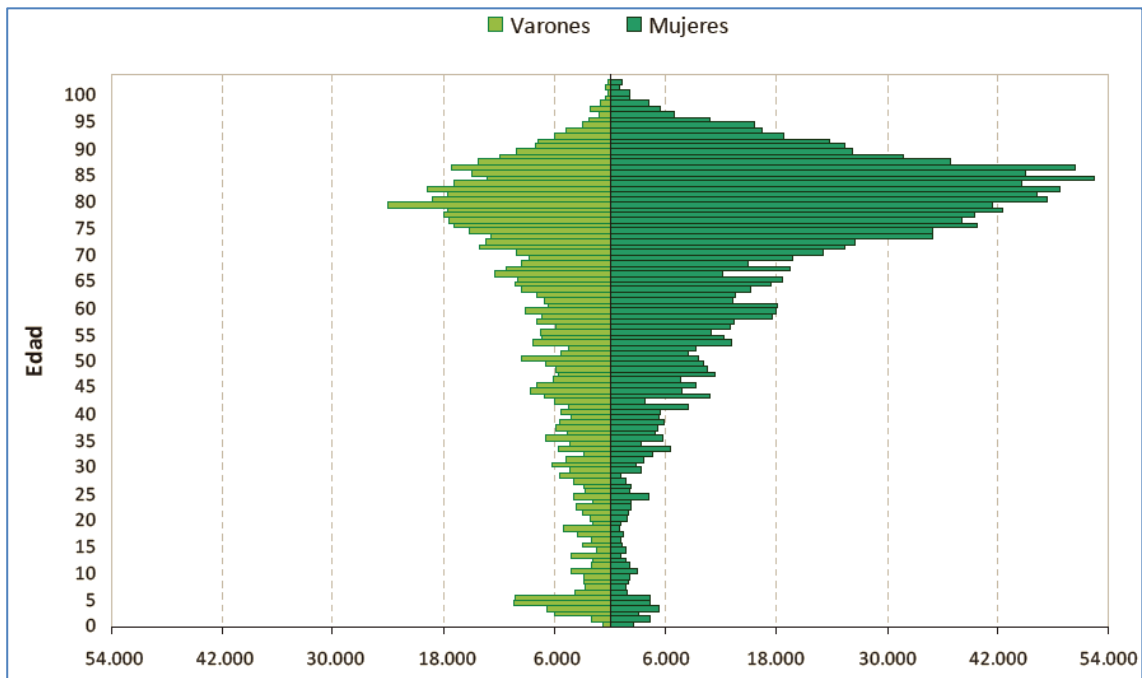


Figura 7: Pirámide de población en situación de dependencia según sexo y edad.

Fuente: Esparza Catalán, C. (2011). *Discapacidad y dependencia en España Informes Portal Mayores*, 108(Abril).

En base a las clasificaciones de grado de dependencia, las previsiones realizadas en el Libro Blanco para el periodo de 2005-2020 estiman un incremento en el número de personas con dependencia moderada y gran dependencia, según se presenta en la Tabla 3 (Jiménez Lara, 2014).

| Grados                   | 2005      | 2010      | 2015      | 2020      |
|--------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| III (Gran dependencia)   | 194.508   | 223.457   | 252.345   | 277.884   |
| II (Dependencia severa)  | 370.603   | 420.336   | 472.461   | 521.065   |
| I (Dependencia moderada) | 560.080   | 602.636   | 648.442   | 697.277   |
| Total                    | 1.125.190 | 1.246.429 | 1.373.248 | 1.496.226 |
| Porcentajes              |           |           |           |           |
| III (Gran dependencia)   | 17,3%     | 17,9%     | 18,4%     | 18,6%     |
| II (Dependencia severa)  | 32,9%     | 33,7%     | 34,4%     | 34,8%     |
| I (Dependencia moderada) | 49,8%     | 48,3%     | 47,2%     | 46,6%     |
| Total                    | 100,0%    | 100,0%    | 100,0%    | 100,0%    |

*Tabla 3: Proyección del número de personas en situación de dependencia en grados. Elaboración propia.*

*Fuente: Jiménez Lara, A. (2014). Evolución de la población en situación de dependencia: Retos y Tendencias. Actas de la dependencia, 11(Julio), 7-29.*

Según el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), a fecha de 31 de marzo de 2019, para el Grado de dependencia III existen 387.250 resoluciones lo que representa un 23,35% sobre el total de resoluciones, para el Grado II existen 494.359 resoluciones, que representa un 29,91% y el Grado I tiene resueltas 436.532 con un 26,32% de representación. Como podemos comprobar existe un número menor de resoluciones para los grados II y I en comparación con la estimación del Libro Blanco, para el grado III sucede al contrario, la cantidad de resoluciones es mayor a la estimación realizada en cuanto a personas en situación de dependencia en grado III (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), 2019a).

En referencia al número de personas beneficiarias a fecha de 31 de marzo del 2019, el SAAD lo situó en 881.609 para los Grados III y II (dependencia grande y severa), de las cuales el número de personas beneficiarias que tenían reconocida la prestación era de 779.663. Esto supuso que un 11,56% de las personas con la prestación reconocida

estaba pendiente de recibir este recurso (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), 2019b).

### *2.3. Factores relacionados y consecuencias*

En lo que respecta a la discapacidad, son múltiples factores los que intervienen en la dinámica de discapacidad. Algunos de ellos son: 1) la exposición a factores de riesgo comportamentales y sociales, 2) factores ambientales y personales (entre ellos la mayor edad y el ser mujer), 3) la prevalencia e incidencia de trastornos crónicos, tratamiento y control clínico y 4) la prevalencia, incidencia y recuperación de limitaciones funcionales (Amate, 2006; Zunzunegui, 2011).

Para la dependencia, los factores que se asocian a un aumento en la probabilidad de dependencia son (Abellán García, Pérez Díaz, Ayala García, Pujol Rodríguez, & Sundström, 2017; Esparza Catalán, 2011): 1) la severidad de la discapacidad; 2) el vivir en un hogar multigeneracional u otro tipo de hogar, que aumenta en un 15% el riesgo de ser dependientes; 3) el padecer 2 o más enfermedades (que produce el mismo aumento de riesgo que el factor anterior); 4) el tener 80 o más años, que aumenta el riesgo en un 13% y 5) el género: las mujeres tienen un 11% más de riesgo de dependencia que los hombres.

#### *2.3.1. Modelo de Discapacidad*

Según el Modelo de discapacidad de Verbrugge y Jette (1994), la discapacidad es el resultado de una serie de trastornos de salud que pueden derivar en pérdidas funcionales.

Este modelo se compone de cuatro factores. El primero es la patología referida a las alteraciones bioquímicas y fisiológicas que ocurren en la persona y que reciben tratamiento. Esta patología cuando se hace crónica se acompaña de lesiones con secuelas y anormalidades a nivel estructural y sensorial que se mantienen a largo plazo. El segundo factor está representado por las deficiencias; estas son entendidas como disfunciones o problemas en el funcionamiento físico, mental o social, que derivan de las anormalidades estructurales en los órganos y/o sistemas del organismo. El tercer factor consiste en las limitaciones funcionales; estas son las restricciones en la



realización de las actividades físicas y mentales que son fundamentales para el desarrollo de la vida diaria en cada etapa de la vida. El cuarto factor es la discapacidad; esta es la dificultad de la persona para la realización de las actividades en cualquier dominio de la vida (propios de sexo y edad) por un problema de salud o físico (Verbrugge y Jette, 1994).

Este modelo destaca un camino central, donde el primer evento es la aparición de una enfermedad, una patología. La enfermedad puede hacer aparecer una deficiencia en algún órgano o sistema del organismo. Derivada de la deficiencia podría aparecer una limitación en el funcionamiento de la persona, que podría ocasionar una discapacidad en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, en la gestión del hogar y en el trabajo. En la dependencia se toma en consideración la dificultad severa de la persona en la realización de las actividades humanas y la necesidad de ayuda de alguien para la realización de las mismas (Verbrugge y Jette, 1994).

El proceso de discapacidad es dinámico y pueden darse periodos de mejora o de empeoramiento de la capacidad funcional en el transcurso del tiempo, existiendo factores tanto internos como externos al individuo que modulan la evolución de dicho proceso. En la Figura 8, podemos observar el modelo del proceso de discapacidad propuesto por Verbrugge y Jette (1994).

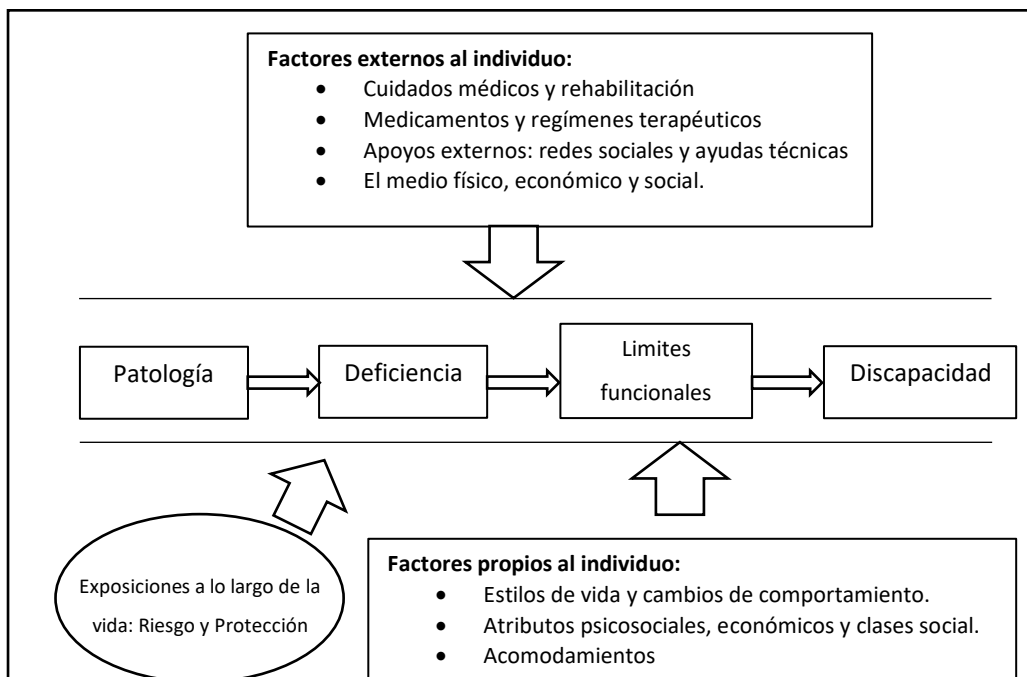


Figura 8: Modelo del proceso de discapacidad.

Fuente: Verbrugge, L. M., & Jette, A. M. (1994). *The disablement process. Social Science and Medicine*, 38(1), 1-14.

## 2.4. Perfiles de dependencia

La aparición de problemas en la realización de las actividades diarias se presentan de forma graduada. Las primeras actividades en afectarse son las que requieren de ciertas habilidades o conocimientos como son: comprar, preparar comida, etc. En este caso no existe un riesgo muy importante para la persona y otra puede realizar estas acciones por ella. Las actividades más básicas son las que requieren menos habilidades o aprendizajes. Estas se afectan en último lugar y su afectación tiene consecuencias más graves. Las dificultades en la realización de actividades básicas hacen que la persona necesite una ayuda o atención que de no tenerla, podría estar en riesgo su vida. Por lo tanto, estas actividades básicas son esenciales para la autonomía y requieren de más implicación por parte de la persona cuidadora en caso de dependencia, llegando a ser extenuantes para estos (Abellán García, Pérez Díaz, et al., 2017).

El proceso de pérdida de autonomía se produce de acuerdo a un “calendario de entrada” y plantea la existencia de tres tipos de perfiles de personas dependientes (Abellán García, Pérez Díaz, et al., 2017):

- Doméstico: en este tipo de perfil la persona tendría que ser ayudado en las tareas domésticas. Aún mantiene habilidades para su autocuidado y estaría entrando en el calendario de dificultades de su vida. La persona viviría en un hogar unipersonal y recibiría pocas horas de cuidado, sus dificultades están asociadas a deficiencias osteomusculares.
- Extremo contrario: en este tipo nos encontramos con personas que necesitan ayuda para comer o levantarse de la cama, la necesidad de ayuda es máxima, y sin esta la supervivencia de la persona sería imposible. Estas personas vivirían en hogares multigeneracionales, tienen alrededor de los 83 años y la hija es la que generalmente atiende las necesidades de cuidados. En esta situación se encontrarían casi la mitad de las personas dependientes encamadas y entre estos son mayoritarios los problemas de tipo mental o nervioso.
- Intermedio entre los anteriores: este perfil está compuesto por personas con problemas en las actividades básicas y de autonomía personal, tienen problemas para mantener el hogar y dificultades para su autocuidado. La media de edad de estas personas se sitúa en los 82 años. Priman los problemas osteoarticulares y también existe una proporción de deficiencias en funciones mentales, propios de los procesos evolutivos y del deterioro a nivel cognitivo que se va sucediendo en el calendario.

Las principales tareas no satisfechas en las personas mayores, según frecuencia de presentación, se exponen en la Figura 9 (Esparza Catalán, 2011). En esta Figura podemos observar como existen dificultades para la realización de las actividades de mantenimiento del hogar, probablemente originadas por problemas de movilidad. A continuación, se sitúan las actividades de autocuidado. La tarea más frecuente no satisfecha es la realización de la compra (Esparza Catalán, 2011).

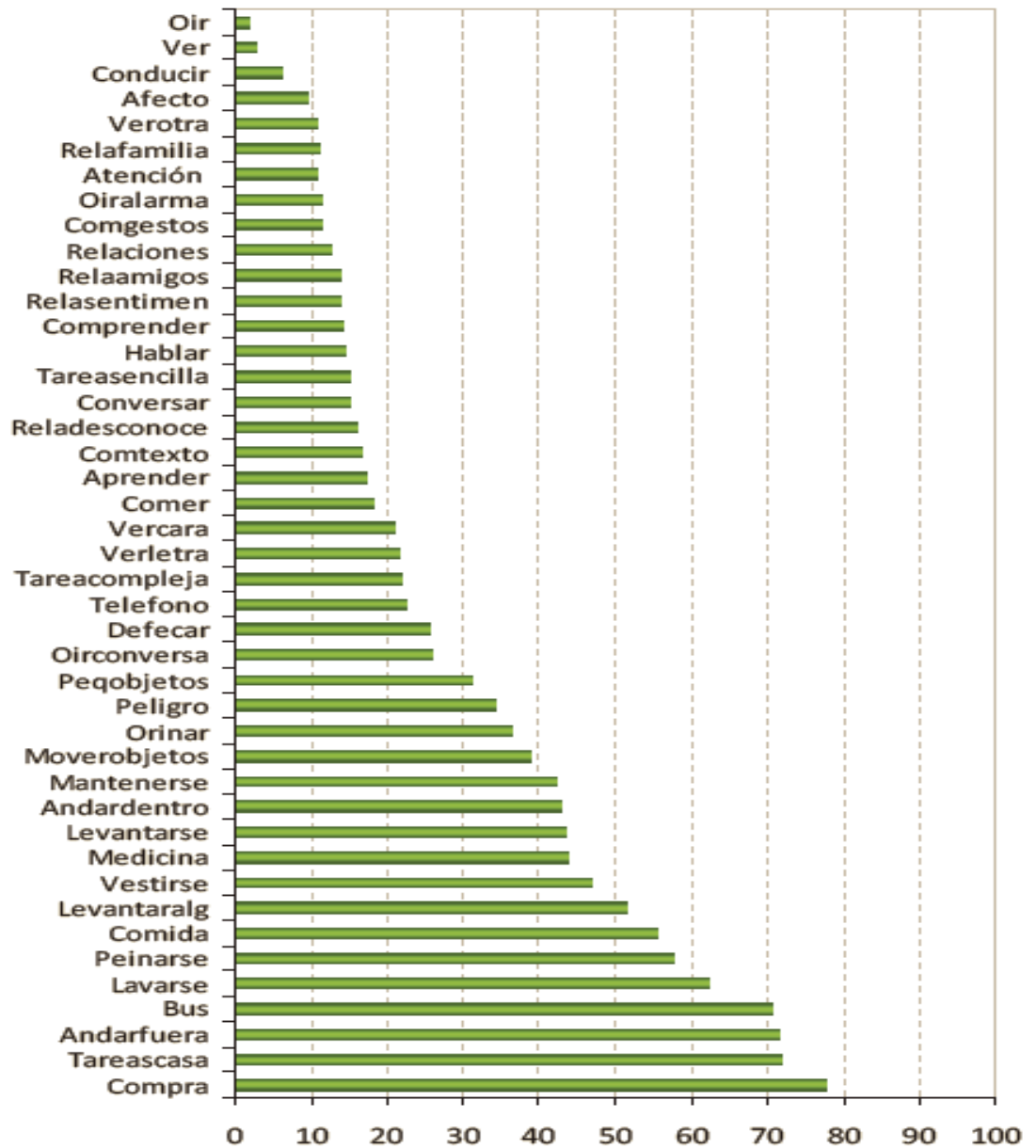


Figura 9: Tareas no satisfechas por las personas mayores con discapacidad.

Fuente: Esparza Catalán, C. (2011). *Discapacidad y dependencia en España Informes Portal Mayores*, 108(Abril).

Según el Observatorio de personas Mayores, el perfil social de las personas mayores dependientes responde a los siguientes puntos (Rodríguez Cabrero, 2000):

- La gran parte de las personas mayores conviven con su pareja o con algún familiar.
- Los equipamientos domiciliarios de las personas dependientes son aun deficientes. Existe un 66% de hogares que no disponen de calefacción.

- La mayoría de las personas dependientes cuenta con ayuda de una persona que proporciona cuidados informales familiares. Estos son proporcionados principalmente por mujeres.
- Respecto a los ingresos económicos, las tasas de pobreza se han reducido por el efecto redistributivo de las pensiones, sistema sanitario y las prestaciones sociales, aunque los niveles de ingresos de los mayores siguen siendo limitados.

Las personas mayores en situación de dependencia suelen residir en hogares en los que conviven con la hija principalmente. El 47,3% de las personas mayores dependientes viven en hogares multigeneracionales, mientras que el porcentaje de las que viven solas es del 26,3%. Según apunta Abellán García, Ayala García, et al. (2017) este escenario está cambiando, produciéndose una redistribución de las personas mayores dependientes hacia los hogares solitarios y los de parejas. Este viraje va en consonancia con las tendencias que existen en Europa, donde las parejas conviven cada vez durante más tiempo. Esta forma de convivir refleja los cambios en las condiciones de vida y el descenso de la mortalidad en los hombres en edades más avanzadas. La dependencia leve o moderada se presenta con más frecuencia en hogares unipersonales o de parejas solas, sin embargo, los hogares multigeneracionales o de otro tipo presentan más porcentaje de dependencia moderada y grave (Abellán García, Ayala García, et al., 2017).

### *2.5. Tendencias*

Según Eurostat, el movimiento de la población entre los grupos de edad provocará que la Tasa de Dependencia de las personas mayores a nivel europeo casi se duplique para 2080. En la Figura 10, podemos ver como en 2016 la Tasa de Dependencia se situaba en 29,3% y pasará a situarse en un 52,3% en 2080 (Eurostat, 2017a). La Tasa de Dependencia expresa la relación entre la población dependiente y la población activa. Eurostat prevé que la Tasa de Dependencia por razón de edad total aumente de un 53,2% que se situaba en 2016 a un 79,7% en 2080 (Eurostat, 2017a).

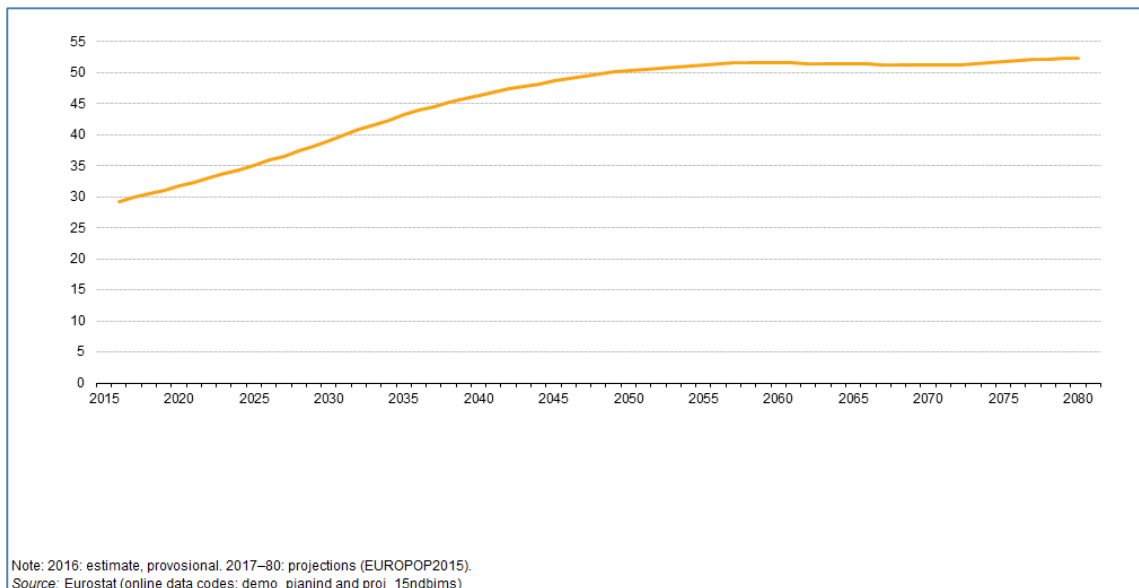


Figura 10: Tasa de Dependencia de las personas mayores prevista, EU-28, 2016-2080 (%).

Fuente: [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=File:Projected\\_old-age\\_dependency\\_ratio,\\_EU-28,\\_2016-80\\_\(%25\).png](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=File:Projected_old-age_dependency_ratio,_EU-28,_2016-80_(%25).png)

La evolución estimada por Jiménez Lara (2014) para la valoración de la situación de dependencia, contempla las modificaciones del baremo de valoración de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD), los tiempos de espera en ser valorados y la moratoria aplicada en 2012. Según este autor, las personas en situación de dependencia superarán los 1,8 millones de personas en 2020 y para 2030 se sobrepasarán los 2,14 millones. Este hecho será debido al envejecimiento que hemos visto que experimentará la población a nivel mundial y nacional.

En la Tabla 4 podemos observar las estimaciones realizadas por Jiménez Lara (2014) y visualizar como se duplica la cifra de mujeres dependientes en cada uno de los grados para 2030 en relación con el número de hombres estimados.

| Grados de dependencia    | 2020      | 2025      | 2030      |
|--------------------------|-----------|-----------|-----------|
| <b>Hombres</b>           |           |           |           |
| 3 (Gran dependencia)     | 153.319   | 169.663   | 187.666   |
| 2 (Dependencia severa)   | 162.068   | 177.205   | 194.446   |
| 1 (Dependencia moderada) | 264.442   | 284.272   | 306.859   |
| Total                    | 579.829   | 631.139   | 688.971   |
| <b>Mujeres</b>           |           |           |           |
| 3 (Gran dependencia)     | 346.087   | 382.191   | 421.957   |
| 2 (Dependencia severa)   | 360.643   | 390.245   | 425.784   |
| 1 (Dependencia moderada) | 520.140   | 560.769   | 607.640   |
| Total                    | 1.226.870 | 1.333.205 | 1.455.382 |
| <b>TOTAL</b>             |           |           |           |
| 3 (Gran dependencia)     | 499.406   | 551.854   | 609.623   |
| 2 (Dependencia severa)   | 522.712   | 567.450   | 620.231   |
| 1 (Dependencia moderada) | 784.582   | 845.041   | 914.499   |
| Total ambos sexos        | 1.806.700 | 1.964.344 | 2.144.352 |

*Tabla 4: Proyección de personas de 65 y más años en situación de dependencia por grados y sexo, en datos absolutos para el periodo 2020-2030. Elaboración propia.*

*Fuente: Jiménez Lara, A. (2014). Evolución de la población en situación de dependencia: Retos y Tendencias. Actas de la dependencia, 11(Julio), 7-29.*

El Sistema de Atención a la Dependencia deberá realizar un esfuerzo importante para poder cubrir la cantidad de personas dependientes que se prevén en el futuro y que vemos que tiene sus limitaciones. Ante esta situación, es el sistema informal de cuidados el principal pilar de soporte y ayuda para las personas en situación de dependencia (Jiménez Lara, 2014).

### 3. LA FAMILIA Y SU TRANSFORMACIÓN

La estructura de la familia está en una situación de cambio, va evolucionando y adaptándose a los nuevos tiempos que corren. En las últimas décadas, esta institución ha experimentado rápidas transformaciones (Martín y Puyuelo, 2014).

El fenómeno que más impacto ha tenido en la transformación de la familia ha sido la transformación del rol social de las mujeres (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005). Este fenómeno se encuentra propiciado por algunos factores como son: la equiparación educativa de la mujer, su incorporación al mundo laboral, la secularización y globalización de los valores modernos en cuanto a derechos y libertades individuales en el plano cultural, la equidad de género, los desajustes en legislación, el mundo laboral y la adecuación del Estado de Bienestar a los nuevos contextos familiares (Martín y Puyuelo, 2014). Esta transformación es incompatible con el sistema de patriarcado y abre una nueva perspectiva para ellas. La mujer se incorpora a la vida social, económica, cultural y política. Este fenómeno hace que se replanteen de forma más igualitaria las relaciones de pareja, las posiciones que ocupan los miembros de una familia y las tareas del hogar (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).

El modelo familiar tradicional, que se basaba en la división de roles y tareas, está sufriendo un nítido declive. Estos hogares no han adquirido corresponsabilidades familiares en el trabajo doméstico y en las tareas de cuidado de forma igualitaria (Martín y Puyuelo, 2014). Es la mujer la que asume tanto las responsabilidades laborales y familiares, y no existe un reparto equitativo de las tareas (Lagarde, 2003).

Estos cambios influyen de cierta manera en los modos de convivir de las personas con discapacidad y de las personas mayores. Hace algún tiempo las personas con discapacidad vivían enclaustradas en el hogar, sin oportunidades para desarrollarse como personas autónomas (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005). La tradición proporcionaba seguridad a los padres cuando tenían una hija, ya que esto era visto como una garantía de atención en los años en los que los padres necesitaran apoyo. Como hemos visto, el rol de la mujer cambia y la familia se transforma. Algunas notas que son características de los modelos de las familias son (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005):



- Desaparición de la familia extensa. Esta se caracterizaba por la convivencia en el hogar de varias generaciones y un alto número de hijos/as. Fue a partir de la Revolución Industrial, que este tipo de familia fue desapareciendo para dar lugar a la familia nuclear. En la familia nuclear se reduce la composición de los hogares, existiendo un menor número de miembros, siendo la familia nuclear mayoritaria a finales del siglo XX (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).
- Modificaciones en las relaciones familiares. Existen una serie de factores que influyen en las relaciones entre los miembros de una familia, algunos de ellos son: los procesos de democratización, la extensión de la libre elección y la prevalencia de sentimientos amorosos entre las personas que forman pareja. Algunas de las modificaciones que se dan en las familias son la separación y el divorcio. Estas situaciones pueden derivar en la formación de familias monoparentales o nuevas familias (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005). Según el INE, el número de divorcios aumento un 1,2% en 2017, en relación al año anterior y las separaciones disminuyeron un 1,7% en relación al mismo año (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2018a).
- Retraso en la edad del matrimonio. En España, la edad media del primer matrimonio aumento casi 8 años desde el 1980 al 2012, pasando de 23,9 a 31,7 años entre las mujeres y de 26,2 a 33,8 años en los hombres (Martín y Puyuelo, 2014).
- Movilidad y consiguiente separación geográfica. Esta característica se deriva principalmente de las situaciones laborales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).
- Incremento de las familias monoparentales. Este estado se produce por los divorcios, separaciones y también porque la mujer decide ser madre sin la figura paterna (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).
- Aumentos con tendencia al alza de los hogares unipersonales. Esta forma de convivencia puede ser por una decisión personal o por una situación de viudez. El último caso, se da con más frecuencia en mujeres de avanzada edad (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).

- Uniones de hecho. La cohabitación es la forma de convivencia que se da con más frecuencia entre los jóvenes. El grupo de edad de 25 a 34 años aumentó esta forma de convivencia (Martín y Puyuelo, 2014).
- Democratización de las relaciones entre los componentes de la familia (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).
- Retraso en la independencia de los hijos/as. Estos permanecen en la vivienda familiar hasta edades más tardías (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).
- Incorporación de inmigrantes. Las personas inmigrantes también forman familias o se traen a las suyas, formando familias mestizas o multiculturales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).
- Tamaño reducido de las viviendas. Viene determinado por la carencia de recursos y en ellas no se facilita la convivencia de muchas personas (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005).

Este escenario es relevante, ya que nos proporciona una idea de los familiares que estarán disponibles para el cuidado de la población envejecida con necesidades de atención. En esta situación, tendrán un peso muy importante las diferencias en las tasas de matrimonio, de divorcio, en la disminución del tamaño del hogar (en que estos hogares pueden estar formados por una sola persona) y en los patrones de migración. No debemos olvidar además las tasas de pobreza y la distribución de los ingresos entre los diversos grupos de edad, que influirá en las posibles personas disponibles para la atención del colectivo de mayores (Mestheneos y Triantafillou, 2005).

## **CAPITULO 2: EL SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS**



## 1. MARCO CONCEPTUAL DEL CUIDADO FAMILIAR

A lo largo de este documento, nos referiremos a lo que otros autores denominan cuidado informal como cuidado familiar, ya que encontramos más adecuado este último término.

Para Crespo López y López Martínez (2006), el cuidado familiar proporcionado a personas mayores dependientes es aquel que no es realizado por un profesional de la salud, no es remunerado y está realizado mayoritariamente por familiares. Este cuidado es relevante por todo lo que hemos venido viendo sobre el envejecimiento y la dependencia. También, porque actualmente la mayoría de los cuidados se siguen ofreciendo fuera del sistema sanitario, siendo las personas cuidadoras familiares las principales responsables de los cuidados a las personas dependientes, permaneciendo el sistema formal en un segundo plano (Roger García, 2012; Roger García, 2010b).

Las definiciones de la LAPAD (2006) y la realizada por el Libro Blanco de la Dependencia (2005), se complementan proporcionando una definición más exhaustiva del cuidado familiar. Estas definiciones son las siguientes respectivamente, “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada” y “el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración”. En estas definiciones no se refleja la ausencia de remuneración por la labor realizada por las personas cuidadoras familiares, aspecto que si es destacado en la definición de Crespo López y López Martínez (2006). Por el contrario, si destaca la última definición (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005) la afectividad entre las personas de la relación de cuidado, el compromiso en el tiempo y el volumen de la red (Ruiz-Robledillo, 2012).

Calvente, del Río Lozano y Marcos (2011) también define el cuidado familiar como “la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares u otras personas de la red social inmediata, sin recibir una remuneración económica profesional

por ello”. Esta definición es aclarada en los términos de la remuneración y la ajusta a la situación actual de los cuidados familiares (García Calvente y Del Río Lozano, 2012).

Así, el cuidado familiar posee una serie de rasgos definitorios que resultan esenciales para descifrar el funcionamiento y relevancia social. Uno de estos rasgos consiste en que se trata de una actividad que está fuertemente feminizada; la mayoría de personas cuidadoras son mujeres y pertenecen al núcleo familiar. Otro rasgo es que se desarrolla en el ámbito doméstico, entendiendo las tareas como parte del hogar y sin que haya una división clara de este trabajo. Un tercer rasgo es el carácter de actividad no remunerada, ya que no se le ha asignado un precio y por último, se presta en el ámbito de lo privado, es decir de puertas para adentro, lo que contribuye a su invisibilidad (García Calvente y Del Río Lozano, 2012). En la Figura 11, podemos ver las características que rodean al cuidado familiar.

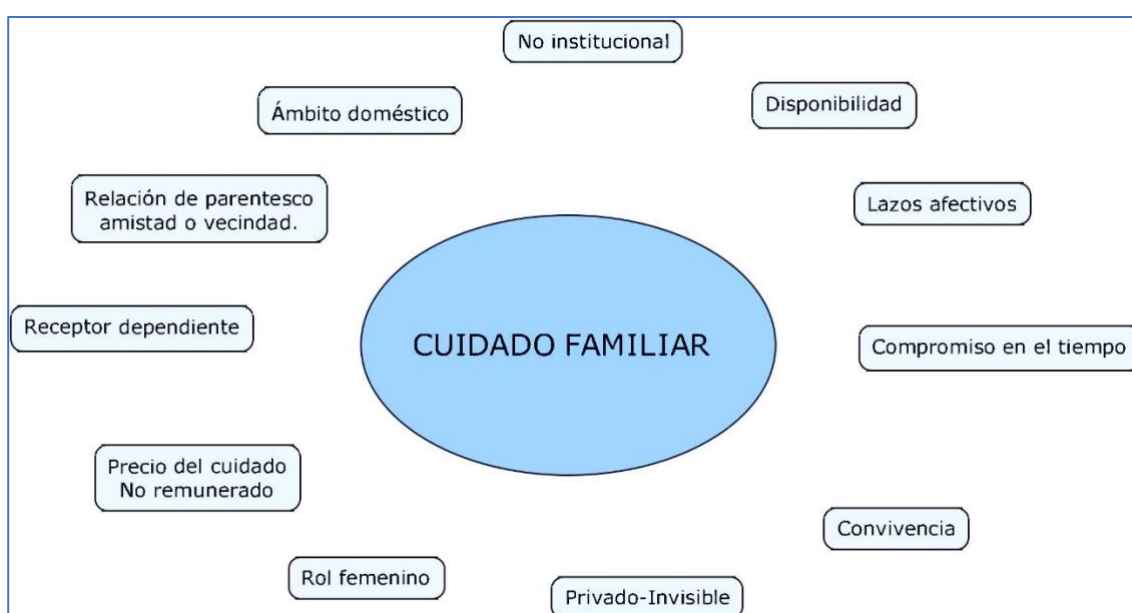


Figura 11: Características que rodean el cuidado informal. Elaboración propia.

## 2. EL CUIDADO FAMILIAR DE MAYORES DEPENDIENTES

Según la Organización para la cooperación y el desarrollo económico (OCDE), España es uno de los países en el que los cuidadores familiares dedican más tiempo al cuidado de personas mayores o con discapacidad (Figura 12) (Colombo, 2011).

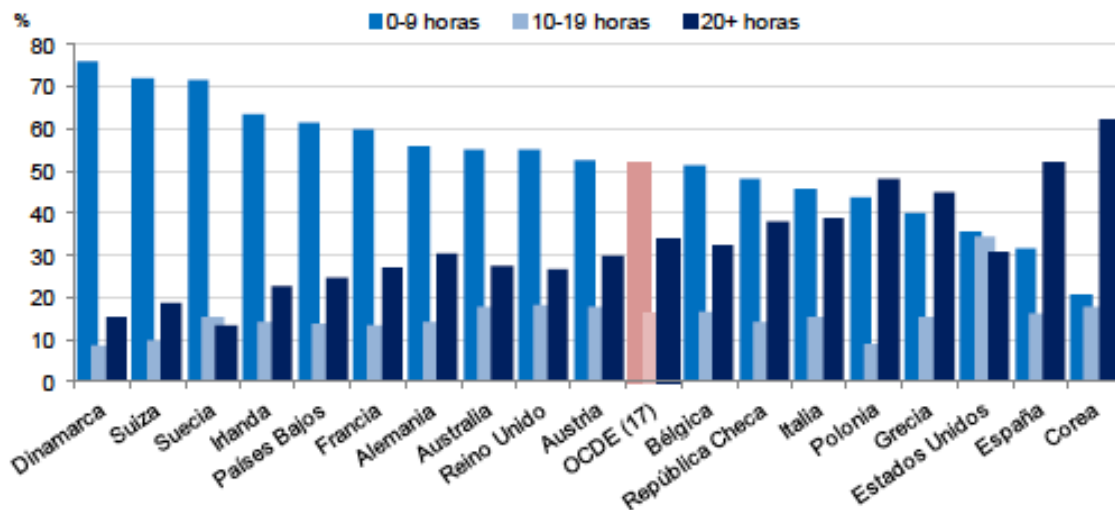


Figura 12: OCDE. Porcentaje de personas cuidadoras familiares por categoría de horas semanales de atención.

Fuente: Colombo, F. L.-N., Ana; Mercier, Jérôme; Tjadens, Frits. (2011). Long-term care, The most outstanding of ¿Looking for help ?, Providing and paying for long-term care. En OECD publication (Ed.), Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care. (Vol. 2018): OECD Publishing.

Las personas cuidadoras familiares poseen un importante papel en la atención de las necesidades de las personas mayores dependientes y también en la coordinación con los servicios sanitarios y cuidados formales. El trabajo de cuidar abarca una gran variedad de tareas, entre otras: responden a las necesidades de salud de las personas mayores dependientes; proporcionan asistencia física y personal; proporcionan apoyo y movilidad; también dispensan apoyo social, emocional y psicológico; se encargan de las labores domésticas, de la gestión financiera y apoyo; y organizan y gestionan la atención y el apoyo recibido (Abellán García, Pérez Díaz, et al., 2017; Tjadens, Visser, y Sangers, 2007).

### 3. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES

A continuación, analizaremos el perfil de las personas que dispensan cuidados familiares. Las características generales de las personas cuidadoras son: el parentesco de la persona cuidadora es mayormente hija, el género es femenino en un 84% de los casos, la edad media se encuentra entre los 45-65 años, el nivel económico y nivel de instrucción se situaba en un nivel bajo (Navarro Ramos, 2016), si bien en personas cuidadoras de 45 a 54 años ha aumentado el nivel de instrucción y el porcentaje de participación en el mercado laboral con respecto a años anteriores (Zueras, Spijker, y Blanes, 2018).

Como podemos observar en la Figura 13, las mujeres cuidan con mucha más frecuencia que los hombres, siendo a partir de los 66 años cuando empieza a incrementarse el número de hombres cuidadores de sus parejas.

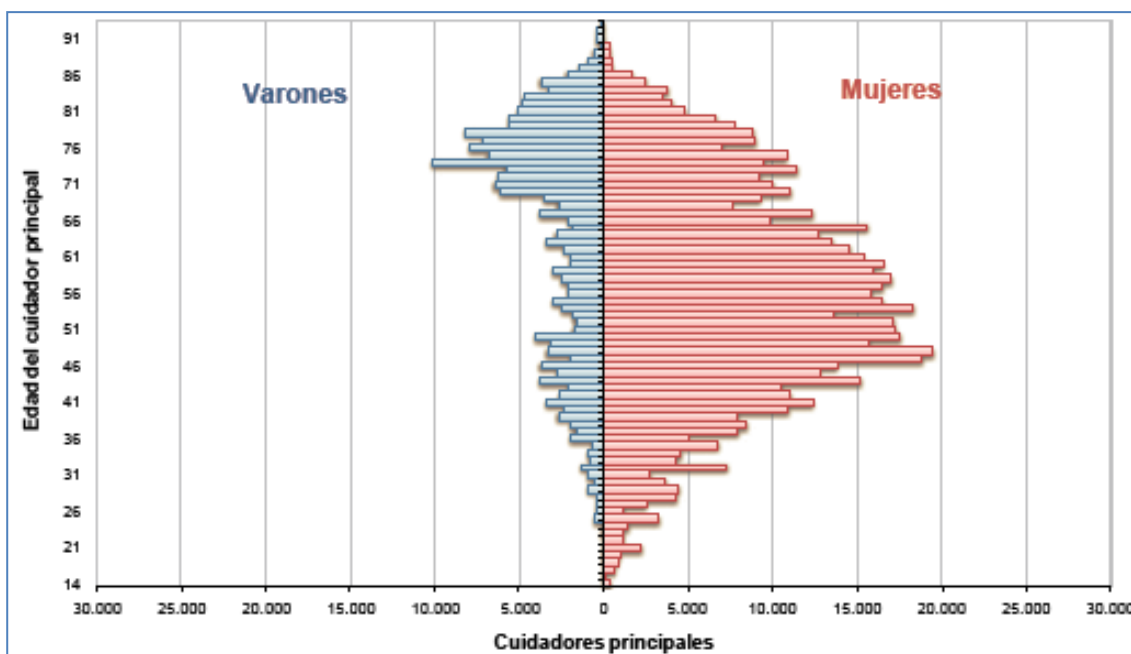


Figura 13: Pirámide de personas cuidadoras principales de la población de 65 y más años con dependencia, 2008.

Fuente: Abellán García, A., Ayala García, A., & Pujol Rodríguez, R. (2017). *Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Informes envejecimiento en red*, 15(Enero).

De manera global, el cónyuge cuida en un 20,1%, la hija lo hace en un 31,4% y el hijo en un 7,3%. A continuación, están otros familiares y amigos u otras relaciones que cuidan en un 12,5%, los empleados cuidan en un 8,2% y los servicios sociales un 2,3%, el resto no consta. Ante estos porcentajes, vemos que la figura de la hija es la que mayor proporción de cuidados dispensa siendo el pilar de los cuidados informales acompañada del cónyuge femenino en segundo lugar (Esparza Catalán, 2011).

El sexo y el parentesco de la persona cuidadora viene condicionado por el sexo de la persona dependiente. De modo que, para hombres dependientes, la figura del cónyuge o pareja será la persona que proveerá cuidados en mayor medida con un 38,8%, seguida de la hija con un 21,7%. En el caso de las mujeres cuidadas, las hijas son las que cuidan en mayor proporción con un 35,4%, seguidas del cónyuge con un 12,5%. El 5,5% de las personas cuidadoras son hijos cuando la persona cuidada es hombres, mientras que



suponen un 8,0% cuando la persona cuidada es mujer (Abellán García, Ayala García, et al., 2017).

España, como veíamos, es uno de los países en los que las personas cuidadoras proporcionan más cantidad de cuidado. Según Esparza Catalán (2011), en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008 encontramos que el 88,8% de las personas cuidadoras principales prestan cuidados de 6 a 7 días a la semana, el 52,7% de las personas cuidadoras principales dedican 8 o más horas al día a prestar cuidados. Un 34,2% de las personas cuidadoras lleva 8 o más años prestando cuidados y un 22,3%, entre 4 y 8 años. Estos porcentajes relativos a la dedicación diaria y a los años cuidando nos indica que estos cuidados son de larga duración e intensos para las personas que desempeñan esta labor (Esparza Catalán, 2011).

#### **4. GÉNERO EN EL CUIDADO**

El género, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se refiere “a los conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres. Las diferentes funciones y comportamientos pueden generar desigualdades de género, es decir, diferencias entre los hombres y las mujeres que favorecen sistemáticamente a uno de los dos grupos.” Estas desigualdades pueden crear inequidades entre hombres y mujeres en cuanto al estado de salud (Organización Mundial de la salud (OMS), 2017).

En el cuidado familiar, los roles, comportamientos, actitudes y atributos vienen siendo asignados a las mujeres en nuestra sociedad (Crespo López y López Martínez, 2008; Eurocarers, 2018).

Partiendo de la teoría de la socialización y desde el punto de vista del individuo, existe una diferenciación y división de roles, relacionando a la mujer con la esfera privada y al hombre con la esfera pública. Así, la mujer se encargará de las actividades que pertenecen al ámbito de lo privado como es el cuidado, considerándose dicho aspecto como algo natural. Estos roles se aprenden en un proceso primario de socialización y mediante la internalización de unas normas sociales y culturales. De este modo, las

personas optarían por las funciones que se asignan a su rol (Crespo López y López Martínez, 2008).

En cuanto al psicoanálisis y el feminismo cultural, las diferencias se justifican en necesidades de conexión y empatía, siendo la mujer la que posee en mayor medida estas características y que proporciona mayor apego y afecto a la persona cuidada. También por este motivo, experimentan más carga que los hombres (Crespo López y López Martínez, 2008).

Por otro lado, la mujer no ocupa las mismas posiciones a nivel laboral que los hombres. Según la teoría de la división del trabajo y la toma racional de decisiones, la familia realiza un análisis de la situación valorando las demandas de tiempo en competencia (conflictos con otros roles [trabajo a tiempo completo con mayor coste]) y la especialización de tareas relacionadas con mayores salarios de los varones, tomándose de referencia el bienestar global de la familia y no del individuo (Crespo López y López Martínez, 2008; Eurocarers, 2018).

Otras propuestas también ponen de manifiesto la asignación cultural del rol de cuidadora a la mujer, como son el feminismo socialista y las teorías neo-marxistas. Estas corrientes de pensamiento explicitan la asignación cultural de la producción doméstica no remunerada a la mujer, que surgió históricamente con el capitalismo y el patriarcado (Crespo López y López Martínez, 2008; Eurocarers, 2018). Dentro de la cultura patriarcal, nace el sincretismo de género, que promueve en la mujer la satisfacción del deber de cuidar, convirtiéndose en un deber inherente a la mujer, lo que condiciona las elecciones de la propia mujer (Lagarde, 2003).

Los mecanismos socioculturales expuestos anteriormente van a tener una serie de consecuencias en el cuidado familiar de mayores dependientes. Entre dichas consecuencias podemos destacar:

- Existe una importante desigualdad en la asunción de la carga del cuidado y de la responsabilidad del mismo (Abajo, Rodríguez-Sanz, Malmusi, Salvador, y Borrell, 2017).

- La mujer asume más intensamente el cuidado y percibe perjuicios sociales, si no lo lleva a cabo.
- La persona cuidadora refiere ser “para el otro”, descuidando su autocuidado en favor de la otra persona (Casado-Mejía y Ruiz-Arias, 2016; del Río-Lozano, García-Calvente, Marcos-Marcos, Entrena-Durán, y Maroto-Navarro, 2013; Vázquez y Mayobre, 2015).
- El cuidado es considerado un rol natural de la figura femenina, tomado como algo propio con una dedicación casi total (Casado-Mejía y Ruiz-Arias, 2016; Edo y Mata, 2012).
- El género influye en el afrontamiento del rol de cuidador (Pandit y Vishnuvardhan, 2014).
- La mujer dedica más horas al cuidado que los hombres generalmente (Félix Alemán et al., 2012).
- En España, el perfil de persona cuidadora ha permanecido inalterado en los últimos años, estando vinculado al género femenino y la clase social (Salvador-Piedrafita, Malmusi, y Borrell, 2017).

Los anteriores mecanismos provocan una mayor participación femenina en el cuidado doméstico en general y de familiares mayores dependientes en particular, una mayor implicación en dicho cuidado (tanto en cantidad como en intensidad) y mayores consecuencias negativas en las mujeres (Eurocarers, 2018).

La figura femenina se caracteriza por proveer más horas de cuidado, cuidados más intensivos y que son más exigentes. La mujer cuidadora adopta mayores responsabilidades (Abajo et al., 2017; Casado-Mejía y Ruiz-Arias, 2016; del Río-Lozano et al., 2013; Vázquez y Mayobre, 2015), responsabilizándose de tareas de cuidado como son el baño y el vestido, los cuidados en la incontinencia o el apoyo a caminar, y de otras más complejas como cambios de vendajes y administración de tratamientos.

Entre estas mujeres cuidadoras, algunas reducen las actividades que no están destinadas al cuidado, como el empleo y las actividades de ocio (Eurocarers, 2018) y otras renuncian a su trabajo o a sus estudios (Vázquez y Mayobre, 2015). Esta alta

dedicación al cuidado puede ocasionar un impacto en la salud de la mujer cuidadora (Eurocarers, 2018) y en sus oportunidades de desarrollo (Abajo et al., 2017).

La mayor participación de la mujer en los cuidados familiares conlleva una serie de consecuencias para su salud. De este modo, las mujeres cuidadoras experimentan más carga subjetiva que los hombres cuidadores (del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, y Ramón Martínez-Riera, 2012; del-Pino-Casado, Pastor-Bravo, Palomino-Moral, y Frías-Osuna, 2017). Además, la mujer cuidadora experimenta peor salud percibida, más problemas de ansiedad y depresión y más dolor y malestar que los hombres cuidadores (Mosquera Metcalfe et al., 2019).

## 5. COSTES DEL CUIDADO

Como hemos visto, el cuidado informal se proporciona en el ámbito doméstico, no siendo remunerado como actividad laboral. Este hecho, representa un problema para cuantificar el valor de este trabajo. Dicho trabajo no se encuentra registrado, existen dudas sobre su valor y por ello diversos autores han estudiado este aspecto.

Según Mestheneos y Triantafillou (2005), los suizos estudiaron el valor económico del trabajo del cuidado familiar, calculando que alcanzaba entre los 10 y 12 mil millones de francos suizos. Esta cifra, superaba el gasto que destinaron a los servicios de atención domiciliaria y a los hogares de atención residencial. En este escenario, las mujeres que estaban proporcionando este cuidado no tenían disponibilidad para participar en el mercado laboral, ya que su tiempo estaba destinado a la atención de personas dependientes. Además, estas autoras nos muestran que países como Austria, Bélgica, Italia y República Checa proporcionan entre el 70-80% de sus cuidados mediante las personas cuidadoras familiares, pero existen otros países como Dinamarca que muestran un 55% de personas cuidadas por personas cuidadoras familiares. El mayor problema que nos transmiten es que los datos nacionales de los países son poco comparables entre sí, existiendo variaciones importantes (Mestheneos y Triantafillou, 2005).

Los costes estimados por Oliva Moreno y Osuna Guerrero (2009) para el cuidado informal proporcionados en España, oscilaban entre los 11.301,8 millones de euros en

un escenario, donde se valoraría la hora a 4,5 euros según el convenio colectivo de profesionales de ayuda a domicilio. En un segundo escenario, el coste era de 17.552,7 millones de euros. En este escenario se valoró a 7 euros por hora según la Encuesta de Estructura Salarial de 2002 y en un tercer escenario, el coste estimado fue de 23.753,7 millones de euros, donde se valoró a 9,5 euros la hora, según el valor del servicio público de ayuda a domicilio en España propuesto por el Observatorio de Personas Mayores del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Estas cifras representaban un 29,46% para el primer escenario, un 45,76% para el segundo y un 61,92% para el tercer escenario, en comparación al gasto sanitario del Sistema Nacional de Salud español en el año 2002. Si estas cifras se trasladan a porcentajes del Producto Interior Bruto (PIB) de ese año, representan un 1,55%, un 2,41% y un 3,26% respecto a los distintos escenarios.

En el estudio de Oliva, Vilaplana y Osuna (2011a) se actualizan los datos, obteniendo una estimación de 4.600 millones de horas de cuidado para el año 2008. Si esto se traduce a porcentaje en relación con el PIB, serían equivalentes a un 3,24% y un 5,37% para ese año, en función de la valoración de la hora. Este estudio nos indica, que existen Comunidades Autónomas como Andalucía, Galicia o Extremadura, donde la movilización de recursos excedería un 5% de su PIB regional. Estas últimas cifras, corresponden a los primeros años de vida de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. En cuanto a los cuidados familiares de personas de 65 y más años con dependencia, se destinaron más de 3.000 millones de horas, de estas, 3 de cada 4 horas eran proporcionadas por mujeres. El valor estimado del cuidado familiar destinado al colectivo de mayores estuvo entre 24.918 y 41.291 millones de euros, que si lo traducimos a porcentaje de PIB supone entre un 2,29% y un 3,79% de 2008 (Oliva, Vilaplana, y Osuna, 2011b).

La última valoración monetaria de todos los cuidados informales proporcionados en España según Oliva-Moreno, Peña-Longobardo y Vilaplana-Prieto (2015), se encontraría entre 18.871 millones de euros y 53.299 millones de euros, dependiendo del método aplicado (valor promedio del cuidado informal en base al grado de dependencia), si esto lo trasladamos a porcentaje representaría entre el 1,73-4,90% del PIB de 2008.

Otros costes son los costes de oportunidad, que mencionábamos en el anterior epígrafe y que son los derivados de la dedicación de las personas cuidadoras al cuidado informal de manera que no pueden acceder a otras ocupaciones.

Estas cifras nos hacen reflexionar sobre la importancia de los cuidados informales, observando la gran relevancia económica y social.

## **6. MODELOS DE CUIDADO A FAMILIARES MAYORES DEPENDIENTES**

Según Mestheneos y Triantafillou (2005), las actitudes sociales hacia el papel que tiene el cuidado familiar en el cuidado de la dependencia varían entre los distintos países. Existen por tanto distintos modelos de atención a la dependencia, los cuales aparecen en la Tabla 5 y Tabla 6 y se describen a continuación (Oliva Moreno y Osuna Guerrero, 2009).

- El modelo escandinavo (Suecia, Noruega y Finlandia). En este modelo el gasto para los cuidados de larga duración es superior al 2% de su PIB y es financiado mediante los impuestos. Su cobertura es universal, sus prestaciones son mayoritariamente en especie existiendo un bajo copago por parte del usuario. El cuidado familiar tiene un bajo peso sobre el total de los cuidados, si bien está remunerado por el estado y dispone de una alta protección social. Su base se haya en un alto nivel de servicios formales públicos de apoyo en el domicilio y una baja proporción de provisión privada.
- El modelo continental (Alemania, Francia o Austria). Su gasto en cuidados de larga duración se sitúa entre el 1 y el 1,5%, siendo su fuente de financiación las cotizaciones sociales. Su cobertura es universal y sus prestaciones son combinadas, existiendo prestaciones en especie y monetarias. En este modelo, se establece un nivel medio de copago por parte del usuario (Tabla 5 y Tabla 6).
- El modelo liberal (Reino Unido y Estados Unidos). Este modelo, posee un gasto en los cuidados de larga duración del 1% de su PIB. Dicho modelo parte de un tipo de cobertura asistencial con un alto grado de participación del ámbito privado. Además, los usuarios han de realizar una contribución elevada al coste del servicio. En este modelo, los cuidados realizados por familiares o amigos

tienen un peso intermedio y se les ofrece una reducida retribución a las personas cuidadoras familiares (Oliva Moreno y Osuna Guerrero, 2009).

- El modelo mediterráneo, que será abordado aparte por ser el representativo de España.

### *6.1 Modelo de cuidados mediterráneo.*

Los países incluidos dentro del modelo de cuidados mediterráneo son: España, Grecia, Italia y Portugal. Este modelo asistencial establece un gasto en cuidados de larga duración inferior al 1% del PIB, estando las competencias de gestión transferidas a nivel regional. En este modelo, el usuario tiene establecido un nivel alto de copago y el cuidado familiar tiene un elevado peso, recibiendo remuneración reducida o nula y con una protección social muy débil (Tabla 5 y Tabla 6)(Oliva Moreno y Osuna Guerrero, 2009).

|   | MODELO<br>ESCANDINAVO                                       | MODELO<br>CONTINENTAL   | MODELO LIBERAL  | MODELO<br>MEDITERRÁNEO |
|---|---|---|---|------------------------|
| Países  | Suecia, Noruega,<br>Finlandia                               | Alemania, Francia,<br>Austria   | Reino Unido, EE.UU  | Italia, España         |
| Tipo de cobertura                                 | Universal   | Universal   | Asistencial   | Asistencial            |
| Financiación                                      | Impuestos   | Cotizaciones sociales   | Impuestos   | Impuestos              |
| Nivel de copago<br>del usuario                    | Bajo (según renta y<br>tipo de servicio)                    | Medio (sobre costes)  | Alto (según<br>renta+patrimonio y<br>coste)                 | Alto                   |
| Peso del cuidado<br>informal sobre el<br>total.   | Bajo  | Medio   | Medio   | Alto                   |
| Remuneración del<br>cuidador/a<br>informal        | Relativamente<br>elevada                                    | Variable entre países   | Reducida  | Reducida o nula        |
| Protección social<br>del cuidador/a<br>informal   | Alta (formación,<br>apoyo, empleo,<br>servicios de respiro) | Alta (excedencia<br>laboral, servicios de<br>respiro, vacaciones,<br>formación) | Media (asesoramiento,<br>formación, exenciones<br>fiscales) | Reducida               |
| Apoyo formal a<br>domicilio                       | Alto  | Medio   | Medio   | Bajo                   |
| Peso de la<br>provisión privada<br>sobre el total | Bajo  | Medio   | Alto  | Alto                   |
| Tipo de prestación<br>mayoritaria                 | En especie  | En especie-monetaria  | En especie-Monetaria  | Monetaria              |
| Ámbito<br>competencial de<br>las ayudas           | Estatal-municipal   | Estatal-regional  | Estatal-local   | regional               |
| Gasto en CLD<br>sobre el PIB                      | >2%   | 1-1,5%  | ≈1%   | <1%                    |

*Tabla 5: Principales características de los modelos internacionales de atención a la dependencia en 2004.*

*Fuente: Oliva Moreno, J., & Osuna Guerrero, R. (2009). Los costes de los cuidados informales en España. Presup. Gasto Público, 56, 163-81.*

*Nota: CLD: cuidados de larga duración*



|  | MODELO<br>ESCANDINAVO                            | MODELO<br>CONTINENTAL                  | MODELO<br>LIBERAL                     | MODELO<br>MEDITERRÁNEO                |
|--|--|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| Porcentaje del gasto público sobre el gasto en CLD | >80%   | 30-80%                                 | 60-70%                                | <30%                                  |
| Otras características                              | Elevado desarrollo de los servicios comunitarios | Seguro privado obligatorio en Alemania | Elevado peso de la prestación privada | Desigualdades territoriales notables. |

*Tabla 6: Principales características de los modelos internacionales de atención a la dependencia en 2004 (Continuación).*

*Fuente: Oliva Moreno, J., & Osuna Guerrero, R. (2009). Los costes de los cuidados informales en España. Presup. Gasto Público, 56, 163-81.*

*Nota: CLD: cuidados de larga duración*

En España, la cultura proporciona al modelo de cuidados mediterráneo algunas de sus características más relevantes, ya que existen aspectos culturales que median en la transformación de una persona a proveedora de cuidados familiares. De este modo, encontramos que para algunas personas el cuidar de su familiar dependiente es una obligación moral; otras se sienten dignificadas y otras cuidan por la satisfacción de ver al familiar bien atendido. Son diversos los motivos que influyen y que nacen de los valores, creencias y normas de la sociedad en la que se encuentran inmersas estas personas (del-Pino-Casado, 2013).

En nuestro país, el cuidado familiar tiene un papel importante en la atención de las necesidades de cuidados de las personas en situación de dependencia, siendo su intensidad mayor que en otros países (Oliva Moreno y Osuna Guerrero, 2009). España destinó a los cuidados de larga duración en 2008 un 0,6% del PIB, siendo este porcentaje la mitad del gasto público que destina la OCDE a los cuidados de larga duración (Colombo, 2011).

La entrada en vigor del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia en España en el año 2006 mejoró la situación de la atención a la dependencia, si bien las escasas mejoras casi desaparecieron con la crisis económica que comenzó a aparecer en 2008. El posible crecimiento del sistema de protección social español ha estado supeditado a la contención del gasto. Por ello, las políticas de familia o del cuidado de

las personas dependientes han sufrido las consecuencias de la crisis económica (Guillén Rodríguez, González Begega, y Luque Balbona, 2016).

## **PARTE II: MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN**



**CAPITULO 3: CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN PERSONAS  
CUIDADORAS DE FAMILIARES MAYORES DEPENDIENTES**



En este capítulo veremos las principales consecuencias negativas del cuidado de un familiar mayor dependiente. Dado que la mayoría de ellas están relacionadas con el estrés, comenzaremos haciendo una introducción de dicho concepto, para seguir con una descripción de su marco teórico que anteceda a la descripción de las consecuencias.

## 1. EL ESTRÉS

Según el teórico Selye (1956), el estrés es una respuesta del organismo frente a un agente estresante. El agente estresante es valorado por la persona como una amenaza y desencadena una respuesta de lucha o huida ante ese peligro. Los agentes estresantes han ido cambiando a lo largo del tiempo. En un principio los agentes estresantes eran animales que acechaban a ser humano y en la actualidad se han convertido en presiones por atender demandas, preocupaciones por situaciones o presión por realizar una serie de actuaciones (Eby, Brown, y Romo, 2010).

La exposición crónica a agentes estresantes puede hacer que el sistema nervioso simpático este continuamente estimulado y esto no conduce a una situación saludable. Con el tiempo se pueden ver afectados diversos sistemas a nivel físico, pero también puede tener consecuencias a nivel psicológico. Lazarus y Folkman estudiaron el estrés entendiéndolo como una relación de la persona con su entorno (Eby et al., 2010).

### *El estrés, sus enfoques y sus características*

Según Lazarus (2000), el estrés posee un componente físico y psicológico. El componente físico se caracteriza por la secreción de una serie de hormonas que realizan un proceso de activación a nivel celular para estar preparados ante el evento al que tendremos que hacer frente. El componente psicológico incluye dos dimensiones: el enfoque de respuesta y el enfoque relacional.

Para Lazarus (2000), el *enfoque de respuesta* consiste en que el carácter estresante del agente depende en cierta manera de las características de la persona expuesta al mismo. Cuando se afectan o acumulan diversas molestias en determinadas áreas de vulnerabilidad de una persona, estas pueden ser muy estresantes e importantes para su bienestar subjetivo y su salud física, pero la vulnerabilidad personal puede depender de

la personalidad. Así, algunas características como el sentido de coherencia (SOC, por sus siglas en inglés) ayudan a las personas a resistir frente a los efectos perjudiciales del estrés al hacer que los estímulos se interpreten como menos estresantes, como veremos posteriormente.

Otro *enfoque* ante el estrés es el *relacional*. Este enfoque contempla las relaciones estresantes entre personas y el medio examinando el relativo equilibrio de fuerzas entre las demandas ambientales y los recursos psicológicos de las personas para manejar dichas demandas (Lazarus, 2000, p. 70). Según Lazarus (2000), se realiza una comparación entre el poder de las demandas ambientales para producir daño, amenaza o reto y los recursos psicológicos de la persona para manejar dichas demandas, teniendo en cuenta que la proliferación del estrés va a depender de la vulnerabilidad de la persona o de su resistencia a las consecuencias estresantes. El estrés es muy poderoso cuando la persona debe enfrentarse a demandas que no puede satisfacer. Fruto de dicho estrés puede aparecer ansiedad. La ansiedad es probable que aparezca con más intensidad en situaciones donde la persona confía poco o nada en la capacidad para manejar de manera efectiva el mundo que le rodea. Si la situación fuese muy demandante y necesitase de una gran cantidad de recursos de la persona, estaríamos hablando de trauma. La persona se siente indefensa para manejar esas demandas y podría experimentar pánico, desesperanza, depresión, etc.

Ante el estrés psicológico una persona inicia una serie de procesos automáticos que van a ir dirigidos a mantener o restaurar el equilibrio interno. Las personas evalúan de forma diferente las situaciones. La mente de cada persona evalúa la importancia o significado de lo que está sucediendo y lucha de una manera activa contra ese estrés para su manejo. Cuando se combinan la relación persona-medio con los procesos subjetivos de valoración se habla de *significado relacional* (Lazarus, 2000).

Lazarus (2000) nos indica que el dogma básico del enfoque relacional es que el estrés y la emoción expresan un tipo particular de relación de la persona con su medio. Para que una relación sea estresante la persona debe desear algo de ese medio, querer evitar resultados que no le agradarían o, por el contrario, lograr estos porque coincidan con sus metas o expectativas. Las personas difieren de forma importante en sus metas,



creencias y recursos, de los cuales van a depender las expectativas de resultado que tengan. Una persona se encontrará estresada solo si el suceso pone en peligro o impide el compromiso de una meta importante o transgrede expectativas altamente valoradas por la persona.

Existen una serie de factores que influyen en la valoración de una situación como estresante. Dichos factores se clasifican en dos grupos: a) ambientales: demandas, limitaciones, oportunidades y cultura, y b) factores interpersonales (Lazarus, 2000).

#### Factores ambientales (Lazarus, 2000):

- Las demandas son entendidas como presiones explícitas o implícitas del medio social en el que está inmerso el individuo para actuar de cierta manera o mostrar actitudes que son socialmente aceptables. Estas demandas ambientales crean conflictos con nuestras metas o creencias, creando fuentes de estrés psicológico. La forma en que manejamos estas demandas y conflictos y las emociones que se activan por esa lucha van a influir sobre nuestro bienestar físico, funcionamiento social y sobre nuestra moral (Lazarus, 2000).
- Las limitaciones dictaminan lo que las personas deberían hacer, ya que suelen ir seguidas por un castigo si son sobrepasadas. Las limitaciones sociales pueden facilitar o perjudicar el manejo del estrés. Estas limitaciones pueden ser imaginarias, por ejemplo, el no pedir ayuda a una persona por pensar que eso hará que tengan una imagen negativa o sentirán prejuicios negativos hacia ella (Lazarus, 2000).
- La oportunidad deriva de una temporalización afortunada que depende de la capacidad de la persona para saber reconocer dicha oportunidad. El obtener beneficio de ella necesita de una acción adecuada en el momento correcto. Las personas intentamos elegir el entorno social que consideramos más oportuno para vivir y desarrollarnos a nivel de conocimientos, habilidades y laboral (Lazarus, 2000).

- Según Lazarus (2000), existen importantes diferencias culturales que afectan al estrés, el manejo y la emoción en personas que han sido educadas en ciertas sociedades. Las personas mantenemos diversos contactos sociales con diversos grupos, lo que hace que nuestro modo de manejar las demandas esté influenciado por las creencias y valores compartidos socialmente.

Variables personales. Son aquellas que interactúan con las variables ambientales. Existen 3 tipos que modelan la valoración: los objetivos y la jerarquía de objetivos; las creencias sobre el self y el mundo y los recursos personales que aportan las personas en los intercambios con el medio. A continuación, veremos brevemente cada una de ellas.

- Los objetivos y jerarquías de objetivos. Según Lazarus (2000) los rasgos motivacionales son muy importantes en el estrés y en las emociones. Sin un objetivo, es poco probable que exista estrés. Las emociones resultan de la manera en la que valoramos o evaluamos el destino de nuestros objetivos en los intercambios adaptativos y en la vida en general. Estas emociones pueden tener un tono positivo cuando los progresos se dirigen hacia la gratificación del objetivo, o negativos cuando se demora o no es posible alcanzar dicho objetivo. Cuando en un proceso adaptativo se hallan implicados más de un objetivo, esto nos obliga a tomar una decisión sobre la relevancia de los mismos. Así mismo, establecemos una jerarquía de lo que valoramos más y menos, de los costes y las probabilidades de seleccionar unos objetivos u otros y, en consecuencia, se activan unas emociones (cuando la persona, elige cuidar a su familiar, está estableciendo una jerarquía de objetivos y por tanto unas consecuencias según su grado de cumplimiento).
- Las creencias sobre el Self y el mundo. Esta variable personal versa sobre la manera en que vemos o concebimos las cosas que nos rodean y a nosotros mismos. Esta manera de vernos y de ver nuestro medio, modela nuestras expectativas sobre lo que puede suceder (Lazarus, 2000).
- Los recursos personales. Estos influyen en las capacidades para la búsqueda de gratificación de nuestras necesidades, el logro de unos objetivos o el

manejo del estrés que se ha producido por unas demandas, limitaciones u oportunidades. Dentro de los recursos personales, están incluidos: el dinero, la inteligencia, la educación, las habilidades sociales, las relaciones familiares, etc. Algunos de estos recursos son innatos y otros debemos de lograrlos mediante esfuerzo, pero ambos influyen de manera significativa en las oportunidades de éxito adaptativo. Los recursos personales pueden convertirse en rasgos de personalidad (Lazarus, 2000).

En 1964, Lazarus habla por primera vez de Valoración, entendiéndola como la evaluación del significado personal de aquello que está sucediendo (Lazarus, 2000). La Teoría de Valoración contenía una premisa y era que las personas (y algunos animales) realizan evaluaciones de manera constante de las relaciones con su medio con respecto a las implicaciones para su bienestar (Lazarus, 2000). En el siguiente epígrafe veremos la Teoría Transaccional del Estrés desarrollada por Lazarus y Folkman.

### *Teoría Transaccional del Estrés de Lazarus y Folkman*

La Teoría de Lazarus y Folkman, ha sido un referente desde la que estudiar el complejo mundo de los cuidados familiares. Son diversos los autores (Carretero Gómez, Garcés Ferrer, y Ródenas Rigla, 2006; Crespo López y López Martínez, 2006; del-Pino-Casado, 2013; Losada-Baltar y Montorio-Cerrato, 2005) que mencionan su teoría en sus obras sobre el cuidado familiar.

El estrés psicológico es definido como “el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante respecto de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (Lazarus y Folkman, 1984).

El modelo presenta las siguientes dimensiones (Losada Baltar, Montorio Cerrato, Fernández de Trocóniz, y Márquez González, 2006): las variables contextuales, los estresores objetivos, la valoración de los estresores objetivos, las variables mediadoras y el proceso de evaluación.

*Variables contextuales.* Aquí estarían las variables de personalidad y las variables ambientales (del-Pino-Casado, 2013; Lazarus, 2000) que hemos abordado y desarrollado en el epígrafe 1 de este capítulo. En el caso concreto de los cuidados familiares, algunos

ejemplos de variables contextuales serían la edad, el género, el parentesco con el receptor de cuidados, el estado de salud de la persona cuidadora y de la persona cuidada, el estatus socio-económico, el tipo de personalidad de la persona cuidadora, la convivencia y la cultura. Estas variables estaban presentes antes del cuidado del familiar y definen su entorno. Losada Baltar et al. (2006), nos indican que estas variables son consideradas como moderadoras, ya que pueden tener efectos en la salud tanto física como psíquica de las personas cuidadoras.

Mención especial merece la cultura por su importancia en el proceso de los cuidados. Según Lazarus (2000) es importante ver la intersección entre la salud psicológica y conductual y el sistema cultural en el que la persona está inmersa, ya que muchas veces esto es pasado por alto. Para ello, vamos a ver como los factores culturales influyen en el cuidado. del-Pino-Casado (2013) aborda la relación de los factores culturales con la sobrecarga subjetiva que experimentan las personas cuidadoras familiares, dando cuenta de la influencia que tiene dichos factores culturales en la salud psicológica de las mismas. Según nos describe del-Pino-Casado (2013), el sistema cognitivo de la persona se desarrolla a partir de las vivencias de un individuo en un contexto y las influencias socioculturales quedan reflejadas en sus formas de pensar y de ver el cuidado. Son distintas las justificaciones culturales o motivos que existen para la realización del cuidado familiar; así encontramos que las que se identifican con las normas o creencias son la obligación moral, la reciprocidad y el familismo. La reciprocidad, según del-Pino-Casado (2013), explicaría un 14% de la sobrecarga subjetiva que experimentan las personas cuidadoras familiares. Además, Frías-Osuna et al. (2018) identifica que el familismo, las ganancias materiales y la presión social son los principales motivos por los que las personas realizan el cuidado familiar dentro de su contexto sociocultural, en un estudio realizado sobre población española.

*Estresores objetivos*, en esta dimensión se encuentran las demandas que se relacionan con la situación de cuidado, como son: los comportamientos problemáticos o déficit de memoria, las restricciones del receptor de cuidados en el desempeño de las actividades de la vida diaria y las horas de dedicación que requeriría para la satisfacción de las necesidades de cuidado. Entre estos estresores objetivos resaltar los siguientes (Losada Baltar et al., 2006):

- i. Relación persona cuidadora-persona cuidada. Esta relación se ve especialmente afectada en el caso de las demencias y en los problemas de salud que implican una importante dependencia. En estos casos, se produce una transformación de la relación que existe entre la persona cuidadora y el receptor del cuidado y que difiere de la que previamente había establecida entre ambos.
- ii. Asistencia en la realización de las actividades de la vida diaria. Existen una serie de tareas que no pueden satisfacer las personas con discapacidad. Todas las personas en situación de dependencia necesitan ayuda en cierta medida para la realización de las actividades instrumentales y/o básicas de la vida diaria. La ayuda dispensada y la incapacidad funcional de la persona se ha relacionado con problemas emocionales en las personas cuidadoras (Losada Baltar et al., 2006).
- iii. Problemas de comportamiento y de memoria de la persona cuidada. Los problemas de comportamiento son percibidos por las personas cuidadoras como más estresantes que aquellos que derivan de la pérdida de funcionalidad en actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Los problemas de comportamiento pueden predecir la institucionalización de la persona receptora de cuidados.

*Valoración de los estresores objetivos.* Esta dimensión hace referencia al proceso de valorar las demandas como estresantes. La valoración subjetiva que realiza la persona cuidadora de su cometido es uno de los mejores predictores de los efectos que tendrá el cuidado, más que la propia tarea. Las respuestas subjetivas de las personas cuidadoras a los factores estresantes y de cómo estos proliferan dentro de otras áreas de la vida de estas personas contribuyen a que esas demandas que provienen del cuidado impacten en mayor o menor medida en la salud física y psicológica de la persona cuidadora y de sus capacidades para el desempeño de su labor cuidadora.

*Variables mediadoras.* Son las que se dan entre la evaluación de los estresores y las consecuencias de los mismos. Se entiende por variable mediadora aquella tercera variable que influye en la relación entre una variable independiente y una dependiente, elevando o disminuyendo los efectos de una sobre otra. Estas variables contribuyen a que, en ocasiones, dos personas cuidadoras puedan verse afectadas de forma diferente

ante situaciones parecidas. Algunas de las variables consideradas mediadoras serían las estrategias de afrontamiento, el apoyo social, el control percibido, la autoeficacia, la asertividad y las características de personalidad (Losada Baltar et al., 2006). Nos detendremos brevemente en el afrontamiento y el apoyo social por ser algunas de las variables mediadoras más estudiadas.

El afrontamiento es uno de los elementos esenciales dentro del proceso de estrés de Lazarus y Folkman, junto con la definición de estrés y la evaluación o valoración cognitiva (del-Pino-Casado, 2013).

Según Lazarus y Folkman (1984), el afrontamiento es definido como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como que exceden o desbordan los recursos de los individuos.

La teoría de Lazarus y Folkman en un principio propuso dos tipos de afrontamiento: centrado en el problema y centrado en la emoción. El afrontamiento centrado en el problema busca la resolución de problemas abordando el problema que genera angustia mediante la búsqueda de información o la toma de decisiones. El afrontamiento centrado en la emoción intenta regular la emoción negativa, usando estrategias como la búsqueda de apoyo emocional, el distanciamiento o el escape-evitación (Folkman, 2010; Lazarus, 2000; Lazarus y Folkman, 1984).

Folkman (2010) nos informa de un tercer tipo de afrontamiento que se centra en el significado, este tipo de afrontamiento se encarga de regular las emociones positivas. El afrontamiento centrado en el significado fue introducido en el modelo por los hallazgos de que las emociones positivas ocurren junto a las negativas a lo largo de periodos intensamente estresantes (ej. El cuidado). Las emociones positivas también tienen funciones importantes en el proceso de estrés, ya que pueden restaurar los recursos para hacer frente al mismo y ayudar a transformar aquellas evaluaciones de amenazas en un desafío, motivando y manteniendo los esfuerzos de afrontamiento a largo plazo. El afrontamiento centrado en el significado se basa en valores y creencias profundamente arraigadas en forma de estrategias, como son: la revisión de objetivos,

el enfoque en las fortalezas obtenidas de las experiencias de la vida y el reordenamiento de prioridades.

Estos tipos de afrontamiento frecuentemente trabajan en tándem ya que forman parte de un sistema dinámico de procesos que se encuentra interaccionando con gran frecuencia (Folkman, 2010).

El apoyo social, según la enfermera Vrabec (1997), está compuesto por tres dimensiones: la primera son los aspectos estructurales de su red de apoyo, estos están representados por el número y composición de sus contactos; a continuación le siguen, los tipos funcionales de la asistencia que tenga disponible o que reciba realmente, estos se clasifican de forma multidimensional en: apoyo emocional, apoyo a la propia estima, apoyo informacional, apoyo instrumental o tangible y el apoyo a la integración en la sociedad; y la última dimensión de este apoyo social es la naturaleza de ese apoyo, dentro de esta dimensión se distinguen los siguientes aspectos: la satisfacción que tenga la persona con el apoyo recibido, la dirección o grado de reciprocidad entre las personas que componen su red de apoyo y si las interacciones entre esas personas de la red son útiles o conflictivas (del-Pino-Casado, 2013).

*Proceso de Evaluación.* En este proceso existen dos actos de valoración, uno primario y otro secundario, que funcionan interdependientemente, aunque se abordan a nivel teórico de manera separada (Lazarus, 2000).

La primera valoración se refiere al proceso de valorar si lo que sucede es relevante para los valores, objetivos, creencias o intenciones situacionales de la persona (Folkman, 2010; Lazarus, 2000). El agente estresor es valorado como lo suficientemente importante como para comprometer a la persona y generar una reacción de estrés (Lazarus, 2000). La persona valora las repercusiones sobre su situación de bienestar y si es considerada como una condición de estrés será evaluada como:

- Daño o pérdida. Estas consisten en algún perjuicio que ya se ha producido, originando emociones negativas como podrían ser la tristeza, la culpabilidad, el disgusto, la decepción y el enfado (Carretero Gómez et al., 2006; Lazarus, 2000).

- Amenaza. Es la posibilidad de que ocurra un perjuicio en el futuro. La persona anticipa el daño o pérdida generando emociones negativas como preocupación, inquietud, ansiedad, etc.
- Desafío. En esta evaluación la persona lucha con entusiasmo ante los agentes estresores. En este caso se produce una valoración positiva de los recursos precisos para manejar la situación, generando emociones positivas (confianza, estimulación, esperanza, etc.)
- Beneficio. Esta evaluación no induciría reacción de estrés, pero generaría emociones positivas como la alegría, la felicidad, la liberación, etc. (Carretero Gómez et al., 2006; Lazarus, 2000). Como hemos visto, las emociones positivas también tienen un papel en el proceso de estrés y en su afrontamiento (Folkman, 2010).

La segunda evaluación es la referida al proceso cognitivo-evaluador y se centra en lo que la persona puede hacer sobre la relación estresante persona-medio, sobre todo cuando la evaluación primaria ha dado como resultado daño, amenaza o desafío (Folkman, 2010). La persona tiene que ver los recursos con los que cuenta para afrontar la situación haciendo un dictamen sobre la idoneidad de determinados recursos para la obtención de un resultado satisfactorio, y la elección de las estrategias que permitan un manejo efectivo de la situación estresante (Carretero Gómez et al., 2006).

En este proceso se generan emociones como la ira o tristeza, que irán asociadas a la pérdida. La ansiedad o el miedo seguirán a la amenaza y la ansiedad mezclada con la emoción serán el resultado de una evaluación de desafío. La clase de proceso de evaluación de la persona explica las diferencias en los significados de los eventos para una persona, un mismo evento puede ser una amenaza para una persona y un desafío para otra (Folkman, 2010). En la Figura 14 podemos ver un esquema sobre el proceso de evaluación.



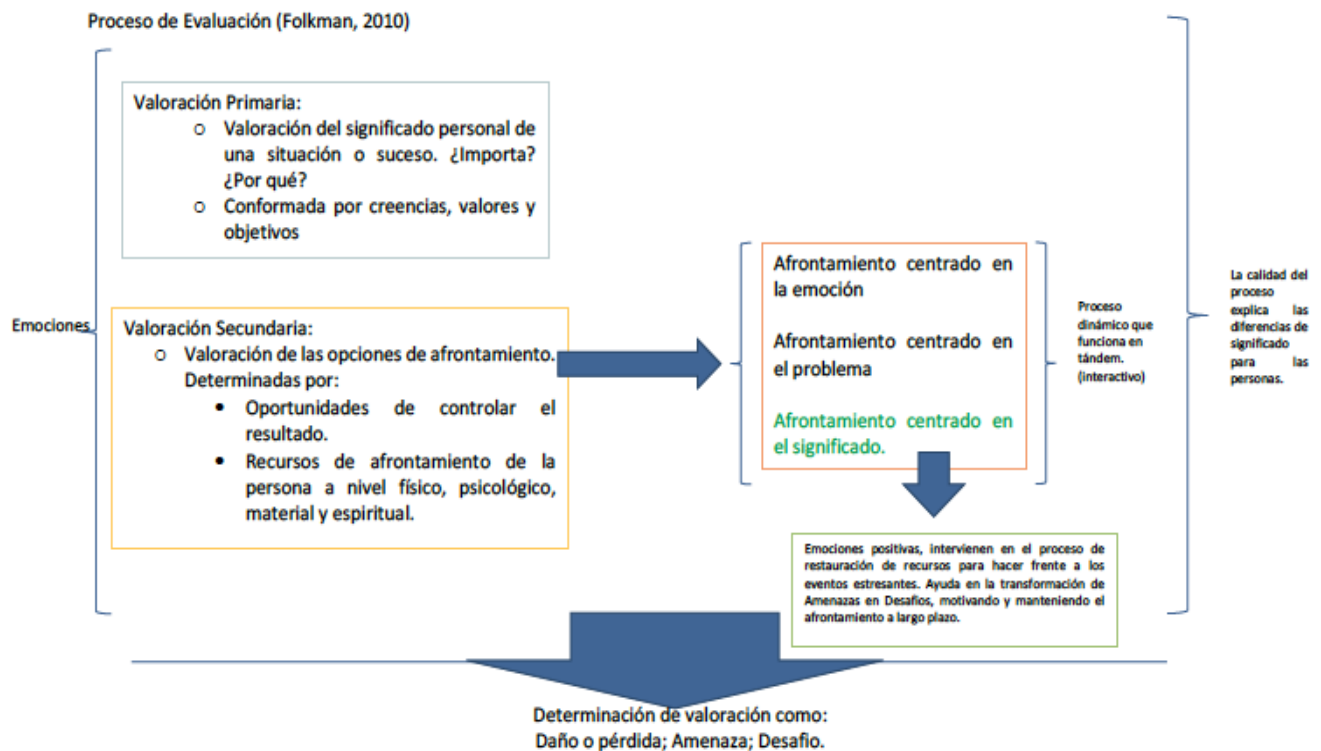


Figura 14: Proceso de Evaluación. Elaboración propia.

Fuente: Folkman, S. (2010). *Stress, coping, and hope*. *Psycho-oncology*, 19(9), 901-908.

Puede ocurrir que la persona realice cambios en la evaluación inicial derivada de la obtención de nueva información recibida del entorno o de las propias reacciones de éste, así se produciría una reevaluación. La reevaluación permite a la persona realizar correcciones en valoraciones previas (primaria y secundaria).

## 2. LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO

A continuación, veremos que el cuidado familiar ocasiona una serie de consecuencias, que pueden ser tanto positivas como negativas y que se extienden tanto en el campo de la salud física y emocional como en la economía y las relaciones sociales. En la Figura 15, podemos observar un diagrama y su minuciosa clasificación (Rogero-García, 2010a).

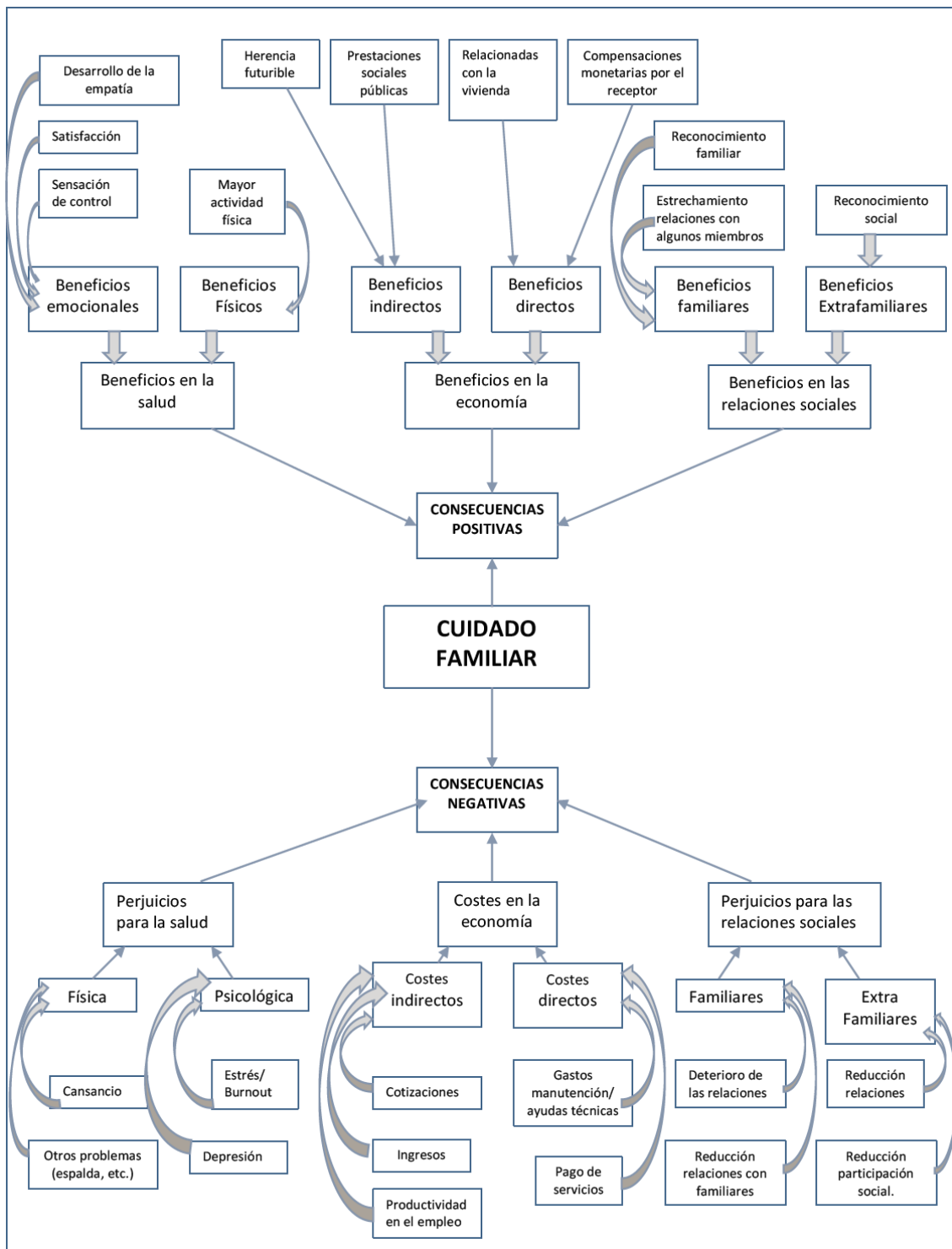


Figura 15: Clasificación de las consecuencias del cuidado familiar sobre la persona cuidadora. Elaboración propia.

Fuente: Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*. 2010;19:47-50.

### *Consecuencias positivas*

Las consecuencias positivas que derivan del cuidado se pueden agrupar en dos categorías (del-Pino-Casado, 2013): la satisfacción y la maestría o autoeficacia. Una de ellas es la satisfacción, que a su vez se clasificaría en tres dimensiones, las cuales son: recompensas propias (sensación de logro, el enriquecimiento personal, la gratificación y el placer con los cuidados proporcionados), mejora de las relaciones con la persona cuidada y la mejora en las relaciones con otros. El segundo grupo sería la maestría o sensación de autoeficacia, entendida como la sensación que tiene la persona de ser capaz de prestar cuidados de una manera adecuada.

Estas consecuencias positivas se hallan relacionadas con la salud mental, física y la actualización de roles (Cohen, Colantonio, y Vernich, 2002).

Según Cohen et al. (2002), las consecuencias positivas presentan un papel amortiguador frente a los resultados negativos del cuidado. Siguiendo esta misma línea, otros autores encuentran relaciones estadísticamente significativas entre más satisfacción con el cuidado y menos consecuencias negativas de tipo emocional (Carbonneau, Caron, y Desrosiers, 2010; Pinquart y Sörensen, 2004; Sánchez-Izquierdo, Prieto-Ursúa, y Caperos, 2015). Las consecuencias positivas podrían influir en la participación continua de la persona cuidadora en el cuidado proporcionado a las personas dependientes, de modo que permitirían continuar durante más tiempo con la labor cuidadora (Pruchno, Michaels, y Potashnik, 1990).

### *Consecuencias negativas*

En el mundo de los cuidados familiares, la persona cuidadora realiza una valoración de su situación y demandas. Estas demandas son tan cambiantes en algunas ocasiones que dificultan la adaptación a ellas, sobre todo al inicio del proceso (Moreno-Cámara, Palomino-Moral, Moral-Fernández, Frías-Osuna, y del-Pino-Casado, 2016). Si sumamos esto a las lagunas de conocimiento en el campo de los cuidados que en la mayoría de los casos tienen las personas cuidadoras, se van generando niveles de estrés cada vez más elevados, que pueden afectar de forma negativa a la salud de las personas

cuidadoras (Carretero Gómez et al., 2006; Crespo López y López Martínez, 2006; del-Pino-Casado, 2013).

La salud es definida según la Organización Mundial de la Salud, como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Organización Mundial de la Salud, 2019). La salud de las personas cuidadoras familiares se puede ver afectada en las esferas física, mental y social.

#### Esfera física

Las personas cuidadoras manifiestan sentir que su salud física se ha deteriorado, que se sienten cansadas. Además, perciben dificultades para la movilización de las personas en situación de dependencia (Esparza Catalán, 2011; García Calvente y Del Río Lozano, 2012; Oliva Moreno y Osuna Guerrero, 2009).

En su trabajo, Ruiz-Robledillo (2012) nos muestra varias investigaciones que describen diversas afecciones a nivel físico, como son: disminución del grado de vitalidad, cansancio y dolores musculares. Según las revisiones de Pinquart y Sörensen (2003; 2007), las personas cuidadoras familiares experimentan una mayor afectación de su salud física en comparación con las personas no cuidadoras, siendo esta afectación mayor entre las personas cuidadoras de familiares con demencia. Larrañaga et al. (2008) sigue esta línea indicándonos que el riesgo de deterioro de la salud y la calidad de vida de la esfera física es directamente proporcional a la carga de cuidado.

#### Esfera mental

Las consecuencias emocionales negativas del cuidado de un familiar mayor dependiente son provocadas por la proliferación del estrés derivado de la situación del cuidado (del-Pino-Casado, Millán-Cobo, Palomino-Moral, y Frías-Osuna, 2014).

#### Calidad de vida (componente mental)

En cuanto a la calidad de vida que perciben las personas cuidadoras familiares, el estudio de López Gil et al. (2009) nos indica que las personas cuidadoras familiares presentan una peor calidad de vida a nivel global y de forma más concreta en algunas esferas como son las de relaciones sociales y estado emocional. También, en el estudio de Larrañaga et al. (2008) observamos que las personas cuidadoras experimentan de manera

significativa peor calidad de vida en el componente mental que las personas que no cuidan.

### Sobrecarga subjetiva

La sobrecarga subjetiva es definida por Crespo y López Martínez (2007) como “la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que la persona cuidadora tiene para hacerle frente de manera adecuada” (del-Pino-Casado, 2013, p. 183). La propia persona realiza una valoración de su situación, de sus recursos y de sus capacidades para manejar las demandas que se le presentan. Existen dos subconceptos dentro del concepto de sobrecarga subjetiva, estos son: la sobrecarga percibida, que está relacionada con la valoración de la persona cuidadora de la situación de cuidado y de sus capacidades; y la sobrecarga expresada, esta hace referencia a la que es declarada cuando se le pregunta a la persona cuidadora y puede estar condicionada por las normas o condiciones sociales (del-Pino-Casado, 2013).

En cuanto a la taxonomía enfermera encontramos el diagnóstico “Estrés por sobrecarga” definido como excesiva cantidad y tipo de demandas que requieren acción. También encontramos el diagnóstico “Cansancio del rol de cuidador” que viene a reflejar una serie de dificultades de la persona para desempeñar el cuidado de un familiar (Herdman, 2010). Estos diagnósticos se pueden dar en la persona cuidadora que tiene que hacer frente a los acontecimientos estresantes y manejar el ambiente que rodea el cuidado de un familiar dependiente pudiendo derivar en sobrecarga subjetiva si la persona se ve sobrepasada.

El diagnóstico “Estrés por sobrecarga”, en sus características definitorias, hace mención a sensaciones, sentimientos y verbalizaciones relativos a estar la persona sobrepasada ante una serie de estímulos estresantes, ante los cuales no cuenta con recursos adecuados (Herdman, 2010).

Según el estudio de Blanco et al. (2019) realizado sobre una muestra aleatoria de 294 personas cuidadoras de familiares mayores dependientes en Galicia, la prevalencia de sobrecarga subjetiva que presentaron estas personas cuidadoras fue del 55,4%. Por otro lado, el estudio de del-Pino-Casado, Millan-Cobo, Palomino-Moral y Frias-Osuna (2014), realizado en Andalucía sobre la misma población que el estudio anterior y también sobre

una muestra probabilística, arroja un dato de prevalencia de sobrecarga subjetiva del 42,6%. Estos datos nos indican que, en nuestro país, la prevalencia de sobrecarga podría estar alrededor del 50%.

Algunos de los posibles factores de riesgo para la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras están relacionados con las características de la persona cuidadora y el contexto del cuidado, mientras que otros hacen referencia a las características de la persona cuidada.

Respecto de aquellos factores de la persona cuidadora o del contexto del cuidado tenemos: las limitaciones para la vida diaria que impone el cuidado, el género (Campbell et al., 2008), el bajo nivel educativo, las consecuencias económicas del cuidado, la falta de opciones en la elección del rol de persona cuidadora, el aislamiento social (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, y Lachs, 2014), la baja disponibilidad de recursos, los problemas y la salud psicológica, una baja autoestima y competencia, la intensidad y dedicación al cuidado (Van der Lee, Bakker, Duivenvoorden, y Dröes, 2014) y el afrontamiento disfuncional (del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, y Pancorbo-Hidalgo, 2011).

Entre los factores relacionados con la situación de la persona cuidadora tenemos la capacidad funcional, el deterioro cognitivo y los problemas de comportamiento del receptor de los cuidados (M Pinquart y S Sörensen, 2003; Van der Lee et al., 2014). Otro de estos posibles factores es residir permanentemente con el receptor de la atención (Adelman et al., 2014).

Los posibles factores protectores que se han relacionado con la sobrecarga subjetiva han sido la autoeficacia de la persona cuidadora respecto del rol cuidador, las buenas relaciones con la persona cuidada (Campbell et al., 2008), el SOC (Dejo Vásquez y Llanos Zuloaga, 2007), la satisfacción con el cuidado prestado (del-Pino-Casado, Palomino-Moral, y Frias-Osuna, 2015) y el apoyo social percibido como adecuado por parte de la persona cuidadora (del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, Ruzafa-Martínez, y Ramos-Morcillo, 2018; Van der Lee et al., 2014).

La sobrecarga subjetiva ha sido relacionada con la ansiedad en revisiones sistemáticas realizadas sobre personas cuidadoras de familiares con demencia (Cooper, Balamurali, y Livingston, 2007) y de familiares con cáncer (Geng et al., 2018). Según Denno et al. (2013), las personas con sobrecarga tienen una mayor probabilidad de tener ansiedad y depresión (concretamente 2,57 veces más de probabilidad para la ansiedad y 1,88 veces para la depresión).

Según la revisión sistemática del del-Pino-Casado, Rodríguez Cardosa, López-Martínez y Orgeta (2019), la sobrecarga subjetiva es un posible factor de riesgo significativo para los síntomas depresivos que pueden padecer las personas cuidadoras de familiares.

#### *Problemas a nivel emocional*

En el informe emitido por Eurocarers (2016) se muestra el impacto del cuidado informal en la salud emocional de las personas cuidadoras familiares. Los datos ofrecidos por este organismo muestran que la prevalencia de problemas de salud mental en personas cuidadoras familiares son un 20% más elevados que entre las personas que no cuidan. A nivel emocional los problemas más asociados con el cuidado son los síntomas depresivos, la ansiedad, la ira y la hostilidad, siendo los dos primeros los más frecuentes (del-Pino-Casado, 2013; Eurocarers, 2016).

#### *Ansiedad*

La ansiedad es definida por la Asociación Norte Americana de Diagnósticos de Enfermería (NANDA por sus siglas en inglés) como una “sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autonómica”. Es un sentimiento de aprensión que procede de la anticipación a un peligro. Otra descripción de la ansiedad es la de una señal de alerta que advierte al individuo de un peligro inminente y que da la posibilidad a la persona de tomar medidas para poder afrontar la amenaza (Herdman, 2010).

Encontramos una revisión sistemática que informan de una prevalencia de ansiedad del 21,4% entre personas cuidadoras de pacientes con accidente cerebro vascular (ACV) (Loh, Tan, Zhang, y Ho, 2017). Otro estudio sitúa la prevalencia de ansiedad en personas cuidadoras de familiares con Alzheimer en 43,6% (Sallim, Sayampanathan, Cuttilan, y

Chun-Man Ho, 2015), mientras que dicha prevalencia se ha estimado en un 46,55% [35,59-57,52] para personas cuidadoras de familiares con cáncer (Geng et al., 2018).

En la literatura sobre el cuidado familiar, los factores que se relacionan con mayor ansiedad son: el género femenino de la persona cuidadora, una mayor carga e intensidad de cuidados en personas cuidadoras, la residencia común entre la persona cuidadora y la persona cuidada (Sallim et al., 2015), el afrontamiento disfuncional o de evasión (Cooper et al., 2007) y, como ya se ha comentado, la sobrecarga subjetiva (Cooper et al., 2007; Geng et al., 2018).

Entre los factores que se han relacionado con menos ansiedad, tenemos estrategias de afrontamiento de tipo activo (planificación, aceptación y replanteamiento positivo) (del-Pino-Casado, Serrano-Ortega, Lopez-Martinez, y Orgeta, 2019; Pérez-Cruz, Parra-Anguita, López-Martínez, Moreno-Cámara, y del-Pino-Casado, 2019) y el SOC (Orgeta y Sterzo, 2013).

#### *Síntomas depresivos*

Los síntomas depresivos son otro de los problemas que las personas cuidadoras presentan a nivel de su salud emocional. La depresión es definida por la OMS como “un trastorno mental que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración”. Esta puede hacerse crónica o recurrente y dificultar de una forma importante el desempeño de las actividades cotidianas de la persona y también la capacidad para afrontar la vida diaria (Organización Mundial de la Salud, 2018). En enfermería, existe el diagnóstico enfermero “Aflicción crónica”, el cual es definido según la NANDA como “patrón cíclico, recurrente y potencialmente progresivo de tristeza omnipresente experimentado (por un familiar, cuidador, individuo con una enfermedad crónica o discapacidad) en respuesta a una pérdida continua, en el curso de una enfermedad o discapacidad”.

La prevalencia ofrecida por Zhu y Jiang (2018) para los síntomas depresivos en personas cuidadoras de familiares que han sufrido un ACV es del 40,2%. Loh et al. (2017), en su revisión, nos hablan de una prevalencia del 40,2% en personas cuidadoras de familiares que han sufrido un ACV. Por otro lado, la revisión de Sallim et al. (2015) nos indica una



prevalencia de un 33,9% en personas cuidadoras de familiares con Alzheimer. Geng et al. (2018) en su revisión sobre personas cuidadoras de familiares con cáncer indica que el 42,30% de las personas cuidadoras tenían síntomas depresivos.

El estudio de Sallim et al. (2015) también revela las probabilidades de depresión en una mujer cuidadora, siendo esta 1,53 veces mayor en la cuidadora femenina que en el cuidador masculino. Además, estos autores nos indican que la probabilidad de presentar síntomas depresivos es 2,51 veces mayor cuando la persona cuidadora es cónyuge de la persona cuidada respecto de otros tipos de parentesco.

Además del género femenino y el ser cónyuge, se han identificado como posibles factores de los síntomas depresivos los siguientes: una mayor carga e intensidad de cuidados en personas cuidadoras (Watson, Tatangelo, y McCabe, 2018), la residencia común entre la persona cuidadora y la persona cuidada (Sallim et al., 2015), el afrontamiento disfuncional o de evasión, la restricción en las actividades diarias no relacionadas con el cuidado (Watson et al., 2018) y, como ya se ha comentado, la sobrecarga subjetiva (R. del-Pino-Casado, M. Rodríguez Cardosa, et al., 2019). En el lado de posibles factores protectores, encontramos las estrategias de afrontamiento de tipo activo (aceptación y replanteamiento positivo) (R. del-Pino-Casado, N. Serrano-Ortega, et al., 2019) y el SOC (Orgeta y Sterzo, 2013).

### Esfera social

Las consecuencias del cuidado familiar de mayores dependientes en la esfera social afectan al trabajo, la economía doméstica, las relaciones sociales y el ocio.

Se produce una afectación del ámbito laboral, donde algunas de las consecuencias del cuidado son: no poder plantearse trabajar, renunciar al trabajo o reducir la jornada, lo que lleva a menos ingresos económicos, resentimiento de la trayectoria profesional y pérdida de autoestima (Esparza Catalán, 2011; Oliva Moreno y Osuna Guerrero, 2009; Rogero-García, 2011). Según García Calvente y Del Río Lozano (2012) estos problemas se dan con más frecuencia en el género femenino.

Las relaciones sociales se ven resentidas por la actividad cuidadora (Rogero-García, 2011), de modo que pueden aparecer conflictos con la pareja, falta de tiempo para

relacionarse con amistades y en ocasiones también se ve resentida la crianza de hijos/as (García Calvente y Del Río Lozano, 2012).

Las actividades de ocio también se ven afectadas. Las personas cuidadoras reconocen tener problemas para disfrutar de su tiempo de ocio o para ir de vacaciones (García Calvente y Del Río Lozano, 2012; Oliva Moreno y Osuna Guerrero, 2009). Según Rogero-García (2011), las personas cuidadoras dedican significativamente más tiempo a las tareas domésticas y tienen menos tiempo libre que el resto de las personas de su hogar. Además, este autor muestra que las personas cuidadoras experimentan su vida cotidiana de una manera más negativa que aquellas personas que no cuidan.

Como hemos visto, un alto SOC se ha relacionado con menor sobrecarga, ansiedad y depresión. Al ser el tema central de esta tesis, dedicaremos el capítulo siguiente a encuadrar y explicar el mencionado concepto y a detallar el estado de la cuestión de sus relaciones con las consecuencias emocionales negativas del cuidado de un familiar mayor.

## **CAPITULO 4: SALUTOGÉNESIS Y SENTIDO DE COHERENCIA**



En el capítulo anterior hemos visto que el SOC ha sido uno de los principales factores que se ha relacionado con las consecuencias negativas emocionales del cuidado de un familiar mayor dependiente. En este capítulo profundizaremos en este constructo (SOC) dentro del marco teórico en el que se desarrolla (el modelo salutogénico) y analizaremos el estado del conocimiento de su relación con las principales consecuencias emocionales negativas: la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión.

## **1. SALUTOGÉNESIS. MODELO SALUTOGÉNICO**

El SOC aparece dentro del modelo salutogénico, desarrollado por Aaron Antonovsky. Antonovsky (1979) introduce el término salutogénesis en el libro “Health, Stress and Coping”. Este modelo nació como un modelo de estrés y afrontamiento inspirado en la obra de Selye (1956) y en la de Lazarus y Cohen (1977). Posteriormente la salutogénesis se concibió como una orientación positiva hacia la vida, siendo una idea que colaboraba estrechamente con un movimiento académico que estaba orientado hacia una perspectiva positiva en la vida y la salud de las personas (Mittelmark y Bauer, 2017). El modelo salutogénico no pone el énfasis en la enfermedad sino en los orígenes de la salud y el bienestar y en el mantenimiento y promoción de este bienestar (Rivera de los Santos, Ramos Valverde, Moreno Rodríguez, y Hernán García, 2011).

El modelo salutogénico de salud se basa en cuatro conceptos fundamentales: el estrés, los recursos, el SOC y la salud (Vinje, Langeland, y Bull, 2017). Pasemos a ver cada uno de ellos.

### ***El estrés***

Antonovsky introduce una visión filosófica fundamental, consistente en el organismo humano como prototipo de un ser que se encuentra en un estado de desequilibrio de la homeostasis. Antonovsky comprendió que la enfermedad, el estar enfermo y la entropía (la tendencia hacia el desorden) eran la norma y no la excepción del proceso de autorregulación homeostático (Antonovsky, 1996; Vinje et al., 2017). Esta norma planteaba la necesidad de adaptarse de forma activa a un entorno donde los estresores son omnipresentes e inevitables (Vinje et al., 2017).

Antonovsky definió el término *factor estresante* como “una característica que introduce la entropía en el sistema, es decir, una experiencia de vida caracterizada por la inconsistencia, la sobrecarga o subcarga y la exclusión de la participación en la toma de decisiones.” (Antonovsky, 1987, p. 28).

Definió la que denominó *tensión crónica de la vida* como la originada por aquellas situaciones estructurales y culturales potencialmente causantes de estrés que son vividas durante un largo tiempo, como la pobreza, el desempleo, etc. Antonovsky creía importante entender la tensión continua de esas situaciones, ya que dichas situaciones serían una fuente de donde nacerían los principales acontecimientos de la vida, además de molestias continuas del día a día que tendrían que abordar las personas.

Antonovsky rechazó la hipótesis de que todos los factores estresantes eran desafortunados y patógenos, considerando que dichos factores podían tener consecuencias beneficiosas. Los factores de estrés generaban tensión inmediata en una persona, pero si esta era resuelta no se producía estrés, que es el elemento perjudicial para la salud. El afrontamiento y el manejo de la tensión fueron considerados por Antonovsky, basándose en Lazarus y Cohen (1977) y Selye (1956), como importantes variables intermedias entre la tensión y el estrés/enfermedad.

### *Los recursos*

Antonovsky subrayó la importancia de los recursos de los que la persona dispone para hacer frente a las situaciones potencialmente estresantes. Dos personas expuestas al mismo factor estresante con diferentes recursos vivirán experiencias y consecuencias diferentes para cada uno (Vinje et al., 2017).

A lo largo del tiempo el Modelo Salutogénico de Salud sufrió algunos cambios. Uno de ellos fue la conceptualización de los factores de estrés. En un principio Antonovsky se basó en Lazarus y Cohen (1977) para la conceptualización de los factores estresantes, pero posteriormente terminó vinculando los factores estresantes con los recursos, ya que la ausencia de dichos recursos podía transformarse en un factor estresante.

Antonovsky definió los Recursos Generales de Resistencia (RRGs en sus siglas en inglés) como factores biológicos, materiales y psicosociales que hacen más fácil a las personas

percibir su vida como coherente, estructurada y comprensible (Lindstrom y Eriksson, 2005). Los típicos RRGs son el dinero, el conocimiento, la experiencia, la autoestima, los hábitos saludables, el compromiso, el apoyo social, el capital cultural, la inteligencia, las tradiciones y la visión de la vida. Si una persona tiene este tipo de recursos a su disposición o en su entorno inmediato tiene más oportunidades para hacer frente a los desafíos de la vida. Estos recursos ayudan a las personas a construir experiencias coherentes en la vida (Rivera de los Santos et al., 2011).

Para Antonovsky una persona podía hacer frente de manera exitosa a los factores de estrés si aplicaba los recursos, evitando que la tensión generada por los factores potencialmente estresantes se convirtiera en estrés. Así, las personas tenían que tener recursos, ser conscientes de ellos y saber utilizarlos para encarar los factores estresantes (Vinje et al., 2017).

Hemos visto como el cuidado de un familiar mayor puede llegar a ser estresante, de manera que, según el modelo salutogénico, la persona cuidadora necesita de la adecuada utilización de estos recursos para hacer frente al estrés que puede aparecer como consecuencia de la actividad cuidadora (Wennerberg, Lundgren, y Danielson, 2012).

### *El SOC*

Los RRGs son necesarios para hacer frente al estrés y construir experiencias coherentes en la vida, pero más importante que poseerlos es tener la capacidad de utilizarlos (Rivera de los Santos et al., 2011). Antonovsky denominó como SOC a esta capacidad de utilizarlos.

El SOC es el constructo principal del modelo salutogénico. Este es definido por Antonovsky como (Antonovsky, 1987, p. 19):

*“El sentido de coherencia es una orientación global que expresa hasta qué punto se tiene una sensación de confianza generalizada, duradera y dinámica de que los estímulos que se derivan de los propios entornos internos y externos en el curso de la vida son estructurados, predecibles y explicables, los recursos están*

*disponibles para satisfacer las demandas planteadas por estos estímulos y estas demandas son desafíos, dignos de inversión y compromiso.”*

De esta forma, cualquier suceso podría ser caracterizado por el grado en que creaba tres importantes experiencias de vida: la consistencia, el equilibrio en la carga y la participación en la toma de decisiones. Estas experiencias son las que conducen a una adecuada utilización de los RRGs frente a las situaciones potencialmente estresantes. Si el resultado no fuese exitoso es por falta de RRGs o a su utilización inadecuada.

El SOC y los diferentes recursos trabajan de forma conjunta para mover a la persona hacia un punto del continuum salud-enfermedad. Cuantos más recursos conozca la persona y sea capaz de utilizar, mayor SOC tendrá. Un mayor SOC también ayudará a movilizar más recursos que resultarán en más salud y bienestar en la persona (Vinje et al., 2017).

Antonovsky definió tres dimensiones en el SOC: la comprensibilidad (dimensión cognitiva), la manejabilidad (dimensión instrumental o conductual) y la significación (dimensión motivacional).

La comprensibilidad se refiere a la medida en que la persona percibe los estímulos tanto internos como externos como racionalmente comprensibles, que la información es ordenada, coherente, clara, estructurada y no es caótica, desordenada, aleatoria, inesperada e inexplicable. Así, existe una capacidad para crear una estructura a partir del caos que facilita la comprensión del contexto y del propio papel en él. El papel que tiene una persona dentro de la familia o en su entorno laboral, serían ejemplos que nos ayudarían a comprender esta dimensión. Pero es imprescindible que la persona pueda entender esta estructura en cierta medida de forma que pueda hacer frente al factor estresante, de manera que al comprenderlo le resultará más fácil de manejar (Eriksson y Mittelmark, 2017). Antonovsky entendía las características personales de flexibilidad y confianza como conectadas a esta dimensión de comprensibilidad (Lindström y Eriksson, 2011).



La manejabilidad se define como el grado en que la persona siente que existen recursos a su disposición que podrían ser utilizados para satisfacer las necesidades planteadas por los estímulos a los que la persona está expuesta. Existen los recursos informales que incluyen a la familia, los amigos cercanos y en general a aquellas personas en las que se deposita confianza y a las que se recurriría en situaciones difíciles. Otros recursos son los formales, como los servicios sociales y personales de atención en las organizaciones públicas y privadas.

La última de las dimensiones del SOC es la significación. La significación es la dimensión motivacional y es entendida como el punto en que la persona siente que la vida tiene un significado emocional, que existen problemas en los que vale la pena comprometerse y dedicarles energías. Estos problemas son vistos como desafíos y no solo como una carga. La persona tiene un deseo claro de querer resolver las dificultades que se le presentan y la voluntad de invertir sus energías en superar las experiencias de estrés que son potencialmente angustiosas (Eriksson y Mittelmark, 2017).

El SOC se basa en la capacidad que tienen las personas de identificar los recursos propios internos y externos y de usarlos de forma que mejoren su salud y su bienestar. Para Eriksson (2017), el SOC es una forma de pensar en los recursos de las personas e incluso de tratar a las personas, de trabajar con ellas y de conocerlas.

El tener un fuerte SOC permite que las personas vean la vida como algo coherente, comprensible, manejable y significativo, proporcionándole a la persona una confianza y seguridad interna que le permite identificar los recursos que tiene dentro de sí misma y los que existen en su entorno cercano. Además, la persona será capaz de utilizar y reutilizar estos recursos de manera que promueva su salud (Lindström y Eriksson, 2011).

El SOC no es solo una cuestión individual, sino que se trata de la interacción de las personas con el contexto de la vida. Las tres dimensiones del SOC se encuentran en interacción, pero destaca por su importancia el factor motivacional o de significación, ya que este es la fuerza que pone en marcha la vida. Si existe el significado en la vida se imponen estructuras y se buscan recursos. Esto hace que los otros componentes se fortalezcan. Lo que importa es la creencia de que la vida de la persona tiene significado (Lindström y Eriksson, 2011).

Según Antonovsky (1993) y Lindström y Eriksson (2011) el SOC no es considerado una estrategia de afrontamiento del estrés ni un rasgo de la persona, sino que es una orientación a la vida (actitud, predisposición o proclividad). El SOC puede ser visto como un recurso que permita afrontar el estrés, ya que este proporciona habilidades a la persona que permiten decidir sobre aquellas estrategias más adecuadas para la resolución de diversos problemas o para el afrontamiento de los sucesos de la vida.

Respecto de la evolución del SOC, Antonovsky (1987) afirmó que dicho constructo se desarrolla durante nuestro crecimiento hasta la edad de 30 años, donde permanece relativamente estable para decrecer en la etapa de envejecimiento. No obstante, según nos muestran Eriksson y Mittelmark (2017), el SOC se desarrolla a lo largo de toda la vida. Las variaciones a lo largo del tiempo son pequeñas pero la tendencia es que haya un incremento durante el curso de la vida.

#### Cuestionario de orientación a la vida

Antonovsky desarrolló un cuestionario para medir el SOC. El primer cuestionario que desarrolló Antonovsky tenía 29 ítems. De ellos, 11 miden la comprensibilidad, 10 la manejabilidad y 8 el significado. Las opciones de respuesta de cada ítem son una escala tipo Likert que va desde el 1 al 7. Las puntuaciones de esta escala indican sentimientos extremos acerca de cómo experimenta la persona la vida. Este cuestionario tiene una puntuación entre 29 y 203. Posteriormente Antonovsky desarrolló una versión más corta, esta tiene 13 ítems y la puntuación oscila entre 13 y 91 (Eriksson y Mittelmark, 2017). Aunque Antonovsky denominó al cuestionario como Cuestionario de Orientación a la Vida (OLQ por sus siglas en inglés), suele conocerse y citarse en la literatura como cuestionario SOC-29 o SOC-13, que será como nos referimos a él en esta tesis.

Mediante una revisión sistemática sobre la validez del cuestionario SOC, Eriksson y Lindstrom (2005) pusieron de manifiesto las aceptables propiedades psicométricas del cuestionario. Respecto de la consistencia interna, el rango de Cronbach fue de 0,70 a 0,95 en el SOC-29 y de 0,70 a 0,92 en el SOC-13. La correlación test-retest muestra estabilidad, con un rango de 0,69 a 0,78 en un año. Respecto de la validez de criterio, el cuestionario SOC tiene correlaciones entre 0,35 y 0,80 con distintos cuestionarios que

miden salud percibida, como el Cuestionario General de Salud, el Índice de Salud, la Lista de Control de Síntomas de Hopkin y el Inventario de Salud Mental.

La escala del SOC ha sido utilizada en diferentes culturas y diferentes edades. Según la revisión de Eriksson y Lindstrom (2005) y hasta el momento de realizarse dicha revisión, se había utilizado en 32 países y en 33 idiomas diferentes.

### *La salud*

Antonovsky utilizó una metáfora para explicar el continuo en el que las personas se encuentran en relación a su salud. Dicha metáfora consistió en *el río de la vida* (Figura 16). La metáfora del río de la vida sirve para ejemplificar los distintos estados de la atención a la salud, en función del continuo salud-enfermedad, pero también la diferente finalidad de modelo salutogénico frente al patogénico en dicha atención a la salud.

Desde el polo de la enfermedad hasta el del bienestar encontramos la curación (salvar a la gente de ahogarse), la protección (colocar barreras para evitar que la gente caiga al río), la prevención (dotar de chalecos salva-vidas) y la educación y promoción de la salud (enseñar a nadar). Desde el modelo salutogénico, la principal finalidad en la atención a la salud no consistiría en salvar a las personas sino en enseñarlas a nadar.

El río representa la vida y está se encuentra llena de recursos y de riesgos para la salud, por lo que las experiencias que va adquiriendo la persona le proporcionan capacidades que le permiten identificar y utilizar los recursos a su disposición para tener una vida más saludable (Lindström y Eriksson, 2011).



Figura 16: Salud en el Río de la Vida.

Fuente: Lindström, B., & Eriksson, M. (2011). *Guía del autoestopista salutogénico: camino salutogénico hacia la promoción de la salud (Vol. 1): Girona: Documenta Universitaria*

Antonovsky consideraba que la experiencia subjetiva de no sentirse bien o sentirse enfermo era mayor y más holística que el padecimiento de una enfermedad concreta. Antonovsky apostó por un concepto de salud que incluyese un juicio subjetivo, pero que también fuese mensurable. Para Antonovsky el estado de salud máximo es la puntuación de 1 en los siguientes componentes: sin dolor (juicio subjetivo), sin limitación funcional (juicio subjetivo), sin condición definida medicamente (juicio de la autoridad sanitaria) y sin un tratamiento necesario (juicio de la autoridad sanitaria). Esta definición se basaba en la ausencia de unas características (Lindström y Eriksson, 2011).

Antonovsky realizaba una pregunta a las personas para conocer su salud, ¿Diría usted que tu estado de salud podría ir más allá del dolor, las limitaciones o de un informe médico, siente usted una gran energía, diría usted que es usted la imagen de salud perfecta? Esta comprensión de la salud era la que él adoptó (Vinje et al., 2017). Antonovsky nos indicó que debemos mirar aquello que crea salud más que las limitaciones o las causas de enfermedad (Lindström y Eriksson, 2011).

Para Antonovsky era muy importante que la salud se viese en un contexto amplio que sobrepasa el nivel fisiológico, para lo cual había que tener en cuenta la fantasía, el juego, el amor, el sentido y las estructuras sociales que lo promueven. Antonovsky insistía en que no se confundiese el bienestar con la salud. Siendo la salud una parte de un reino más amplio de bienestar (Vinje et al., 2017).

Este enfoque salutogénico es interesante para cualquier campo de la salud, si bien es particularmente apropiado para la promoción de la salud (Antonovsky, 1996).

## **2. SENTIDO DE COHERENCIA Y CONSECUENCIAS EMOCIONALES NEGATIVAS EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES**

El SOC es un importante concepto que podría ayudar a entender algunas de las consecuencias de cuidar a un familiar mayor dependiente en el ámbito doméstico (Chumbler, Grimm, Cody, y Beck, 2003), a identificar experiencias negativas (Andrén y Elmståhl, 2008) y a valorar a las personas cuidadoras en riesgo. Con ello, se podrían desarrollar intervenciones destinadas a la detección precoz de complicaciones emocionales del cuidado y a la intervención temprana sobre personas en riesgo con vistas a facilitar la valoración positiva de la situación de cuidado, mejorar la comprensión de las exigencias y retos del cuidado familiar y a movilizar los recursos disponibles para el cuidado (Andrén y Elmståhl, 2008; Tzuh Tang y Li, 2008) además, de prevenir la morbilidad en las personas cuidadoras (Välimäki, Vehvilainen-Julkunen, Pietila, y Pirttila, 2009).

Diversos estudios han relacionado positivamente el SOC con la salud percibida (Eriksson y Lindström, 2006) y la calidad de vida percibida en población general (Eriksson y Lindström, 2007) de manera que existen indicios suficientes para pensar que puede ser un buen recurso para la promoción de salud, si bien dichos estudios no son concluyentes. A pesar de los anteriores indicios, el posible efecto protector del SOC sobre la salud en las personas cuidadoras ha sido poco estudiado.

Existen estudios que analizan la relación entre SOC y sobrecarga subjetiva encontrando un posible efecto protector del SOC (Andrén y Elmståhl, 2008; Dejo Vásquez y Llanos Zuloaga, 2007; Tang, Cheng, Lee, Chen, y Liu, 2012). No obstante, dichos estudios son

en gran parte descriptivos transversales por lo que no permiten analizar causalidad ni cambios en el tiempo de los fenómenos estudiados, tienen muestras no probabilísticas y no controlan el posible sesgo de confusión debido a la carga objetiva de cuidado la cual ha sido ampliamente relacionada con la sobrecarga subjetiva (M Pinquart y S Sörensen, 2003). Sólo se han encontrado dos estudios con diseños longitudinales (Jaracz, Grabowska-Fudala, y Kozubski, 2012; Van Puymbroeck, Hinojosa, y Rittman, 2008) y dichos estudios se realizan a partir de muestras no probabilísticas. Además, se ha encontrado un estudio discrepante (Weimand, Hedelin, Sallstrom, y Hall-Lord, 2010) que no encuentra asociación estadística entre SOC y sobrecarga aun teniendo suficiente potencia estadística.

Respecto a la relación del SOC con la ansiedad en personas cuidadoras encontramos un estudio transversal (Orgeta y Sterzo, 2013) que analiza esta relación y encuentra un posible efecto protector del SOC, si bien utiliza una muestra no probabilística y no controla el sesgo de confusión.

En cuanto a la sintomatología depresiva en personas cuidadoras y el posible efecto protector del SOC, encontramos que gran parte de los estudios son transversales con muestras no probabilísticas y que no controlan posibles sesgos de confusión (Tang et al., 2012; Välimäki et al., 2009; Yang, Hao, George, y Wang, 2012). Encontramos 4 estudios longitudinales que encuentran asociación estadística significativa entre el SOC y los síntomas depresivos, pero todos ellos se llevan a cabo con muestras no probabilísticas (Neale R. Chumbler, Maude R. Rittman, y Samuel S. Wu, 2008; Perrin, Heesacker, Hinojosa, Uthe, y Rittman, 2009; Van Puymbroeck et al., 2008; Van Puymbroeck y Rittman, 2005).

En la revisión narrativa de Zauszniewski, Bekhet y Suresky (2015) nos presenta algunos resultados de personas cuidadoras de adultos con enfermedades mentales graves pero estos parten de análisis secundarios o estudios descriptivos donde las muestras son de conveniencia, heterogéneas y de pequeño tamaño. Las limitaciones de esta revisión quedan patentes.

Por todo lo anterior se hacen necesarios estudios de mayor rigor y calidad metodológica (diseño longitudinal, muestra probabilística y control del sesgo de confusión) que

aporten mayores evidencias de las relaciones del SOC con la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y los síntomas depresivos.

En lo que respecta al ámbito mediterráneo en general y a la situación en España, en particular, no se han encontrado estudios que analicen los efectos protectores del SOC ante las consecuencias negativas del cuidado en personas cuidadoras familiares. El hecho de que diversos estudios hayan demostrado la existencia de un modelo específico de cuidado familiar en el ámbito mediterráneo que se caracteriza por una alta participación e implicación femenina y por un alto familismo (Fokkema, Bekke, y Dykxtra, 2008; Jenson y Jacobzone, 2000; Mestheneos y Triantafillou, 2005) refuerza la necesidad de realizar estudios como el presente en nuestro ámbito.





### **PARTE III: TRABAJO DE CAMPO**



## **CAPITULO 5: HIPÓTESIS Y OBJETIVOS**



## HIPÓTESIS

1. El nivel de SOC en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes es estable en el tiempo.
2. Las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes que tienen puntuaciones elevadas en SOC tienen menos sobrecarga subjetiva, ansiedad y síntomas depresivos.



## OBJETIVOS

1. Determinar la prevalencia puntual al inicio y la incidencia acumulada a lo largo de un año de seguimiento de la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión en una muestra de personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.
2. Identificar el nivel del SOC en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes, así como su evolución en un año de seguimiento.
3. Analizar el efecto del SOC sobre la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y los síntomas depresivos en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.





## **CAPITULO 6: RESUMEN DE LA METODOLOGÍA EMPLEADA**



El trabajo de campo se estructuró en dos fases: primero se realizó una revisión sistemática con meta-análisis y posteriormente se llevó a cabo un estudio observacional, longitudinal y prospectivo con un año de seguimiento.

La revisión tenía como propósito el establecer de forma efectiva el estado del conocimiento sobre el objetivo 3, de manera que sus resultados permitiesen continuar estudiando las relaciones entre el SOC y las consecuencias emocionales negativas de forma que se aportase conocimiento nuevo y significativo.

La revisión se llevó a cabo siguiendo las recomendaciones de las declaraciones MOOSE (Stroup et al., 2000) y PRISMA (Urrútia y Bonfill, 2010), a partir de una búsqueda realizada sobre las bases de datos PubMed, CINAHL (EBSCO), PsychInfo (OVID) y Scopus. El análisis de los datos recabados a partir de los estudios incluidos en la revisión se realizó mediante meta-análisis.

La primera versión de la revisión sistemática se realizó en 2015. Posteriormente se realizó una actualización de la búsqueda bibliográfica hasta septiembre de 2017 con vistas a su publicación. Durante el proceso de publicación se abrieron los criterios de inclusión a personas cuidadoras de cualquier familiar dependiente, con independencia de su edad, por recomendación de los revisores.

La revisión sistemática ha sido publicada en 2019 en la revista *Journal of Affective Disorders* bajo el título: "Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: A systematic review and meta-analysis". Esta revista está incluida en el JCR con un factor de impacto de 4,048 para el año 2018, último evaluado, estando situada en la posición 32 de 146 (Q1) de la categoría de Psiquiatría (Ciencias) y en la posición 44 de 199 (Q1) de la categoría de neurología clínica (Ciencias).

Posteriormente se diseñó y ejecutó un estudio longitudinal prospectivo con un año de seguimiento y dos mediciones (al inicio y al final del periodo de seguimiento) para dar respuesta a los objetivos 1, 2 y 3. Dicho estudio se llevó a cabo en las comarcas de La Loma, Las Villas, Sierra Mágina y Sierra de Segura, en el Distrito Sanitario Jaén-Nordeste, utilizándose como marco de muestreo el censo de personas cuidadoras familiares de mayores dependientes (4.645). Se utilizó un muestreo estratificado con afijación

proporcional según el número de personas cuidadoras de cada núcleo. El estudio fue ofertado a 132 personas y ninguna de ellas rehusó participar en él. Dicho tamaño muestral se calculó en base a detectar una correlación de al menos 0,21 con una potencia del 80% y una seguridad del 95%. Los datos se recogieron entre 2015 y 2016.

Como estrategias para controlar el sesgo de clasificación se utilizaron: la elaboración de un protocolo de recogida de datos, el adiestramiento de las personas encargadas de recoger la información, la utilización de cuestionarios validados en nuestro medio y la realización de un estudio piloto sobre 20 personas cuidadoras para calibrar la eficacia del protocolo de recogida de datos.

Las principales variables utilizadas han sido: sentido de coherencia, sobrecarga subjetiva, ansiedad, síntomas depresivos. Como variables de control en el objetivo 3 se han utilizado las necesidades de la persona cuidada (capacidad funcional, deterioro cognitivo y problemas de conducta) y la intensidad del cuidado. Los datos de cada variable se han recogido en dos momentos: al inicio del estudio y al final del periodo de seguimiento de un año.

Las personas participantes fueron informadas de la finalidad del estudio, del carácter voluntario de su participación y de la posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento. En todo momento se garantizó la confidencialidad de las personas. Las personas participantes dieron su consentimiento mediante la firma del documento de consentimiento informado. El estudio contó con el visto bueno del Comité de Ética de la Investigación de la provincia de Jaén (nº de identificación: 2706201306).

El análisis de los datos se ha llevado a cabo en dos fases. En la primera, los datos del primer corte fueron sometidos a un análisis de correlaciones canónicas, con una finalidad exploratoria, para analizar la posible capacidad predictiva del SOC sobre la salud emocional. El análisis de correlaciones canónicas permite medir el efecto de la o las variables independientes sobre más de una variable dependiente a la vez. Para definir la salud emocional tuvimos en cuenta las siguientes variables: sobrecarga subjetiva, ansiedad, síntomas depresivos y el componente mental de la calidad de vida percibida.

Este estudio exploratorio ha sido publicado en 2019 en la revista *International Journal of Environmental Research and Public Health* con el título: “Association between Sense of Coherence and Mental Health in Caregivers of Older Adults”. Esta revista está incluida en el JCR con un factor de impacto de 2,468 para el año 2018, último evaluado, estando situada en la posición 38 de 164 (Q1) de la categoría de Salud Pública, ambiental y ocupacional (Ciencias Sociales) y en la posición 67 de 186 (Q2) de la misma categoría en Ciencias.

En la segunda fase, se calcularon prevalencias puntuales al inicio e incidencias acumuladas para el objetivo 1, el Test t de Student para medias apareadas para analizar la estabilidad del SOC (objetivo 2) y, dado que las puntuaciones de cada participante están correlacionadas, para analizar de forma definitiva el efecto del SOC sobre cada una de las variables de resultado ajustando por las variables de control (objetivo 3) se utilizó el análisis multivariante de ecuaciones de estimación generalizadas (GEE en sus siglas en inglés).

El estudio correspondiente a esta segunda fase se presenta en forma de manuscrito (Sentido de coherencia, sobrecarga subjetiva y salud emocional en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes: un estudio longitudinal), el cuál será enviado a la revista *Journal of Affective Disorders*.



**CAPITULO 7: ARTÍCULO 1: SENTIDO DE COHERENCIA, SOBRECARGA  
SUBJETIVA Y SALUD MENTAL EN PERSONAS CUIDADORAS: UNA  
REVISIÓN SISTEMÁTICA Y META-ANÁLISIS (Sense of coherence, burden  
and mental health in caregiving: a systematic review and meta-  
analysis)**





**Referencia:**

del-Pino-Casado R, Espinosa-Medina A, López-Martínez C, Orgeta V. Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*. 2019; 242, 14-21. doi: 10.1016/j.jad.2018.08.002.

**Resumen (traducción):**

**Antecedentes:** El cuidado informal se asocia con una serie de efectos negativos sobre el bienestar físico y psicológico de los cuidadores. La teoría salutogénica argumenta que el sentido de coherencia (SOC) es un factor importante en el ajuste psicológico al estrés. El objetivo principal de este estudio fue revisar sistemáticamente la evidencia actual sobre la asociación entre el SOC, la sobrecarga subjetiva y los resultados de salud mental en los cuidadores informales.

**Método:** Se realizó una búsqueda sistemática hasta septiembre de 2017 en las siguientes bases de datos: PubMed, CINAHL (EBSCO), PsychInfo (OVID) y Scopus. Los estudios se incluyeron si evaluaban la relación entre el sentido de coherencia y la carga subjetiva del cuidador y/o los resultados de salud mental, específicamente los síntomas de depresión y ansiedad. Se realizaron meta-análisis y se realizaron análisis de subgrupos para explorar si los factores metodológicos influyeron en los hallazgos.

**Resultados:** Se incluyeron 35 estudios en el meta-análisis, que proporcionó 40 muestras independientes con 22 comparaciones independientes para la sobrecarga subjetiva del cuidador, 26 para los síntomas de depresión y 7 para los síntomas de ansiedad. Los niveles más altos de SOC estaban asociados con niveles más bajos de sobrecarga subjetiva del cuidador y mejores resultados de salud mental. El sesgo de publicación no cambió la estimación del efecto.

**Limitaciones:** La mayoría de los estudios incluidos en esta revisión fueron transversales.

**Conclusiones:** Los resultados sugieren que el SOC es un determinante importante del bienestar del cuidador y puede proteger a los cuidadores de altos niveles de angustia psicológica y la sobrecarga del cuidador.

## **Abstract**

**Background:** Informal caregiving is associated with a number of negative effects on carers' physical and psychological well-being. The salutogenic theory argues that sense of coherence (SOC) is an important factor in psychological adjustment to stress. The main aim of this study was to systematically review current evidence on the association between SOC, burden and mental health outcomes in informal carers.

**Method:** A systematic search was carried out up to September 2017 in the following databases: PubMed, CINAHL (EBSCO), PsychInfo (OVID) and Scopus. Studies were included if they evaluated the relationship between sense of coherence and subjective caregiver burden and/or mental health outcomes, specifically symptoms of depression and anxiety. Meta-analyses were performed and subgroup analyses were carried out to explore if methodological factors influenced findings.

**Results:** Thirty-five studies were included in the meta-analysis, which provided 40 independent samples with 22 independent comparisons for subjective caregiver burden, 26 for symptoms of depression and 7 for symptoms of anxiety. Higher levels of SOC were associated with lower levels of subjective caregiver burden and better mental health outcomes. Publication bias did not change the estimate of the effect.

**Limitations:** Most of the studies included in this review were cross-sectional.

**Conclusions:** Findings suggest that SOC is an important determinant of carer well-being and may protect carers from high levels of psychological distress and caregiver burden.

**CAPITULO 8: ARTÍCULO 2: ASOCIACIÓN ENTRE SENTIDO DE  
COHERENCIA Y SALUD MENTAL EN CUIDADORES/AS DE ADULTOS  
MAYORES (Association between sense of coherence and mental health  
in caregivers of older adults)**



**Referencia:**

López-Martínez C, Serrano-Ortega N, Moreno-Cámara S, Del-Pino-Casado R. Association between Sense of Coherence Associated with Mental Health in Caregivers of Older Adults. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2019; 16(20). Doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph16203800>

**Resumen (traducción):**

El propósito de este estudio fue analizar la asociación entre el sentido de coherencia y la sobrecarga percibida, la ansiedad, la depresión y la calidad de vida en los cuidadores de adultos mayores. Se realizó un estudio transversal con una muestra probabilística de 132 cuidadores de familiares mayores de las regiones de Jaén, España. Las medidas evaluadas fueron el sentido de coherencia (Cuestionario de orientación de vida), carga subjetiva (Índice de tensión del cuidador de Robinson), ansiedad y depresión (Escala de Goldberg) y calidad de vida (Salud Cuestionario SF-12). Los análisis principales incluyeron el análisis bivariado usando el coeficiente de correlación de Pearson y el análisis multivariado a través del análisis de correlación canónica. Nuestros hallazgos muestran que el sentido de coherencia explica el 50,8% de la variación compartida entre la carga subjetiva, la ansiedad, la depresión y la calidad de vida. Destacamos la manejabilidad como la variable dentro de las dimensiones del sentido de coherencia con la mayor participación en el modelo. El sentido de coherencia puede ser un factor protector importante para la salud mental del cuidador de parientes mayores dependientes.

**Abstract**

The purpose of this study was to analyze association between sense of coherence and perceived burden, anxiety, depression, and quality of life in caregivers of older adults. A cross-sectional study was carried out with a probabilistic sample of 132 caregivers of older relatives from the regions of Jaén, Spain. The measures assessed were sense of coherence (Life Orientation Questionnaire), subjective burden (Caregiver Strain Index of Robinson), anxiety and depression (Goldberg Scale), and quality of life (Health Questionnaire SF-12). The main analyses included bivariate analysis using Pearson's correlation coefficient and multivariate analysis through canonical correlation analysis. Our findings show that the sense of coherence explained 50.8% of the variance shared between subjective burden, anxiety, depression, and quality of life. We

highlighted manageability as the variable within the dimensions of the sense of coherence with the greatest participation in the model. The sense of coherence may be an important protective factor for the mental health of the caregiver of dependent elderly relatives.

**CAPITULO 9: ARTÍCULO 3: EL PAPEL MEDIADOR DEL SENTIDO DE COHERENCIA EN LOS NIVELES DE SALUD MENTAL DE LAS PERSONAS CUIDADORAS DE FAMILIARES MAYORES DEPENDIENTES: UN ESTUDIO LONGITUDINAL (The mediating role of sense of coherence on mental health outcomes in carers of older dependent relatives: A longitudinal study).**





## Referencia

López-Martínez C, Orgeta V, Frías-Osuna A, Del-Pino-Casado R. (2019). The mediating role of sense of coherence on mental health outcomes in carers of older dependent relatives: A longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2021;36(5): 772-730. doi: <https://doi.org/10.1002/gps.5472>

## Resumen (traducción)

**Antecedentes.** El sentido de coherencia (SOC) es un importante factor de protección para el bienestar de los cuidadores, pero las investigaciones realizadas hasta la fecha siguen siendo transversales y se centran principalmente en los efectos directos del SOC sobre la salud mental de los cuidadores. El objetivo del estudio fue investigar el papel mediador del SOC en la relación longitudinal entre la tensión del cuidador y la salud psicológica de los cuidadores, y su estabilidad en el tiempo.

**Métodos.** Estudio longitudinal prospectivo realizado en Jaén (España) con una muestra probabilística de 132 cuidadores de personas mayores, con datos recogidos al inicio y al año de seguimiento. Se midió el SOC, la sobrecarga del cuidador, la ansiedad y los síntomas depresivos, así como varias características del cuidador-receptor y la intensidad de los cuidados prestados. Se utilizaron modelos de regresión lineal múltiple y la prueba de Sobel para analizar los efectos de mediación.

**Resultados.** El SOC se asoció longitudinalmente de forma significativa tanto con la ansiedad ( $\beta = -0,38$ ,  $p = 0,001$ ) como con los síntomas depresivos ( $\beta = -0,28$ ,  $p = 0,023$ ), tras controlar varios factores de confusión. El SOC medió tanto la relación entre la tensión del cuidador y la ansiedad, como la tensión del cuidador y los síntomas depresivos (prueba de Sobel:  $p < 0,001$  para la ansiedad y  $p < 0,001$  para los síntomas depresivos). Las diferencias entre las puntuaciones del SOC al inicio y al año de seguimiento no fueron estadísticamente significativas ( $p = 0,617$ ).

**Conclusiones.** El SOC parece amortiguar el impacto de la tensión del cuidador sobre los síntomas de depresión y ansiedad en los cuidadores informales de personas mayores. Nuestros datos mostraron que el SOC es un recurso psicológico importante para los cuidadores que se mantuvo relativamente estable en condiciones no experimentales durante un período de 1 año en esta

muestra. Los resultados sugieren que las intervenciones dirigidas a fortalecer el SOC pueden proteger el bienestar psicológico de los cuidadores.

## **Abstract**

**Background.** Sense of coherence (SOC) is an important protective factor for carer well-being but research to date remains cross-sectional, focusing primarily on the direct effects of SOC on carers' mental health. The study's aim was to investigate the mediating role of SOC in the longitudinal relationship between caregiver strain and carers' psychological health, and its stability over time.

**Methods.** Prospective longitudinal study conducted in Jaén (Spain) with a probabilistic sample of 132 carers of older people, with data collected at baseline and at 1-year follow-up. We measured SOC, caregiver strain, anxiety and depressive symptoms, and several care-recipient characteristics and intensity of care provided. We used multiple linear regression modelling and the Sobel test to analyse mediation effects.

**Results.** SOC was significantly negatively longitudinally associated with both anxiety ( $\beta = -0.38, p = 0.001$ ) and depressive symptoms ( $\beta = -0.28, p = 0.023$ ), after controlling for several confounders. SOC mediated both the relationship between caregiver strain and anxiety, and caregiver strain and depressive symptoms (Sobel test:  $p < 0.001$  for anxiety and  $p < 0.001$  for depressive symptoms). Differences between baseline and 1-year follow-up SOC scores were not statistically significant ( $p = 0.617$ ).

**Conclusions.** SOC appears to buffer the impact of caregiver strain on symptoms of depression and anxiety in informal carers of older people. Our data showed that SOC is an important psychological resource for carers that remained relatively stable under non-experimental conditions over a period of 1 year in this sample. The findings suggest that interventions aimed at strengthening SOC may protect carer psychological well-being.

## **CAPITULO 10: RESUMEN GLOBAL DE LOS RESULTADOS**



## **PREVALENCIA E INCIDENCIA DE SOBRECARGA SUBJETIVA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN**

La prevalencia puntual al inicio del estudio de sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión fue del 36,7%, 53,4% y 41,8%, respectivamente.

La incidencia acumulada de estos problemas en nuestra muestra de personas cuidadoras familiares fue del 19,8%, del 13,3% y del 12,7% para sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión respectivamente.

## **NIVEL DE SENTIDO DE COHERENCIA Y EVOLUCIÓN**

El rango de puntuaciones en SOC que presentaron las personas cuidadoras de personas mayores dependientes osciló entre 31-89 para la primera medición y en la segunda medición se situó entre 27-87. La puntuación del SOC presentó un incremento positivo de 0,495 puntos a lo largo del año de seguimiento, si bien dicho incremento no fue estadísticamente significativo.

## **SENTIDO DE COHERENCIA Y CONSECUENCIAS DEL CUIDADO**

La revisión sistemática incluyó un total de 35 estudios, los cuales aportaron 40 muestras independientes con 22 comparaciones independientes para SOC y sobrecarga subjetiva, 7 para SOC y ansiedad y 26 para SOC y síntomas depresivos. Un total de 29 estudios tenían diseño descriptivo transversal, 5 eran longitudinales de medidas repetidas y uno tenía diseño de casos y controles. Solo un estudio analizaba personas cuidadoras de familiares no mayores.

El tamaño del efecto promedio encontrado entre el SOC y las consecuencias emocionales negativas estudiadas fue negativo y moderado o de moderado a grande. Los resultados al respecto fueron: 1) para la sobrecarga subjetiva:  $r = -0,53$ ; IC del 95% =  $-0,60$ ;  $-0,46$ ;  $N = 3.120$ ; 2) para la ansiedad:  $r = -0,60$ ; IC del 95% =  $-0,70$ ;  $-0,47$ ;  $N = 940$ ; 3) para los síntomas depresivos:  $r = -0,69$ ; IC del 95% =  $-0,75$ ;  $-0,63$ ;  $N = 3.216$ .

Los resultados se pueden considerar precisos por el número de estudios incluidos, el tamaño medio de dichos estudios y la amplitud de los intervalos de confianza del efecto promedio.

En todos los casos la heterogeneidad encontrada en los tamaños de los efectos de los estudios individuales fue muy baja (< del 2% para la sobrecarga subjetiva y los síntomas depresivos) o baja (del 10,9% para la ansiedad). Respecto del sesgo de publicación, los distintos análisis realizados demostraron su inexistencia.

Los análisis de sensibilidad demostraron la robustez de los resultados. Respecto del análisis de sensibilidad eliminando un estudio cada vez, el tamaño del efecto promedio obtenido para cada uno de los análisis y variables dependientes fue en todo momento similar al tamaño del efecto promedio original (variaciones por debajo del 7%). Respecto de los análisis de subgrupos realizados para la sobrecarga y los síntomas depresivos con el fin de ver si había variaciones en el efecto promedio respecto del tipo de muestreo utilizado por los distintos estudios individuales (probabilístico o no probabilístico) y por el control o no el sesgo de publicación, se encontró que no había diferencias significativas en el efecto promedio para cada subgrupo. Para la ansiedad no fue posible realizar estos análisis de subgrupos por el número de estudios incluidos en el meta-análisis.

En el estudio exploratorio inicial, realizado sobre los datos del primer corte (al inicio del estudio), se observó que el SOC explicaba un 50,8% de la varianza compartida con el conjunto de variables dependientes entre las que se encontraban la sobrecarga subjetiva, la ansiedad, los síntomas depresivos y el componente mental de la calidad de vida. Las dimensiones del SOC se asociaron de forma inversa con las consecuencias negativas del cuidado y de forma directa con el componente mental de la calidad de vida.

Las cargas canónicas o coeficientes de estructura indican que las dimensiones del SOC (significación -0,853; manejabilidad -0,804; comprensibilidad -0,828) tuvieron influencias negativas grandes en la contribución al valor teórico canónico. Por el contrario, la sobrecarga subjetiva (0,786), la ansiedad (0,854) y los síntomas depresivos (0,933) tuvieron influencias positivas grandes en la contribución al valor teórico canónico siendo la mayor contribución la de los síntomas depresivos. En cuanto a la calidad de vida en su componente mental tuvo una influencia negativa moderada en la contribución al valor teórico canónico. Así, el menor SOC se acompañó de mayor

sobrecarga, ansiedad y síntomas depresivos y menor componente mental de la calidad de vida. La dimensión del SOC que más destaque fue la manejabilidad.

En el estudio longitudinal, no se presentaron diferencias estadísticamente significativas en aquellas variables de interés para el resultado final entre las personas que permanecieron en el estudio y aquellas que no continuaron.

En el análisis multivariante mediante GEE se controló por carga objetiva y género de la persona cuidadora. Los resultados de este análisis mostraron asociación negativa entre el SOC y la sobrecarga subjetiva ( $\beta = -0,105$ ), la ansiedad ( $\beta = -0,107$ ) y la depresión ( $\beta = -0,124$ ). Así, se tiene que un aumento del SOC en 10 puntos sobre 91 (11%) se corresponde con una disminución de 1,05 puntos sobre 13 (8,1%) en sobrecarga subjetiva, 1,07 puntos sobre 9 (11,9%) en ansiedad y 1,24 puntos sobre 9 (13,8%) en síntomas depresivos, con independencia de los niveles de carga objetiva y el género de la persona cuidadora.





## **CAPITULO 11: DISCUSIÓN**



En la presente tesis se han analizado las relaciones entre el SOC y las consecuencias emocionales negativas del cuidado de un familiar mayor dependiente, así como la prevalencia puntual al inicio y la incidencia acumulada de dichas consecuencias y la estabilidad del SOC en un seguimiento de un año. Para ello, se han llevado a cabo una revisión sistemática con meta-análisis para establecer el estado del conocimiento sobre las anteriores relaciones y un estudio original longitudinal prospectivo con un año de seguimiento y dos mediciones (al inicio y al final del periodo de seguimiento) para el análisis de todas las anteriores finalidades desde un diseño longitudinal. En dicho estudio original, se han llevado a cabo un análisis exploratorio en el primer corte (al inicio) y un análisis definitivo en todo el periodo de seguimiento.

## **FORTALEZAS**

La revisión sistemática ha sido la primera revisión con síntesis cuantitativa publicada sobre las relaciones del SOC y la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y los síntomas depresivos en personas cuidadoras.

Los resultados de los meta-análisis realizados han sido razonablemente precisos, válidos y robustos para la sobrecarga subjetiva y los síntomas depresivos. En general, ha habido un gran número de estudios incluidos, con bajos niveles de heterogeneidad observados y bajo riesgo de sesgo de publicación. Los análisis de sensibilidad realizados han demostrado que las estimaciones del efecto son relativamente estables. Sin embargo, los análisis para la asociación entre el SOC y la ansiedad son limitados, principalmente debido al pequeño número de estudios incluidos.

El estudio original se ha desarrollado sobre una muestra probabilística de personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes. Dicha muestra fue conformada mediante un muestreo estratificado con afijación proporcional. En la anterior revisión sistemática fueron pocos los estudios hallados que se realizaron en base a un muestreo probabilístico (Matsushita et al., 2014; Truong, 2015).

El perfil de la muestra de personas cuidadoras familiares obtenido fue semejante al de estudios realizados a nivel nacional (Instituto Nacional de Estadística, 2008). Además, el perfil de las personas receptoras de cuidados es similar al presentado por Zueras et al.

(2018), quienes analizaron la evolución de dicho perfil de personas cuidadas en los últimos 20 años.

Este trabajo ha tratado de controlar los posibles sesgos que pueden plantearse en una investigación de este calibre. Así, el sesgo de selección se controló mediante el muestreo probabilístico y el uso de un tamaño muestral adecuado. El sesgo de clasificación se controló mediante la utilización de instrumentos que estuviesen validados y que obtuviesen valores adecuados de fiabilidad. Además, se intentó controlar el sesgo del observador mediante la instrucción de los colaboradores en la recogida de datos, mediante una sesión formativa y evaluadora. El sesgo de confusión se previno controlando estadísticamente aquellas variables que según la literatura más pueden afectar a las variables. En nuestra revisión sistemática, solo 9 de los 35 estudios incluidos controlaron por alguna de las variables potenciales de confusión referidas.

El diseño longitudinal del estudio ha permitido estudiar los cambios en el tiempo en las distintas variables estudiadas, mientras que el análisis empleado (GEE) permitió analizar la influencia del SOC sobre las consecuencias negativas emocionales de forma verdaderamente longitudinal, ya que muchos de los estudios longitudinales incluidos en la revisión sistemática analizaban dicha relación de forma transversal (en el mismo momento) en cada corte o medición realizada.

### **PREVALENCIA E INCIDENCIA DE SOBRECARGA SUBJETIVA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN**

Los resultados de este estudio han puesto de manifiesto el escenario que presentan las personas cuidadoras de mayores dependientes estudiadas en cuanto a sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión.

Las cifras de prevalencia de **sobrecarga subjetiva** encontradas en nuestro estudio son similares a las encontradas en otros estudios con poblaciones similares a la nuestra. Adelman et al. (2014) presentan porcentajes algo inferiores, pero desglosan la sobrecarga en alta y media (32% y 19%). Por otro lado, Jaracz et al. (2015) sí la valora de forma global y mide la sobrecarga subjetiva en dos tiempos en su estudio. En el primer tiempo los porcentajes de sobrecarga subjetiva son algo mayores a los reportados en nuestro estudio y en su segunda medición, el porcentaje es ligeramente inferior al

nuestro. En lo que respecta a estudios realizados en nuestro país, como ya se comentó en el capítulo 3, los estudios de Blanco et al. (2019) y de R. del-Pino-Casado et al. (2014) arrojan prevalencias algo superiores a la encontrada en el presente estudio.

Las oscilaciones que hallamos entre los valores de prevalencia pueden ser debidas a la variabilidad en las necesidades de cuidados de las personas cuidadas, ya que algunos de los determinantes que influyen en la sobrecarga subjetiva pueden ser el nivel de dependencia, la necesidad de cuidados básicos, la función cognitiva de la persona receptora de cuidados (Van der lee, 2014).

En cuanto a la incidencia acumulada de sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras familiares, no hemos hallado estudios con los que comparar nuestros datos.

Con los resultados obtenidos y a la vista de los resultados presentes en la literatura científica, podemos decir que la sobrecarga subjetiva es una consecuencia del cuidado familiar que afecta a gran parte de la población de personas cuidadoras familiares. Los datos reportados por nuestro estudio parten de una muestra probabilística, que es representativa del resto de la población española (Instituto Nacional de Estadística, 2008). Por este motivo se deben proveer, implementar y aplicar recursos e intervenciones que faciliten la labor de las personas cuidadoras familiares aliviando la sensación de sobrecarga que experimentan. De este modo, se podría evitar la aparición de sobrecarga subjetiva o paliar situaciones de sobrecarga ya establecidas, en la población de personas cuidadoras de mayores dependientes.

Respecto de la **ansiedad**, una revisión realizada en personas cuidadoras de personas con Alzheimer (Sallim et al., 2015), nos presenta una prevalencia inferior a la encontrada en este estudio, si bien no existen diferencias estadísticamente significativas (solapamiento de IC). El estudio de Geng et al. (2018) realizado sobre personas cuidadoras de personas con cáncer se obtiene una prevalencia similar a la de este estudio.

Respecto de la incidencia acumulada de ansiedad, en el estudio realizado por Joling et al. (2015), la incidencia acumulada de ansiedad que presentaron las parejas de pacientes con demencia a los 12 meses fue superior al encontrado en nuestro estudio. El anterior estudio utilizó una muestra probabilística, por lo que puede que dicho hecho aumente

la estimación del efecto, como se ha demostrado en revisiones de la literatura. Las diferencias halladas en la incidencia acumulada de ansiedad pueden deberse a las características de las personas receptoras de cuidados, ya que estas padecían demencia (M Pinquart y S Sörensen, 2003). La incidencia acumulada de ansiedad encontrada en este estudio fue mayor que en población general (Walters, Rait, Griffin, Buszewicz, y Nazareth, 2012).

Los hallazgos de este estudio en ansiedad en personas cuidadoras familiares destacan la importancia de este problema. Además, vemos el riesgo que presentan las personas cuidadoras familiares de desarrollar ansiedad cuando dedican sus esfuerzos al cuidado de personas mayores dependientes. La magnitud de la ansiedad debería de ser tomada en cuenta en el diseño de programas de atención a personas cuidadoras familiares en aras de mejorar su salud y bienestar.

Respecto de los **síntomas depresivos**, los valores de prevalencia hallados en este estudio son similares a los que otros investigadores han encontrado en personas cuidadoras de familiares con cáncer (Geng et al., 2018), ACV (Loh et al., 2017) y Alzheimer (Sallim et al., 2015). Estas semejanzas le proporcionan coherencia y consistencia a los datos de prevalencia aportados por nuestro estudio. Si a esto le añadimos que el presente estudio parte de una muestra probabilística y que en él se han implementado estrategias de control del sesgo de clasificación, podemos afirmar que la calidad de la evidencia de nuestros datos es aceptable.

Respecto a la incidencia acumulada de síntomas depresivos, los datos reportados por el estudio de Joling et al. (2015) nos muestra cifras mayores al año. Este estudio se realizó en parejas cuidadoras de personas con demencia. Estas diferencias podrían explicarse por la posibilidad de mayores repercusiones negativas en el cuidado de familiares con demencias (R. del-Pino-Casado, M. Rodríguez Cardosa, et al., 2019) y quizás también por el parentesco de la persona cuidadora ya que, como se puede observar en la revisión de Sallim et al. (2015), la pareja podría experimentar entre 1,68 y 3,76 veces más depresión que las personas cuidadoras que no son pareja. Creemos necesaria la realización de más estudios que valoren la aparición de casos nuevos de depresión en la población de

personas cuidadoras familiares y den sumada cuenta de la conveniencia de evitar este problema.

Así, los anteriores datos ponen de manifiesto que la presencia de síntomas depresivos y su posterior desarrollo hacia una depresión plenamente instaurada es un importante problema de salud para las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. Nos encontramos ante un problema de importante magnitud dentro de este grupo de población, haciéndose necesaria y pertinente la realización de actuaciones de prevención y promoción de la salud de modo que se eviten o minimicen la aparición o presencia de los síntomas depresivos.

### **NIVEL DE SENTIDO DE COHERENCIA Y EVOLUCIÓN**

En nuestro estudio, el nivel de SOC sufrió un ligero incremento en la muestra de personas cuidadoras familiares, si bien dicho incremento no fue estadísticamente significativo. Estudios previos en el ámbito del cuidado familiar nos muestran ligeras modificaciones de las puntuaciones medias de SOC (Neale R. Chumbler et al., 2008; Perrin et al., 2009; Wu, Lee, Su, y Pai, 2015).

Por su parte Eriksson y Mittelmark (2017) nos muestran que el SOC parece ser relativamente estable en el tiempo. Sin embargo, el SOC se desarrolla a lo largo del ciclo de la vida y por lo tanto irá aumentando con el tiempo. En algunos de los estudios que nos muestran Eriksson y Mittelmark (2017) podemos ver incrementos de 0,1 hasta 14,2 puntos pero los periodos de seguimiento son diversos, van desde 2 años a 13 años.

A la vista de los resultados mostrados por estos estudios pensamos que el SOC puede verse afectado por los procesos de estrés y que también puede reasumir su estabilidad e ir aumentando a lo largo de la vida en base a las experiencias que viven las personas (Lindström y Eriksson, 2011).

Los hallazgos de nuestro estudio reafirman la estabilidad del SOC en condiciones no experimentales y en periodos de tiempo cortos. Los resultados de este estudio parten de una muestra probabilística representativa de la población de personas cuidadoras familiares con suficiente tamaño muestral que nos puede proporcionar una

aproximación del proceso de evolución del SOC a corto plazo. No obstante, se hacen necesarios más estudios que investiguen el medio y largo plazo.

### **SENTIDO DE COHERENCIA Y SOBRECARGA SUBJETIVA, ANSIEDAD Y SÍNTOMAS DEPRESIVOS**

En la presente tesis, se ha puesto de manifiesto que un aumento en la puntuación del SOC se acompaña de una disminución en las puntuaciones de la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión. Las anteriores relaciones han sido observadas tanto en la revisión sistemática con meta-análisis (del-Pino-Casado, Espinosa-Medina, López-Martínez, y Orgeta, 2019) como en el estudio original, tanto en el análisis exploratorio realizado al inicio del periodo de seguimiento (Lopez-Martinez, Serrano-Ortega, Moreno-Camara, y Del-Pino-Casado, 2019) como en el análisis longitudinal prospectivo.

Es necesario hacer constar el hecho de que la revisión sistemática ha incluido estudios de personas cuidadoras de cualquier familiar dependiente, con independencia de su edad (Rafael del-Pino-Casado et al., 2019). No obstante, dado que solo hay incluido un estudio con personas cuidadoras de familiares que no fuesen personas mayores y que los análisis de sensibilidad al quitar un estudio cada vez apenas producen cambios en los efectos promedio, podemos concluir que los resultados de la revisión sistemática son aplicables a personas cuidadora de familiares mayores.

La revisión sistemática permitió cuantificar el tamaño del efecto del SOC sobre las consecuencias anteriormente mencionadas (entre moderado y grande) con suficiente nivel de evidencia, así como poner de manifiesto la necesidad de realizar más estudios longitudinales sobre las relaciones del SOC con dichas consecuencias (Rafael del-Pino-Casado et al., 2019).

El análisis exploratorio realizado al inicio del periodo de seguimiento del estudio longitudinal prospectivo (Lopez-Martinez et al., 2019) permitió poner de manifiesto el potencial predictor del SOC respecto de dichas consecuencias, al establecer que el SOC explica un alto porcentaje de la varianza de la sobrecarga subjetiva, la ansiedad, los síntomas depresivos y el componente mental de la calidad de vida, mediante un análisis de correlaciones canónicas.



El análisis longitudinal mediante GEE permitió aumentar el nivel de evidencia sobre la relación del SOC y las consecuencias estudiadas, al superar la limitación inherente a los diseños descriptivos transversales.

Nuestros hallazgos relativos a la relación entre el SOC y la sobrecarga subjetiva coinciden con los de diversos estudios descriptivos transversales incluidos en nuestra revisión sistemática (Rafael del-Pino-Casado et al., 2019) y con los de un estudio longitudinal de medidas repetidas (Caap-Ahlgren y Dehlin, 2002; Jaracz et al., 2015; Van Puymbroeck et al., 2008), si bien en este estudio se relaciona SOC y sobrecarga subjetiva en el mismo momento en los distintos cortes de seguimiento. Nuestro estudio longitudinal aumenta la evidencia disponible sobre la relación entre SOC y sobrecarga subjetiva al utilizar un diseño y un análisis verdaderamente longitudinal. Nuestros resultados coinciden con los de otro estudio longitudinal de medidas repetidas (Lee et al., 2013) que si relaciona el SOC y la sobrecarga subjetiva a lo largo del tiempo, utilizando GEE y con un seguimiento de 180 días. No obstante, dicho estudio emplea una muestra no probabilística y no tiene en cuenta las necesidades de la persona cuidada como variables de control, aunque si la intensidad de la asistencia.

Así, nuestros resultados de la revisión sistemática y de nuestro estudio original, junto con las características de dicho estudio original (muestreo probabilístico, diseño longitudinal y control del sesgo de clasificación y confusión) permiten aumentar la evidencia disponible sobre el posible efecto protector del SOC frente a la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.

Nuestros resultados sobre la relación inversamente proporcional entre el SOC y la ansiedad coinciden con varios estudios descriptivos transversales incluidos en nuestra revisión sistemática (Rafael del-Pino-Casado et al., 2019) y con los obtenidos por Gustavsson-Lilius, Julkunen, Keskivaara, Lipsanen y Hietanen (2012), quienes utilizan un diseño longitudinal de medidas repetidas con análisis de trayectorias, donde relacionan las puntuaciones del tiempo 1 con las puntuaciones obtenidas en el tiempo 2 en una muestra no probabilística. Nuestro estudio aporta mayor evidencia del posible efecto protector del SOC sobre la ansiedad, al utilizar una muestra probabilística, ajustar por

carga objetiva y género, un diseño longitudinal y un método de análisis indicado en el caso de medidas repetidas (Liu y Colditz, 2017).

Nuestros hallazgos sobre la asociación negativa entre SOC y síntomas depresivos coinciden con los de diversos estudios descriptivos transversales incluidos en nuestra revisión (Rafael del-Pino-Casado et al., 2019) y con los del estudio longitudinal de medidas repetidas de Van Puymbroeck y Rittman (2005), el cual presenta correlaciones entre SOC y depresión referidas al mismo momento. Nuestros resultados también coinciden con los de N. R. Chumbler, M. R. Rittman y S. S. Wu (2008), los cuales analizan una muestra no probabilística mediante un modelo lineal mixto de medidas repetidas. Nuestra investigación original aumenta la evidencia sobre el posible efecto protector del SOC sobre los síntomas depresivos mediante el análisis de una muestra probabilística, previniendo posibles sesgos de selección.

Según Lazarus y Folkman (1984), la proliferación del estrés hacia sus consecuencias negativas se produce al evaluar las situaciones potencialmente estresantes como una amenaza a la cual la persona no puede dar respuesta. Dicha proliferación del estrés, concretamente del originado por los distintos factores estresantes de la situación de cuidado, es la causante de las consecuencias emocionales negativas del cuidado de un familiar mayor dependiente, como son la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y los síntomas depresivos (R. del-Pino-Casado et al., 2014). Antonovsky (1987) postuló que aquellas personas con alto SOC percibían los estímulos tanto internos como externos como racionalmente comprensibles, que la información es ordenada, coherente, clara y estructurada; eran conscientes de que disponían de recursos a su disposición que podrían ser utilizados para satisfacer las necesidades planteadas por esos estímulos y decidían que valía la pena dedicar esfuerzos a satisfacer dichas necesidades. A partir de aquí, Lindstrom y Eriksson (2005) propusieron que el SOC permitiría una mejor gestión de las situaciones estresantes al evaluarlas como más comprensibles, significativas y manejables. Nuestros resultados apoyan dicha argumentación en el contexto de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes, al poner de manifiesto que un SOC elevado se acompaña de menores consecuencias emocionales negativas.

Así, nuestros resultados aportan evidencia de que el SOC puede ser un factor protector para la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y los síntomas depresivos en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. Los resultados mostrados y las coincidencias con otros estudios nos invitan a pensar que el SOC podría utilizarse como herramienta de cribado de personas cuidadoras en riesgo de sufrir sobrecarga, ansiedad o síntomas depresivos. La identificación de estas personas cuidadoras en riesgo permitiría la implementación precoz de intervenciones preventivas, entre las cuales podrían incluirse las dirigidas a aumentar el SOC. Existen diversos estudios que han puesto de manifiesto la posibilidad de aumentar el SOC mediante intervenciones sobre el afrontamiento (Lim y Han, 2013), la solución de problemas (Odajima, Kawaharada, y Wada, 2017), la terapia cognitiva (Malm et al., 2018) o los estilos de vida (Forsberg, Bjorkman, Sandman, y Sandlund, 2010), si bien el nivel de evidencia alcanzado por ellos no es suficiente. Nuestro estudio pone de manifiesto la necesidad de seguir investigando en este tipo de estudios.

Aunque no es objetivo de la presente tesis, queremos resaltar el hecho de que, en nuestro estudio original, el género femenino se asoció con mayor sobrecarga subjetiva, ansiedad y síntomas depresivos. Así, en la presente tesis se pone de manifiesto que la mujer no solo participa más en los cuidados, sino que sufre mayores consecuencias emocionales negativas, posiblemente por su mayor implicación emocional (del Río-Lozano et al., 2013; del-Pino-Casado et al., 2012; Mosquera Metcalfe et al., 2019).

Las personas cuidadoras son fundamentales para la calidad de vida y supervivencia de muchas personas dependientes, pero para conseguir este logro no pueden entregar a cambio su salud y bienestar. Por tanto, el sistema sanitario debe implementar las medidas necesarias para garantizar que el cuidado de un familiar dependiente sea compatible con la salud y el bienestar de la persona cuidadora.

## LIMITACIONES

La revisión sistemática con meta-análisis tiene la limitación de que la mayoría de los estudios son descriptivos transversales, lo cual afecta a la posibilidad de dicha revisión de establecer causalidad, si bien los resultados en el grupo de estudios descriptivos transversales no difirieron significativamente de los de aquellos con diseño longitudinal.

Además, los estudios longitudinales, por el tipo de análisis realizado, no permiten analizar una posible causalidad inversa entre las consecuencias negativas y el SOC.

El estudio exploratorio realizado al inicio del periodo de seguimiento del estudio longitudinal es descriptivo transversal, por lo que no permite analizar causalidad.

El estudio longitudinal prospectivo tiene la limitación de presentar pérdidas, sobre todo debidas al cese de la actividad cuidadora por defunción de la persona cuidada. No obstante, hemos demostrado que la situación de las personas cuidadoras que cesaron en su tarea no se diferencia significativamente de las que completaron el seguimiento. Además, el análisis realizado (GEE), no permite analizar causalidad inversa, esto es, que la sobrecarga, la ansiedad o la depresión puedan afectar al SOC.

## **CAPITULO 12: CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA**



## CONCLUSIONES

Los resultados hallados nos muestran que una parte importante de personas cuidadoras de familiares mayores dependientes presentaron elevados niveles de sobrecarga subjetiva, ansiedad y síntomas depresivos, así como cifras importantes de incidencia acumulada durante el año de seguimiento.

Las puntuaciones medias del SOC que presentaron las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes no sufrieron modificaciones significativas al año de seguimiento.

Existe suficiente evidencia de que un SOC elevado se acompaña de menos sobrecarga subjetiva, ansiedad y síntomas depresivos en personas cuidadoras familiares de mayores dependientes, existiendo un tamaño del efecto entre moderado y grande.

El SOC parece ser un factor protector ante la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y los síntomas depresivos que pueden padecer las personas cuidadoras familiares. El SOC se ha relacionado con mejores niveles de salud emocional en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.

El SOC se podría utilizar como un predictor del riesgo que puede experimentar una persona cuidadora familiar cuando realiza el cuidado de un familiar. Los niveles de SOC nos podrían proporcionar información de las personas vulnerables emocionalmente. De este modo, la captación y atención precoz de estas personas permitiría a los profesionales de la salud el diseño de estrategias de intervención que promuevan dicha salud emocional y prevengan consecuencias negativas.

Se hacen necesarias más investigaciones para analizar la posible causalidad inversa entre la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y los síntomas depresivos y el SOC.

A partir de nuestros resultados y dado que ya hay estudios que demuestran mejoras del SOC mediante distintas intervenciones, se plantea la necesidad de seguir investigando sobre dichas intervenciones.

## IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Por lo expuesto a lo largo de este trabajo y ante la relevancia social que poseen las personas cuidadoras familiares en el cuidado de personas mayores dependientes, es

conveniente que los profesionales de enfermería, en particular, y el resto de profesionales de la salud que atienden a personas cuidadoras familiares de mayores dependientes, en general, deberían tener en cuenta el papel del SOC en la atención a estas personas.

A partir de nuestros resultados, el SOC debería ser evaluado de forma sistemática en las mencionadas personas, al inicio del proceso de atención. Ello permitiría el establecimiento de perfiles de riesgo de alteración de la salud emocional como consecuencia de la actividad cuidadora para una posterior utilización de dichos perfiles en la captación y atención precoz.

Por otro lado, una línea de trabajo interesante en personas cuidadoras familiares consiste en la implementación de intervenciones que aumenten el SOC. Si bien dicha línea es muy incipiente, puede ser interesante la realización de actividades estructuradas y evaluadas sobre la anterior cuestión, a partir de los resultados de investigación disponibles.



## **BIBLIOGRAFÍA**



- Abajo, M., Rodríguez-Sanz, M., Malmusi, D., Salvador, M., & Borrell, C. (2017). Gender and socio-economic inequalities in health and living conditions among co-resident informal caregivers: a nationwide survey in Spain. *Journal of Advanced Nursing*, 73(3), 700-715.
- Abellán García, A., Ayala García, A., Pérez Díaz, J., & Pujol Rodríguez, R. (2018). Un perfil de las personas mayores en España, 2018. Indicadores estadísticos básicos.
- Abellán García, A., Ayala García, A., & Pujol Rodríguez, R. (2017). Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. *Informes envejecimiento en red*, 15(Enero).
- Abellán García, A., & Hidalgo Checa, R. M. (2011). Definiciones de discapacidad en España. *Informes Portal Mayores*, 109.
- Abellán García, A., Pérez Díaz, J., Ayala García, A., Pujol Rodríguez, R., & Sundström, G. (2017). Dependencia y Cuidados. In Universidad de Comillas (Ed.), Informe España 2017 de la Cátedra J.M. Martín Patino (pp. 169-232). Madrid: Universidad de Comillas. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10261/159550>.
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060. doi:10.1001/jama.2014.304
- Amate, E. A. (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*: Pan American Health Org.
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 790-799.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well* (1 ed.). San Francisco, CA: Jossey-Bass Inc.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36(6), 725-733.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18. doi:10.1093/heapro/11.1.11
- Ayala García, A., & Rodríguez-García, P. (14 de noviembre, 2016). ¿Es la salud percibida un buen indicador de mortalidad y supervivencia en población institucionalizada? Recuperado de <http://bit.ly/2fRuRe>
- Blanco, V., Guisande, M. A., Sanchez, M. T., Otero, P., Lopez, L., & Vazquez, F. L. (2019). Caregiver burden and associated factors in family caregivers in the Community of Galicia, Spain. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 54(1), 19-26. doi:10.1016/j.regg.2018.03.005
- Caap-Ahlgren, M., & Dehlin, O. (2002). Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clinical and Experimental Research*, 14(5), 371-377.
- Calvente, M. G., del Río Lozano, M., & Marcos, J. M. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, 100-107.
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., . . . Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1078-1085. doi:10.1002/gps.2071
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353. doi:10.1177/1471301210375316
- Carretero Gómez, S., Garcés Ferrer, J., & Ródenas Rigla, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. (Dissertation/Thesis), Tirant lo Blanch., Valencia.
- Casado-Mejía, R., & Ruiz-Arias, E. (2016). Influence of Gender and Care Strategy in Family Caregivers' Strain: A Cross-Sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(6), 587-597.

- Cebolla, V. M., Ascanio, A. d. L.-C., de León, P. D. R., Barrientos, R. R., & Castillo, M. J. T. (2014). Desigualdades en la salud autopercibida de la población española mayor de 65 años. *Gaceta Sanitaria*, 28(6), 511-521.
- Chumbler, N. R., Grimm, J. W., Cody, M., & Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(8), 722-732. doi:10.1002/gps.912
- Chumbler, N. R., Rittman, M. R., & Wu, S. S. (2008). Associations in sense of coherence and depression in caregivers of stroke survivors across 2 years. *Journal of Behavioral Health Services and Research*, 35(2), 226-234. doi:10.1007/s11414-007-9083-1 [doi]
- Chumbler, N. R., Rittman, M. R., & Wu, S. S. (2008). Associations in sense of coherence and depression in caregivers of stroke survivors across 2 years. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 35(2), 226-234. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s11414-007-9083-1>
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188. doi:doi:10.1002/gps.561
- Colombo, F. L.-N., Ana; Mercier, Jérôme; Tjadens, Frits. (2011). Long-term care, The most outstanding of ¿Looking for help ?, Providing and paying for long-term care. En OECD publication (Ed.), *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. (Vol. 2018): OECD Publishing.
- Comisión de Imagen Social de la Discapacidad y Medios de Comunicación (CERMI Estatal). (2011). *Decálogo para un uso apropiado de la imagen social de las personas con discapacidad* Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Ed.) Recuperado de <http://www.ardacea.es/files/CERMI-Decalogo-Discapacitados.pdf>
- Cooper, C., Balamurali, T. B., & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19(2), 175-195. doi:10.1017/S1041610206004297
- Crespo López, M., & López Martínez, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO.
- Crespo López, M., & López Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre el Envejecimiento Perfiles y Tendencias*, N° 35(Octubre 2008).
- Crespo, M., & López Martínez, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes: cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.
- Dejo Vásquez, M., & Llanos Zuloaga, R. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Revista Avances en psicología latinoamericana*, 25.
- del Río-Lozano, M., García-Calvente, M. d. M., Marcos-Marcos, J., Entrena-Durán, F., & Maroto-Navarro, G. (2013). Gender identity in informal care: impact on health in Spanish caregivers. *Qualitative Health Research*, 23(11), 1506-1520.
- del-Pino-Casado, R. (2013). Factores Culturales y Sobrecarga Subjetiva en el Cuidado Familiar de Mayores Dependientes. [Cultural Factors and Subjective Overload in the Family Care of Elderly Dependents]. *Facultad de Ciencias de la Salud. Departamento de Enfermería*, 353. Recuperado de <http://ruja.ujaen.es/bitstream/10953/453/1/9788484397175.pdf>
- del-Pino-Casado, R., Espinosa-Medina, A., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 242, 14-21. doi:10.1016/j.jad.2018.08.002
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(11), 2311-2322 2312p. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05725.x

- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Ramón Martínez-Riera, J. (2012). Gender Differences Regarding Informal Caregivers of Older People. *Journal of Nursing Scholarship, 44*(4), 349-357. doi:10.1111/j.1547-5069.2012.01477.x
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PloS One, 13*(1), e0189874. doi:10.1371/journal.pone.0189874
- del-Pino-Casado, R., Millan-Cobo, M. D., Palomino-Moral, P. A., & Frias-Osuna, A. (2014). Cultural Correlates of Burden in Primary Caregivers of Older Relatives: A Cross-sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship, 46*(3), 176-186. doi:10.1111/jnu.12070
- del-Pino-Casado, R., Millán-Cobo, M. D., Palomino-Moral, P. A., & Frías-Osuna, A. (2014). Cultural correlates of burden in primary caregivers of older relatives: A cross-sectional study. *Journal of Nursing Scholarship, 46*(3), 176-186. doi:10.1111/jnu.12070
- del-Pino-Casado, R., Palomino-Moral, P. A., & Frias-Osuna, A. (2015). The Association of Satisfaction and Perceived Burden With Anxiety and Depression in Primary Caregivers of Dependent Elderly Relatives. *Research in Nursing and Health, 38*(5), 384-391. doi:10.1002/nur.21671 [doi]
- del-Pino-Casado, R., Pastor-Bravo, M. d. M., Palomino-Moral, P. A., & Frías-Osuna, A. (2017). Gender differences in primary home caregivers of older relatives in a Mediterranean environment: A cross-sectional study. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 69*, 128-133. doi:<http://doi.org/10.1016/j.archger.2016.11.012>
- del-Pino-Casado, R., Rodríguez Cardosa, M., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PloS One, 14*(5), e0217648. doi:10.1371/journal.pone.0217648
- del-Pino-Casado, R., Serrano-Ortega, N., Lopez-Martinez, C., & Orgeta, V. (2019). Coping strategies and psychological distress in family carers of frail older people: A longitudinal study. *Journal of Affective Disorders, 256*, 517-523. doi:10.1016/j.jad.2019.06.038
- Denno, M. S., Gillard, P. J., Graham, G. D., DiBonaventura, M. D., Goren, A., Varon, S. F., & Zorowitz, R. (2013). Anxiety and Depression Associated With Caregiver Burden in Caregivers of Stroke Survivors With Spasticity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 94*(9), 1731-1736. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2013.03.014>
- Eby, L., Brown, N. J., & Romo, M. M. (2010). *Cuidados de enfermería en salud mental* (Segunda ed.). Madrid: Pearson Educación.
- Edo, M. P. C., & Mata, A. I. G. (2012). Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. *Nure Investigación, 9*(57).
- Eriksson, B., & Lindstrom, B. (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health, 59*, 460 - 466.
- Eriksson, M. (2017). The sense of coherence in the salutogenic model of health. En M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindstrom, & G. A. Espnes (Eds.), *The Handbook of Salutogenesis* (pp. 91-96). Switzerland: Springer.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health, 60*(5), 376-381. doi:10.1136/jech.2005.041616
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health, 61*(11), 938-944. doi:10.1136/jech.2006.056028
- Eriksson, M., & Mittelmark, M. B. (2017). The sense of coherence and its measurement. En M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindstrom, & G. A. Espnes (Eds.), *The Handbook of Salutogenesis* (pp. 97-106). Switzerland: Springer.
- Esparza Catalán, C. (2011). Discapacidad y dependencia en España *Informes Portal Mayores, 108*(Abril).

- Eurocarers, E. A. W. F. C. (2016). The impact of caregiving on informal carers' mental and physical health. Recuperado de <https://www.eurocarers.org/userfiles/files/factsheets/Eurocarers - mental and physical health final.pdf>
- Eurocarers, E. A. W. f. C. (2018). The gender dimension of informal care. *Eurocarers Newsletter*, 30(February). Recuperado de Eurocarers website: <http://www.eurocarers.org/userfiles/files/The gender dimension of informal care.pdf>
- Eurostat. (2017a). Estructura demográfica y envejecimiento de la población. *Statistics Explained*. Recuperado de [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population\\_structure\\_and\\_ageing/es](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing/es)
- Eurostat. (2017b). Statistics Explained. Population structure and ageing/es. Recuperado de [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population\\_structure\\_and\\_ageing/es](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing/es)
- Félix Alemán, A., Aguilar Hernández, R. M., Martínez Aguilar, M. L., Ávila Alpírez, H., Vázquez Galindo, L., & Gutiérrez Sánchez, G. (2012). Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Revista de enfermería y Humanidades. Cultura de los cuidados*, 33(oct.), 81-88.
- Fokkema, T., Bekke, S., & Dykstra, P. A. (2008). *Solidarity between parents and their adult children in Europe*. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/share-solidarity-01.pdf>
- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-oncology*, 19(9), 901-908.
- Forsberg, K. A., Bjorkman, T., Sandman, P. O., & Sandlund, M. (2010). Influence of a lifestyle intervention among persons with a psychiatric disability: a cluster randomised controlled trial on symptoms, quality of life and sense of coherence. *Journal of Clinical Nursing*, 19(11-12), 1519-1528. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03010.x
- Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Moral-Fernández, L., Palomino-Moral, P. Á., López-Martínez, C., & del-Pino-Casado, R. (2018). Motivos y percepciones del cuidado familiar de mayores dependientes. *Atencion Primaria*. doi:<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2018.06.010>
- García Calvente, M. d. M., & Del Río Lozano, M. (2012). El Papel del Cuidado Informal en la Atención a la Dependencia: ¿Cuidamos a quiénes cuidan? *Actas de la Dependencia [Internet]*, 2(6), 99-117.
- Geng, H. M., Chuang, D. M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W. M., Liu, L. H., & Tian, H. M. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*, 97(39), e11863. doi:10.1097/md.00000000000011863
- Girón Daviña, P. (2010). *Los determinantes de la salud percibida en España*. Universidad Complutense de Madrid, Servicio de Publicaciones, Madrid.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia., BOE-A-2006-21990 C.F.R. (2006).
- Guillén Rodríguez, A. M., González Begega, S., & Luque Balbona, D. (2016). Austeridad y ajustes sociales en el sur de Europa. La fragmentación del modelo de bienestar mediterráneo. *Revista Española de Sociología*, 25(2), 261-272.
- Gustavsson-Lilius, M., Julkunen, J., Keskivaara, P., Lipsanen, J., & Hietanen, P. (2012). Predictors of distress in cancer patients and their partners: The role of optimism in the sense of coherence construct. *Psychology & Health*, 27(2), 178-195. doi:10.1080/08870446.2010.484064
- Herdman, T. H. (2010). *Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2009-2011* (T. H. Herdman Ed.). Barcelona: NANDA International. Elsevier.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2005). *Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España* (M. d. T. y. A. Sociales. Ed.). Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2018a). Estadística de Nulidades, Separaciones y Divorcios. Año 2017 *Notas de prensa* (Vol. 24 de septiembre de 2018). Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2018b, 11 de diciembre de 2018). Estadísticas del Movimiento Natural de la Población (Nacimientos, Defunciones y Matrimonios). Primer semestre de 2018. Datos provisionales. *Notas de prensa. Instituto Nacional de Estadística*. Retrieved from [http://www.ine.es/prensa/mnp\\_1s2018\\_p.pdf](http://www.ine.es/prensa/mnp_1s2018_p.pdf)
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2018c). Movimiento Natural de la Población (Nacimientos, Defunciones y Matrimonios). Indicadores Demográficos Básicos. Año 2017. Datos provisionales *Notas de prensa* (Vol. 19 de junio de 2018). Madrid.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2018d, 10 de octubre de 2018. (Actualizados el 5 de noviembre de 2018)). Proyecciones de Población 2018. . *Notas de prensa. Instituto Nacional de Estadística*.
- Instituto Nacional de Estadística, I. (2008). Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2008). Recuperado de [http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175)
- Instituto Nacional de Estadística, I. (2018, 28 de noviembre de 2018). Encuesta de Fecundidad. Año 2018. Datos avance. *Notas de prensa. Instituto Nacional de Estadística*. Retrieved from [https://www.ine.es/prensa/ef\\_2018\\_a.pdf](https://www.ine.es/prensa/ef_2018_a.pdf)
- Jaracz, K., Grabowska-Fudala, B., Górna, K., Jaracz, J., Moczko, J., & Kozubski, W. (2015). Burden in caregivers of long-term stroke survivors: Prevalence and determinants at 6 months and 5 years after stroke. *Patient Education and Counseling*, 98(8), 1011-1016. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.04.008>
- Jaracz, K., Grabowska-Fudala, B., & Kozubski, W. (2012). Caregiver burden after stroke: towards a structural model. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 46(3), 224-232.
- Jenson, J., & Jacobzone, S. (2000). *Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. Labour Market and Social Policy. Occasional papers no. 41*. Paris: OECD.
- Jiménez Lara, A. (2014). Evolución de la población en situación de dependencia: Retos y Tendencias. *Actas de la dependencia*, 11(Julio), 7-29.
- Joling, K. J., van Marwijk, H. W. J., Veldhuijzen, A. E., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Smit, F., & van Hout, H. P. J. (2015). The Two-Year Incidence of Depression and Anxiety Disorders in Spousal Caregivers of Persons with Dementia: Who is at the Greatest Risk? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(3), 293-303. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.05.005>
- Lagarde, M. (2003). Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. *SARE (2003). Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado. EMAKUNDE. Victoria*.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., María Begiristáin, J., José Valderrama, M., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Lazarus, R. S. (2000). *Estrés y Emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Lazarus, R. S., & Cohen, J. B. (1977). Environmental stress. En I. Altman & J. F. Wohlwill (Eds.), *Human behavior and environment* (Vol. 2). New York: Plenum: Springer.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer.
- Lee, K. C., Chang, W. C., Chou, W. C., Su, P. J., Hsieh, C. H., Chen, J. S., & Tang, S. T. (2013). Longitudinal Changes and Predictors of Caregiving Burden While Providing End-of-Life Care for Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Palliative Medicine*. doi:10.1089/jpm.2012.0499
- Lim, H., & Han, K. (2013). [Effects of the Family Resilience Enhancement Program for families of patients with chronic schizophrenia]. *Journal of the Korean Academy of Nursing*, 43(1), 133-142. doi:10.4040/jkan.2013.43.1.133



- Lindstrom, B., & Eriksson, M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiology and Community Health, 59*(6), 440-442.
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2011). *Guía del autoestopista salutogénico: camino salutogénico hacia la promoción de la salud* (Vol. 1). Girona: Documenta Universitaria.
- Liu, J., & Colditz, G. A. (2017). Optimal design of longitudinal data analysis using generalized estimating equation models. *Biom J, 59*(2), 315-330. doi:10.1002/bimj.201600107
- Loh, A. Z., Tan, J. S., Zhang, M. W., & Ho, R. C. (2017). The Global Prevalence of Anxiety and Depressive Symptoms Among Caregivers of Stroke Survivors. *Journal of the American Medical Directors Association, 18*(2), 111-116. doi:10.1016/j.jamda.2016.08.014
- López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia, 2*(7), 332-339.
- Lopez-Martinez, C., Serrano-Ortega, N., Moreno-Camara, S., & Del-Pino-Casado, R. (2019). Association between Sense of Coherence and Mental Health in Caregivers of Older Adults. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(20). doi:10.3390/ijerph16203800
- Losada Baltar, A., Montorio Cerrato, I., Fernández de Trocóniz, M. I., & Márquez González, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: El papel de los pensamientos disfuncionales* (1ª ed.). Madrid: Imserso.
- Losada-Baltar, A., & Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología, 40*, Supplement 2(0), 30-39. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X\(05\)75071-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X(05)75071-X)
- Malm, D., Fridlund, B., Ekblad, H., Karlstrom, P., Hag, E., & Pakpour, A. H. (2018). Effects of brief mindfulness-based cognitive behavioural therapy on health-related quality of life and sense of coherence in atrial fibrillation patients *European Journal of Cardiovascular Nursing* (pp. 1474515118762796).
- Martín, T. C., & Puyuelo, M. S. (2014). La transformación de las familias en España desde una perspectiva socio-demográfica. *Informe FOESSA*.
- Matsushita, M., Ishikawa, T., Koyama, A., Hasegawa, N., Ichimi, N., Yano, H., . . . Ikeda, M. (2014). Is sense of coherence helpful in coping with caregiver burden for dementia? *Psychogeriatrics : the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society, 14*(2), 87-92. doi:10.1111/psyg.12050 [doi]
- Mestheneos, E., & Triantafyllou, J. (2005). *Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report*. Münster: LIT Verlag.
- Mittelmark, M. B., & Bauer, G. F. (2017). The meanings of salutogenesis. En M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindstrom, & G. A. Espnes (Eds.), *The handbook of salutogenesis* (pp. 7-13). Switzerland: Springer.
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. Á., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., & del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria, 30*(3), 201-207. doi:<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>
- Mosquera Metcalfe, I., Larrañaga Padilla, I., Del Río Lozano, M., Calderón Gómez, C., Machón Sobrado, M., & García Calvente, M. d. M. (2019). Desigualdades de género en los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en Gipuzkoa: Estudio CUIDAR-SE. [Gender inequalities in the impacts of informal care for elderly dependents in Gipuzkoa: CUIDAR-SE study]. *Revista Española de Salud Pública, 93*(28), e13.
- Navarro Ramos, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo social hoy*(77), 63-83.



- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2010). *Las personas con discapacidad en España. Informe Olivenza 2010*.
- Odajima, Y., Kawaharada, M., & Wada, N. (2017). Development and validation of an educational program to enhance sense of coherence in patients with diabetes mellitus type 2. *Nagoya Journal of Medical Science*, 79(3), 363-374. doi:10.18999/nagjms.79.3.363
- Oliva, J., Vilaplana, C., & Osuna, R. (2011a). El valor de los cuidados informales prestados en España a personas en situación de dependencia. *Instituto de Estudios Fiscales. Papeles de trabajo*, 10, 15.
- Oliva, J., Vilaplana, C., & Osuna, R. (2011b). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, Supplement 2(0), 108-114. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.005>
- Oliva Moreno, J., & Osuna Guerrero, R. (2009). Los costes de los cuidados informales en España. *Presup. Gasto Público*, 56, 163-181.
- Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., & Vilaplana-Prieto, C. (2015). An Estimation of the Value of Informal Care Provided to Dependent People in Spain. *Applied Health Economics and Health Policy*, 13(2), 223-231. doi:10.1007/s40258-015-0161-x
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2015a). "Informal carers", . En O. Indicators (Ed.), *Health at a Glance 2015* (pp. 202-203). Paris: OECD Publishing.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2015b). "Life expectancy and healthy life expectancy at age 65" *Health at a Glance 2015* (pp. 194-195). Paris: OECD Publishing.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2017). *Health at a Glance 2017*.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2019). Elderly population. *OECD Data*. Recuperado de <https://data.oecd.org/pop/elderly-population.htm>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Temas de Salud. Depresión. Recuperado de <http://www.who.int/topics/depression/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). Preguntas más frecuentes. ¿Cómo define la OMS la salud? Recuperado de <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>
- Organización Mundial de la salud (OMS). (2017). Organización Mundial de la Salud. Temas de Salud. Recuperado de <http://www.who.int/topics/gender/es/>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). Envejecimiento y ciclo de vida. Datos interesantes acerca del envejecimiento. Recuperado de <http://www.who.int/ageing/about/facts/es/>
- Orgeta, V., & Sterzo, E. L. (2013). Sense of coherence, burden, and affective symptoms in family carers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(6), 973-980. doi:10.1017/S1041610213000203
- Pandit, L. V., & Vishnuvardhan, G. (2014). Impact of age and gender on the coping styles and psychiatric morbidity faced by informal primary caregivers of HIV-infected individuals living in India. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)*, 13(1), 24-28.
- Pérez-Cruz, M., Parra-Anguila, L., López-Martínez, C., Moreno-Cámara, S., & del-Pino-Casado, R. (2019). Coping and Anxiety in Caregivers of Dependent Older Adult Relatives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(9). doi:10.3390/ijerph16091651
- Pérez-Fuentes, M., Molero, M., Mercader, I., Flores, F. S., Barragán, A., Calzadilla, Y., & Gázquez, J. (2015). Salud percibida y salud real: prevalencia en las personas mayores de 60 años. *Enfermería universitaria*, 12(2), 56-62.
- Perrin, P. B., Heesacker, M., Hinojosa, M. S., Uthe, C. E., & Rittman, M. R. (2009). Identifying at-risk, ethnically diverse stroke caregivers for counseling: A longitudinal study of mental

- health. *Rehabilitation Psychology*, 54(2), 138-149.  
doi:<http://dx.doi.org/10.1037/a0015964>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2), P112-P128.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health*, 8(5), 438-449. doi:10.1080/13607860410001725036
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology: Series B*, 62(2), P126-P137. doi:10.1093/geronb/62.2.P126
- Pruchno, R. A., Michaels, J. E., & Potashnik, S. L. (1990). Predictors of institutionalization among Alzheimer disease victims with caregiving spouses. *Journal of Gerontology*, 45(6), S259-266.
- Puyol, R., & Abellán, A. (2006). *Envejecimiento y dependencia, una mirada al panorama futuro de la población española* (M. Assístanse Ed.). Madrid: Mondial Assistance.
- Rivera de los Santos, F., Ramos Valverde, P., Moreno Rodríguez, C., & Hernán García, M. (2011). Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Revista Española de Salud Pública*, 85(2), 129-139.
- Rodríguez Cabrero, G. (2000). Dependencia y atención sociosanitaria. *Boletín sobre el envejecimiento: perfiles y tendencias. Observatorio de Personas Mayores, nº 2* (junio).
- Rogero García, J. (2012). Book review: Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 139(1), 201-205.
- Rogero-García, J. (2010a). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19, 47-50.
- Rogero-García, J. (2010b). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus ciudadanos*, Colección Estudios. Serie Dependencia. , Vol. N.º 12012 Ministerio de Sanidad y Política Social. Secretaría General de Política Social y Consumo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (Ed.) Recuperado de [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23622/Rogero\\_Garcia\\_10.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23622/Rogero_Garcia_10.pdf)
- Rogero-García, J. (2011). El tiempo de cuidado familiar a mayores dependientes en España: entre la donación y la expropiación del tiempo. *Zerbitzuan*, 49, 29-38. doi:10.5569/1134-7147.49.03
- Ruiz-Robledillo, N. M.-A., L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, 1, 22-30.
- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., & Chun-Man Ho, R. (2015). Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034-1041. doi:10.1016/j.jamda.2015.09.007
- Salvador-Piedrafita, M., Malmusi, D., & Borrell, C. (2017). Time trends in health inequalities due to care in the context of the Spanish Dependency Law. *Gaceta Sanitaria*, 31(1), 11-17.
- Sánchez-Izquierdo, M., Prieto-Ursúa, M., & Caperos, J. M. (2015). Positive Aspects of Family Caregiving of Dependent Elderly. *Educational Gerontology*, 41(11), 745-756. doi:10.1080/03601277.2015.1033227
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.
- Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). (2019a). *1.4. Resoluciones. Situación a 31 de marzo de 2019*. Madrid: Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Secretaria de Estado de Servicios Sociales. IMSERSO.

Recuperado de [http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/im\\_061359.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/im_061359.pdf).

- Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). (2019b). *Análisis explicativo de las estadísticas mensuales del sistema para la autonomía y atención a la dependencia*. Madrid: Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Secretaria de Estado de Servicios Sociales. IMSERSO.
- Stroup, D. F., Berlin, J. A., Morton, S. C., Olkin, I., Williamson, G. D., Rennie, D., . . . Thacker, S. B. (2000). Meta-analysis of observational studies in epidemiology: a proposal for reporting. Meta-analysis Of Observational Studies in Epidemiology (MOOSE) group. *JAMA*, *283*(15), 2008-2012.
- Tang, S. T., Cheng, C. C., Lee, K. C., Chen, C. H., & Liu, L. N. (2012). Mediating Effects of Sense of Coherence on Family Caregivers' Depressive Distress While Caring for Terminally Ill Cancer Patients. *Cancer Nursing*, *23*, 23.
- Teófilo Rodríguez, J., González Cabezas, A. N., Díaz Veiga, P., & Rodríguez Rodríguez, V. (2011). Estudio longitudinal Envejecer en España: el proyecto ELES. *Boletín sobre el envejecimiento: perfiles y tendencias.*, *50*(Diciembre), 1-44.
- Tjadens, F., Visser, G., & Sangers, S. (2007). Family Care in Europe: the Contribution of Carers to Long-term Care, Especially to Older People (Vol. 28): Utrecht: Eurocarers.
- Truong, Q. T. (2015). *The quality of life and caregiving burden among caregivers of people with dementia in Hanoi, Bac Ninh and Hai Phong, Vietnam*. Queensland University of Technology.
- Tzuh Tang, S., & Li, C. Y. (2008). The important role of sense of coherence in relation to depressive symptoms for Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *Journal of Psychosomatic Research*, *64*(2), 195-203. doi:10.1016/j.jpsychores.2007.08.013
- Urrútia, G., & Bonfill, X. (2010). Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Medicina Clínica*, *135*(11), 507-511.
- Välimäki, T. H., Vehviläinen-Julkunen, K. M., Pietila, A.-M. K., & Pirttila, T. A. (2009). Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life. *Ageing & Mental Health*, *13*(6), 799-807. doi:<http://dx.doi.org/10.1080/13607860903046487>
- Van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R.-M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, *15*, 76-93. doi:<https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Van Puymbroeck, M., Hinojosa, M. S., & Rittman, M. R. (2008). Influence of sense of coherence on caregiver burden and depressive symptoms at 12 months poststroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, *15*(3), 272-282.
- Van Puymbroeck, M., & Rittman, M. R. (2005). Quality-of-life predictors for caregivers at 1 and 6 months poststroke: Results of path analyses. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, *42*(6), 747-760.
- Vázquez, I., & Mayobre, P. (2015). Cuidar cuesta: Un análisis del cuidado desde la perspectiva de género. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, *151*(1), 83-85.
- Verbrugge, L. M., & Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*, *38*(1), 1-14.
- Vidal Domínguez, M. J., Labeaga Azcona, J. M., Casado Durandez, P., Madrigal Muñoz, A., López Doblas, J., Montero Navarro, A., & Meil Landwerlin, G. (2017). *INFORME 2016. Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Vinje, H. F., Langeland, E., & Bull, T. (2017). Aaron Antonovsky's development of salutogenesis, 1979 to 1994. En M. B. Mlttelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B.

- Lindstrom, & G. A. Espnes (Eds.), *The Handbook of Salutogenesis* (pp. 25-40). Switzerland: Springer.
- Vrabec, N. J. (1997). Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 29(4), 383-388.
- Walters, K., Rait, G., Griffin, M., Buszewicz, M., & Nazareth, I. (2012). Recent Trends in the Incidence of Anxiety Diagnoses and Symptoms in Primary Care. *PLoS One*, 7(8), e41670. doi:10.1371/journal.pone.0041670
- Watson, B., Tatangelo, G., & McCabe, M. (2018). Depression and Anxiety Among Partner and Offspring Carers of People With Dementia: A Systematic Review *Gerontologist*.
- Weimand, B. M., Hedelin, B., Sallstrom, C., & Hall-Lord, M. L. (2010). Burden and health in relatives of persons with severe mental illness: a Norwegian cross-sectional study. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(12), 804-815. doi:10.3109/01612840.2010.520819
- Wennerberg, M. M. T., Lundgren, S. M., & Danielson, E. (2012). Using the salutogenic approach to unravel informal caregivers' resources to health: Theory and methodology. *Aging & Mental Health*, 16(3), 391-402. doi:10.1080/13607863.2011.628974
- Wu, M.-H., Lee, S., Su, H.-Y., & Pai, H.-C. (2015). The effect of cognitive appraisal in middle-aged women stroke survivors and the psychological health of their caregivers: a follow-up study. *Journal of Clinical Nursing*, 24(21-22), 3155-3164. doi:10.1111/jocn.12926
- Yang, X., Hao, Y., George, S. M., & Wang, L. (2012). Factors associated with health-related quality of life among Chinese caregivers of the older adults living in the community: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1), 143. doi:10.1186/1477-7525-10-143
- Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., & Suresky, M. J. (2015). Indicators of Resilience in Family Members of Adults with Serious Mental Illness. *Psychiatric Clinics of North America*, 38(1), 131-146. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.psc.2014.11.009>
- Zhu, W., & Jiang, Y. (2018). A Meta-analytic Study of Predictors for Informal Caregiver Burden in Patients With Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 27(12), 3636-3646. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.037>
- Zueras, P., Spijker, J., & Blanes, A. (2018). Evolución del perfil de los cuidadores de personas de 65 y más años con discapacidad en la persistencia de un modelo de cuidado familiar. [Evolution of the profile of carers of people aged 65 and over with disabilities in the persistence of a family care model]. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 53(2), 66-72. doi:<https://doi.org/10.1016/j.regg.2017.07.004>
- Zunzunegui, M. V. (2011). Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada internacional. *Gaceta Sanitaria*, 25, Supplement 2(0), 12-20. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.026>