



Universidad de Jaén

**AFRONTAMIENTO Y CONSECUENCIAS  
EMOCIONALES NEGATIVAS DEL  
CUIDADO EN PERSONAS CUIDADORAS  
FAMILIARES: REVISIÓN SISTEMÁTICA  
CON METAANÁLISIS.**

Autor: Juan Carlos Muñoz Cruz

Directores de la tesis:

Dr. D. Rafael del Pino Casado

Dra. Dña. Catalina López Martínez

Fecha: Junio, 2024



**TESIS**

**AFRONTAMIENTO Y CONSECUENCIAS  
EMOCIONALES NEGATIVAS DEL CUIDADO  
EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES:  
REVISIÓN SISTEMÁTICA CON  
METAANÁLISIS.**

**AUTOR:**

**JUAN CARLOS MUÑOZ CRUZ**



## **AGRADECIMIENTOS**

Muy probablemente este sea uno de los fragmentos del presente trabajo que tiene para mí más valor y que elaboro con mayor emoción, ya que sin las personas protagonistas de este epígrafe no habría sido posible todo lo posterior. Es por ello que quiero expresar mi más sincero agradecimiento a los artífices de que esta tesis haya llegado hasta aquí:

Al Dr. D. Rafael del Pino Casado, por haber sido el causante de mi interés por una de las funciones esenciales más trascendentales y, a su vez, *'el patito feo'* de la enfermería: la investigación. Por compartir sus conocimientos y sembrar en mí la semilla del saber. Por su apoyo, su paciente y buenos consejos desde el primer día que inicié mi carrera profesional, pues todos y cada uno de mis méritos académicos y profesionales llevan su sello. Y por haber puesto a la Dra. Dña. Catalina López Martínez en mi camino y haberla involucrado en mi proceso de crecimiento y desarrollo personal y profesional.

A la Dra. Dña. Catalina López Martínez, por haber regado mi semilla del saber e iluminado sus primeros tallos. Por transmitirme sus valores, disciplina y constancia. Por su cercanía y absoluta disponibilidad incluso cuando su agenda estaba desbordada. Por haberme hecho creer que puedo lograr lo que me proponga. Por tener siempre las palabras adecuadas que he necesitado escuchar para seguir construyendo y trabajando en mi *yo futuro*.

A ellos, mis dos directores de tesis, mi más absoluto reconocimiento por todo lo que han conseguido en mí. Hoy soy la persona que soy y estoy donde estoy porque han fertilizado y cuidado mi semilla del saber y este trabajo, es fruto de su desempeño.

A la Dra. Dña. Vasiliki Orgeta, por su importante contribución en la búsqueda de la mayor calidad posible en los manuscritos que componen la presente tesis. Gracias por su imprescindible colaboración, la cual ha sido clave para concluir esta etapa de mi vida, que me abre una amplia gama de posibilidades en el futuro.

A mis padres, pilares fundamentales de mi vida. Por haberme guiado por el camino que consideraban más adecuado. Por sus sacrificios para que mis hermanos y yo podamos construir un presente y un futuro prometedor, llenando nuestro pasado de buenos recuerdos y vivencias. Por mantener un clima familiar favorecedor donde podamos crecer y desarrollarnos en todos los ámbitos de la vida.

A mis hermanos, parte esencial de mi vida. Por cada risa, cada consejo, cada gesto de cariño. Por ser una fuente constante de alegría, apoyo y comprensión.

A todos ellos, mi más profundo agradecimiento. ¡Gracias de corazón!



## CONTRIBUCIONES CIENTÍFICAS

### Artículos científicos que forman parte de la Tesis Doctoral:

- **Muñoz-Cruz, J. C.**, López-Martínez, C., Orgeta, V., & Del-Pino-Casado, R. (2023). Coping and depressive symptoms in family carers of dependent adults aged 18 and over: A systematic review and meta-analysis. *Stress and Health*, 39(4), 708–728. <https://doi.org/10.1002/smi.3225>
- **Muñoz-Cruz, J. C.**, López-Martínez, C., Orgeta, V., & Del-Pino-Casado, R. (2024). A systematic review and meta-analysis of the association between anxiety symptoms and coping in family carers of dependent people aged 18 and over. *Stress and Health*, 40(2), e3303. <https://doi.org/10.1002/smi.3303>
- **Muñoz-Cruz, J. C.**, López-Martínez, C., Orgeta, V., & Del-Pino-Casado, R. (2024). Subjective caregiver burden and coping in family carers of dependent adults and older people: A systematic review and meta-analysis. *Stress and Health*, e3395. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/smi.3395>

**Journal Citation Reports (Stress and Health):** Factor de impacto: 4.1 (2022). Science Citation Index Expanded (SCIE): Categoría: Psychology 17/81 (Q1), Percentil JIF 79.6; Psychiatry 66/155 (Q2), Percentil JIF 57.7. Social Sciences Citation Index (SSCI): Categoría: Applied Psychology 26/83 (Q2), Percentil JIF 69.3; Psychiatry 49/144 (Q2), Percentil JIF 66.3.

**Journal Citation Indicator (Stress and Health):** 0.91 (2022). Categoría: Psychiatry 83/264 (Q2), Percentil JCI 68.75; Psychology 25/92 (Q2), Percentil JCI 73.37; Applied Psychology 42/115 (Q2), Percentil JCI 63.91.

**SCImago Journal Rank (Stress and Health):** 1.303 (2023). Categoría: Applied Psychology Q1; Clinical Psychology Q1; Medicine (miscellaneous) Q1; Psychiatry and Mental Health Q1. H-Index 82.

### Artículos científicos pendientes de publicación:

Muñoz-Cruz, J. C., López-Martínez, C., & Del-Pino-Casado, R. Afrontamiento y morbilidad psicológica en personas cuidadoras familiares de población infantojuvenil en situación de dependencia: Una revisión sistemática con metaanálisis.





## **ÍNDICE DE ABREVIATURAS:**

**AAVD:** Actividades avanzadas de la vida diaria.

**ABVD:** Actividades básicas de la vida diaria.

**AIVD:** Actividades instrumentales de la vida diaria.

**CC.AA.:** Comunidades Autónomas.

**ECH:** Encuesta Continua de Hogares.

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

**EE.UU.:** Estados Unidos.

**EUROSTAT:** Statistical Office of the European Communities (Oficina Europea de Estadística).

**IC / CI:** Intervalo de confianza / Confidence interval.

**IMERSO:** Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

**INE:** Instituto Nacional de Estadística.

**k:** Número de estudios incluidos en el metaanálisis.

**N:** Tamaño muestral.

**NAC:** National Alliance for Caregiving.

**OCDE / OECD:** Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico / Organisation for Economic co-operation and development.

**OMS / WHO:** Organización Mundial de la Salud / World Health Organization.

**ONU:** Organización de las Naciones Unidas.

**p:** Valor de p o nivel de significación estadística.

**PIA:** Plan Individual de Atención.

**PIB:** Producto Interior Bruto.

**r:** Coeficiente de correlación lineal de Pearson.

**RAE:** Real Academia Española.

**SAAD:** Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

**UE:** Unión Europea.



## **ÍNDICE:**

<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>PARTE I. MARCO CONTEXTUAL .....</b>	<b>7</b>
<b>CAPÍTULO 1. PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA .....</b>	<b>9</b>
1. ENVEJECIMIENTO DE LA SOCIEDAD: UNA META Y UN DESAFÍO.....	11
2. CRONICIDAD DE LA ENFERMEDAD, DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA. ....	17
3. CAMBIOS SOCIODEMOGRÁFICOS ANTE LA DEPENDENCIA: “CRISIS DE LOS CUIDADOS”.....	31
<b>CAPÍTULO 2. EL CUIDADO DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA ...</b>	<b>39</b>
1. SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS.....	42
2. PERFIL DE LA PERSONA QUE PROVEE CUIDADOS FAMILIARES.....	45
2.1. Perfil de la persona cuidadora familiar fuera de España. ....	46
2.2. Perfil de la persona cuidadora familiar en España.....	50
2.3. Principales cuidados, intensidad y dificultades de la persona cuidadora familiar en España. ....	58
3. SISTEMA FORMAL DE CUIDADOS. ....	60
3.1. Organización del sistema formal de atención a la dependencia en la Unión Europea.....	61
3.2. Organización del sistema formal de atención a la dependencia en España. ....	63
4. INTERACCIÓN DEL SISTEMA FORMAL E INFORMAL DE CUIDADOS. ....	67
4.1. Sistema de cuidados de larga duración de España en cifras.....	72
4.2. Debilidades y retos del sistema de cuidados de larga duración de España.	81
<b>PARTE II. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN .....</b>	<b>85</b>
<b>CAPÍTULO 3. CONSECUENCIAS POR PROVEER CUIDADOS FAMILIARES .....</b>	<b>87</b>
1. PROBLEMAS RELACIONADOS CON EL CUIDADO FAMILIAR. ....	89
2. CONSECUENCIAS POSITIVAS Y NEGATIVAS DEL CUIDADO FAMILIAR SOBRE LA SALUD. ....	91

3. SÍNTOMAS DE ANSIEDAD, DE DEPRESIÓN Y SOBRECARGA SUBJETIVA EN EL CUIDADO FAMILIAR.....	97
3.1. Síntomas de ansiedad.....	98
3.2. Síntomas de depresión.....	102
3.3. Sobrecarga subjetiva. ....	105
<b>CAPÍTULO 4. MODELOS DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO .....</b>	<b>113</b>
1. TEORÍA TRANSACCIONAL DEL ESTRÉS DE LAZARUS Y FOLKMAN.....	115
2. MODELO DEL PROCESO DE ESTRÉS DE PEARLIN ET AL. ....	119
3. AFRONTAMIENTO: CONCEPTO, CLASIFICACIÓN E INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN.....	124
<b>CAPÍTULO 5. AFRONTAMIENTO Y CONSECUENCIAS EMOCIONALES NEGATIVAS</b>	<b>131</b>
<b>PARTE III. AFRONTAMIENTO Y SALUD MENTAL EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES .....</b>	<b>135</b>
<b>CAPÍTULO 6. JUSTIFICACIÓN, OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA.....</b>	<b>137</b>
1. JUSTIFICACIÓN.....	139
2. OBJETIVOS. ....	142
2.1. Objetivo general. ....	142
2.2. Objetivos específicos.....	142
3. HIPÓTESIS. ....	143
4. METODOLOGÍA.....	144
4.1. Diseño.....	145
4.2. Estrategia de búsqueda.....	145
4.3. Criterios de elegibilidad.....	145
4.4. Extracción de datos. ....	146
4.5. Evaluación de la calidad metodológica. ....	147
4.6. Evaluación de la certeza. ....	149
4.7. Análisis.....	149
<b>CAPÍTULO 7. RESULTADOS, DISCUSIÓN GENERAL Y CONCLUSIONES.....</b>	<b>151</b>
1. RESULTADOS.....	153

1.1. Coping and depressive symptoms in family carers of dependent adults aged 18 and over: A systematic review and meta-analysis. ....	155
1.2. A systematic review and meta-analysis of the association between anxiety symptoms and coping in family carers of dependent people aged 18 and over.....	159
1.3. Subjective caregiver burden and coping in family carers of dependent adults and older people: A systematic review and meta-analysis.....	162
1.4. Afrontamiento y morbilidad psicológica en personas cuidadoras familiares de población infantojuvenil en situación de dependencia: Una revisión sistemática con metaanálisis. ....	166
1.5. Resumen global de los resultados obtenidos.....	170
1.5.1. Afrontamiento activo como dimensión. ....	170
1.5.2. Afrontamiento centrado en el problema. ....	170
1.5.3. Afrontamiento centrado en la emoción.....	171
1.5.4. Búsqueda de apoyo social. ....	172
1.5.5. Afrontamiento disfuncional.....	173
2. DISCUSIÓN GENERAL.....	174
2.1. Afrontamiento activo como dimensión.....	175
2.2. Afrontamiento centrado en el problema. ....	176
2.3. Afrontamiento centrado en la emoción.....	179
2.4. Afrontamiento disfuncional.....	181
2.5. Limitaciones.....	183
3. CONCLUSIONES.....	184
4. RELEVANCIA PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA. ....	186
<b>PARTE IV. BIBLIOGRAFÍA Y ANEXOS .....</b>	<b>189</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>191</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>215</b>
ANEXO I: Coping and depressive symptoms in family carers of dependent adults aged 18 and over: a systematic review and meta-analysis.....	217
ANEXO II. A systematic review and meta-analysis of the association between anxiety symptoms and coping in family carers of dependent people aged 18 and over.....	233

ANEXO III. Subjective caregiver burden and coping in family carers of dependent adults and older people: a systematic review and meta-analysis. .... 247

ANEXO IV: Afrontamiento y morbilidad psicológica en personas cuidadoras familiares de población infantojuvenil en situación de dependencia: revisión sistemática con metaanálisis..... 264

## ÍNDICE DE FIGURAS:

Figura 1. Esperanza de vida al nacer observada y proyectada en España .....	13
Figura 2. Evolución de la Tasa Bruta de Natalidad en España desde 1975 hasta 2022. 13	
Figura 3. Índice de envejecimiento en España desde 1975 hasta 2023.....	14
Figura 4. Pirámide poblacional de España en 2022 y proyecciones para los años 2052 y 2072.....	15
Figura 5. Personas con enfermedades de larga duración (% por grupos de edad) en la última década.....	19
Figura 6. Representación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. ....	20
Figura 7. Número de hogares en España (1991-2020).....	33
Figura 8. Número de hogares según su tamaño. Año 2020.....	33
Figura 9. Evolución de las personas ocupadas en España (en miles) por sexos (2002 – 2023). ....	36
Figura 10. Comparación de porcentajes de personas cuidadoras familiares, de personas de 6 y más años dependientes por género, entre 2008 y 2020. ....	50
Figura 11. Comparación de porcentajes de personas cuidadoras familiares, de personas de 6 y más años dependientes, por grupo de edad entre 2008 y 2020. ....	51
Figura 12. Comparación de porcentajes de personas cuidadoras familiares, de personas de 6 y más años dependientes, por grupo de edad entre 2008 y 2020. ....	52
Figura 13. Parentesco o relación de la persona cuidadora familiar con respecto a la persona en situación de dependencia de personas de 6 y más años dependientes (%). Año 2020.....	53
Figura 14. Parentesco o relación de la persona cuidadora familiar con respecto a la persona en situación de dependencia según su grupo de edad (%). Año 2020... 54	
Figura 15. Catálogo de Servicios del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD).....	65

Figura 16. Gasto de España y la Unión Europea en el sistema de cuidados de larga duración (% PIB). Serie histórica de 2011 a 2021. ....	72
Figura 17. Gasto de los países de Europa en sus sistemas de cuidados de larga duración (% PIB). Año 2021.....	73
Figura 18. Proporción de personas de 6 y más años con discapacidad que precisan cuidados personales, en función de su valoración (%). Año 2020. ....	74
Figura 19. Pasos a seguir para ser beneficiario de prestaciones procedentes del SAAD. ....	75
Figura 20. Serie histórica de beneficiarios del SAAD tras resolución del PIA y número total de prestaciones ofertadas (2009-2023). ....	75
Figura 21. Distribución de las prestaciones del SAAD por CC.AA.....	76
Figura 22. Proporción de prestaciones del SAAD concedidas a personas en situación de dependencia tras resolución de su Plan Individual de Atención.....	77
Figura 23. Proporción del tipo de cuidado en función del número de limitaciones que presenta la persona receptora de cuidados. ....	80
Figura 24. Proporción de población española que recibe cuidados de larga duración, en función del lugar donde se aplican, desde 2010 hasta 2022.....	81
Figura 25. Modelo conceptual de los aspectos positivos del cuidado.....	96
Figura 26. Teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1984).....	116
Figura 27. Modelo del proceso de estrés de Pearlin et al.....	119
Figura 28. Modelo conceptual del proceso de cuidado y carga de la persona cuidadora familiar en población pediátrica. ....	122
Figura 29. Clasificación de las dimensiones y estrategias de afrontamiento. ....	128



## **ÍNDICE DE TABLAS:**

Tabla 1. Personas con problemas de salud de larga duración (% de personas de 16 y más años) entre 2013 y 2022.....	18
Tabla 2. Evolución de la esperanza de vida en buena salud en años, según el territorio, el sexo y la edad desde 2004 hasta 2021.....	22
Tabla 3. Evolución de las personas de 16 y más años en función del nivel de limitación en la actividad diaria en las últimas dos décadas (% sobre el total de población de 16 y más años).....	25
Tabla 4. Proporción de personas de 16 y más años, por grupos de edad, en función del nivel de limitación en la actividad diaria en 2022.....	26
Tabla 5. Proporción de personas de 16 y más años, según nivel de renta (agrupado por población en primeros cinco deciles y en últimos cinco deciles), sin limitaciones para realizar actividades diarias en 2022 y diferencias entre ambos grupos.....	27
Tabla 6. Proporción de personas de 65 y más años, según sexo y grupo de edad, en función de la dificultad para realizar alguna ABVD.....	29
Tabla 7. Número de personas de 65 y más años (en miles de personas) en función del tipo de dependencia funcional, según sexo y grupo de edad. ....	30
Tabla 8. Número de hogares según su tipo. Año 2020. ....	34
Tabla 9. Perfil sociodemográfico de la persona cuidadora familiar de personas de 6 y más años en España. Año 2020.....	56
Tabla 10. Cuidados más importantes que reciben de la persona cuidadora principal las personas de 6 y más años en situación de dependencia en España. Año 2020...	58
Tabla 11. Número de horas diarias de cuidados personales que recibe la población de 6 y más años por discapacidad, por grupos de edad (%). Año 2020. ....	59
Tabla 12. Modelos de protección social de cuidados de larga duración en la Unión Europea. ....	62

Tabla 13. Tipo de problema de salud de la persona cuidadora familiar de personas de 6 y más años que reporta tener este problema, en relación al tiempo que llevan prestando cuidados en España. Año 2020.....	90
Tabla 14. Características de los principales instrumentos de medida de ansiedad para personas cuidadoras familiares. ....	101
Tabla 15. Características de los principales instrumentos de medida de síntomas de depresión para personas cuidadoras familiares. ....	104
Tabla 16. Estudios que reportan la prevalencia de sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras familiares de España desde 2010. ....	109
Tabla 17. Características de los principales instrumentos de medida de carga del cuidador para personas cuidadoras familiares. ....	111
Tabla 18. Características de los principales instrumentos de medida de afrontamiento. ....	129

# INTRODUCCIÓN

---



Los avances científicos y en salud están contribuyendo a un aumento de la esperanza de vida, pero también a un mayor número de personas que viven con enfermedades crónicas y/o discapacidades, que pueden ocasionarles una dependencia hacia otras personas para poder llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria con el fin de tener cubiertas sus necesidades vitales (OCDE, 2023a).

Dado que las personas en situación de dependencia precisan de cuidados proporcionados por otros miembros de la sociedad, podemos diferenciar dos sistemas de cuidados, aunque necesariamente coordinados (Torres-Egea et al., 2008). Por un lado está el sistema formal de cuidados constituido por profesionales entrenados en este campo del conocimiento y, por otro lado, el sistema informal de cuidados representado por familiares, amigos y vecinos que, por norma general, no han sido entrenados para cuidar de su allegado ni reciben una remuneración económica a cambio (Li y Song, 2019).

Debido a que el sistema formal de cuidados no puede proporcionar su atención a la totalidad de las personas en situación de dependencia y a cada una de sus necesidades, contamos con el papel fundamental de las personas allegadas que constituyen el sistema informal de cuidados (Verbakel, 2018), siendo mayoritariamente familiares<sup>1</sup> y sustentado principalmente por mujeres (Comas-D'Argemir, 2015).

Sin embargo, el modelo tradicional de familia ha sufrido importantes cambios en las últimas décadas, principalmente en el rol que desempeña la mujer en esta. Así, la figura de la mujer ha experimentado una transición que la ha acercado al mercado laboral alejándola del hogar y de un rol más próximo al cuidado de sus miembros. Además, la estructura familiar también está transformándose: una menor tasa de natalidad unida a la migración del medio rural al urbano y a la dispersión geográfica de los miembros de la familia, debido a una mayor movilidad de los mismos, están produciendo que las familias presenten una disminución de su extensión y del número de relaciones familiares (OCDE, 2022).

---

<sup>1</sup> Dado que el sistema informal de cuidados está integrado principalmente por familiares, de aquí en adelante me referiré a las personas que brindan cuidados informales como «personas cuidadoras familiares».

Esta situación está afectando al sistema informal de cuidados, de manera que las personas cuidadoras familiares disponen, por norma general, de menos tiempo y apoyo familiar para ofrecer cuidados informales a los miembros dependientes de sus familias (Brullet, 2010; Villanueva-Lumbreras, 2019), desembocando en una mayor sobrecarga del rol del cuidador y, por ende, de más consecuencias negativas a nivel físico, mental, económico y social (Escasain et al., 2023). Por ello, el sistema formal de cuidados debe ofrecer los recursos y las intervenciones oportunas para evitar, en la medida de lo posible, el aumento de la sobrecarga asociada a este rol (Torres-Egea et al., 2008).

Por todo ello, la finalidad de la presente tesis es estudiar cómo las distintas estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas cuidadoras familiares, ante las situaciones causantes de estrés durante el cuidado, pueden influir en su salud mental. Para alcanzar este objetivo, la metodología empleada ha sido una revisión sistemática con metaanálisis, la cual cuenta con la ventaja de aglutinar toda la evidencia existente sobre este tema tanto a nivel cualitativo (revisión sistemática) como cuantitativo (metaanálisis). De este modo, si adquirimos un conocimiento más profundo sobre el efecto del afrontamiento en esta población, podremos reorientar las intervenciones enfermeras para ofrecer mejores recursos y reducir los efectos negativos del cuidado familiar.

Dado que se trata de una tesis por compendio de artículos, la misma se estructura de la siguiente manera:

Una primera parte donde se contextualiza el problema de investigación previamente expuesto: por un lado, el número creciente de personas dependientes a causa del envejecimiento de la sociedad y el aumento de la cronicidad de las enfermedades y las discapacidades en nuestro país y, por otro lado, la importancia del rol que desempeña la persona cuidadora familiar en el mantenimiento del estado de bienestar, su perfil y como el sistema formal de cuidados, así como las políticas públicas, pueden ofrecerle el soporte necesario. Ambos temas se desarrollan y analizan en los capítulos 1 y 2.

La segunda parte del presente manuscrito describe el marco teórico y conceptual del problema de investigación a tratar (Modelos de estrés y afrontamiento y las

consecuencias mentales negativas del cuidado familiar) así como el estado del conocimiento actual sobre el mencionado problema. Esta información viene recogida en los capítulos 3, 4 y 5.

Por último, en un tercer apartado, se detallan la justificación de la investigación, los objetivos de la misma, así como el material y métodos empleados para desarrollarla en el capítulo 6; mientras que los resultados hallados en los artículos publicados, la discusión global de los mismos y las conclusiones se plasman en el capítulo 7.





# PARTE I. MARCO CONTEXTUAL

---



# **CAPÍTULO 1. PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

---



# 1. ENVEJECIMIENTO DE LA SOCIEDAD: UNA META Y UN DESAFÍO.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el envejecimiento como el “Proceso fisiológico que comienza en la concepción y ocasiona cambios en las características de las especies durante todo el ciclo de vida; esos cambios producen una limitación de la adaptabilidad del organismo en relación con el medio. Los ritmos a que estos cambios se producen en los diversos órganos de un mismo individuo o en distintos individuos no son iguales”. Este proceso es continuo, universal, irreversible y heterogéneo. Si bien no implica intrínsecamente enfermedad, sí se caracteriza por una pérdida progresiva de la capacidad de adaptación del individuo al medio y está influenciado por múltiples factores como el genético o los estilos de vida de cada persona (Alvarado-García y Salazar-Maya, 2014).

El envejecimiento es un fenómeno demográfico que está adquiriendo una gran relevancia tanto en la literatura científica como en las agendas políticas en los últimos años. Esto se debe al rápido crecimiento del número de adultos mayores a nivel mundial, el cual se ha triplicado pasando de 260 millones en 1980 hasta los 761 millones en 2021 y la tendencia es que estas cifras sigan aumentando, de manera que se estima que en 2050 una de cada seis personas será mayor de 65 años, una proporción muy superior a la actual (una de cada 10 personas), según la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2023). A esto, debemos sumarle el denominado “envejecimiento del envejecimiento” o “sobreenvejecimiento” debido a que la población mayor de 80 años también está experimentando un crecimiento, incluso más rápido que el de personas de 65 o más años, estimándose que pasarán de ser 155 millones en 2021 a 459 millones en 2050 (ONU, 2023).

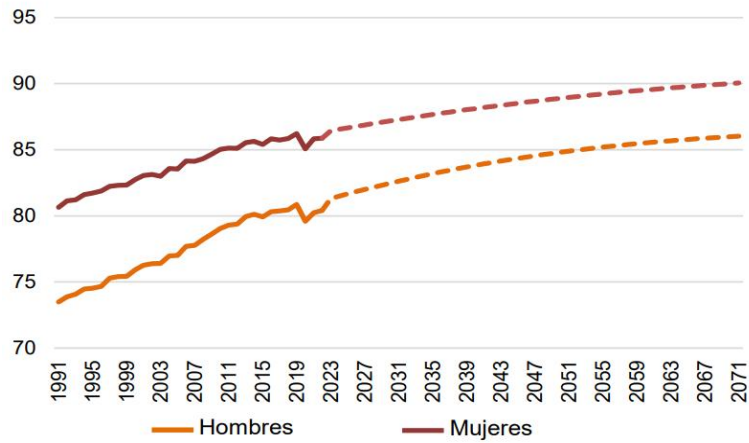
Este aumento progresivo del peso relativo de personas con 65 o más años sobre el total de la población global se debe principalmente a dos fenómenos (ONU, 2023): el aumento de la esperanza de vida y el descenso de la natalidad. El primer fenómeno se corresponde a que los avances socio-sanitarios y mejores condiciones de vida han

disminuido las tasas de mortalidad, principalmente en los adultos mayores. De esta manera, las previsiones apuntan a que la esperanza de vida se incrementará hasta los 83 años en los países desarrollados y a 74 años en los países en desarrollo para mediados del siglo XXI (Fondo de Población de las Naciones Unidas, 2012).

Por otro lado, la menor tasa de fecundidad está relacionada con numerosos factores como razones económicas, conciliación de la vida laboral y familiar, mayor capacidad de planificación familiar y contracepción o el aplazamiento de la maternidad, que se debe, principalmente a la prolongación del periodo de vida de los adultos jóvenes en el hogar de sus padres, ya que estos sienten la necesidad de completar su educación, establecerse en el mercado laboral y ahorrar para poder acceder a una vivienda antes de abandonar el hogar familiar (OCDE, 2022). Así, la Organización de las Naciones Unidas estima que para 2050 el porcentaje de personas menores de 14 años podría pasar de representar el 26% actual al 21% de la población total. Asimismo, al nacer menos niñas y niños, algunos países llegarán a tener tasas de reemplazo negativas (Martín-Gómez y Rivera-Navarro, 2019).

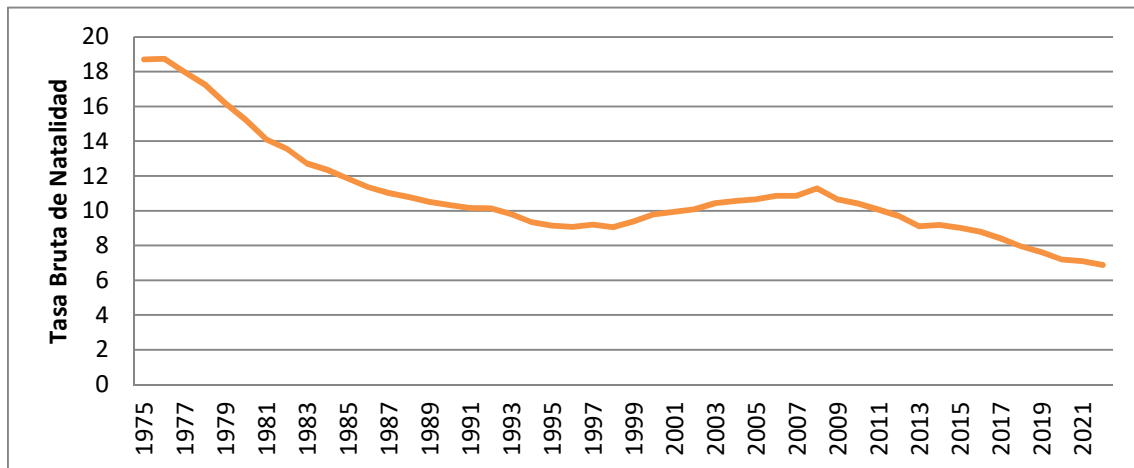
A nivel mundial, el fenómeno del envejecimiento demográfico está suponiendo un reto, pero es en Europa donde se está viviendo un envejecimiento especialmente severo de su población, donde el 28,2% corresponde a adultos mayores de 60 años y, de estos, el 4,6% son mayores de 80 años. Además, las proyecciones apuntan a que a finales de este siglo, la cifra podría alcanzar el 47,6% de adultos mayores, con una edad media de la población de casi 50 años (Martín-Gómez y Rivera-Navarro, 2019).

Este envejecimiento demográfico no será similar en todos los países europeos, siendo España uno de los que más está experimentando este fenómeno, donde la esperanza de vida no deja de crecer (Figura 1) y la tasa de fecundidad es de las más bajas a nivel mundial (6,88 nacimientos por cada 1.000 habitantes en 2022) (Figura 2).



**Figura 1.** Esperanza de vida al nacer observada y proyectada en España

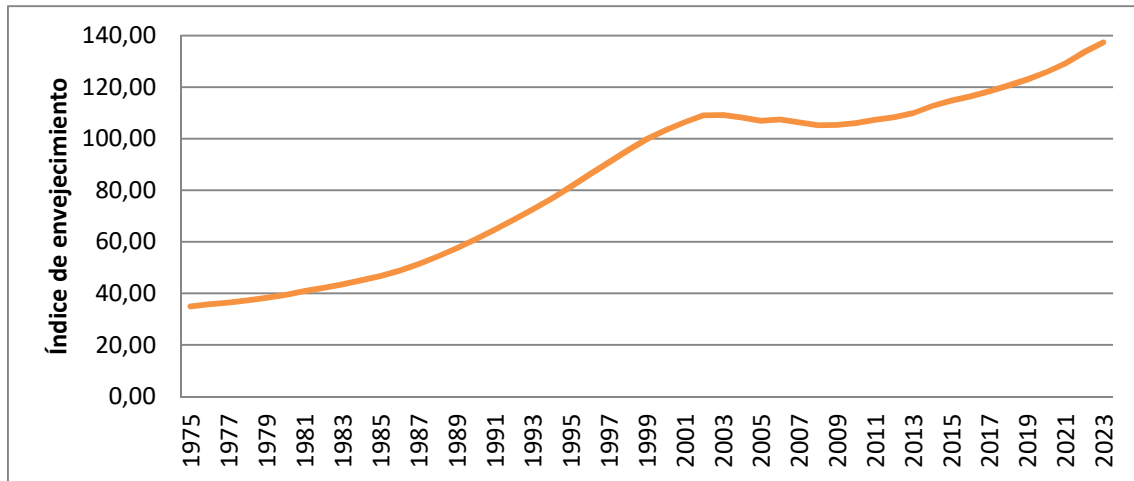
Fuente: Tomado de: Proyecciones de la Población de España 2022-2072 (INE, 2022a).



**Figura 2.** Evolución de la Tasa Bruta de Natalidad en España desde 1975 hasta 2022.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Indicadores de Estructura de la Población: Tasa Bruta de Natalidad (INE, 2023a).

Estos datos están contribuyendo a un aumento considerable del índice de envejecimiento (porcentaje que representa la población mayor de 64 años sobre la población menor de 16 años) que en 2023 se situó en 137,33 (Figura 3).



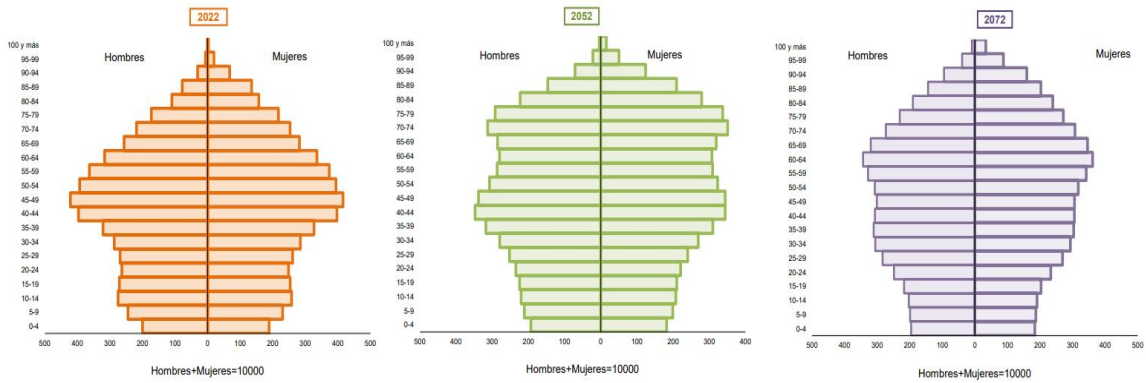
**Figura 3.** Índice de envejecimiento en España desde 1975 hasta 2023.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Indicadores de Estructura de la Población: Índice de envejecimiento (INE, 2023b).

En nuestro país, una de cada cinco personas tiene 65 o más años y la edad media de la población se sitúa en 44,08 años. Además, la proporción de octogenarios sigue creciendo, representando en la actualidad el 6% de toda la población. A todo esto, debemos tener en cuenta que las cohortes nacidas durante el *baby boom* están empezando a llegar a la vejez por lo que a partir de 2030 se producirán mayores incrementos en el peso relativo de este grupo de edad, pudiéndose alcanzar en 2040 la cifra de 14,2 millones de adultos mayores, suponiendo el 27,4% del total de la población, según proyecciones del Instituto Nacional de Estadística (INE) (2023-2040) (Pérez-Díaz et al., 2023).

Si a esto le sumamos la tasa de fecundidad tan baja que presentan cada vez más países y especialmente España con un indicador coyuntural de fecundidad de 1,16 hijos por mujer (INE, 2023c), estamos ante un desafío mayúsculo, encontrando una pirámide poblacional invertida, donde la base de la misma es menos ancha que la parte central y las zonas superiores, con proyecciones similares en las décadas venideras (Figura 4).





**Figura 4.** Pirámide poblacional de España en 2022 y proyecciones para los años 2052 y 2072.

Fuente: Proyecciones de la Población de España 2022-2072 (INE, 2022a).

Sin embargo, debemos tener en consideración que las proyecciones demográficas son predicciones del comportamiento de las poblaciones mediante el estudio de tres fenómenos: natalidad, mortalidad y migraciones. Así, estas estimaciones se llevan a cabo a través del análisis del comportamiento pasado, por lo tanto, aunque el envejecimiento demográfico parece ser el escenario futuro más probable, no deja de estar sujeto a la incertidumbre (Martín-Gómez y Rivera-Navarro, 2019).

Este probable escenario futuro puede suponer que haya un número muy superior de adultos mayores y una baja cifra de jóvenes, planteando un número importante de retos a los que los gobiernos y sociedades tienen que hacer frente (Zaidi, 2008):

a) Política de pensiones: las sociedades tendrán que seguir proporcionando pensiones adecuadas para mantener un nivel de vida decente de los pensionistas, sin embargo, esto supondrá que cada año, los países tendrán que destinar una mayor porción de sus presupuestos a estas políticas con el difícil objetivo de que sean sostenibles económicamente y aseguren la justicia intergeneracional.

b) Política de salud y cuidados de larga duración: el aumento de la edad se correlaciona proporcionalmente con una mayor carga de enfermedades, es por ello que las sociedades deben encontrar soluciones para hacer que los cuidados de larga duración sean asumibles y de calidad. Para ello, los países deben asegurar que la provisión del cuidado informal siga desempeñando un papel fundamental incentivando a las familias para que cuiden de sus miembros de mayor edad.

Además, un aspecto muy importante recae en las medidas de prevención: promocionar estilos de vida saludables para que las personas lleguen a la última etapa de su vida con la mejor salud y estado funcional posible (envejecimiento saludable).

c) Política de empleo: el envejecimiento de la población viene acompañado de una reducción de la población en edad de trabajar. Los gobiernos están implementando medidas para animar a las personas a jubilarse con edades más avanzadas, así como eliminando las barreras que dificultan que las personas permanezcan en el mercado laboral durante más tiempo. Por otro lado, se debe invertir en el potencial del empleo tanto de las mujeres como de los grupos que padecen altos índices de desempleo por norma general (por ejemplo, personas con discapacidad) y poner énfasis en la población migrante. Asimismo, habrá que formar a más personas para trabajar en los sectores que prestan servicios a los adultos mayores.

d) Política de migración: la captación e integración de trabajadores inmigrantes en el mercado laboral puede paliar la escasez laboral, así como buscar soluciones a la pérdida de trabajadores jóvenes porque emigran a otros países.

e) Desarrollo de infraestructuras: en función de cómo las sociedades se preparen, el envejecimiento de la población podrá ser una oportunidad o un desastre. Las sociedades deben alcanzar una nueva cohesión social donde se aproveche el potencial de los adultos mayores con el fin de que las personas, independientemente de su grupo de edad, vivan bien y productivamente.

A pesar de los retos que las sociedades deben afrontar, que los países alcancen estos niveles de esperanza de vida y, por ende, de envejecimiento, es un éxito de la propia sociedad y su capacidad para avanzar y mejorar las condiciones de vida. Sin embargo, este aumento de la esperanza de vida no se acompaña de un incremento o mantenimiento en la autonomía personal y la calidad de vida, ya que una mayor longevidad se relaciona con una pérdida de funciones fisiológicas propias del proceso de senescencia (De Jaeger, 2018), así como de más enfermedades crónicas y

degenerativas (Vetrano et al., 2019) y, como consecuencia, de un aumento de la dependencia (Álvarez-Gregori y Macías-Núñez, 2009).

## **2. CRONICIDAD DE LA ENFERMEDAD, DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA.**

Paralelamente a la transición demográfica descrita en el capítulo anterior, se está produciendo una transición epidemiológica, de manera que se ha pasado de una etapa con elevados niveles de mortalidad, con las enfermedades infecciosas o transmisibles como causa principal de muerte, a otra donde la mortalidad se ha visto reducida considerablemente, predominando las enfermedades degenerativas como primera causa de muerte (OCDE, 2023a).

La enfermedad degenerativa puede definirse como aquella en la que la función o estructura de los tejidos u órganos afectados empeoran con el transcurso del tiempo, encontrando la cronicidad entre sus atributos. La OMS define las enfermedades crónicas como aquellas enfermedades que muestran una larga duración y una progresión lenta sin que se transmitan de persona a persona (OMS, 2023a).

Pese a que la cronicidad está íntimamente ligada al envejecimiento de la población, esta afección está presente en todos los grupos de edad. Así, estamos asistiendo a un aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas en la población infantojuvenil, el cual se debe a diversos factores, entre los que encontramos el positivo desarrollo de los cuidados y la medicina con su consecuente aumento de la supervivencia (Barrio-Cortes et al., 2020). Como resultado del aumento de la esperanza de vida y los avances en la asistencia sanitaria se está disminuyendo la mortalidad, pero con el consiguiente acúmulo de enfermedades crónicas.

Si nos centramos en datos, la OMS destaca que las enfermedades crónicas suponen el 74% del total de muertes en el mundo con 41 millones de personas cada año. De estas, 17 millones son personas menores de 70 años. Cuatro grupos de enfermedades representan más del 80% de las muertes prematuras asociadas a enfermedades crónicas siendo, por orden de incidencia, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes (OMS, 2023a).

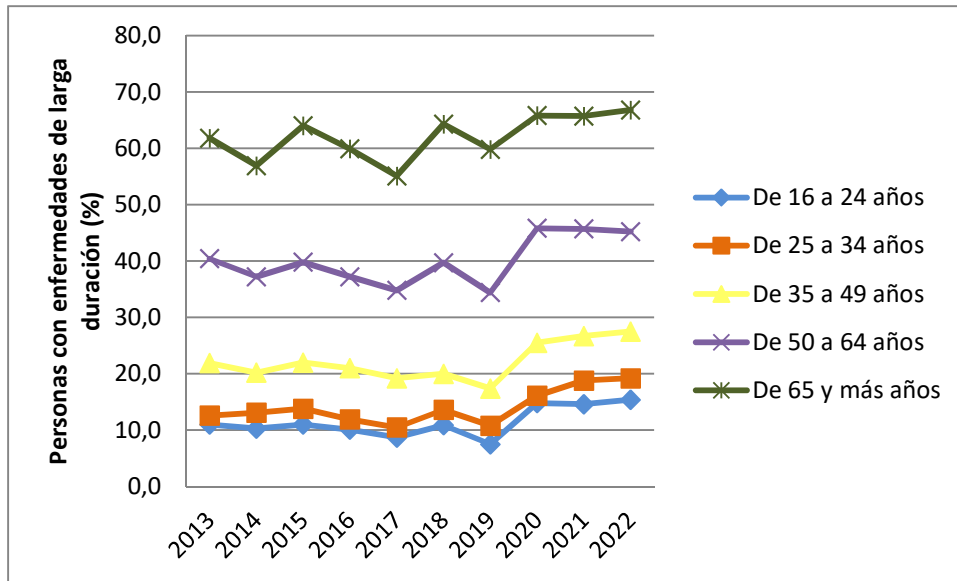
En España, el 38,7% de las personas de 16 y más años (36,6% de los hombres y 40,8% de las mujeres) declararon sufrir problemas de morbilidad crónica en 2022, siendo superior al 36,1% de la Unión Europea (UE). Esta comparativa siempre ha sido a la inversa, hasta el año 2020 donde se produce un importante aumento a nivel nacional (Tabla 1).

	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
<b>España</b>	31,5	29,6	32,7	30,8	28,6	32,9	29,2	37,3	38,1	38,7
<b>Unión Europea</b>	33,3	33,5	35,5	35,4	37,0	37,0	36,7	35,2	35,2	36,1

**Tabla 1.** Personas con problemas de salud de larga duración (% de personas de 16 y más años) entre 2013 y 2022.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Indicadores de Calidad de Vida. Morbilidad crónica. Personas con enfermedades o problemas de salud de larga duración (INE, 2023d).

Con relación a la edad, encontramos que al aumentar la misma, el porcentaje de personas que refieren padecer enfermedades de larga duración es mayor, produciéndose un sustancial incremento a partir de los 50 años. Además, en la última década también se ha experimentado una expansión de personas que sufren enfermedades crónicas en todos los grupos de edad (Figura 5) (INE, 2023d).



**Figura 5.** Personas con enfermedades de larga duración (% por grupos de edad) en la última década.

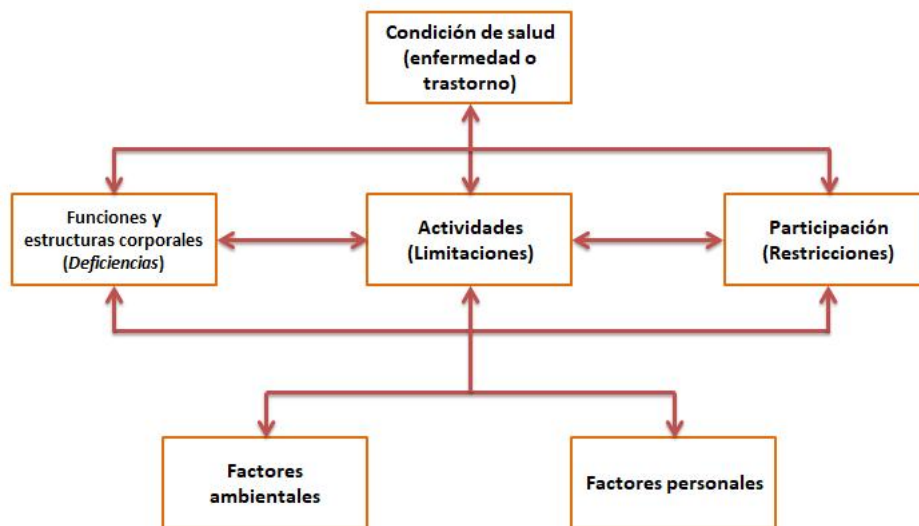
Fuente: Elaboración propia a partir de: Indicadores de Calidad de Vida. Morbilidad crónica. Personas con enfermedades o problemas de salud de larga duración (INE, 2023d).

Los problemas de salud crónicos muestran una tendencia ascendente en la población española de 15 años o más, los cuales refieren padecer con una mayor frecuencia: dolor de espalda crónico (25,02%), hipertensión arterial (19,03%), hipercolesterolemia (15,29%), artrosis (14,37%), alergia crónica (10,8%), varices en piernas (7,54%), diabetes (7,5%), migrañas o dolores de cabeza frecuentes (6,75%) y ansiedad crónica (5,84%). La sintomatología depresiva también tiene una importante prevalencia en esta población, ya que un 12,74% presenta síntomas de distinta gravedad, siendo casi dos veces más frecuente en mujeres (16,32%) que en hombres (8,94%). Además, esta aumenta con la edad, principalmente, a partir de los 75 años (INE, 2021a).

Debido al crecimiento de las enfermedades crónicas o no transmisibles y a la mayor duración de la vida de las personas, está creciendo la cifra de personas que sufren una discapacidad importante, que actualmente se calcula que llega a 1300 millones de personas (16% de la población mundial) (OMS, 2023b). El concepto de discapacidad puede definirse desde dos perspectivas claramente diferenciadas. Por un lado, encontramos la *perspectiva individual y médica* que se centra en problemas en la función corporal o alteraciones en la estructura corporal (deficiencias) y, por otro lado, la *perspectiva estructural y social* que focaliza en la sociedad la principal problemática de las personas con discapacidad (restricciones de participación). Ambas vertientes

dan como resultado final las dificultades para realizar actividades (limitaciones de la actividad) (OMS y Banco Mundial, 2011).

En la actualidad, la discapacidad se entiende como una condición compleja, dinámica y multidimensional que surge de la interacción de ambas perspectivas: entre las condiciones de salud (enfermedades, lesiones y trastornos) y los factores contextuales (personales y ambientales). Los factores personales hacen referencia a la motivación y autoestima de la persona, mientras que los factores ambientales incluyen al entorno construido por el ser humano y el ambiente natural; productos y tecnología; apoyo y relaciones; servicios, sistemas y políticas. Pudiendo actuar todos estos como facilitadores o como barreras (Figura 6) (OMS y Banco Mundial, 2011).



**Figura 6.** Representación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Fuente: Organización Mundial de la Salud: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (OMS, 2001).

Concluyentemente, podemos definir la discapacidad como una pérdida de funcionalidad, a causa de una condición de salud, que produce una disminución de la actividad personal y limitación para realizar las actividades de la vida diaria, cuyo grado de dificultad para integrarse y participar en la sociedad depende de factores ambientales (barreras y facilitadores) y personales.

En la UE, alrededor de 87 millones de personas tienen alguna discapacidad, de las que 4,32 millones proceden de personas de seis y más años residentes en hogares españoles (1,77 millones son hombres y 2,55 millones mujeres). Además, el grupo de edad de dos a cinco años aporta cerca de 66.000 niños/as con limitaciones. La tasa de discapacidad alcanza los 81,2 personas con discapacidad por cada mil personas de seis y más años entre los hombres y 112,0 por mil entre las mujeres (un aumento del 11,8% y 5,4% en comparación a 2008, respectivamente) (INE, 2022b).

Por tipo de discapacidad, el más frecuente son los problemas de movilidad que afecta al 55,7% de las personas de seis y más años con discapacidad, seguido por dificultades relacionadas con la vida doméstica (46,5%) y con el cuidado personal (31,6%). Además, si nos centramos en las personas con discapacidad de 80 y más años, estos porcentajes ascienden considerablemente al 65,1%, 64,5% y 48,5%, respectivamente (INE, 2022b).

Una vez que ya hemos tratado los conceptos de esperanza de vida y de discapacidad, y se ha descrito, mediante cifras, la situación actual de España, es importante incluir un tercer indicador que integra a ambos conceptos: esperanza de vida libre de discapacidad o en buena salud. Ya que, aunque la esperanza de vida es un buen indicador del estado de salud de una población, no aporta información acerca de la calidad de vida en el horizonte de años de vida, y si este horizonte se desarrolla con buena salud o con alguna discapacidad (INE, 2023e).

De esta manera, a través de los años de esperanza de vida libre de discapacidad podemos obtener información sobre la calidad de vida en términos de salud de las personas a lo largo de sus años de vida. Así, hablaremos de buena condición de salud ante la ausencia de limitaciones funcionales o de discapacidad. Se calcula como el promedio de número de años esperados que vive una persona con buena salud combinando información de mortalidad y de morbilidad (INE, 2023e).

Las últimas cifras oficiales a nivel de la UE y de España respecto a este indicador son del año 2021. La pandemia del COVID-19 interrumpió la positiva tendencia de este parámetro (Ministerio de Sanidad, 2023), de tal modo que los años de vida libre de

discapacidad se han reducido en los dos últimos años estudiados (2020 y 2021) en ambos sexos y en todas las franjas de edad analizadas.

Así, la esperanza de vida en buena salud al nacer es de 63,6 años en la UE y de 62,8 años en España (63 años en hombres y 62,6 años en mujeres) (INE, 2023e). Desde 2004, la UE no superaba en este indicador a España, por lo que es posible que la pandemia haya tenido un mayor efecto negativo en nuestro país con respecto al resto de países de la UE (Tabla 2).

		2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Territorio	España	62,7	63,3	63,8	63,4	63,8	62,7	64,2	65,5	65,3	64,3	65,0	64,0	66,2	69,4	68,0	69,9	66,3	62,8
	UE	62,9	60,9	61,6	61,7	61,0	61,0	61,8	61,4	61,3	61,0	61,3	62,8	64,0	63,9	64,0	64,6	64,0	63,6
Según sexo	Hombres	62,6	63,2	64,0	63,5	64,0	63,1	64,5	65,4	64,8	64,7	65,0	63,9	65,9	69,0	68,0	69,4	66,3	63,0
	Mujeres	62,6	63,5	63,6	63,2	63,7	62,2	63,8	65,6	65,8	63,9	65,0	64,1	66,5	69,9	68,0	70,4	66,3	62,6
Según edad	0 años	62,7	63,3	63,8	63,4	63,8	62,7	64,2	65,5	65,3	64,3	65,0	64,0	66,2	69,4	68,0	69,9	66,3	62,8
	50 años	18,9	19,0	19,5	19,7	18,9	18,4	19,2	19,7	19,3	19,1	19,6	19,0	20,5	23,1	22,0	23,3	21,5	19,7
	65 años	9,7	9,4	9,8	10,2	9,3	8,9	9,3	9,5	9,1	9,3	9,7	9,2	10,4	12,4	11,4	12,4	11,6	10,5

**Tabla 2.** Evolución de la esperanza de vida en buena salud en años, según el territorio, el sexo y la edad desde 2004 hasta 2021.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Indicadores de Calidad de Vida. Esperanza de vida en buena salud (INE, 2023e).

Otro concepto que está íntimamente relacionado con la discapacidad es la dependencia, la cual puede definirse como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (Ley 39/2006).

De esta definición podemos extraer cuatro componentes que se interrelacionan en el concepto de dependencia: a) una limitación física, mental, intelectual o sensorial que afecta a determinadas capacidades de la persona; b) la incapacidad para realizar actividades de la vida diaria por sí mismo; c) la necesidad de apoyo o cuidados de otra



u otras personas; d) el carácter permanente de este estado de falta de autonomía personal.

Las actividades de la vida diaria pueden dividirse en dos tipos según su grado de complejidad cognitiva (Romero-Ayuso, 2007):

a) Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se caracterizan por ser universales y estar orientadas hacia el cuidado del propio cuerpo tales como: la alimentación, la eliminación, la higiene, el vestirse y desvestirse, la movilidad personal, el sueño y el descanso. Estas actividades, por lo tanto, se relacionan con la supervivencia, la condición humana y las necesidades básicas; suponen una mínima complejidad cognitiva y su finalidad es lograr la independencia personal.

b) Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) están ligadas al entorno y suponen un mayor esfuerzo cognitivo y motriz. Dentro de estas actividades podemos encontrar la preparación de la comida y limpieza, el establecimiento y mantenimiento del hogar, el uso de sistemas de comunicación, la movilidad en la comunidad, el manejo de temas financieros, ir de compras, el cuidado de la propia salud o el uso de procedimientos de seguridad y respuesta ante emergencias.

A esta división de actividades, se puede añadir un tercer tipo que se denomina actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD), sin embargo, estas se consideran prescindibles para la independencia de la persona, aunque posibilitan el desarrollo personal de la misma dentro de la sociedad. Estas actividades precisan una complejidad cognitiva mayor a las anteriores, tales como la educación, trabajo, participación social o el ocio y tiempo libre (Golfigere-Dias et al., 2011).

Por lo que se refiere al concepto de dependencia, este puede medirse en función de su intensidad o severidad, tanto de forma cuantitativa, a través del empleo de escalas de capacidad funcional (como el índice de Barthel, índice de Katz o escala de Lawton y Brody entre otras) (Querejeta-González, 2012), o de forma cualitativa (por ejemplo, mediante grados o clasificando la dependencia en función del tipo de ayuda necesaria).

Así, podemos destacar la clasificación que utiliza la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley 39/2006) (en adelante, Ley de Dependencia) para medir el grado de dependencia:

- Grado I. Dependencia moderada: “cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal”.
- Grado II. Dependencia severa: “cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal”.
- Grado III. Gran dependencia: “cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal”.

Pese a que los conceptos de discapacidad y dependencia están estrechamente relacionados, debemos tener claro que no todas las personas con discapacidad requieren del apoyo de otras personas para realizar actividades de la vida diaria, por lo tanto, no todas las personas con discapacidad están ligadas a una situación de dependencia.

De tal manera, las personas con discapacidad pueden presentar limitaciones para llevar a cabo actividades o, lo que es lo mismo, experimentar dificultades para realizar actividades en un entorno normalizado. Sin embargo, estas limitaciones no siempre conllevan la necesidad de depender de otras personas para poder finalizarlas. Según la última encuesta sobre “Personas con limitaciones en la actividad diaria en los últimos 6 meses” (INE, 2023f) podemos encontrar tres niveles de limitación: gravemente limitado, limitado pero no gravemente y ninguna limitación.

Así, a nivel nacional, un 5,6% de personas de 16 y más años manifiestan estar gravemente limitadas en la actividad diaria por un problema de salud (vs. 7,2% de la

UE) mientras que el 24,8% refieren presentar limitación pero no grave (vs. 19,8% de la UE). Si nos fijamos en la tendencia de estos datos en las dos últimas décadas (Tabla 3), podemos observar cómo se ha reducido en 3,6 puntos porcentuales las personas con limitaciones graves mientras que aquellas con limitaciones pero no graves han aumentado en 10,2 puntos (INE, 2023f).

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
<b>Gravemente limitado</b>	9,2	9,0	8,5	9,1	5,4	5,6	5,3	4,7	5,1	5,4	5,4	5,1	4,6	4,0	4,4	3,8	4,8	5,3	5,6
<b>Limitado pero no gravemente</b>	14,6	13,6	14,0	14,4	17,3	18,8	17,4	16,5	16,6	18,8	18,2	19,6	17,9	14,6	16,2	14,7	17,9	22,6	24,8
<b>Ninguna limitación</b>	76,2	77,5	77,5	76,5	77,4	75,5	77,2	78,8	78,3	75,9	76,4	75,2	77,6	81,4	79,4	81,6	77,2	72,0	69,6

**Tabla 3.** Evolución de las personas de 16 y más años en función del nivel de limitación en la actividad diaria en las últimas dos décadas (% sobre el total de población de 16 y más años).

Fuente: Elaboración propia a partir de: Indicadores de Calidad de Vida. Personas con limitaciones en la actividad diaria en los últimos 6 meses (INE, 2023f).

Es destacable que, en 2019, se producen los mejores resultados desde que se recogen estos datos, con el 81,4% de esta población afirmando que no tienen limitaciones para realizar actividades de la vida diaria pero, a partir de 2020, se produce un importante descenso hasta alcanzar el 69,6% en 2022 (INE, 2023f). Una de las causas que han podido influir en esta considerable disminución de población sin limitaciones para la actividad diaria es, nuevamente, la pandemia del COVID-19 que se inició en 2020. Entre sus efectos, hallamos el aumento de la prevalencia de la ansiedad y la depresión en un 25% a nivel mundial (OMS, 2022), así como las consecuencias tardías en las personas infectadas por el SARS-CoV-2 que pueden tener un impacto en el funcionamiento diario de estas (Torres-Cantero et al., 2022).

Volviendo a los datos sobre personas con limitaciones en la actividad diaria en España (Tabla 4), si los analizamos por género, el 72,8% de los hombres no presentan limitaciones frente al 66,6% de las mujeres, mientras que por edad, encontramos un incremento de la proporción de población con limitaciones conforme esta aumenta (INE, 2023f).

	De 16 a 24 años	De 25 a 34 años	De 35 a 49 años	De 50 a 64 años	De 65 y más años
Gravemente limitado	1,2	1,7	3,5	5,6	12,3
Limitado pero no gravemente	9,8	13,8	19,7	27,8	40,7
Ninguna limitación	89,0	84,5	76,8	66,5	47,0

**Tabla 4.** Proporción de personas de 16 y más años, por grupos de edad, en función del nivel de limitación en la actividad diaria en 2022.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Indicadores de Calidad de Vida. Personas con limitaciones en la actividad diaria en los últimos 6 meses (INE, 2023f).

Según el nivel de renta, hay un mayor porcentaje de personas con limitaciones en la actividad diaria cuando el nivel económico es menor. De esta manera, el 7,6% y 8% de las personas de 16 y más años que presentan menor renta (primer y segundo decil, respectivamente) tienen limitaciones graves, frente al 3,9% y 3,6% del noveno y décimo decil (mayor renta). Para las limitaciones no graves, la diferencia es menor entre aquellos que presentan una menor renta (24% y 28,2% de los dos primeros deciles) y una renta superior (22,9% y 21% de los dos últimos deciles), pero sigue siendo más prevalente en la población con un menor nivel económico (INE, 2023f).

Si analizamos a la población de 16 y más años que refieren no tener limitaciones en toda la serie histórica disponible (desde 2004 a 2022) obtenemos datos que avalan que disponer de una mayor renta predispone a presentar menos limitaciones para realizar actividades, sin embargo, esta brecha se ha reducido en los últimos años (Tabla 5) (INE, 2023f).

Año	% promedio de primeros cinco deciles (menor renta)	% promedio de últimos cinco deciles (mayor renta)	Diferencia
2004	71,68	80,74	9,06
2005	72,7	81,92	9,22
2006	72,9	81,76	8,86
2007	71,22	81,56	10,34
2008	72,58	81,86	9,28
2009	71,36	79,48	8,12
2010	73,28	80,98	7,7
2011	74,94	82,58	7,64
2012	75,02	81,54	6,52
2013	72,58	79,08	6,5
2014	73,08	79,68	6,6
2015	71,42	79	7,58
2016	74,66	82,46	7,8
2017	78,64	86,14	7,5
2018	75,52	83,12	7,6
2019	78,12	84,84	6,72
2020	73,76	80,46	6,7
2021	69,32	74,6	5,28
2022	67,5	71,5	4

**Tabla 5.** Proporción de personas de 16 y más años, según nivel de renta (agrupado por población en primeros cinco deciles y en últimos cinco deciles), sin limitaciones para realizar actividades diarias en 2022 y diferencias entre ambos grupos.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Indicadores de Calidad de Vida. Personas con limitaciones en la actividad diaria en los últimos 6 meses (INE, 2023f).

Aunque este resultado podría atribuirse, en parte, a las políticas públicas desarrolladas por España para buscar la equidad, entre las que se incluye una sanidad pública universal, debemos tener en cuenta el sesgo de la edad. Así, desde 2008, la población que más ha visto aumentar su renta anual neta media ha sido la de 65 y más años (14.762 euros) frente al resto de grupos de edad (menores de 16 años: 9.605€; de 16 a 29 años: 11.660€; de 30 a 44 años: 12.974€; de 45 a 64 años: 14.225€) (INE, 2023g). Dado que esta población es la que tiene mayor riesgo de presentar limitaciones para las actividades de la vida, es probable que la reducción de la brecha entre las rentas menores y mayores sea producto de que las rentas superiores estén conformadas por una mayor proporción de adultos mayores.

Respecto al nivel de educación, existen importantes diferencias al encontrar que el 77,8% de la población con un nivel 5-8 (primer y segundo ciclo de educación superior y doctorado) no tienen limitaciones para las actividades diarias frente al 74,3% de las personas con nivel de estudios 3-4 (secundaria de 2ª etapa y postsecundaria no superior) y el 58,2% con nivel 0-2 (preescolar, primaria y secundaria de 1ª etapa) (INE, 2023f).

Cuando estudiamos a las personas con limitaciones en la actividad diaria en función del grado de urbanización, detectamos leves diferencias entre vivir sin limitaciones en un área densamente poblada (70,2%), área poblada a nivel intermedio (69,6%) y área poco poblada (67,1%) (INE, 2023f).

Otros factores de riesgo que se asocian con mayor prevalencia de limitaciones para la actividad son los estilos de vida, como ser sedentario, fumar o consumir alcohol en exceso, al igual que la calidad de las relaciones familiares y sociales (Alcañiz et al., 2015; Escobar-Bravo, 2008). De aquí, la importancia del papel que tiene el primer nivel de atención sanitaria y las enfermeras para promocionar estilos de vida saludables que consigan reducir hábitos inadecuados que aumentan el riesgo de dependencia funcional.

Concluyentemente, la edad es el principal factor de riesgo para presentar limitaciones para realizar actividades de la vida diaria. Además, el nivel de educación y de renta, los estilos de vida inadecuados y el bajo apoyo familiar y social también son factores de riesgo para esta problemática. Por último, ser mujer se asocia con más limitaciones. Se podría pensar que esto se debe a que su esperanza de vida es mayor (85,8 vs. 80,3 años) (INE, 2022a) y, por ende, presentan un horizonte de vida con más años y más riesgo de discapacidad. Sin embargo, cuando estudiamos el máximo nivel de dificultad para realizar alguna ABVD según género y grupo de edad en la población de 65 y más años, vemos como el porcentaje de mujeres es mayor para todos los grupos de edad con respecto al de los hombres (Tabla 6).

	Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	No puede hacerlo
<b>HOMBRES</b>				
De 65 a 69 años	95,38	2,92	0,50	1,21
De 70 a 74 años	92,83	3,25	1,93	2,00
De 75 a 79 años	86,64	5,42	4,64	3,30
De 80 a 84 años	79,80	8,05	3,21	8,94
De 85 y más años	58,87	15,38	8,24	17,51
<b>MUJERES</b>				
De 65 a 69 años	90,51	5,80	2,44	1,25
De 70 a 74 años	88,64	6,95	1,93	2,48
De 75 a 79 años	78,70	12,07	4,40	4,82
De 80 a 84 años	64,43	12,42	9,89	13,26
De 85 y más años	42,59	16,81	11,89	28,71

**Tabla 6.** Proporción de personas de 65 y más años, según sexo y grupo de edad, en función de la dificultad para realizar alguna ABVD.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Encuesta Nacional de Salud. Año 2017. Estado de salud: Limitaciones en las actividades básicas diarias (INE, 2018a).

Consecuentemente, ser mujer parece ser un importante factor de riesgo para presentar limitaciones en las actividades básicas diarias. Sin embargo, en la literatura científica, se encuentran conclusiones dispares.

La revisión sistemática de Rodrigues et al. (2009) hallaron que los estudios que utilizaban análisis crudos de los datos sobre incidencia de discapacidad funcional arrojaban diferencias entre los géneros en adultos mayores, mientras que los estudios que ajustaban sus análisis por factores sociodemográficos, socioeconómicos y de salud, no observaban diferencias en la incidencia de discapacidad funcional entre hombres y mujeres.

Por lo tanto, el género femenino por sí solo podría no ser razón suficiente para una mayor predisposición a la discapacidad, sino todo el contexto sociodemográfico y económico que rodea a las mujeres por el hecho de pertenecer a este género. No obstante, si nos centramos en el estado de salud, sí se podría explicar la superior prevalencia de discapacidad en las mujeres debido a su mayor incidencia de

condiciones crónicas no fatales, factores constitucionales como el menor nivel óseo y fuerza muscular, así como tasas más elevadas de factores de estilos de vida como el sedentarismo (Leveille et al., 2000).

Como ya se ha comentado anteriormente, presentar limitaciones para las actividades diarias no siempre va unido a estar en una situación de dependencia, ya que para ello se requiere además necesitar del apoyo de terceras personas para poder llevarlas a cabo. La Encuesta Nacional de Salud de 2017 estudió la dependencia funcional en la población de 65 y más años, clasificándola en dependencia para el cuidado personal, para labores domésticas y para movilidad. El número de personas en situación de dependencia para cada tipo fue de: 2.439.500 para el cuidado personal, 2.738.900 para labores domésticas y 2.228.600 para movilidad (Tabla 7).

	No	Sí, para cuidado personal	Sí, para labores domésticas	Sí, para movilidad
<b>AMBOS SEXOS</b>				
De 65 a 69 años	1.306,2	302,1	397,2	286,5
De 70 a 74 años	1.159,1	456,7	566,6	395,3
De 75 a 79 años	746,1	674,0	706,1	580,6
De 80 a 84 años	350,6	546,6	587,5	519,4
De 85 y más años	88,5	460,1	481,5	446,8
<b>VARONES</b>				
De 65 a 69 años	599,7	83,3	139,8	91,2
De 70 a 74 años	586,9	159,1	209,9	120,3
De 75 a 79 años	408,1	177,7	233,8	148,2
De 80 a 84 años	178,8	190,7	229,8	176,1
De 85 y más años	42,7	159,2	176,8	142,7
<b>MUJERES</b>				
De 65 a 69 años	706,5	218,8	257,4	195,3
De 70 a 74 años	572,2	297,6	356,7	275,0
De 75 a 79 años	338,0	496,4	472,3	432,4
De 80 a 84 años	171,8	355,9	357,6	343,3
De 85 y más años	45,8	300,9	304,8	304,2

**Tabla 7.** Número de personas de 65 y más años (en miles de personas) en función del tipo de dependencia funcional, según sexo y grupo de edad.

Fuente: Encuesta Nacional de Salud. Año 2017. Estado de salud: Dificultad para realizar actividades (INE, 2018b).



Si nos centramos en las actividades básicas de la vida diaria para las que las personas refieren tener dependencia funcional (precisan de la asistencia de otras personas), la Encuesta Europea de Salud en España (INE, 2022c) publicó que en 2020, el 4,2% de las personas de 55 y más años presentaban dificultad para alimentarse, un 6,6% para ir al servicio, el 8,9% para sentarse y levantarse, un 9,1% para vestirse y el 10,7% para asearse.

Las personas que ofrecen su apoyo a otras que se encuentran en situación de dependencia para que puedan desarrollar las actividades básicas de la vida diaria y, por tanto, tener cubiertas sus necesidades básicas vitales se denominan cuidadoras, las cuales serán las protagonistas del siguiente capítulo de esta tesis doctoral, pero antes sería conveniente analizar cómo están afectando los cambios sociofamiliares que se están produciendo en los países desarrollados y con mayor fuerza en España, a los cuidados de personas en situación de dependencia.

### **3. CAMBIOS SOCIODEMOGRÁFICOS ANTE LA DEPENDENCIA: “CRISIS DE LOS CUIDADOS”.**

Tras estudiar el fenómeno del envejecimiento poblacional y el aumento de las enfermedades crónicas y, por ende, de las discapacidades y situaciones de dependencia, es imprescindible centrarnos también en cómo están produciéndose cambios en las estructuras sociofamiliares y como esto puede influir en la atención a la situación de dependencia, para obtener una visión más amplia del contexto que concierne al tema de esta tesis.

Hasta hace pocos años, en las sociedades occidentales desarrolladas, como España, las familias proporcionaban los cuidados que precisaban sus miembros en un contexto de autonomía doméstica gracias a la existencia de un menor número de personas en situación de dependencia y a una estructura familiar más extensa y próxima. No

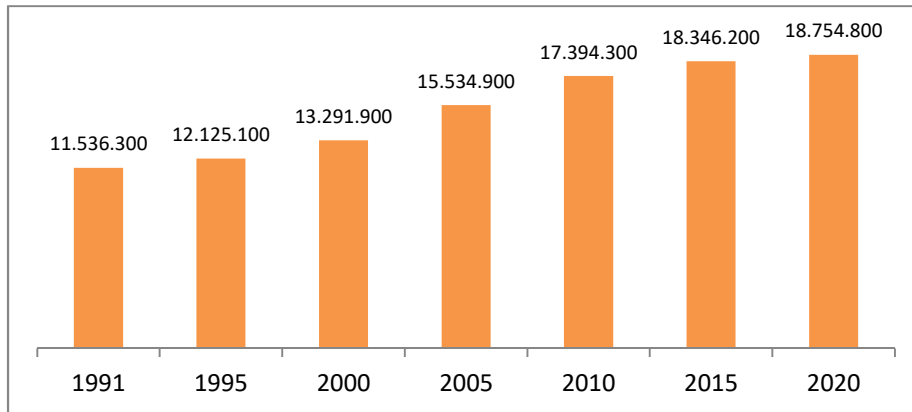
obstante, los progresivos cambios a nivel social y familiar que se están produciendo en la actualidad están afectando a estas situaciones (OCDE, 2022):

- El aumento de la esperanza de vida, junto a los avances en la medicina y en las condiciones ambientales, han llevado a un incremento de personas en situación de dependencia, lo que supone una mayor necesidad de prestación de apoyos y atención.
- Disgregación de la familia extensa, tanto en el menor número de miembros que la componen, dado el descenso de las tasas de natalidad, y nuevos modelos de familia (familias unipersonales o monoparentales), como a la menor asunción de responsabilidades respecto a los miembros que no forman parte del núcleo familiar propiamente dicho. Además, la mayor dispersión debido a la facilidad y necesidad de movilidad geográfica, dificulta los vínculos estrechos, tanto a nivel físico como afectivo, entre los miembros de las familias.
- La evolución del rol que desempeña la mujer en la familia, experimentando una transición que la ha acercado al mercado laboral, alejándola del hogar. Además de su reivindicación para que la atención a las personas en situación de dependencia sea una responsabilidad compartida con los hombres.

El primer punto se ha expuesto ampliamente en los capítulos anteriores de esta tesis, mientras que el segundo y tercer punto se van a desarrollar a continuación mediante cifras.

El INE publicó en 2021 la Encuesta Continua de Hogares (ECH): Año 2020 (INE, 2021b). Esta nos permite tener una fotografía de las familias españolas en la actualidad.

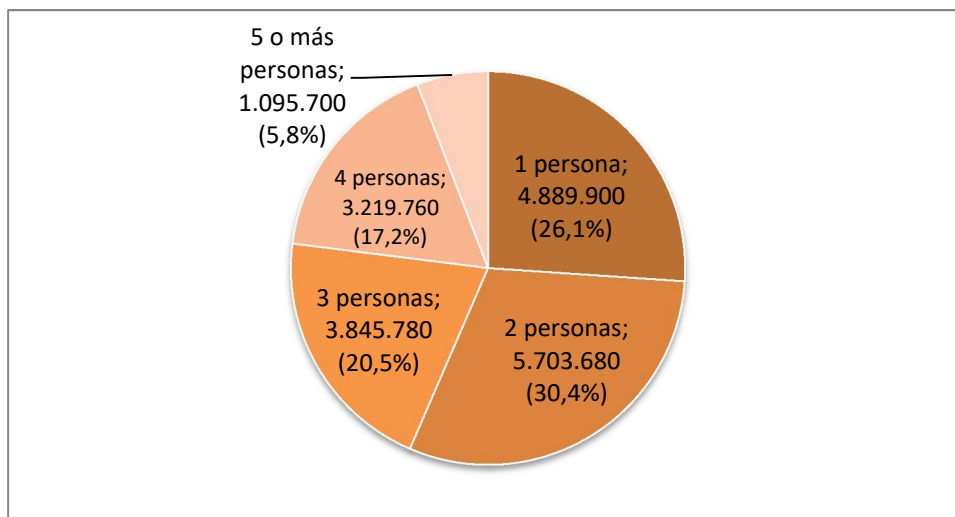
La población española no ha dejado de crecer, pasando de 39.051.336 habitantes en 1991 hasta los 48.446.594 habitantes a finales de 2023 (INE, 2023h). Sin embargo, en comparación, el número de hogares ha presentado un mayor incremento en este período de tiempo (Figura 7), dando como resultado que la composición de los hogares españoles se ha visto reducida en las tres últimas décadas.



**Figura 7.** Número de hogares en España (1991-2020).

Fuente: Elaboración propia a partir de: Encuesta Continua de Hogares (ECH). Año 2020 (INE, 2021b).

De tal modo, el tamaño medio del hogar en España se sitúa en 2,5 personas cuando en 1991 era de 3,36. Una de las principales causas de esta reducción del tamaño de los hogares españoles ha sido el crecimiento espectacular de los hogares unipersonales que han pasado de constituir el 10,8% de los hogares en 1991 al 26,1% en 2020 (Figura 8), este incremento se ha debido sobre todo al incremento de personas solteras y de adultos mayores de 65 años que viven solos.



**Figura 8.** Número de hogares según su tamaño. Año 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Encuesta Continua de Hogares (ECH). Año 2020 (INE, 2021b).

Como observamos en la figura 8, los hogares más frecuentes en 2020 son los formados por dos personas (30,4% del total), estando en segundo lugar los unipersonales, que

aunque representan el 26,1% del total de hogares, si lo extrapolamos a la población, suponen el 10,4% de esta (es decir, este porcentaje de la población viven en su hogar sola).

Centrándonos en los hogares unipersonales por edad y género, hallamos que de 4.889.900 personas que viven solas, 2.758.500 tienen menos de 65 años (1.629.700 hombres y 1.128.800 mujeres), mientras que los 2.131.400 restantes tienen 65 y más años (620.400 hombres y 1.511.000 mujeres), lo que significa que uno de cada cuatro adultos mayores viven solos. Con respecto al estado civil, los hogares unipersonales de mujeres estaban formados por viudas (45,5% del total) y los de hombres por solteros (59,7%) principalmente (INE, 2021b).

En cuanto al tipo de hogar por tamaño y parentesco de sus integrantes, el 10,4% de los hogares son monoparentales (formado por solo uno de los progenitores con hijos) (Tabla 8), siendo mucho más frecuente que este progenitor sea la madre (1.582.100 hogares) que el padre (362.700).

Tipo de hogar	Nº hogares (%)
Hogar unipersonal	4.889.900 (26,1%)
Pareja sin hijos que convivan en el hogar	3.913.800 (20,9%)
Pareja con hijos que convivan en el hogar	6.208.100 (33,1%)
- Con 1 hijo	2.889.200 (15,4%)
- Con 2 hijos	2.756.700 (14,7%)
- Con 3 o más hijos	562.200 (3%)
Hogar monoparental	1.944.800 (10,4%)
Hogar de un núcleo familiar con otras personas	800.00 (4,3%)
Hogar con más de un núcleo familiar	430.500 (2,3%)
Personas que no forman ningún núcleo familiar	567.600 (3%)

**Tabla 8.** Número de hogares según su tipo. Año 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Encuesta Continua de Hogares (ECH). Año 2020 (INE, 2021b).

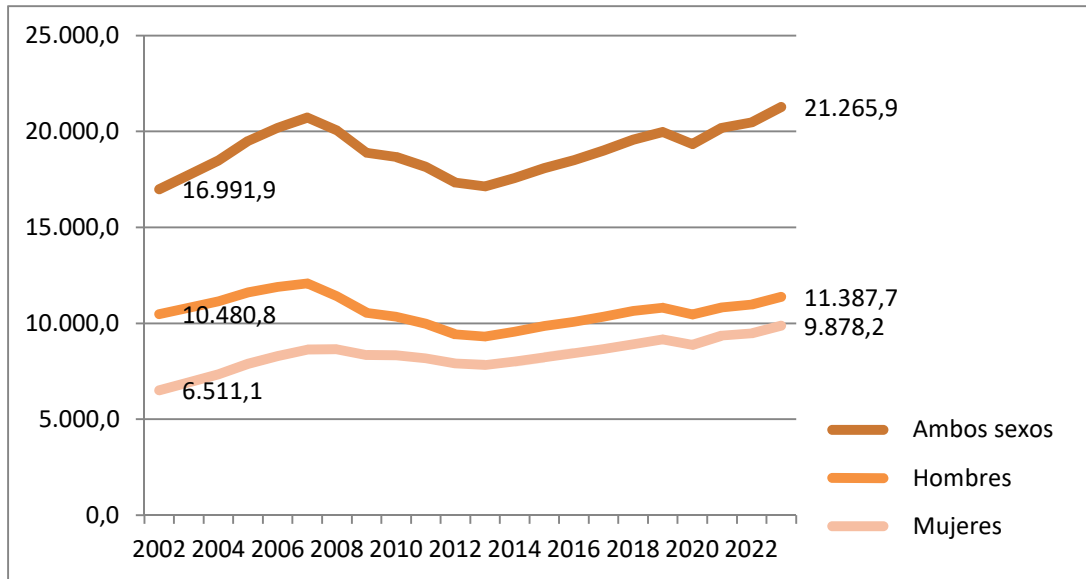
Otro dato de interés vinculado a la composición de los hogares y a la evolución de las familias es la emancipación. La edad de los hijos para independizarse e irse del hogar de los padres está aumentando, de manera que el 55% de los jóvenes entre 25 y 29

años y el 25,6% de entre 30 y 34 años seguían viviendo con sus padres o alguno de ellos en 2020. Estos porcentajes han crecido desde 2013, en 6,5 puntos y 5,1 puntos, respectivamente (INE, 2021b). Estas cifras repercuten en la tasa de natalidad, ya que los jóvenes no suelen desear formar familias con descendientes hasta que no se emancipan.

Todas las cifras expuestas hasta ahora ayudan a caracterizar a las familias españolas en la actualidad, que destacan principalmente, por ser más pequeñas que en años anteriores. A esto, debemos sumar la mayor dispersión geográfica de los miembros de la familia por distintos motivos, como el laboral, que puede influir en las redes familiares de apoyo (OCDE, 2022).

Por último, la incorporación de la mujer al mercado laboral y su justa reivindicación de la igualdad entre hombres y mujeres en todas las esferas de la vida, son las que han supuesto mayores consecuencias en la atención a la situación de dependencia, ya que como se verá más adelante, las mujeres son, históricamente, la principal fuente de cuidados familiares (OCDE, 2022).

El número de personas ocupadas en España ha alcanzado su máximo histórico en 2023 (21.265.900 trabajadores/as), con la mujer como principal protagonista. Pese a que el número de hombres ocupados (11.387.700 trabajadores) sigue siendo superior al de mujeres (9.878.200 trabajadoras), es el incremento de esta última la que ha permitido alcanzar unas cifras nunca antes vistas en España, ya que los hombres aún no han recuperado su cifra máxima de 2007. Así, en dos décadas, la brecha entre el número de trabajadores y trabajadoras se ha reducido de casi cuatro millones en 2002, a favor de los hombres, a cerca de un millón y medio en 2023 (figura 9).



**Figura 9.** Evolución de las personas ocupadas en España (en miles) por sexos (2002 – 2023).

Fuente: Elaboración propia a partir de: Encuesta de Población Activa (EPA). Año 2023 (INE, 2023i).

Sin embargo, el número de mujeres ocupadas a tiempo parcial (1.951.900 trabajadoras) es muy superior al de los hombres (725.300 trabajadores) (INE, 2023i). Las principales razones que alegan las mujeres que trabajan a tiempo parcial son: no poder encontrar trabajo a jornada completa (49,4%) y el cuidado de menores o adultos enfermos, incapacitados o mayores (16,5%); mientras que entre los hombres, los motivos principales son: no poder encontrar trabajo de jornada completa (55%) y seguir cursos de enseñanza o formación (15,5%), siendo el 3,4% de los motivos el cuidado de menores o de adultos enfermos, incapacitados o mayores. En la UE, las mujeres que trabajan a tiempo parcial atribuyen en el 26,1% de los casos que se debe al cuidado de otras personas. Debemos contextualizar este dato cuando lo comparemos al de España. La tasa de desempleo de la UE es muy inferior a la de nuestro país, por lo que, el motivo de no encontrar trabajo a jornada completa es bastante menor (19,1%) (INE, 2023j). Consiguientemente, las mujeres siguen teniendo, en parte, dificultades para desligarse de su rol de cuidadora principal.

Todas estas modificaciones en la organización sociofamiliar comprometen a la capacidad de las familias para satisfacer el cuidado de sus miembros más necesitados y ha conducido a un cambio de perspectiva sobre la atención a las personas en situación de dependencia, considerándose un problema social y no únicamente familiar.

A esto se debe sumar el reclamo de las personas con discapacidad a su derecho a la igualdad y a contribuir a la sociedad mediante una integración social plena y efectiva, así como a llevar una vida lo más activa e independiente posible. Para ello, rechazan el modelo asistencial tradicional donde son vistos como objetos de atención y no como sujetos capaces de dirigir su propia vida con los apoyos precisos (Sarabia-Sánchez, 2003).

Debido a todo lo expuesto, se ha producido una transferencia de las funciones propias de las familias al ámbito de lo público, ya sean los propios Estados o el mercado. Así, España como Estado de Derecho y Bienestar, ha pasado de estar sustentado por tres pilares fundamentales (la sanidad, la educación y las pensiones) a cuatro, al añadir la atención a la dependencia (servicios sociales).

Este cuarto pilar básico de nuestro Estado está apoyado por la Ley de Dependencia (Ley 39/2006) que regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), donde todas las Administraciones Públicas competentes en esta materia, colaboran y participan.

Esta ley busca, mediante la cooperación interadministrativa, una atención integral e integrada a las personas en situación de dependencia sustentada por políticas y prestaciones públicas, que permitan el acceso universal al Sistema en condiciones de igualdad y no discriminación, valorando las necesidades de las personas atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real y favoreciendo la participación de las personas en situación de dependencia y de sus familiares o representantes legales así como la permanencia de estas personas en el entorno en el que desarrollan su vida, siempre que sea posible (Ley 39/2006).

En definitiva, los cambios experimentados por las familias en las últimas décadas han ocasionado que el cuidado familiar no sea suficiente para cubrir todas las demandas de las personas en situación de dependencia y se requieran de apoyos externos a la familia, como los Estados. De esta manera, encontramos un desequilibrio entre la

demanda y la oferta de cuidados familiares, planteando un importante reto a los gobiernos y las sociedades, y la necesidad de una mayor representación de cuidados formales en coordinación con los familiares o informales (Gómez-Redondo et al., 2018).

En el siguiente capítulo profundizaremos acerca de los distintos sistemas de cuidados existentes en la actualidad y, específicamente, en la persona cuidadora familiar, que es la población de estudio de la presente tesis.



# **CAPÍTULO 2. EL CUIDADO DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

---



Según la Real Academia Española (RAE), el cuidado es la “acción de cuidar” y cuidar es definido como “asistir, guardar, conservar”. En el caso de las personas, consiste en proveerlas de los servicios que necesiten para la conservación de su estado físico, psíquico y social.

Otra definición que recoge la RAE sobre el cuidado es la “solicitud y atención para hacer bien alguna cosa”. De manera que el cuidado está asociado a un componente de eficacia y eficiencia, es decir, que se realice la tarea con el mejor y mayor nivel de calidad posible. Por último, estar al cuidado de una persona implica “estar obligado a responder de ella”, sumando a los significados anteriores un sentido de responsabilidad social (Roger-García, 2010a).

En definitiva, los cuidados son actividades esenciales para el mantenimiento de la vida, y, por consiguiente, del sistema social y económico, que tienen un importante impacto en el bienestar de las personas cuidadas, pero también de las personas cuidadoras familiares.

Según el propósito de estos cuidados, podemos diferenciar entre atención sanitaria y atención o cuidados de larga duración, que aunque comparten aspectos comunes, divergen en sus objetivos. El primero tiene como fin restaurar y mantener la salud (prevención de la enfermedad, promoción de la salud, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos), mientras que los segundos pretenden mejorar el bienestar de las personas a través del apoyo a las actividades de la vida diaria (Bolin et al., 2008).

Los cuidados de larga duración son el conjunto de actividades llevadas a cabo con el propósito de mantener la mejor calidad de vida posible en aquella persona que no tenga la capacidad total de cuidar de sí misma, respetando sus preferencias individuales y promoviendo, en el mayor grado posible, su independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana (OMS, 2000).

Estos cuidados de larga duración pueden proceder del sistema informal de cuidados, constituido por personas cuidadoras familiares o informales, o del formado por personas cuidadoras profesionales o formales, que en su conjunto establecen el

sistema formal de cuidados. En este capítulo trataremos ambos sistemas, así como su interacción.

## **1. SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS.**

Como ya hemos mencionado anteriormente, en función de la institución o persona que proporcione estos cuidados, podemos diferenciar entre cuidados formales, que proceden del Estado (hospitales, residencias, etc.), el mercado (servicios con fines de lucro) u otras instituciones (organizaciones sin ánimo de lucro, etc.); y cuidados informales, provistos por miembros de la familia o de la red social cercana (vecinos o amigos) de la persona en situación de dependencia (Li y Song, 2019; Rogero-García, 2010a).

Dado que la familia es la principal institución sobre la que recae la responsabilidad del cuidado de sus miembros (Comas-D'Argemir, 2015), el cuidado informal también puede denominarse cuidado familiar. En la Ley de Dependencia (Ley 39/2006), la atención que se presta a personas en situación de dependencia desde su domicilio, por personas de su familia o entorno y que no se vinculan a un servicio de atención profesionalizada es definida como cuidados no profesionales.

Todos los términos que se emplean para definir este tipo de cuidado tienen un rasgo común: los adjetivos que le acompañan (informal, no profesional, familiar) se atribuyen a actividades de menor valor y reconocimiento social en comparación al cuidado formal o profesional (Vaquero-Rodríguez y Stiepovich-Bertoni, 2010), afectando a la visibilidad de estos cuidados que, sin embargo, son la columna vertebral de los sistemas de cuidados de larga duración en los países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE, 2023a).

Encontrar una definición al concepto de cuidado informal sigue creando, a día de hoy, controversia (Cuesta-Benjumea, 2009). Una de las más utilizadas en la literatura científica es la de Wright (1987) que lo define como “la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen”. No obstante, esta definición ha quedado obsoleta tras los profundos cambios que se han producido en la sociedad en relación a la dependencia.

El Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España (IMSERSO, 2005) aporta una descripción más amplia y completa para el cuidado familiar o informal, al definirla como “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”.

Si complementamos las tres definiciones expuestas (IMSERSO, 2005; Ley 39/2006; Wright, 1987) podemos analizar y extraer varios elementos que deben considerarse parte necesaria de la compleja definición de cuidado informal o familiar:

- ¿Quién?: Prestada por familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, por lo general, de tamaño reducida. De forma natural, suele existir un familiar que es el que asume el rol de cuidador principal y sobre el que recae la mayor responsabilidad.
- ¿Por qué?: Por la existencia de una relación de afectividad previa entre la persona cuidadora familiar y la persona en situación de dependencia.
- ¿Dónde?: Se presta, principalmente y preferiblemente, en el domicilio de la persona en situación de dependencia. Uno de los principios esenciales de la Ley de Dependencia (Ley 39/2006) es intentar que la persona se encuentre en el entorno habitual donde desarrolla su vida, siempre y cuando sea compatible con su grado de dependencia y la intensidad de las demandas.
- ¿Cuándo?: La prestación no es algo ocasional, sino que existe un compromiso de cierta permanencia y duración (cuidados de larga duración).

- ¿Cómo?: Sin vinculación a un servicio de atención profesionalizada, es decir, quien presta sus servicios no debe formar parte de una institución pública o privada, con o sin ánimo de lucro, así como estar en condición de profesional autónomo (no debe existir una relación contractual entre la persona en situación de dependencia y la persona cuidadora familiar). Además, esta cualidad de no profesionalización también está sujeta a la condición de que el cuidador no tiene formación o cualificación específica para el ámbito de los cuidados (Ayala-Del-Pino, 2020).
- ¿Cuánto?: No reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen. No obstante, desde que entró en vigor la Ley de Dependencia, uno de los recursos que ofrece consiste en una retribución económica al cuidador no profesional principal de la persona en situación de dependencia por prestar sus cuidados. Sin embargo, percibir esta compensación económica no debe excluir directamente al cuidado de ser informal siempre que la persona cuidadora familiar no estuviese dispuesto a cuidar de otra persona desconocida por ese dinero (Oliva-Moreno y Osuna-Guerrero, 2009).

Respecto a las acciones de ayuda que el cuidado informal o familiar ofrece, podemos clasificarlas en tres categorías (Roger-García, 2010a):

- Apoyo material o instrumental: es la ayuda, soporte o suplencia de aquellas actividades de la vida diaria que la persona no puede realizar por sí misma. Podemos diferenciar entre actividades de cuidados físicos o personal, que se corresponden con ayudas en las ABVD, y las actividades domésticas o de mantenimiento del entorno, que constituyen las AIVD.
- Apoyo informativo o estratégico: es la ayuda en resolver problemas concretos y en la conexión de la persona en situación de dependencia con recursos externos de todo tipo. La persona cuidadora familiar asume responsabilidades sobre la salud de la persona receptora de cuidados y actúa como intermediaria entre esta y el sistema formal de cuidados.
- Apoyo emocional: para ofrecer un cuidado integral que abarque todas las dimensiones de la persona en situación de dependencia, se debe tener en

cuenta el componente emocional. Este apoyo es fundamental en la relación de cuidado debido a que se establece una interdependencia emocional entre la persona cuidadora familiar y la receptora de cuidados.

En definitiva, las personas que ofrecen estos apoyos a sus seres queridos en situación de dependencia sin recibir una remuneración acorde a estos cuidados establecen el sistema informal de cuidados. Por otro lado, cuando la persona que provee los cuidados recibe una compensación mediante salario, hablamos de cuidados formales. La Ley de Dependencia (Ley 39/2006) diferencia, dentro de estos cuidados, entre asistencia personal y cuidados profesionales. El primero lo define como el servicio prestado por una persona empleada del hogar que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana, mientras que los segundos son aquellos prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo, en el hogar de la persona en situación de dependencia o en un centro.

Más adelante hablaremos más ampliamente del sistema formal de cuidados, así como de su interacción con el sistema informal. Pero antes, sería interesante adquirir una imagen más clara de la persona cuidadora familiar, que es el tema a tratar en el siguiente epígrafe.

## **2. PERFIL DE LA PERSONA QUE PROVEE CUIDADOS FAMILIARES.**

El grosor del cuidado a personas en situación de dependencia recae en el sistema informal de cuidados, principalmente en la familia y, dentro de esta, en la mujer. Los principales factores que determinan que persona asumirá el cuidado, en un contexto donde varias personas podrían hacerse cargo son (García-Calvente et al., 2007): género, convivencia y parentesco.

Junto a estos factores, encontramos otras variables que se relacionan también con una mayor probabilidad de responsabilizarse con el cuidado de un familiar en situación de dependencia como son la ocupación (actividad laboral), el estado civil, la edad y el tamaño del hogar. De todos estos factores enumerados, el género es el que tiene un mayor peso, ya que incluso en igualdad de condiciones y oportunidades laborales, el mismo parentesco y misma edad, las mujeres tienen más probabilidades de cuidar que los hombres (Roger-García, 2010a).

A continuación, vamos a analizar todas estas variables con una triple finalidad: a) primero para obtener el perfil sociodemográfico y económico de la persona cuidadora familiar en España, b) segundo para compararlas con datos anteriores con el objetivo de determinar si los cambios que se están produciendo en las últimas décadas a nivel sociofamiliar están influyendo en los roles sociales asociados al género respecto a la atribución de la responsabilidad del cuidado y ,por último, c) también estudiaremos el perfil de la persona cuidadora familiar en otros países del entorno para detectar diferencias con España.

## **2.1. Perfil de la persona cuidadora familiar fuera de España.**

En primer lugar, estudiamos el perfil de la persona cuidadora familiar en países del entorno de España, para posteriormente profundizar en las características de esta población en nuestro país y hacer comparaciones.

En Estados Unidos (EE.UU.), la *National Alliance for Caregiving* (NAC) y la AARP publican periódicamente un retrato de las personas cuidadoras familiares no retribuidas de este país. El último informe de investigación se llevó a cabo en 2020 (AARP y National Alliance for Caregiving, 2020), por lo que nos será útil para poder compararlo con la imagen del cuidado familiar español.



El 21,3% de la población estadounidense ha brindado atención a una persona adulta o infantojuvenil con necesidades especiales en algún momento de los últimos 12 meses. El 61% de las personas que ofrecen cuidados familiares son mujeres, con una edad media de 49,4 años (el grupo de edad más frecuente es el de 50 a 64 años con el 35%). El 32% tiene un nivel de estudios básico o inferior, un 33% un nivel intermedio y el 35% restante, superior. El estado civil del 54% de esta población es casado/a (AARP y National Alliance for Caregiving, 2020).

Por otro lado, el 61% de las personas que brindan cuidados familiares complementan la tarea de atender a personas en situación de dependencia con un empleo (67% de hombres vs. 58% de mujeres), siendo en el 60% de los casos a tiempo completo y el 40% restante, a tiempo parcial (más frecuente en mujeres con una media de 33,5 horas semanales frente a las 38,7 horas de los hombres) (AARP y National Alliance for Caregiving, 2020).

La mayoría de las personas cuidadoras de adultos atienden a un familiar (89%), generalmente un padre o suegro (50%), cónyuge o pareja (12%), abuelo o abuelo político (8%) o hijo adulto (6%). Un 10% ofrecen cuidados a un amigo o vecino. Respecto a la convivencia, el 40% de las personas cuidadoras familiares viven junto al receptor de cuidados mientras que el 36% vive a una distancia inferior a los 20 minutos de la casa de la persona cuidada y el 25% de los receptores de cuidados viven solos (AARP y National Alliance for Caregiving, 2020).

Aproximadamente todas las personas cuidadoras familiares ayudan diariamente a los adultos en situación de dependencia en las AIVD (99%) y un 60% ofrecen apoyo para las ABVD. Además, el 58% ayudan en las tareas propias de la gestión de la salud. Cuatro de cada 10 determinan que la intensidad del cuidado es alta. De media, pasan 23,7 horas a la semana brindando cuidados. Respecto al tipo de ayuda que reciben, uno de cada tres afirma no disponer de ayuda de otras personas para el cuidado familiar, un 31% reciben ayuda sin pagarla frente al 14% que la paga, y un 22% recibe apoyo mixto, tanto pagado como no pagado (AARP y National Alliance for Caregiving, 2020).

El perfil típico, por ende, es el de una mujer de 49 años, con estudios superiores, familiar de la persona cuidada (principalmente hija), que trabaja y dedica más de 20 horas a la semana al cuidado familiar, compartiendo vivienda o estando próxima del hogar de la persona en situación de dependencia (<20 minutos de distancia).

En lo que concierne a la situación del cuidado familiar en Europa, el informe *“Study on exploring the incidence and costs of informal long-term care in the EU”* (Comisión Europea, 2021) es una fuente de información muy completa y actualizada sobre las características de las personas cuidadoras familiares disponible en la actualidad. Es difícil configurar un perfil común de estas debido a la gran variabilidad existente, tanto en la forma en la que los datos son recogidos por las distintas encuestadoras que constituyen este informe, como en las diferencias en resultados y políticas públicas sobre cuidados de larga duración entre todos los países que componen este estudio. Aun así, a continuación, detallaremos la información más relevante para obtener una visión del cuidado familiar en nuestro continente y establecer, en la medida de lo posible, comparaciones con la situación española.

Entre el 12% y 18% de la población adulta de la UE provee cuidados familiares al menos una vez a la semana, con una media del 14,4% de los adultos en el grupo de edad de 18 a 74 años. Si lo comparamos por países, existe una mayor proporción de personas cuidadoras familiares en los países del noroeste de la UE, sin embargo, estas tasas se ven reducidas cuando nos centramos en el ‘tiempo dedicado al cuidado’. Esto se debe a que en estos países, entre el 80 y 90% del cuidado familiar se produce a baja intensidad (menos de 10 horas por semana), frente al 54% de media en la UE. En cuanto a los cuidados de alta intensidad (más de 40 horas a la semana), solo se dan en el 10% de esta población a nivel de la UE. Las personas cuidadoras familiares ofrecen su apoyo de media 16 horas semanales (Comisión Europea, 2021).

Los cuidados familiares representan cerca del 80% del total de cuidados que se brindan a nivel de la UE. De estos, un 10% combinan estos cuidados con los formales frente al 70% que utilizan exclusivamente el cuidado familiar (Comisión Europea, 2021).

El 59% de los cuidados familiares proceden de las mujeres. De esta manera, en la UE, es más probable que las mujeres (18% de mujeres adultas) se responsabilicen del cuidado familiar en comparación a los hombres (12%). Los estados miembros del este y sur de Europa son los que presentan un mayor porcentaje de mujeres cuidadoras familiares mientras que en el noroeste de Europa, junto a Rumanía y Hungría, encontramos las menores proporciones (Comisión Europea, 2021).

Además, las mujeres no solo brindan más cuidados familiares que los hombres, sino que también proporcionan cuidados de alta intensidad con mayor frecuencia (12% vs. 7%), siendo este desequilibrio de género más pronunciado en países como España (31% vs. 13%) e Italia (Comisión Europea, 2021).

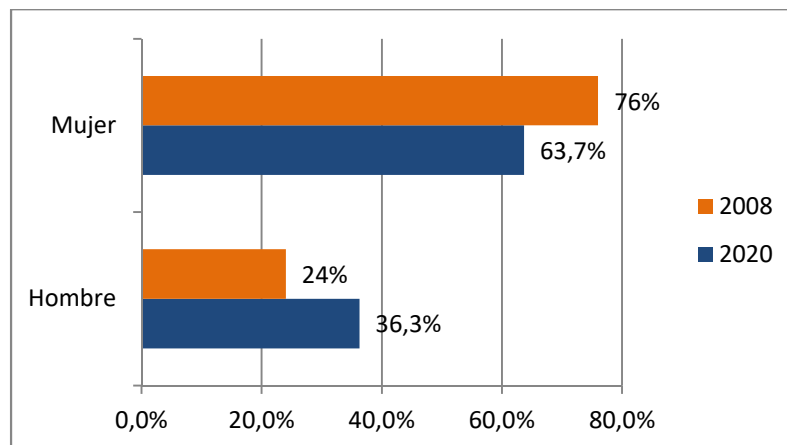
Para el nivel de educación y el riesgo de pobreza, no se encontraron diferencias significativas entre las personas que proveen cuidados familiares y la población general. No obstante, en relación al ratio de actividad laboral, el 64% de las personas cuidadoras familiares en edad de trabajar complementan su responsabilidad de cuidado con un empleo, esta cifra es ligeramente inferior al 67% de la población general con una edad comprendida entre los 18 y 64 años. Asimismo, si estudiamos la ocupación por género y grupo de edad, encontramos que las mujeres de 45 a 64 años tienen más riesgo de abandonar la actividad laboral cuando asumen responsabilidades de cuidado familiar (53% de las personas cuidadoras familiares están empleadas comparadas con el 59% de la población general), sobre todo cuando la carga de cuidados es intensa. A esto hay que sumar, que para las cuidadoras familiares de 18 a 44 años, es más frecuente trabajar a tiempo parcial para poder compatibilizar el empleo con el cuidado familiar (65% vs. 75% de la población general) (Comisión Europea, 2021).

En resumen, el tipo de cuidado más frecuente en Europa es el familiar, además, este recae principalmente en las mujeres. Unido a esto, hallamos que la carga intensa de cuidado también es más común en este género, principalmente en países como España. Respecto a la ocupación, volvemos a detectar una desventaja relacionada al género, debido a que las mujeres son las que suelen dejar el trabajo o reducirse la jornada laboral para atender a la persona en situación de dependencia.

## 2.2. Perfil de la persona cuidadora familiar en España.

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) de 2020 (INE, 2022b) es la herramienta más actualizada y potente que tenemos en la actualidad para analizar a la población que ofrece cuidados familiares en España. Además, esta encuesta cuenta con ediciones en 1999 y 2008, por lo que es útil para comparar y estudiar la evolución de los datos publicados sobre el cuidado familiar.

En 2020, el 63,7% de las personas de seis y más años que precisan cuidados o asistencia personal, los recibe de una mujer. En comparación a 2008, vemos que el número de hombres que ofrece cuidados familiares ha aumentado (Figura 10).



**Figura 10.** Comparación de porcentajes de personas cuidadoras familiares, de personas de 6 y más años dependientes por género, entre 2008 y 2020.

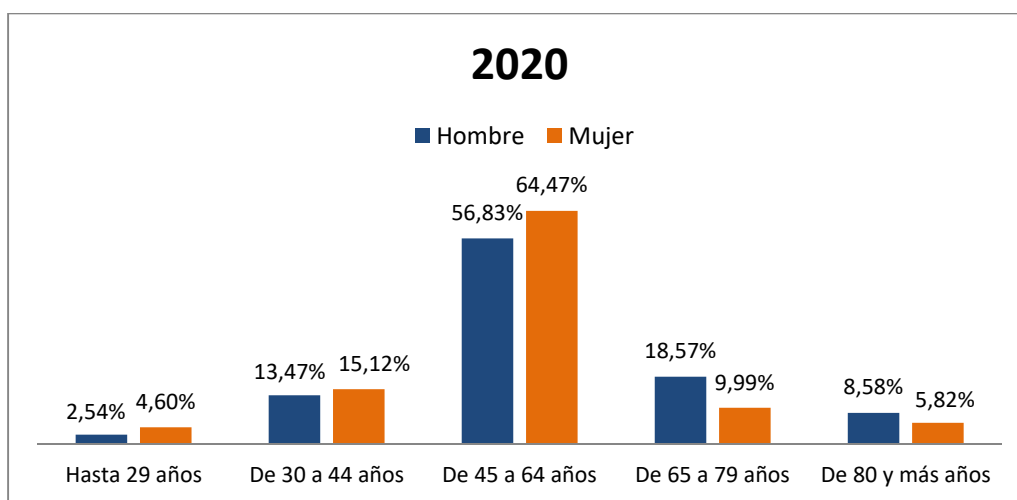
Fuente: Elaboración propia a partir de: EDAD (2008) (INE, 2008) y EDAD (2020) (INE, 2022b).

Esta reducción en la brecha de género en relación a la atribución de responsabilidad en los cuidados familiares puede deberse a los cambios en el mercado laboral, donde cada vez más mujeres son trabajadoras activas (INE, 2023i), y a las políticas públicas contra la desigualdad de género respecto al cuidado (Lamaute-Brisson, 2013).

Pero también se debe tener en cuenta que la recogida de datos de la EDAD (2020) se realizó durante los años de mayor énfasis de la pandemia del COVID-19 donde, durante meses, solamente los servicios y trabajos esenciales tuvieron carácter

presencial. Puesto que las mujeres representan el 70% del personal sanitario y son mayoría en servicios de limpieza y sectores del comercio de la alimentación (Instituto de la Mujer, 2020), es probable que un mayor número de hombres, que no trabajaron en ese período o teletrabajaron, tuvieran que asumir los cuidados familiares porque las mujeres trabajaban fuera del hogar. Además, la sobrecarga del sistema de cuidados español a causa de la pandemia aumentó la necesidad de recursos humanos, de tal modo que fue necesaria la participación “forzada” de los hombres en los cuidados.

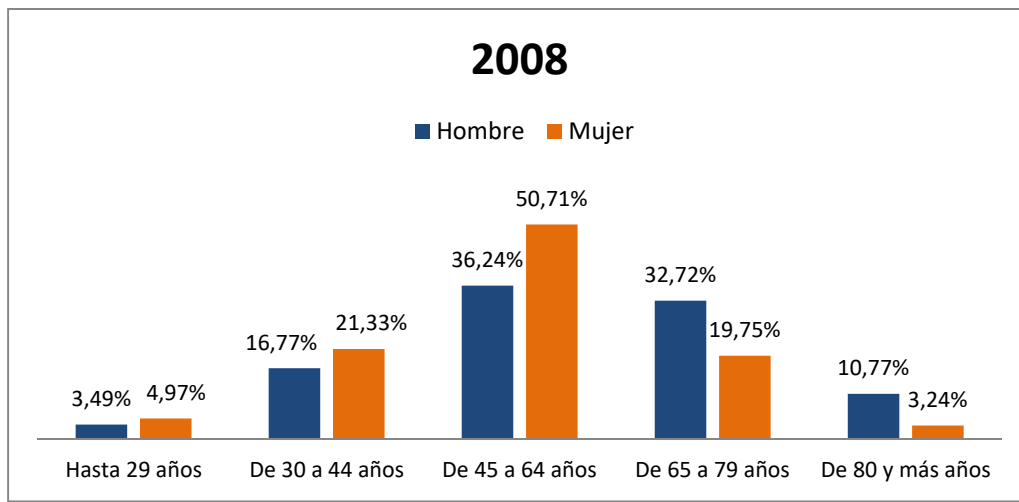
Al analizar el cuidado familiar para la población de 6 y más años en función del grupo de edad para 2020, encontramos que el mayor número de personas cuidadoras familiares se concentra en el grupo de 45 a 64 años tanto en hombres (56,83%) como en mujeres (64,47%) (Figura 11). En cambio, el segundo grupo de edad que acumula más personas cuidadoras familiares difiere por género, siendo para los hombres el de 65 a 79 años (18,57%) y para las mujeres el de 30 a 44 años (15,12%). Respecto a la población de 2 a 5 años que precisan cuidados especiales por sus limitaciones, el grupo de edad que acumula mayor número de personas cuidadoras familiares es el de 30 a 44 años (79%), debido a que en España lo normal es tener los hijos en esta franja de edad.



**Figura 11.** Comparación de porcentajes de personas cuidadoras familiares, de personas de 6 y más años dependientes, por grupo de edad entre 2008 y 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de: EDAD (2020) (INE, 2022b).

Al comparar estos datos con la EDAD (2008) (Figura 12) encontramos que tan solo dos grupos de edad aumentan su proporción de población cuidadora: la de 80 y más años que pasa de un 5,06% en 2008 a un 6,83% en la última EDAD, y la de 45 a 64 años, que experimenta un llamativo incremento de 14,45 puntos porcentuales sobre la EDAD (2008). Esto puede explicarse porque son también los grupos de edad que más población han ganado desde que se realizó la anterior EDAD.



**Figura 12.** Comparación de porcentajes de personas cuidadoras familiares, de personas de 6 y más años dependientes, por grupo de edad entre 2008 y 2020.

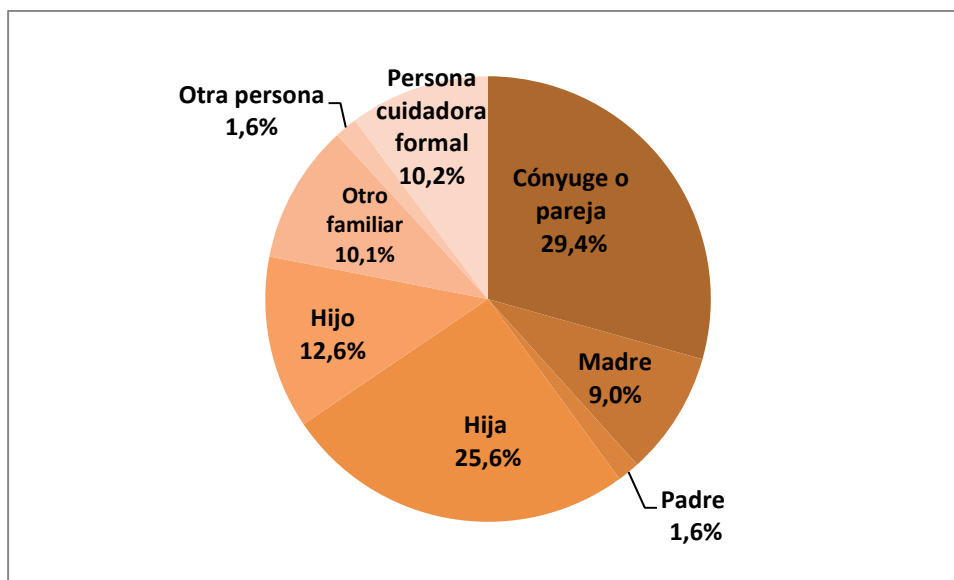
Fuente: Elaboración propia a partir de: EDAD (2008) (INE, 2008).

Para la población de 45 a 64 años que brinda cuidados familiares con respecto a la población total en este grupo de edad, obtenemos que el 5,9% de los hombres y el 11,5% de las mujeres ofrecen apoyo familiar. De manera que, por género, este tipo de cuidado recae dos veces más en estas últimas.

Respecto a la convivencia, también se han producido cambios entre las tres últimas Encuestas sobre Discapacidad publicadas. En 1999, el 70,68% de las personas cuidadoras familiares convivían con el receptor de los cuidados (INE, 1999). Esta cifra experimentó un crecimiento hasta el 79,3% en 2008 (INE, 2008) a causa de la reciente entrada en vigor de la Ley de Dependencia (Ley 39/2006), que incentiva el cuidado familiar en el entorno de la persona en situación de dependencia y el comienzo de la crisis económica de 2008 en España, cuya recesión se acompañó de una expansión de los cuidados familiares (Costa-Font, 2017). Sin embargo, en 2020, el número de

personas cuidadas por un miembro del mismo hogar se reduce hasta el 68,2% (INE, 2022b), volviendo a niveles similares a los del año 1999.

Según la relación o parentesco de la persona cuidadora familiar con respecto a la persona en situación de dependencia de 6 y más años, el 29,4% es el cónyuge, el 25,6% es la hija y un 12,6% el hijo (Figura 13). Si nos centramos en el cónyuge o pareja y lo cruzamos con el género, el 41,28% de los hombres con discapacidad que necesitan cuidados, los recibe de su cónyuge o pareja, frente al 21,82% de las mujeres en situación de dependencia. En cuanto a la población de 2 a 5 años, el 84,7% de los cuidados principales proceden de la madre, 11,2% del padre y un 4,1% de otro familiar (INE, 2022b).



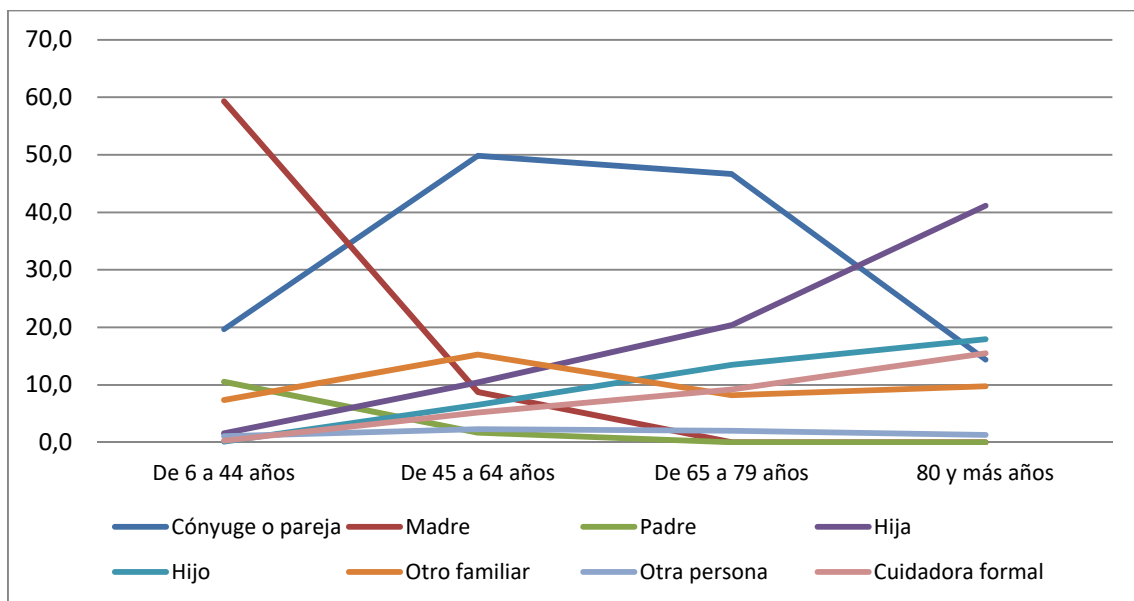
**Figura 13.** Parentesco o relación de la persona cuidadora familiar con respecto a la persona en situación de dependencia de personas de 6 y más años dependientes (%). Año 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de: EDAD (2020) (INE, 2022b).

En 1999 y 2008, los parentescos más prevalentes eran la hija (28,1% y 29,1%, respectivamente), el cónyuge o pareja (26,4% y 27,7%) y otro familiar (16,1% y 12,7%). En cambio, el hijo tenía poca presencia en los cuidados familiares (5,4% y 7,1%, en 1999 y 2008). Comparando las cifras de estos años con los de 2020, podemos observar una pequeña tendencia hacia los cuidados intrafamiliares próximos (padres, cónyuge e hijos/as) pasando de un 70,1% en 1999, o 75,4% en 2008, a un 78,2% en 2020. Por otro

lado, el cuidado formal se ha mantenido similar tras dos décadas (11%, 10,6% y 10,2% en 1999, 2008 y 2020) (INE, 1999, 2008, 2022b).

Por grupos de edad de la persona en situación de dependencia, la relación con la persona proveedora de los cuidados presenta cambios sutiles. Las personas que precisan apoyo de entre 6 y 44 años son cuidados principalmente por su madre (59,3%), el cónyuge o pareja (19,6%) y el padre (10,5%). Entre los 45 y 64 años, la mitad de las personas cuidadoras familiares son el cónyuge o pareja (49,8%), seguido de otro familiar (15,3%) y la hija (10,4%). De 65 a 79 años, el cónyuge o pareja continua en primera posición con el 46,7%, estando los hijos en el segundo (hija: 20,4%) y tercer puesto (hijo: 13,5%). A partir de los 80 años, son los hijos los que suelen responsabilizarse principalmente del cuidado de sus padres (25,6% son hijas y el 12,6%, hijos) y, posteriormente, el cuidado formal o profesional (15,5%) (Figura 14).



**Figura 14.** Parentesco o relación de la persona cuidadora familiar con respecto a la persona en situación de dependencia según su grupo de edad (%). Año 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de: EDAD (2020) (INE, 2022b).

Otros factores importantes para determinar qué persona asumirá los cuidados familiares son el nivel de estudios y la ocupación.



Para el primero, el 32,59% de las personas en situación de dependencia de 6 y más años recibían cuidados de una persona con un nivel básico e inferior de estudios, un 46,16% con nivel intermedio y el 21,25% restante de estudios superiores. En las niñas y niños de 2 a 5 años con alguna limitación, el 13,54% son cuidados por una persona con un nivel básico e inferior de estudios, el 45,16% con un nivel intermedio y el 41,3% con un nivel superior (INE, 2022b).

Cuando analizamos estos datos con los de 2008, hallamos una importante diferencia, ya que en ese año, el 72,85% de las personas cuidadoras familiares tenían un nivel básico e inferior, el 15,41% un nivel intermedio y el 11,74% un nivel superior (INE, 2008). Estas diferencias consiguen explicarse porque el nivel educativo en España ha aumentado, sobre todo en mujeres, de manera considerable en las últimas décadas. En la actualidad, el 35,8% de la población española en el rango de edad entre 25 y 64 años tienen un nivel básico, frente al 23,1% con un nivel intermedio y el 41,1% con educación superior (INE, 2023k).

Al estudiar la situación laboral de las personas cuidadoras familiares de personas de 6 y más años, hallamos que el 43,10% de las mujeres y el 30,37% de los hombres trabajan, mientras que el 31,29% de las cuidadoras y el 40,8% de los cuidadores están desempleados. El resto de personas cuidadoras familiares (28,82% de los hombres y el 25,62% de las mujeres) están jubiladas, prejubiladas o incapacitadas para trabajar. Si reconvertimos esta clasificación en dicotómica (trabaja/ no trabaja) obtenemos que el 38,46% de las personas cuidadoras familiares trabajan frente a un 64,54% que no trabajan (por desempleo, incapacidad, jubilación...). Para la población de 2 a 5 años con alguna limitación, la cifra de personas cuidadoras familiares que trabajan asciende hasta el 50,46% (INE, 2022b).

En 2008 (INE, 2008), el 35,15% de la población cuidadora familiar compartía esta responsabilidad con la actividad laboral (35,4% de las mujeres y 31,37% de los hombres), el 37,7% no trabajaban (46% de las mujeres y 13,45% de los hombres) y un 27,15% estaba jubilado, era pensionista o incapacitado para trabajar (55,18% de los hombres y 18,6% de las mujeres).

Cuando analizamos los resultados comparados entre ambos años, destaca la considerable reducción de las mujeres que cuidan a familiares y están desempleadas (de un 46% a 31,29%), así como el incremento de los hombres responsables de la tarea de cuidar que no trabajan (del 13,45% hasta el 40,8%).

Por último, el estado civil y el tamaño del hogar son factores que también deben tenerse en cuenta para obtener una radiografía más clara de la persona que brinda cuidados no profesionales en España. Dado que la EDAD no recoge datos acerca de estas dos variables, debemos obtener esta información en la literatura científica. Así, Navarro-Ramos (2016) llevó a cabo una revisión de la literatura para conocer el perfil de las personas cuidadoras familiares en España, donde alrededor del 75% de esta población declaran estar casadas/os, pudiendo alcanzar el 85% en personas cuidadoras familiares de personas con demencia. Por su lado, a medida que aumenta el tamaño del hogar, la probabilidad de recibir cuidados formales se reduce y aumenta la de recibir cuidados familiares (Roger-García, 2010a).

Como conclusión, para la población de seis y más años, el perfil de la persona cuidadora familiar en España es el de una mujer, casada, de entre 45 y 64 años, que convive en el mismo hogar de la persona receptora de cuidados, siendo su cónyuge, pareja o hija, con nivel intermedio de estudios y que no trabaja (ya sea por desempleo, jubilación o incapacidad para trabajar) (Tabla 9).

Variable	Perfil
Género	Mujer (63,7% de las veces).
Edad	45 – 64 años (61,67%).
Convivencia	Mismo hogar del receptor de cuidados (68,2%).
Relación o parentesco	Cónyuge o pareja (29,4%) o hija (25,6%).
Nivel de estudios	Intermedios (46,16%).
Ocupación	No trabaja (desempleo, incapacidad, jubilación, etc) (64,54%).
Estado civil	Casada/o (alrededor del 75%).

**Tabla 9.** Perfil sociodemográfico de la persona cuidadora familiar de personas de 6 y más años en España. Año 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de: EDAD (2020) (INE, 2022b) y Navarro-Ramos (2016).

Mientras que para la población de 2 a 5 años con alguna limitación, el perfil de la persona cuidadora familiar en España es el de la madre (84,7%), de entre 30 y 44 años (79%), con un nivel intermedio de estudios (45,16%) y que trabaja (50,46%).

Una vez presentada la foto actual de la persona cuidadora familiar tanto en España como en los países de su entorno, sería interesante compararlas para poder analizar similitudes y diferencias.

Así, al comparar el perfil de la persona cuidadora familiar estadounidense con la española, encontramos menos diferencias que en años anteriores, sin embargo, seguimos viendo una menor residencia común en el país americano, un mayor número de mujeres empleadas, nivel de estudios superiores y una menor participación de cónyuges y parejas en el cuidado familiar. Siguiendo las tendencias que reportan los diferentes estudios o encuestas utilizadas en esta tesis para analizar el perfil de la persona cuidadora familiar de ambos países, vemos que se está apreciando una aproximación de estos.

Debido a la idiosincrasia de los servicios públicos y a la cultura de cada uno de los países que componen la Unión Europea, hallamos importantes diferencias entre estos, principalmente en las horas semanales que dedican las personas cuidadoras a desempeñar su rol. Por ello, en próximos apartados vamos a analizar los modelos de cuidados de larga duración, así como la interacción entre el sistema formal e informal de cuidados, tanto en Europa como en España, de manera que nos ayude a entender las diferencias existentes sobre el cuidado familiar o informal.

Pero antes, vamos a profundizar más en el perfil de la persona cuidadora familiar en España. Para ello, la EDAD 2020 nos proporciona información muy interesante acerca de los principales cuidados que ofrecen, la intensidad de los mismos y las dificultades más prevalentes que refieren al proveer este apoyo informal.

## 2.3. Principales cuidados, intensidad y dificultades de la persona cuidadora familiar en España.

En primer lugar, los cuidados principales que precisan las personas de seis y más años con discapacidad son, por un lado aquellas ABVD que requieren mayor destreza como asearse (57,6%) y vestirse o desvestirse (49,5%); y por otro lado, aquellas que requieren una mayor complejidad, como son las AIVD: hacer la compra y preparar la comida (62,8%), gestión de la salud (50,5%) o realizar las tareas domésticas (48,9%) (Tabla 10) (INE, 2022b).

Cuidados principales	%
Comer, beber, alimentarse	21,3%
Vestirse, desvestirse, abrocharse los zapatos	49,5%
Asearse, arreglarse, bañarse, ducharse	57,6%
Ir al servicio, cambiar pañales, etc.	20,6%
Cambiar de postura, mover o mantener el cuerpo en una determinada posición	19,4%
Andar o desplazarse por la casa	15,1%
Salir a la calle, subir o bajar escaleras, pasear, utilizar transporte público	48,5%
Tomar medicación, acudir a consultas médicas, etc.	50,5%
Hacer la compra, preparar comidas, etc.	62,8%
Llevar a cabo otras tareas domésticas	48,9%
Usar el teléfono, ordenador, tablet, redes sociales, etc.	7,1%
Otras tareas	8,8%

**Tabla 10.** Cuidados más importantes que reciben de la persona cuidadora principal las personas de 6 y más años en situación de dependencia en España. Año 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de: EDAD (2020) (INE, 2022b).

En segundo lugar, si analizamos el número de horas que la población de 6 y más años precisa de cuidados personales al día debido a su discapacidad, hallamos que la mitad de los que necesitan asistencia requieren más de 8 horas diarias, en especial, la población de 6 a 44 años y la de 80 y más años. El 16,8% de esta población necesita

cuidados de 1 a 2 horas diariamente, un 20,2% de 3 a 5 horas, y el 13,3% restante precisa de 6 a 8 horas al día de asistencia personal (Tabla 11) (INE, 2022b).

	Total*	De 1 a 2 horas	De 3 a 5 horas	De 6 a 8 horas	Más de 8 horas
<b>Total</b>	2.119,1	16,8%	20,2%	13,3%	49,7%
<b>De 6 a 44 años</b>	262,9	17,5%	19,0%	12,0%	51,5%
<b>De 45 a 64 años</b>	392,6	24,2%	23,1%	14,2%	38,5%
<b>De 65 a 79 años</b>	510,4	20,4%	21,3%	13,5%	44,8%
<b>80 y más años</b>	953,3	11,5%	18,8%	13,2%	56,4%

**Tabla 11.** Número de horas diarias de cuidados personales que recibe la población de 6 y más años por discapacidad, por grupos de edad (%). Año 2020.

\*Población en miles de personas con discapacidad que precisan cuidados para cada grupo de edad

Fuente: Elaboración propia a partir de: EDAD (2020) (INE, 2022b).

Por último, cuando las personas cuidadoras familiares son preguntadas por las dificultades que encuentran al desenvolver su rol para la población de seis y más años en situación de dependencia, el 48,1% responden que no tienen dificultades, mientras que aquellas que sí perciben dificultades, destacan la falta de fuerza física (34,4%) como la principal, seguida de la sensación de falta de formación para desarrollar las tareas del cuidado (21%) o de tener dudas sobre los cuidados más adecuados (18,5%). Además, el 16,1% de la población cuidadora familiar piensa que la persona receptora de cuidados no colabora o se resiste cuando es ayudado (INE, 2022b). Dado que más de una tercera parte de las personas cuidadoras familiares demandan una mayor formación para resolver sus dudas y poder ofrecer cuidados de calidad, debemos impulsar el papel fundamental de la enfermera familiar y comunitaria para que eduque en salud y entrene las habilidades con el fin de capacitar a estas personas en su rol de proveedora de cuidados (Gómez-Sánchez, 2013).

### **3. SISTEMA FORMAL DE CUIDADOS.**

Con los avances en la esperanza de vida, los sistemas de salud tendrán que adaptarse para satisfacer las necesidades de una población cada vez más envejecida que irá acompañada de una mayor demanda de cuidados de larga duración, la cual requiere de importantes recursos humanos y de la necesidad de ofrecer una atención integrada y centrada en la persona.

Sin embargo, debido a los cambios sociales y culturales que están experimentando las sociedades (ya explicados en anteriores capítulos) es probable que nos encontremos ante un escenario de disminución del grado en que los países dependan del cuidado familiar como principal proveedor de cuidados de larga duración. Por lo tanto, los países tendrán que compensar las necesidades de atención insatisfechas ampliando su sector formal de cuidados (OCDE, 2023a).

El sistema formal de cuidados se refiere a aquellos servicios de atención remunerados que son proporcionados por una institución o un individuo a una persona en situación de dependencia. Las personas cuidadoras formales están capacitadas para prestar este servicio, aunque la profundidad de dicha capacitación varía desde profesionales graduados como enfermeras, terapeutas ocupacionales, médicos o trabajadores sociales hasta personas cuidadoras directas sin una formación reglada, que han recibido una capacitación a corto plazo (Li y Song, 2019). El cuidado formal puede proceder, por una parte, de instituciones públicas, tras superar un proceso burocrático, al cumplir los requisitos recogidos en la ley que regula dicha prestación, estando al menos en parte, financiado públicamente. Por otra parte, las familias pueden contratar servicios privados que ofrezcan cuidados a sus miembros dependientes ya sea a través de empresas privadas o profesionales autónomos (Roger-García, 2009).

Así, en los últimos años, cerca de dos tercios de los países de la OCDE han implementado políticas de apoyo a las cuidadoras familiares, con el fin de aliviar la

carga de la asistencia (OECD, 2023a). A continuación vamos a detallar la estructura del sistema formal de cuidados de los países que forman parte de la Unión Europea y, más concretamente, de España, así como su interacción con el sistema informal de cuidados.

### **3.1. Organización del sistema formal de atención a la dependencia en la Unión Europea.**

Los países que integran la UE presentan variación en sus distintos modelos de protección social para el cuidado de larga duración. El objetivo de este apartado será el de obtener una fotografía de cómo se organiza cada uno de los 27 países de la UE y para hacerlo más visual, se trabajará sobre la Tabla 12, la cual nos ayudará a realizar un análisis basado en cuatro dimensiones (Pavolini, 2021):

- 1) Organización general: en función de si los países cuentan con un sistema “integrado” dedicado a la protección social pública para el cuidado de larga duración o, por el contrario, su sistema público está “dividido”, por un lado, entre atención sanitaria y atención social y, por otro lado, entre instituciones responsables de proporcionar prestaciones en efectivos e instituciones encargadas de ofrecer los servicios en especie. También se pueden clasificar en función del nivel o niveles territoriales en la que esta protección social está organizada (por ejemplo, a nivel nacional, regional, municipal...).
- 2) Tipo de protección social para las necesidades de cuidados de larga duración: puede dividirse en servicios, prestaciones económicas para la persona en situación de dependencia y prestaciones económicas para las personas cuidadoras familiares. Los servicios incluyen atención residencial, atención semiresidencial (como los Centros de Día), atención a domicilio y otros productos en especie, como adaptaciones en vivienda.

Dimensiones	Clasificación	Países de la UE
<b>Organización general</b>	Sistema integrado	AT, BE, DE, DK, ES, FI, FR, LU, NL, SE
	Sistema dividido	BG, CY, CZ, EE, EL, HR, HU, IE, IT, LV, LT, MT, PL, PT, RO, SI, SK
	Un nivel territorial	AT, BE, CY, DE, DK, FI, FR, IE, LU, MT, NL, SE
	Diferentes niveles territoriales	BG, CZ, EE, EL, ES, HR, IT, LV, LT, HU, PL, PT, RO, SI, SK
<b>Tipos de protección social</b>	Atención a domicilio y residencial a <10% de la población mayor de 65 años*	AT, EL, FR, HR, IT, LV, PL, PT, SK
	Atención a domicilio y residencial a >10% de la población mayor de 65 años*	BE, BG, CY, CZ, DE, DK, EE, ES, FI, HU, IE, LT, LU, MT, NL, RO, SE, SI
	Atención residencial >5% de la población mayor de 65 años	BE, EE, LT, LU, NL, SI, SK
	Atención a domicilio a <5% de la población mayor de 65 años	AT, BG, CZ, DE, ES, HR, HU, IT, LV, PL, PT
	Prestación económica a personas con necesidades de cuidados de larga duración	AT, BE, BG, CY, CZ, DE, ES, FI, FR, HR, IT, LT, LU, LV, NL, PL, PT, SE, SI, SK
	Prestación económica a personas cuidadoras familiares	AT, BE, BG, CY, CZ, DE, DK, EE, ES, FI, FR, HR, HU, IE, IT, LT, LU, LV, MT, PL, PT, SE, SI, SK
<b>Criterios de elegibilidad</b>	Sistema universalista	AT, DE, DK, FI, FR, LU, NL, SE
	Sistema selectivista	BG, CY, EE, EL, HR, HU, PL, PT, RO, SI
	Sistema mixto	BE, CZ, IE, IT, LT, SK
	Sistema quasi-universalista	ES, LV, MT
<b>Financiación</b>	Impuestos	AT, BG, CY, DK, ES, FI, HR, IE, IT, LV, RO, SE
	Cotizaciones sociales obligatorias	BE, DE, EL, LU, NL
	Mixto	CZ, EE, FR, HU, LT, MT, PL, PT, SK, SI

**Tabla 12.** Modelos de protección social de cuidados de larga duración en la Unión Europea.

AT (Austria); BE (Bélgica); BG (Bulgaria); CY (Chipre); CZ (Chequia); DE (Alemania); DK (Dinamarca); EE (Estonia); EL (Grecia); ES (España); FI (Finlandia); FR (Francia); HR (Croacia); HU (Hungría); IE (Irlanda); IT (Italia); LT (Lituania); LU (Luxemburgo); LV (Letonia); MT (Malta); NL (Países Bajos); PL (Polonia); PT (Portugal); RO (Rumanía); SE (Suecia); SI (Eslovenia); SK (Eslovaquia).

Fuente: Elaboración propia a partir de: Pavolini (2021), \*actualizado con OCDE (2023b).

- 3) Criterios de elegibilidad: según el enfoque que adopten los países, podemos distinguir entre: a) sistema universalista: con una alta cobertura de protección social para todos sus ciudadanos, con servicios y prestaciones públicas universales, donde la evaluación de las necesidades del cuidado son el principio básico; b) sistema selectivista: que dirige y personaliza los servicios y políticas para grupos concretos de ciudadanos en función de la evaluación de necesidades del cuidado y



de recursos económicos disponibles; c) sistema mixto: depende del tipo de provisión de cuidados, selectivista para servicios y universalista para prestaciones en efectivo; d) sistema cuasi-universalista: el acceso a la prestación depende de la evaluación de las necesidades de cuidados pero su ratio de cobertura es baja y, por tanto, parcialmente selectivista.

- 4) Financiación: esta procede principalmente de tres vías: impuestos, cotizaciones sociales obligatorias y, por último, mixtas, combinando las dos anteriores.

### **3.2. Organización del sistema formal de atención a la dependencia en España.**

En España, la atención a la dependencia mediante el sistema formal de cuidados está constituida por los servicios de salud de las Comunidades Autónomas, que en su conjunto conforman el Sistema Nacional de Salud, y por los servicios sociales gestionados por las distintas administraciones públicas, tanto autonómicas como locales. El espacio que se crea al combinar todos estos servicios es denominado sociosanitario.

La atención sanitaria a las personas en situación de dependencia puede proceder de dos niveles de atención: Primario y Hospitalario. En Atención Primaria, podemos destacar programas que buscan prevenir y promocionar la salud en la población con el fin de evitar la aparición de la enfermedad, que es la causa principal de la dependencia. Además, su cartera de servicios dispone de programas centrados en la población mayor de 65 años con el objetivo de fomentar su autonomía física, psíquica y social, así como de programas de atención domiciliaria, de la que se pueden beneficiar aquellos pacientes inmovilizados y/o en la etapa final de su vida, alcanzándose el mayor grado posible de accesibilidad universal a estos servicios de salud.

En la Atención Hospitalaria, tenemos, por un lado, los hospitales generales de agudos, cuyos principales motivos de ingreso son por intervenciones quirúrgicas, diagnósticas y terapéuticas, siendo atendidos por diversos especialistas y servicios. Además, incluye las Urgencias Hospitalarias, que es una vía frecuente de ingreso hospitalario.

Por otro lado, los hospitales de media y larga estancia constituyen un recurso clave en el sistema de atención a las personas en situación de dependencia con necesidades sanitarias. Existe una gran heterogeneidad de estas unidades entre las distintas CC.AA. de España dando como resultado inequidad e ineficiencia en la prestación de estos servicios. En general, el objetivo prioritario de las mismas es la recuperación funcional de los pacientes administrando cuidados dirigidos a que los pacientes se adapten a su situación de dependencia, implicando y educando a familiares en dicho cuidado; pero también planifican la transición del hospital a su hogar o ubicación definitiva, evalúan los síntomas y estabilizan la enfermedad cuando se haya en su fase subaguda (IMSERSO, 2005).

Con la entrada en vigor de la Ley de Dependencia (Ley 39/2006), España empieza a contar con un sistema integrado de protección social para las necesidades de los cuidados de larga duración. Esta ley regula el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), compuesto por los servicios y prestaciones económicas destinadas a promocionar la autonomía personal, atender y proteger a las personas en situación de dependencia para contribuir a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos, mediante servicios públicos y privados concertados debidamente acreditados.

El SAAD cuenta con un catálogo integrado por servicios de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia (Figura 15) (Ley 39/2006):

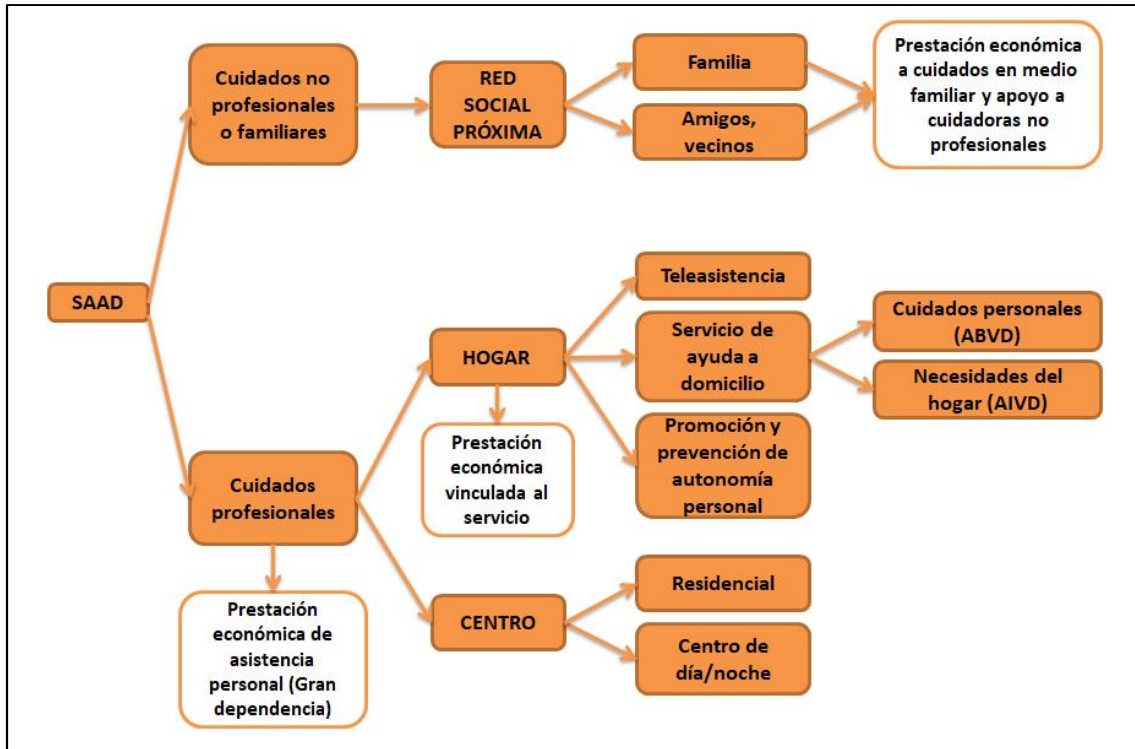


Figura 15. Catálogo de Servicios del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD).

Fuente: Elaboración propia a partir de: Ley de Dependencia (Ley 39/2006).

- a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal cuyo fin es prevenir la aparición o el empeoramiento de enfermedades o discapacidades y sus secuelas a través de actuaciones, coordinadas entre servicios sociales y de salud, de promoción de estilos de vida saludables, programas de prevención y de rehabilitación que van dirigidos a personas con discapacidad, adultos mayores y aquellas personas afectadas por procesos complejos de hospitalización.
- b) Servicio de Teleasistencia, mediante el uso de tecnologías de la información y la comunicación, facilita asistencia a los beneficiarios dando una respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, inseguridad, soledad y/o aislamiento.
- c) Servicio de Ayuda a Domicilio, constituido por todas aquellas actuaciones dirigidas a atender las necesidades de la vida diaria en el domicilio de la persona en situación de dependencia. Podemos diferenciarlo en servicios relacionados con la atención personal y en servicios relacionados con la

- atención de las necesidades domésticas (limpieza, cocina u otros), que se prestarán conjuntamente con la atención personal.
- d) Servicio de Centro de Día y de Noche, da una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con la finalidad de mantener o mejorar, el mayor grado posible, la autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores.
  - e) Servicio de Atención Residencial, ofrece servicios continuados de carácter personal y sanitario desde un enfoque biopsicosocial en los centros residenciales habilitados. Puede tener carácter permanente si este centro se convierte en la residencia habitual de la persona, o temporal, cuando son estancias temporales debido a indisponibilidades de los cuidadores no profesionales a causa de vacaciones, enfermedades, fines de semana o periodos de descanso.

Cuando no sea posible el acceso a un servicio de atención y cuidado, en función del grado de dependencia y de la situación económica de la persona en situación de dependencia, podrá beneficiarse de una prestación económica (vinculada al servicio) de carácter periódico. Además, cuando esta persona sea atendida en su entorno familiar, también se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares de manera excepcional. Por último, con el objetivo de promocionar la autonomía de las personas beneficiarias, existe la posibilidad de una prestación económica de asistencia personal que ayude a la contratación de una persona, durante un número de horas a la semana, que le mejore el acceso a la educación y al trabajo, así como facilitarle una vida más autónoma en la realización de las ABVD.

Para poder acceder a los servicios del SAAD, se evalúan las necesidades de la persona solicitante de estos servicios, siguiéndose unos criterios que varían ligeramente según la CC.AA. Tras esta evaluación, cada solicitante recibe un “Plan Individual de Atención” (PIA) para establecer que ayuda se adapta mejor a las necesidades sociosanitarias. El acceso a los distintos servicios incluidos en la red del SAAD está condicionado a la puntuación que adquiera el solicitante tras la evaluación, la cual tiene en cuenta la edad, el grado de discapacidad, los recursos económicos y la situación familiar.

## **4. INTERACCIÓN DEL SISTEMA FORMAL E INFORMAL DE CUIDADOS.**

Los sistemas formal e informal de cuidados no actúan de manera independiente, sino que se complementan e influyen mutuamente: Las personas cuidadoras familiares tienen un papel clave en la elección y provisión del cuidado formal, y el acceso a los recursos formales influye en el tipo e intensidad del cuidado familiar o informal. Es decir, el sistema formal e informal de cuidados interactúan dinámicamente (Rogerogarcía, 2009).

La naturaleza de la relación entre ambos sistemas sigue siendo difícil de explicar por su complejidad, sin embargo, existen modelos teóricos que pretenden desarrollar los distintos tipos de interacciones que pueden producirse en este contexto de cuidado. García-Gómez et al. (2011) expone una clasificación de cuatro modelos diferentes, al que se le puede añadir un quinto procedente del trabajo de Rogerogarcía (2009):

- Modelo compensador jerárquico (Ettner, 1995; Rogerogarcía, 2010a): establece un orden de preferencia respecto a la elección de la persona proveedora de cuidados. De este modo, las personas en situación de dependencia prefieren, en primer lugar, ser cuidados por familiares y, cuando se agotan todas las vías de cuidado familiar, como última opción, recurren al cuidado formal.
- Modelo de sustitución (Greene, 1983): sugiere que conforme la persona en situación de dependencia recibe más cuidados formales, el grado de implicación de la familia en los cuidados disminuye progresivamente.
- Modelo complementario (Chappell y Blandford, 1991): postula que cuando las necesidades de cuidado de la persona en situación de dependencia sobrepasan las capacidades de la persona cuidadora familiar, entonces intervienen los servicios formales para dar el apoyo necesario.
- Modelo de especificidad de tareas (Litwak, 1985): puede considerarse un subtipo del modelo anterior. Considera que los cuidados informales y formales

son diferentes, pero complementarios. De manera que en función de la complejidad de las tareas o actividades, procederá un tipo de cuidado u otro. Por ejemplo, actividades más rutinarias como ayudar a comer o vestirse serán desempeñadas por la persona cuidadora familiar, y tareas que requieren cierta formación y habilidad serán realizadas por personas cuidadoras formales.

- Modelo de cuidado suplementario (Roger-García, 2010a): propone que el cuidado recaerá mayoritariamente en las personas cuidadoras familiares, y que la participación del cuidado formal sirve para reemplazar temporal o circunstancialmente el cuidado familiar o informal.

Por otro lado, Martínez-Buján (2014) define seis variedades en la organización del sistema de cuidados en función del peso que tenga el familismo, la privatización y la profesionalización en España:

- Modelo familista absoluto: los cuidados familiares destacan frente a una mínima extensión del apoyo formal tanto público como privado.
- Modelo familista doméstico no subvencionado: similar al modelo anterior, donde la aportación de los cuidados por parte de los recursos públicos es muy escasa pero, por medio de un proceso de mercantilización, se produce la contratación de empleadas del hogar.
- Modelo familista subvencionado: la familia es la principal proveedora de los cuidados, pero reciben apoyo económico procedente de las Administraciones Públicas.
- Modelo doméstico subvencionado: predomina la combinación de prestaciones económicas de carácter públicas y la contratación de empleadas de hogar como cuidadoras no profesionales.
- Modelo profesional: las políticas sociales priorizan la promoción del servicio de ayuda a domicilio en contraposición de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar.
- Modelo opcional: una relevante participación de los servicios sociales, junto a un alto impulso de las prestaciones económicas y una elevada contratación de

empleadas del hogar como cuidadoras no profesionales, desembocan en la situación más equilibrada de provisión.

Asignar un modelo de cuidados de larga duración a España es una tarea complicada, ya que incluso entre las CC.AA. encontramos importantes diferencias respecto a la representación de la familia, las políticas públicas y el mercado privado en la provisión de cuidados (Martínez-Buján, 2014). Rogero-García (2009) asemeja a España con el modelo compensador jerárquico, mientras que otros autores como García-Gómez et al. (2011) considera que el modelo que predomina en nuestro país es el complementario y el de especificidad de tareas. Sin embargo, los distintos modelos coexisten y adquieren mayor o menor protagonismo según el contexto social, económico y político (Rogero-García, 2009).

Paralelamente a estas clasificaciones, podemos distinguir tres grandes sistemas de cuidados de larga duración que predominan en función del área geográfica del continente europeo donde nos encontremos (IMSERSO, 2005; Oliva-Moreno y Osuna-Guerrero, 2009):

- **Sistema de protección universal (Modelo Nórdico):**

Se basa en la concepción de que el Estado debe cubrir las necesidades básicas de sus ciudadanos basándose en los derechos sociales, garantizando una asistencia sanitaria y social gratuita con cobertura universal, financiada vía impuestos, aunque el beneficiario puede contribuir parcialmente en el coste en función del nivel de renta.

En este sistema, la tradición familiar de cuidados informales tiene una menor presencia en comparación a los recursos sociales profesionales, que suelen estar municipalizados, aunque se está produciendo una lenta y progresiva privatización en la provisión debida principalmente al elevado coste que este modelo supone para las arcas del Estado. Son claros ejemplos de este Sistema los países del norte de Europa como Suecia, Dinamarca y Países Bajos (Morciano, 2017).

- **Sistema de Protección a través de la Seguridad Social (Modelo Continental):**

Lo encontramos en países de Europa Central como Bélgica, Alemania, República Checa, Eslovaquia o Luxemburgo (Morciano, 2017). Estos reconocen el derecho subjetivo de la protección de los cuidados de larga duración, independientemente de la situación económica.

Este sistema es financiado por cotizaciones a la Seguridad Social de los trabajadores, empresarios y/o los propios pensionistas, aunque también puede ser cubierto, en parte, por impuestos. Permite la libre elección entre prestaciones económicas y servicios profesionales para apoyar a las personas cuidadoras familiares o sustituirlas, aunque tiende a favorecer la prestación de servicios.

Respecto a las Administraciones Públicas que participan en dicho modelo, encontramos que la Administración Central gestiona las prestaciones económicas mientras que la Administración Territorial se responsabiliza de los servicios. Además, las prestaciones no suelen cubrir la totalidad del coste de los servicios, por lo que el beneficiario se ve obligado a participar en la financiación de los mismos. Por ende, el coste que supone para el Estado es inferior al sistema universal.

- **Sistema asistencial:**

En este modelo se podían incluir los países del sur y del este de Europa en el siglo XX y a principio del presente siglo. Pero, a día de hoy, no puede considerarse que el sistema asistencial esté ligado a los distintos modelos que los países mediterráneos han implantado en las últimas dos décadas.

Se caracteriza por ser un sistema público, financiado a través de impuestos pero de cobertura limitada debido a que solo atiende a los ciudadanos que se encuentran en situación de dependencia y cuentan con recursos económicos insuficientes, por lo que los servicios públicos son escasos y deja desprotegidos a una parte importante de las clases medias al no poder acceder a estas ayudas por superar el requisito de la renta, pero tampoco poder costearse servicios en el ámbito privado.



La familia es la principal protagonista de los cuidados de larga duración, aunque existe una tendencia a una mayor demanda progresiva de recursos formales y futura universalización.

Debido a que los servicios públicos son mínimos, la gestión privada es la que prima en la provisión de los cuidados de larga duración. Por ello, la aportación del Estado en la financiación de este sistema de cuidados es mínima. A todo esto, se suma el desequilibrio territorial en la cobertura y calidad de los servicios sociales debido a la descentralización de los mismos.

Otros autores (Vilaplana-Prieto et al., 2011) incluyen un cuarto sistema de corte liberal donde la mayor proporción de los cuidados brindados proceden del sector privado. Los Estados que abogan por este modelo se basan en la responsabilidad personal y en el mercado, por lo que su papel en la provisión de cuidados de larga duración es meramente residual, proporcionando servicios públicos tan solo en situaciones de insolvencia o ausencia de apoyo familiar mediante una red mínima de seguridad. Por lo tanto, este sistema está sustentado por el ahorro individual y el aseguramiento privado. Podemos encasillar en este sistema a Estados Unidos.

Los cuatro sistemas descritos son modelos «puros» y en continua evolución, por lo que podemos encontrar países que compartan características propias de modelos diferentes (Vilaplana-Prieto et al., 2011). Además, la tendencia general de los países que integran la UE, con respecto a los cuidados de larga duración o la protección social de la dependencia, es la de transitar hacia sistemas universales que reconozcan este derecho social, de manera que el acceso a estas prestaciones dependa de la necesidad sociosanitaria evaluada y no de los recursos de la persona en situación de dependencia (IMSERSO, 2005).

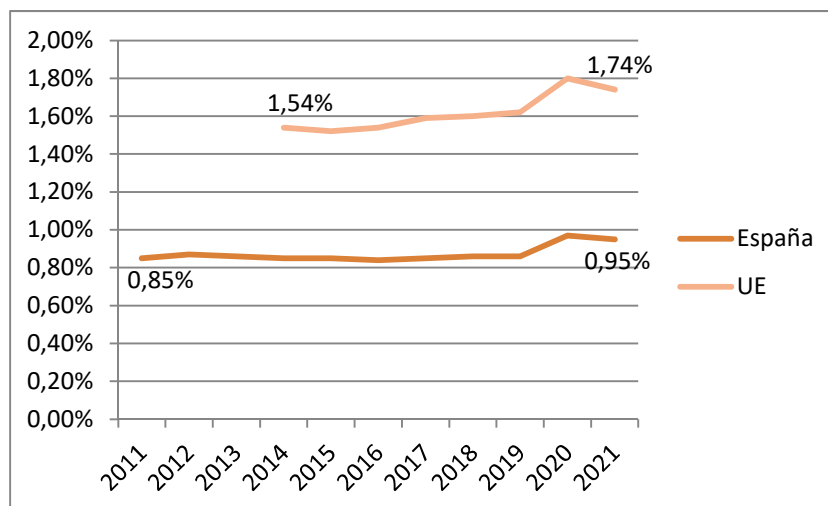
De este modo, España, en relación con la protección social de la dependencia, se encuentra inmersa en una transición, pasando de un sistema asistencial mediterráneo a un sistema universal gracias a la aprobación de la Ley de Dependencia (Ley 39/2006). De este modo, España ha pasado de un modelo de cuidados de larga duración donde los servicios formales eran excepcionales y la base del modelo recaía en la familia,

cuyos cuidados estaban invisibilizados y feminizados, a un modelo en evolución hacia un sistema mixto nórdico/continental con acceso universal, donde se están produciendo avances hacia el cuidado formal pero con cierta resistencia al cambio, por lo que la familia sigue jugando un rol fundamental en el sistema de cuidados de larga duración.

En el siguiente epígrafe vamos a poner cifras al sistema de cuidados de larga duración de España para obtener una visión más amplia de cómo la introducción de la Ley de Dependencia (Ley 39/2006) ha modificado el panorama de los cuidados en nuestro país.

#### 4.1. Sistema de cuidados de larga duración de España en cifras.

Durante 2021, España gastó en cuidados de larga duración un 0,95% de su PIB, muy lejos de la media que gastan los Países que componen la UE (1,74%) (Figura 16).



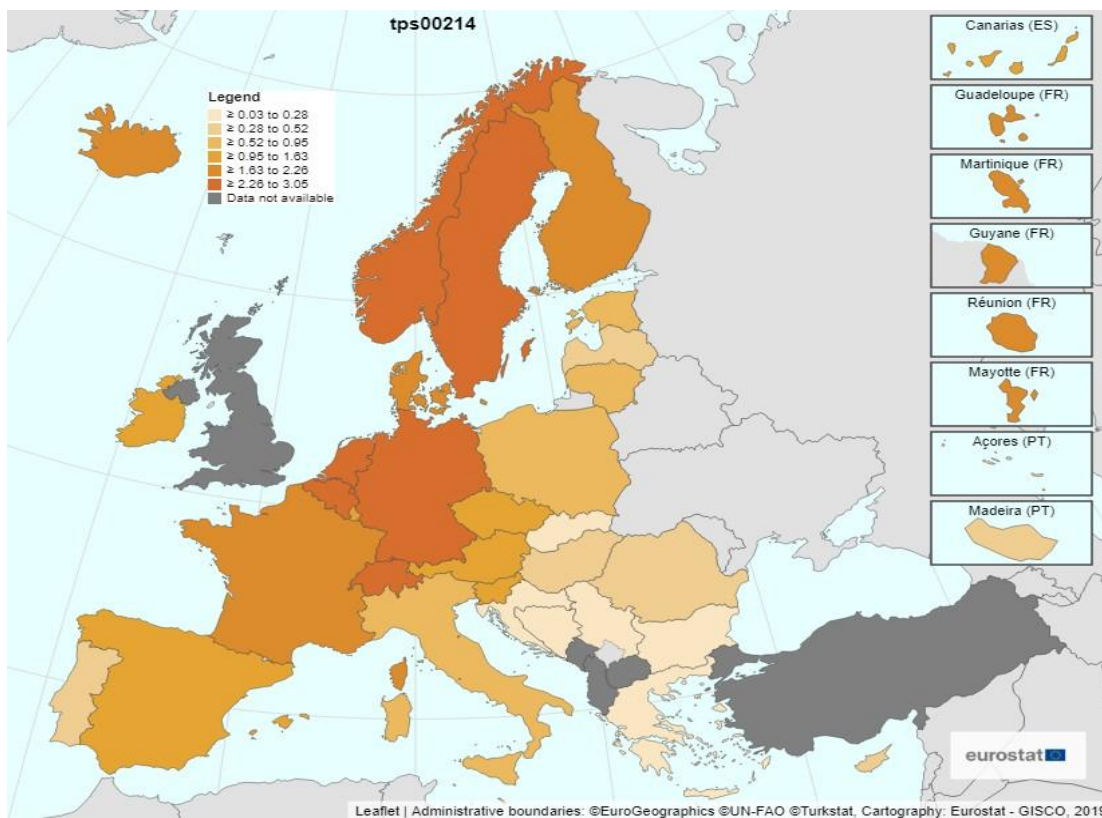
**Figura 16.** Gasto de España y la Unión Europea en el sistema de cuidados de larga duración (% PIB). Serie histórica de 2011 a 2021.

Fuente: Elaboración propia a partir de: (Eurostat, 2024).

Sin embargo, la tendencia es creciente, dado que este gasto se ha casi duplicado desde el año 2003, cuando el porcentaje de gasto respecto al PIB fue próximo al 0,5% (Costa-Font et al., 2022). Por otro lado, España dedica un 8,93% de su gasto sanitario total al sistema de cuidados de larga duración frente a los 16,03% de la media de los 27 países de la UE (Eurostat, 2024).

Si comparamos el gasto de España con los demás países europeos, encontramos que los países del norte y del centro de Europa son los que más financiación inyectan en el sistema de cuidados de larga duración, mientras que los países del sur y los del este están muy por debajo respecto al porcentaje de su PIB que invierten en este sistema.

De los países del sur, Italia siempre ha estado por encima en este gasto, sin embargo, en los últimos años, España le ha adelantado, siendo el país del sur que mayor gasto dedica al cuidado de larga duración en relación con su PIB, pero aún lejos de los países nórdicos y de Europa Central (Figura 17).

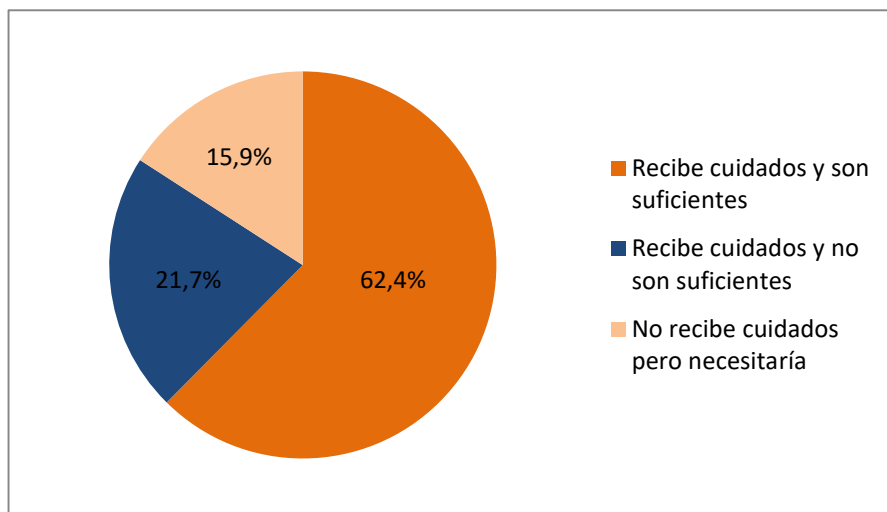


**Figura 17.** Gasto de los países de Europa en sus sistemas de cuidados de larga duración (% PIB). Año 2021.

Fuente: Tomado de: Eurostat (2024).

En cuanto a quien se hace cargo del coste de los servicios y prestaciones del SAAD, encontramos tres financiadores. En primer lugar está la Administración General del Estado que soporta el 27% del coste total, por otro lado, encontramos a las Administraciones Autonómicas que sufragan el 52,5%, mientras que las personas usuarias (copago de los servicios) contribuyen con el 20,5% de todo el coste (Ramírez-Navarro et al., 2023).

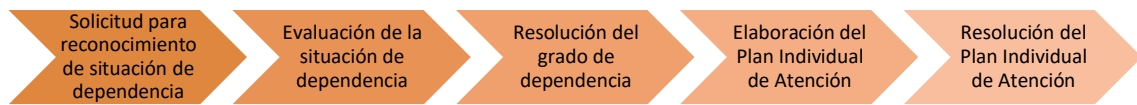
Un dato de interés que nos sirve para conocer si el sistema de cuidados está cubriendo adecuadamente la demanda de necesidades de las personas en situación de dependencia es la valoración de esta población sobre los cuidados personales que perciben. De esta manera, de los 4.231.800 personas de 6 y más años con discapacidad que recoge la EDAD (2020) (INE, 2022b), el 40,9% no recibe cuidados y no los necesita, pero del 59,1% que necesitan cuidados, obtenemos que una tercera parte de estos no reciben cuidados o no son suficientes (Figura 18). De esta manera, vemos que el SAAD no está llegando adecuadamente a toda la población.



**Figura 18.** Proporción de personas de 6 y más años con discapacidad que precisan cuidados personales, en función de su valoración (%). Año 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de: EDAD (2020) (INE, 2022b).

Para ser beneficiario de alguna prestación del SAAD, hay que superar varios pasos desde que se solicita el reconocimiento de la situación de dependencia hasta que se recibe algún servicio (Figura 19).

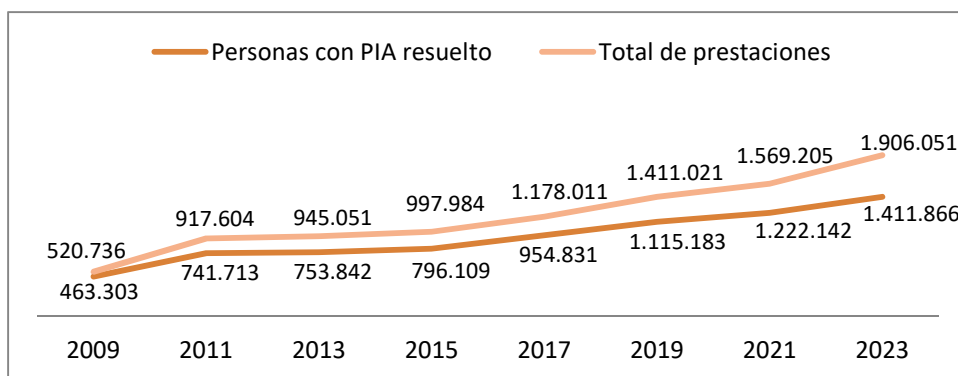


**Figura 19.** Pasos a seguir para ser beneficiario de prestaciones procedentes del SAAD.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Ley de Dependencia (Ley 39/2006).

A cierre de 2023, España cuenta con 2.061.372 solicitudes para el reconocimiento de la situación de dependencia. De este número, 1.944.185 personas han recibido una resolución de su grado de dependencia, de los que 377.078 no tienen ningún grado reconocido, y el resto (1.567.107) tienen algún grado de dependencia acreditado (Grado I, II, III; ya descritos en el apartado 2 del capítulo 1), de las que 1.411.866 personas tienen resuelto su PIA y reciben, al menos, una prestación procedente del SAAD. Esta es la mayor cifra de la serie histórica desde que empezó a funcionar este sistema en 2008 triplicándose desde 2009 hasta la actualidad (Figura 20) (IMSERSO, 2023).

En cuanto al número de prestaciones ofertadas a esta población, también encontramos un máximo histórico en 2023 al alcanzar 1.906.051 servicios (Figura 20). De manera, que la ratio de servicios ofertados por beneficiario es de 1,35 en la actualidad (IMSERSO, 2023).



**Figura 20.** Serie histórica de beneficiarios del SAAD tras resolución del PIA y número total de prestaciones ofertadas (2009-2023).

Fuente: Elaboración propia a partir de: IMSERSO (2023).

Sin embargo, existen 155.241 personas con derecho a recibir una prestación del SAAD al tener reconocido algún grado de dependencia, pero aún no ha sido resuelto su PIA, por lo que se encuentran en lista de espera para ser beneficiarias (IMSERSO, 2023). Como se ha comentado anteriormente, las competencias del SAAD corresponden a las CC.AA. por lo que encontramos importantes desequilibrios y heterogeneidad tanto en la celeridad de la tramitación de solicitudes como en la distribución de las prestaciones ofertadas.

Así, el tiempo medio desde la solicitud de dependencia hasta la resolución de la prestación pasa de 647 días en las Islas Canarias hasta los 68 días en Ceuta (IMSERSO, 2023), mientras que la distribución de las prestaciones también muestra diferencias sustanciales para las diferentes regiones, de manera que mientras Andalucía o la Rioja oferta principalmente servicios (79,3% y 84,8%, respectivamente), Comunidades como Extremadura ofrece, en gran medida, una prestación económica vinculada al servicio, o la Comunidad de Valencia y la Región de Murcia se inclinan más por la prestación económica a los cuidados familiares (Figura 21) (IMSERSO, 2023).

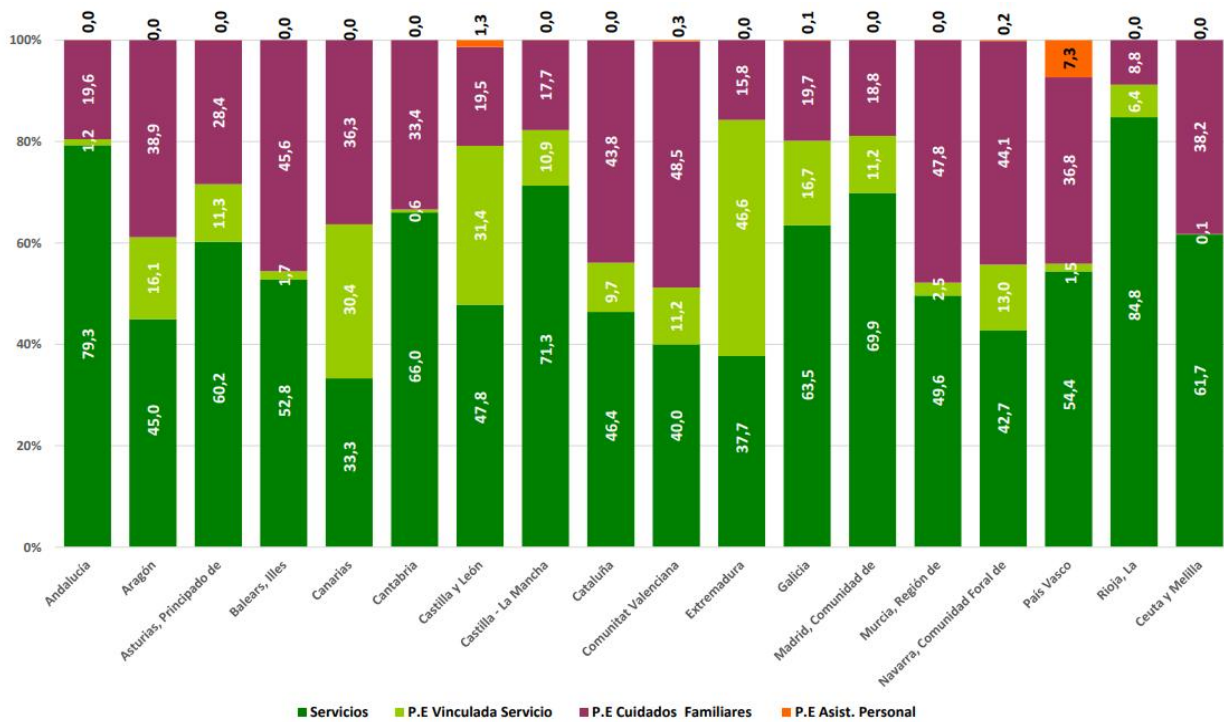
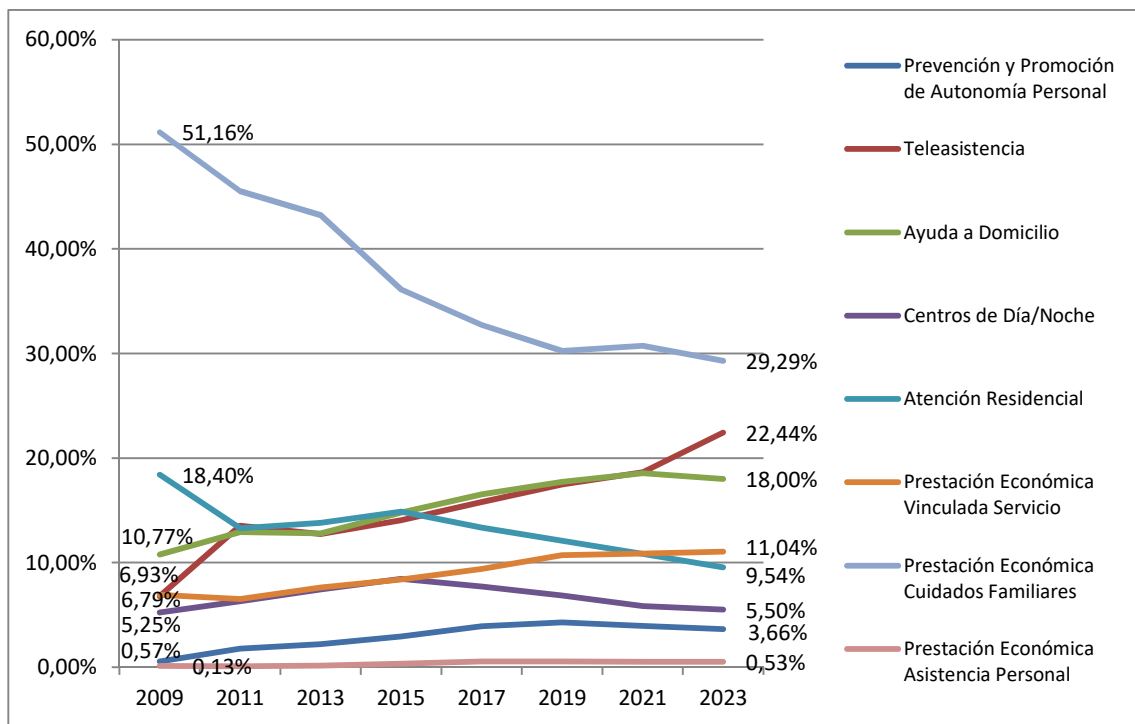


Figura 21. Distribución de las prestaciones del SAAD por CC.AA.

Fuente: Tomado de: IMSERSO (2023).

Por otro lado, si nos fijamos en la distribución de todas las prestaciones que el SAAD ofrece a lo largo y ancho del territorio español (Figura 22), la prestación económica para cuidados familiares es la más frecuente (29,29%), no obstante, esta prestación ha decaído de manera trascendental ya que más de la mitad de los beneficiarios recibían esta prestación en 2009. Esto se debe a que se busca priorizar otros servicios para reducir la carga de cuidados en la persona cuidadora familiar, de manera que se complemente con el sistema formal de cuidados (IMSERSO, 2023).



**Figura 22.** Proporción de prestaciones del SAAD concedidas a personas en situación de dependencia tras resolución de su Plan Individual de Atención

Fuente: Elaboración propia a partir de: IMSERSO (2023).

Asimismo, vemos un descenso de la Atención Residencial acompañado de un aumento del Servicio de Ayuda a Domicilio desde que se implantó la Ley de Dependencia (Ley 39/2006), la cual tiene entre sus principios la permanencia de la persona en situación de dependencia en el entorno en el que desarrolla su vida, siempre que sea posible.

Siguiendo esta línea, el servicio que más ha aumentado ha sido el de Teleasistencia, ya que favorece que la persona continúe en su entorno. Además, este es compatible con otros servicios como los Centros de Día/Noche o la Ayuda a Domicilio (IMSERSO, 2023).

Pese a que los Centros de Día/Noche son otro recurso interesante para mantener a la persona beneficiaria dentro de su entorno y, a la vez, favorecer el respiro familiar, este no ha experimentado un amplio desarrollo, ya que el porcentaje de personas que se benefician de esta prestación permanece prácticamente inmóvil desde 2009, aunque presentó un leve repunte en 2015 (IMSERSO, 2023).

Tras analizar los distintos servicios que ofrece el SAAD, otra cuestión que suele surgir en los debates sobre los sistemas de cuidados de larga duración es la relación existente entre el sistema formal e informal de cuidados y su complementariedad o sustitución. Desde el punto de vista del gestor público, no interesa que el sistema formal sustituya al apoyo informal, pues se produciría un importante incremento de los costes, ya que las estimaciones sobre el gasto que se ahorra mediante el cuidado familiar equivaldría a un 4,9% del PIB en España (Comisión Europea, 2021).

Numerosos estudios han indagado ampliamente sobre la relación entre ambos tipos de cuidados para conocer cómo interactúan. En primer lugar, las características estructurales de cada país determinan de manera importante este tipo de relación (Suanet et al., 2012): los cuidados familiares son mucho más frecuentes en países con servicios formales poco desarrollados y con poco protagonismo de la mujer en el mercado laboral. En cambio, aquellos países con mayores servicios de cuidados de larga duración y orientados a que las personas permanezcan en su entorno, presentan mayor probabilidad de un mix de tipos de cuidado. Estas conclusiones son ratificadas por Bremer et al. (2017) al hallar una reducción de los cuidados profesionales cuando existe una elevada presencia de apoyo informal en los países europeos. Sin embargo, cuando las necesidades de atención en la persona en situación de dependencia son elevadas, Litwin y Attias-Donfut (2009) encontraron que la colaboración entre ambos tipos de cuidados aumentaba.

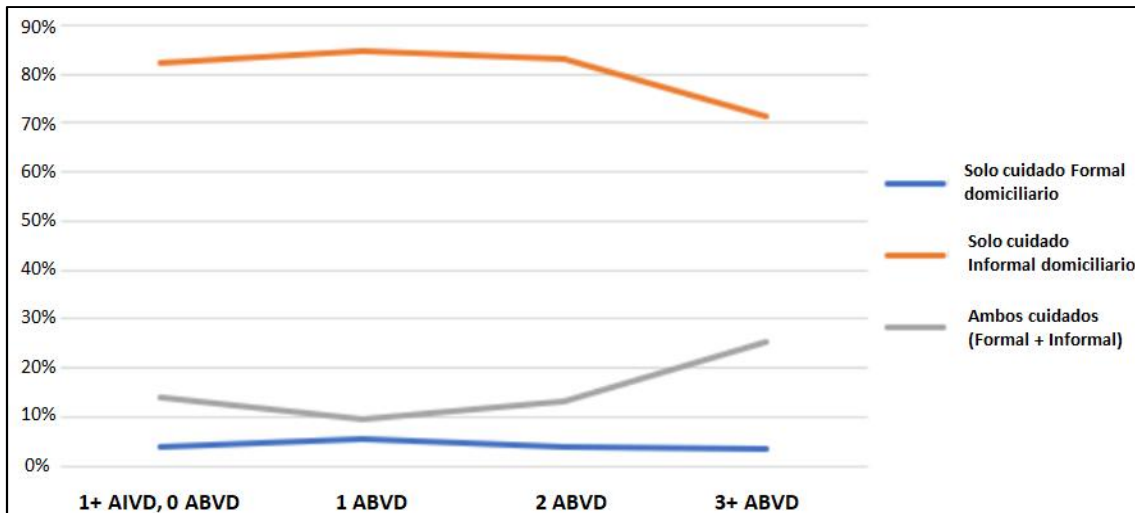
Otras variables que también contribuyen a explicar una mayor utilización de los recursos formales pueden ser intrínsecas de la persona receptora de cuidados, como su edad o las dificultades que encuentra para llevar a cabo las AIVD y ABVD (Jiménez-Martín y Vilaplana-Prieto, 2012), siendo el incremento de estas últimas los principales factores asociados a más cuidados formales. Pero, además, ser mujer también parece



acompañarse de una mayor frecuentación de apoyo formal, pudiéndose deber a su mayor esperanza de vida, que suele desembocar en una superior prevalencia de viudedad o al rol feminizado de los cuidados, de manera que el hombre participe menos en el cuidado de su esposa y ocurra lo contrario cuando quien precisa la atención es el hombre. Además, tener una situación económica difícil o disponer de hijos con residencia cercana también se relaciona con una reducción del sistema formal de cuidados a causa de disponer de menor capacidad para contratar cuidados profesionales y por la proximidad de una fuente de cuidados familiares importante (Colás-Barriobero y Simón-Fernández, 2014).

Jiménez-Martín y Vilaplana-Prieto (2012) subrayan que la complementariedad o sustitución en la interrelación de ambos tipos de cuidado también depende de la clase de servicio formal que reciben las personas en situación de dependencia. Así, cuando estos se benefician del Servicio de Atención a Domicilio, se produce un aumento de los cuidados familiares (complementariedad), mientras que si el Servicio al que acceden ocurre fuera del hogar, como los Centros de Día, destacan un retroceso de estos cuidados familiares (sustitución).

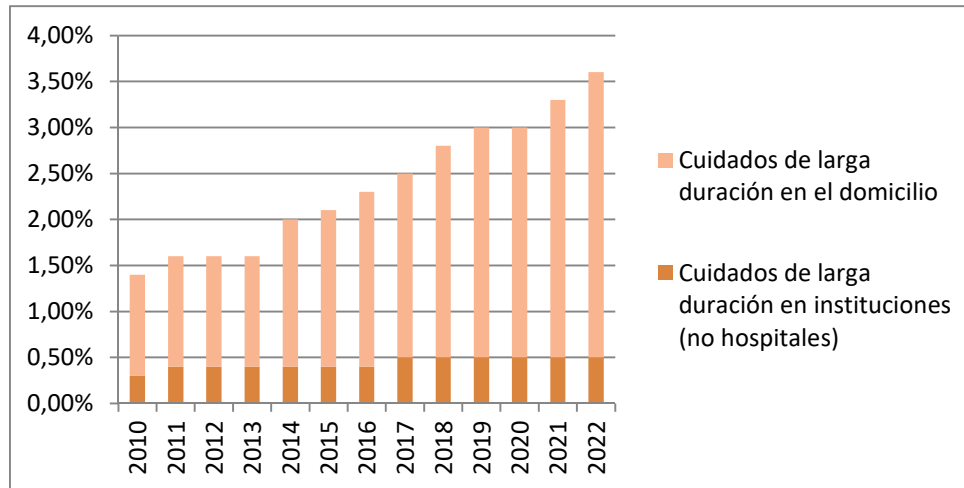
Por su parte, como indicamos anteriormente, Rogero-García (2010a) consideró que el modelo que sobresale en España es el complementario junto al compensador jerárquico, mientras que ante la existencia de limitaciones severas, entra en juego el modelo de especificidad de tareas. Este autor clasifica al modelo sustitutorio como minoritario, produciéndose principalmente en personas que viven en soledad. Estas conclusiones son corroboradas diez años después por Costa-Font et al. (2022), mediante la encuesta EDAD (2020), al hallar que entre las personas de 65 y más años que reciben asistencia en su hogar con el cuidado formal como único tipo que brinda apoyo, se mantiene estable por debajo siempre del 10%, independientemente del número de limitaciones para las actividades de la vida diaria que reporte la persona receptora de cuidados. Sin embargo, conforme el número de estas limitaciones aumenta, el cuidado familiar como soporte único se reduce en consonancia con una mayor colaboración entre ambos tipos de cuidados (Figura 23).



**Figura 23.** Proporción del tipo de cuidado en función del número de limitaciones que presenta la persona receptora de cuidados.

Fuente: Tomado de: Costa-Font et al. (2022).

En definitiva, la tendencia en España es que la persona en situación de dependencia reciba los cuidados de larga duración en su domicilio frente a la Atención Residencial, tal como la Ley de Dependencia defiende (Figura 24). La principal fuente de apoyo procede del sistema informal de cuidados, sin embargo, este se complementa con el formal cuando las limitaciones de la persona en situación de dependencia son excedentes de la capacidad del cuidado familiar o informal. Por último, la sobrecarga del cuidado en la familia produce, como veremos más adelante, dificultades para poder desenvolver adecuadamente las tareas de ayuda. Esto unido a que un tercio de las personas que requieren ayuda para realizar las actividades de la vida diaria no recibe cuidados o no son suficientes, son claros síntomas de que España aún tiene un largo recorrido para que su SAAD alcance estándares deseados, para ello, debería empezar incrementando la financiación de este Sistema, pues esta tiene que duplicarse (en relación a su PIB) para alcanzar la media de la UE.



**Figura 24.** Proporción de población española que recibe cuidados de larga duración, en función del lugar donde se aplican, desde 2010 hasta 2022.

Fuente: Elaboración propia a partir de: OCDE (2023b).

## 4.2. Debilidades y retos del sistema de cuidados de larga duración de España.

Pese a los pasos que ha dado España para establecer un sistema de atención social que dé cobertura a la población, continúan existiendo problemas como la diversidad y heterogeneidad entre las distintas CC.AA., la infrafinanciación del sistema o la continuada elevada presencia de la familia en la provisión de cuidados (Jimeno-Jiménez, 2017).

Para que las personas en situación de dependencia permanezcan en sus entornos, es esencial el papel del cuidado familiar, el cual precisa del apoyo formal para reducir el riesgo de que las personas cuidadoras familiares pierdan la capacidad para brindar atención a sus allegados en el hogar, lo cual podría incrementar la carga del sistema formal de cuidados, así como la carga psicosocial y financiera de la propia familia (Fields et al., 2021).

Para armonizar este binomio, España tiene varios retos y reformas por delante para hacer de su modelo de cuidados de larga duración un sistema realmente efectivo (Comisión Europea y Comité de Protección Social, 2021):

- a) En materia de acceso y asequibilidad: reducir las elevadas listas de espera para acceder a las prestaciones y ampliar la oferta de servicios domiciliarios y comunitarios, flexibilizando y compatibilizando la atención procedente de ambos; ahondar en el desarrollo del SAAD en las áreas rurales; asemejar los criterios de copago existentes en las distintas CC.AA.; mejorar y garantizar el control de la prestación económica vinculada a un servicio; e implantar modelos de atención centrados en las personas que incentiven la participación de las mismas.
- b) En relación con la calidad de los servicios: mejorar el grado de adecuación del apoyo formal mediante el seguimiento y evaluación de la calidad de la atención domiciliaria que prestan; favorecer el acceso de las personas cuidadoras familiares a servicios de formación; reforzar las políticas y prestaciones sociales en beneficio de la conciliación entre los cuidados familiares y la vida laboral.
- c) Respecto a la sostenibilidad del sistema de cuidados de larga duración: aumentar la inversión social mediante un mayor esfuerzo fiscal, así como mejorar la coordinación entre las distintas administraciones responsables de este sistema (estado, autonomías y municipios); el actual nivel mínimo garantizado de financiación consiste en una cantidad fija por grado de dependencia, sin embargo, debería pasar a depender del coste real de los servicios.
- d) Debido al rápido crecimiento de la población en situación de dependencia, así como de la población mayor de 65 años, junto a los cambios en la estructura social del cuidado familiar, es necesario incrementar el gasto para satisfacer la demanda en los próximos años.

Con estas propuestas de mejorar del sistema de cuidados de España podemos concluir la Parte I de la presente tesis, donde hemos contextualizado el problema de investigación. Además, hemos profundizado en la transición demográfica en la que estamos inmersos, con un rápido envejecimiento de la población y un crecimiento de la prevalencia de enfermedades crónicas y discapacidades, lo que conduce a mayor

necesidad de cuidados para poder cubrir las necesidades de las sociedades. Así mismo, esta transición está caminando paralelamente a otra, la de las familias, donde su menor extensión y el cambio de paradigma sobre el reparto de tareas en función del género están llevándonos a una crisis de cuidados, lo cual está suponiendo que los Estados tengan que responsabilizarse de una tarea que anteriormente estaba invisibilizada y encasillada en el ámbito familiar y, especialmente, en la mujer.

De esta forma, nos topamos con el sistema formal de cuidados, cuya organización, gestión y financiación recae principalmente en las administraciones públicas, pero donde también tienen un peso considerable las empresas privadas especializadas en esta área. Así, este sistema formal está ampliándose lentamente e interaccionando con los cuidados familiares, de cuya fricción debe surgir una simbiosis que permita un modelo de complementariedad realmente efectivo. Para ello, los Estados tienen un importante reto por delante en los años venideros.

En la segunda parte de esta tesis, se desarrollará el marco teórico y estado de la cuestión donde se expondrán los diferentes modelos de estrés que recoge la literatura científica, tanto generales como específicos del tema que nos atañe, los cuidados. A través de estos se introducirá el afrontamiento, que es la cuestión concreta de investigación, junto a las consecuencias negativas asociadas al cuidado familiar y la posible relación existente entre ambas.



# PARTE II. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

---





# **CAPÍTULO 3. CONSECUENCIAS POR PROVEER CUIDADOS FAMILIARES**

---



## **1. PROBLEMAS RELACIONADOS CON EL CUIDADO FAMILIAR.**

Los efectos del cuidado familiar sobre la persona que lo provee se clasifican, generalmente, por ámbitos para facilitar su análisis. Sin embargo, todos estos efectos interactúan entre sí de manera dinámica ocasionando una amplia heterogeneidad en la experiencia de cuidar. Pese a la dificultad de seguir un criterio para clasificar las consecuencias del cuidado familiar, podemos destacar tres ámbitos principales sobre los que este tipo de cuidado repercute: salud, economía y relaciones sociales (Rogero-García, 2010b). La EDAD 2020 (INE, 2022b) recogió datos sobre los problemas que las personas cuidadoras familiares, residentes en España, reportan para estos tres ámbitos al ayudar a personas en situación de dependencia de 6 y más años, que veremos a continuación:

Acerca de los problemas de salud de la persona cuidadora familiar derivados de los cuidados, el 61,69% describen problemas de salud, siendo mayor la proporción de hombres que refieren estos problemas (66,09%) que la de mujeres (59,41%). Por grupo de edad de la persona cuidadora familiar, encontramos una relación directamente proporcional entre la edad y el aumento de problemas de salud: el 44% experimentan estos problemas cuando tienen 29 años o menos; el 53,6% entre los 30 y 44 años; el 61,7% en el rango de edad de 45 a 64 años; el 65,9% para los que tienen una edad comprendida entre los 65 y 79 años; y, por último, el 77,9% de las personas que cuidan con 80 y más años afirman tener problemas de salud (INE, 2022b).

En cuanto al tipo de problema de salud, si nos centramos en las personas cuidadoras familiares que reportan tener este tipo de problema, el 64,3% refieren que se ha deteriorado su salud, el 88,24% se encuentran cansadas, el 48,63% deprimidas, el 23,21% han tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación y el 20,56% describen otros problemas. Dentro de estos porcentajes, el mayor peso se lo llevan aquellas personas que llevan más de 8 años desempeñando el rol de cuidadora familiar (Tabla 13).

Tiempo desempeñando el rol de cuidador/a	Se ha deteriorado su salud	Se encuentra cansado/a	Se siente deprimido/a	Ha tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación	Otros problemas
<b>Total*</b>	<b>64,30% (39,5%)</b>	<b>88,24% (54,2%)</b>	<b>48,63% (29,8%)</b>	<b>23,21% (14,3%)</b>	<b>20,56% (12,6%)</b>
<b>Menos de 2 años</b>	9,34%	10,58%	9,27%	7,42%	7,86%
<b>De 2 hasta 4 años</b>	12,82%	13,86%	13,63%	9,84%	9,48%
<b>De 4 hasta 8 años</b>	22,02%	21,56%	20,56%	18,82%	21,33%
<b>Más de 8 años</b>	55,82%	54,01%	56,54%	63,91%	61,33%

**Tabla 13.** Tipo de problema de salud de la persona cuidadora familiar de personas de 6 y más años que reporta tener este problema, en relación al tiempo que llevan prestando cuidados en España. Año 2020.

\*Entre paréntesis, el porcentaje de la población cuidadora familiar total que refiere este tipo de problema.

Fuente: Elaboración propia a partir de: EDAD (2020) (INE, 2022b).

Otros problemas que están ligados al cuidado familiar de personas de seis y más años son los relacionados, por un lado, con la profesión y la economía y, por otro lado, con el ámbito del tiempo libre y vida familiar. Para el primero, el 42,72% de las personas cuidadoras familiares tienen problemas profesionales y económicos derivados de los cuidados familiares (44,65% de los hombres y 41,25% de las mujeres). En cuanto al ámbito del tiempo libre y vida familiar, el 95,63% se ven afectados por problemas en el aspecto del ocio y la vida familiar (INE, 2022b).

Dentro de las personas cuidadoras familiares que describen tener problemas relacionados con la profesión y la economía, el 64,16% presentan problemas económicos, el 36,52% han tenido que dejar el trabajo mientras que un 18,26% han reducido su jornada laboral. Además, el 21,03% han visto su vida profesional resentida y el 14,75% tienen dificultades para cumplir su horario laboral, mientras que una de cada tres personas que cuidan a familiares detecta otros tipos de problemas diferentes a los descritos (INE, 2022b).

Si nos centramos en aquellas personas que encuentran problemas en su vida familiar y en el tiempo libre a causa del cuidado familiar, el 67,69% han reducido su tiempo de ocio, el 51,29% han tenido que reducir su tiempo de vacaciones y el 36,55% no han podido irse. El 77,81% de estas personas no tiene tiempo para cuidar de sí misma, el

45,92% para cuidar de otras personas como le gustaría y el 53,04% para pasar tiempo con sus amistades (INE, 2022b).

Por ende, el cuidado familiar se asocia con un número elevado de problemas de salud, económicos y de tiempo libre. Dado que el ámbito de la salud es el que nos incumbe para dar respuesta a nuestra pregunta de investigación, pormenorizaremos en este a continuación.

## **2. CONSECUENCIAS POSITIVAS Y NEGATIVAS DEL CUIDADO FAMILIAR SOBRE LA SALUD.**

Dentro del ámbito de la salud, en la bibliografía científica que estudia las consecuencias de brindar cuidados familiares, resaltan dos modelos teóricos con diferentes perspectivas que buscan dar respuesta al proceso de aparición de estos efectos. Por un lado, está el modelo del proceso de estrés que defiende que la salud de la persona cuidadora familiar decae en el tiempo a causa del estrés asociado al cuidado, afirmando que este rol está ligado a presentar mayores consecuencias negativas en la salud (Aneshensel et al., 1995; Pinguart y Sörensen, 2003b). Mientras que, por otro lado, la “hipótesis del cuidador sano” postula que el mero hecho de serlo, se relaciona con una mejora de la salud, siendo partidario de que el proceso de cuidar puede asociarse también a efectos positivos (Bertrand et al., 2012).

Numerosas revisiones han tratado de esclarecer los distintos resultados que tiene el cuidado familiar sobre la salud de las personas que los ofrece (Bom et al., 2019; Janson et al., 2022). La mayoría de estos hallazgos son negativos (Bauer y Sousa-Poza, 2015), sin embargo, han ido apareciendo investigaciones que reivindican la presencia de repercusiones positivas (Li y Loke, 2013).

En este sentido, uno de los resultados más destacables dentro de los efectos positivos ligados al cuidado familiar es que se asocia con una menor mortalidad en comparación a la población no cuidadora (Janson et al., 2022). No obstante, este resultado debe tomarse con precaución, ya que es probable que exista un “sesgo de la persona cuidadora familiar saludable”, de manera que aquellas personas que enferman o no están con una salud adecuada para ofrecer apoyo informal, abandonan el rol de cuidador. De manera que este tipo de cuidados son ofrecidos por personas con una mejor salud. Además, este resultado es inconcluyente cuando se controlan covariables como la operacionalización del cuidado familiar, la duración del mismo, el país de residencia y la relación de parentesco con el receptor de cuidados (Mehri et al., 2021). Por lo tanto, es preciso seguir investigando la comparación de la mortalidad entre ambas poblaciones para alcanzar resultados más concluyentes.

Entre los efectos positivos más señalados en la literatura encontramos los de naturaleza emocional (Autio y Rissanen, 2018). De modo que Lloyd et al. (2016) describieron numerosos aspectos positivos del cuidado en la demencia tras una revisión de literatura cualitativa. En esta línea, hallaron que las personas que cuidan de familiares con demencia informaron de una sensación de satisfacción asociado a hacer bien su trabajo, a mantener a salvo al receptor de cuidados o a conseguir que esté lo más cómodo posible. Esta satisfacción parece ser mayor cuando la calidad de la relación previa del binomio era positiva. Además, destacaron las recompensas emocionales que se obtienen mediante el cuidado al sentirse apreciados. También subrayaron el crecimiento personal, incluyendo el aumento de la paciencia, el respeto por uno mismo, así como ser más consciente de sí mismo.

Por otro lado, gracias a la adquisición de habilidades y conocimientos describieron un mayor sentido de competencia o dominio, ligados a un incremento de la confianza y la autoestima. Otros aspectos positivos relacionados con el cuidado familiar fueron el aumento de la fe y el crecimiento espiritual, la ganancia en la relación con la persona en situación de dependencia, el sentido de deber y la reciprocidad, al encontrar las personas cuidadoras familiares la oportunidad de devolver el amor y el cuidado que habían recibido de la persona cuidada. Todos estos aspectos han sido corroborados

también como experiencias positivas del cuidado en el ictus o en el cáncer (Li y Loke, 2013; Mackenzie y Greenwood, 2012).

Un estudio transversal que se llevó a cabo en Alemania (Pendergrass et al., 2019), analizó los beneficios que experimentan las personas que cuidan de un familiar mayor con enfermedades crónicas en el domicilio. El 87,1% afirmaron que el cuidado les aportaba algún beneficio sobre su sentimiento de desarrollo personal como fortaleza, madurez, experiencia de aprendizaje, priorización y reconsideración de lo que es importante en la vida, mientras que uno de cada cuatro describieron percibir todos estos beneficios a la vez.

Bertrand et al. (2012) estudiaron la función cognitiva en personas cuidadoras familiares mayores y encontraron que estas tenían mejor rendimiento de memoria y velocidad de procesamiento que las no cuidadoras, aunque la evidencia para el cuidado y la función cognitiva es mixta, ya que otros estudios han encontrado un declive cognitivo (Allen et al., 2017; Lee et al., 2003).

Con respecto a la salud física también se han encontrado algunos resultados favorables para la población cuidadora familiar frente a la no cuidadora. Rosso et al. (2015) reportaron que las personas que daban apoyo informal de baja frecuencia tenían, al inicio del estudio y a los seis años del seguimiento, mayor fuerza de agarre, sin embargo, no medían la fuerza previa al cuidado.

Fredman et al. (2009) analizaron cambios en la función física durante un período de dos años y hallaron que las personas cuidadoras familiares presentaban un menor deterioro en comparación a las no cuidadoras, pero estos grupos no coincidían al inicio del estudio en cuanto a su estado de salud. Por lo tanto, numerosos estudios encuentran indicios de que la salud física podría verse menos afectada en comparación con la salud mental, teniendo su explicación en el hecho de que mantener la función y salud física es fundamental para que las personas, sobre todo mayores, tengan la capacidad para iniciar y mantenerse en el rol de cuidar (Janson et al., 2022). Sin embargo, es preciso que los futuros estudios sobre este campo puedan medir las funciones físicas previas al cuidado y que sean similares a las del grupo control para recoger resultados más válidos.

En cuanto a las consecuencias negativas sobre la salud de la persona cuidadora, es aquí donde se han encontrado resultados más robustos (Schulz et al., 2020). Si lo diferenciamos entre efectos sobre la salud física y la salud mental, los primeros son generalmente menos intensos (Schulz y Sherwood, 2008) aunque investigadores han hallado evidencia de que esta población presenta conductas de salud deterioradas que pueden afectarles físicamente como llevar una dieta de peor calidad, menor adherencia a su tratamiento o desatender sus propias citas con profesionales sanitarios (Rullier et al., 2014; Torres et al., 2010; Wang et al., 2015). Además, se ha asociado a reportar peor calidad de vida relacionada con la salud, así como a una mayor incidencia de enfermedades de las articulaciones, diversas condiciones de dolor y, con menor frecuencia, trastornos digestivos (Janson et al., 2022). Pinguart y Sörensen (2003b) también hallaron que las personas cuidadoras familiares reportaron peor salud física que las no cuidadoras, pero con una diferencia muy pequeña en comparación a problemas de salud de índole psicológico.

Dentro de las diferencias en las alteraciones fisiológicas entre la población cuidadora familiar y la no cuidadora, los estudios encuentran una mayor presión arterial, niveles de cortisol y de inflamación más altos, superior prevalencia de enfermedades cardiovasculares y peor respuesta inmunológica en aquellas personas que ofrecen cuidados (Allen et al., 2017; Capistrant, 2016; Kim y Knight, 2008; Schulz et al., 2020). No obstante, los resultados sobre salud física y biomarcadores en la persona cuidadora familiar debe tomarse con precaución, ya que el rigor metodológico de los estudios que los evalúan suelen presentar importantes limitaciones (Schulz et al., 2020).

Lo que sí parece ser evidente es que un mayor número de síntomas físicos se relacionan con un mayor impacto psicológico, especialmente con síntomas depresivos (Dunkle et al., 2014; Pinguart y Sörensen, 2007). La salud mental ha sido más estudiada en esta población y presenta una mayor robustez en los resultados disponibles en la literatura científica. Entre los problemas de salud más prevalentes encontramos los síntomas depresivos y de ansiedad, así como la sobrecarga subjetiva (Geng et al., 2018; Loh et al., 2017; Sallim et al., 2015). Dado el impacto que tienen estos síntomas mentales sobre la salud general de la persona cuidadora familiar y



sobre la calidad de los cuidados que ofrecen a la persona receptora de cuidados (Shaffer et al., 2016), consideramos necesario darles un mayor protagonismo y desarrollarlos ampliamente, de manera individualizada, en los siguientes apartados.

Por otro lado, se han encontrado en común, factores relacionados con una peor salud física y mental de la persona cuidadora familiar como el deterioro cognitivo, los problemas de conducta y las limitaciones funcionales de la persona receptora de cuidados, así como la duración e intensidad de cuidados brindados. Si bien, también se han hallado predictores no comunes: las exigencias de vigilancia, compartir residencia con la persona en situación de dependencia y sentimientos de angustia y depresión han sido asociados negativamente con la salud física de la persona cuidadora, mientras que la edad de la persona cuidadora familiar (más afectados los de mayor edad), la relación de parentesco (principalmente la relación conyugal) y el sexo de la persona cuidadora familiar (ser mujer) se relacionan con una peor salud mental (Schulz et al., 2020; Schulz y Sherwood, 2008).

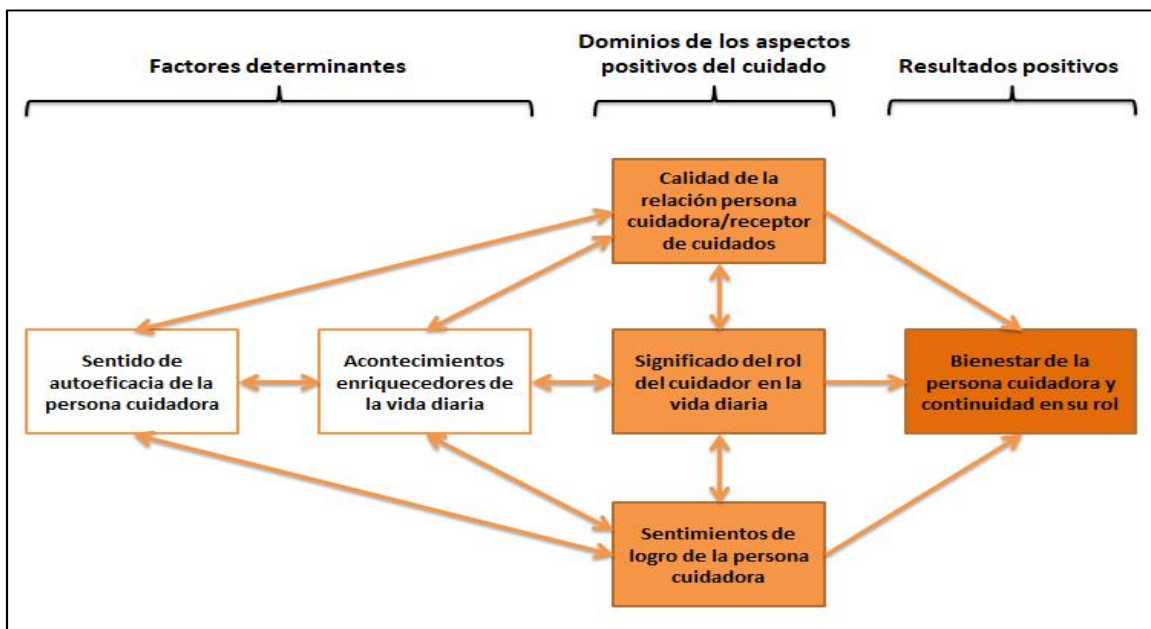
Un tema de interés que está surgiendo en los años recientes es la relación que puede existir entre los efectos negativos y los aspectos positivos del cuidado. Lloyd et al. (2016) concluyeron en su revisión que la mayoría de las investigaciones buscan integrar los aspectos positivos del cuidado en los mismos modelos que se utilizan para entender los efectos negativos del cuidado familiar. Además, consideran que los beneficios y las consecuencias negativas del cuidado pueden no ser polos opuestos del mismo continuo.

Así, personas cuidadoras familiares han reportado experimentar aspectos positivos y negativos de manera simultánea. En este sentido, Pendergrass et al. (2019) encontraron que la sobrecarga subjetiva, el tiempo que se dedica diariamente al cuidado y la calidad de la relación entre la persona que cuida y la que recibe dichos cuidados se asociaron positivamente con más beneficios. Estos resultados dan peso a la hipótesis de que experiencias positivas y negativas pueden coexistir.

Por su parte, Lin et al. (2012) defienden que ambas experiencias son constructos relacionados pero separados. De manera que para comprender al completo el fenómeno del cuidado es fundamental investigar las consecuencias positivas del

mismo, ya que estas podrían proteger y mejorar el bienestar de la persona cuidadora. Además, no atender a estos aspectos positivos, favorece una percepción sesgada del cuidado y limita la capacidad de una comprensión plena del apoyo informal.

De este modo, Carbonneau et al. (2010) desarrollan un marco conceptual (Figura 25) de aspectos positivos del cuidado para diferenciarlos de modelos de estrés que hipotetizan sobre los efectos negativos del cuidado en la salud de las personas cuidadoras familiares. Este marco conceptual nace en el seno del cuidado en la demencia, sin embargo, otros autores lo han adoptado para otras causas de dependencia, como el cáncer (Li y Loke, 2013).



**Figura 25.** Modelo conceptual de los aspectos positivos del cuidado.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Carbonneau et al. (2010).

Este marco conceptual propone tres dominios centrales de aspectos positivos de cuidar: la calidad de la relación entre la persona que provee los cuidados y la que los recibe, el sentimiento de logro y el significado del rol del cuidador en la vida diaria. Además, sugiere que los aspectos positivos surgen mediante la aparición de acontecimientos enriquecedores en la vida diaria de la persona cuidadora, la cual está muy condicionada por el sentimiento de autoeficacia, constructo psicológico relacionado con la capacidad percibida para gestionar con éxito las demandas de una

situación específica (Bandura, 1997). El sentido de autoeficacia influye, además, en la calidad de la relación entre la persona que brinda cuidados y la que los recibe, así como en el sentimiento de logro de la persona cuidadora, y estos dos dominios sobre el significado del rol del cuidador en la vida diaria. Por último, todos los componentes que constituyen el marco conceptual son interdependientes y trabajan juntos para contribuir positivamente en el bienestar de la persona cuidadora familiar y, por tanto, apoyar su implicación y continuación en el desempeño del rol.

Este modelo ha recibido apoyo parcial de estudios posteriores (Li y Loke, 2013; Semiatin y O'Connor, 2012) que han encontrado que los aspectos positivos del cuidado se asocian a un mayor sentimiento de autoeficacia por parte de la persona cuidadora familiar y que estos efectos positivos parecen aminorar las consecuencias negativas como los síntomas depresivos.

En esta línea, podemos concluir que el cuidado familiar se asocia con aspectos positivos y, especialmente, con negativos que afectan a la salud. Por ello, es necesario integrar las consecuencias positivas en futuras investigaciones para adquirir una visión más holística del cuidado familiar, ya que recientes estudios han encontrado que ambas experiencias positivas y negativas podrían interactuar (con resultados mixtos) y explicar, en parte, la importante heterogeneidad que rodea al fenómeno de cuidar a personas allegadas en situación de dependencia.

### **3. SÍNTOMAS DE ANSIEDAD, DE DEPRESIÓN Y SOBRECARGA SUBJETIVA EN EL CUIDADO FAMILIAR.**

Una vez vistos los diferentes problemas que surgen a raíz de ofrecer cuidado familiar, así como sus posibles beneficios, vamos a proceder a desarrollar ampliamente los problemas de salud mental más frecuentes en nuestra población de estudio: los

síntomas depresivos, de ansiedad y la sobrecarga subjetiva, que son los que nos conciernen al formar parte de la cuestión de investigación a la que la presente tesis quiere dar respuesta.

### **3.1. Síntomas de ansiedad.**

La ansiedad es una sensación de preocupación, malestar o nerviosismo que se considera una experiencia normal, como respuesta a una amenaza o situación de estrés psicológico. Esta condición de normalidad cumple una función fundamental en la supervivencia al desencadenar una respuesta de lucha o huida. Esta respuesta produce cambios fisiológicos, como un mayor flujo de sangre en el corazón y los músculos, incremento de la energía y la fuerza, necesarios para afrontar la situación que amenaza a la vida. Sin embargo, si la ansiedad ocurre en momentos inapropiados, con frecuencia, y con una intensidad y duración que interfiere en la vida diaria de la persona entonces debe considerarse un trastorno (Barnhill, 2023).

La ansiedad se relaciona con el estrés sufrido como resultado del cuidado, el cual impacta sobre la salud de las personas cuidadoras familiares y aumenta el riesgo de angustia psicológica. Los estudios han demostrado de manera consistente que los síntomas de ansiedad son frecuentes en el cuidado familiar. De este modo, varios metaanálisis se han publicado estimando la prevalencia de estos síntomas en la población cuidadora familiar.

Lord et al. (2023) encontraron que el 38,4% (IC95%: 30,8% - 46,2%) de 5.931 personas cuidadoras familiares de fibrosis quística experimentaban síntomas de ansiedad. Sallim et al. (2015) hallaron estos síntomas en el 43,6% de las 392 personas que brindaban cuidados familiares a personas con Alzheimer, mientras que Kaddour y Kishita (2020), más recientemente, reportaron que el 32,1% (IC95%: 20,6% - 46,2%) de 918 personas proveedoras de cuidados familiares de personas con demencia tenían síntomas de ansiedad. Por su parte, Loh et al. (2017) encontraron que el 21,4% de las personas que

cuidaban de familiares sobrevivientes a un accidente cerebrovascular referían síntomas de este trastorno.

Además, también se han analizado estos datos en personas cuidadoras familiares de niños/as con discapacidades intelectuales y de desarrollo, donde el 31% expresaron sintomatología ansiosa (Scherer et al., 2019), mientras que personas cuidadoras familiares de niñas y niños con cáncer experimentaban estos síntomas en el 21% (IC95%: 13% - 35%) de las ocasiones (van Warmerdam et al., 2019). Para el cuidado familiar de adultos con cáncer también se ha publicado un metaanálisis que estimaba una prevalencia del 46,56% (IC95%: 35,59% - 57,52%) (Geng et al., 2018). Incluso, en encuestas nacionales de países asiáticos como el publicado por Park et al. (2013) aprecian una frecuencia elevada de ansiedad en personas que cuidan a familiares con cáncer al alcanzar el 38,1% de las 897 participantes encuestadas. Por lo tanto, la prevalencia de la sintomatología ansiosa es relevante en esta población y requiere que se le preste atención debido al impacto que puede ocasionar en el contexto del cuidado.

La ansiedad es en muchas ocasiones el principal motivo por el que las personas que cuidan a un allegado consultan a profesionales sanitarios, expresando sentimientos de preocupación o miedo (Sánchez-López et al., 2015). Además, experimentar altos niveles de síntomas de ansiedad aumenta el riesgo de desarrollar un episodio depresivo y ofrecer un apoyo de mala calidad al destinatario de la atención (Shaffer et al., 2016). Por ello, es importante comprender qué factores pueden aumentar la ansiedad en esta población para mejorar los resultados tanto de la persona cuidadora familiar como de quien recibe el cuidado.

La revisión sistemática de Cooper et al. (2007) trató de buscar en la literatura científica los posibles determinantes de síntomas de ansiedad en el cuidado familiar en la demencia, concluyendo que emplear más estrategias de afrontamiento disfuncional, una mayor sobrecarga del cuidador y peor salud física de la persona cuidadora familiar son factores que predicen, con buena evidencia, más ansiedad. Estos resultados han sido apoyados por revisiones sistemáticas con metaanálisis posteriores. Así, Del-Pino-Casado et al. (2021) encontraron una fuerte correlación entre una mayor sobrecarga

subjetiva y más síntomas de ansiedad en el cuidado familiar de adultos, mientras que Li et al. (2012) reportaron que el mayor uso de afrontamiento disfuncional en la población cuidadora familiar de demencia se acompañaba de más ansiedad. En cambio, la relación entre la salud física y la ansiedad en el cuidado familiar no ha sido estimada mediante metaanálisis y sus resultados son más inconcluyentes en general. En este sentido, Nipp et al. (2016) encontraron que una mayor calidad de salud física en la persona cuidadora familiar se acompañaba de más síntomas de ansiedad cuando estas ofrecían su apoyo a familiares con un cáncer incurable.

Por su parte, Toledano-Toledano y Moral-de-la-Rubia (2018) también detectaron que una mayor sobrecarga del cuidador, síntomas de depresión y afrontamiento disfuncional, junto a un menor bienestar emocional y autoestima, predecían mayores niveles de ansiedad en personas que cuidan a sus hijos/as con enfermedades crónicas.

Más factores predictores de ansiedad han sido arrojados en numerosos estudios. De este modo, ser mujer, variables de carga objetiva del cuidado como más ABVD atendidas u horas de atención por parte de la persona cuidadora, así como un mayor deterioro cognitivo del receptor de cuidados parecen repercutir en el cuidado familiar con un incremento de síntomas de ansiedad (Jácome et al., 2014; Nipp et al., 2016; Pérez-Cruz et al., 2019). Además, el apoyo social y el sentido de coherencia también podrían ser determinantes para estos síntomas ya que recibir y percibir un mayor apoyo social y tener más sentido de coherencia se han relacionado con una menor sintomatología de ansiedad en personas cuidadoras familiares (Del-Pino-Casado, Espinosa-Medina, et al., 2019; Priego-Cubero et al., 2023).

Por último, para detectar la ansiedad existen varias herramientas que son útiles en la práctica clínica al permitirnos medir el nivel de ansiedad que están experimentando las personas que ofrecen apoyo informal a personas en situación de dependencia (Tabla 14).

Escala de Ansiedad	Contenido	Número de ítems	Puntuación* y tiempo de referencia	Tiempo para completarla
STAI	Estado: Sentimientos subjetivos de aprensión, tensión, nerviosismo, preocupación y activación/excitación del sistema nervioso autónomo.	40	Estado: De 1 (nada) a 4 (mucho). Rasgo: De 1 (casi nunca) a 4 (casi siempre). Rango: 20 – 80 puntos.	10 minutos
	Rasgo: estados generales de calma, confianza y seguridad.		En este momento.	
BAI	Evalúa síntomas como mareos, incapacidad para relajarse, nerviosismo, etc.	21	De 0 (no del todo) a 3 (severamente). Rango: 0 – 63 puntos. Última semana.	5 – 10 minutos
HAM – A	Ansiedad psíquica (tensión, insomnio, temor, estado de ánimo deprimido...) y ansiedad somática (síntomas somáticos generales, cardiovasculares, respiratorios...).	14 (7 ítem para cada tipo de ansiedad)	De 0 (ausente) a 4 (muy grave). Rango: 0 – 28 puntos para cada tipo; 0 – 56 puntos en total. En este momento.	10 – 30 minutos
HADS – A	Tensión, preocupación, miedo, pánico, dificultades para relajarse e inquietud.	7	De 0 (nada) a 3 (mucho), Varía para cada ítem: De 0 (nada o mucho) a 3 (mucho o nada). Rango: 0 – 21 puntos. En este momento.	<5 minutos

**Tabla 14.** Características de los principales instrumentos de medida de ansiedad para personas cuidadoras familiares.

\*Una mayor puntuación en estas escalas significa mayor nivel de ansiedad

Fuente: Elaboración propia a partir de: Julian (2011).

Entre los más utilizados en la literatura científica están (Moss et al., 2019): Cuestionario de Ansiedad Estado-Rango (STAI) (Spielberger et al., 1983), el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) (Steer y Beck, 1997), la Escala de Ansiedad de Hamilton (HAM – A) (Hamilton, 1959) o la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión – Ansiedad (HADS – A) (Zigmond y Snaith, 1983).

## **3.2. Síntomas de depresión.**

La depresión es un trastorno mental común que produce un estado de ánimo deprimido (tristeza, sensación de vacío, irritabilidad) que se suele acompañar de pérdida en el placer o interés por actividades durante períodos largos de tiempo. Este trastorno puede tener un impacto negativo en todos los ámbitos de la vida, incluyendo las relaciones con familiares, amistades y comunitarias.

No se debe confundir un episodio depresivo con las habituales variaciones en el estado de ánimo. Estos episodios están presentes la mayor parte del día y casi todos los días, al menos, durante dos semanas. Entre los principales síntomas que pueden aparecer, destacan: baja autoestima o sentimiento de culpa excesiva, alteraciones del sueño, cambios en el apetito, falta de energía, pensamientos de muerte, dificultad para concentrarse y falta de esperanza sobre el futuro (OMS, 2023c).

La presencia de síntomas depresivos es muy alta en las personas que proveen cuidado familiar. Numerosos metaanálisis para diferentes causas principales de dependencia han sido publicados en los últimos años arrojando cifras que corroboran dicha prevalencia. Geng et al. (2018) reportaron que el 42,3% (IC95%: 33,31% - 51,29%) de las personas cuidadoras familiares de miembros de su familia con cáncer experimentaban síntomas depresivos. Esta cifra fue corroborada posteriormente por otro metaanálisis (Bedaso et al., 2022) que encontraba esta sintomatología en el 42,08% (IC95%: 34,71% - 49,45%) de las 11.396 participantes que cuidaban a familiares con cáncer. Para otras causas de dependencia como fibrosis quística, supervivientes de accidentes cerebrovasculares y Alzheimer, las prevalencias de depresión han sido de 32,8% (IC95%: 27,9% - 37,9%), 40,2% (IC95%: 30,1% - 51,1%) y 33,9%, respectivamente (Loh et al., 2017; Lord et al., 2023; Sallim et al., 2015). Además, cuando el receptor de cuidados es un niño o niña, los síntomas depresivos también son frecuentes en sus personas cuidadoras familiares. En este sentido, el 31% de padres de niñas y niños con discapacidad intelectual o del desarrollo (Scherer et al., 2019) y el 28% (IC95%: 23% -



35%) de padres de niñas y niños con cáncer se ven afectados por este trastorno (van Warmerdam et al., 2019).

Respecto a los factores de riesgo que la evidencia científica ha relacionado con los síntomas depresivos en el cuidado familiar, podemos destacar:

- *Factores sociodemográficos*: que la persona proveedora de cuidados familiares sea mujer, el o la cónyuge, esté desempleada, tenga problemas financieros, mayor edad o menor nivel educativo, así como que la persona receptora de cuidados sea un hombre, son variables que se han relacionado con más riesgo de sufrir síntomas depresivos (Geng et al., 2018; Sallim et al., 2015; Scherer et al., 2019; Schoenmakers et al., 2010).
- *Factores relacionados con la salud de la persona cuidadora*: mala calidad del sueño, presencia de enfermedades crónicas, peor calidad de vida y menor función cognitiva se han asociado a más síntomas de depresión (Geng et al., 2018; Schoenmakers et al., 2010).
- *Factores relacionados con la carga del cuidado*: mayor duración del cuidado y más cantidad de horas diarias de atención, así como más dependencia, conductas problemáticas y gravedad de síntomas en la persona en situación de dependencia son variables de carga objetiva del cuidado que podrían predisponer a más riesgo de depresión (Scherer et al., 2019; Schoenmakers et al., 2010; Watson et al., 2019).
- *Factores psicosociales de la persona cuidadora*: una mayor sobrecarga subjetiva, empleo de más afrontamiento disfuncional, mala calidad en la relación con la persona cuidada y restricciones de actividades sociales y recreativas aumentan el riesgo de depresión, mientras que percibir un mayor dominio y autoeficacia en el cuidado familiar, al igual que tener más sentido de coherencia, resiliencia y apoyo social podrían ser factores protectores frente a los síntomas depresivos (Del-Pino-Casado, Espinosa-Medina, et al., 2019; Geng et al., 2018; Gutiérrez-Sánchez et al., 2023; Watson et al., 2019).

Los episodios de depresión se pueden clasificar en leves, moderados o graves, dependientes del número e intensidad de sus síntomas y de la repercusión en el

funcionamiento de la persona. Para poder medir estos parámetros, los profesionales sanitarios disponen de numerosas herramientas que han sido validadas para poder detectar síntomas depresivos en personas cuidadoras familiares (Tabla 15).

Escala de Depresión	Contenido	Número de ítems	Puntuación* y tiempo de referencia	Tiempo para completarla
<b>BDI</b>	Los ítems reflejan tristeza, pesimismo, fracaso, pérdida de placer, sentimiento de culpa, autocrítica, agitación, fatiga, dificultad de concentración, etc.	21	De 0 a 3, varía en cada ítem. Rango: 0 – 63 puntos. Última semana	10 minutos
<b>CES – D</b>	Los ítems hacen referencia a dificultad de concentración, tristeza, soledad, felicidad, sueño poco reparador, miedo, esperanza, mal apetito, etc.	20	De 0 (rara vez) a 3 (casi todo el tiempo). Rango: 0 – 60 puntos. Última semana.	15 – 30 minutos
<b>DASS</b>	La escala de Depresión evalúa la desesperanza, la disforia, el autodesprecio, la devaluación de la vida, la falta de interés, la inercia y la anhedonia.	42 (14 para la subescala de Depresión)	De 0 (nunca) a 3 (casi siempre). Rango: 0 – 42 puntos Última semana.	10 minutos
<b>HADS – D</b>	Ítems como: Sigo disfrutando de las cosas como siempre; Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas; Me siento lento; He perdido el interés por mi aspecto personal; etc.	14 (7 para la subescala de Depresión)	De 0 a 3, varía para cada ítem. Rango: 0 – 21 puntos. Última semana.	5 – 10 minutos

**Tabla 15.** Características de los principales instrumentos de medida de síntomas de depresión para personas cuidadoras familiares.

\*Una mayor puntuación en estas escalas significa mayor nivel de depresión

Fuente: Elaboración propia a partir de: Lovibond y Lovibond (1995), Radloff (1977), Beck et al. (1961) y Zigmond y Snaith (1983).

Las escalas más empleadas en la bibliografía científica para medir estos síntomas en nuestra población de estudio son (Geng et al., 2018; Pan y Lin, 2022): Inventario de depresión de Beck (BDI) (Beck et al., 1961), Centro de Estudios Epidemiológicos-Depresión (CES – D) (Radloff, 1977), Escalas de Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS) (Lovibond y Lovibond, 1995) y Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión – Depresión (HADS – D) (Zigmond y Snaith, 1983).

### 3.3. Sobrecarga subjetiva.

La “carga del cuidador” es uno de los conceptos más populares en la literatura del cuidado familiar debido a la tendencia de esta a centrarse en la disfunción psicológica que experimentan las personas que brindan este tipo de cuidado. Este concepto es una manera útil de ligar el rol del cuidador al impacto negativo que supone cuidar a miembros de la familia o allegados en situación de dependencia (Bastawrous, 2013).

Sin embargo, en la literatura encontramos una importante ambigüedad en torno al término de “carga del cuidador”. Por ello detectamos que dos décadas después de que Chou (2000) llevara a cabo un análisis conceptual sobre este fenómeno, Liu et al. (2020) intentaran nuevamente conceptualizarlo tras detectar una falta de coherencia entre los estudios que lo tratan, al definirlo y evaluarlo de manera desigual, limitando el rigor científico y dificultando su utilidad en la práctica y en la investigación.

La “carga del cuidador” presenta una amplia variedad de términos utilizados de manera alternativa como estrés, tensión, angustia o agotamiento en lugar de carga (Liu et al., 2020). Además, es frecuente encontrarlo en la literatura como “sobrecarga del cuidador”. Si bien, como destaca Del-Pino-Casado (2010) en su tesis, sería más adecuado hablar de *sobrecarga* cuando se quiera definir aquella situación donde la persona que brinda los cuidados se sienta sobrepasada de las obligaciones ligadas a estos, y de *carga* cuando nos referimos a la medición de la situación, la cual no tiene que ser negativa. De modo que el concepto de “carga del cuidador” debería sustituirse por “valoración de la situación del cuidado” dado que esta etiqueta de carga predispone a ver este fenómeno como algo meramente negativo (Carretero et al., 2006). Sin embargo, nosotros seguiremos empleando el término de carga para ser fieles a la traducción del inglés del concepto original “*burden*”.

Pearlin y Skaff (1995) consideraron que la “carga del cuidador” equivaldría a exponerse durante un largo plazo de tiempo a un factor estresante grave. Por su parte, Zarit et al. (1980) definieron este término como “la medida en que las personas cuidadoras perciben su salud física, emocional, vida social y situación financiera como resultado de

cuidar a un familiar” considerando que la carga surge de una apreciación particular, no objetiva. Más tarde, Collins et al. (1994) se refirieron a la “carga del cuidador” como el dolor psicológico, deterioro de la salud física, conflictos financieros y sociales, relaciones familiares deterioradas, sensación de desesperanza y otros resultados adversos de la tarea de cuidar. Sin embargo, Nijboer et al. (1999) se opuso a la definición previa argumentando que este concepto es multidimensional y que incluye tanto aspectos positivos como negativos de prestar cuidados.

Liu et al. (2020), por su parte, tras llevar a cabo un análisis conceptual de la “carga del cuidador”, la define como “el nivel de tensión multifacética percibida por la persona cuidadora familiar al ofrecer su apoyo a un miembro de la familia y/o ser querido a lo largo del tiempo”. De esta definición, se extraen tres atributos críticos que componen este término: la autopercepción, la cepa multifacética y el tiempo. Estos autores coinciden en parte con el análisis conceptual que llevó a cabo Chou (2000) sobre este término, al detallar la percepción subjetiva, los fenómenos multidimensionales, el cambio dinámico y la sobrecarga como los atributos definitorios de la “carga del cuidador”:

- La percepción subjetiva o autopercepción: cada persona cuidadora familiar evalúa el proceso de cuidar de manera diferente, basándose en cómo interpreta las demandas propias del cuidado y en cómo organiza y utiliza los recursos disponibles, de manera que el nivel de carga percibida varía de una persona a otra.
- Fenómeno multidimensional o cepa multifacética: el concepto de “carga del cuidador” puede afectar a cuatro dominios de la vida de la persona cuidadora familiar (aspectos físicos, emocionales, sociales y económicos). Sin embargo, es probable que no se perciban todas estas dimensiones a la vez.
- Cambio dinámico o con el tiempo: la carga no es estática sino que experimenta cambios en función de las demandas y el nivel de participación en el cuidado. Además, esta puede disminuir con el tiempo si las personas cuidadoras familiares adquieren habilidades y se adaptan de manera gradual a la presión de las tareas de cuidado, o aumentar si surgen nuevos problemas.

- Sobrecarga: desequilibrio entre las demandas del cuidado y los recursos percibidos por la persona cuidadora. Las demandas pueden ser primarias, cuando son originarias de la persona cuidada, o secundarias, cuando proceden de la familia, trabajo o sociedad. Los recursos provienen de la propia persona cuidadora familiar o de apoyos externos formales e informales. Cuando estos últimos no son adecuados para satisfacer las demandas, aparece la experiencia de sobrecarga.

Entre los factores predisponentes o antecedentes de la “carga del cuidador”, Liu et al. (2020) describe que los recursos financieros insuficientes, la falta de actividades sociales y el conflicto de responsabilidades múltiples (compartir el rol de cuidar informalmente con otras responsabilidades como familiares o laborales) predisponen a una mayor carga. Por su parte, Chou (2000) ofrece un abanico más amplio de factores predisponentes al incluir las propias características de la persona que brinda los cuidados (edad, género, factores psicológicos, sentido de obligación y responsabilidad, estatus socioeconómico, salud, familismo, afecto, desarrollo del ego y factores de personalidad), las demandas del cuidado (primarias y secundarias) y la implicación en el mismo (tipos de cuidados, número de tareas y participación en el tiempo).

También subrayan que los resultados de la “carga del cuidador” afectan a numerosas esferas: a) persona cuidadora familiar (deterioro de su estado de salud física y psicológica), b) persona receptora de cuidados (disminución de la prestación y calidad de la asistencia), c) familia (costos financieros y conflicto), y d) sistema formal de cuidados (aumento de los gastos en esta atención) (Chou, 2000; Liu et al., 2020).

Por otro lado, además de la multidimensionalidad de la “carga del cuidado”, este también puede diferenciarse en dos componentes (Montgomery et al., 1985): la *carga objetiva* y *carga subjetiva* del cuidado. El primero se refiere al conjunto de actividades y demandas que la persona cuidadora familiar debe atender, mientras que la segunda es definida como el conjunto de sentimientos y percepciones negativas en relación a la experiencia de cuidar (Crespo y López, 2006). Es decir, la carga objetiva implicaría una alteración de la vida familiar o del hogar que se podría verificar y observar, mientras que la carga subjetiva es la actitud o reacciones emocionales de las personas cuidadoras familiares frente a la experiencia de cuidar y, para poder medirla,

dependemos de que estas compartan sus sentimientos personales (Montgomery et al., 1985; Platt, 1985).

Dado que investigadores han demostrado que ambos componentes de la “carga del cuidador” están moderadamente correlacionadas (Montgomery et al., 1985), los estudios suelen emplear instrumentos que miden este fenómeno de manera unidimensional (*carga global*) sin distinguir entre las distintas dimensiones. Sin embargo, hay evidencia de que la carga objetiva y subjetiva presentan predictores o factores de riesgo diferenciados (Wolfs et al., 2012), de manera que estos estudios suelen pasar por alto las idiosincrasias y consecuencias propias de cada uno de estos componentes (Bastawrous, 2013; Pinquart y Sörensen, 2003a).

Nosotros pondremos el interés, principalmente, en la carga o sobrecarga subjetiva del cuidado ya que comprende las reacciones emocionales de la persona cuidadora familiar ante las interpretaciones que hace de las demandas del cuidado y de su propia capacidad para responder a dichas demandas (Crespo y López, 2007; Zarit et al., 2007).

Sin embargo, la prevalencia de la sobrecarga subjetiva en la población cuidadora familiar es difícil de estimar dado que las revisiones y los metaanálisis incluyen estudios que emplean instrumentos de medida variados, suponiendo una importante heterogeneidad en los resultados. En general, estas revisiones suelen ofrecer prevalencias de la sobrecarga total, la cual incluye tanto el componente objetivo como subjetivo de la carga. En esta línea, Loo et al. (2022) reportaron en su revisión, desde una perspectiva asiática, que la frecuencia de sobrecarga del cuidador, para diferentes causas de dependencia, oscilaba entre el 23% y el 59,2%. Si nos centramos en diferentes causas de dependencia, el 31,67% (IC95%: 26,22 – 37,12%) de las personas que cuidan a seres queridos con enfermedad mental presentan sobrecarga (Cham et al., 2022). Esta cifra aumenta hasta el 49,26% (IC95%: 37,15% – 61,46%) cuando la persona cuidada tiene demencia (Collins y Kishita, 2020), mientras que para las personas cuidadoras familiares de supervivientes de accidentes cerebrovasculares se estima una prevalencia de entre el 25% y 54% (Rigby et al., 2009). Recientemente, Liu et al. (2022) revisaron que entre el 29,44% ( $\pm 8,98$ ) y el 37,11% ( $\pm 5,15$ ) de personas

cuidadoras familiares de cáncer describieron experimentar sobrecarga en EE.UU. y China.

Si nos centramos en estudiar la prevalencia de la sobrecarga subjetiva de la población cuidadora familiar en España desde 2010, encontramos también niveles elevados que puede afectar a la mitad de dicha población (Tabla 16).

	Tamaño muestral	Tipo de muestreo	Causa de dependencia	Escala de medición	Localización de muestra	Prevalencia de sobrecarga subjetiva
<b>Del-Pino-Casado (2010)</b>	208	Probabilístico	Adultos mayores dependientes	CSI (Robinson, 1983)	Jaén	46,2% (IC95%: 39,3% – 53,2%)
<b>Corbalán-Carrillo et al. (2013)</b>	48	No probabilístico	Personas en situación de dependencia	ZBI (Zarit et al., 1980)	Barcelona	47,9% (intensa)
<b>Serrano-Ortega (2017)</b>	200	Probabilístico	Adultos mayores dependientes	CSI (Robinson, 1983)	Córdoba	38%
<b>Rodríguez-González et al. (2017)</b>	97	No probabilístico	Personas en situación de dependencia	ZBI (Zarit et al., 1980)	Galicia	61,9% (intensa)
<b>Blanco et al. (2019)</b>	294	Probabilístico	Personas en situación de dependencia	ZBI (Zarit et al., 1980)	Galicia	55,4%

**Tabla 16.** Estudios que reportan la prevalencia de sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras familiares de España desde 2010.

Fuente: Elaboración propia.

Por otro lado, numerosos autores han estudiado que determinantes pueden afectar a la población cuidadora familiar para que reporten una mayor “carga del cuidador”. Aunque la mayoría suelen centrarse en la carga total, van der Lee et al. (2014) llevaron a cabo una revisión sistemática con el objetivo de analizar que variables predisponen a una mayor sobrecarga subjetiva en la población que cuida a personas con demencia. Entre los determinantes relacionados con la persona en situación de dependencia, encontraron los problemas de comportamiento y las necesidades de cuidado, mientras que para los determinantes relacionados con la persona cuidadora familiar, destacaron el apoyo social y la calidad de la relación con la persona receptora de cuidados, los problemas de salud física y mental, la competencia y autoeficacia, el afrontamiento y los rasgos de personalidad. Estos factores han aparecido en otras revisiones

sistemáticas (Chiao et al., 2015; Maximiano-Barreto et al., 2022) que han estudiado este problema de investigación para numerosas causas de dependencia.

En este sentido, entre los factores relacionados con la persona en situación de dependencia, existe un amplio consenso en que un peor estado funcional y, por ende, mayor demanda de cuidados se relaciona con más sobrecarga del cuidado (Chiao et al., 2015; de Wit et al., 2018; Ge y Mordiffi, 2017; Liu et al., 2023; Loo et al., 2022; Maximiano-Barreto et al., 2022; Rigby et al., 2009; van der Lee et al., 2014), pero son los problemas de comportamiento los que tienen una mayor influencia en la sobrecarga con una asociación positiva (Cheng, 2017; Chiao et al., 2015; de Wit et al., 2018; Loo et al., 2022; van der Lee et al., 2014).

Para los factores relacionados con la persona cuidadora familiar, entre los datos sociodemográficos, ser mujer (Chiao et al., 2015; Maximiano-Barreto et al., 2022), tener dificultades económicas o ingresos bajos (Chiao et al., 2015; Loo et al., 2022; Maximiano-Barreto et al., 2022) y vivir con la persona que recibe los cuidados (Chiao et al., 2015; Maximiano-Barreto et al., 2022) parecen aumentar el riesgo de experimentar sobrecarga. Una peor salud y problemas psicológicos, principalmente los síntomas de depresión (Chiao et al., 2015; de Wit et al., 2018; Del-Pino-Casado, Rodríguez-Cardosa, et al., 2019; Liu et al., 2023; Rigby et al., 2009; van der Lee et al., 2014), un menor apoyo social (Del-Pino-Casado et al., 2018; Maximiano-Barreto et al., 2022; van der Lee et al., 2014) y una menor autoeficacia o competencia (Chiao et al., 2015; van der Lee et al., 2014) se relacionan con mayor nivel de sobrecarga del cuidado.

Otro factor que también parece influir en la sobrecarga subjetiva que experimentan las personas cuidadoras familiares son las estrategias de afrontamiento que utilicen para hacer frente a las situaciones del cuidado (Del-Pino-Casado et al., 2011; Loo et al., 2022; van der Lee et al., 2014).

No obstante, existe una gran heterogeneidad entre los resultados, principalmente porque los instrumentos que los estudios emplean para medir la “carga del cuidador” son variados (Liu et al., 2020). Las principales escalas que encontramos en la literatura para evaluar la sobrecarga subjetiva son (Crespo-López y Rivas, 2015) (Tabla 17):



Escala de sobrecarga del cuidador	Contenido	Número de ítems	Puntuación*	Tiempo para completarla
ZBI (Zarit et al., 1980)	Carga subjetiva (unidimensional).	29; 22 en la versión española (Martín et al., 1996)	De 0 (nunca) a 4 puntos (casi siempre). Rango: 0 – 88 puntos (Versión Española).	20 – 25 minutos
CSI (Robinson, 1983)	Cinco dominios de la carga subjetiva: físico, social, laboral, económico y temporal (unidimensional).	13	Dicotómica (problemas sí/no) Rango: 0 – 13 puntos	10 minutos
Escala de carga subjetiva y objetiva del cuidador (Montgomery et al., 1985)	Carga objetiva y subjetiva (bidimensional).	22 (9 ítems para carga objetiva y 13 para subjetiva)	<i>Carga objetiva</i> : de 0 (mucho peor) a 4 (mucho mejor). <i>Carga subjetiva</i> : de 0 (nunca) a 4 (casi siempre). Rango: 0 – 36 puntos para la subescala objetiva. Rango: 0 – 52 puntos para la subescala subjetiva.	15 – 20 minutos
SCB (Vitaliano et al., 1991)	Carga objetiva y subjetiva (bidimensional) en función de varios aspectos de la conducta de la persona cuidada y la reacción emocional de la persona cuidadora.	25	<i>Carga objetiva</i> : dicotómica (ocurre/no ocurre). <i>Carga subjetiva</i> : de 0 (ninguna) a 4 (mucha).	15 – 20 minutos
CBI (Novak y Guest, 1989)	Cinco dominios de la carga tanto objetiva como subjetiva: físico, social, emocional, dependencia y desempeño (multidimensional).	24 (5 ítems para cada dominio, menos físico que son 4)	De 1 (nada disruptivo) a 5 (muy disruptivo). Rango: 24 – 120 puntos para la subescala objetiva.	15 – 20 minutos

**Tabla 17.** Características de los principales instrumentos de medida de carga del cuidador para personas cuidadoras familiares.

\*Una mayor puntuación en estas escalas significa mayor nivel de sobrecarga.

Fuente: Elaboración propia.

El instrumento más utilizado en la actualidad para evaluar la carga del cuidador es la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit [*Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI)*] (Zarit et al., 1980). Otro de los cuestionarios más importantes por su frecuente uso es

el Índice de Esfuerzo del Cuidador [Caregiver Strain Index (CSI)] (Robinson, 1983). Montgomery et al. (1985) fueron los primeros en publicar un instrumento que diferenciaba entre ambas dimensiones, Escala de carga subjetiva y objetiva del cuidador [*Caregiver Subjective and Objective Burden Scale*], dándole una subescala a cada una de estas. El cuestionario de Vitaliano et al. (1991), Evaluación de la carga del cuidador [*Screen for Caregiver Burden (SCB)*], también distingue entre ambas dimensiones dando una puntuación independiente para cada subescala. Por último, el Inventario de carga del cuidador [*Caregiver Burden Inventory (CBI)*] de Novak y Guest (1989) es considerado uno de los instrumentos más destacados para evaluar dicha carga.

Una vez vistos los resultados negativos sobre la salud mental del cuidado familiar más prevalentes, procederemos a explicar los diferentes modelos conceptuales y marcos teóricos que buscan dar una explicación a como el proceso de cuidar a un allegado en situación de dependencia puede desembocar en estas consecuencias sobre la persona que brinda los cuidados familiares y cómo las estrategias de afrontamiento pueden afectar a la relación entre las situaciones de estrés propias del cuidado y los efectos negativos. Esto tendrá lugar en el siguiente capítulo.

# **CAPÍTULO 4. MODELOS DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO**

---



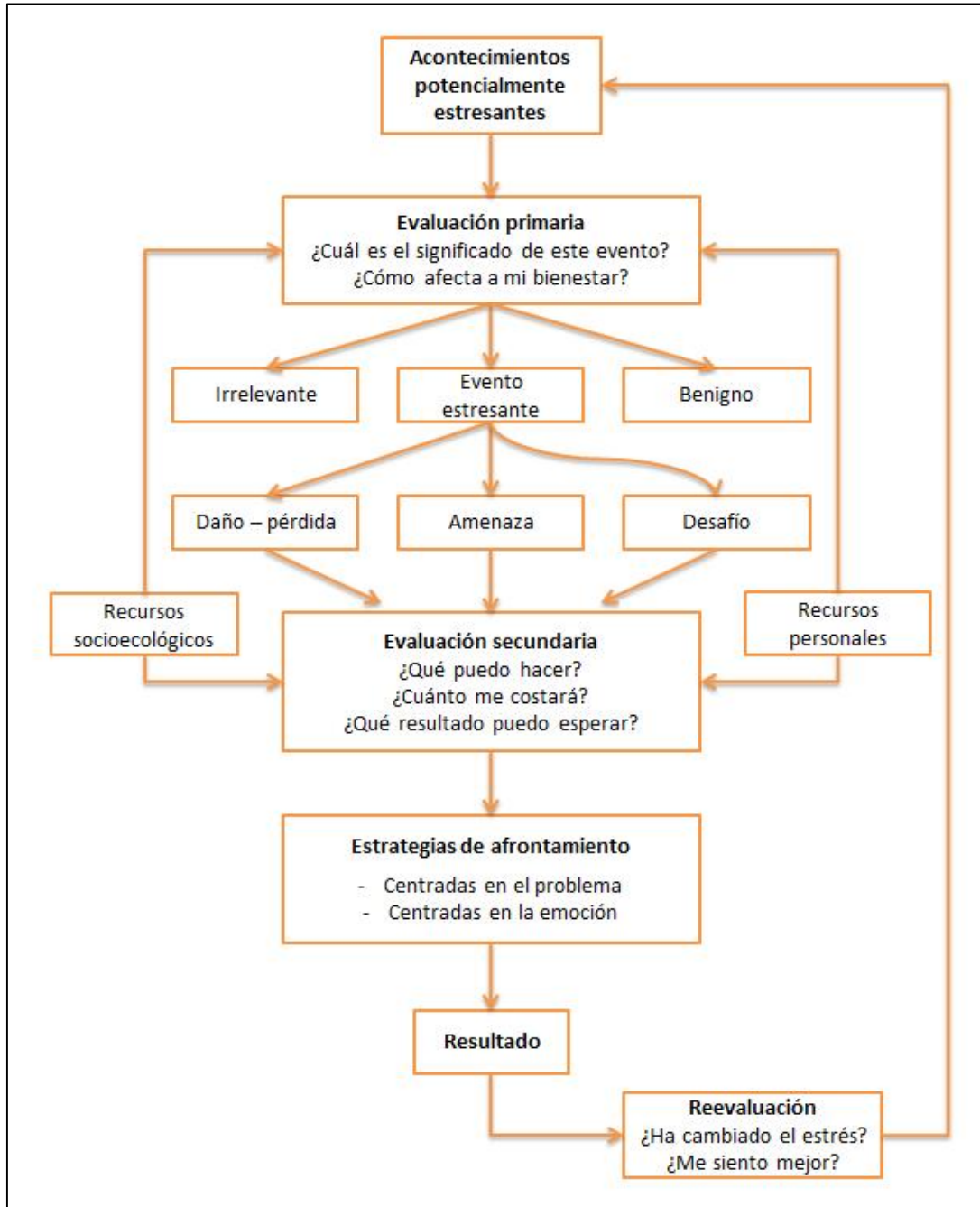
Muchos de los problemas de salud detallados en el capítulo anterior aparecen a causa del estrés, el cual es un estado de tensión mental o preocupación generado por una situación difícil. Al tratarse de una respuesta natural frente a las amenazas y a otros estímulos, todas las personas presentamos algún grado de estrés que nos ayuda a desempeñar las actividades diarias. Sin embargo, cuando el estrés es excesivo, nos afecta a nivel físico y mental (OMS, 2023d).

Cuidar de una persona en situación de dependencia suele ser un proceso duradero acompañado de numerosas demandas, tareas, responsabilidades y eventos que suponen una considerable fuente de estrés pudiendo tener importantes consecuencias negativas sobre el bienestar de la persona cuidadora. No obstante, la aparición y mantenimiento del estrés, así como sus resultados, varían de una persona a otra, aun enfrentándose a situaciones similares. Es por ello que numerosos modelos teóricos han sido desarrollados con el fin de intentar dar una explicación a esta variabilidad (Losada-Baltar, 2017). En este capítulo desarrollaremos un modelo genérico, a partir del cual se han inspirado muchos otros, y uno que es específico para nuestro tema de estudio, el cuidado familiar.

## **1. TEORÍA TRANSACCIONAL DEL ESTRÉS DE LAZARUS Y FOLKMAN.**

El marco teórico elaborado por Lazarus y Folkman (1984) ha servido de base para la construcción de la mayoría de los modelos conceptuales surgidos posteriormente (Losada-Baltar, 2017), con el objetivo de explicar cómo actúa el estrés sobre la persona cuidadora familiar (Figura 26). Según estos autores, el estrés es el producto de la interacción entre los individuos y su ambiente, donde la interpretación que el individuo hace de los acontecimientos que le rodea es clave. En este sentido, es la evaluación que hace el sujeto de la situación y de sus recursos la que determina si las

demandas de cuidado son o no estresantes. Los modelos teóricos que siguen esta perspectiva se consideran *modelos o teorías de estrés y afrontamiento*.



**Figura 26.** Teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1984).

Fuente: Elaboración propia a partir de: Leandro et al. (2022).

Lazarus y Folkman (1984) basan su *teoría transaccional del estrés* en tres elementos fundamentales: el concepto de estrés, la evaluación cognitiva y el afrontamiento. En primer lugar, definen el *estrés* como “el resultado de una relación entre el individuo y su medio, que es evaluado por éste como amenazante o excedente de sus recursos y que pone en riesgo su bienestar”.

En segundo lugar, diferencian entre evaluación primaria, evaluación secundaria y reevaluación. La *evaluación primaria* es la que realiza inicialmente el individuo sobre las consecuencias de un acontecimiento potencialmente estresante sobre su bienestar. Dicho acontecimiento será evaluado como *irrelevante* si no supone implicaciones para él; *benigno-positivo* si determina que tendrá efectos favorables para alcanzar o mantener su bienestar; o *estresante* si piensa que le ocasionará un daño/pérdida, amenaza o desafío (Lazarus y Folkman, 1984).

El individuo considerará el acontecimiento como *dañino* o como una *pérdida* cuando ya haya experimentado sus efectos negativos; como *amenaza* cuando aún no haya producido un daño o pérdida, pero se prevé que pueda suceder; y, por último, como *desafío* (línea curvada en la figura 26) cuando el sujeto cree que cuenta con los recursos suficientes para superar las dificultades que acompañan al acontecimiento (Lazarus y Folkman, 1984).

Una vez que el sujeto evalúa el evento estresante, este lleva a cabo una *evaluación secundaria* para analizar su capacidad de hacer frente al mismo. Para ello, valorará los recursos individuales y socioecológicos que tiene disponibles para conseguir un resultado positivo (Lazarus y Folkman, 1984).

En tercer lugar, tras percibir un acontecimiento como dañino, amenazante o desafiante y de valorar su capacidad para gestionar dicho evento, entrará en juego el *afrontamiento* como respuesta a estas evaluaciones y como ejecución de una reacción concreta frente al acontecimiento potencialmente estresante. El afrontamiento es definido por Lazarus y Folkman (1984) como “aquellos esfuerzos cognitivos y/o conductuales llevados a cabo por el individuo para manejar las demandas internas o externas percibidas como excedentes de los recursos de los que dispone”.

Estos autores (Lazarus y Folkman, 1984) distinguieron entre dos tipos de afrontamiento: *afrontamiento centrado en el problema* y *afrontamiento centrado en la emoción*. Estos serán descritos ampliamente en el apartado 3 de este mismo capítulo.

Por último, si el individuo es capaz de afrontar apropiadamente la situación, repercutirá positivamente en los resultados sobre su bienestar, pero si emplea estrategias de afrontamiento poco efectivas e inadecuadas para resolver la situación causante de estrés, influirá negativamente en los resultados afectando a su bienestar y apareciendo, entre otros, consecuencias adversas en su salud mental como síntomas de ansiedad o de depresión.

Tras este proceso de afrontamiento, realizará una reevaluación de la situación para ver si ha cambiado el estrés y se siente mejor o si, por el contrario, requiere de una nueva respuesta para minimizar el estrés que esta demanda le ocasiona.

Por su parte, Knight et al. (2000) incluyeron los conceptos de cultura y etnia para completar socioculturalmente el marco teórico sobre el que se mueven los distintos modelos conceptuales que se basan en el modelo de Lazarus y Folkman (1984). En este sentido, Knight et al. (2000) postulan que la cultura y la etnia repercuten en la evaluación de los acontecimientos potencialmente estresantes, en el modelo de afrontamiento y en la percepción y uso del apoyo familiar. Todos estos factores tienen relación e influyen en las consecuencias emocionales de la persona cuidadora. Al resultado de estas ideas lo denominaron *Modelo Sociocultural de Estrés y Afrontamiento*.



## 2. MODELO DEL PROCESO DE ESTRÉS DE PEARLIN ET AL.

Pearlin et al. (1990) adaptaron el modelo de Lazarus y Folkman (1984) al campo del cuidado familiar, dando lugar al *modelo del proceso de estrés*. Puesto que este modelo es uno de los más utilizados e influyentes en este campo, lo hemos considerado de entre las numerosas propuestas teóricas existentes (Carretero et al., 2006; Losada-Baltar, 2017) para establecer el marco teórico de la presente tesis. Dado que Pearlin presentó, posteriormente, una versión más elaborada y avalada por datos empíricos en el libro publicado por Aneshensel et al. (1995), tomaremos esta como referencia (Figura 27).

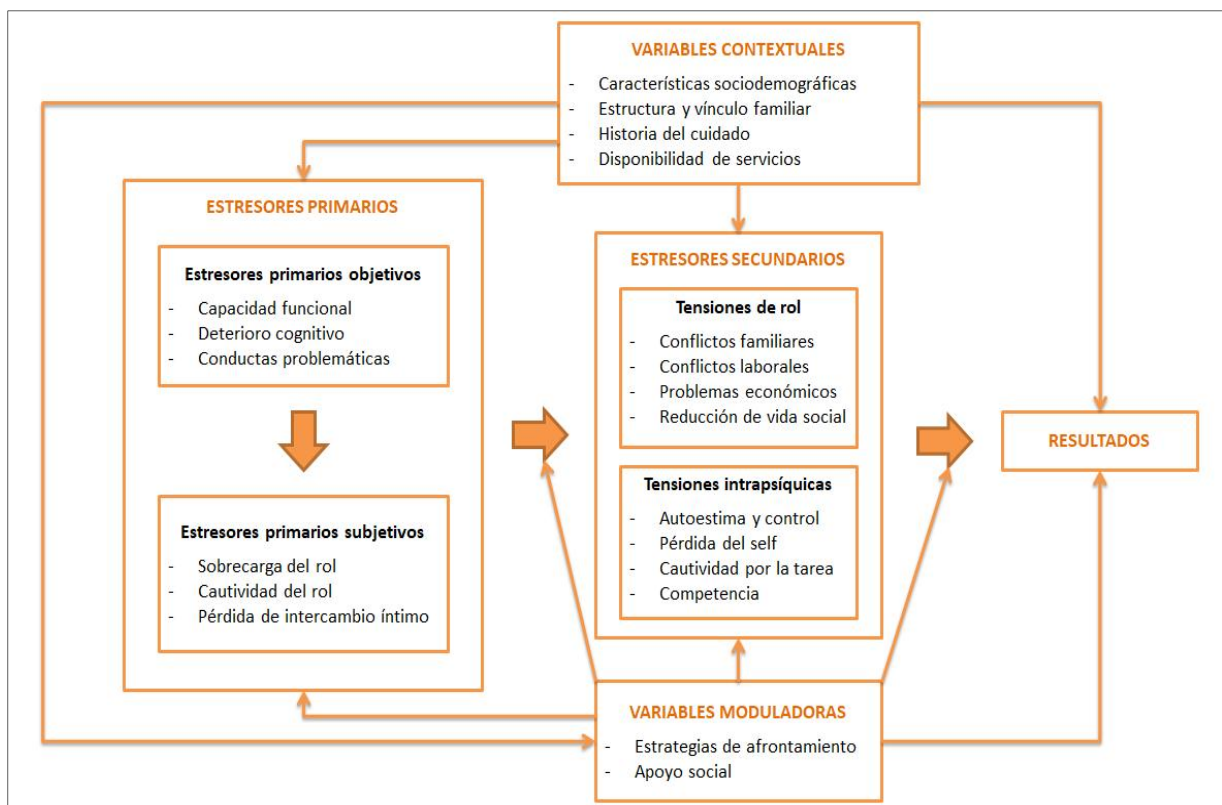


Figura 27. Modelo del proceso de estrés de Pearlin et al.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Pearlin et al. (1990) y Aneshensel et al. (1995).

El *modelo del proceso de estrés* resalta cinco factores que se relacionan entre sí para explicar cómo aparece y prolifera el estrés, así como sus efectos sobre el bienestar de la persona cuidadora: variables contextuales, estresores primarios, estresores secundarios, variables moduladoras y resultados (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990).

En primer lugar, las variables contextuales que rodean al cuidado influyen sobre la adaptación de las personas al proceso de cuidar, pudiendo afectar al estrés y a su bienestar. Dentro de estas variables, destacan las características sociodemográficas tanto de la persona cuidadora familiar como de aquella que recibe los cuidados (edad, género, estado civil, situación laboral, ingresos...), el vínculo y estructura familiar, el tipo de convivencia, la historia del cuidado o la disponibilidad de servicios formales de cuidados u otras ayudas, entre otros (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990).

Los factores estresantes, como se ha comentado, pueden ser primarios y secundarios. Los *estresores primarios* son aquellos ligados a la actividad del cuidado de manera directa, diferenciándolos entre *estresores primarios objetivos* (incapacidad funcional, deterioro cognitivo y conductas problemáticas del receptor de cuidados) y *estresores primarios subjetivos* (sobrecarga del rol, cautividad del rol y pérdida de intercambio íntimo) (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990).

Es decir, los *estresores primarios objetivos* son aquellos derivados del deterioro de la persona en situación de dependencia, así como de las demandas de cuidado resultantes a las que la persona cuidadora familiar debe hacer frente. Estos tienen, a su vez, un impacto subjetivo que provoca reacciones emocionales negativas en estas personas, denominados *estresores primarios subjetivos*, que es la evaluación que hacen sobre dichas demandas del cuidado (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990).

Las dimensiones de los *estresores primarios subjetivos* incluyen sentimientos de sobrecarga del rol –la persona cuidadora familiar se siente cansada emocionalmente, exhausta, preocupada y tensa a causa de su rol–, cautividad del rol –la persona cuidadora familiar se siente atrapada en dicho rol– y pérdida de intercambio íntimo –deterioro en la reciprocidad afectiva y en las actividades que comparten la persona

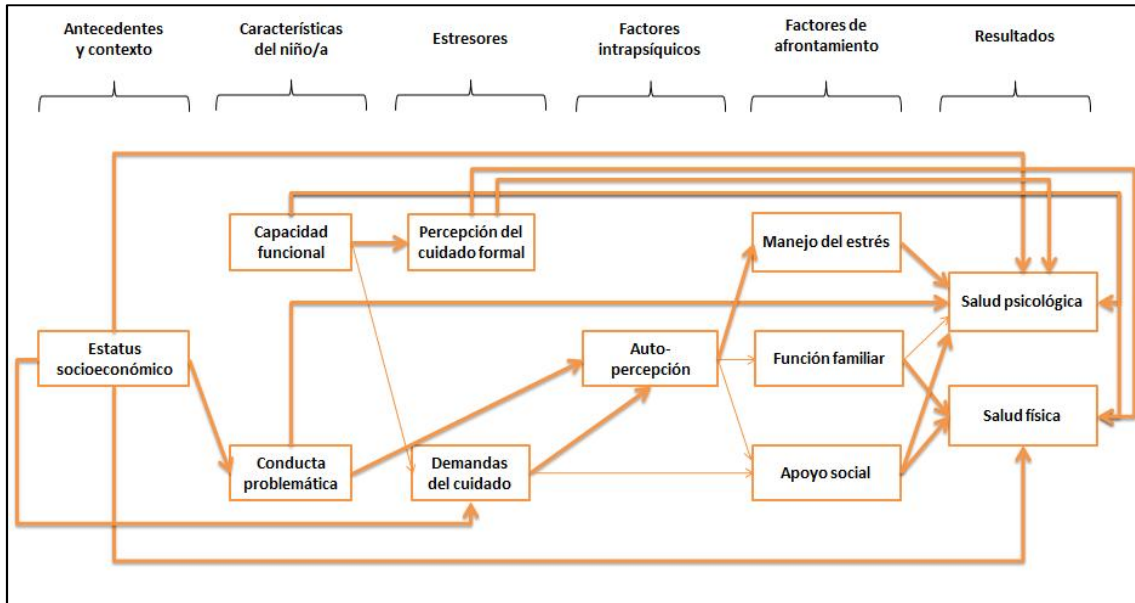
cuidadora familiar con la que recibe los cuidados, por esta situación de cuidado– (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990).

Además, estos *estresores primarios* pueden extenderse y afectar a otras áreas de la vida de la persona cuidadora, distintas del cuidado. De esta manera, intervienen los *estresores secundarios*, que se clasifican en tensiones de rol (objetivable) –conflictos familiares y laborales, reducción de la vida social y problemas económicos– y en tensiones intrapsíquicas (dimensión subjetiva), que engloba la merma de la autoestima y del control, la pérdida del sentido del self (percepción de la identidad personal), la cautividad por la tarea de cuidar y la falta de competencia (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990).

Someterse a todos estos estresores puede dar lugar a que la persona cuidadora familiar experimente *resultados* negativos sobre su salud y bienestar como síntomas depresivos, ansiedad, trastornos físicos o, incluso, el abandono de proveer cuidados familiares, entre otros. No obstante, este impacto negativo podría verse regulado por *variables moduladoras*, como las estrategias de afrontamiento y el apoyo social, al permitir que las personas cuidadoras familiares limiten o reduzcan las consecuencias adversas ligadas al proceso de cuidar. Los autores de este modelo sugieren que son estas variables las que podrían explicar las principales diferencias individuales con respecto a los resultados del cuidado familiar (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990).

El *apoyo social* puede distinguirse, por un lado, en *apoyo instrumental* cuando es ayuda que recibe la persona cuidadora familiar procedente de otros para atender a la persona receptora de cuidados y, por otro lado, en *apoyo emocional* cuando hace referencia a aquellos sentimientos de ayuda que recibe esta persona (empatía, atención, confianza, etc). Asimismo, el afrontamiento puede definirse como aquellas respuestas a los estresores que manifiestan las personas cuidadoras familiares con el objetivo de disminuir sus consecuencias negativas (Carretero et al., 2006).

Por otro lado, el *modelo del proceso de estrés* de Pearlin et al. (1990) sirvió de base a Raina et al. (2004) para proponer un modelo teórico integral específico para personas cuidadoras familiares de niños/as con discapacidad (Figura 28).



**Figura 28.** Modelo conceptual del proceso de cuidado y carga de la persona cuidadora familiar en población pediátrica.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Raina et al. (2004).

En este modelo multidimensional encontramos seis factores que se interrelacionan para explicar el proceso del estrés en el cuidado familiar de niñas y niños con discapacidad (Raina et al., 2004):

1. **Antecedentes y contexto:** Aborda el entorno en el que tiene lugar el cuidado, con énfasis en las características socioeconómicas de la familia. Hipotetizan que un mayor estatus socioeconómico se relaciona con menos demandas de cuidado y problemas conductuales en la población infantil y, por tanto, con mejor salud física y mental en la persona cuidadora.

2. **Características del niño/a:** son los signos de deterioro de la persona menor de edad y, por ende, las demandas reales de cuidado. Destacan la capacidad funcional (grado de dependencia para las AVD, funcionamiento cognitivo y la gravedad motora) y la conducta problemática del niño/a (hiperactividad, trastornos de conducta, somatización, etc.). Postulan que una mayor capacidad funcional se acompaña con mejor salud de la persona cuidadora, menos demandas del cuidado y una percepción más positiva de los servicios de cuidados formales. Mientras que un menor grado de problemas en la conducta suponen una mejor salud psicológica y mayor auto-percepción de la persona cuidadora.

3. **Estresores:** establecen las demandas de cuidado y la percepción del cuidado formal como los factores que constituyen este constructo. Los autores de este modelo consideran que un menor número de demandas de cuidado se asocian a una mejor autopercepción y mayores niveles de apoyo social. Mientras que la percepción del cuidado formal equivale al grado de satisfacción de las personas cuidadoras familiares con respecto a la atención que reciben de los servicios formales. De manera que cuando esta percepción es más alta, produce mejores resultados en la salud de la persona cuidadora, según hipotetizan los autores (Raina et al., 2004).

4. **Factores intrapsíquicos:** concierne al estado interno de la persona que provee los cuidados. El cuidado es considerado un rol social. Identificarse con este rol lleva a la persona cuidadora familiar a autoevaluarse en el desempeño del mismo. De este modo, la autopercepción es un importante factor intrapsíquico que puede ser medido por medio de la autoestima y la autoeficacia sobre la situación del cuidado. Determinan que una mayor autopercepción predispone a niveles más elevados de apoyo social, a un mejor funcionamiento familiar y a mayor empleo de estrategias de manejo del estrés (estrategias de afrontamiento).

5. **Factores de afrontamiento:** incluyen el apoyo social, la función familiar y el manejo del estrés como factores de este constructo. El primero hace referencia al apoyo informal procedente de familiares, amigos y vecinos; la función familiar al grado en que una familia trabaja como una unidad; y el manejo del estrés a las estrategias y acciones que la persona cuidadora familiar realiza para responder a las situaciones causantes de estrés. Raina et al. (2004) postulan que niveles más altos de estos factores se asocian a un mejor estado de salud en la persona cuidadora.

6. **Resultados:** hacen referencia a la salud, tanto física como psicológica, y al bienestar de la persona cuidadora.

Puesto que el afrontamiento parece ser un factor clave en los modelos teóricos que explican la variabilidad de los resultados del estrés en la población cuidadora familiar y, además, es una de las variables que constituye la pregunta de investigación de la presente tesis, vamos a dedicarle un apartado para poder extendernos adecuadamente con su conceptualización, clasificación y medición.

### **3. AFRONTAMIENTO: CONCEPTO, CLASIFICACIÓN E INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN.**

Como ya definimos anteriormente, el afrontamiento hace referencia al conjunto de esfuerzos cognitivos y/o conductuales que lleva a cabo el individuo para abordar del mejor modo posible las demandas internas y ambientales evaluadas como excedentes de sus recursos (Lazarus y Folkman, 1984). Partiendo de esta conceptualización, encontramos las siguientes implicaciones (Vázquez et al., 2022): el afrontamiento es un proceso y no un rasgo, ya que este cambia constantemente en función de la situación; difiere de la conducta adaptativa automatizada, al producirse solamente ante demandas que exceden los recursos del sujeto; requiere un esfuerzo sin perjuicio del resultado alcanzado; y es un intento por gestionar la situación.

El afrontamiento es considerado una variable moduladora o mediadora que puede incidir limitando o reduciendo las consecuencias negativas provenientes del proceso de cuidar informalmente. Además, es considerado uno de los principales factores que influyen en la variabilidad de los efectos del cuidado sobre la persona cuidadora familiar (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990). Esto se debe a su naturaleza compleja y multidimensional ya que viene determinada tanto por el contexto en el que se produce (tipo de demanda, recursos al alcance, etc.) como por el individuo que lo experimenta (disposiciones, creencias, recursos disponibles, atributos personales, historias previas de afrontamiento, estado de salud, etc.) (Folkman y Moskowitz, 2004).

En este sentido, puesto que el afrontamiento está condicionado por diversos factores, es conveniente diferenciar entre estilos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento. Los primeros hacen referencia al conjunto de predisposiciones y preferencias personales para gestionar una situación, es decir, el patrón habitual y estable de un individuo para hacer frente a los problemas. Las estrategias de afrontamiento, por su parte, son los procesos o acciones concretas que podemos emplear en función de las circunstancias. Estas estrategias son dinámicas y altamente

cambiantes dependiendo de cómo evolucione la situación desencadenante de estrés (Fernández-Abascal, 1997).

Los diferentes estilos de afrontamiento pueden situarse en función de tres dimensiones básicas (Fernández-Abascal, 1997):

1) El método utilizado en el afrontamiento:

- Estilo de afrontamiento activo: moviliza esfuerzos para solucionar la situación.
- Estilo de afrontamiento pasivo: no hace nada, simplemente espera a que cambien las condiciones de la situación.
- Estilo de afrontamiento de evitación: elude o huye de la situación y/o de sus consecuencias.

2) La focalización del afrontamiento:

- Estilo de afrontamiento dirigido al problema: modificar o actuar sobre las condiciones de la amenaza.
- Estilo de afrontamiento dirigido a la respuesta emocional: disminuir o suprimir la respuesta emocional que genera la situación.
- Estilo de afrontamiento dirigido a modificar la evaluación inicial de la situación: reevaluar el problema.

3) La actividad movilizada en el afrontamiento:

- Estilo de afrontamiento cognitivo: esfuerzos de tipo cognitivo.
- Estilo de afrontamiento conductual: esfuerzos formados por comportamientos.

Si los estilos de afrontamiento se pueden clasificar en estas dimensiones, las estrategias de afrontamiento presentan una mayor problemática a la hora de catalogarlas al presentar una amplia variedad de tipos y diferentes instrumentos de medida con clasificaciones heterogéneas. Dicha problemática ya fue recogida por Skinner et al. (2003) que tras analizar 100 sistemas diferentes de evaluación de afrontamiento, no hubo dos que incluyesen el mismo conjunto de categorías, detectando más de 400 instancias o ítems de afrontamiento (las innumerables

respuestas cambiantes en tiempo real que las personas utilizan para lidiar con transacciones estresantes) en la literatura científica.

Esta falta de consenso sobre las categorías básicas del afrontamiento ha enlentecido el progreso en este campo debido a la dificultad de comparar y acumular los resultados de diferentes estudios de investigación. En este sentido, Skinner et al. (2003) valoraron que las taxonomías de afrontamiento debían establecerse de menor a mayor abstracción: Las instancias de afrontamiento son aquellas conductas concretas que se realizan ante una situación de estrés (p. ej. *escribir en una libreta una lista con las distintas soluciones de un problema y sus posibles consecuencias*) y hacen referencia a los distintos ítems que solemos encontrarnos en los cuestionarios de medición de afrontamiento. Cada una de estas instancias de afrontamiento se agrupa en categorías de orden inferior (p. ej. planificación, búsqueda de apoyo emocional o consumo de sustancias), las cuales se encuentran bien establecidas conceptualmente, formando categorías exclusivas y exhaustivas, que se denominan formas o estrategias de afrontamiento. A su vez, estas categorías de orden inferior se aglutinan en categorías de orden superior (p. ej. afrontamiento centrado en el problema o centrado en la emoción), que son apodadas como dimensiones de afrontamiento.

De tal manera que la investigación tradicionalmente ha clasificado las estrategias de afrontamiento en dimensiones amplias y específicas, dependiendo de la dirección o naturaleza de la respuesta de afrontamiento. Asimismo, la clasificación más ampliamente utilizada es la de Lazarus y Folkman (1984) que distinguieron entre dos dimensiones: *afrontamiento centrado en el problema*, dirigido principalmente a resolver situaciones que provocan estrés, y *afrontamiento centrado en la emoción*, que implica los esfuerzos de los individuos para regular las emociones provocadas por la situación causante de estrés. Por su parte, Moos et al. (1990) diferenciaron entre *afrontamiento activo o de aproximación*, el cual pretende reevaluar, modificar y resolver diligentemente los problemas, y *afrontamiento pasivo o evitativo*, caracterizado por respuestas que tienen como resultado distanciarse o evitar el abordaje del problema. Moos et al. (1990), a su vez, distinguieron entre *afrontamiento basado en comportamientos* (implican cambiar la situación problemática a través de

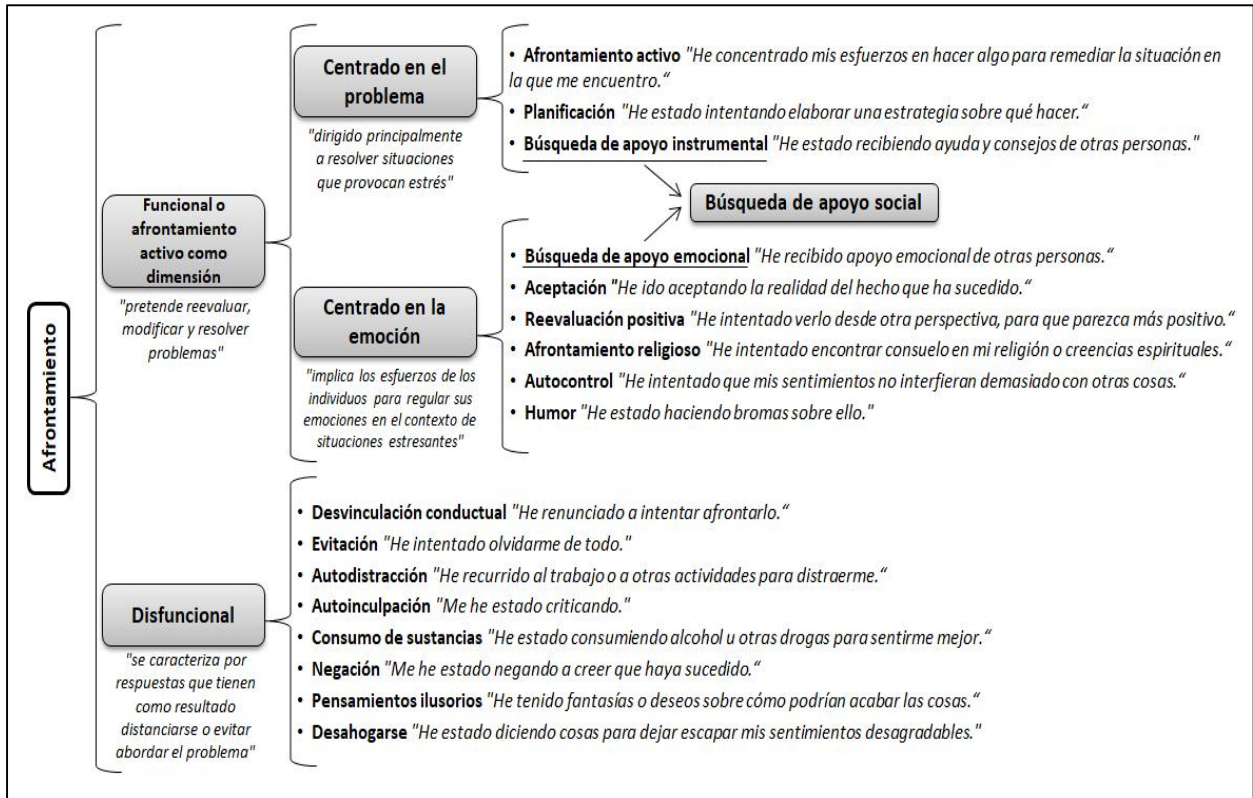


acciones) y *afrontamiento basado en esfuerzos cognitivos* (mediante los cuales los individuos abordan los problemas a través del uso de estrategias cognitivas).

Lazarus y Folkman (1984) plantearon que no se puede considerar que una estrategia sea mejor o peor que otra, sino que se tiene que tener en cuenta el contexto en que se produce, ya que unas formas de afrontamiento pueden ser efectivas para determinadas personas en ciertas situaciones, pero inefectivas y perjudiciales para otras o para esas mismas personas en otras situaciones.

No obstante, aunque no puede afirmarse de manera rotunda que existan estrategias de afrontamiento que siempre den resultados positivos o negativos, no podemos rebatir que, generalmente, hay formas de regulación que son mejores que otras. En este sentido, también se ha dimensionado el afrontamiento en función de si este es más o menos útil para adaptarse a la situación de estrés. De manera que se ha diferenciado entre *afrontamiento funcional* y *afrontamiento disfuncional* (Carver et al., 1989).

Como ya se ha mencionado, cada una de las dimensiones descritas por estos autores (Carver et al., 1989; Lazarus y Folkman, 1984; Moos et al., 1990) están conformadas por varias estrategias individuales de afrontamiento. En la figura 29 establecemos una clasificación combinando todas estas dimensiones (cuadros grises), y a su vez, categorizamos y definimos las estrategias de afrontamiento descritas por estos autores (Carver et al., 1989; Lazarus y Folkman, 1984; Moos et al., 1990).



**Figura 29.** Clasificación de las dimensiones y estrategias de afrontamiento.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Carver (1997), Lazarus y Folkman (1984) y Moos et al. (1990).

De modo que pese a que las respuestas de afrontamiento se han investigado en gran medida como dimensiones separadas, investigaciones recientes resaltan la necesidad de analizar los mecanismos de afrontamiento individualmente, dada la evidencia de que las respuestas de afrontamiento pueden ser efectivas o inefectivas en función del contexto específico del cuidado (Morris et al., 2018).

Kato (2013) revisó 2.000 artículos empíricos y encontró que las escalas de afrontamiento más utilizadas para medir el grado en que las personas emplean las distintas estrategias para hacer frente a la situación causante de estrés son: el COPE (Carver et al., 1989), junto a su versión corta (Brief COPE) (Carver, 1997), el Cuestionario de Formas de Afrontamiento (Ways of Coping Questionnaire; WCQ) (Folkman y Lazarus, 1988), incluyendo el original, denominado Lista de Verificación de Formas de Afrontamiento (Ways of Coping Checklist; WCCL) (Folkman y Lazarus, 1980), el Inventario de Afrontamiento de Situaciones Estresantes (Coping Inventory for

Stressful Situation; CISS) (Endler y Parker, 1990) y el Inventario de Respuesta de Afrontamiento (Coping Response Inventory; CRI) (Moos, 1988) (Tabla 18).

Escalas de afrontamiento	Dimensiones/Estrategias de afrontamiento	Número de ítems	Puntuación
<b>COPE</b>	Estrategias: Afrontamiento activo; Planificación; Supresión de actividades competitivas; Restricción del afrontamiento; Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales; Búsqueda de apoyo social por razones emocionales; Reinterpretación positiva y crecimiento; Aceptación; Recurrir a la religión; Enfocar y liberar emociones; Negación; Desentendimiento conductual y desentendimiento mental; Uso de alcohol y drogas.	53	De 1 (normalmente hago esto poco) a 4 (normalmente hago esto mucho). A mayor puntuación para cada estrategia, más utilización de esta.
<b>Brief COPE</b>	Estrategias: Afrontamiento activo; Planificación; Uso de apoyo instrumental; Uso de apoyo emocional; Reinterpretación positiva; Aceptación; Humor; Religión; Auto-distracción; Desahogarse; Negación; Auto-culpa; Desvinculación conductual; Uso de sustancias.	28	De 0 (no, en absoluto) a 3 (mucho). A mayor puntuación para cada estrategia, más utilización de esta.
<b>WCCL</b>	Dimensiones: Afrontamiento centrado en el problema y afrontamiento centrado en la emoción	68	Dicotómico (Sí/No). A mayor número de respuestas afirmativas, más uso de esa dimensión.
<b>WCQ</b>	Estrategias: Afrontamiento centrado en el problema; Pensamiento desiderativo; Distanciarse; Destacar lo positivo; Auto-culpa; Aislarse; Reducir la tensión; Búsqueda de apoyo social.	42	De 0 (no usado) a 3 (usado mucho). A mayor puntuación para cada estrategia, más utilización de esta.
<b>CISS</b>	Dimensiones: Afrontamiento orientado a tareas; Afrontamiento orientado a emociones; Afrontamiento orientado a la evitación.	44	De 1 (para nada) a 5 (mucho). A mayor puntuación, más uso de esa dimensión.
<b>CRI</b>	Estrategias: Análisis lógico; Reevaluación positiva; Búsqueda de guía y apoyo; Resolución de problemas; Evitación cognitiva; Aceptación o resignación; Descarga emocional; Búsqueda de recompensas alternativas.	48	De 0 (para nada) a 3 (con bastante frecuencia). A mayor puntuación para cada estrategia, más utilización de esta.

**Tabla 18.** Características de los principales instrumentos de medida de afrontamiento.

Fuente: Elaboración propia a partir de: Carver et al. (1989), Carver (1997), Folkman y Lazarus (1980), Folkman y Lazarus (1988), Endler y Parker (1990) y Moos (1988).



# **CAPÍTULO 5. AFRONTAMIENTO Y CONSECUENCIAS EMOCIONALES NEGATIVAS**

---



Desde que aparecieron los diferentes modelos teóricos que proporcionaban un papel relevante a las estrategias de afrontamiento en el proceso del estrés, la literatura científica se ha inundado de estudios que han intentado demostrar empíricamente como estas estrategias pueden modular o mediar en los resultados de salud mental tanto en la población general (Kato, 2013; Penley et al., 2002) como en la población cuidadora familiar (Hawken et al., 2018).

Pese a que en el ámbito teórico se ha determinado que existen estrategias de afrontamiento más o menos funcionales (Carver et al., 1989), en la práctica, los hallazgos publicados sobre la relación entre las distintas estrategias y la salud mental en personas cuidadoras familiares han resultado ser, generalmente, poco concluyentes (Del-Pino-Casado et al., 2011; Li et al., 2012).

Así, las estrategias individuales que forman parte de las dimensiones del afrontamiento centrado en el problema y en la emoción se consideran, teóricamente, más efectivas en el proceso de adaptación ante un evento estresante que las estrategias de tipo evitativo que constituyen la dimensión de afrontamiento denominada disfuncional (Carver, 1997; Carver et al., 1989).

Empero, tan solo se han encontrado hallazgos algo más consistentes y robustos cuando se ha analizado la relación del afrontamiento disfuncional con las consecuencias mentales negativas en la población cuidadora. Así, Li et al. (2012) en su metaanálisis, controlando variables objetivas de carga del cuidado, encontraron que cuando las personas cuidan a un familiar con demencia y emplean más estrategias de afrontamiento disfuncional, tienden a un mayor número de síntomas depresivos y de ansiedad. Similarmente, Del-Pino-Casado et al. (2011) concluyeron en su revisión sistemática que este tipo de afrontamiento (disfuncional) se acompañaba de más sobrecarga subjetiva en personas que brindan cuidados a familiares adultos mayores en situación de dependencia.

No obstante, ninguno de estos autores (Del-Pino-Casado et al., 2011; Li et al., 2012) hallaron asociación entre el afrontamiento centrado en el problema y los síntomas de ansiedad, depresión y sobrecarga subjetiva tras recopilar estudios que daban resultados heterogéneos.

En el caso del afrontamiento centrado en la emoción, sí parece existir indicios de que algunas de sus estrategias podrían ser efectivas para reducir la morbilidad psicológica cuando son empleadas por las personas cuidadoras familiares ante situaciones de estrés, pero volvemos a toparnos con resultados inconsistentes (Del-Pino-Casado et al., 2011; Li et al., 2012).

Las revisiones (Gottlieb y Wolfe, 2002; Monteiro et al., 2018; Wan-Ghazali et al., 2023) que estudian la relación entre las estrategias de afrontamiento y los resultados de salud en personas cuidadoras familiares coinciden en que los resultados divergentes se debe principalmente a la metodología que utilizan dichos estudios: el empleo de diseños mayoritariamente transversales que no permiten medir causalidad, el uso de diferentes instrumentos de medida tanto del afrontamiento como de las consecuencias negativas sobre la salud, así como la falta de especificidad y comparabilidad de los estresores estudiados, dan lugar a una cuestionable interpretación del cuerpo de conocimientos producido sobre afrontamiento en esta población.

Este último punto es transcendental ya que como defendió Folkman (2008), las estrategias de afrontamiento no son efectivas por sí solas contra el estrés, sino que los resultados pueden depender de la naturaleza de los factores estresantes.

Dados estos resultados poco concluyentes en este campo del conocimiento y la relevancia y magnitud de las consecuencias emocionales negativas en nuestra población de estudio, una vez que hemos desarrollado el marco teórico y el estado de la cuestión, procedemos a detallar la necesidad de llevar a cabo esta tesis estableciendo los objetivos y la hipótesis de la misma. Además, para alcanzar estos objetivos, también detallaremos la metodología empleada.

Todos estos aspectos serán expuestos en la siguiente parte del presente manuscrito.



# **PARTE III. AFRONTAMIENTO Y SALUD MENTAL EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES**

---



# **CAPÍTULO 6. JUSTIFICACIÓN, OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA**

---



# 1. JUSTIFICACIÓN.

El aumento de la esperanza de vida junto al envejecimiento de la población está incrementando el número de personas en situación de dependencia que requiere de otras personas para tener cubiertas sus necesidades básicas de la vida diaria (OCDE, 2023a).

Las personas cuidadoras familiares tienen mayor riesgo de experimentar consecuencias negativas sobre su salud mental respecto a la población no cuidadora (Pinquart y Sörensen, 2003b). Así, se han encontrado prevalencias de entre el 21,4% y el 43,6% para los síntomas de ansiedad (Loh et al., 2017; Sallim et al., 2015), alrededor del 42% para los síntomas depresivos (Bedaso et al., 2022; Geng et al., 2018) y hasta el 23-59,2% en la sobrecarga subjetiva (Collins y Kishita, 2020; Cham et al., 2022; Loo et al., 2022). Además, esta última también se ha asociado a un aumento en los síntomas de ansiedad y depresivos (Del-Pino-Casado et al., 2021; Del-Pino-Casado, Rodríguez-Cardosa, et al., 2019). Estos problemas de salud se asocian a una peor calidad en los cuidados que esta población brinda (Shaffer et al., 2016) y, por ende, mayor carga de trabajo en el sistema formal de cuidados, con la repercusión que esto tiene a nivel social y económico para la sociedad.

Por todo ello, es necesario establecer intervenciones que promuevan la salud mental en la población cuidadora familiar. Para ello, numerosos autores han intentado dar una explicación al proceso por el cual las personas cuidadoras familiares tienen una alta incidencia de consecuencias emocionales negativas. En este sentido, han surgido numerosos modelos teóricos que detallan cuantiosas variables que parecen influir en la aparición y mantenimiento del estrés, así como en los efectos negativos sobre la salud (Lazarus y Folkman, 1984; Pearlin et al., 1990; Raina et al., 2004).

Una de las variables que más relevancia adquieren en la explicación de dicho proceso son las estrategias de afrontamiento que las personas cuidadoras familiares emplean para enfrentarse a situaciones de cuidado que les produce estrés (Isa et al., 2016; van

der Lee et al., 2014). De manera que si utilizan estrategias efectivas que le ayuden a adaptarse a la situación, podrán reducir o mitigar los resultados negativos sobre la salud (Lazarus y Folkman, 1984; Pearlin et al., 1990; Raina et al., 2004).

Sin embargo, tras décadas de investigación en este campo, se siguen obteniendo resultados heterogéneos y poco concluyentes alrededor de cómo las diferentes estrategias de afrontamiento pueden modular o mediar entre una situación causante de estrés y las consecuencias negativas de cuidar a un familiar (Gottlieb y Wolfe, 2002; Monteiro et al., 2018; Wan-Ghazali et al., 2023).

Para remediar esta problemática, se han reproducido revisiones sistemáticas (Del-Pino-Casado et al., 2011; Monteiro et al., 2018) e, incluso, con metaanálisis (Li et al., 2012) para analizar y estimar la relación entre las distintas estrategias de afrontamiento y la sintomatología mental en la población cuidadora familiar. No obstante, encontramos en estas importantes limitaciones que dificulta una visión más amplia de esta relación:

- Estas revisiones se focalizan, en general, en personas cuidadoras familiares de adultos mayores en situación de dependencia, y principalmente, con demencias.
- Analizan la relación solamente entre las amplias dimensiones de afrontamiento y los efectos negativos de cuidar sobre la salud mental de la población cuidadora familiar.
- No encontramos revisiones sistemáticas con metaanálisis que nos permitan cuantificar y estimar la asociación entre el afrontamiento y la sobrecarga subjetiva en nuestra población de estudio.
- Por su parte, sí hay una revisión que empleó metaanálisis (Li et al., 2012) para estudiar la relación de los síntomas depresivos y de ansiedad con el afrontamiento. Sin embargo, hace más de una década de su publicación y el número de estudios incluidos en los distintos metaanálisis eran escasos.

Por todo ello y puesto que en los últimos años ha crecido la literatura científica de este campo con la publicación de nuevos artículos, consideramos justificable la necesidad de llevar a cabo una revisión sistemática con metaanálisis que nos ayude a estimar la

relación entre los síntomas de depresión, de ansiedad y la sobrecarga subjetiva con las diferentes estrategias de afrontamiento y no solo con las dimensiones que las engloban, en toda la población cuidadora familiar, independientemente de la causa de dependencia o la edad de la persona que recibe los cuidados.

De esta manera, podemos conseguir los siguientes avances en materia de conocimiento sobre el papel que puede desempeñar el afrontamiento en las personas cuidadoras familiares:

- Analizar si existen diferencias en la influencia del tipo de afrontamiento empleado sobre los resultados en salud en función de la causa de dependencia atendida o de la edad de la persona receptora de cuidados.
- Conocer cómo actúa cada una de las estrategias individuales de afrontamiento sobre su capacidad de atenuar los efectos negativos sobre la salud y no solo de las dimensiones. Ya que como defiende Morris et al. (2018) es necesario analizar los mecanismos de afrontamiento de manera específica debido a la evidencia de que las respuestas de afrontamiento pueden ser más o menos útiles en función del contexto específico del cuidado.
- Cuantificar la asociación entre las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras familiares a través de metaanálisis.
- Actualizar la evidencia existente con la incorporación de los últimos estudios publicados, así como aumentar el tamaño muestral de las diferentes estimaciones.

Profundizar en todos estos conocimientos es fundamental para mejorar la eficiencia y efectividad de las intervenciones que los profesionales sanitarios llevan a cabo para reducir los efectos negativos que produce el cuidar de personas en situación de dependencia, ya que las estrategias de afrontamiento son un aspecto que está adquiriendo relevancia en las intervenciones ofrecidas a la población cuidadora familiar de diferentes enfermedades crónicas para mejorar su bienestar (Bui et al., 2022; Hovadick et al., 2021; Low et al., 2024; Phiri et al., 2023; Zhang et al., 2023).

Por último, dado que existe una importante inconsistencia en los resultados que los estudios difunden sobre afrontamiento en personas cuidadoras familiares y, puesto

que esta se debe principalmente a problemas metodológicos (Gottlieb y Wolfe, 2002; Monteiro et al., 2018; Wan-Ghazali et al., 2023), también se hace necesario ahondar en el estudio de esta heterogeneidad. Para ello, se requiere analizar los diferentes resultados encontrados en función del diseño de cada estudio, el contexto del cuidado y la calidad metodológica de los mismos.

## **2. OBJETIVOS.**

### **2.1. Objetivo general.**

Analizar la relación entre las diferentes estrategias/dimensiones de afrontamiento empleadas y las consecuencias mentales negativas de cuidar en personas cuidadoras familiares.

### **2.2. Objetivos específicos.**

- Estudiar la relación entre las diferentes estrategias/dimensiones de afrontamiento utilizadas por las personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores en situación de dependencia y los síntomas de ansiedad en estas.
- Evaluar la relación entre las diferentes estrategias/dimensiones de afrontamiento utilizadas por las personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores en situación de dependencia y los síntomas de depresión en estas.



- Comprobar la relación entre las diferentes estrategias/dimensiones de afrontamiento utilizadas por las personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores en situación de dependencia y la sobrecarga subjetiva del cuidado.
- Determinar la relación entre las diferentes estrategias/dimensiones de afrontamiento empleadas por personas cuidadoras familiares de población infantojuvenil en situación de dependencia y sus síntomas de ansiedad, de depresión y sobrecarga subjetiva.
- Examinar el efecto de varias fuentes potenciales de heterogeneidad de los resultados obtenidos en los diferentes metaanálisis generados.

### **3. HIPÓTESIS.**

A continuación, se detallan las diferentes hipótesis en las que nos movemos en nuestra pregunta de investigación, con el fin de que ayude a entender mejor el fin del presente manuscrito:

**H0:** Las estrategias de la dimensión de afrontamiento centrado en el problema no se relacionan con menos síntomas de ansiedad, de depresión y de sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras familiares.

**H1:** Las estrategias de la dimensión de afrontamiento centrado en el problema se relacionan con menos síntomas de ansiedad, de depresión y de sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras familiares.

**H0:** Las estrategias de la dimensión de afrontamiento centrado en la emoción no se relacionan con menos síntomas de ansiedad, de depresión y de sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras familiares.

**H1:** Las estrategias de la dimensión de afrontamiento centrado en la emoción se relacionan con menos síntomas de ansiedad, de depresión y de sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras familiares.

**H0:** Las estrategias de la dimensión de afrontamiento disfuncional no se relacionan con más síntomas de ansiedad, de depresión y de sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras familiares.

**H1:** Las estrategias de la dimensión de afrontamiento disfuncional se relacionan con más síntomas de ansiedad, de depresión y de sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras familiares.

**H0:** La causa de dependencia, la calidad metodológica y el diseño del estudio no son fuentes de heterogeneidad de los resultados obtenidos de la relación entre las estrategias de afrontamiento y la morbilidad psicológica de las personas cuidadoras familiares.

**H1:** La causa de dependencia, la calidad metodológica y el diseño del estudio son fuentes de heterogeneidad de los resultados obtenidos de la relación entre las estrategias de afrontamiento y la morbilidad psicológica de las personas cuidadoras familiares.

## **4. METODOLOGÍA.**

El presente manuscrito es una tesis doctoral por compendio de publicaciones. A continuación se detallará la metodología llevada a cabo, en común, para todas las publicaciones incluidas, al tratarse del mismo tipo de diseño.

## **4.1. Diseño.**

Conducimos una revisión sistemática con metaanálisis siguiendo las pautas de la declaración *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses* (PRISMA) (Page et al., 2021). Previamente, registramos el protocolo de las diferentes revisiones en el *International Prospective Register of Systematic Reviews* (PROSPERO).

## **4.2. Estrategia de búsqueda.**

La búsqueda bibliográfica se realizó en varias bases de datos internacionales (CINAHL, PubMed, LILACS y PsycInfo). Incluimos términos relacionados con afrontamiento (coping) y personas cuidadoras (caregivers). En función de la revisión y del efecto sobre la salud que se quería estudiar, utilizamos también las palabras clave: ansiedad (anxiety), depresión (depression) o sobrecarga del cuidado (burden). No agregamos filtros de tiempo ni otras limitaciones. Además, se realizó una búsqueda inversa a través de las listas de referencias de artículos y revisiones relevantes. Para aquellos estudios no publicados (literatura gris, disertaciones...), nos pusimos en contacto con sus autores para garantizar que no se pasara por alto ningún estudio.

## **4.3. Criterios de elegibilidad.**

Los criterios para que los estudios fuesen incluidos en nuestras revisiones fueron los siguientes: (1) estudio original con diseño observacional, (2) que examine la relación entre al menos una estrategia/dimensión de afrontamiento y morbilidad psicológica

(síntomas de ansiedad, de depresión y/o sobrecarga subjetiva) (3) mediante un coeficiente de correlación u otra métrica estadística que permita calcular un coeficiente de correlación, (4) en personas cuidadoras familiares de personas que requieren asistencia en una o más actividades básicas de la vida diaria (p. ej., bañarse, vestirse o moverse), debido a la pérdida de autonomía. Por último, estos estudios debían estar publicados en inglés, español, francés o portugués.

Para el criterio cuatro, se llevó a cabo una división entre personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores en situación de dependencia, por un lado, y personas cuidadoras familiares de niñas, niños y adolescentes con limitaciones para la actividad de la vida diaria, por otro. Esta división se realizó por la evidencia de diferencias contextuales entre ambos tipos de personas cuidadoras familiares (Chambers y Chambers, 2015; Hammersmith y Lin, 2019; Yelincic y Cárcamo, 2021).

Dos revisores seleccionaron los estudios de forma independiente, midiéndose el coeficiente de *Kappa* de *Cohen* para indicar la fiabilidad entre evaluadores. Las discrepancias fueron resueltas por consenso con un tercer revisor.

#### **4.4. Extracción de datos.**

Los datos extraídos de cada estudio incluyeron: tipo de diseño del estudio, método de muestreo, tamaño muestral, causa de la dependencia, lugar de residencia y edad de la persona receptora de cuidados, estrategias/dimensiones de afrontamiento evaluadas, instrumentos de medición del afrontamiento y de los diferentes efectos negativos (síntomas de ansiedad, síntomas de depresión y sobrecarga subjetiva) y tamaño del efecto reportado.

Dos revisores extrajeron los datos de manera independiente. Se calculó el porcentaje de acuerdo para conocer la confiabilidad entre los evaluadores. Las discrepancias se resolvieron por consenso con un tercer revisor.

Como ya hemos explicado en capítulos anteriores de esta tesis, en la literatura científica existen varias dimensiones de afrontamiento, que a su vez engloban numerosas estrategias de afrontamiento en función de la naturaleza y dirección de los esfuerzos movidos para responder ante un acontecimiento estresante. En este sentido, establecimos la siguiente clasificación de afrontamiento para poder agrupar los diferentes sistemas de medición utilizados por los estudios (Carver et al., 1989; Lazarus y Folkman, 1984; Moos et al., 1990) (Figura 29; Página 126):

- a) Afrontamiento centrado en el problema: afrontamiento activo, planificación y búsqueda de apoyo instrumental.
- b) Afrontamiento centrado en las emociones: aceptación, búsqueda de apoyo emocional, reevaluación positiva, autocontrol, afrontamiento religioso y humor.
- c) Afrontamiento disfuncional: desvinculación conductual, negación, evitación, distanciamiento, culparse a sí mismo, culpar a otros, resignación, autodistracción, desahogarse, pensamiento desiderativo, consumo de sustancias y desconexión mental.
- d) Afrontamiento activo como dimensión: combinación de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y centradas en las emociones.
- e) Búsqueda de apoyo social: combinación de la búsqueda de apoyo instrumental y búsqueda de apoyo emocional.

En el caso de que hubiese artículos redundantes que reportaran datos de la misma muestra, se utilizó el informe con los datos más completos.

## **4.5. Evaluación de la calidad metodológica.**

Evaluamos la calidad metodológica de los estudios incluidos en la revisión siguiendo los criterios de Boyle (1998) y Viswanathan et al. (2013):

- 1) **Control del sesgo de selección:** consideramos que el estudio controlaba este sesgo cuando su muestra era representativa al usar un muestreo probabilístico.
- 2) **Control del sesgo de clasificación:** el artículo usaba escalas de medidas fiables y validadas mediante consistencia interna (Alfa de Cronbach >60%) y validez de contenido para la población objeto.
- 3) **Control de sesgo de confusión:** el estudio controlaba al menos para una variable de carga objetiva del cuidado.

Si además, el artículo tenía un diseño longitudinal, también se evaluaron los siguientes criterios:

- 4) La **duración** del estudio fue de al menos seis meses.
- 5) El artículo reportaba que la **integridad de la muestra** original al final del estudio fue del 80% o superior.

Todos los estudios se recogieron en tablas para analizar su calidad metodológica y hacer este proceso más visual. Cuando los estudios cumplieron los criterios detallados arriba, se marcaron con un signo positivo (+), cuando existían dudas se utilizó un signo de interrogación (?) y cuando no cumplían el criterio, se asignó un signo negativo (-).

La evaluación de la calidad metodológica fue realizada de manera independiente por dos revisores, calculándose el porcentaje de acuerdo para analizar la confiabilidad entre evaluadores. Las discrepancias se resolvieron por consenso mediante la intervención de un tercer revisor.

Respecto al sesgo de confusión que se debía controlar para considerar que el estudio cumplía este requisito, nos decidimos por la carga objetiva del cuidado, al considerarse uno de los principales determinantes para los síntomas depresivos (del-Pino-Casado et al., 2017; Geng et al., 2018), síntomas de ansiedad (Cooper et al., 2007; Del-Pino-Casado et al., 2014; Watson et al., 2019) y sobrecarga subjetiva (Pinquart y Sörensen, 2003a; van der Lee et al., 2014). Las medidas objetivas de la carga del cuidado incluyen: a) características de la persona que recibe los cuidados, como conductas problemáticas, capacidad funcional y deterioro cognitivo, y b) intensidad de la atención brindada, como las horas diarias dedicadas a los cuidados (Aneshensel et al.,

1995). Dada la alta intercorrelación de las medidas de carga objetiva (Pinquart y Sörensen, 2003a), calificamos como bajo riesgo de sesgo de confusión aquellos estudios que controlaron al menos una de estas variables de carga objetiva en su diseño o análisis (Viswanathan et al., 2013). En el caso de ajuste estadístico, no consideramos que hubiera sesgo de confusión si la variación en el resultado antes y después del ajuste era inferior al 10% (Rothman et al., 2008).

## **4.6. Evaluación de la certeza.**

Evaluamos la solidez de los resultados obtenidos en nuestros metaanálisis utilizando: (I) Inconsistencia, (II) imprecisión y (III) riesgo de sesgo de publicación, siguiendo las pautas de Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation (GRADE) (Atkins et al., 2004). Medimos la imprecisión (Meader et al., 2014) a través del número de estudios incluidos en el metaanálisis (adecuado: >10 estudios; medio: 5 – 10 estudios; pequeño: <5 estudios) y el tamaño medio de la muestra (alto: >300 participantes; intermedio: 100 – 300 participantes; y bajo: <100 participantes). Para la inconsistencia, evaluamos la heterogeneidad de los resultados entre los diferentes estudios que formaron parte del metaanálisis. El sesgo de publicación se analizó mediante gráficos en embudo (*funnel plots*) y diversas pruebas estadísticas que se describirán en el siguiente apartado.

## **4.7. Análisis.**

Llevamos a cabo numerosos metaanálisis de coeficientes de correlación usando un modelo de efectos aleatorios (Hedges y Vevea, 1998) debido a la variación en la población estudiada (p. ej., edad, género, parentesco o causa de dependencia de la

persona que recibe los cuidados). También se usaron aquellas medidas que se podrían transformar en coeficientes de correlación (como odds ratio, diferencias estandarizadas de medias, etc.). En estudios longitudinales que utilizan medidas repetidas con correlaciones referidas al mismo momento, seleccionamos la primera correlación para garantizar la independencia de las comparaciones (Higgins y Thomas, 2020). Aunque varias directrices recomiendan el uso de estimadores ajustados siempre que sea posible (Dekkers et al., 2019; Higgins y Thomas, 2020), identificamos solo unos pocos estudios que proporcionaron estimadores ajustados, los cuales variaban enormemente en cuanto a los tipos de variables ajustadas que controlaban.

Medimos la heterogeneidad estadística utilizando la prueba Q (Cochran, 1954) y calculando el grado de inconsistencia ( $I^2$ ) para estimar la proporción de variabilidad entre estudios que no se debió al azar (Higgins et al., 2002). Evaluamos el sesgo de publicación a través de la prueba de Egger (Egger et al., 1997), junto con los *funnel plots* para determinar la asimetría, y aplicamos el método *Trim and Fill* (Duval y Tweedie, 2000) que estima el tamaño del efecto en el caso hipotético de ausencia de sesgo de publicación.

Realizamos varios análisis de sensibilidad eliminando un estudio cada vez (dejando uno fuera del análisis) para examinar la robustez de los resultados (Cooper et al., 2019). Además, llevamos a cabo una serie de análisis por subgrupos para examinar si las diferencias obtenidas se debieron a: (a) diseño del estudio (transversal o longitudinal), (b) causa de la dependencia (p.ej., demencia, cáncer, accidente cerebrovascular, etc.) y (c) calidad metodológica (control o no de los sesgos de selección, clasificación y confusión). Los tamaños del efecto estimados de  $<0,09$  se consideraron insignificantes, mientras que los valores de 0,10 a 0,29 pequeños, de 0,30 a 0,49 moderados y  $>0,5$  grandes (Cohen, 1988). Utilizamos el *software* de *Comprehensive Metaanalysis* 3.3.070 (Biostat, Inc.) para todos los análisis.



# **CAPÍTULO 7. RESULTADOS, DISCUSIÓN GENERAL Y CONCLUSIONES**

---



## 1. RESULTADOS.

Esta tesis por compendio de artículos está formada por tres artículos que han sido publicados en la revista *Stress and Health*. Todos ellos se enfocan en el cuidado familiar de adultos y adultos mayores en situación de dependencia. Sin embargo, entre los objetivos de la presente tesis, está el de estudiar cómo se relacionan las diferentes estrategias de afrontamiento con diferentes consecuencias negativas sobre la salud mental en personas que proveen cuidados familiares a población infantojuvenil que presenta limitaciones y requiere de cuidados más complejos y frecuentes que sus iguales en las diferentes etapas normales del desarrollo.

Es por ello que también llevamos a cabo una revisión sistemática con metaanálisis para dar respuesta a este objetivo. No obstante, esta no ha sido aún publicada en revistas científicas, por lo que presentamos el manuscrito de afrontamiento y morbilidad psicológica en personas cuidadoras familiares de población infantojuvenil en situación de dependencia, que se enviará a una revista para su publicación.

Por último, se sintetizarán todos los resultados obtenidos en el *apartado 1.5.* de este capítulo para facilitar la comprensión y divulgación de los mismos.



## **1.1. Coping and depressive symptoms in family carers of dependent adults aged 18 and over: A systematic review and meta-analysis<sup>2</sup>.**

---

<sup>2</sup> El material suplementario de este artículo se encuentra en el Anexo I.



**Referencia:** Muñoz-Cruz, J. C., López-Martínez, C., Orgeta, V., & Del-Pino-Casado, R. (2023). Coping and depressive symptoms in family carers of dependent adults aged 18 and over: A systematic review and meta-analysis. *Stress and Health*, 39(4), 708–728. <https://doi.org/10.1002/smi.3225>

**Resumen:** El objetivo de este estudio fue revisar sistemáticamente la asociación entre los síntomas depresivos y las estrategias de afrontamiento en las personas cuidadoras familiares de personas dependientes mayores de 18 años e investigar las fuentes potenciales de heterogeneidad de los resultados. El diseño del estudio fue una revisión sistemática con metaanálisis. Se realizaron búsquedas en Pubmed, CINAHL, PsycINFO y LILACS hasta abril de 2021. Se realizaron metaanálisis siguiendo la declaración Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses y varios análisis de subgrupos para investigar si la causa de la dependencia de la atención, el diseño del estudio y el control de varios sesgos influían en los resultados. Cincuenta y nueve estudios cumplieron los criterios de inclusión. Se encontró una asociación sólida y estadísticamente significativa entre un mayor uso de afrontamiento disfuncional y mayores síntomas depresivos. El mayor uso del afrontamiento centrado en la emoción se asoció con menos síntomas depresivos sólo en los estudios que controlaban el sesgo de confusión. El uso del afrontamiento centrado en el problema se relacionó con menos síntomas depresivos en los cuidadores de ancianos frágiles. El uso combinado del afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción se asoció con menos síntomas de depresión.

**Fecha de publicación:** 18 de enero de 2023.

**Estado:** Publicado.

**Tipo de publicación:** Revisión sistemática con metaanálisis.

**Categoría:** *Journal Citation Reports: Science Citation Index Expanded (SCIE):* Psicología (Q1); Psiquiatría (Q2). *Social Sciences Citation Index (SSCI):* Psicología aplicada (Q2); Psiquiatría (Q2). **SCImago Journal Rank:** Medicina (misceláneos) Q1.





## **1.2. A systematic review and meta-analysis of the association between anxiety symptoms and coping in family carers of dependent people aged 18 and over<sup>3</sup>.**

---

<sup>3</sup> El material suplementario de este artículo se encuentra en el Anexo II.

**Referencia:** Muñoz-Cruz, J. C., López-Martínez, C., Orgeta, V., & Del-Pino-Casado, R. (2024). A systematic review and meta-analysis of the association between anxiety symptoms and coping in family carers of dependent people aged 18 and over. *Stress and Health*, 40(2), e3303. <https://doi.org/10.1002/smi.3303>

**Resumen:** El objetivo de nuestro estudio fue analizar sistemáticamente la relación entre los síntomas de ansiedad y las estrategias de afrontamiento en personas cuidadoras familiares de personas dependientes mayores de 18 años, y examinar las posibles fuentes de heterogeneidad en los resultados. El diseño del estudio fue una revisión sistemática con metaanálisis. Se realizaron búsquedas en varias bases de datos internacionales (Pubmed, CINAHL, PsycINFO y LILACS) desde junio de 2022 hasta febrero de 2023. Se siguió la declaración Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses y se realizaron varios análisis de subgrupos para examinar si el diseño del estudio, la causa de la dependencia y si el control de diversos sesgos influía o no en los resultados. Se incluyeron 41 estudios en la revisión. Se encontraron asociaciones significativas entre un mayor uso de afrontamiento disfuncional y mayores síntomas de ansiedad. El mayor uso del afrontamiento centrado en el problema se asoció con menores síntomas de ansiedad en las personas cuidadoras familiares de ancianos frágiles, pero con mayor ansiedad en las personas cuidadoras familiares de supervivientes de cáncer. El afrontamiento centrado en las emociones y algunas de sus estrategias individuales, como la aceptación y la reevaluación positiva, en las muestras probabilísticas, se asociaron con síntomas de ansiedad más bajos en todos los grupos.

**Fecha de publicación:** 21 de agosto de 2023.

**Estado:** Publicado.

**Tipo de publicación:** Revisión sistemática con metaanálisis.

**Categoría:** *Journal Citation Reports: Science Citation Index Expanded (SCIE):* Psicología (Q1); Psiquiatría (Q2). *Social Sciences Citation Index (SSCI):* Psicología aplicada (Q2); Psiquiatría (Q2). **SCImago Journal Rank:** Medicina (misceláneos) Q1.



### **1.3. Subjective caregiver burden and coping in family carers of dependent adults and older people: A systematic review and meta-analysis<sup>4</sup>.**

---

<sup>4</sup> El material suplementario de este artículo se encuentra en el Anexo III.



**Referencia:** Muñoz-Cruz, J. C., López-Martínez, C., Orgeta, V., & Del-Pino-Casado, R. (2024). Subjective caregiver burden and coping in family carers of dependent adults and older people: A systematic review and meta-analysis. *Stress and Health*, e3395. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/smi.3395>

**Resumen:** El objetivo de nuestro estudio fue revisar sistemáticamente la literatura actual sobre la relación entre la sobrecarga subjetiva y el afrontamiento en personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores dependientes. Un objetivo secundario fue analizar las posibles fuentes de heterogeneidad en el efecto estimado. El diseño del estudio fue una revisión sistemática con metaanálisis siguiendo las directrices de la Declaración Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (PRISMA). Se realizaron búsquedas en varias bases de datos internacionales (CINAHL, LILACS, PsycINFO y PubMed) hasta febrero de 2024. Se realizaron varios análisis de subgrupos para examinar si el diseño del estudio, la calidad metodológica o la dependencia del receptor de la atención influían en los resultados. Un total de 80 estudios cumplieron los criterios de inclusión. Se encontró una asociación significativa entre un mayor uso de afrontamiento disfuncional y mayores niveles de sobrecarga subjetiva; un mayor uso de afrontamiento activo de segundo orden se asoció significativamente con una menor sobrecarga subjetiva del cuidado. El afrontamiento centrado en el problema no mostró una asociación estadísticamente significativa con los niveles de sobrecarga subjetiva; el afrontamiento centrado en la emoción se asoció con menor sobrecarga subjetiva sólo después de controlar las variables de confusión; varias estrategias individuales de esta dimensión, como la aceptación, la revalorización positiva y el afrontamiento religioso, se asociaron con una menor sobrecarga subjetiva.

**Fecha de publicación:** 16 de marzo de 2024.

**Estado:** Publicado.

**Tipo de publicación:** Revisión sistemática con metaanálisis.

**Categoría:** *Journal Citation Reports: Science Citation Index Expanded (SCIE):* Psicología (Q1); Psiquiatría (Q2). *Social Sciences Citation Index (SSCI):* Psicología aplicada (Q2); Psiquiatría (Q2). **SCImago Journal Rank:** Medicina (misceláneos) Q1.



## **1.4. Afrontamiento y morbilidad psicológica en personas cuidadoras familiares de población infantojuvenil en situación de dependencia: Una revisión sistemática con metaanálisis<sup>5</sup>.**

---

<sup>5</sup> El material suplementario de este artículo se encuentra en el Anexo IV.





**Muñoz-Cruz, J. C.,** López-Martínez, C., & Del-Pino-Casado, R. Afrontamiento y morbilidad psicológica en personas cuidadoras familiares de población infantojuvenil en situación de dependencia: Una revisión sistemática con metaanálisis.

**Resumen:** El objetivo de este estudio fue revisar sistemáticamente la evidencia sobre la asociación entre síntomas de ansiedad, de depresión y sobrecarga subjetiva con las diferentes estrategias de afrontamiento que utilizan las personas cuidadoras familiares de población infantojuvenil en situación de dependencia, así como investigar fuentes potenciales de heterogeneidad en nuestros resultados. El diseño fue una revisión sistemática con metaanálisis. Realizamos la búsqueda bibliográfica en PubMed, LILACS, PsycINFO y CINAHL hasta marzo de 2024. Seguimos las pautas de *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses* para realizar los distintos metaanálisis. Treinta y un estudios cumplieron criterios de inclusión. Encontramos que un mayor empleo de afrontamiento disfuncional se asoció significativamente y robustamente con más síntomas depresivos, ansiedad y sobrecarga subjetiva en nuestra población de estudio. Mayor uso de afrontamiento centrado en la emoción y varias de sus estrategias individuales se relacionaron estadísticamente con niveles menores de sintomatología mental. Para el uso de afrontamiento centrado en el problema, solamente se encontró asociación positiva con más sobrecarga subjetiva aunque con un tamaño del efecto pequeño. Nuestra revisión concluye que el afrontamiento disfuncional es consistentemente asociado con mayores niveles de problemas de salud mental, mientras que el afrontamiento centrado en la emoción podría ser beneficioso para reducir dichos problemas en todos los grupos de personas cuidadoras familiares de población infantojuvenil.

**Fecha de publicación:** -

**Estado:** Pendiente de publicación.

**Tipo de publicación:** Revisión sistemática con metaanálisis.



## **1.5. Resumen global de los resultados obtenidos.**

### **1.5.1. Afrontamiento activo como dimensión.**

Las personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores en situación de dependencia que utilizaron más estrategias activas (combinación de estrategias de afrontamiento centradas en el problema y en la emoción) reportaron menos síntomas de depresión ( $r = -0,224$ ; IC95% =  $-0,280 - -0,167$ ;  $N = 1.114$ ) y sobrecarga subjetiva ( $r = -0,213$ ; IC95% =  $-0,316 - -0,105$ ;  $N = 2.536$ ). Estos resultados fueron consistentes con un tamaño del efecto pequeño.

### **1.5.2. Afrontamiento centrado en el problema.**

La dimensión de afrontamiento centrado en el problema y todas las estrategias individuales que la conforman como el afrontamiento activo, la planificación o la búsqueda de apoyo instrumental son las que ofrecen unos resultados más inconsistentes. Estas se dirigen principalmente a resolver activamente las situaciones que provocan el estrés en el cuidado familiar.

En este sentido, no encontramos asociación estadística entre el afrontamiento centrado en el problema y los síntomas de ansiedad ( $r = -0,027$ ; IC95% =  $-0,112 - 0,059$ ;  $N = 1.940$ ), de depresión ( $r = -0,019$ ; IC95% =  $-0,089 - 0,052$ ;  $N = 3.121$ ) y la sobrecarga subjetiva ( $r = -0,006$ ; IC95% =  $-0,122 - 0,110$ ;  $N = 3.953$ ) en la población cuidadora familiar de adultos y adultos mayores en situación de dependencia global. Solamente, en los análisis por subgrupos, al estudiar por causa de dependencia, hallamos que un mayor empleo de afrontamiento centrado en el problema se relacionó con menos síntomas depresivos ( $r = -0,174$ ; IC95% =  $-0,273 - -0,071$ ;  $k = 5$ ) y de ansiedad ( $r = -0,133$ ; IC95% =  $-0,226 - -0,037$ ;  $k = 3$ ) cuando las personas cuidan a familiares adultos mayores frágiles. En línea con esto último, encontramos que el afrontamiento centrado en el problema se asoció estadísticamente, también, con más

síntomas de ansiedad en personas que proveen cuidados a familiares adultos y adultos mayores con cáncer ( $r = 0,180$ ;  $IC95\% = 0,003 - 0,346$ ;  $k = 2$ ), y con más sobrecarga subjetiva ( $r = 0,128$ ;  $IC95\% = 0,023 - 0,230$ ;  $N = 335$ ) en aquellas personas que cuidan de niñas, niños y adolescentes en situación de dependencia.

Respecto a sus estrategias individuales, el afrontamiento activo se asoció significativamente con menos síntomas depresivos ( $r = -0,126$ ;  $IC95\% = -0,230 - -0,019$ ;  $N = 1.296$ ) en personas cuidadoras de familiares adultos y adultos mayores en situación de dependencia, mientras que mayor empleo de planificación ( $r = -0,308$ ;  $IC95\% = -0,538 - -0,034$ ;  $N = 266$ ) en la población cuidadora familiar de población infantojuvenil se correlacionó con menos sobrecarga subjetiva.

### **1.5.3. Afrontamiento centrado en la emoción.**

En cuanto a la dimensión del afrontamiento centrado en la emoción y sus numerosas estrategias individuales como aceptación, reevaluación positiva, afrontamiento religioso, humor, autocontrol y búsqueda de apoyo emocional, implican aquellos esfuerzos que los individuos llevan a cabo para regular las emociones producidas por una situación estresante en el contexto del cuidado. Los resultados que obtuvimos para esta dimensión fueron heterogéneos, aunque con una tendencia importante a la utilidad para reducir los efectos negativos sobre la salud mental en las personas cuidadoras familiares.

De modo que un mayor empleo de afrontamiento centrado en la emoción se relacionó con un menor número de síntomas de ansiedad ( $r = -0,137$ ;  $IC95\% = -0,252 - -0,019$ ;  $N = 1.265$ ), así como con menos síntomas depresivos ( $r = -0,237$ ;  $IC95\% = -0,348 - -0,119$ ;  $k = 5$ ) y de sobrecarga subjetiva ( $r = -0,258$ ;  $IC95\% = -0,441 - -0,055$ ;  $k = 6$ ) cuando el sesgo de confusión fue controlado para las personas que cuidan a familiares adultos y adultos mayores en situación de dependencia. Además, esta dimensión también podría ser efectiva para reducir los síntomas depresivos ( $r = -0,276$ ;  $IC95\% = -0,486 - -0,037$ ;  $N = 1.168$ ) en las personas población cuidadora familiar de niñas, niños y adolescentes que precisan apoyo.

Respecto a las estrategias individuales de esta dimensión de afrontamiento, hallamos principalmente dos estrategias que parecen ser efectivas para todas las situaciones del cuidado. Es el caso de la aceptación y reevaluación positiva del evento estresante. Aceptar la situación se acompañó de menos síntomas depresivos ( $r = -0,136$ ; IC95% =  $-0,225 - -0,046$ ;  $N = 1.716$ ), de ansiedad ( $r = -0,114$ ; IC95% =  $-0,187 - -0,040$ ;  $N = 1.369$ ) y sobrecarga subjetiva ( $r = -0,135$ ; IC95% =  $-0,238 - -0,028$ ;  $N = 998$ ) en personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores, también se relacionó con menos síntomas de ansiedad ( $r = -0,139$ ; IC95% =  $-0,253 - -0,022$ ;  $N = 388$ ) y depresión ( $r = -0,130$ ; IC95% =  $-0,242 - -0,015$ ;  $N = 520$ ) cuando el cuidado se provee a niñas, niños y adolescentes con necesidades especiales. Similarmente, la reevaluación positiva de la situación causante de estrés se acompañó de menos síntomas depresivos ( $r = -0,217$ ; IC95% =  $-0,296 - -0,136$ ;  $N = 1.785$ ) y de sobrecarga subjetiva ( $r = -0,178$ ; IC95% =  $-0,255 - -0,099$ ;  $N = 1.735$ ) en la población cuidadora familiar general, mientras que se asoció también con menos síntomas de ansiedad ( $r = -0,226$ ; IC95% =  $-0,423 - -0,008$ ;  $k = 2$ ) en personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores, pero solamente cuando el sesgo de selección fue controlado.

Otra estrategia individual como el afrontamiento religioso se relacionó con una dirección negativa con la sobrecarga subjetiva ( $r = -0,083$ ; IC95% =  $-0,162 - -0,002$ ;  $N = 2.481$ ) en el cuidado familiar de adultos y adultos mayores, mientras que la búsqueda de apoyo emocional ( $r = -0,387$ ; IC95% =  $-0,618 - -0,093$ ;  $N = 266$ ) y el humor ( $r = -0,191$ ; IC95% =  $-0,295 - -0,082$ ;  $N = 326$ ) se asociaron con menos sobrecarga subjetiva y síntomas depresivos, respectivamente, en el cuidado familiar de niñas, niños y adolescentes con limitaciones.

#### **1.5.4. Búsqueda de apoyo social.**

La búsqueda de apoyo social, es decir, buscar ayuda instrumental y emocional en otras personas, ya sean familiares, amigos o profesionales, no parece ser un tipo de afrontamiento que influya en los resultados de salud en el cuidado familiar, ya que no

encontramos relación estadística entre esta dimensión y los síntomas depresivos, de ansiedad y sobrecarga subjetiva en las personas cuidadoras familiares.

Solamente, la búsqueda de apoyo emocional ( $r = -0,387$ ; IC95% =  $-0,618 - -0,093$ ;  $N = 266$ ) se asoció con menos sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de población infantojuvenil en situación de dependencia.

### **1.5.5. Afrontamiento disfuncional.**

El afrontamiento disfuncional es claramente la dimensión que reportó resultados más sólidos y homogéneos, así como la mayor parte de sus estrategias individuales (evitación, negación, pensamiento desiderativo, culparse a sí mismo, desahogarse, autodistracción, consumo de sustancias, desconexión mental, desvinculación conductual, culpar a otros, resignación y distanciamiento). Esta forma de afrontamiento se caracteriza por responder a una situación estresante distanciándose de esta, negándola o evitándola.

Independientemente de la edad de la persona receptora de cuidados, las personas cuidadoras familiares que reportaron emplear más afrontamiento disfuncional presentaron más síntomas de ansiedad (Cuidado de adultos y adultos mayores:  $r = 0,362$ ; IC95% =  $0,284 - 0,435$ ;  $N = 2.951$ ; Cuidado de población infantojuvenil:  $r = 0,467$ ; IC95% =  $0,376 - 0,549$ ;  $N = 765$ ), depresión (Cuidado de adultos y adultos mayores:  $r = 0,417$ ; IC95% =  $0,350 - 0,479$ ;  $N = 2.650$ ; Cuidado de población infantojuvenil:  $r = 0,426$ ; IC95% =  $0,362 - 0,486$ ;  $N = 1.785$ ) y sobrecarga subjetiva (Cuidado de adultos y adultos mayores:  $r = 0,400$ ; IC95% =  $0,315 - 0,478$ ;  $N = 5.174$ ; Cuidado de población infantojuvenil:  $r = 0,249$ ; IC95% =  $0,142 - 0,350$ ;  $N = 320$ ) con unos resultados generalmente robustos, precisos y consistentes, siendo el tamaño del efecto moderado.

Respecto a las estrategias individuales, tan solo la autodistracción no fue relacionada estadísticamente con ningún resultado negativo de salud mental en nuestra población de estudio.

## 2. DISCUSIÓN GENERAL.

Estas revisiones hacen una contribución única a la base de la evidencia actual al evaluar sistemáticamente la asociación entre las respuestas de afrontamiento y las consecuencias negativas de salud mental más prevalentes (síntomas de ansiedad, de depresión y sobrecarga subjetiva) en personas cuidadoras de familiares, independientemente de la causa de dependencia. También, considera a todos los grupos de edad, desde la población infantil hasta los adultos mayores. Por lo tanto, pudimos revisar la evidencia en todos los grupos de personas cuidadoras familiares.

Además, esta tesis recoge las primeras revisiones sistemáticas que proporcionan una estimación cuantitativa, mediante metaanálisis, de la asociación de diferentes dimensiones y estrategias de afrontamiento con los niveles de sobrecarga subjetiva, síntomas de depresión y ansiedad en personas cuidadoras familiares tanto de adultos, adultos mayores como de población infantojuvenil.

Por otro lado, otra fortaleza importante de nuestros estudios es que analizamos adicionalmente el efecto de varias fuentes potenciales de heterogeneidad que podrían influir en las estimaciones previstas, como el diseño del estudio, la causa de dependencia que provoca el cuidado familiar y la calidad metodológica de los estudios incluidos en la revisión.

En general, nuestros resultados apuntan a que el afrontamiento disfuncional se asocia consistentemente con mayores niveles de consecuencias mentales negativas en las personas cuidadoras familiares, para todas las causas de dependencia y grupos de edad de la persona receptora de cuidados. El afrontamiento centrado en la emoción se relacionó estadísticamente con niveles más bajos de problemas psicológicos, sobre todo cuando los estudios controlaban el sesgo de confusión, mientras que el afrontamiento centrado en el problema no se asoció, de manera general, significativamente con dichos problemas de salud, aunque cuando se combinan con estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (afrontamiento activo como



dimensión), sí parecen acompañarse de menos síntomas depresivos y sobrecarga subjetiva.

En cuanto a la calidad metodológica de los estudios incluidos, pese a que muchos utilizaron instrumentos de medición validados, la mayoría utilizó muestras de conveniencia, empleó un diseño transversal y no controló la carga objetiva del cuidado. Sin embargo, en nuestros análisis por subgrupos no se encuentran, de manera general, grandes diferencias entre los grupos.

## **2.1. Afrontamiento activo como dimensión.**

La dimensión de afrontamiento activo o funcional es aquella que aglutina un mix de estrategias individuales que se centran en el problema y en la emoción, con el objetivo de reevaluar, modificar y solventar las situaciones que causan estrés. Carver et al. (1989) consideraron que estas estrategias eran efectivas para resolver dichos eventos reduciendo los efectos negativos sobre la salud mental de las personas.

Nuestros hallazgos están en línea, generalmente, con la hipótesis expuesta. Aquellas personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores que combinaron diferentes estrategias individuales activas reportaron menos síntomas depresivos, con un resultado preciso y consistente, con ausencia de heterogeneidad y sin riesgo de sesgo de publicación, siendo el tamaño del efecto pequeño. Similarmente, también se asoció con un menor nivel de sobrecarga subjetiva, con un tamaño del efecto pequeño, nuevamente siendo un resultado preciso y robusto, aunque con baja heterogeneidad estadística y posible riesgo de sesgo de publicación. Estos efectos no se vieron influenciados por la causa de la dependencia o la calidad metodológica de los estudios.

Por ende, estos resultados son novedosos al sugerir que es probable que una estrategia por sí sola no sea suficiente para hacer frente a una situación estresante del

cuidado, y que el uso de varias estrategias específicas puede promover respuestas más adaptativas ante los factores estresantes asociados con el cuidado (MacCarthy y Brown, 1989).

Otra explicación a estos resultados puede proceder de la hipótesis de la flexibilidad de afrontamiento que dicta que una mayor flexibilidad de afrontamiento da lugar a resultados más adaptativos cuando se responde al estrés (Kato, 2012). Esta flexibilidad de afrontamiento se define, de manera general, como la capacidad que tiene un individuo para modificar sus estrategias de afrontamiento de forma adaptativa para satisfacer las demandas de diferentes factores estresantes. Este concepto presenta tres enfoques diferentes: el repertorio de afrontamiento, la variabilidad de estrategias y la aptitud para afrontar una situación estresante (Cheng et al., 2014; Kato, 2012, 2020).

En este sentido, las personas cuidadoras familiares que emplean un mayor repertorio y variabilidad de estrategias de afrontamiento, pueden ofrecer una respuesta más adaptativa a las situaciones estresantes y, por ende, resultados más positivos sobre su salud mental (Cheng et al., 2014).

No obstante, no encontramos relación estadística entre esta dimensión de afrontamiento y los síntomas de ansiedad en personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores, al igual que en el cuidado familiar de la población infantojuvenil. Esto podría deberse al bajo número de estudios que se incluyeron en estos metaanálisis, dando lugar a resultados imprecisos y con, posiblemente, baja potencia estadística.

## **2.2. Afrontamiento centrado en el problema.**

El afrontamiento centrado en el problema incluye todos los esfuerzos activos para gestionar las situaciones estresantes con el objetivo de alterar una relación

problemática entre la persona y su entorno, modificando o eliminando las fuentes de estrés a través de conductas individuales. Pese a que las teorías actuales destacan que estas estrategias son importantes para reducir el estrés en las personas cuidadoras familiares (Carver, 1997), los estudios empíricos son menos claros al respecto (Del-Pino-Casado et al., 2011).

No encontramos asociación estadística entre esta dimensión de afrontamiento y los síntomas depresivos (26 estudios), síntomas de ansiedad (18 estudios) y sobrecarga subjetiva (35 estudios) de personas que cuidan a familiares adultos y adultos mayores. En general, las estimaciones lanzadas por nuestros metaanálisis se acompañaban de resultados inconsistentes, con grandes variaciones al analizar la sensibilidad dejando fuera un estudio cada vez, así como con un importante riesgo de sesgo de publicación, en general.

Sin embargo, encontramos hallazgos interesantes al analizar por subgrupos en función de la causa de dependencia. De manera que el afrontamiento centrado en el problema podría ser más o menos efectivo dependiendo de la situación de la persona que recibe los cuidados. Así, las personas que cuidan a familiares adultos mayores frágiles tenían menos síntomas depresivos y de ansiedad cuando reportaron emplear más afrontamiento centrado en el problema, mientras que para la población que cuida de familiares con demencia, coincidiendo con los resultados que reportaron Li et al. (2012) en su revisión sistemática con metaanálisis, no encontramos relación estadística entre esta dimensión de afrontamiento y la morbilidad psicológica una vez ampliada la muestra tras incorporar estudios publicados recientemente.

En este sentido, el uso de afrontamiento centrado en el problema parece ser más útil en el contexto del cuidado de una persona con dependencia física, pero no cuando se da apoyo informal a alguien con deterioro cognitivo. Estos hallazgos respaldan la hipótesis de que esta dimensión de afrontamiento puede ser un mecanismo de afrontamiento adaptativo y eficaz en el contexto de la fragilidad, donde es más probable que se produzca dependencia física que deterioro cognitivo o problemas de conducta (Pinquart y Sörensen, 2003a) y, por tanto, encontrarnos con una situación más controlable, donde el afrontamiento centrado en el problema parece ofrecer

resultados más eficaces (Wartella et al., 2009). Mientras que la prestación de cuidados a personas con demencia, dada la naturaleza progresiva de la enfermedad y a la prevalencia de demandas y factores estresantes más impredecibles, incontrolables y persistentes, puede no ser un contexto de cuidado donde este afrontamiento sea funcional y adaptativo (Li et al., 2013).

Por otro lado, encontramos que la dimensión de afrontamiento centrado en el problema se asoció con más síntomas de ansiedad en personas cuidadoras familiares de supervivientes de cáncer. Esto podría explicarse por el hecho de que cuando se atiende a personas con cáncer, esta forma de afrontamiento puede generar ansiedad en lugar de proteger frente a la misma, debido a la incertidumbre del futuro o a la inminente fase terminal de la dependencia de los cuidados (Grover et al., 2005).

Respecto a las estrategias individuales de afrontamiento centrado en el problema, sí encontramos que la planificación se correlacionó con mayor nivel de ansiedad en personas cuidadoras de familiares con demencia mientras que la resolución de problemas y el afrontamiento activo podrían ser protectores frente a los síntomas depresivos, con resultados relativamente sólidos y precisos, aunque con un tamaño del efecto pequeño, en la población cuidadora familiar general de adultos y adultos mayores. Similarmente, cuando se controló el sesgo de confusión, también hallamos una relación estadística con dirección negativa entre el afrontamiento activo y los síntomas de ansiedad. Estos hallazgos confirman, por un lado, la necesidad de estudiar no solo las dimensiones de afrontamiento, sino también las diferentes estrategias que las componen y, por otro, la importancia de controlar las variables objetivas de carga de cuidados como fuentes de confusión cuando se estudie la sintomatología mental en el cuidado familiar (Cooper et al., 2007).

Por último, también encontramos que las personas que cuidan de niñas, niños y adolescentes en situación de dependencia que reportaron más sobrecarga subjetiva, informaban utilizar más afrontamiento centrado en el problema. Estos resultados contrarios a nuestra hipótesis de partida, así como la falta de asociación significativa entre el afrontamiento centrado en el problema y la sobrecarga subjetiva en el cuidado de adultos y adultos mayores frágiles, podrían explicarse por la presencia de

mediadores en estas relaciones, como la función cognitiva (Bhattacharyya et al., 2023). Ya que el uso adecuado de afrontamiento centrado en el problema depende de habilidades cognitivas que pueden disminuir en algunas personas cuidadoras familiares con el tiempo a causa del estrés asociado al cuidado prolongado (Aneshensel et al., 1995; Pinguart y Sörensen, 2003a). Por lo tanto, esto puede afectar a habilidades claves involucradas en las tareas de cuidado y en la resolución de problemas, como la planificación y el razonamiento. Sería interesante examinar en futuros estudios cómo las diferencias individuales en la función cognitiva pueden explicar la compleja relación entre esta dimensión de afrontamiento y las consecuencias negativas del cuidado familiar sobre la salud mental.

### **2.3. Afrontamiento centrado en la emoción.**

El afrontamiento centrado en la emoción incluye todos los esfuerzos regulativos para reducir las consecuencias emocionales de los acontecimientos estresantes. Esta forma de afrontamiento es teóricamente considerada protectora ante los efectos negativos en la salud mental al brindar cuidados (Carver et al., 1989), sin embargo, crea controversia en la literatura científica ya que otros autores (Lazarus y Folkman, 1984) incluyen en esta dimensión estrategias propias del afrontamiento disfuncional (como evitación o negación), al considerarlas mecanismos que regulan las emociones.

Puesto que en nuestra revisión, diferenciamos entre ambas dimensiones de afrontamiento (centrado en la emoción y disfuncional), realizamos la laboriosa tarea de estudiar minuciosamente las clasificaciones y escalas utilizadas por todos los artículos incluidos en la revisión para evitar que diferentes estrategias contaminaran las dimensiones de afrontamiento y produjeran clasificaciones diferentes a la propuesta en esta tesis. Esta situación, además, justifica la necesidad de estudiar específicamente las estrategias de manera individual y no solamente las dimensiones de afrontamiento.

De esta manera, encontramos que el afrontamiento centrado en la emoción podría ser beneficioso en las personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores en situación de dependencia al hallar una relación estadística entre un mayor empleo de este con menos síntomas de ansiedad (12 estudios con baja heterogeneidad y tamaño del efecto pequeño), así como menos síntomas depresivos y sobrecarga subjetiva cuando los sesgos de confusión fueron controlados. Estos resultados están en línea con los publicados por Li et al. (2012) en sus metaanálisis de personas cuidadoras de familiares con demencia. De igual forma, las personas que cuidan de población infantojuvenil con limitaciones también reportaron menos síntomas depresivos cuando utilizaban más esta dimensión de afrontamiento.

Además, se han realizado intervenciones focalizadas en promover y reforzar el afrontamiento centrado en la emoción en personas cuidadoras familiares en el contexto de la demencia con altos niveles de distrés, que han dado resultados positivos al aumentar el empleo de estas estrategias de afrontamiento y, también, al reducir la sintomatología depresiva y de ansiedad en esta población (Li et al., 2014).

Estos resultados son acompañados por las estrategias individuales de reevaluación positiva y aceptación, de manera general, para todos los síntomas de salud mental estudiados y en toda la población cuidadora familiar, independientemente de la edad de la persona receptora de los cuidados. De modo que la aceptación de la situación del cuidado que causa estrés, así como una reevaluación positiva de dicho evento se asociaron con menos sintomatología mental, proporcionando evidencia adicional de que estas estrategias se relacionan con una mejor adaptación en el contexto del cuidado (Hawken et al., 2018).

A parte de estas estrategias, descubrimos que el afrontamiento religioso podía ser una estrategia adaptativa frente a la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores. Sin embargo, este resultado debe tratarse con precaución debido al riesgo de sesgo de publicación observado en nuestros análisis. Esta relación puede explicarse por el hecho de que las personas que cuidan a familiares que utilizan esta estrategia de afrontamiento para abordar la situación estresante pueden tener más probabilidades de experimentar una sensación de

satisfacción al brindar la atención, y la sensación de que esta ayuda les será devuelta (Küçükgüçlü et al., 2017).

En definitiva, parece que esta dimensión de afrontamiento parece ser más adaptativa que el afrontamiento centrado en el problema. Esto podría deberse a que la regulación de los sentimientos provocados por la situación de cuidar sería más efectiva no solo en cuidados familiares donde prevalezcan situaciones más incontrolables (Lazarus y Folkman, 1984), sino también en aquellos que son más controlables, suponiendo un complemento para las estrategias de afrontamiento centrado en el problema mejorando la adaptación a los acontecimientos evaluados como desbordantes. De ahí, que el afrontamiento activo como dimensión se relacione generalmente con menos síntomas negativos de salud mental en nuestra población de estudio, así como con una mejor calidad de vida (Tsiakiri et al., 2023). Reforzando esta conclusión, está la revisión sistemática con metaanálisis que publicaron Li et al. (2013) al encontrar que las intervenciones que se centran en mejorar las habilidades de afrontamiento activo (estrategias centradas en el problema y en la emoción) en personas que cuidaban de familiares con demencia, se acompañaron con mejores resultados ante los síntomas de ansiedad y depresión.

## **2.4. Afrontamiento disfuncional.**

Carver et al. (1989) determinaron que existen diferentes estrategias de afrontamiento que no son útiles para resolver un problema que desencadena estrés en el individuo o para minimizar sus efectos negativos sobre la salud. Esta dimensión de afrontamiento se caracteriza por respuestas que tienen como resultado distanciarse o evitar abordar el problema.

Nuestros análisis apoyan esta hipótesis al encontrar que las personas que cuidaban de un familiar, independientemente de la causa de dependencia o de la edad de la persona cuidada, reportaban más morbilidad psicológica (síntomas de depresión, de

ansiedad y sobrecarga subjetiva) cuando afirmaban utilizar más estrategias de afrontamiento disfuncional. Descubrimos, en general, unos resultados sólidos y precisos con ausencia o baja heterogeneidad estadística y bajo riesgo de sesgo de publicación, siendo el tamaño del efecto moderado. Además, cuando estudiamos las diferentes estrategias individuales que conforman esta dimensión, como evitación, negación, pensamiento desiderativo o culparse a sí mismo, los resultados siguieron esta tendencia.

De manera que nuestro trabajo aumenta de manera considerable la evidencia disponible acerca del efecto perjudicial que parece tener el afrontamiento evitativo sobre la salud mental, como ya indicó Kato (2013) para la población general y Li et al. (2012) junto a Del-Pino-Casado et al. (2011) para la población cuidadora.

Además, se ha encontrado que esta forma de afrontamiento no solo afecta a la salud mental, sino que también tiene efectos negativos sobre otros aspectos importantes de las personas cuidadoras familiares como la calidad de vida (Hamidou et al., 2018; Rodríguez-Pérez et al., 2017) o la salud física (Taylor et al., 2015; Zajdel et al., 2023)

Otra contribución importante de nuestra revisión es que no encontramos diferencias significativas, al analizar por subgrupos, entre los resultados transversales y longitudinales. Esto podría sugerir que los problemas de salud mental permanecen tanto al inicio de la aparición del acontecimiento estresante como a largo plazo respecto al uso del afrontamiento disfuncional. Este hallazgo contradice la hipótesis de que esta dimensión de afrontamiento podría favorecer el ajuste psicológico mediante la regulación de las emociones en una fase inicial del proceso de adaptación ante una situación estresante, y refuerza la opinión de que las respuestas de afrontamiento disfuncionales mantienen la sintomatología mental negativa a lo largo del tiempo cuando el factor estresante no se modifica o elimina (Carver, 2011).

Por último, desde el Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin et al. (1990) no se especificó un orden causal entre la sobrecarga subjetiva y el afrontamiento. En nuestra revisión, todos los estudios longitudinales conceptualizaron la sobrecarga subjetiva como un resultado del cuidado familiar (variable dependiente); no obstante, otros estudios han considerado la sobrecarga subjetiva como un mediador entre el



afrontamiento y los efectos en la salud mental (Del-Pino-Casado et al., 2014; López-Martínez et al., 2024). Dado que en nuestro análisis por subgrupos no encontramos diferencias estadísticas entre estudios transversales y longitudinales, es posible que la sobrecarga subjetiva se vea influenciada y, a su vez, influya en las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas cuidadoras familiares.

## **2.5. Limitaciones.**

A pesar de los importantes hallazgos de nuestros estudios, existen varias limitaciones importantes. En primer lugar, pese a los esfuerzos por incluir todos los estudios existentes sobre este tema de investigación, es posible que nuestra búsqueda haya omitido estudios que cumplan con los criterios de inclusión. Además, aunque adoptamos numerosas medidas para reducir la influencia de la heterogeneidad en nuestros resultados (empleo de modelo de efectos aleatorios o la realización de varios análisis por subgrupos), todavía es probable que la variedad de diseños utilizados en los diferentes estudios afecten a nuestras estimaciones. Por otro lado, la mayoría de los estudios incluidos en nuestras revisiones fueron transversales, condicionando nuestras conclusiones sobre causalidad. Animamos a que futuras investigaciones utilicen diseños longitudinales para obtener resultados más concluyentes en este sentido. La mayoría de los estudios emplearon un muestreo no probabilístico, lo que limita la extrapolación de nuestros resultados de manera más amplia. En los análisis del efecto del sesgo de publicación, este pudo influir en los resultados en varias de nuestras estimaciones. Para algunas estrategias de afrontamiento, los metaanálisis se basaron en un número pequeño de estudios, dando lugar a resultados menos sólidos y confiables. Tampoco pudimos utilizar estimadores ajustados, por lo que no se pudo controlar el riesgo de sesgo de confusión de manera general. Por último, muchos de los resultados reportados por los diversos análisis por subgrupos fueron imprecisos a

causa del bajo número de estudios, y los tamaños del efecto observados fueron pequeños, limitando la importancia clínica de estos resultados.

### **3. CONCLUSIONES.**

- El afrontamiento disfuncional se asocia fuertemente con síntomas depresivos clínicamente significativos en todos los grupos de personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores. Por su parte, el afrontamiento centrado en la emoción también se relaciona con menos síntomas de depresión cuando los estudios controlaron la carga objetiva como variable de confusión. Además, sus estrategias individuales como la reevaluación positiva y la aceptación se relacionaron consistentemente con menos de estos síntomas en todos los grupos de personas cuidadoras familiares de adultos. Respecto al afrontamiento centrado en el problema, solamente encontramos que se asociaba con menos síntomas depresivos en personas cuidadoras familiares de adultos mayores frágiles. El uso combinado de estrategias de afrontamiento centrado en el problema y en la emoción (dimensión de afrontamiento activo) se asoció con menos síntomas de depresión.
- Hallamos una asociación consistente entre el mayor empleo de afrontamiento disfuncional, junto a sus estrategias individuales, y un mayor número de síntomas de ansiedad en la población cuidadora familiar de adultos y adultos mayores. El afrontamiento centrado en el problema podría proteger a las personas que cuidan de familiares adultos mayores frágiles de una mayor ansiedad, pero podría aumentar el riesgo en aquellas que cuidan a personas con cáncer. Por otro lado, el afrontamiento centrado en la emoción y sus estrategias individuales de aceptación y reevaluación positiva (en estudios que emplearon un muestreo probabilístico) se relacionaron con un menor grado de

ansiedad en todos los grupos de personas que cuidan a familiares adultos y adultos mayores.

- Las personas cuidadoras familiares de adultos y adultos mayores que utilizaron más estrategias de afrontamiento disfuncional, en general, informaron de niveles más altos de sobrecarga subjetiva. En cambio, el afrontamiento centrado en la emoción se relacionó significativamente con menos sobrecarga subjetiva en esta población sólo cuando las variables de carga objetiva se controlaron. Además, numerosas estrategias de esta dimensión como la religión, la aceptación y la reevaluación positiva se asociaron estadísticamente con un nivel menor de sobrecarga subjetiva. Por el contrario, ni la dimensión de afrontamiento centrado en el problema ni sus estrategias individuales fueron asociadas significativamente con la sobrecarga subjetiva en la población cuidadora familiar de adultos y adultos mayores. Sin embargo, cuando estas estrategias se combinaron con las propias del afrontamiento centrado en la emoción (dimensión de afrontamiento activo) sí encontramos una asociación con menos sobrecarga percibida para todos los grupos de personas cuidadoras familiares.
- Todos los resultados descritos en los puntos anteriores se asemejan a los obtenidos en la población de personas cuidadoras familiares de niñas, niños y adolescentes. Un mayor uso de afrontamiento disfuncional se asoció significativamente con más síntomas de ansiedad y depresión, así como con un mayor nivel de sobrecarga subjetiva. En cuanto al afrontamiento centrado en la emoción, este podría proteger frente a los síntomas depresivos, así como varias de sus estrategias individuales como el humor, la aceptación y la reevaluación positiva. Además, la aceptación también demostró tener un posible papel beneficioso frente a los síntomas de ansiedad. Por último, al estudiar la sobrecarga subjetiva, hallamos que las personas cuidadoras familiares de población infantojuvenil reportaban un mayor nivel cuando empleaban más afrontamiento centrado en el problema, en contra de nuestra hipótesis. Sin embargo, cuando utilizaban una estrategia individual de esta dimensión como es la planificación, la sobrecarga subjetiva se reducía. Similarmente ocurrió con

la reevaluación positiva y la búsqueda de apoyo emocional, que se asociaron significativamente con menos sobrecarga subjetiva.

- Nuestros resultados han demostrado que la causa de dependencia y la calidad metodológica de los estudios, principalmente el control del sesgo de confusión, son fuentes potenciales de heterogeneidad que pueden afectar a los resultados obtenidos en los diferentes metaanálisis llevados a cabo. Por lo que se recomienda para futuras investigaciones un control adecuado de sesgos y diferenciar entre los distintos contextos del cuidado.

## **4. RELEVANCIA PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA.**

Un mayor empleo de estrategias de afrontamiento disfuncional se asocia con más problemas de salud mental en personas cuidadoras familiares, mientras que la dimensión del afrontamiento activo, que comprende principalmente estrategias centradas en la emoción, se relaciona con menos síntomas negativos de salud mental, de manera general. Estos resultados podrían ayudar a guiar futuras investigaciones que se centren en prevenir problemas de salud en nuestra población de estudio y orientar en el desarrollo de intervenciones, a través de la prevención del uso del afrontamiento disfuncional y la promoción de la aceptación y la reevaluación positiva de las situaciones estresantes ligadas al desempeño del rol de la persona proveedora de cuidados familiares (Losada et al., 2015).

Por otro lado, dado que las estrategias de afrontamiento parecen influir en la salud mental de las personas cuidadoras familiares, se deben implantar políticas que favorezcan el acceso de esta población a intervenciones y servicios que fomenten resultados positivos y apoyarlos para enfrentar situaciones estresantes asociadas con el cuidado de personas en situación de dependencia. De esta manera, estas políticas reducirían el riesgo de que las personas cuidadoras familiares pierdan la capacidad de

cuidar en el hogar, al tiempo que disminuiría la carga en los sistemas formales de atención a la salud (Fields et al., 2021).



# PARTE IV. BIBLIOGRAFÍA Y ANEXOS

---





# BIBLIOGRAFÍA

---



- AARP, & National Alliance for Caregiving. (2020). *Caregiving in the United States 2020*. AARP. <https://doi.org/10.26419/ppi.00103.001>
- Alcañiz, M., Brugulat, P., Guillén, M., Medina-Bustos, A., Mompert-Penina, A., & Solé-Auró, A. (2015). Risk of dependence associated with health, social support, and lifestyle. *Revista de Saude Publica*, 49, 26. <https://doi.org/10.1590/s0034-8910.2015049005585>
- Alvarado-García, A. M., & Salazar-Maya, Á. M. (2014). Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos*, 25(2), 57-62. <https://doi.org/10.4321/S1134-928X2014000200002>
- Álvarez-Gregori, J., & Macías-Núñez, J. F. (2009). *Dependencia en geriatría*. Ediciones Universidad de Salamanca. <https://eusal.es/eusal/catalog/book/978-84-7800-275-7>
- Allen, A. P., Curran, E. A., Duggan, Á., Cryan, J. F., Chorcoráin, A. N., Dinan, T. G., . . . Clarke, G. (2017). A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 73, 123–164. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.12.006>
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. Academic Press.
- Atkins, D., Best, D., Briss, P. A., Eccles, M., Falck-Ytter, Y., Flottorp, S., . . . GRADE Working Group. (2004). Grading quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ*, 328(7454), 1490. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7454.1490>
- Autio, T., & Rissanen, S. (2018). Positive emotions in caring for a spouse: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 45–55. <https://doi.org/10.1111/scs.12452>
- Ayala-Del-Pino, C. (2020). La importancia del cuidado: el cuidador informal, los empleados del servicio doméstico y cuidadores domésticos internos. *Anuario Jurídico y Económico Escurialense*, 53, 139-164.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Barnhill, J. W. (2023). *Introducción a los trastornos de ansiedad*. Manual MSD [Internet]. Recuperado el 23 de febrero de 2024 desde [https://www.msmanuals.com/es-es/hogar/trastornos-de-la-salud-mental/ansiedad-y-trastornos-relacionados-con-el-estr%C3%A9s/introducci%C3%B3n-a-los-trastornos-de-ansiedad#v48017464\\_es](https://www.msmanuals.com/es-es/hogar/trastornos-de-la-salud-mental/ansiedad-y-trastornos-relacionados-con-el-estr%C3%A9s/introducci%C3%B3n-a-los-trastornos-de-ansiedad#v48017464_es)
- Barrio-Cortes, J., Suárez-Fernández, C., Bandeira-de-Oliveira, M., Muñoz-Lagos, C., Beca-Martínez, M. T., Lozano-Hernández, C., & del-Cura-González, I. (2020). Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. *Anales de Pediatría*, 93(3), 183-193. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.12.019>
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—a critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431–441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
- Bauer, J., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Population Ageing*, 8, 113–145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>

- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561–571. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004>
- Bedaso, A., Dejenu, G., & Duko, B. (2022). Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 31(11), 1809–1820. <https://doi.org/10.1002/pon.6045>
- Bertrand, R. M., Saczynski, J. S., Mezzacappa, C., Hulse, M., Ensrud, K., & Fredman, L. (2012). Caregiving and cognitive function in older women: Evidence for the healthy caregiver hypothesis. *Journal of Aging and Health*, 24(1), 48–66. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/0898264311421367>
- Bhattacharyya, K. K., Liu, Y., Das Gupta, D., Molinari, V., & Fauth, E. B. (2023). The Healthy Caregiver? A Positive Impact of Informal Caregiving Status on Cognitive Functions Over Time From the Midlife in the United States Study. *Journal of Aging and Health*, 8982643231209482. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/08982643231209482>
- Blanco, V., Guisande, M. A., Sánchez, M. T., Otero, P., López, L., & Vázquez, F. L. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 54(1), 19–26. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.03.005>
- Bolin, K., Lindgren, B., & Lundborg, P. (2008). Informal and formal care among single-living elderly in Europe. *Health Economics*, 17(3), 393–409. <https://doi.org/10.1002/hec.1275>
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van-Doorslaer, E. (2019). The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: a systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), 629–642. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>
- Boyle, M. H. (1998). Guidelines for evaluating prevalence studies. *BMJ Mental Health*, 1(2), 37–39. <https://doi.org/10.1136/ebmh.1.2.37>
- Bremer, P., Challis, D., Hallberg, I. R., Leino-Kilpi, H., Saks, K., Vellas, B., . . . RightTimePlaceCare-Consortium. (2017). Informal and formal care: Substitutes or complements in care for people with dementia? Empirical evidence for 8 European countries. *Health Policy*, 121(6), 613–622. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2017.03.013>
- Brullet, C. (2010). Cambios familiares y nuevas políticas sociales en España y Cataluña. El cuidado de la vida cotidiana a lo largo del ciclo de vida. *Educación*, 45, 51–79. <https://raco.cat/index.php/Educación/article/view/214608>
- Bui, L. K., Park, M., & Giap, T. T. (2022). eHealth interventions for the informal caregivers of people with dementia: A systematic review of systematic reviews. *Geriatric Nursing*, 48, 203–213. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2022.09.015>
- Capistrant, B. D. (2016). Caregiving for Older Adults and the Caregivers' Health: an Epidemiologic Review. *Current Epidemiology Reports*, 3, 72–80. <https://doi.org/10.1007/s40471-016-0064-x>
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327–353. <https://doi.org/10.1177/1471301210375316>

- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de pacientes dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanc.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol' too long: Consider the brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. [https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401\\_6](https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6)
- Carver, C. S. (2011). Coping. En R. C. Contrada & A. Baum (Eds.), *The Handbook of stress sciences: Biology, psychology and health*. Springer Publishing Company.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Cochran, W. G. (1954). The combination of estimates from different experiments. *Biometrics*, 10(1), 101-129. <https://doi.org/10.2307/3001666>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Colás-Barriobero, V., & Simón-Fernández, B. (2014). *Relación entre cuidados formales e informales. Un análisis por países basado en la encuesta SHARE*. International Conference on Regional Science: Financing and the Role of the Regions and Towns in Economic Recovery, Universidad de Zaragoza.
- Collins, C. E., Given, B. A., & Given, C. W. (1994). Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Nursing Clinics of North America*, 29(1), 195-207.
- Collins, R. N., & Kishita, N. (2020). Prevalence of depression and burden among informal care-givers of people with dementia: a meta-analysis. *Ageing and Society*, 40(11), 2355-2392. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19000527>
- Comas-D'Argemir, D. (2015). Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de Antropología Social*, 24, 375-404. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83842545017>
- Comisión Europea. (2021). Study on exploring the incidence and costs of informal long-term care in the EU. *Luxembourg: Publications Office of the European Union*. <https://doi.org/10.2767/06382>
- Comisión Europea, & Comité de Protección Social. (2021). Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society. Volume II. *Luxembourg: Publications Office of the European Union*. <https://doi.org/10.2767/183997>
- 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. <https://doi.org/10.1017/S1041610206004297>
- Cooper, H., Hedges, L. V., & Valentine, J. C. (2019). *The handbook of research synthesis and meta-analysis* (3rd ed.). Russell Sage Foundation.
- Corbalán-Carrillo, M. G., Hernández-Vian, O., Carré-Catases, M., Paul-Galcerán, G., Hernández-Vian, B., & Marzo-Duque, C. (2013). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. *Gerokomos*, 24(3), 120-123. <https://doi.org/10.4321/S1134-928X2013000300005>

- Costa-Font, J. (2017). *Los cuidados de larga duración en los países europeos después de la crisis*. El Observatorio Social de "la Caixa". Recuperado el 27 enero de 2024 desde <https://elobservatoriosocial.fundacionlacaixa.org/es/-/los-cuidados-de-larga-duracion-en-los-paises-europeos-despues-de-la-crisis>
- Costa-Font, J., Jiménez-Martin, S., Vilaplana-Prieto, C., & Viola, A. (2022). *Long-term Care in Spain*. Fundación de Estudios de Economía Aplicada (FEDEA): Estudios sobre la Economía Española. Recuperado el 7 de febrero de 2024 desde <https://documentos.fedea.net>
- Crespo-López, M., & Rivas, M. T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*, 26(1), 9-15. <https://doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
- Crespo, M., & López, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener tu bienestar"*. Madrid: IMSERSO.
- Crespo, M., & López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.
- Cuesta-Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Revista de Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 96-102. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105213198010>
- Cham, C. Q., Ibrahim, N., Siau, C. S., Kalaman, C. R., Ho, M. C., Yahya, A. N., . . . Lee, K. W. (2022). Caregiver Burden among Caregivers of Patients with Mental Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Healthcare*, 10(12), 2423. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122423>
- Chambers, H. G., & Chambers, J. A. (2015). Effects of caregiving on the families of children and adults with disabilities. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 26(1), 1-19. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2014.09.004>
- Chappell, N. L., & Blandford, A. A. (1991). Informal and Formal Care: Exploring the Complementarity. *Ageing and Society*, 11, 299 - 317.
- Cheng, C., Lau, H. P., & Chan, M. P. (2014). Coping flexibility and psychological adjustment to stressful life changes: a meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 140(6), 1582-1607. <https://doi.org/10.1037/a0037913>
- Cheng, S. T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 64. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(6), 398–407. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709>
- De Jaeger, C. (2018). Fisiología del envejecimiento. *EMC-Kinesiterapia-Medicina Física*, 39(2), 1-12. [https://doi.org/10.1016/S1293-2965\(18\)89822-X](https://doi.org/10.1016/S1293-2965(18)89822-X)
- de Wit, J., Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., van den Berg, L. H., Schröder, C. D., Visser-Meily, J. M. A., & Beelen, A. (2018). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Palliative Medicine*, 32(1), 231–245. <https://doi.org/10.1177/0269216317709965>

- Dekkers, O. M., Vandenbroucke, J. P., Cevallos, M., Renehan, A. G., Altman, D. G., & Egger, M. (2019). COSMOS-E: Guidance on conducting systematic reviews and meta-analyses of observational studies of etiology. *PLoS Medicine*, *16*(2), e1002742. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.100274>
- Del-Pino-Casado, R. (2010). *Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes* [Universidad de Jaén]. Jaén, España.
- 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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05725.x>
- Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PloS One*, *13*(1), e0189874. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>
- del-Pino-Casado, R., Palomino-Moral, P. A., Pastor-Bravo, M. D. M., & Frías-Osuna, A. (2017). Determinants of depression in primary caregivers of disabled older relatives: A path analysis. *BMC Geriatrics*, *17*(1), 274. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0667-1>
- Del-Pino-Casado, R., Perez-Cruz, M., & Frías-Osuna, A. (2014). Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. *Journal of Clinical Nursing*, *23*(23–24), 3335–3344. <https://doi.org/10.1111/jocn.12561>
- Del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, *16*(3), e0247143. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
- 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. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
- Dunkle, R. E., Feld, S., Lehning, A. J., Kim, H., Shen, H. W., & Kim, M. H. (2014). Does becoming an ADL spousal caregiver increase the caregiver's depressive symptoms? *Research on Aging*, *36*(6), 655–682. <https://doi.org/10.1177/0164027513516152>
- Duval, S., & Tweedie, R. (2000). Trim and fill: A simple funnel-plot-based method of testing and adjusting for publication bias in meta-analysis. *Biometrics*, *56*(2), 455–463. <https://doi.org/10.1111/j.0006-341x.2000.00455.x>
- Egger, M., Davey-Smith, G., Schneider, M., & Minder, C. (1997). Bias in meta-analysis detected by a simple, graphical test. *BMJ*, *315*(7109), 629–634. <https://doi.org/10.1136/bmj.315.7109.629>
- Endler, N. S., & Parker, J. D. A. (1990). *Coping Inventory for Stressful Situations (CISS): Manual*. Canada: Multi-Health Systems.
- Escasain, L., Storari, C., Keserue-Pittet, O., Oulevey-Bachmann, A., Courvoisier, N., Gilles, I., & Peytremann-Bridevaux, I. (2023). Informal caregivers' health: a

- literature review. *Lausanne, Unisanté – Centre universitaire de médecine générale et santé publique (Raisons de santé 348)*.  
<https://doi.org/10.16908/issn.1660-7104/348>
- Escobar-Bravo, M. A. (2008). Influencia de las relaciones sociales en la aparición y progresión de la discapacidad en personas mayores en Europa. *Enfermería Clínica, 18*(3), 166-167. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(08\)70720-4](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(08)70720-4)
- Ettner, S. L. (1995). The impact of "parent care" on female labor supply decisions. *Demography, 32*(1), 63-80.
- Eurostat. (2024). *Long-term care (health) expenditure*. Recuperado el 6 de febrero de 2024 desde <https://doi.org/10.2908/TPS00214>
- Fernández-Abascal, E. G. (1997). Estilos y estrategias de afrontamiento. En E. G. Fernández-Abascal, F. Palmero, M. Chóliz, & F. Martínez (Eds.), *Cuaderno de Prácticas de Motivación y Emoción* (pp. 189-206). Madrid: Pirámide.
- Fields, B., Rodakowski, J., Jewell, V. D., Arthanat, S., Park, M., Verrier-Piersol, C., . . . Mroz, T. M. (2021). Unpaid caregiving and aging in place in the United States: Advancing the value of occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy, 75*(5), 7505347010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.044735>
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress, and Coping, 21*(1), 3-14. <https://doi.org/10.1080/10615800701740457>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior, 21*. [https://doi.org/10.1080/219-239](https://doi.org/10.1080/01638348008839121)
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology, 55*, 745-774. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
- Fondo de Población de las Naciones Unidas. (2012). Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and A Challenge. *New York and London: United Nations Population Fund and HelpAge International*.
- Fredman, L., Doros, G., Ensrud, K. E., Hochberg, M. C., & Cauley, J. A. (2009). Caregiving intensity and change in physical functioning over a 2-year period: results of the caregiver-study of osteoporotic fractures. *American Journal of Epidemiology, 170*(2), 203-210. <https://doi.org/10.1093/aje/kwp102>
- García-Calvente, M. M., Del-Río-Lozano, M., & Eguiguren, A. P. (2007). Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Revista Vasca de Sociología y Ciencia Política, 44*, 291-308.
- García-Gómez, P., Jiménez-Martín, S., Oliva, J., & Vilaplana-Prieto, C. (2011). Cuidados no profesionales y atención a la dependencia: Los cuidados informales. *Papeles de Economía Española, 129*, 83-97.
- Ge, L., & Mordiffi, S. Z. (2017). Factors Associated With Higher Caregiver Burden Among Family Caregivers of Elderly Cancer Patients: A Systematic Review. *Cancer Nursing, 40*(6), 471-478. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000445>
- 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, 97*(39), e11863. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>



- Golfiere-Dias, E., De-Oliviera-Duarte, Y. A., Morgani-De-Almeida, M. H., & Lebrão, M. L. (2011). Caracterização das atividades avançadas de vida diária (AAVDS): um estudo de revisão. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 22(1), 45-51. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v22i1p45-51>
- Gómez-Redondo, R., Fernández-Carro, C., & Cámara-Izquierdo, N. (2018). “¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta”. *Informes Envejecimiento en Red*, 20, 36 p. [https://www.euskadi.eus/web01-a2zesosa/es/contenidos/documentacion/doc\\_sosa\\_quien\\_cuida\\_a\\_quien/es\\_def/index.shtml](https://www.euskadi.eus/web01-a2zesosa/es/contenidos/documentacion/doc_sosa_quien_cuida_a_quien/es_def/index.shtml)
- Gómez-Sánchez, A. (2013). Intervenciones de enfermería en el cuidado informal del adulto dependiente. *Fundación de Enfermería de Cantabria*, 2(11). <https://www.enfermeriacantabria.com/enfermeriacantabria/web/articulos/11/88>
- Gottlieb, B. H., & Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging & Mental Health*, 6(4), 325–342. <https://doi.org/10.1080/1360786021000006947>
- Greene, V. L. (1983). Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community. *Medical Care*, 21(6), 609–619. <https://doi.org/10.1097/00005650-198306000-00003>
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T., & Fosså, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology : Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 16(7), 1185-1191. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdi210>
- Gutiérrez-Sánchez, B., Orgeta, V., López-Martínez, C., & Del-Pino-Casado, R. (2023). Association between Social Support and Depressive Symptoms in Informal Caregivers of Adult and Older Dependents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 12(20), 6468. <https://doi.org/10.3390/jcm12206468>
- Hamidou, Z., Auquier, P., Leroy, T., Barlesi, F., Salas, S., Chinot, O., & Baumstarck, K. (2018). Dyadic effects of coping strategies, time perspectives, and personality on the quality of life of cancer patients and their caregivers. *Psycho-Oncology*, 27(2), 590-599. <https://doi.org/10.1002/pon.4553>
- Hamilton, M. (1959). The assessment of anxiety states by rating. *The British Journal of Medical Psychology*, 32(1), 50–55. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1959.tb00467.x>
- Hammersmith, A. M., & Lin, I. F. (2019). Evaluative and Experienced Well-being of Caregivers of Parents and Caregivers of Children. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 74(2), 339–352. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw065>
- Hawken, T., Turner-Cobb, J., & Barnett, J. (2018). Coping and adjustment in caregivers: A systematic review. *Health Psychology Open*, 5(2), 2055102918810659. <https://doi.org/10.1177/2055102918810659>
- Hedges, L. V., & Vevea, J. L. (1998). Fixed- and random-effects models in meta-analysis. *Psychological Methods*, 3(4), 486–504. <https://doi.org/10.1037/1082-989X.3.4.486>

- Higgins, J., Thompson, S., Deeks, J., & Altman, D. (2002). Statistical heterogeneity in systematic reviews of clinical trials: A critical appraisal of guidelines and practice. *Journal of Health Services Research & Policy*, 7(1), 51–61. <https://doi.org/10.1258/1355819021927674>
- Higgins, J. P., & Thomas, J. (2020). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions* (2nd ed.). Wiley Blackwell & Sons.
- Hovadick, A. C., Jardim, V. R., Paúl, C., Pagano, A., Reis, I., & Torres, H. (2021). Interventions to improve the well-being of family caregivers of patients on hemodialysis and peritoneal dialysis: a systematic review. *PeerJ*, 9, e11713. <https://doi.org/10.7717/peerj.11713>
- IMSERSO. (2005). *Libro blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO. (2023). *Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*. Recuperado el 7 de febrero de 2024 desde <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual/historico-informes-publicados>
- INE. (1999). *Encuesta sobre Discapacidad, deficiencias y estado de salud. Año 1999*. Recuperado el 27 de enero de 2024 desde <https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?type=pcaxis&path=/t15/p418/a1999&file=pcaxis>
- INE. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD). Año 2008*. Recuperado el 26 de enero de 2024 desde <https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=9645&capsel=9697>
- INE. (2018a). *Encuesta Nacional de Salud. Año 2017. Estado de Salud: Limitaciones en las actividades básicas diarias*. Recuperado el 18 de enero de 2024 desde <https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?type=pcaxis&path=/t15/p419/a2017/p04/&file=pcaxis>
- INE. (2018b). *Encuesta Nacional de Salud. Año 2017. Estado de Salud: Dificultad para realizar actividades*. Recuperado el 19 de enero de 2024 desde <https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?type=pcaxis&path=/t15/p419/a2017/p01/&file=pcaxis>
- INE. (2021a). *Encuesta Europea de Salud en España 2020*. [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176784&menu=resultados&idp=1254735573175](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176784&menu=resultados&idp=1254735573175)
- INE. (2021b). *Encuesta Continua de Hogares (ECH). Año 2020*. Recuperado el 20 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176952&menu=ultiDatos&idp=1254735572981](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176952&menu=ultiDatos&idp=1254735572981)
- INE. (2022a). *Proyecciones de Población 2022-2072*. Recuperado el 7 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176953&menu=ultiDatos&idp=1254735572981](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176953&menu=ultiDatos&idp=1254735572981)
- INE. (2022b). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD). Año 2020*. Recuperado el 13 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=ultiDatos&idp=1254735573175](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=ultiDatos&idp=1254735573175)

- INE. (2022c). *Estado de salud (estado de salud percibido, enfermedades crónicas, dependencia funcional)*. Recuperado el 17 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926692949&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926692949&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888)
- INE. (2023a). *Indicadores demográficos básicos: Tasa Bruta de Natalidad. Año 2022*. Recuperado el 18 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736177003&menu=resultados&idp=1254735573002#!tabs-1254736195380](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177003&menu=resultados&idp=1254735573002#!tabs-1254736195380)
- INE. (2023b). *Indicadores demográficos básicos: Índice de Envejecimiento. Año 2023*. Recuperado el 18 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736177003&menu=resultados&idp=1254735573002#!tabs-1254736195553](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177003&menu=resultados&idp=1254735573002#!tabs-1254736195553)
- INE. (2023c). *Movimiento Natural de la Población (MNP). Indicadores Demográficos Básicos (IDB). Año 2022*. Recuperado el 7 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736177003&menu=ultiDatos&idp=1254735573002](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177003&menu=ultiDatos&idp=1254735573002)
- INE. (2023d). *Indicadores de Calidad de Vida. Morbilidad crónica. Personas con enfermedades o problemas de salud de larga duración*. Recuperado el 11 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259944485770&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalleFichaIndicador&param3=1259937499084#:~:text=A%20nivel%20nacional%2C%20en%20el,Asturias%20\(45%2C%25\)](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259944485770&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalleFichaIndicador&param3=1259937499084#:~:text=A%20nivel%20nacional%2C%20en%20el,Asturias%20(45%2C%25))
- INE. (2023e). *Indicadores de Calidad de Vida. Esperanza de vida en buena salud*. Recuperado el 15 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259944484675&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalleFichaIndicador&param3=1259937499084](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259944484675&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalleFichaIndicador&param3=1259937499084)
- INE. (2023f). *Indicadores de Calidad de Vida. Personas con limitaciones en la actividad diaria en los últimos 6 meses*. Recuperado el 13 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259944485818&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalleFichaIndicador&param3=1259937499084](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259944485818&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalleFichaIndicador&param3=1259937499084)
- INE. (2023g). *Encuesta de condiciones de vida. Año 2022. Renta por persona y unidad de consumo por edad y sexo: Renta anual neta media*. Recuperado el 17 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176807&menu=ultiDatos&idp=1254735976608](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176807&menu=ultiDatos&idp=1254735976608)
- INE. (2023h). *Estadística continua de población. Población residente en España. Año 2023*. Recuperado el 20 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736177095&menu=ultiDatos&idp=1254735572981](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177095&menu=ultiDatos&idp=1254735572981)
- INE. (2023i). *Encuesta de Población Activa (EPA). Año 2023 (III trimestre)*. Recuperado el 20 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176918&menu=resultados&idp=1254735976595#!tabs-1254736195129](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176918&menu=resultados&idp=1254735976595#!tabs-1254736195129)

- INE. (2023j). *Mujeres y hombres en España. Empleo: Razones del trabajo a tiempo parcial según grupos de edad. Trabajo a tiempo parcial según tipo de hogar. Año 2022*. Recuperado el 20 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259925461773&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925461773&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888)
- INE. (2023k). *Nivel de formación de la población adulta (de 25 a 64 años)*. Recuperado el 28 de enero de 2024 desde [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259925481659&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925481659&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888)
- Instituto-de-la-Mujer. (2020). *La perspectiva de género, esencial en la respuesta a la COVID-19*. Madrid: Ministerio de Igualdad.
- Isa, S. N., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z., Che Din, N., Lubis, S. H., & Mohd Ismail, M. F. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23, 71–77. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>
- Jácome, C., Figueiredo, D., Gabriel, R., Cruz, J., & Marques, A. (2014). Predicting anxiety and depression among family carers of people with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *International Psychogeriatrics*, 26(7), 1191–1199. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000337>
- Janson, P., Willeke, K., Zaibert, L., Budnick, A., Berghöfer, A., Kittel-Schneider, S., . . . Keil, T. (2022). Mortality, Morbidity and Health-Related Outcomes in Informal Caregivers Compared to Non-Caregivers: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 5864. <https://doi.org/10.3390/ijerph19105864>
- Jiménez-Martín, S., & Vilaplana-Prieto, C. (2012). The trade-off between formal and informal care in Spain. *Health Economics in Prevention and Care*, 13(4), 461–490. <https://doi.org/10.1007/s10198-011-0317-z>
- Jimeno-Jiménez, F. (2017). *La influencia de las condiciones de vida en el desarrollo de los cuidados profesionales destinados a personas mayores en España* [Universidad de Granada]. Granada, España. <https://digibug.ugr.es/handle/10481/45886>
- Julian, L. J. (2011). Measures of anxiety: State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Beck Anxiety Inventory (BAI), and Hospital Anxiety and Depression Scale-Anxiety (HADS-A). *Arthritis Care & Research*, 63(11), S467–S472. <https://doi.org/10.1002/acr.20561>
- Kaddour, L., & Kishita, N. (2020). Anxiety in Informal Dementia Carers: A Meta-Analysis of Prevalence. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 33(3), 161–172. <https://doi.org/10.1177/0891988719868313>
- Kato, T. (2012). Development of the Coping Flexibility Scale: evidence for the coping flexibility hypothesis. *Journal of Counseling Psychology*, 59(2), 262–273. <https://doi.org/10.1037/a0027770>
- Kato, T. (2013). Frequently Used Coping Scales: A Meta-Analysis. *Stress and Health*, 31(4), 315–323. <https://doi.org/10.1002/smi.2557>

- Kato, T. (2020). Examination of the Coping Flexibility Hypothesis Using the Coping Flexibility Scale-Revised. *Frontiers in Psychology, 11*, 561731. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.561731>
- Kim, J. H., & Knight, B. G. (2008). Effects of caregiver status, coping styles, and social support on the physical health of Korean American caregivers. *The Gerontologist, 48*(3), 287–299. <https://doi.org/10.1093/geront/48.3.287>
- Knight, B. G., Silverstein, M., McCallum, T. J., & Fox, L. S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 55*(3), 142–150. <https://doi.org/10.1093/geronb/55.3.p142>
- Küçükgüçlü, Ö., Şentürk, S. G., & Söylemez, B. A. (2017). Experiences in the caregiving process of family caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *E-Journal of Dokuz Eylul University Nursing Faculty, 10*(2), 68–78.
- Lamaute-Brisson, N. (2013). Redistribuir el cuidado: para un nexo de políticas públicas. En *Redistribuir el cuidado: el desafío de las políticas*. Santiago: CEPAL, 69–118. LC/G.2568-P.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leandro, G. S., Dourado Júnior, M. E. T., Santana, G. C., & Dantas, L. S. X. (2022). Coping strategies among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients: an integrative review. *Journal of Neurology, 269*(2), 693–702. <https://doi.org/10.1007/s00415-021-10472-2>
- Lee, S., Colditz, G. A., Berkman, L. F., & Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *American Journal of Preventive Medicine, 24*(2), 113–119. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(02\)00582-2](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(02)00582-2)
- Leveille, S. G., Resnick, H. E., & Balfour, J. (2000). Gender differences in disability: Evidence and underlying reasons. *Aging Clinical and Experimental Research, 12*(2), 106–112. <https://doi.org/10.1007/BF03339897>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 299. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-219>
- Li, J., & Song, Y. (2019). Formal and Informal Care. En D. Gu & M. Dupre (Eds.), *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging*. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2\\_847-1](https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2_847-1)
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: A critical review of the literature and directions for future research. *Psychooncology, 22*(11), 2399–2407. <https://doi.org/10.1002/pon.3311>
- Li, R., Cooper, C., Austin, A., & Livingston, G. (2013). Do changes in coping style explain the effectiveness of interventions for psychological morbidity in family carers of people with dementia? A systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics, 25*(2), 204–214. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001755>
- Li, R., Cooper, C., Barber, J., Rapaport, P., Griffin, M., & Livingston, G. (2014). Coping strategies as mediators of the effect of the START (strategies for Relatives) intervention on psychological morbidity for family carers of people with dementia in a randomised controlled trial. *Journal of Affective Disorders, 168*, 298–305. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.07.008>

- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, *139*(1), 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.05.055>
- Lin, I. F., Fee, H. R., & Wu, H. S. (2012). Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships. *Family Relations*, *61*(2), 343–358. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2011.00692.x>
- Litwak, E. (1985). *Helping the Elderly: The Complementarity Roles of Informal Networks and Formal Systems*. Nueva York: Guildford Press.
- Litwin, H., & Attias-Donfut, C. (2009). The inter-relationship between formal and informal care: a study in France and Israel. *Ageing and society*, *29*(1), 71–91. <https://doi.org/10.1017/S0144686X08007666>
- Liu, B., Lee, K., Sun, C., Wu, D., & Lim, P. Y. (2022). Systematic review on factors associated with self-perceived burden among cancer patients. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *30*(10), 8417–8428. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07129-9>
- Liu, F., Shen, Q., Huang, M., & Zhou, H. (2023). Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ Open*, *13*(4), e065215. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065215>
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. S. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, *7*(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.08.014>
- Loo, Y. X., Yan, S., & Low, L. L. (2022). Caregiver burden and its prevalence, measurement scales, predictive factors and impact: a review with an Asian perspective. *Singapore Medical Journal*, *63*(10), 593–603. <https://doi.org/10.11622/smedj.2021033>
- López-Martínez, C., Orgeta, V., Frías-Osuna, A., & Del-Pino-Casado, R. (2024). Coping and anxiety symptoms in family carers of dependent older people: Mediation and moderation effects of subjective caregiver burden. *Journal of Nursing Scholarship, Advance online publication*. <https://doi.org/10.1111/jnu.12957>
- Lord, L., McKernon, D., Grzeskowiak, L., Kirsas, S., & Ilomaki, J. (2023). Depression and anxiety prevalence in people with cystic fibrosis and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *58*(2), 287–298. <https://doi.org/10.1007/s00127-022-02307-w>
- Losada-Baltar, A. (2017). Stress and Coping in Caregivers, Theories of. En N. A. Pachana (Ed.), *Encyclopedia of Geropsychology*. Springer, Singapore. [https://doi.org/10.1007/978-981-287-082-7\\_121](https://doi.org/10.1007/978-981-287-082-7_121)
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a

- randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(4), 760-772. <https://doi.org/10.1037/ccp0000028>
- Lovibond, S., & Lovibond, P. (1995). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales*. (2nd. Ed.) Sydney: Psychology Foundation.
- Low, N. J. H., Leow, D. G. W., & Klainin-Yobas, P. (2024). Effectiveness of Technology-Based Psychosocial Interventions on Psychological Outcomes Among Adult Cancer Patients and Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Seminars in Oncology Nursing*, 40(1), 151533. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151533>
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534–1561. <https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
- MacCarthy, B., & Brown, R. (1989). Psychosocial factors in Parkinson's disease. *The British Journal of Clinical Psychology*, 28(1), 41-52. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1989.tb00810.x>
- Mackenzie, A., & Greenwood, N. (2012). Positive experiences of caregiving in stroke: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 34(17), 1413–1422. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.650307>
- Martín-Gómez, Á., & Rivera-Navarro, J. (2019). Tendencias demográficas a escala mundial y sus repercusiones en la provisión de cuidado a las personas mayores dependientes. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 25(31-58). <http://hdl.handle.net/11181/6186>
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., & Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6. <https://doi.org/338-346>
- Martínez-Buján, R. (2014). Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares. *Revista Española de Investigación Sociológicas*, 145, 99-126. <https://doi.org/10.5477/cis/reis.145.99>
- Maximiano-Barreto, M. A., Alves, L. C. S., Monteiro, D. Q., Gratão, A. C. M., Pavarini, S. C. I., Luchesi, B. M., & Chagas, M. H. N. (2022). Cultural factors associated with burden in unpaid caregivers of older adults: A systematic review. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e3629–e3642. <https://doi.org/10.1111/hsc.14003>
- Meador, N., King, K., Llewellyn, A., Norman, G., Brown, J., Rodgers, M., . . . Stewart, G. (2014). A checklist designed to aid consistency and reproducibility of GRADE assessments: Development and pilot validation. *Systematic Reviews*, 3(1), 82. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-3-82>
- Mehri, N., Kinney, J., Brown, S., & Rajabi Rostami, M. (2021). Informal Caregiving and All-Cause Mortality: A Meta-Analysis of Longitudinal Population-Based Studies. *Journal of Applied Gerontology*, 40(7), 781-791. <https://doi.org/10.1177/0733464819893603>
- Ministerio-de-Sanidad. (2023). *Información y estadísticas sanitarias: Esperanza de vida en España, 2021*. Recuperado el 15 de enero de 2024 desde [www.sanidad.gob.es](http://www.sanidad.gob.es)
- Monteiro, A. M. F., Santos, R. L., Kimura, N., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a

- systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 40(3), 258–268. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26. <https://doi.org/10.2307/583753>
- Moos, L. H. (1988). *The Coping Response Inventory manual*. Palo Alto, California: Social Ecology Laboratory, Stanford University and Department of Veterans Affairs Medical Centers.
- Moos, R. H., Brennan, P. L., Fondacaro, M. R., & Moos, B. S. (1990). Approach and avoidance coping responses among older problem and nonproblem drinkers. *Psychology and Aging*, 5(1), 31-40. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.5.1.31>
- Morciano, M. (2017). Long-term care in Europe A review and synthesis of the most recent evidence. *EU-China Social Protection Reform Project*.
- Morris, N., Moghaddam, N., Tickle, A., & Biswas, S. (2018). The relationship between coping style and psychological distress in people with head and neck cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(3), 734-747. <https://doi.org/10.1002/pon.4509>
- Moss, K. O., Kurzawa, C., Daly, B., & Prince-Paul, M. (2019). Identifying and Addressing Family Caregiver Anxiety. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 21(1), 14–20. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000489>
- Navarro-Ramos, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo Social Hoy*, 77, 63-83. <https://doi.org/10.12960/TSH.2016.0004>
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & van den Bos, G. A. (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine*, 48(9), 1259–1269. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00426-2](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00426-2)
- Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Fishbein, J. N., Gallagher, E. R., Stagl, J. M., Park, E. R., . . . Temel, J. S. (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 27(8), 1607–1612. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw205>
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 29, 798-803. <https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798>
- OCDE. (2022). *Evolving Family Models in Spain: A New National Framework for Improved Support and Protection for Families*. París, OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/c27e63ab-en>
- OCDE. (2023a). *Health at a Glance 2023: OECD Indicators*. París, OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/7a7afb35-en>
- OCDE. (2023b). *Long-Term Care Resources and Utilisation: Long-term care recipients*. Recuperado el 8 de febrero de 2024 desde <https://stats.oecd.org/Index.aspx?ThemeTreeId=9>
- Oliva-Moreno, J., & Osuna-Guerrero, R. (2009). Los costes de los cuidados informales en España. *Presupuesto y Gasto Público*, 56, 163-181.



- OMS. (2000). Home-Based Long-Term Care: report of a WHO Study Group. WHO Technical Report Series 898. *Organización Mundial de la Salud; Ginebra, Suiza.*
- OMS. (2022). *Salud Mental y COVID-19: datos iniciales sobre las repercusiones de la pandemia.* Recuperado el 13 de enero de 2024 desde [https://www.who.int/es/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Sci\\_Brief-Mental\\_health-2022.1](https://www.who.int/es/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Sci_Brief-Mental_health-2022.1)
- OMS. (2023a). *Enfermedades no transmisibles.* Recuperado el 9 de enero de 2024 desde <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- OMS. (2023b). *Discapacidad.* Recuperado el 11 de enero de 2024 desde <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- OMS. (2023c). *Depresión.* Recuperado el 25 de febrero de 2024 desde <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
- OMS. (2023d). *Estrés.* Recuperado el 2 de marzo de 2024 desde <https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20el%20estr%C3%A9s%3F,las%20amenazas%20y%20a%20otros%20est%C3%ADmulos.>
- OMS, & Banco Mundial. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011.* Organización Mundial de la Salud. Recuperado el 12 de enero de 2024 desde <https://iris.who.int/handle/10665/75356>
- ONU. (2023). *World Social Report 2023: Leaving No One Behind in an Ageing World.* <https://doi.org/10.18356/9789210019682>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., . . . Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal*, 327, 71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Pan, Y. C., & Lin, Y. S. (2022). Systematic Review and Meta-Analysis of Prevalence of Depression Among Caregivers of Cancer Patients. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 817936. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.817936>
- Park, B., Kim, S. Y., Shin, J. Y., Sanson-Fisher, R. W., Shin, D. W., Cho, J., & Park, J. H. (2013). Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(10), 2799–2807. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1852-1>
- Pavolini, E. (2021). Long-term care social protection models in the EU. European Social Policy Network (ESPN). *Luxembourg: Publications Office of the European Union.* <https://doi.org/10.2767/5178>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pearlin, L. I., & Skaff, M. M. (1995). Stressors and adaptation in late life. En M. Gatz (Ed.), *Emerging issues in mental health and aging* (pp. 97–123). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10179-004>
- Pendergrass, A., Mittelman, M., Graessel, E., Özbe, D., & Karg, N. (2019). Predictors of the personal benefits and positive aspects of informal caregiving. *Aging &*

- Mental Health*, 23(11), 1533–1538.  
<https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1501662>
- Penley, J. A., Tomaka, J., & Wiebe, J. S. (2002). The association of coping to physical and psychological health outcomes: a meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(6), 551–603.  
<https://doi.org/10.1023/a:1020641400589>
- Pérez-Cruz, M., Parra-Anguita, L., López-Martínez, C., Moreno-Cámara, S., & Del-Pino-Casado, R. (2019). Burden and Anxiety in Family Caregivers in the Hospital That Debut in Caregiving. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(20), 3977. <https://doi.org/10.3390/ijerph16203977>
- Pérez-Díaz, J., Ramiro-Fariñas, D., Aceituno-Nieto, P., Escudero-Martínez, J., Bueno-López, C., Castillo-Belmonte, A. B., . . . Villuendas-Hijosa, B. (2023). Un perfil de las personas mayores en España, 2023. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en Red*, 30, 40p. <https://envejecimientoenred.csic.es/>
- Phiri, L., Li, W. H. C., Cheung, A. T., & Phiri, P. G. M. C. (2023). Effectiveness of psychoeducation interventions in reducing negative psychological outcomes and improving coping skills in caregivers of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 32(10), 1514–1527. <https://doi.org/10.1002/pon.6208>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003a). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology*, 58(2), 112–128. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.p112>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003b). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology*, 62(2), 126–137. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.p126>
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15(2), 383–393. <https://doi.org/10.1017/s0033291700023680>
- Priego-Cubero, E., Orgeta, V., López-Martínez, C., & Del-Pino-Casado, R. (2023). The Relationship between Social Support and Anxiety Symptoms in Informal Carers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 12(3), 1244. <https://doi.org/10.3390/jcm12031244>
- Querejeta-González, M. (2012). *Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. IMSERSO. Recuperado el 14 de enero de 2024 desde <http://hdl.handle.net/11181/3397>
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurements*, 1(3), 385–401. <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., . . . Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>

- Ramírez-Navarro, J. M., A., R.-C., Fuentes-Jiménez, M., Sanz-Yagüez, D., & Cavero-Cano, G. (2023). *XXIII Dictamen del Observatorio Estatal de la Dependencia*. Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales de España, Málaga, España.
- Rigby, H., Gubitz, G., & Phillips, S. (2009). A systematic review of caregiver burden following stroke. *International Journal of Stroke*, 4(4), 285–292. <https://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2009.00289.x>
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38, 344–348. <https://doi.org/10.1093/geronj/38.3.344>
- Rodrigues, M. A., Facchini, L. A., Thumé, E., & Maia, F. (2009). Gender and incidence of functional disability in the elderly: a systematic review. *Cadernos de Saude Publica*, 25(3), 464–476. <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2009001500011>
- Rodríguez-González, A. M., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Álvarez, Á., Clavería, A., & Zarit, G. (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*, 49(3), 156–165. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>
- Rodríguez-Pérez, M., Abreu-Sánchez, A., Rojas-Ocaña, M. J., & Del-Pino-Casado, R. (2017). Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0634-8>
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3), 393–405.
- Rogero-García, J. (2010a). Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *Madrid, IMSERSO*.
- Rogero-García, J. (2010b). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47–50. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000100010](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010)
- Romero-Ayuso, D. M. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología*, 23(2), 264–271. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/22291>
- Rosso, A. L., Lee, B. K., Stefanick, M. L., Kroenke, C. H., Coker, L. H., Woods, N. F., & Michael, Y. L. (2015). Caregiving frequency and physical function: the Women's Health Initiative. *The journals of Gerontology*, 70(2), 210–215. <https://doi.org/10.1093/gerona/glu104>
- Rothman, K. J., Greenland, S., & Lash, T. L. (2008). *Modern epidemiology*. Lippincott Williams and Wilkins.
- Rullier, L., Lagarde, A., Bouisson, J., Bergua, V., Torres, M., & Barberger-Gateau, P. (2014). Psychosocial correlates of nutritional status of family caregivers of persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(1), 105–113. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001579>
- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., & 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. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.09.007>

- Sánchez-López, M. P., Limiñana-Gras, R. M., Colodro-Conde, L., & Cuéllar-Flores, I. (2015). Use of the Hospital Anxiety and Depression Scale in Spanish caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 751–759. <https://doi.org/10.1111/scs.12206>
- Sarabia-Sánchez, A. (2003). Necesidades de apoyo para la vida activa de las personas en situación de dependencia funcional. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 54, 47-64.
- Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 14(7), e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191–200. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family Caregiving for Older Adults. *Annual Review of Psychology*, 71, 635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
- Semiatin, A. M., & O'Connor, M. K. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, 16(6), 683–688. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.651437>
- Serrano-Ortega, N. (2017). *Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes* [Universidad de Jaén]. Jaén, España.
- Shaffer, K. M., Riklin, E., Jacobs, J. M., Rosand, J., & Vranceanu, A. M. (2016). Mindfulness and Coping Are Inversely Related to Psychiatric Symptoms in Patients and Informal Caregivers in the Neuroscience ICU: Implications for Clinical Care. *Critical Care Medicine*, 44(11), 2028–2036. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001855>
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.216>
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Steer, R. A., & Beck, A. T. (1997). Beck anxiety inventory. En C. P. Zalaquett & R. J. Wood (Eds.), *Evaluating stress: A book of resources* (pp. 23–40). Lanham, MD: Scarecrow Education.
- Suanet, B., Van-Groenou, M. B., & Van-Tilburg, T. (2012). Informal and formal home-care use among older adults in Europe: can cross-national differences be explained by societal context and composition? *Ageing and Society*, 32(3), 491-515. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000390>

- Taylor, B. J., Irish, L. A., Martire, L. M., Siegle, G. J., Krafty, R. T., Schulz, R., & Hall, M. H. (2015). Avoidant Coping and Poor Sleep Efficiency in Dementia Caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 77(9), 1050-1057. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000237>
- Toledano-Toledano, F., & Moral-de-la-Rubia, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12, 20. <https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>
- Torres-Cantero, A. M., Álvarez León, E. E., Morán-Sánchez, I., San Lázaro Campillo, I., Bernal Morell, E., Hernández Pereña, M., & Martínez-Morata, I. (2022). El impacto de la pandemia de COVID-19 sobre la salud. Informe SESPAS 2022. *Gaceta Sanitaria*, 36(1), 4-12. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2022.02.008>
- Torres-Egea, P., Ballesteros-Pérez, E., Sánchez-Castillo, P. D., & Gejo-Bartolomé, A. (2008). Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. *Nursing*, 26(6), 56-61. [https://doi.org/10.1016/S0212-5382\(08\)70757-X](https://doi.org/10.1016/S0212-5382(08)70757-X)
- Torres, S. J., McCabe, M., & Nowson, C. A. (2010). Depression, nutritional risk and eating behaviour in older caregivers. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14(6), 442-448. <https://doi.org/10.1007/s12603-010-0041-x>
- Tsiakiri, A., Vlotinou, P., Paschalidou, A., Konstantinidis, C., Christidi, F., Tsiptsios, D., . . . Aggelousis, N. (2023). A Scoping Review on Coping Strategies and Quality of Life of Stroke Caregivers: Often Underestimated Variables in Stroke Recovery Process? *BioMed 3*, 349-368. <https://doi.org/10.3390/biomed3030029>
- van der Lee, J., Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76-93. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- van Warmerdam, J., Zabih, V., Kurdyak, P., Sutradhar, R., Nathan, P. C., & Gupta, S. (2019). Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(6), e27677. <https://doi.org/10.1002/pbc.27677>
- Vaqui-ro-Rodríguez, S., & Stieповich-Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 9-16. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
- Vázquez, F. L., Blanco, V., & Otero, P. (2022). *Guía de intervención del estrés [Stress intervention guide]*. España: Síntesis.
- Verbakel, E. (2018). How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(4), 436-447. <https://doi.org/10.1177/1403494817726197>
- Vetrano, D. L., Palmer, K., Marengoni, A., Marzetti, E., Lattanzio, F., Roller-Wirnsberger, R., . . . Joint-Action-ADVANTAGE-WP4-Group. (2019). Frailty and Multimorbidity: A Systematic Review and Meta-analysis. *The Journals of Gerontology*, 74(5), 659-666. <https://doi.org/10.1093/gerona/gly110>
- Vilaplana-Prieto, C., Jiménez-Martín, S., & García-Gómez, P. (2011). Trade-off entre cuidados formales e informales en Europa. *Gaceta Sanitaria*, 25(2), 115-124. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.004>

- Villanueva-Lumbreras, A. (2019). *Calidad de vida en el cuidador informal de ancianos dependientes* [Universidad Pública de Navarra]. Navarra, España. <https://academica-e.unavarra.es/xmlui/handle/2454/36486>
- Viswanathan, M., Berkman, N. D., Dryden, D. M., & Hartling, L. (2013). *Assessing risk of bias and confounding in observational studies of interventions or exposures: Further development of the RTI item bank*. Agency for Healthcare Research and Quality (US).
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Becker, J., & Maiuro, R. D. (1991). The Screen for Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 31, 76-83. <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.76>
- Wan-Ghazali, W. S., Minhat, H. S., Mohd-Zulkefli, N. A., Ahmad, N., Ismail, F., Mashudi, D. N., . . . Kanthavelu, C. (2023). Systematic review on factors associated with depression among mothers of children with cancer. *PloS One*, 18(8), e0285366. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0285366>
- Wang, X., Robinson, K. M., & Hardin, H. K. (2015). The Impact of Caregiving on Caregivers' Medication Adherence and Appointment Keeping. *Western Journal of Nursing Research*, 37(12), 1548-1562. <https://doi.org/10.1177/0193945914533158>
- Wartella, J. E., Auerbach, S. M., & Ward, K. R. (2009). Emotional distress, coping and adjustment in family members of neuroscience intensive care unit patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 66(6), 503-509. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.12.005>
- Watson, B., Tatangelo, G., & McCabe, M. (2019). Depression and Anxiety Among Partner and Offspring Carers of People With Dementia: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), 597-610. <https://doi.org/10.1093/geront/gny049>
- Wolfs, C. A., Kessels, A., Severens, J. L., Brouwer, W., de Vugt, M. E., Verhey, F. R., & Dirksen, C. D. (2012). Predictive factors for the objective burden of informal care in people with dementia: a systematic review. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(3), 197-204. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31823a6108>
- Wright, K. (1987). *The Economics of informal care of the elderly*. Discussion Paper, 23. New York: Centre for health economics, University of York.
- Yelincic, A., & Cárcamo, R. A. (2021). Cuidadores principales informales no remunerados: ¿quiénes cuidan a niños, adultos y adultos mayores en situación de discapacidad? [Informal unpaid primary caregivers: Who takes care of disabled children, adults and seniors?]. *Rehabilitacion*, 55(3), 190-198. <https://doi.org/10.1016/j.rh.2021.03.001>
- Zaidi, A. (2008). Características y retos del envejecimiento de la población: La perspectiva europea. *European Centre for Social Welfare Policy and Research*. <https://www.euro.centre.org/downloads/detail/686>
- Zajdel, M., Swan, T., Robinson, T., Keller, K. R., Mountcastle, L., & Koehly, L. M. (2023). Stress, coping, and physical health in caregiving. *Translational Issues in Psychological Science*, 9(2), 123-136. <https://doi.org/10.1037/tps0000349>
- Zarit, S. H., Bottigi, K., & Gaugler, J. E. (2007). Stress and caregivers. En G. Fink (Ed.), *Encyclopedia of Stress. 2nd Edition* (pp. 416- 418). San Diego, CA: Academic Press.

- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zhang, X. Y., Sha, K. H., Ma, X. Y., Li, X. M., & Zhang, M. H. (2023). Dyadic psycho-social interventions for stroke survivors and family caregivers: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Advanced Nursing*, 79(10), 3707-3726. <https://doi.org/10.1111/jan.15781>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>





# ANEXOS

---



## ANEXO I: Coping and depressive symptoms in family carers of dependent adults aged 18 and over: a systematic review and meta-analysis.

### APPENDIX A. Table of search strategies for the different databases.

Database	Search strategies
Pubmed	((Caregivers[mj:noexp]) OR ((caregiv*[tiab] OR carer*[tiab]) NOT MEDLINE[sb])) AND (coping[tiab]) AND (((depression[mj:noexp]) OR ((depressi*[tiab]) NOT MEDLINE[sb])))
Cinahl	(MM caregivers OR AB caregiv* OR AB carer*) AND (MM coping) AND (MM depression OR AB depressi*)
PsycINFO	MJSUB(depression) AND MJSUB(caregivers) AND MJSUB(coping behavior)
LILACS	depression AND caregivers AND coping

### APPENDIX B. References of studies included in review.

- Ali, N., & Kausar, R. (2016). Social support and coping as predictors of psychological distress in family caregivers of stroke patients. *Pakistan Journal of Psychological Research*, 31(2), 587-608.
- Anderson, C. L. (1997). *The relationship of coping style, depression and functional impairment in stroke patients and their caregivers* (Publication Number AAM9732565) University of the Pacific]. PsycINFO. Stockton, CA.
- Ashley, N. R., & Kleinpeter, C. H. (2002). Gender Differences in Coping Strategies of Spousal Dementia Caregivers. *J Hum Behav Soc Environ*, 6(2), 29-46. [https://doi.org/https://doi.org/10.1300/J137v06n02\\_03](https://doi.org/https://doi.org/10.1300/J137v06n02_03)
- Batt-Leiba, M. I., Hills, G. A., Johnson, P. M., & Bloch, E. (1998). Implications of coping strategies for spousal caregivers of elders with dementia. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 14(1), 54-62.
- Bianchi, M., Flesch, L. D., Alves, E. V., Batistoni, S. S., & Neri, A. L. (2016). Zarit Burden Interview Psychometric Indicators Applied in Older People Caregivers of Other

- Elderly. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, e2835. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>
- Bias, E. S. (1998). *Mediating the stress-outcome relationship in Alzheimer's caregiving: The reciprocal influences of Sense of Coherence, coping, and Boundary Ambiguity* (Publication Number AAM9835991) California School of Professional Psychology]. Alhambra, CA.
- Brashares, H. J., & Catanzaro, S. J. (1994). Mood Regulation Expectancies, Coping Responses, Depression, and Sense of Burden in Female Caregivers of Alzheimer's Patients. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 182(8), 437-442. <https://doi.org/https://doi.org/10.1097/00005053-199408000-00003>
- Calvete, E., & de Arroyabe, E. L. (2012). Depression and grief in Spanish family caregivers of people with traumatic brain injury: the roles of social support and coping. *Brain Injury*, 26(6), 834-843. <https://doi.org/10.3109/02699052.2012.655363>
- Claar, R. L., Parekh, P. I., Palmer, S. M., Lacaille, R. A., Davis, R. D., Rowe, S. K., . . . Blumenthal, J. A. (2005). Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lung transplant. *Journal of Psychosomatic Research*, 59(1), 1-6. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.03.007>
- Cooper, C., Owens, C., Katona, C., & Livingston, G. (2008). Attachment style and anxiety in carers of people with Alzheimer's disease: results from the LASER-AD study. *International Psychogeriatrics*, 20(3), 494-507. <https://doi.org/10.1017/S104161020700645X>
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., Walker, Z., Blizard, R., & Livingston, G. (2010). The determinants of family carers' abusive behaviour to people with dementia: Results of the CARD study. *Journal of Affective Disorders*, 121(1-2), 136-142. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2009.05.001>
- Chow, E. O. W., & Ho, H. C. Y. (2012). The relationship between psychological resources, social resources, and depression: Results from older spousal caregivers in Hong Kong. *Aging & Mental Health*, 16(8), 1016-1027. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.692769>
- Del-Pino-Casado, R., Serrano-Ortega, N., López-Martínez, 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. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.06.038>
- Dempster, M., McCorry, N. K., Brennan, E., Donnelly, M., Murray, L. J., & Johnston, B. T. (2011). Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors: The role of illness cognitions and coping. *Psycho-Oncology*, 20(7), 698-705. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1760>
- Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104(6), 545-563. [https://doi.org/https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1999\)104<0545:DICEAW>2.0.CO;2](https://doi.org/https://doi.org/10.1352/0895-8017(1999)104<0545:DICEAW>2.0.CO;2)
- Fasse, L., Flahault, C., Bredart, A., Dolbeault, S., & Sultan, S. (2015). Describing and understanding depression in spouses of cancer patients in palliative phase. *Psycho-Oncology*, 24(9), 1131-1137. <https://doi.org/10.1002/pon.3777>

- Fingerman, K. L., Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., & Rose, J. (1996). Internal resourcefulness, task demands, coping, and dysphoric affect among caregivers of the frail elderly. *International Journal of Aging and Human Development*, 42(3), 229-248. <https://doi.org/10.2190/UHJB-CA5L-2K03-3BNV>
- Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., . . . Lawlor, B. A. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), 663-670. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2011.562179>
- Goetzinger, A. M., Blumenthal, J. A., O'Hayer, C. V., Babyak, M. A., Hoffman, B. M., Ong, L., . . . Palmer, S. M. (2012). Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. *Clinical Transplantation*, 26(1), 97-104. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2011.01431.x>
- Guedes, A. C., & Pereira, M. G. (2013). Burden, coping, physical symptoms and psychological morbidity in caregivers of functionally dependent family members. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4), 935-940. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400015>.
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., & Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2(4), 323-330. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.2.4.323>
- Han, Y., Hu, D., Liu, Y., Caihong, L., Luo, Z., Zhao, J., . . . Mao, J. (2014). Coping styles and social support among depressed Chinese family caregivers of patients with esophageal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 571-577. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.002>
- Heo, G. J., & Koeske, G. (2013). The role of religious coping and race in Alzheimer's disease caregiving. *Journal of Applied Gerontology*, 32(5), 582-604. <http://dx.doi.org/10.1177/0733464811433484>
- Hobson, P., Leeds, L., & Meara, J. (2001). The coping methods of patients with Parkinson's disease, their carers, and the associations between health-related quality of life and depression. *Quality in Ageing and Older Adults*, 2(4), 12-19. <https://doi.org/10.1108/14717794200100025>
- Hu, X., Huang, W., Su, Y., Qu, M., & Peng, X. (2017). Depressive symptoms in Chinese family caregivers of patients with heart failure: A cross-sectional study. *Medicine (Baltimore)*, 96(13), e6480. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000006480>.
- Huang, M. F., Huang, W. H., Su, Y. C., Hou, S. Y., Chen, H. M., Yeh, Y. C., & Chen, C. S. (2015). Coping Strategy and Caregiver Burden Among Caregivers of Patients With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30(7), 694-698. <https://doi.org/10.1177/1533317513494446>
- Jones, S. B., Whitford, H. S., & Bond, M. J. (2015). Burden on informal caregivers of elderly cancer survivors: risk versus resilience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(2), 178-198. <https://doi.org/10.1080/07347332.2014.1002657>
- Khalaila, R., & Cohen, M. (2016). Emotional suppression, caregiving burden, mastery, coping strategies and mental health in spousal caregivers. *Aging & Mental Health*, 20(9), 908-917. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1055551>
- Kim, J.-H., Knight, B. G., & Longmire, C. V. F. (2007). The role of familism in stress and coping processes among African American and White dementia caregivers:

- Effects on mental and physical health. *Health Psychology*, 26(5), 564-576. <http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.26.5.564>
- Kinney, J. M., Ishler, K. J., Pargament, K. I., & Cavanaugh, J. C. (2003). Coping with the Uncontrollable: The Use of General and Religious Coping by Caregivers to Spouses with Dementia. *Journal of Religious Gerontology*, 14(2-3), 171-188. [http://dx.doi.org/10.1300/J078v14n02\\_06](http://dx.doi.org/10.1300/J078v14n02_06)
- Kiral, K., Yetim, Ü., Özge, A., & Aydin, A. (2017). The relationships between coping strategies, social support and depression: an investigation among Turkish caregivers of patients with dementia. *Ageing & Society*, 37(1), 167-187. <https://doi.org/10.1017/S0144686X1500104X>
- Kramer, B. J. (1993). Expanding the conceptualization of caregiver coping: The importance of relationship-focused coping strategies. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 42(4), 383-391. <http://dx.doi.org/10.2307/585338>
- Lau, B. H. P., & Cheng, C. (2015). Gratitude and coping among familial caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 27, 1-9. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1114588>
- Lee, H. J., Kim, Y. S., Kim, K. R., Kim, J. S., & Seo, J. M. (2003). [Predictors of depression among family caregivers of older adults with dementia]. *Taehan Kanho Hakhoe Chi*, 33(7), 936-944. <https://doi.org/10.4040/jkan.2003.33.7.936>
- León-Campos, M., Slchevsky-Chonchol, A., & Miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24(2), 53-154. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.04.001>
- Li, L. W., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (1999). Change in depressive symptoms among daughter caregivers: an 18-month longitudinal study. *Psychology and Aging*, 14(2), 206-219. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.14.2.206>
- López-Martínez, C. (2019). *Sense of coherence, subjective burden, anxiety and depressive symptoms in caregivers of dependent elderly relatives* University of Jaén]. Jaén.
- Mausbach, B. T., Roepke, S. K., Chattillion, E. A., Harmell, A. L., Moore, R., Romero-Moreno, R., . . . Grant, I. (2012). Multiple mediators of the relations between caregiving stress and depressive symptoms. *Aging Ment Health*, 16(1), 27-38. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.615738>
- McClendon, M. J., Smyth, K. A., & Neundorfer, M. M. (2004). Survival of Persons With Alzheimer's Disease: Caregiver Coping Matters. *The Gerontologist*, 44(4), 508-519. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/44.4.508>
- McGurk, R., Kneebone, I. I., & Pit ten Cate, I. M. (2011). "Sometimes we get it wrong but we keep on trying": A cross-sectional study of coping with communication problems by informal carers of stroke survivors with aphasia. *Aphasiology*, 25(12), 1507-1522. <https://doi.org/10.1080/02687038.2011.599528>
- Murfield, J., Moyle, W., O'Donovan, A., & Ware, R. S. (2020). The Role of Self-Compassion, Dispositional Mindfulness, and Emotion Regulation in the Psychological Health of Family Carers of Older Adults. 1-13. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1846650>
- Muscat, M., & Scerri, C. (2018). Coping with anxiety, depression, burden and quality of life in informal primary caregivers of Community-Dwelling individuals with

- dementia. *J Aging Res Clin Practice* 7, 128-135. <https://doi.org/10.14283/jarcp.2018.22>
- Neundorfer, M. M. (1991). Coping and health outcomes in spouse caregivers of persons with dementia. *Nursing Research*, 40(5), 260-265. <https://doi.org/https://doi.org/10.1097/00006199-199109000-00002>
- Pakenham, K. I., & Bursnall, S. (2006). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clin Rehabil.*, 20(8), 709-723. <https://doi.org/10.1191/0269215506cre976oa>.
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), 702-711. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562178>
- Parveen, S., Morrison, V., & Robinson, C. A. (2013). Ethnicity, familism and willingness to care: Important influences on caregiver mood? *Aging & Mental Health*, 17(1), 115-124. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2012.717251>
- Parveen, S., Morrison, V., & Robinson, C. A. (2014). Does coping mediate the relationship between familism and caregiver outcomes? *Aging & Mental Health*, 18(2), 255-259. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.827626>
- Patrick, J. H., & Hayden, J. M. (1999). Neuroticism, coping strategies, and negative well-being among caregivers. *Psychology and Aging*, 14(2), 273-283. <http://dx.doi.org/10.1037/0882-7974.14.2.273>
- Powers, D. V., Gallagher-Thompson, D., & Kraemer, H. C. (2002). Coping and depression in Alzheimer's caregivers: longitudinal evidence of stability. *Journals of Gerontology. Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(3), P205-211. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/geronb/57.3.P205>
- Powers, S. M. (2014). *The Influence of Cultural Values on the Informal Caregiving Experience of Dependent Older Adults* [The University of Akron]. Akron, OH.
- Pruchno, R. A., & Resch, N. L. (1989). Mental Health of Caregiving Spouses: Coping as Mediator, Moderator, or Main Effect? *Psychology and Aging*, 4(4), 454-463. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.4.4.454>
- Qiu, Y., & Li, S. (2008). Stroke: coping strategies and depression among Chinese caregivers of survivors during hospitalisation. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1563-1573. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02156.x>
- Ramsey, N. S. (1991). *Caregiver coping with dementia: Relationships among patient characteristics, caregiver coping styles, and consequences of caregiving* [University of Washington]. Seattle, WA.
- Sanders, N. E. J. (1999). *An assessment of coping and adjustment in individuals with Parkinson's disease and their caregivers* (Publication Number AAM9918815) [Oklahoma State University]. Stillwater, OK.
- Schwarz, K. A., & Roberts, B. L. (2000). Social support and strain of family caregivers of older adults. *Holistic Nursing Practice*, 14(2), 77-90. <https://doi.org/10.1097/00004650-200001000-00012>
- Serres, M., Boyer, L., Alessandrini, M., Leroy, T., Baumstarck, K., Auquier, P., & Zendjidjian, X. (2017). Actor-partner interdependence analysis in depressed patient-caregiver dyads: Influence of emotional intelligence and coping strategies on anxiety and depression. *Psychiatry Research*, 258, 396-401. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.08.082>

- Vedhara, K., Shanks, N., Anderson, S., & Lightman, S. (2000). The Role of Stressors and Psychosocial Variables in the Stress Process: A Study of Chronic Caregiver Stress. *Psychosomatic Medicine*, 62, 374-385. <https://doi.org/10.1097/00006842-200005000-00011>
- Visser-Meily, A., Post, M., Schepers, V., & Lindeman, E. (2005). Spouses' quality of life 1 year after stroke: prediction at the start of clinical rehabilitation. *Cerebrovascular Diseases*, 20(6), 443-448. <https://doi.org/10.1159/000088983>
- Wilcox, S., O'Sullivan, P., & King, A. C. (2001). Caregiver coping strategies: wives versus daughters. *Clinical Gerontologist*, 23(1/2), 81-97. [https://doi.org/https://doi.org/10.1300/J018v23n01\\_08](https://doi.org/https://doi.org/10.1300/J018v23n01_08)



**APPENDIX C. Table of subgroup analyses.**

Coping	Issue	Subgroup	K	r	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
<b>Problem-focused coping</b>	Follow-up	Cross-sectional	23	-0,012	-0,09	0,066
		Longitudinal	3	-0,08	-0,215	0,058
	Sampling	Probabilistic	3	-0,13	-0,233	-0,025
		Non-probabilistic	23	-0,003	-0,081	0,075
	Confounding bias	Control	7	-0,042	-0,155	0,072
		No control	19	-0,01	-0,098	0,078
	Information bias	Control	24	-0,012	-0,088	0,064
		No control	2	-0,089	-0,23	0,055
	Care recipient	Frail older people	5	-0,174	-0,273	-0,071
		Dementia	14	0,021	-0,09	0,131
Cancer		2	0,122	0,021	0,221	
Stroke		3	-0,039	-0,244	0,169	
<b>Active coping</b>	Follow-up	Cross-sectional	8	-0,135	-0,258	-0,007
		Longitudinal	3	-0,101	-0,332	0,141
	Sampling	Probabilistic	2	-0,221	-0,335	-0,101
		Non-probabilistic	9	-0,104	-0,229	0,025
	Confounding bias	Control	3	-0,245	-0,336	-0,148
		No control	8	-0,078	-0,21	0,057
	Care recipient	Frail older people	4	-0,2	-0,304	-0,092
		Stroke	2	-0,088	-0,421	0,265
<b>Planning</b>	Follow-up	Cross-sectional	10	-0,068	-0,204	0,071
		Longitudinal	3	0,02	-0,156	0,195
	Sampling	Probabilistic	2	-0,072	-0,193	0,051
		Non-probabilistic	11	-0,043	-0,174	0,088
	Confounding bias	Control	4	0,052	-0,112	0,212
		No control	9	-0,091	-0,231	0,053
	Information bias	Control	11	-0,045	-0,159	0,069
		No control	2	-0,084	-0,571	0,446
	Care recipient	Frail older people	2	-0,072	-0,193	0,051
		Dementia	5	-0,211	-0,367	-0,043
Cancer		2	0,063	-0,101	0,223	
<b>Social support seeking</b>	Care recipient	Dementia	7	0,002	-0,235	0,239
		Stroke	3	0,011	-0,207	0,229
<b>Instrumental support seeking</b>	Follow-up	Cross-sectional	8	0,073	0,003	0,142
		Longitudinal	3	0,08	-0,102	0,257
	Confounding bias	Control	3	0,067	-0,101	0,231
		No control	8	0,088	0,011	0,163
<b>Emotion-focused coping</b>	Follow-up	Cross-sectional	11	-0,106	-0,252	0,043
		Longitudinal	2	-0,149	-0,42	0,157
	Sampling	Probabilistic	2	-0,149	-0,42	0,157
		Non-probabilistic	11	-0,106	-0,252	0,043
	Confounding bias	Control	5	-0,237	-0,348	-0,119
		No control	8	-0,037	-0,212	0,141
	Care recipient	Frail older people	4	-0,189	-0,349	-0,018
		Dementia	7	-0,143	-0,317	0,041
Cancer		2	0,136	0,035	0,234	

Continued on the next page

Continuation of Appendix C

Coping	Issue	Subgroup	K	r	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
Positive reappraisal	Follow-up	Cross-sectional	14	-0,217	-0,3	-0,13
		Longitudinal	3	-0,214	-0,457	0,058
	Sampling	Probabilistic	2	-0,267	-0,59	0,129
		Non-probabilistic	15	-0,208	-0,287	-0,126
	Confounding bias	Control	3	-0,285	-0,466	-0,082
		No control	14	-0,199	-0,284	-0,111
	Information bias	Control	15	-0,221	-0,306	-0,131
		No control	2	-0,18	-0,374	0,028
	Care recipient	Frail older people	2	-0,267	-0,59	0,129
		Dementia	7	-0,24	-0,375	-0,095
Stroke		3	-0,181	-0,329	-0,024	
Acceptance	Follow-up	Cross-sectional	11	-0,161	-0,266	-0,052
		Longitudinal	3	-0,065	-0,174	0,045
	Sampling	Probabilistic	2	-0,075	-0,25	0,104
		Non-probabilistic	12	-0,148	-0,248	-0,045
	Confounding bias	Control	4	-0,212	-0,35	-0,066
		No control	10	-0,097	-0,196	0,005
	Information bias	Control	12	-0,143	-0,239	-0,044
		No control	2	-0,053	-0,213	0,109
	Care recipient	Frail older people	2	-0,075	-0,25	0,104
		Dementia	6	-0,215	-0,361	-0,058
Humor	Follow-up	Cross-sectional	5	-0,064	-0,223	0,099
		Longitudinal	3	-0,067	-0,167	0,034
	Sampling	Probabilistic	2	-0,061	-0,182	0,062
		Non-probabilistic	6	-0,07	-0,199	0,061
	Confounding bias	Control	2	-0,061	-0,182	0,062
		No control	6	-0,07	-0,199	0,061
Religion	Follow-up	Cross-sectional	3	-0,018	-0,146	0,11
		Longitudinal	9	0,064	-0,038	0,164
	Sampling	Probabilistic	4	-0,031	-0,215	0,155
		Non-probabilistic	8	0,039	-0,051	0,128
	Confounding bias	Control	2	0,084	-0,068	0,233
		No control	10	-0,008	-0,124	0,11
	Care recipient	Frail older people	2	0,049	-0,083	0,178
		Dementia	2	-0,166	-0,378	0,064
Stroke		4	0,121	-0,005	0,243	
Emotional support seeking	Follow-up	Cross-sectional	7	0,092	-0,038	0,22
		Longitudinal	3	-0,073	-0,249	0,108
	Sampling	Probabilistic	2	-0,154	-0,303	0,002
		Non-probabilistic	8	0,063	-0,005	0,131
	Confounding bias	Control	4	0,039	-0,194	0,268
		No control	6	0,043	-0,079	0,164
	Information bias	Control	8	0,018	-0,11	0,146
		No control	2	0,126	-0,012	0,26

Continued on the next page

Continuation of Appendix C

Coping	Issue	Subgroup	K	r	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
<b>Active coping (Second order)</b>	Sampling	Probabilistic	3	-0,183	-0,282	-0,081
		Non-probabilistic	6	-0,251	-0,322	-0,177
	Confounding bias	Control	4	-0,218	-0,3	-0,132
		No control	5	-0,231	-0,312	-0,146
	Care recipient	Frail older people	2	-0,213	-0,346	-0,071
		Dementia	3	-0,162	-0,269	-0,051
Mental disorder		2	-0,215	-0,328	-0,097	
<b>Dysfunctional coping</b>	Follow-up	Cross-sectional	19	0,431	0,362	0,494
		Longitudinal	3	0,325	0,093	0,524
	Sampling	Probabilistic	3	0,279	0,14	0,407
		Non-probabilistic	19	0,438	0,368	0,503
	Confounding bias	Control	10	0,433	0,342	0,516
		No control	12	0,405	0,306	0,495
	Care recipient	Frail older people	5	0,29	0,141	0,426
		Dementia	10	0,432	0,312	0,538
		Cancer	2	0,407	0,319	0,488
		Mental disorder	2	0,515	0,42	0,599
<b>Avoidance</b>	Sampling	Probabilistic	2	0,324	0,073	0,536
		Non-probabilistic	18	0,377	0,298	0,452
	Confounding bias	Control	7	0,336	0,19	0,468
		No control	13	0,389	0,302	0,47
	Information bias	Control	16	0,37	0,287	0,447
		No control	4	0,378	0,197	0,533
	Care recipient	Frail older people	2	0,157	-0,114	0,407
		Dementia	10	0,472	0,414	0,527
Stroke		5	0,224	0,088	0,352	
<b>Denial</b>	Follow-up	Cross-sectional	7	0,314	0,247	0,377
		Longitudinal	3	0,282	0,186	0,372
	Sampling	Probabilistic	2	0,263	0,145	0,374
		Non-probabilistic	8	0,314	0,253	0,374
	Confounding bias	Control	2	0,263	0,145	0,374
		No control	8	0,314	0,253	0,374
	Care recipient	Frail older people	2	0,263	0,145	0,374
		Dementia	2	0,258	0,13	0,377
Stroke		2	0,38	0,266	0,484	
<b>Self-blame</b>	Follow-up	Cross-sectional	9	0,308	0,216	0,395
		Longitudinal	3	0,29	0,148	0,419
	Sampling	Probabilistic	2	0,239	0,074	0,392
		Non-probabilistic	10	0,317	0,236	0,394
	Confounding bias	Control	2	0,239	0,074	0,392
		No control	10	0,317	0,236	0,394
	Care recipient	Frail older people	2	0,239	0,074	0,392
		Dementia	4	0,355	0,144	0,536
Stroke		3	0,355	0,232	0,466	

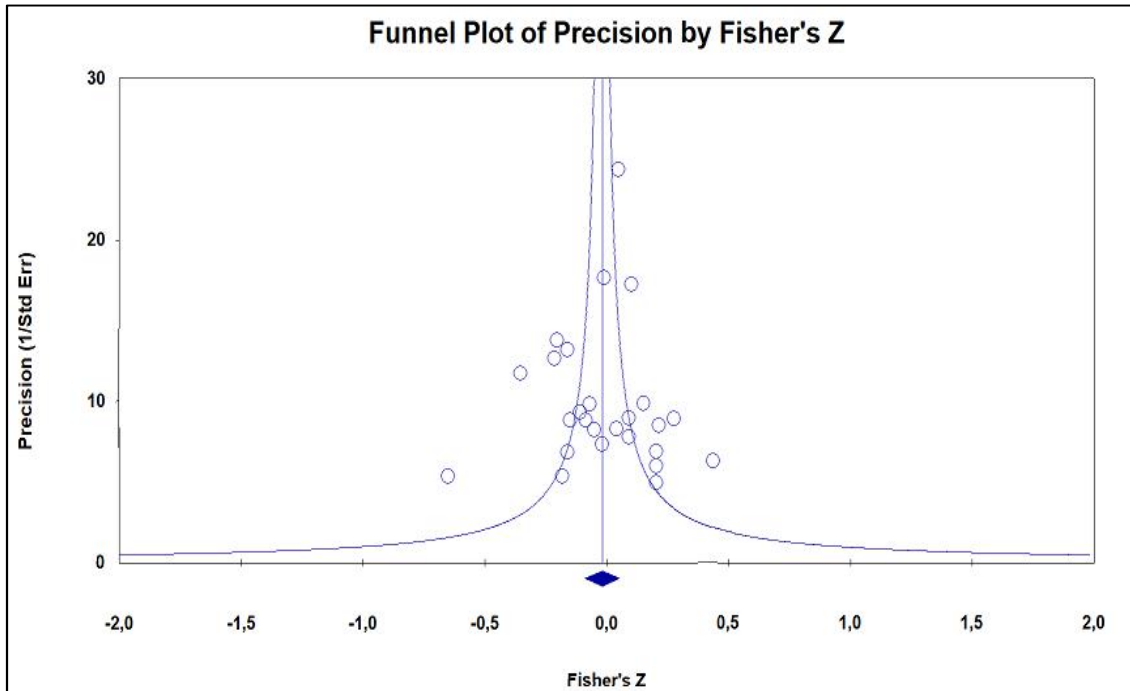
Continued on the next page

Continuation of Appendix C

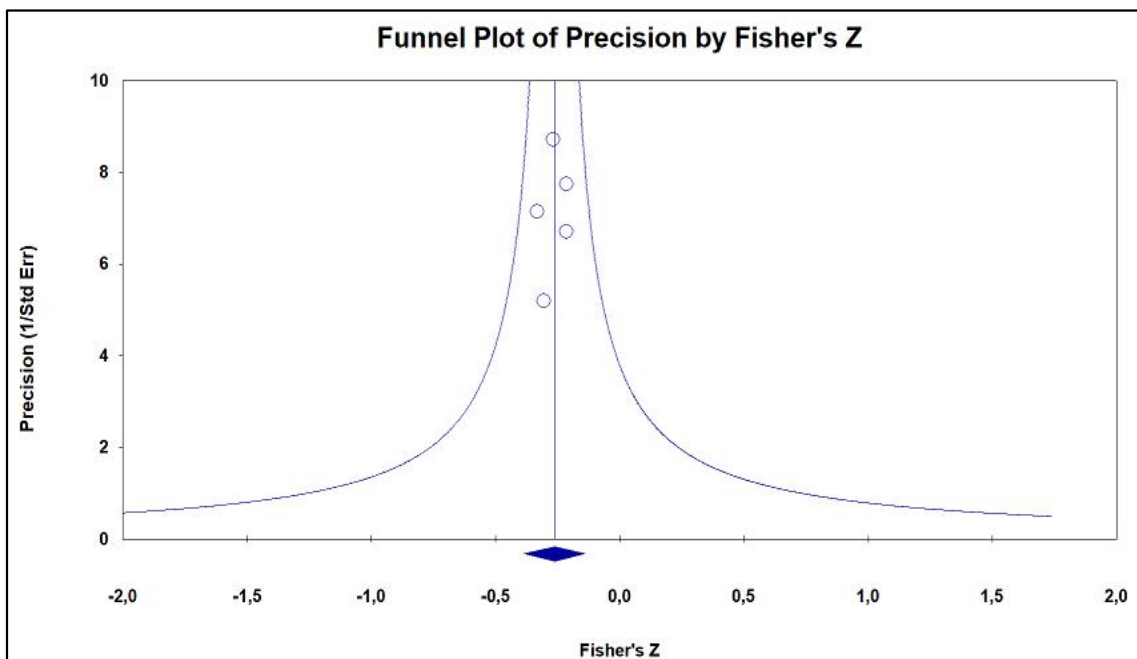
Coping	Issue	Subgroup	K	r	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
Wishful thinking	Confounding bias	Control	2	0,402	0,322	0,476
		No control	7	0,337	0,217	0,447
	Care recipient	Dementia	5	0,34	0,238	0,435
		Stroke	2	0,324	-0,303	0,755
Venting	Follow-up	Cross-sectional	8	0,155	-0,022	0,323
		Longitudinal	2	0,226	0,09	0,353
	Care recipient	Dementia	2	-0,019	-0,452	0,421
		Stroke	3	0,081	-0,055	0,214
Substance use	Follow-up	Cross-sectional	5	0,354	0,195	0,496
		Longitudinal	2	0,199	0,062	0,328
Behavioural disengagement	Follow-up	Cross-sectional	8	0,257	0,163	0,346
		Longitudinal	3	0,023	-0,155	0,199
	Sampling	Probabilistic	2	-0,071	-0,192	0,052
		Non-probabilistic	9	0,247	0,163	0,328
	Care recipient	Frail older people	2	-0,071	-0,192	0,052
		Dementia	2	0,353	0,024	0,613
		Stroke	3	0,26	0,168	0,346
Self-distraction	Follow-up	Cross-sectional	7	-0,053	-0,215	0,112
		Longitudinal	3	-0,029	-0,258	0,203
	Sampling	Probabilistic	3	-0,132	-0,254	-0,007
		Non-probabilistic	7	-0,015	-0,179	0,149
	Confounding bias	Control	3	-0,132	-0,254	-0,007
		No control	7	-0,015	-0,179	0,149
	Information bias	Control	6	-0,08	-0,254	0,098
		No control	4	0,012	-0,164	0,187
	Care recipient	Frail older people	2	-0,127	-0,327	0,084
		Dementia	2	-0,272	-0,477	-0,039
Stroke		3	0,074	-0,12	0,262	

Abbreviations: K (number of included studies); r (combined correlation coefficient).

**APPENDIX D – FIGURE 1.** Funnel Plot of problem-focused coping and depressive symptoms.



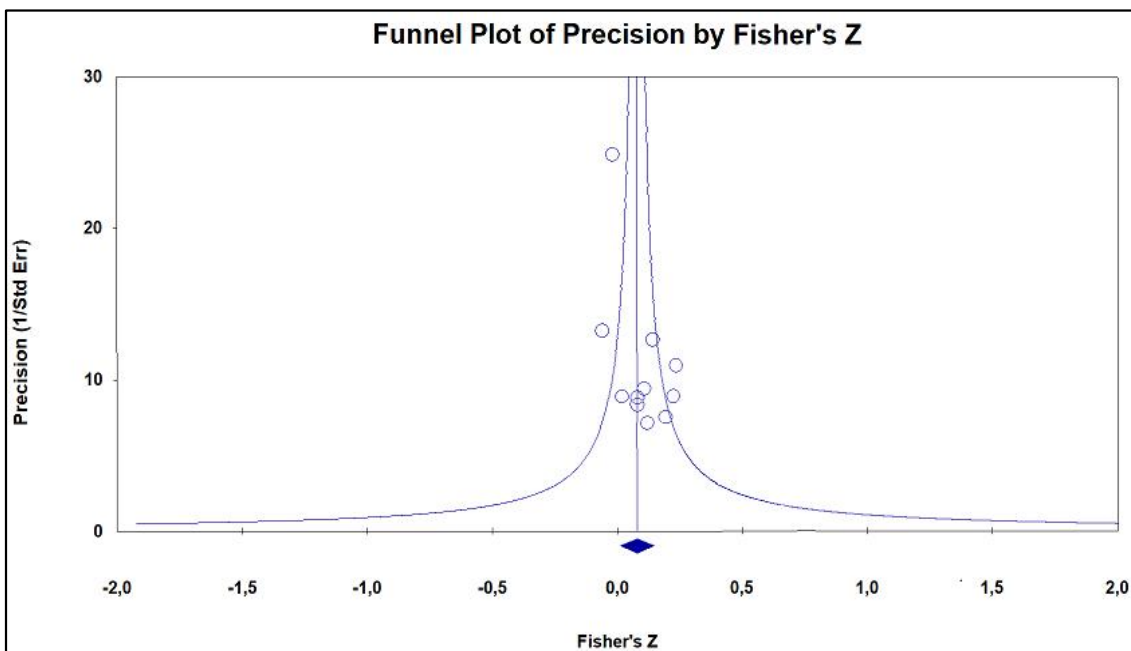
**APPENDIX D – FIGURE 2.** Funnel Plot of problem-solving and depressive symptoms.



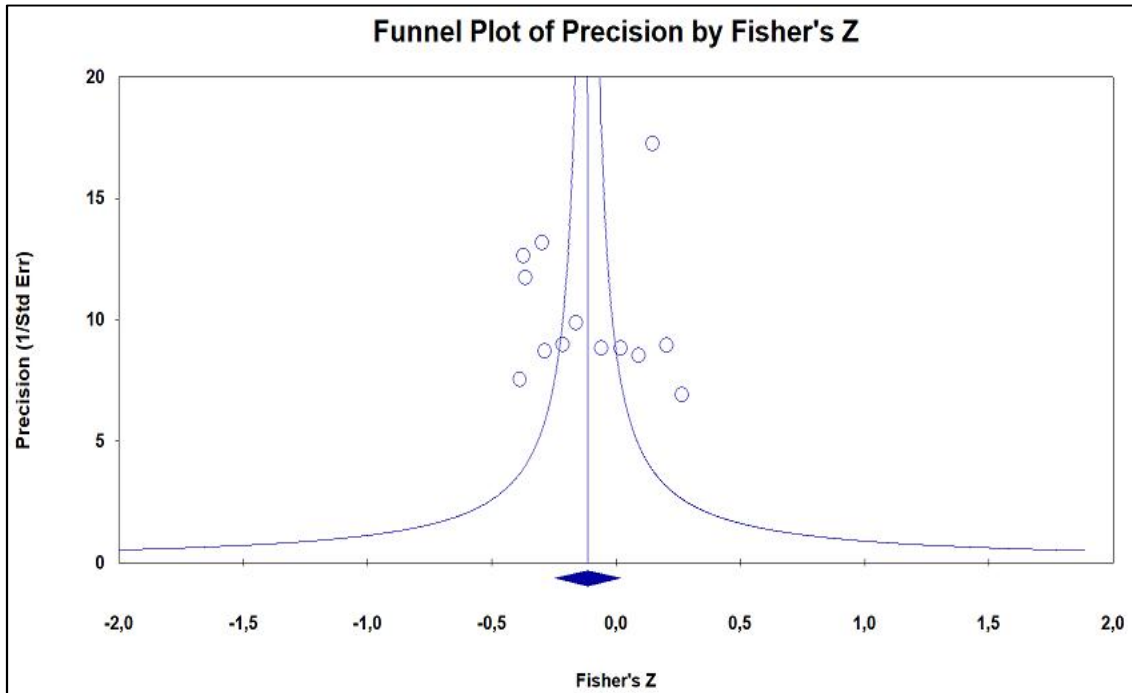
**APPENDIX D – FIGURE 3.** Funnel Plot of active coping and depressive symptoms.



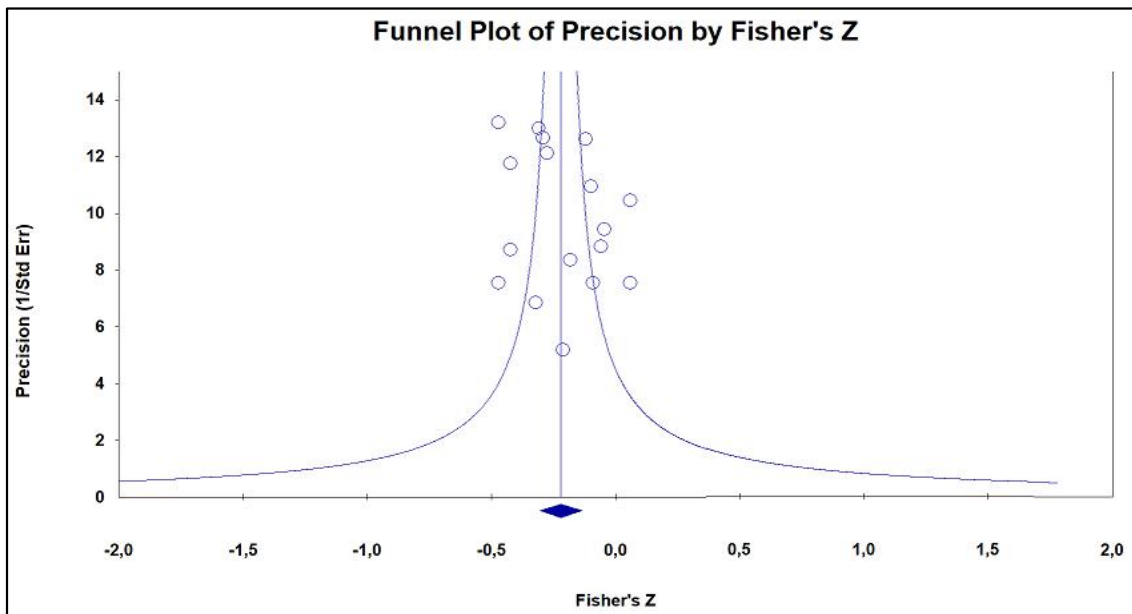
**APPENDIX D – FIGURE 4.** Funnel Plot of instrumental support seeking and depressive symptoms.



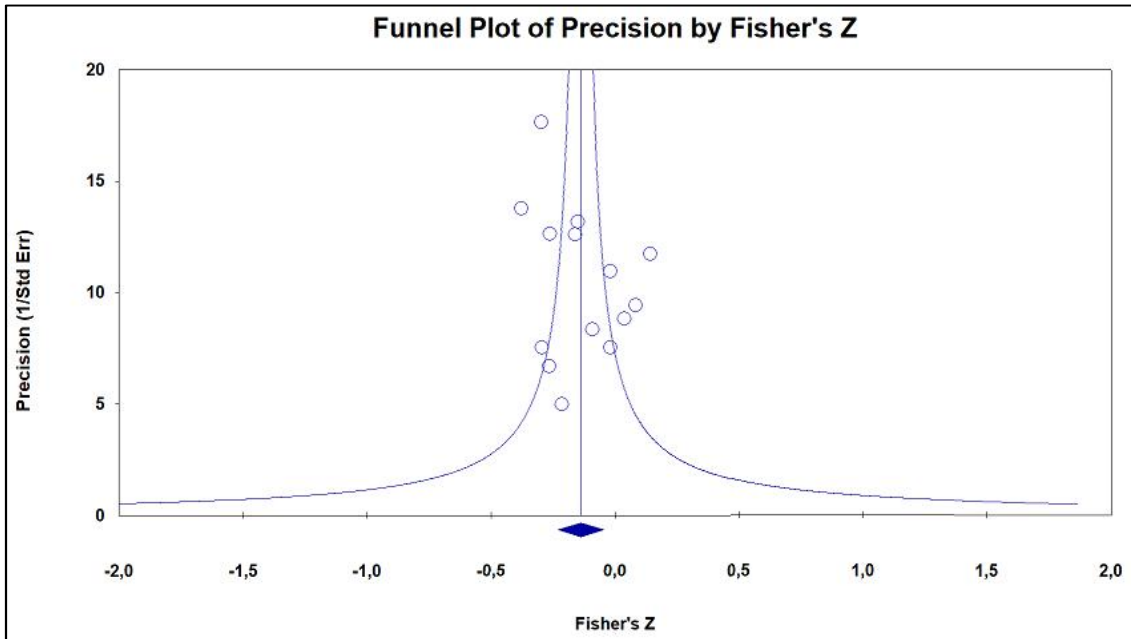
**APPENDIX D – FIGURE 5.** Funnel Plot of emotion-focused coping and depressive symptoms.



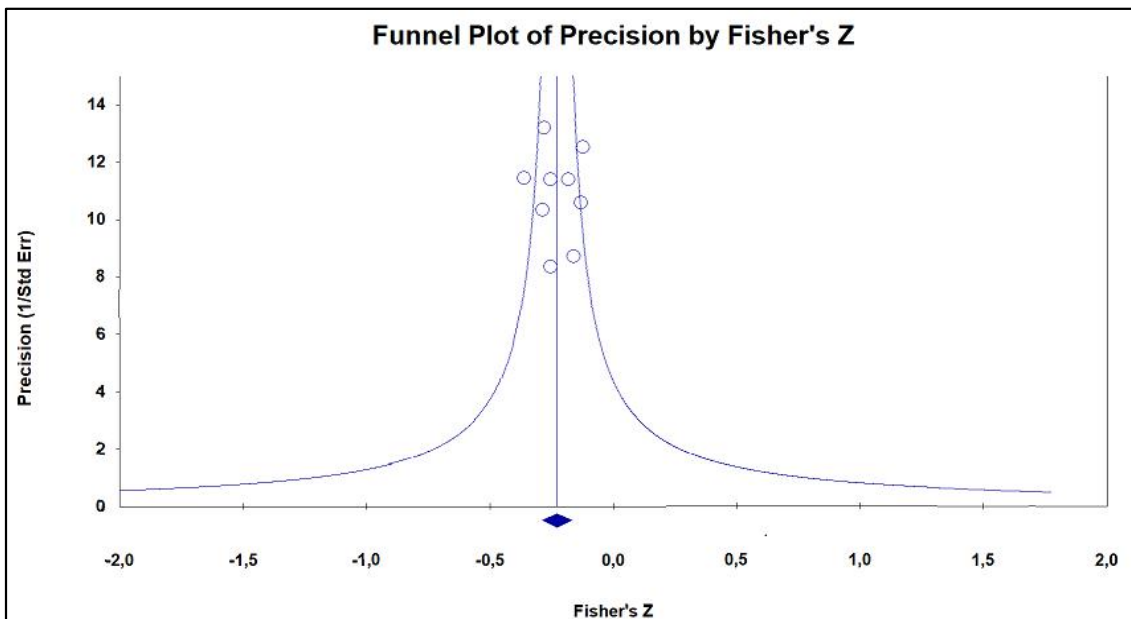
**APPENDIX D – FIGURE 6.** Funnel Plot of positive reappraisal and depressive symptoms.



**APPENDIX D – FIGURE 7.** Funnel Plot of acceptance and depressive symptoms.

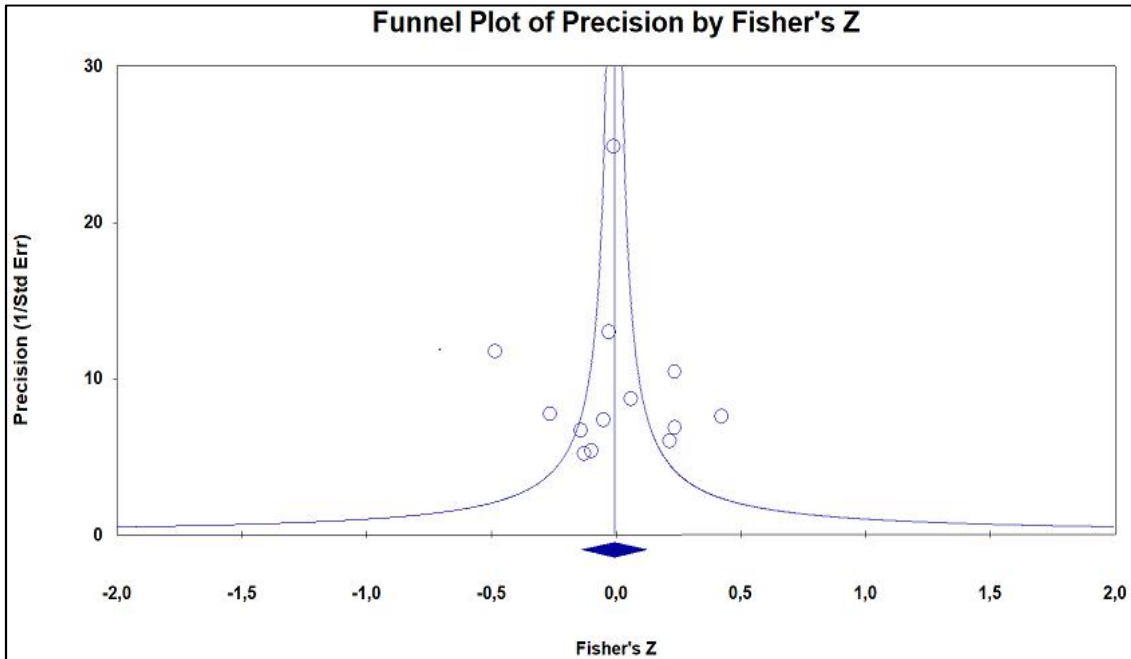


**APPENDIX D – FIGURE 8.** Funnel Plot of active coping (second order) and depressive symptoms.

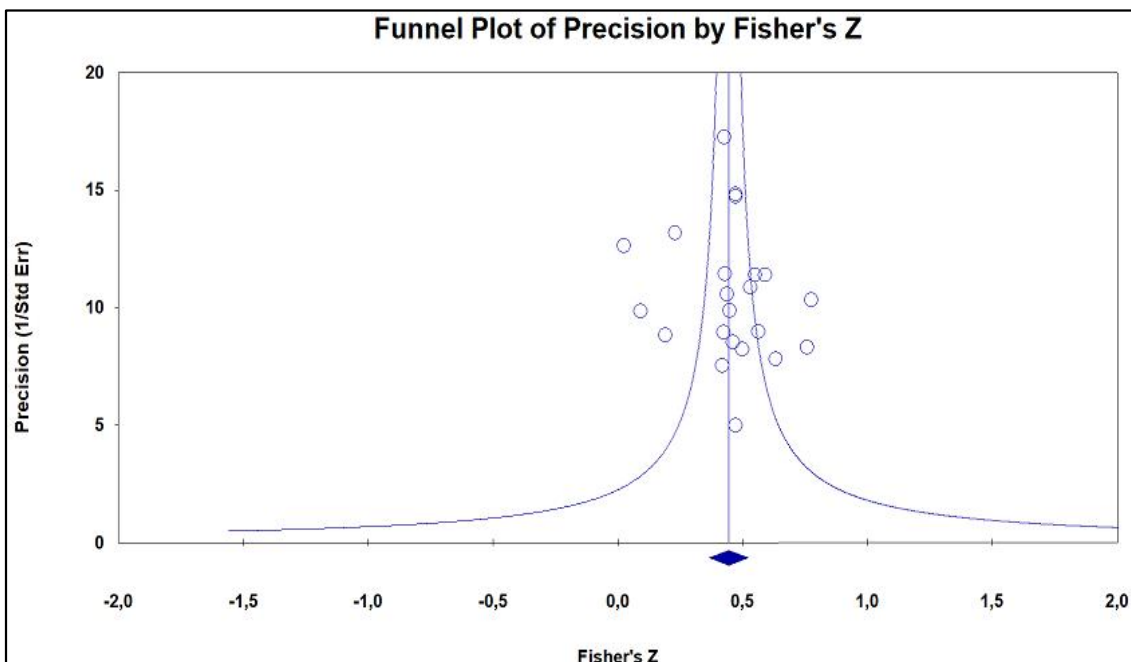




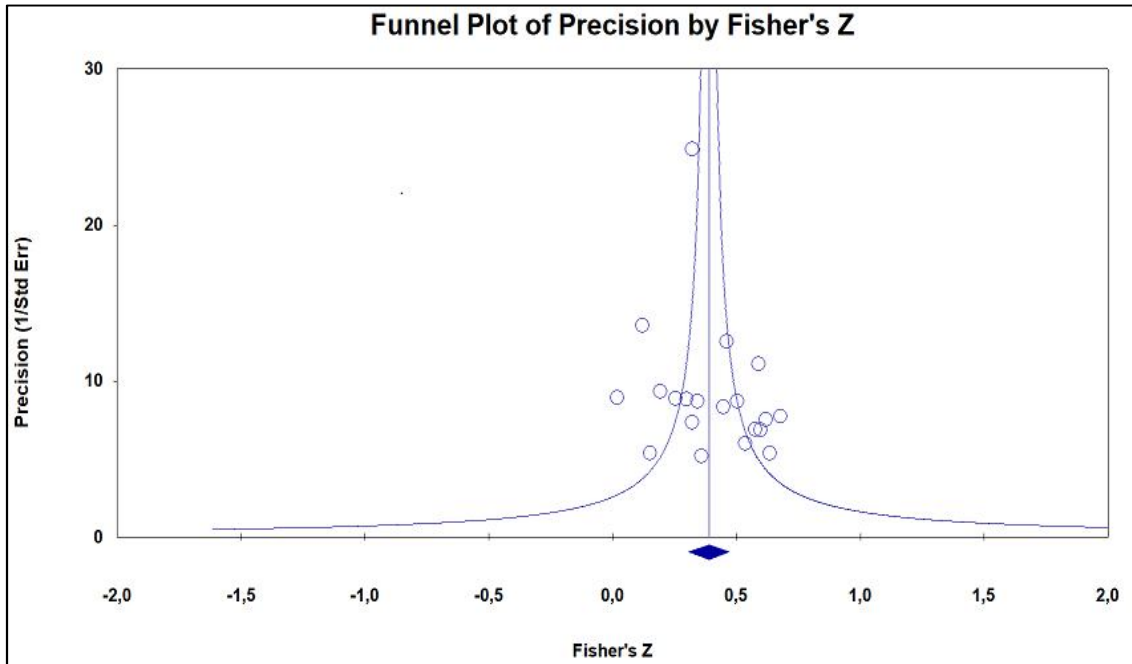
**APPENDIX D – FIGURE 9.** Funnel Plot of social support seeking and depressive symptoms.



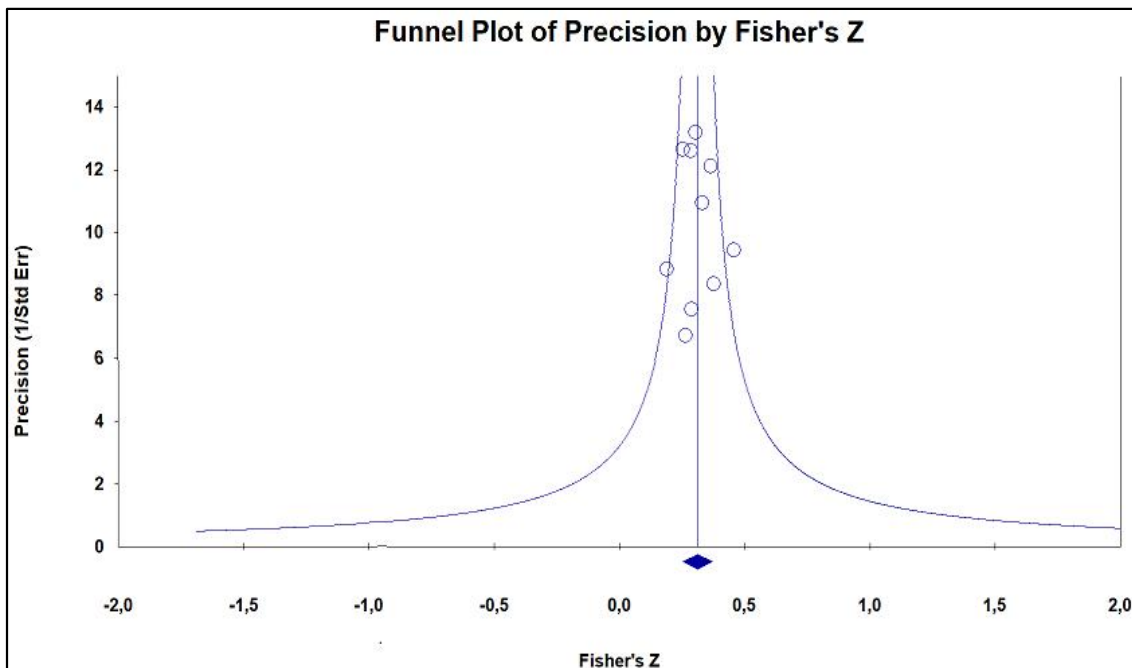
**APPENDIX D – FIGURE 10.** Funnel Plot of dysfunctional coping and depressive symptoms.



**APPENDIX D – FIGURE 11.** Funnel Plot of avoidance and depressive symptoms.



**APPENDIX D – FIGURE 12.** Funnel Plot of denial and depressive symptoms.



## ANEXO II. A systematic review and meta-analysis of the association between anxiety symptoms and coping in family carers of dependent people aged 18 and over.

### APPENDIX A. Search strategies across the different databases.

Database	Search strategies
Pubmed	((Caregivers [mj:noexp]) OR ((caregiv* [tiab] OR carer* [tiab]) NOT MEDLINE[sb])) AND coping [tiab] AND (((anxiety [mh]) OR ((anxiety [tiab]) NOT MEDLINE[sb])))
Cinahl	(MM caregivers OR AB caregiv* OR AB carer*) AND (MM coping) AND (MH anxiety OR AB anxiety)
PsycINFO	MJSUB(anxiety) AND MJSUB(caregivers) AND MJSUB(coping behaviour)
LILACS	anxiety AND caregivers AND coping

### APPENDIX B. References of the studies included in the systematic review.

- Ali, N., & Kausar, R. (2016). Social support and coping as predictors of psychological distress in family caregivers of stroke patients. *Pakistan Journal of Psychological Research*, 31(2), 587-608.
- Atila, N., & Ozsaker, E. (2022). Depression, anxiety, stress levels, and coping styles of caregivers of patients with left ventricular assist device. *Perspective in Psychiatric Care*, 1-9. <https://doi.org/10.1111/ppc.13076>.
- Borstelmann, N. A., Rosenberg, S., Gelber, S., Zheng, Y., Meyer, M., Ruddy, K. J., . . . Partridge, A. H. (2020). Partners of young breast cancer survivors: a cross-sectional evaluation of psychosocial concerns, coping, and mental health. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(6), 670-686. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1823546>
- Cedillo-Torres, A. G., Grijalva, M. G., Santaella-Hidalgo, G. B., Cuevas-Abad, M., & Gonzalez Pedraza-Aviles, A. (2015). [Association between anxiety and coping

- strategies employed by primary caregivers of bedridden patients]. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 53(3), 362-367. (Asociación entre ansiedad y estrategias de afrontamiento del cuidador primario de pacientes postrados.)
- Claar, R. L., Parekh, P. I., Palmer, S. M., Lacaille, R. A., Davis, R. D., Rowe, S. K., . . . Blumenthal, J. A. (2005). Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lung transplant. *Journal of Psychosomatic Research*, 59(1), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.03.007>.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2006). Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *Journal of Affective Disorders*, 90(1), 15-20. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2005.08.017>
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., Walker, Z., Blizard, R., & Livingston, G. (2010). The determinants of family carers' abusive behaviour to people with dementia: Results of the CARD study. *Journal of Affective Disorders*, 121(1-2), 136-142. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.05.001>.
- Davis, P. M. A. (1998). *Stress, appraisal and coping as predictors of emotional distress in wives of stroke survivors* [Queen's University]. Ontario, Canada.
- Del-Pino-Casado, R., Perez-Cruz, M., & Frias-Osuna, A. (2014). Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. *Journal of Clinical Nursing*, 23(23-24), 3335-3344. <https://doi.org/10.1111/jocn.12561>.
- Del-Pino-Casado, R., Serrano-Ortega, N., López-Martínez, 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. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.06.038>.
- Dempster, M., McCorry, N. K., Brennan, E., Donnelly, M., Murray, L. J., & Johnston, B. T. (2011). Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors: the role of illness cognitions and coping. *Psychooncology*, 20(7), 698-705. <https://doi.org/10.1002/pon.1760>
- Dennison, P. A. (2001). *Alexithymia, coping style, and gender role in the prediction of caregiver distress* [Walden University]. Minnesota, US.
- García-Alberca, J. M., Cruz, B., Lara, J. P., Garrido, V., Gris, E., Lara, A., & Castilla, C. (2012). Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. Results from the MÁLAGA-AD study. *Journal of Affective Disorders*, 136(3), 848-856. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.09.026>
- Goetzinger, A. M., Blumenthal, J. A., O'Hayer, C. V., Babyak, M. A., Hoffman, B. M., Ong, L., . . . Palmer, S. M. (2012). Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. *Clinical Transplantation*, 26(1), 97-104. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2011.01431.x>
- Grant, C. (2022). *Predicting Depression, Anxiety, And Burden: Self-Compassion, Self-Esteem, And Coping In Caregivers Of Individuals With Dementia*. [Cleveland State University]. <https://engagedscholarship.csuohio.edu/etdarchive/1316>
- Guardia-Canales, J. E. (2011). *Ansiedad y afrontamiento en cuidadores de pacientes con esquizofrenia* [Pontificia Universidad Católica del Perú]. Lima, Peru.
- Guedes, A. C., & Pereira, M. G. (2013). Burden, coping, physical symptoms and psychological morbidity in caregivers of functionally dependent family

- members. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4), 935-940. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400015>.
- Jones, S. B., Whitford, H. S., & Bond, M. J. (2015). Burden on informal caregivers of elderly cancer survivors: risk versus resilience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(2), 178-198. <https://doi.org/10.1080/07347332.2014.1002657>
- Lee, Y., & Song, Y. (2022). Coping as a Mediator of the Relationship between Stress and Anxiety in Caregivers of Patients with Acute Stroke. *Clinical Nursing Research*, 31(1), 136-143. <https://doi.org/10.2147/prbm.s207622>
- León-Campos, M., Slchevsky-Chonchol, A., & Miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24(2), 53-154.
- López-Martínez, C. (2019). *Sense of coherence, subjective burden, anxiety and depressive symptoms in caregivers of dependent elderly relatives* [University of Jaén]. Jaén, Spain.
- MacDonald, J. J. (2022). *Psychosocial contributors to psychological and physical health-related outcomes in adults with poor prognosis cancer and their caregivers*. [University of California]. <https://escholarship.org/uc/item/3937q2fz>
- Murfield, J., Moyle, W., O'Donovan, A., & Ware, R. S. (2020). The Role of Self-Compassion, Dispositional Mindfulness, and Emotion Regulation in the Psychological Health of Family Carers of Older Adults. *Journal of Interpersonal Violence*, 1-13. <https://doi.org/10.1177/0886260520985493>
- Muscat, M., & Scerri, C. (2018). Coping with anxiety, depression, burden and quality of life in informal primary caregivers of Community-Dwelling individuals with dementia. *The Journal of Aging Research & Clinical Practice*, 7, 128-135. <https://doi.org/10.14283/jarcp.2018.22>
- Neundorfer, M. M. (1991). Coping and health outcomes in spouse caregivers of persons with dementia. *Nursing Research*, 40(5), 260-265.
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Zimmer-Gembeck, M., & De Leo, D. (2016). Suicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 20(2), 222-230. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1063109>
- Pakenham, K. I., & Bursnall, S. (2006). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation*, 20(8), 709-723. <https://doi.org/10.1191/0269215506cre976oa>
- Parveen, S., Morrison, V., & Robinson, C. A. (2013). Ethnicity, familism and willingness to care: Important influences on caregiver mood? *Aging Ment Health*, 17(1), 115-124. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.717251>
- Parveen, S., Morrison, V., & Robinson, C. A. (2014). Does coping mediate the relationship between familism and caregiver outcomes? *Aging & Mental Health*, 18(2), 255-259. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.827626>
- Perez-Cruz, M., Parra-Anguita, L., Lopez-Martinez, C., Moreno-Camara, 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). <https://doi.org/10.3390/ijerph16091651>
- Perez-Ordóñez, F., Frías-Osuna, A., Romero-Rodríguez, Y., & del-Pino-Casado, R. (2016). Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients.

- European Journal of Cancer Care (England)*, 25(4), 600-607.  
<https://doi.org/10.1111/ecc.12507>
- Pruchno, R. A., & Resch, N. L. (1989). Mental Health of Caregiving Spouses: Coping as Mediator, Moderator, or Main Effect? *Psychology And Aging*, 4(4), 454-463.
- Rodrigue, J. R., & Hoffmann, R. G. (1994). Caregivers of adults with cancer: Multidimensional correlates of psychological distress. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 1(3), 231-244.  
<https://doi.org/10.1007/BF01989624>
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Marquez-Gonzalez, M., & Mausbach, B. T. (2016). Stressors and anxiety in dementia caregiving: multiple mediation analysis of rumination, experiential avoidance, and leisure. *International Psychogeriatrics*, 28(11), 1835-1844. <https://doi.org/10.1017/s1041610216001009>
- Sanders, N. E. J. (1999). *An assessment of coping and adjustment in individuals with Parkinson's disease and their caregivers* [Oklahoma State University]. Oklahoma, US.
- Serres, M., Laurent, B., Marine, A., Tanguy, L., Karine, B., Pascal, A., & Xavier, Z. (2017). Actor-partner interdependence analysis in depressed patient-caregiver dyads: Influence of emotional intelligence and coping strategies on anxiety and depression. *Psychiatry Research*, 258, 396-401.  
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.08.082>
- Sinha, D. (1996). *The alzheimer's caregiver: Burden, psychological status, and adaptive functioning* [University of Cincinnati]. Ohio, US.
- Tan, X., An, Y., & Chen, C. (2021). Avoidant coping as mediator of the relationship between rumination and mental health among family caregivers of Chinese breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care (England)*, e13523.  
<https://doi.org/10.1002/pon.5570>
- Valadez-Roque, G., Martín-del-Campo-Arias, S., & Hernández-Arena, C. (2017). Psychological and physical status related to coping styles in caregivers of stroke patients. *Investigación en Discapacidad*, 6(1), 3-11.
- Vedhara, K., Shanks, N., Anderson, S., & Lightman, S. (2000). The Role of Stressors and Psychosocial Variables in the Stress Process: A Study of Chronic Caregiver Stress *Psychosomatic Medicine*, 62, 374-385. <https://doi.org/10.1097/00006842-200005000-00011>
- Zhu, S., Yang, C., Mei, W., Kang, L., Li, T., Li, J., & Li, L. (2022). Caregiver burden for informal caregivers of patients after surgical treatment of early-stage lung cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 00, 1-13.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.16424>

**APPENDIX C. Table of subgroup analyses.**

Coping	Criteria	Subgroup	K	r	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
Problem-focused coping	Follow-up	Cross-sectional	16	-0,018	-0,112	0,077
		Longitudinal	2	-0,103	-0,266	0,067
	Sampling	Probabilistic	2	-0,103	-0,266	0,067
		Non-probabilistic	16	-0,018	-0,112	0,077
	Confounding bias	Control	2	-0,075	-0,281	0,139
		No control	16	-0,020	-0,115	0,073
	Information bias	Control	16	-0,019	-0,110	0,084
		No control	2	-0,103	-0,407	0,223
	Care recipient	Frail older people	3	-0,133	-0,226	-0,037
		Dementia	5	-0,036	-0,177	0,106
Cancer		2	0,180	0,003	0,346	
Stroke		2	0,142	-0,015	0,292	
Active coping	Follow-up	Cross-sectional	5	-0,059	-0,149	0,031
		Longitudinal	3	-0,032	-0,329	0,271
	Sampling	Probabilistic	2	-0,194	-0,305	-0,078
		Non-probabilistic	6	-0,018	-0,154	0,120
	Confounding bias	Control	3	-0,138	-0,239	-0,034
		No control	5	-0,013	-0,188	0,163
Care recipient	Frail older people	3	-0,138	-0,239	-0,034	
Planning	Follow-up	Cross-sectional	8	0,068	-0,057	0,191
		Longitudinal	3	0,057	-0,190	0,297
	Sampling	Probabilistic	2	-0,046	-0,264	0,178
		Non-probabilistic	9	0,089	-0,025	0,202
	Confounding bias	Control	3	-0,050	-0,224	0,127
		No control	8	0,115	0,018	0,210
	Care recipient	Frail older people	3	-0,089	-0,206	0,031
Dementia		3	0,186	0,034	0,330	
Instrumental support seeking	Follow-up	Cross-sectional	6	0,016	-0,041	0,073
		Longitudinal	3	0,079	-0,075	0,229
	Sampling	Probabilistic	2	-0,001	-0,119	0,116
		Non-probabilistic	7	0,045	-0,025	0,114
	Care recipient	Frail older people	3	-0,001	-0,091	0,089
		Transplant candidates	2	0,003	-0,071	0,077
Emotion-focused coping	Follow-up	Cross-sectional	10	-0,147	-0,282	-0,006
		Longitudinal	2	-0,106	-0,348	0,149
	Sampling	Probabilistic	2	-0,106	-0,348	0,149
		Non-probabilistic	10	-0,147	-0,282	-0,006
	Confounding bias	Control	3	-0,152	-0,323	0,029
		No control	9	-0,136	-0,280	0,015
	Care recipient	Frail older people	3	-0,106	-0,248	0,040
		Dementia	4	-0,121	-0,280	0,045
Cancer		2	-0,106	-0,394	0,200	

Continued on the next page

Continuation of table of subgroup analyses.

Coping	Issue	Subgroup	K	R	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
Positive reappraisal	Follow-up	Cross-sectional	11	-0,068	-0,158	0,024
		Longitudinal	3	-0,130	-0,356	0,110
	Sampling	Probabilistic	2	-0,226	-0,423	-0,008
		Non-probabilistic	12	-0,054	-0,137	0,030
	Confounding bias	Control	3	-0,135	-0,353	0,098
		No control	11	-0,068	-0,162	0,027
	Care recipient	Frail older people	3	-0,135	-0,353	0,098
		Dementia	4	-0,118	-0,375	0,157
Cancer		2	0,041	-0,079	0,160	
Acceptance	Follow-up	Cross-sectional	8	-0,142	-0,226	-0,055
		Longitudinal	3	-0,051	-0,189	0,089
	Sampling	Probabilistic	2	-0,121	-0,235	-0,003
		Non-probabilistic	9	-0,113	-0,204	-0,021
	Confounding bias	Control	3	-0,178	-0,249	-0,106
		No control	8	-0,073	-0,177	0,033
	Information bias	Control	9	-0,129	-0,194	-0,063
		No control	2	-0,125	-0,493	0,281
Care recipient	Frail older people	3	-0,135	-0,222	-0,045	
	Dementia	2	-0,224	-0,318	-0,125	
Humor	Follow-up	Cross-sectional	3	-0,087	-0,180	0,008
		Longitudinal	3	-0,007	-0,105	0,091
	Sampling	Probabilistic	2	-0,026	-0,161	0,109
		Non-probabilistic	4	-0,057	-0,140	0,027
	Confounding bias	Control	2	-0,096	-0,193	0,003
		No control	4	-0,005	-0,099	0,090
Religion	Follow-up	Cross-sectional	5	0,011	-0,104	0,126
		Longitudinal	3	0,104	-0,001	0,207
	Sampling	Probabilistic	2	0,069	-0,058	0,195
		Non-probabilistic	6	0,041	-0,067	0,148
	Confounding bias	Control	2	0,083	-0,064	0,227
		No control	6	0,038	-0,068	0,143
Emotional support seeking	Follow-up	Cross-sectional	8	0,075	0,015	0,135
		Longitudinal	3	-0,076	-0,286	0,142
	Sampling	Probabilistic	2	-0,166	-0,350	0,030
		Non-probabilistic	9	0,078	0,026	0,129
	Confounding bias	Control	3	-0,019	-0,314	0,280
		No control	8	0,067	0,013	0,120
	Care recipient	Frail older people	3	-0,99	-0,271	0,080
		Transplant candidates	2	0,146	-0,014	0,298

Continued on the next page



Continuation of table of subgroup analyses.

Coping	Issue	Subgroup	K	R	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
Active coping dimension	Care recipient	Dementia	2	-0,252	-0,618	0,205
		Cancer	2	-0,040	-0,131	0,052
Dysfunctional coping	Follow-up	Cross-sectional	18	0,374	0,291	0,450
		Longitudinal	2	0,250	0,137	0,358
	Sampling	Probabilistic	2	0,250	0,137	0,358
		Non-probabilistic	18	0,374	0,291	0,450
	Confounding bias	Control	6	0,374	0,269	0,471
		No control	14	0,357	0,257	0,450
	Care recipient	Frail older people	2	0,250	0,137	0,358
		Dementia	8	0,408	0,309	0,498
		Cancer	6	0,334	0,157	0,490
		Mental health disorder	2	0,380	0,230	0,513
Denial	Follow-up	Cross-sectional	7	0,264	0,194	0,331
		Longitudinal	3	0,216	0,120	0,308
	Sampling	Probabilistic	2	0,196	0,080	0,307
		Non-probabilistic	8	0,262	0,199	0,323
	Confounding bias	Control	3	0,205	0,117	0,290
		No control	7	0,275	0,204	0,343
	Care recipient	Frail older people	3	0,205	0,117	0,290
		Dementia	2	0,275	0,040	0,480
Self-blame	Follow-up	Cross-sectional	6	0,324	0,172	0,461
		Longitudinal	3	0,266	0,160	0,366
	Sampling	Probabilistic	2	0,218	0,103	0,327
		Non-probabilistic	7	0,327	0,199	0,444
	Confounding bias	Control	3	0,174	0,085	0,260
		No control	6	0,366	0,249	0,473
	Care recipient	Frail older people	3	0,174	0,085	0,260
		Dementia	2	0,418	0,152	0,627
Venting	Follow-up	Cross-sectional	7	0,239	0,111	0,359
		Longitudinal	2	0,308	0,174	0,430
	Confounding bias	Control	2	0,149	0,031	0,262
		No control	7	0,284	0,168	0,391
Substance use	Follow-up	Cross-sectional	3	0,166	0,047	0,281
		Longitudinal	2	0,189	0,052	0,319
	Confounding bias	Control	2	0,139	-0,035	0,304
		No control	3	0,204	0,102	0,302
Behavioural disengagement	Follow-up	Cross-sectional	5	0,254	0,034	0,449
		Longitudinal	3	0,038	-0,060	0,136
	Sampling	Probabilistic	2	-0,007	-0,124	0,111
		Non-probabilistic	6	0,232	0,055	0,395

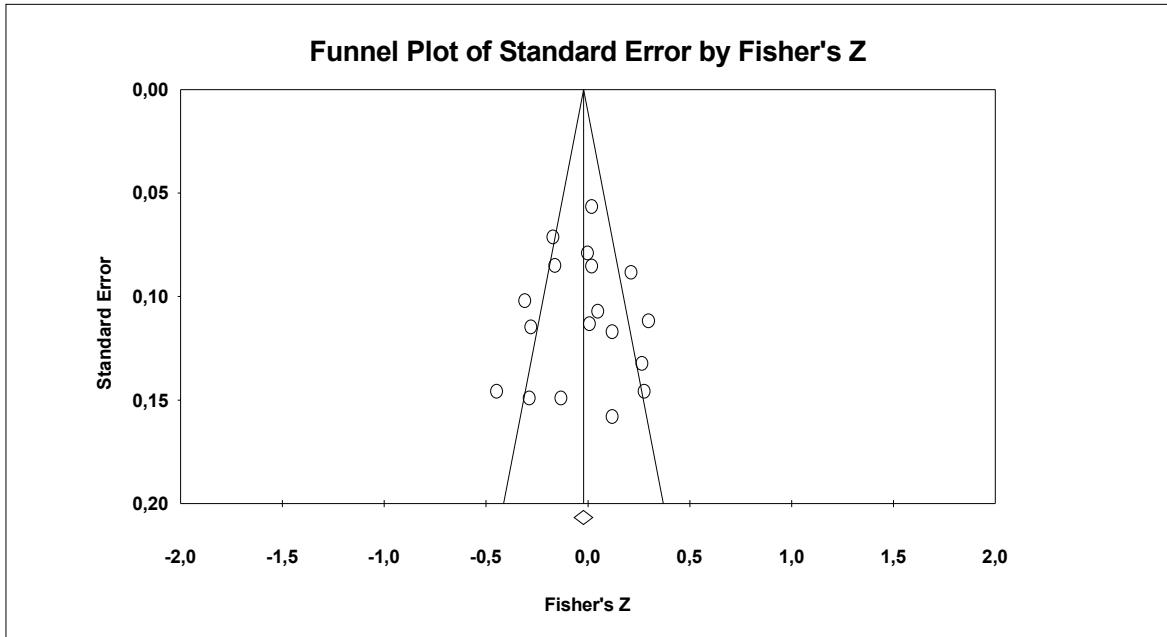
Continued on the next page

**Continuation of table of subgroup analyses.**

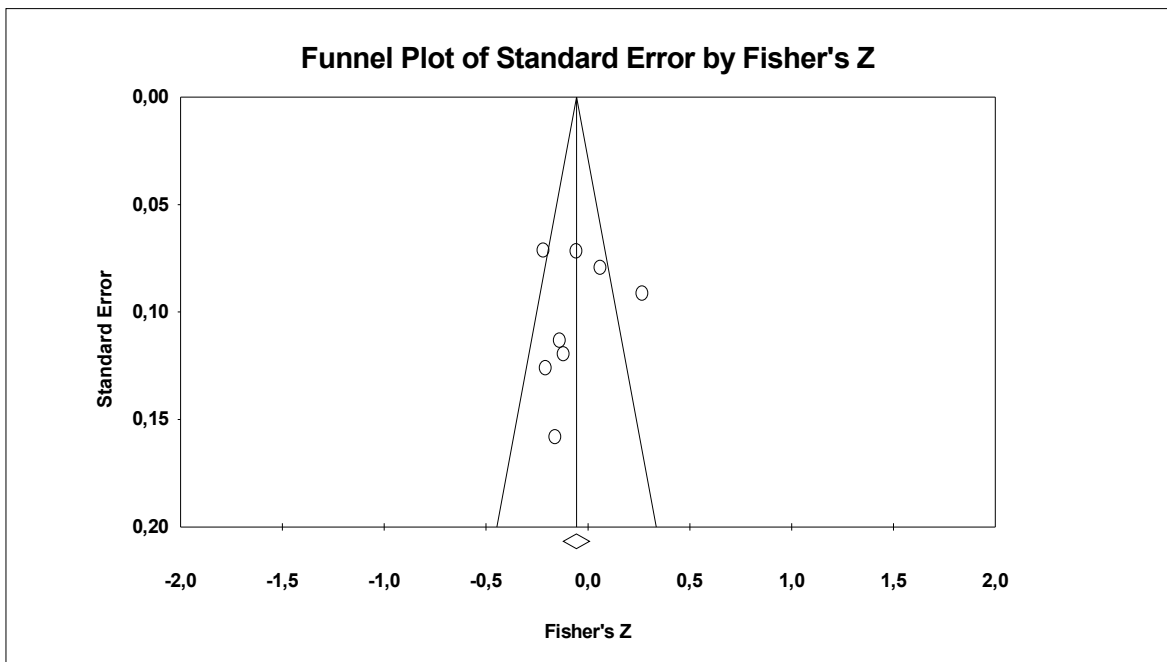
Coping	Issue	Subgroup	K	R	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
Self-distraction	Follow-up	Cross-sectional	6	0,108	-0,143	0,346
		Longitudinal	3	0,065	-0,238	0,356
	Sampling	Probabilistic	2	-0,059	-0,318	0,208
		Non-probabilistic	7	0,137	-0,076	0,339
	Confounding bias	Control	4	0,023	-0,152	0,197
		No control	5	0,147	-0,145	0,414
Avoidance	Confounding bias	Control	4	0,413	0,205	0,586
		No control	7	0,325	0,164	0,470
	Information bias	Control	8	0,319	0,181	0,445
		No control	3	0,449	0,196	0,646
	Care recipient	Transplant candidates	2	0,299	0,230	0,365
		Dementia	4	0,416	0,166	0,616
		Stroke	2	0,246	0,106	0,376

Abbreviations: K (number of included studies); r (combined correlation coefficient).

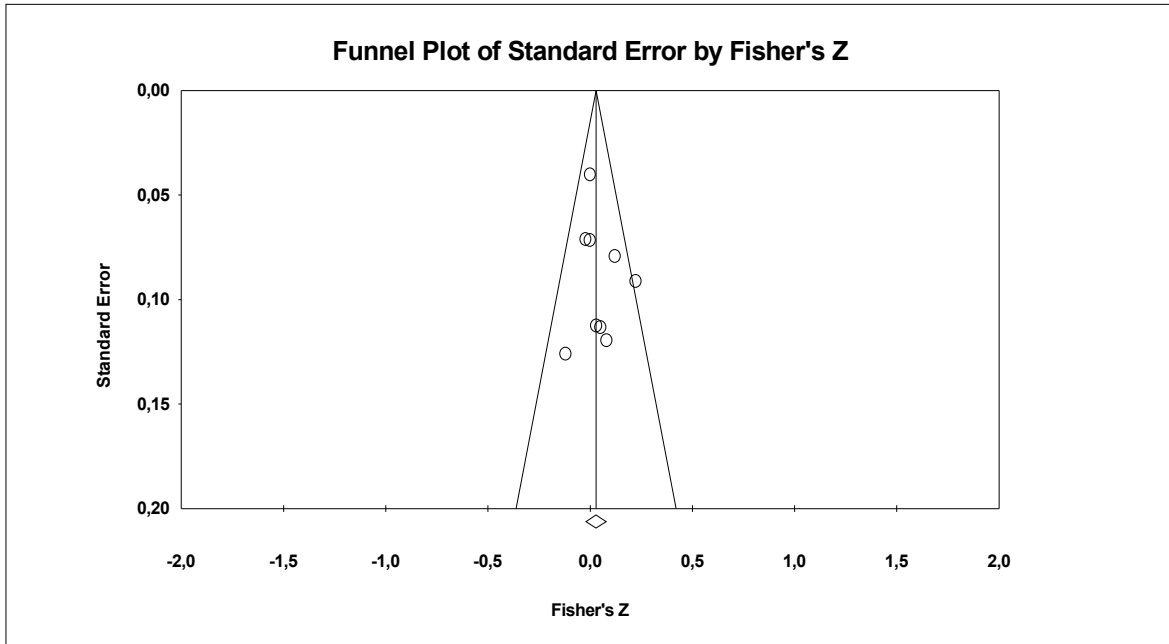
**APPENDIX D – FIGURE 1.** Funnel Plot of problem-focused coping and anxiety symptoms.



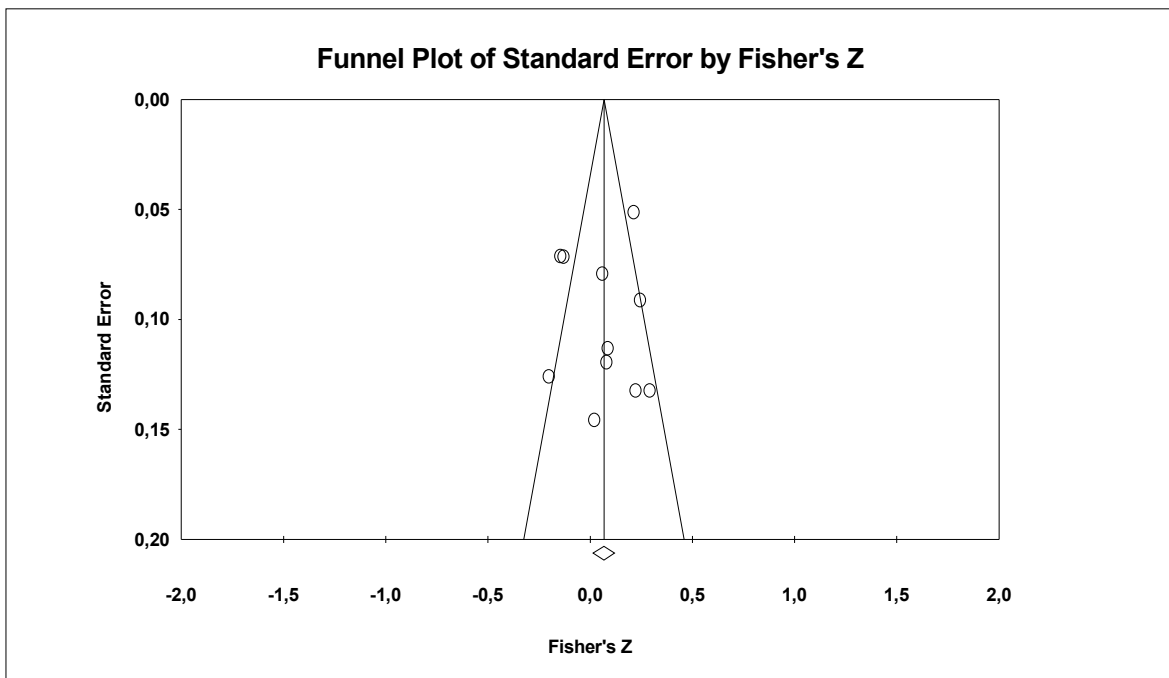
**APPENDIX D – FIGURE 2.** Funnel Plot of first-order active coping and anxiety symptoms.



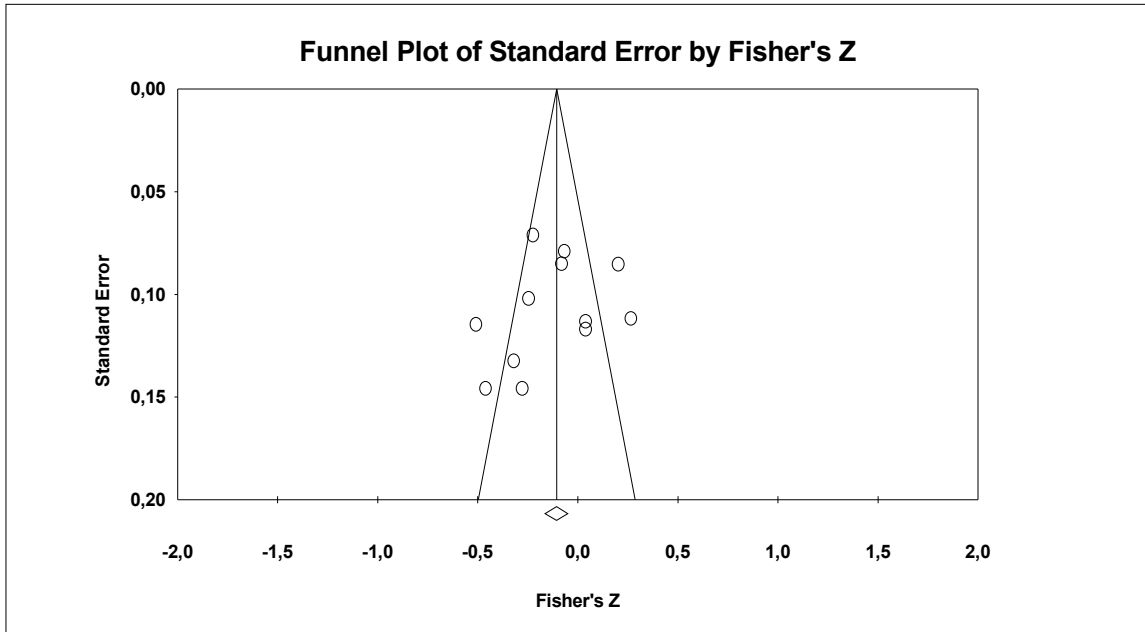
**APPENDIX D – FIGURE 3.** Funnel Plot of instrumental support seeking and anxiety symptoms.



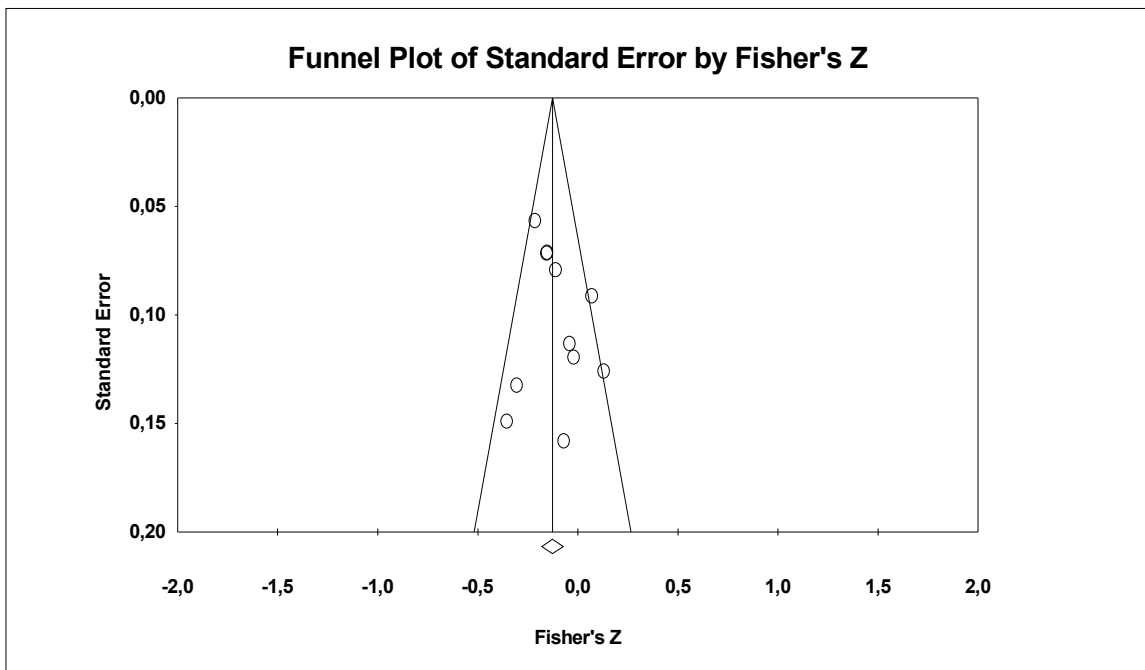
**APPENDIX D – FIGURE 4.** Funnel Plot of planning and anxiety symptoms.



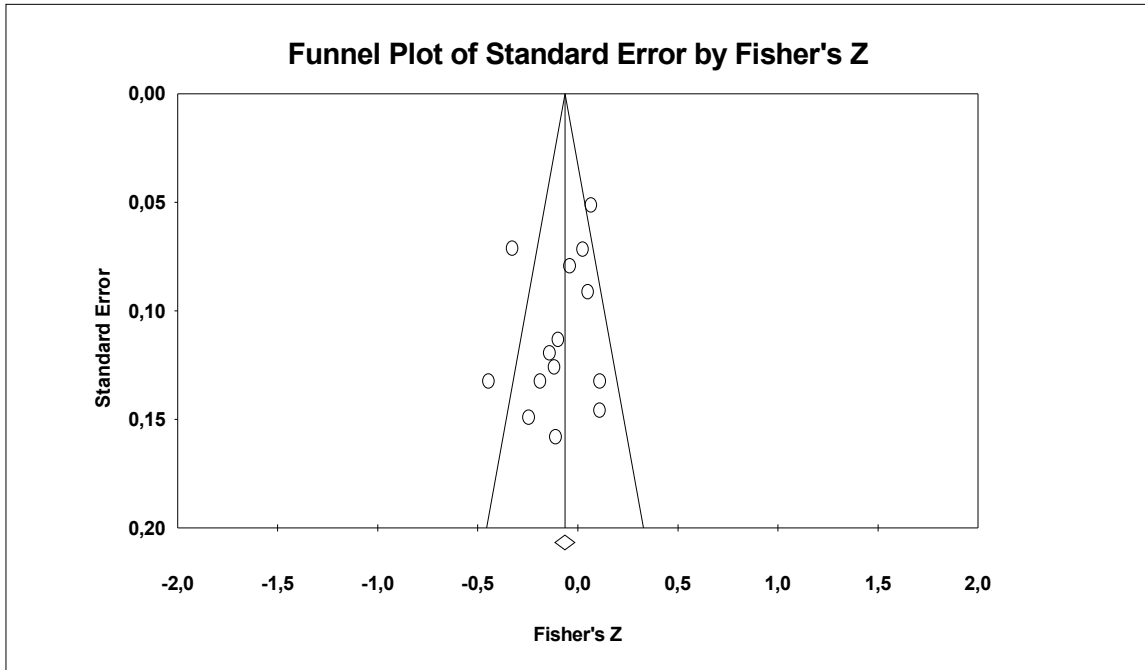
**APPENDIX D – FIGURE 5.** Funnel Plot of emotion-focused coping and anxiety symptoms.



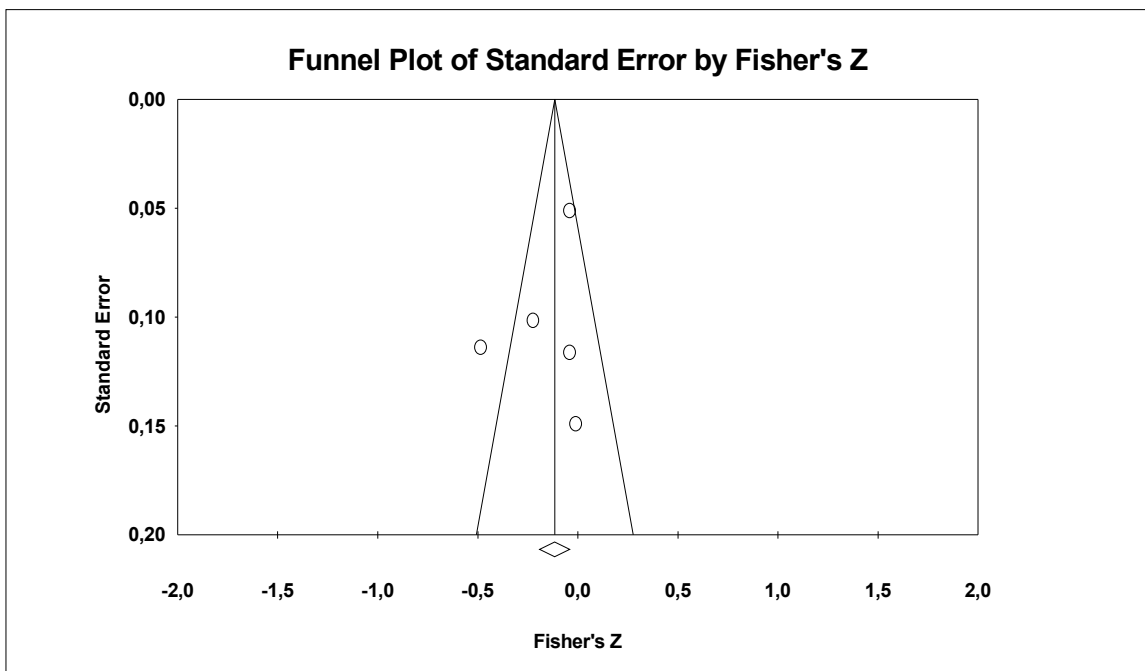
**APPENDIX D – FIGURE 6.** Funnel Plot of acceptance and anxiety symptoms.



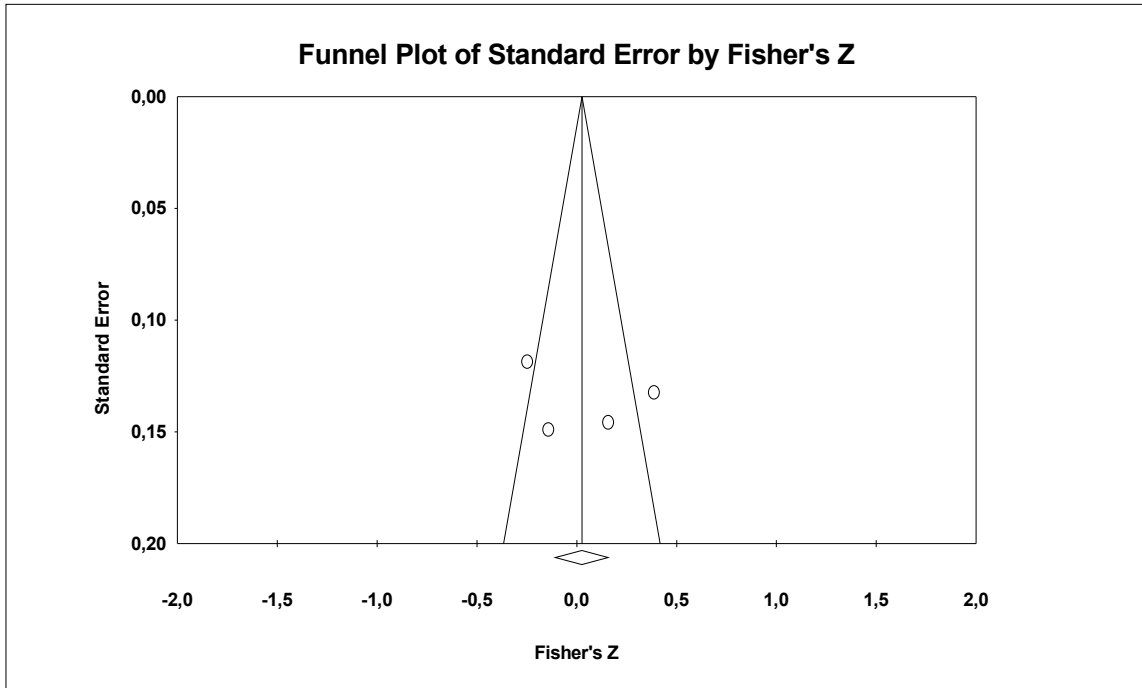
**APPENDIX D – FIGURE 7.** Funnel Plot of positive reappraisal and anxiety symptoms.



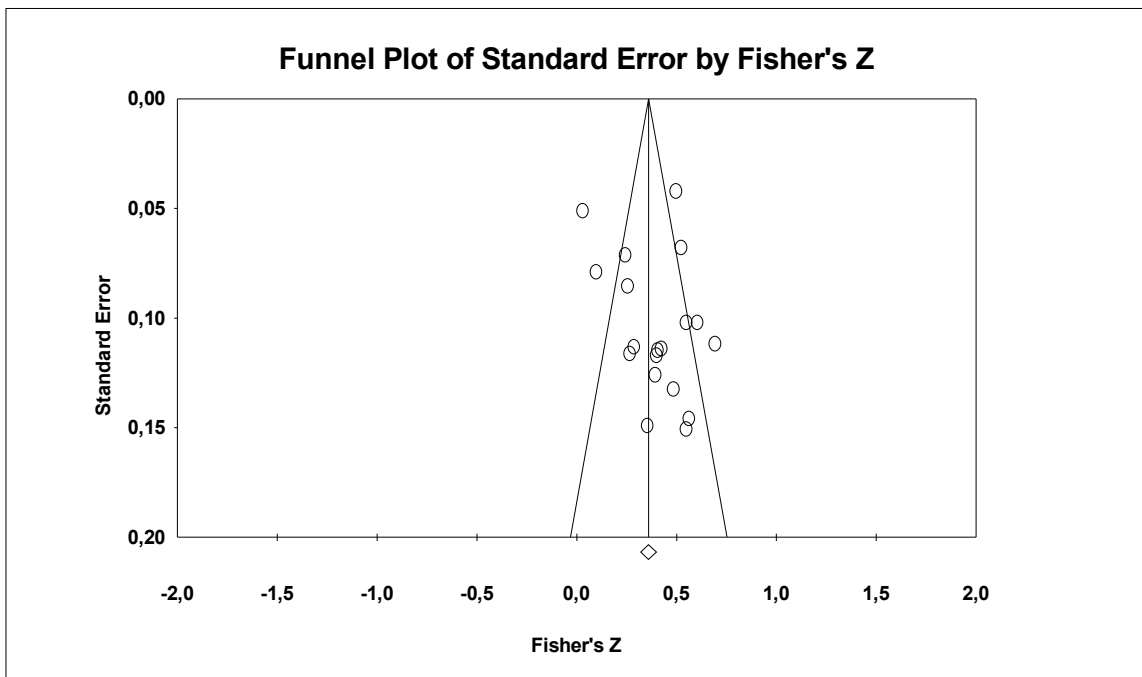
**APPENDIX D – FIGURE 8.** Funnel Plot of active coping dimension and anxiety symptoms.



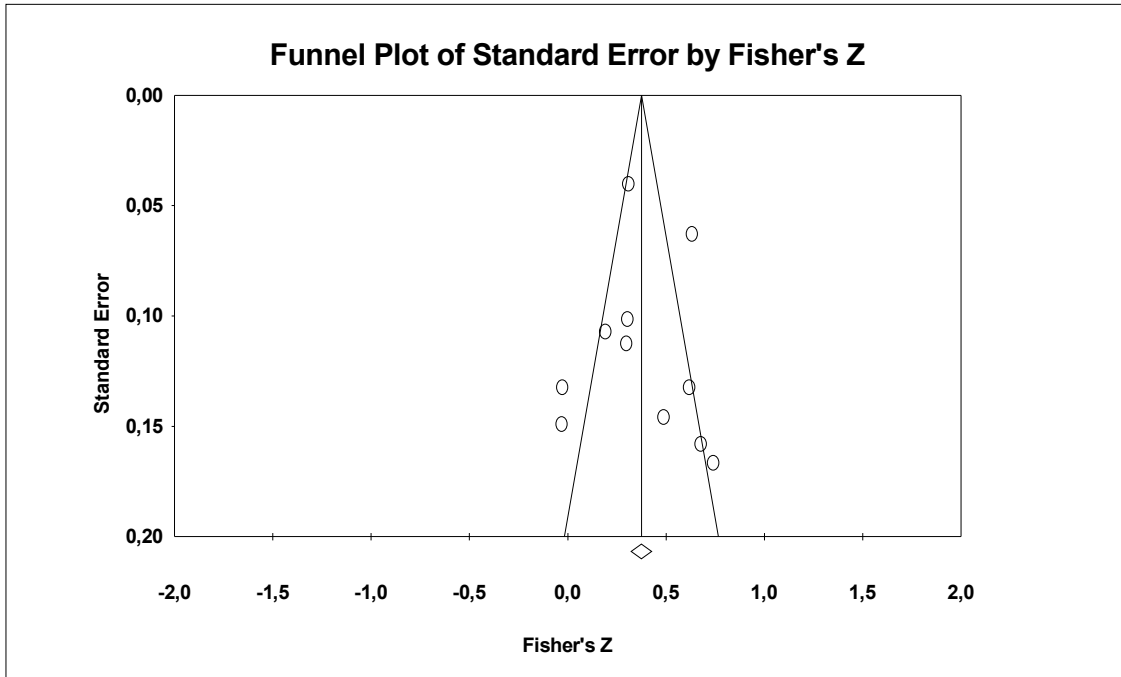
**APPENDIX D – FIGURE 9.** Funnel Plot of social support seeking and anxiety symptoms.



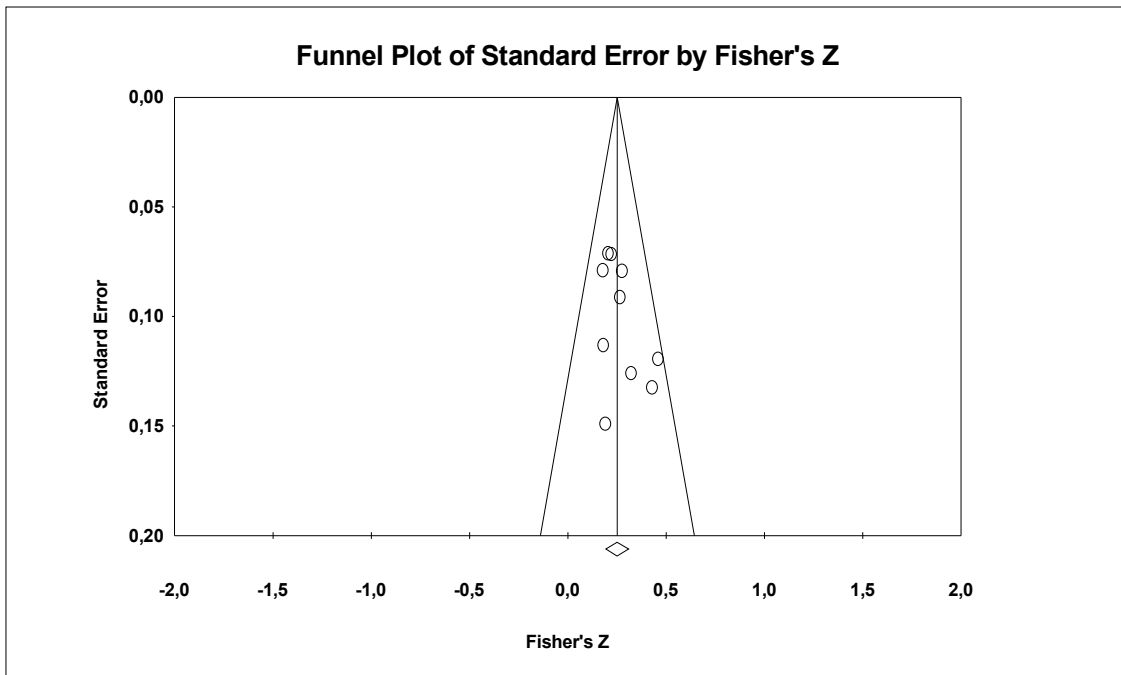
**APPENDIX D – FIGURE 10.** Funnel Plot of dysfunctional coping and anxiety symptoms.



**APPENDIX D – FIGURE 11.** Funnel Plot of avoidance and anxiety symptoms.



**APPENDIX D – FIGURE 12.** Funnel Plot of denial and anxiety symptoms.





## ANEXO III. Subjective caregiver burden and coping in family carers of dependent adults and older people: a systematic review and meta-analysis.

### APPENDIX 1. Table of search strategies for the different databases.

Database	Search strategies
Pubmed	(Caregivers[mh] OR caregiv*[tiab] OR carer*[tiab]) AND (coping[tiab]) AND (perceived burden[tiab] OR subjective burden[tiab] OR caregiving burden[tiab] OR role overload[tiab] OR caregiver strain[tiab])
Cinahl	(MH caregivers OR AB caregiv* OR AB carer*) AND (MM coping) AND (MM caregiver burden)
PsycINFO	MJSUB(caregiver burden) AND MJSUB(caregivers) AND MJSUB(coping behavior)
LILACS	burden AND caregivers AND coping

### APPENDIX B. References of the studies included in the systematic review.

- AboJabel, H., & Werner, P. (2022). The mediating effect of social support and coping strategies on the relation between family stigma and caregiver burden among Israeli Arab family caregivers of people with Alzheimer's disease (AD). *Geriatrics & Gerontology International*, 1-7. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1916881>
- Artaso, B., Biurrun, A., & Goñi, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares [Informal care in dementia: prediction of burden in female family caregivers]. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 38(4), 212-218.
- Barber, C. E. (1988). Correlates of subjective burden among adult sons and daughters caring for aged parents. *Journal of Aging Studies*, 2(2), 133-144. [https://doi.org/10.1016/0890-4065\(88\)90028-X](https://doi.org/10.1016/0890-4065(88)90028-X)

- Bianchi, M., Flesch, L. D., Alves, E. V. d. C., Batistoni, S. S. T., & Neri, A. L. (2016). Zarit Burden Interview Psychometric Indicators Applied in Older People Caregivers of Other Elderly. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, e2835-e2835. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>
- Bradley, V. L. (2000). *Coping, perceived burden, and the burnout syndrome in caregivers to people with cancer* [Fuller Theological Seminary, School of Psychology]. California, United States.
- Brashares, H. J., & Catanzaro, S. J. (1994). Mood regulation expectancies, coping responses, depression, and sense of burden in female caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 182(8), 437-442. <https://doi.org/10.1097/00005053-199408000-00003>
- Catarina-Guedes, A., & da-Graça-Pereira, M. (2013). Burden, Coping, Physical Symptoms and Psychological Morbidity in Caregivers of Functionally Dependent Family Members. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 21(4), 935-940. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400015>
- Claar, R. L., Parekh, P. I., Palmer, S. M., Lacaille, R. A., Davis, R. D., Rowe, S. K., . . . Blumenthal, J. A. (2005). Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lung transplant. *Journal of Psychosomatic Research*, 59(1), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.03.007>
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., Livingston, G., Cooper, C., Katona, C., . . . Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-936. <https://doi.org/10.1002/gps.2007>
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., Walker, Z., Blizard, R., & Livingston, G. (2010). The determinants of family carers' abusive behaviour to people with dementia: Results of the CARD study. *Journal of Affective Disorders*, 121(1-2), 136-142. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.05.001>
- Chakrabarti, S., & Gill, S. (2002). Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: A preliminary study. *Bipolar Disorders*, 4(1), 50-60. <https://doi.org/10.1034/j.1399-5618.2002.01167.x>
- Chronister, J., Chan, F., Sasson-Gelman, E. J., & Chiu, C. Y. (2010). The association of stress-coping variables to quality of life among caregivers of individuals with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 49-62. <https://doi.org/10.3233/nre-2010-0580>
- Del-Pino-Casado, R., Serrano-Ortega, N., López-Martínez, 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. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.06.038>
- Dennison, P. A. (2000). *Alexithymia, coping style, and gender role in the prediction of caregiver distress* [Walden University]. Minnesota, United States.
- Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104(6), 545-563. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1999\)104<0545:DICEAW>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1999)104<0545:DICEAW>2.0.CO;2)
- Faronbi, J. O. (2018). Correlate of burden and coping ability of caregivers of older adults with chronic illness in Nigeria. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4), 1288-1296. <https://doi.org/10.1111/scs.12572>

- Felipe Silva, A. R., Silva Fhon, J. R., Partezani Rodrigues, R. A., & Pecchi Leite, M. T. (2021). Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Investigacion y educacion en enfermeria*, 39(1), e10. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n1e10>
- Gallagher, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., . . . Lawlor, B. A. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), 663-670. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562179>
- Geiger, J. R., Wilks, S. E., Lovelace, L. L., Chen, Z., & Spivey, C. A. (2015). Burden among male Alzheimer's caregivers: effects of distinct coping strategies. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(3), 238-246. <https://doi.org/10.1177/1533317514552666>
- Goetzinger, A. M., Blumenthal, J. A., O'Hayer, C. V., Babyak, M. A., Hoffman, B. M., Ong, L., . . . Palmer, S. M. (2012). Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. *Clinical Transplantation*, 26(1), 97-104. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2011.01431.x>
- Grant, C. (2022). *Predicting Depression, Anxiety, And Burden: Self-Compassion, Self-Esteem, And Coping In Caregivers Of Individuals With Dementia*. [Cleveland State University]. Ohio, United States.
- Heo, G. J., & Koeske, G. (2013). The Role of Religious Coping and Race in Alzheimer's Disease Caregiving. *Journal of Applied Gerontology*, 32(5), 582-604. <https://doi.org/10.1177/0733464811433484>
- Herrera, A. P., Lee, J. W., Nanyonjo, R. D., Laufman, L. E., & Torres-Vigil, I. (2009). Religious coping and caregiver well-being in Mexican-American families. *Aging Ment Health*, 13(1), 84-91. <https://doi.org/10.1080/13607860802154507>
- Hodgson, J., Lamson, A., Kolobova, I., Tucker, E., Brimhall, A., Lea, C. S., & Brinkley, J. (2022). The Experience of Distress and Coping Among Young Adults with Cancer and Their Caregivers. *Contemporary Family Therapy: An International Journal*, 44(3), 199-209. <https://doi.org/10.1007/s10591-021-09592-8>
- Hu, X., Huang, W., Su, Y., Qu, M., & Peng, X. (2017). Depressive symptoms in Chinese family caregivers of patients with heart failure: A cross-sectional study. *Medicine (Baltimore)*, 96(13), e6480. <https://doi.org/10.1097/md.0000000000006480>
- Intrieri, R. C., & Rapp, S. R. (1994). Self-Control Skillfulness and Caregiver Burden Among Help-Seeking Elders. *Journal of Gerontology*, 49(1), 19-23. <https://doi.org/10.1093/geronj/49.1.p19>
- Jathanna, P., Latha, K., & Bhandary, P. (2010). Burden and Coping in Informal Caregivers of Persons with Dementia: A Cross Sectional Study. *The Online Journal of Health and Allied Sciences*, 9(4), 7.
- Jones, A. J. (2017). Caregiver burden is increased in Parkinson's disease with mild cognitive impairment (PD-MCI). *JMIR Research Protocols*, 6, 17. <https://doi.org/10.1186/s40035-017-0085-5>
- Kazemi, A., Azimian, J., Maf, M., Allen, K. A., & Motalebi, S. A. (2021). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychology*, 9(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00556-z>
- Kes, D., & Aydin-Yildirim, T. (2020). The relationship of religious coping strategies and family harmony with caregiver burden for family members of patients with

- stroke. *Brain Injury*, 34(11), 1461-1466.  
<https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1810317>
- Khalaila, R., & Cohen, M. (2016). Emotional suppression, caregiving burden, mastery, coping strategies and mental health in spousal caregivers. *Aging & mental health*, 20(9), 908-917. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1055551>
- Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 313-327. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00493.x>
- Kim, J. H., Knight, B. G., & Longmire, C. V. F. (2007). The role of familism in stress and coping processes among African American and White dementia caregivers: Effects on mental and physical health. *Health Psychology*, 26(5), 564-576. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.26.5.564>
- Kramer, B. J. (1992). *Stress and coping of spousal caregivers to older adults with dementia: An interpersonal framework* [University of Washington]. Washington, United States.
- Lau, B. H., & Cheng, C. (2017). Gratitude and coping among familial caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Health*, 21(4), 445-453. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1114588>
- Lim, J., Griva, K., Goh, J., Hui Chionh, L., & Yap, P. (2011). Coping Strategies Influence Caregiver Outcomes Among Asian Family Caregivers of Persons With Dementia in Singapore. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 25, 34-41. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3181ec18ae>.
- López-Martínez, C. (2019). *Sense of coherence, subjective burden, anxiety and depressive symptoms in caregivers of dependent elderly relatives* [University of Jaén]. Jaén, Spain.
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 42(1), 47-59. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>
- Ma, H. P., Lu, H. J., Xiong, X. Y., Yao, J. Y., & Yang, Z. (2014). The Investigation of Care Burden and Coping Style in Caregivers of Spinal Cord Injury Patients. *International Journal of Nursing Sciences*, 1(2), 185-190. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2014.05.010>
- Matsuda, O. (1995). The effect of coping on the caregiver of elderly patients with dementia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 49(4), 209-211. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.1995.tb01886.x>
- Mausbach, B. T., Roepke, S. K., Chattillion, E. A., Harmell, A. L., Moore, R., Romero-Moreno, R., . . . Grant, I. (2012). Multiple mediators of the relations between caregiving stress and depressive symptoms. *Aging Ment Health*, 16(1), 27-38. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.615738>
- McConaghy, R., & Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & Health Sciences*, 7(2), 81-91. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2005.00213.x>

- Miltiades, H. B., & Pruchno, R. (2002). The effect of religious coping on caregiving appraisals of mothers of adults with developmental disabilities. *Gerontologist*, 42(1), 82-91. <https://doi.org/10.1093/geront/42.1.82>
- Montoro-Rodriguez, J., & Gallagher-Thompson, D. (2009). The role of resources and appraisals in predicting burden among Latina and non-Hispanic white female caregivers: a test of an expanded socio-cultural model of stress and coping. *Aging & Mental Health*, 13(5), 648-658. <https://doi.org/10.1080/13607860802534658>
- Moretta, P., Estraneo, A., De Lucia, L., Cardinale, V., Loreto, V., & Trojano, L. (2014). A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 28(7), 717-725. <https://doi.org/10.1177/0269215514521826>
- Mulhinch, S. F. (2017). *Informal ALS caregivers: The relationship between coping strategies, resilience, and caregiver burden* [Northcentral University]. Arizona, United States.
- Muscat, M., & Scerri, C. (2018). Coping with anxiety, depression, burden and quality of life in informal primary caregivers of Community-Dwelling individuals with dementia. *The Journal of Aging Research & Clinical Practice*, 7, 128-135. <https://doi.org/10.14283/jarcp.2018.22>
- Nafiah, H. (2015). The relationship between burden of care and coping strategies among caregivers of patients with schizophrenia. *Journal of Nursing Science & Health*, 38(3), 75-85.
- Navarro-Arquelladas, M. A. (2011). Relationship between personality, overload and coping strategies relatef to caregivers of dependent patients from the hospitable area "Virgen Macarena" of Seville. *NURE Investigación*, 8(51).
- O'Dwyer, S. S. T., Moyle, W., Zimmer-Gembeck, M., & De Leo, D. (2016). Suicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging & mental health*, 20(2), 222-230. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1063109>
- O'Rourke, N., & Wenaus, C. A. (1998). Marital aggrandizement as a mediator of burden among spouses of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Aging*, 17(4), 384-400. <https://doi.org/10.1017/S0714980800012666>
- Olin, K. S. (1994). *Perceived caregiver burden as a function of diff den as a function of differential coping ential coping strategies* [California State University]. California, United States.
- Papastavrou, E., Charalambous, A., & Tsangari, H. (2009). Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 128-136. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.02.003>
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), 702-711. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562178>
- Patrick, J. H., & Hayden, J. M. (1999). Neuroticism, coping strategies, and negative well-being among caregivers. *Psychology and Aging*, 14(2), 273-283. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.14.2.273>
- Pérez-Cruz, M., Parra-Anguita, L., López-Martínez, C., Moreno-Cámara, S., & Del-Pino-Casado, R. (2019). Coping and Anxiety in Caregivers of Dependent Older Adult Relatives. 16(9). <https://doi.org/10.3390/ijerph16091651>

- Perez-Ordóñez, F., Frías-Osuna, A., Romero-Rodríguez, Y., & Del-Pino-Casado, R. (2016). Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 25(4), 600-607. <https://doi.org/10.1111/ecc.12507>
- Pinto, F. N. F. R., & Barham, E. J. (2014). Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência [Social skills and coping strategies: relationship with psychological well-being indicators among caregivers of elderly with high dependency]. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(3), 525-539. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13043>
- Rammohan, A., Rao, K., & Subbakrishna, D. K. (2002). Religious coping and psychological wellbeing in carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 105(5), 356-362. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2002.1o149.x>
- Rodriguez-Perez, M., Abreu-Sanchez, A., Rojas-Ocana, M. J., & Del-Pino-Casado, R. (2017). Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0634-8>
- Saffari, M., Koenig, H. G., O'Garro, K. N., & Pakpour, A. H. (2018). Mediating effect of spiritual coping strategies and family stigma stress on caregiving burden and mental health in caregivers of persons with dementia. 1471301218798082. <https://doi.org/10.1177/1471301218798082>
- Schwarz, K. A., & Roberts, B. L. (2000). Social support and strain of family caregivers of older adults. *Holistic Nursing Practice*, 14(2), 77-90. <https://doi.org/10.1097/00004650-200001000-00012>
- Shafran, R. D. (2001). *The role of religion in coping with caring for an adult family member with severe and persistent mental illness* [Case Western Reserve University]. Ohio, United States.
- Sinha, D. (1995). *The alzheimer's caregiver: Burden, psychological status, and adaptive functioning* [University of Cincinnati]. Ohio, United States.
- Smith, G. C. (2004). Predictors of the stage of residential planning among aging families of adults with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 55(7), 804-810. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.55.7.804>
- Smith, G. C., Tobin, S. S., & Fullmer, E. M. (1995). Elderly mothers caring at home for offspring with mental retardation: a model of permanency planning. *American Journal on Mental Retardation*, 99(5), 487-499.
- Sun, F., Kosberg, J. I., Kaufman, A. V., & Leeper, J. D. (2010). Coping strategies and caregiving outcomes among rural dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(6), 547-567. <https://doi.org/10.1080/01634372.2010.496823>
- Tartaglini, M. F., Deborah, S., & Stefani, D. (2010). Sense of burden and coping in family caregivers of patients with dementia. *Revista Argentina de Clinica Psicologica*, 19(3), 221-226.
- Van Den Heuvel, E. T., de Witte, L. P., Schure, L. M., Sanderman, R., & Meyboom-de Jong, B. (2001). Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation*, 15(6), 669-677. <https://doi.org/10.1191/0269215501cr446oa>

- Van Den Wijngaart, M. A., Vernooij-Dassen, M. J., & Felling, A. J. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Health, 11*(6), 626-636. <https://doi.org/10.1080/13607860701368463>
- Vara-Garcia, C., Mausbach, B. T., Romero-Moreno, R., Losada-Baltar, A., Jeste, D. V., & Grant, I. (2022). Longitudinal Correlates of Depressive Symptoms and Positive and Negative Affects in Family Caregivers of People With Dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 30*(2), 148-157. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2021.06.011>
- Visser-Meily, A., Post, M., Schepers, V., & Lindeman, E. (2005). Spouses' quality of life 1 year after stroke: prediction at the start of clinical rehabilitation. *Cerebrovascular Diseases, 20*(6), 443-448. <https://doi.org/10.1159/000088983>
- Wartella, J. E., Auerbach, S. M., & Ward, K. R. (2009). Emotional distress, coping and adjustment in family members of neuroscience intensive care unit patients. *Journal of Psychosomatic Research, 66*, 503-509. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.12.005>
- Webb, C., Pfeiffer, M., Mueser, K. T., Gladis, M., Mensch, E., DeGirolamo, J., & Levinson, D. F. (1998). Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophrenia Research, 34*(3), 169-180. [https://doi.org/10.1016/s0920-9964\(98\)00089-9](https://doi.org/10.1016/s0920-9964(98)00089-9)
- Wilcox, S., O'Sullivan, P., & King, A. C. (2001). Caregiver coping strategies: wives versus daughters. *Clinical Gerontologist, 23*(1/2), 81-97. [https://doi.org/10.1300/j018v23n01\\_08](https://doi.org/10.1300/j018v23n01_08)
- Yeung, N. C. Y., Zhang, Y., Ji, L., & Lu, G. (2020). Finding the silver linings: Psychosocial correlates of posttraumatic growth among husbands of Chinese breast cancer survivors. *Psychooncology, 29*(10), 1646-1654. <https://doi.org/10.1002/pon.5484>
- Yeung, N. C. Y., Zhang, Y., Ji, L., Lu, G., & Lu, Q. (2018). Guilt among husband caregivers of Chinese women with breast cancer: The roles of male gender-role norm, caregiving burden and coping processes. *European Journal of Cancer Care, 27*(5), e12872. <https://doi.org/10.1111/ecc.12872>
- Yeung, N. C. Y., Zhang, Y., Ji, L., Lu, G., & Lu, Q. (2019). Correlates of sexual quality of life among husbands of Chinese breast cancer survivors. *European Journal of Cancer Care, 40*, 63-70. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.03.007>
- Yi, M., Jiang, D., Jia, Y., Xu, W., Wang, H., Li, Y., . . . Chen, O. (2021). Impact of Caregiving Burden on Quality of Life of Caregivers of COPD Patients: The Chain Mediating Role of Social Support and Negative Coping Styles. *Nursing Inquiry, 16*, 2245-2255. <https://doi.org/10.2147/copd.s311772>
- Zhu, S., Yang, C., Mei, W., Kang, L., Li, T., Li, J., & Li, L. (2023). Caregiver burden for informal caregivers of patients after surgical treatment of early-stage lung cancer. *BMJ Open, 32*(5-6), 859-871. <https://doi.org/10.1111/jocn.16424>

**APPENDIX C. Table of subgroup analyses.**

Coping	Issue	Subgroup	K	r	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
Problem-focused coping	Follow-up	Cross-sectional	32	0.005	-0.120	0.131
		Longitudinal	3	-0.111	-0.344	0.136
	Sampling	Probabilistic	2	0.012	-0.106	0.129
		Non-probabilistic	33	-0.008	-0.132	0.116
	Confounding bias	Control	3	-0.296	-0.740	0.329
		No control	32	0.029	-0.057	0.115
	Care recipient	Frail older people	9	-0.208	-0.444	0.055
		Dementia	13	0.049	-0.087	0.184
		Severe mental disorder	2	-0.245	-0.480	0.022
Stroke		4	0.131	-0.022	0.278	
Active coping	Follow-up	Cross-sectional	3	-0.004	-0.090	0.082
		Longitudinal	2	-0.226	-0.407	-0.027
	Sampling	Probabilistic	2	-0.078	-0.194	0.040
		Non-probabilistic	3	-0.080	-0.282	0.130
	Confounding bias	Control	2	-0.017	-0.224	0.191
		No control	3	-0.113	-0.258	0.038
Planning	Follow-up	Cross-sectional	7	0.061	-0.159	0.274
		Longitudinal	2	-0.032	-0.386	0.331
	Sampling	Probabilistic	2	0.053	-0.069	0.174
		Non-probabilistic	7	0.031	-0.213	0.270
	Confounding bias	Control	2	0.088	-0.031	0.204
		No control	7	0.023	-0.217	0.261
	Care recipient	Frail older people	3	0.056	-0.034	0.146
		Dementia	3	0.204	-0.115	0.485
		Cancer	2	-0.121	-0.687	0.536
Instrumental support seeking	Follow-up	Cross-sectional	10	0.038	-0.050	0.124
		Longitudinal	2	-0.113	-0.547	0.368
	Sampling	Probabilistic	2	0.058	-0.060	0.174
		Non-probabilistic	10	0.014	-0.089	0.116
	Confounding bias	Control	2	-0.039	-0.340	0.269
		No control	10	0.038	-0.054	0.129
	Care recipient	Frail older people	3	-0.021	-0.201	0.160
		Dementia	5	0.069	-0.053	0.189
Transplant		2	-0.030	-0.104	0.044	
Emotion-focused coping	Follow-up	Cross-sectional	13	-0.114	-0.282	0.060
		Longitudinal	2	-0.224	-0.454	0.034
	Sampling	Probabilistic	2	-0.186	-0.297	-0.070
		Non-probabilistic	13	-0.124	-0.300	0.061
	Confounding bias	Control	6	-0.258	-0.441	-0.055
		No control	9	-0.037	-0.204	0.131
	Care recipient	Frail older people	5	-0.278	-0.475	-0.056
	Dementia	5	-0.044	-0.249	0.165	

Continued on the next page



## Continuation of table of subgroup analyses.

Coping	Issue	Subgroup	K	R	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
Positive reappraisal	Follow-up	Cross-sectional	15	-0.175	-0.261	-0.087
		Longitudinal	2	-0.193	-0.354	-0.021
	Sampling	Probabilistic	2	-0.157	-0.270	-0.040
		Non-probabilistic	15	-0.182	-0.272	-0.089
	Confounding bias	Control	2	-0.190	-0.301	-0.073
		No control	15	-0.178	-0.268	-0.085
	Care recipient	Frail older people	6	-0.158	-0.231	-0.084
		Dementia	5	-0.285	-0.406	-0.154
		Cancer	2	-0.119	-0.386	0.165
Acceptance	Follow-up	Cross-sectional	6	-0.109	-0.233	0.018
		Longitudinal	2	-0.231	-0.388	-0.060
	Sampling	Probabilistic	2	-0.075	-0.248	0.102
		Non-probabilistic	6	-0.154	-0.282	-0.020
	Confounding bias	Control	2	-0.102	-0.218	0.016
		No control	6	-0.142	-0.282	0.004
	Care recipient	Frail older people	3	-0.061	-0.150	0.029
		Dementia	2	-0.038	-0.256	0.185
	Humor	Sampling	Probabilistic	2	-0.001	-0.119
Non-probabilistic			3	-0.045	-0.192	0.103
Confounding bias		Control	2	0.074	-0.044	0.191
		No control	3	-0.077	-0.171	0.018
Care recipient		Frail older people	3	0.033	-0.058	0.123
		Dementia	2	-0.122	-0.248	0.007
Religion	Follow-up	Cross-sectional	10	-0.058	-0.134	0.019
		Longitudinal	3	-0.180	-0.359	0.012
	Sampling	Probabilistic	4	-0.143	-0.207	-0.078
		Non-probabilistic	9	-0.052	-0.181	0.079
	Confounding bias	Control	5	-0.162	-0.250	-0.072
		No control	8	-0.013	-0.098	0.073
	Care recipient	Frail older people	3	-0.067	-0.156	0.024
		Dementia	5	-0.092	-0.245	0.064
Emotional support seeking	Follow-up	Cross-sectional	7	-0.051	-0.170	0.069
		Longitudinal	2	-0.190	-0.467	0.121
	Sampling	Probabilistic	2	-0.144	-0.278	-0.006
		Non-probabilistic	7	-0.060	-0.191	0.073
	Confounding bias	Control	2	-0.165	-0.350	0.034
		No control	7	-0.050	-0.173	0.074
	Care recipient	Frail older people	3	-0.188	-0.282	-0.089
		Dementia	2	-0.024	-0.313	0.268
Transplant		2	-0.050	-0.123	0.024	

Continued on the next page

## Continuation of table of subgroup analyses.

Coping	Issue	Subgroup	K	R	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
Active coping dimension	Sampling	Probabilistic	2	-0.183	-0.549	0.241
		Non-probabilistic	17	-0.217	-0.328	-0.101
	Confounding bias	Control	4	-0.224	-0.422	-0.007
		No control	15	-0.210	-0.336	-0.079
	Care recipient	Cancer	3	-0.160	-0.429	0.135
		Dementia	6	-0.245	-0.433	-0.037
		Frail older people	2	0.013	-0.236	0.260
		Intellectual disability	3	-0.117	-0.202	-0.030
Severe mental disorder		3	-0.037	-0.381	0.315	
Social support seeking	Confounding bias	Control	2	-0.181	-0.599	0.313
		No control	10	0.086	-0.003	0.173
	Care recipient	Dementia	3	0.139	-0.047	0.316
		Frail older people	2	0.018	-0.182	0.216
		Stroke	3	0.082	-0.037	0.199
Dysfunctional coping	Sampling	Probabilistic	5	0.303	0.220	0.382
		Non-probabilistic	32	0.415	0.320	0.502
	Confounding bias	Control	12	0.348	0.141	0.526
		No control	25	0.424	0.364	0.481
	Care recipient	Frail older people	6	0.159	-0.159	0.447
		Dementia	16	0.438	0.373	0.498
		Cancer	3	0.271	0.080	0.443
		Severe Mental disorder	3	0.471	0.333	0.589
Intellectual disability	3	0.530	0.464	0.590		
Denial	Follow-up	Cross-sectional	6	0.233	0.045	0.404
		Longitudinal	2	0.162	-0.011	0.326
	Sampling	Probabilistic	2	0.157	0.040	0.269
		Non-probabilistic	6	0.247	0.041	0.433
	Confounding bias	Control	3	0.296	0.037	0.517
		No control	5	0.173	-0.044	0.374
	Care recipient	Frail older people	3	0.183	0.095	0.269
		Dementia	2	-0.052	-0.429	0.340
Self-blame	Sampling	Probabilistic	2	0.302	0.191	0.406
		Non-probabilistic	7	0.263	0.104	0.408
	Confounding bias	Control	3	0.224	0.066	0.370
		No control	6	0.308	0.155	0.448
	Care recipient	Frail older people	4	0.263	0.101	0.411
Dementia		5	0.280	0.115	0.430	
Substance use	Sampling	Probabilistic	2	0.137	-0.032	0.299
		Non-probabilistic	3	0.063	-0.177	0.295
	Confounding bias	Control	2	0.057	-0.061	0.174
		No control	3	0.116	-0.165	0.379

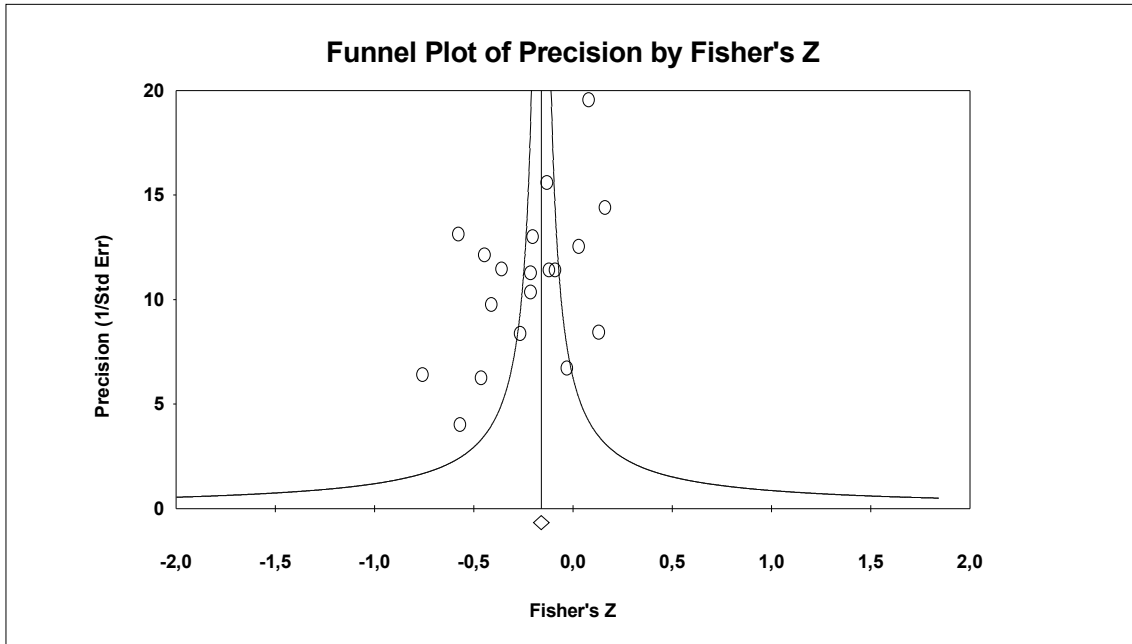
Continued on the next page

Continuation of table of subgroup analyses.

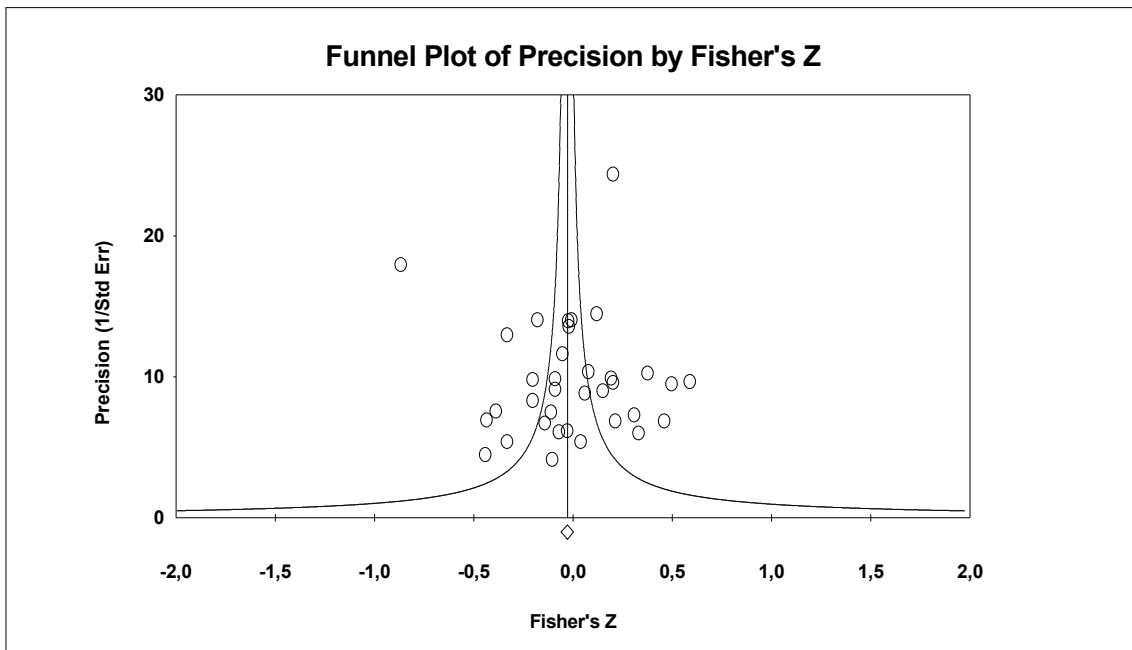
Coping	Issue	Subgroup	K	R	CI 95%	
					Lower limit	Upper limit
Venting	Follow-up	Cross-sectional	7	0.189	0.124	0.252
		Longitudinal	2	0.114	-0.007	0.231
	Sampling	Probabilistic	2	0.179	0.063	0.291
		Non-probabilistic	7	0.174	0.097	0.249
	Confounding bias	Control	3	0.132	0.043	0.220
		No control	6	0.199	0.125	0.270
	Care recipient	Dementia	4	0.239	0.152	0.322
		Frail older people	4	0.141	0.053	0.226
Behavioural disengagement	Follow-up	Cross-sectional	5	0.261	0.083	0.423
		Longitudinal	2	0.198	-0.060	0.431
	Sampling	Probabilistic	2	0.052	-0.066	0.169
		Non-probabilistic	5	0.311	0.161	0.446
	Confounding bias	Control	3	0.178	0.025	0.323
		No control	4	0.302	0.066	0.505
	Care recipient	Frail older people	3	0.084	-0.006	0.173
		Dementia	3	0.384	0.141	0.584
Self-distraction	Follow-up	Cross-sectional	5	-0.109	-0.253	0.041
		Longitudinal	2	0.056	-0.065	0.176
	Sampling	Probabilistic	2	-0.091	-0.409	0.247
		Non-probabilistic	5	-0.031	-0.143	0.081
	Confounding bias	Control	3	-0.026	-0.270	0.222
		No control	4	-0.071	-0.187	0.048
Avoidance	Care recipient	Amyotrophic lateral sclerosis	2	0.385	0.176	0.561
		Dementia	9	0.191	0.094	0.284
		Frail older people	2	0.318	-0.325	0.759
		Transplant	2	0.295	0.174	0.408
		Severe mental disorder	2	0.304	-0.036	0.581
		Stroke	2	0.107	-0.155	0.356

Abbreviations: K (number of included studies); r (combined correlation coefficient).

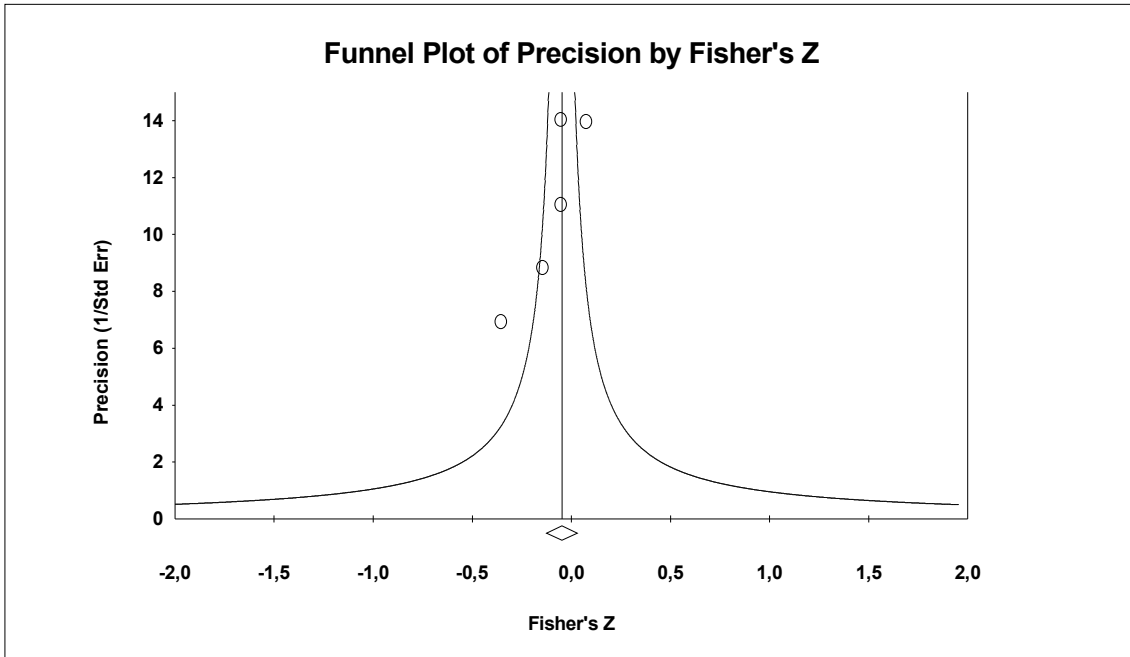
**APPENDIX D – FIGURE 1.** Funnel Plot of active coping (dimension) and subjective burden.



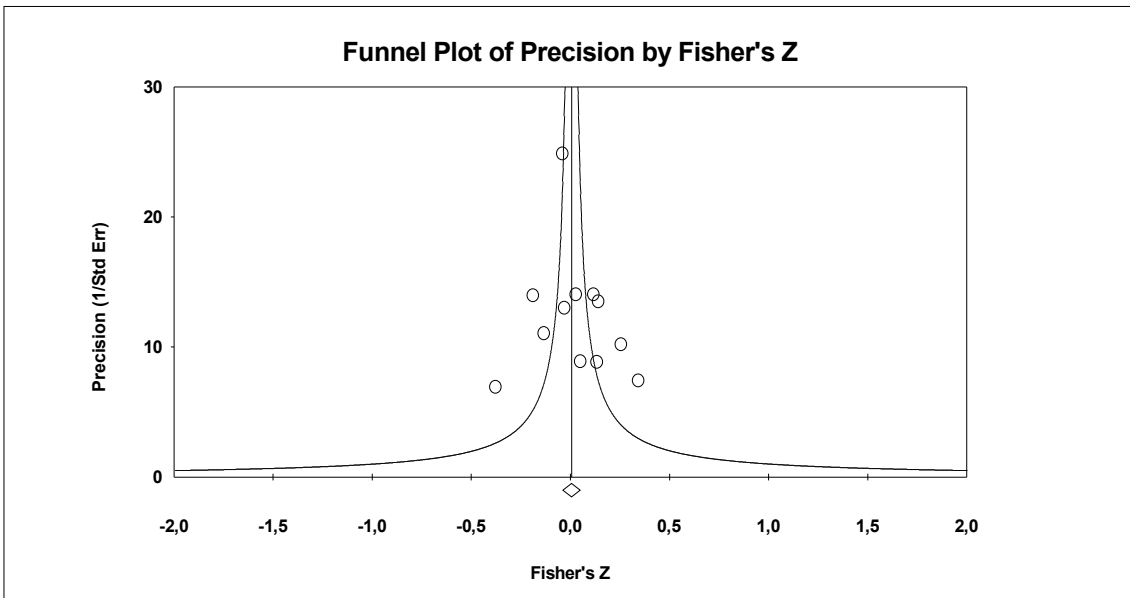
**APPENDIX D – FIGURE 2.** Funnel Plot of problem-focused coping and subjective burden.



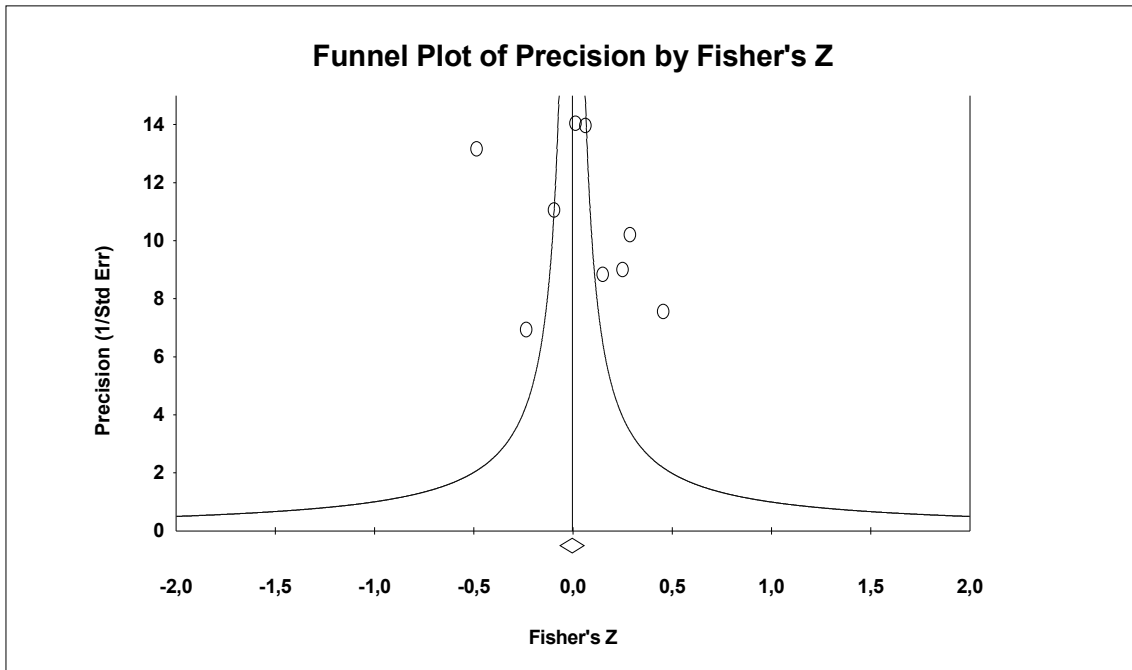
**APPENDIX D – FIGURE 3.** Funnel Plot of active coping strategies and subjective burden.



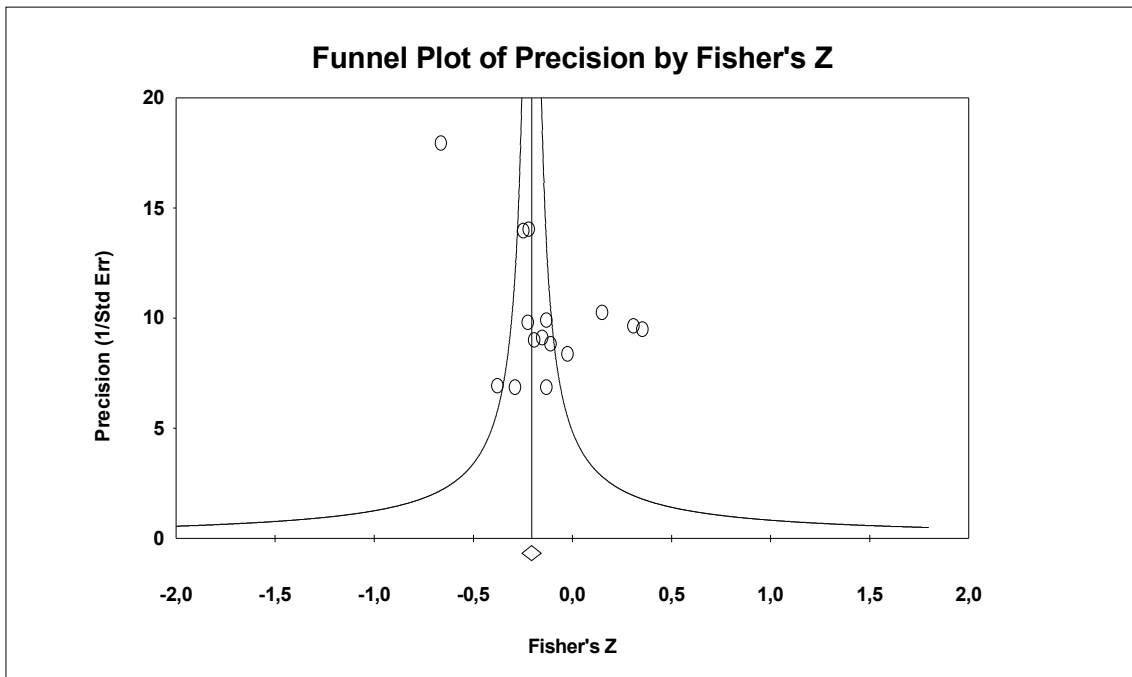
**APPENDIX D – FIGURE 4.** Funnel Plot of instrumental support seeking and subjective burden.



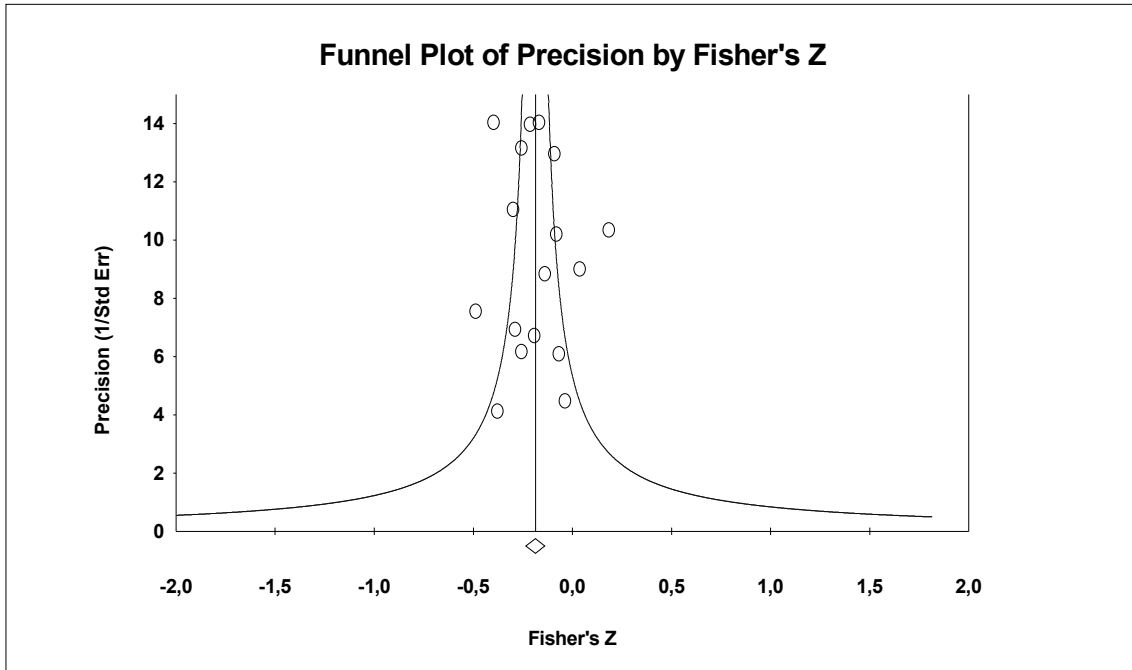
**APPENDIX D – FIGURE 5.** Funnel Plot of planning and subjective burden.



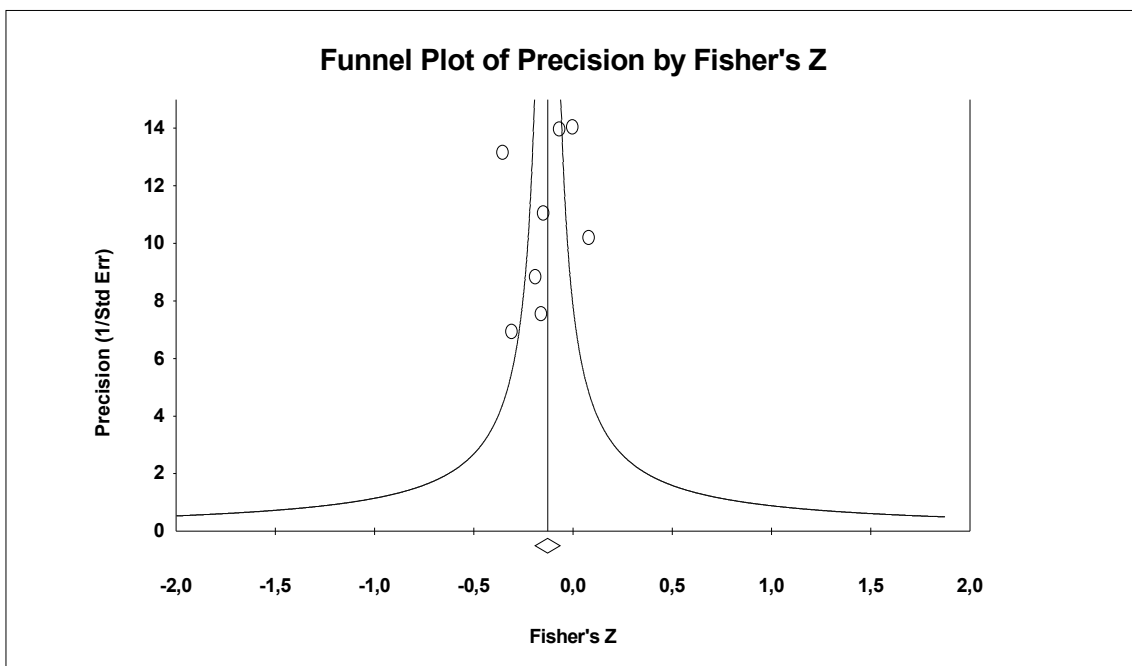
**APPENDIX D – FIGURE 6.** Funnel Plot of emotion-focused coping and subjective burden.



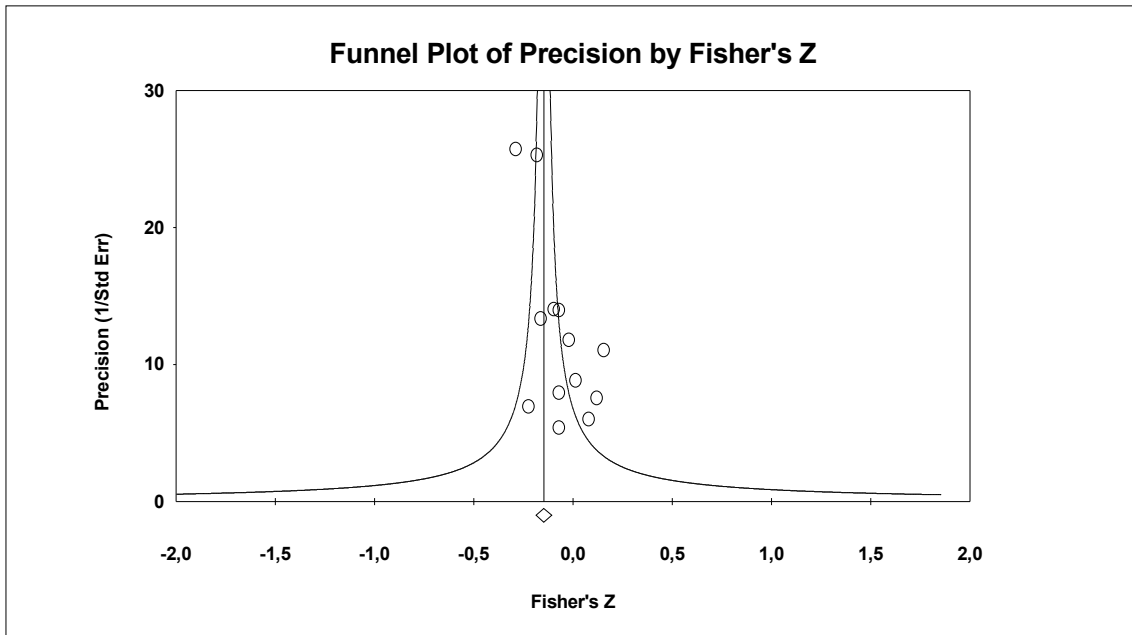
**APPENDIX D – FIGURE 7.** Funnel Plot of positive reappraisal and subjective burden.



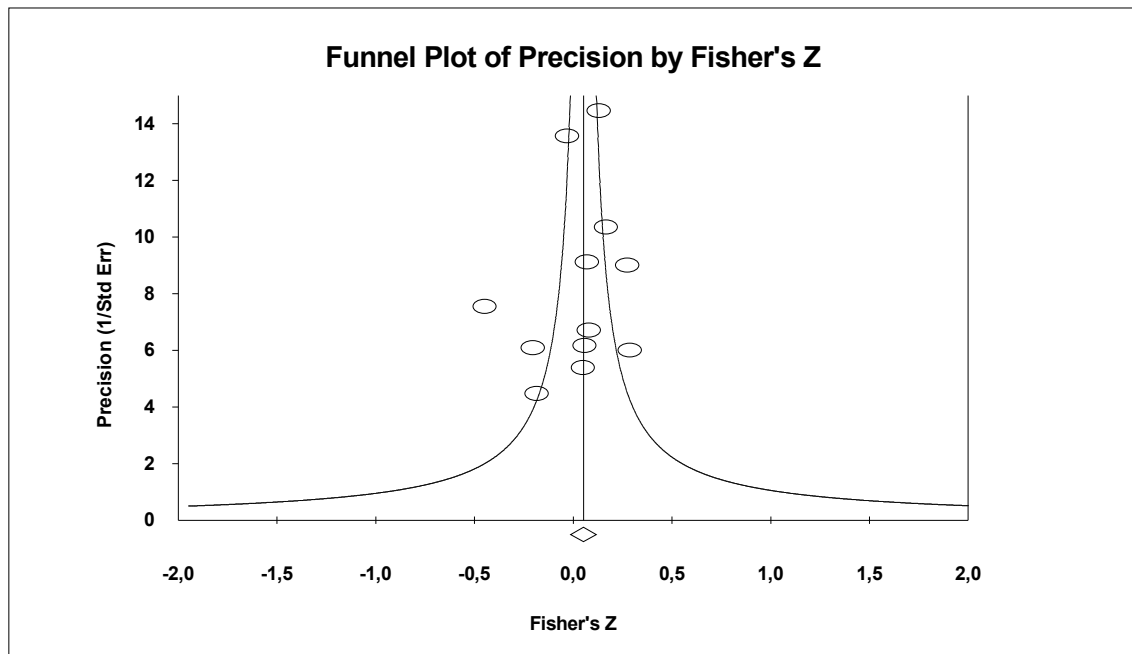
**APPENDIX D – FIGURE 8.** Funnel Plot of acceptance and subjective burden.



**APPENDIX D – FIGURE 9.** Funnel Plot of religion and subjective burden.

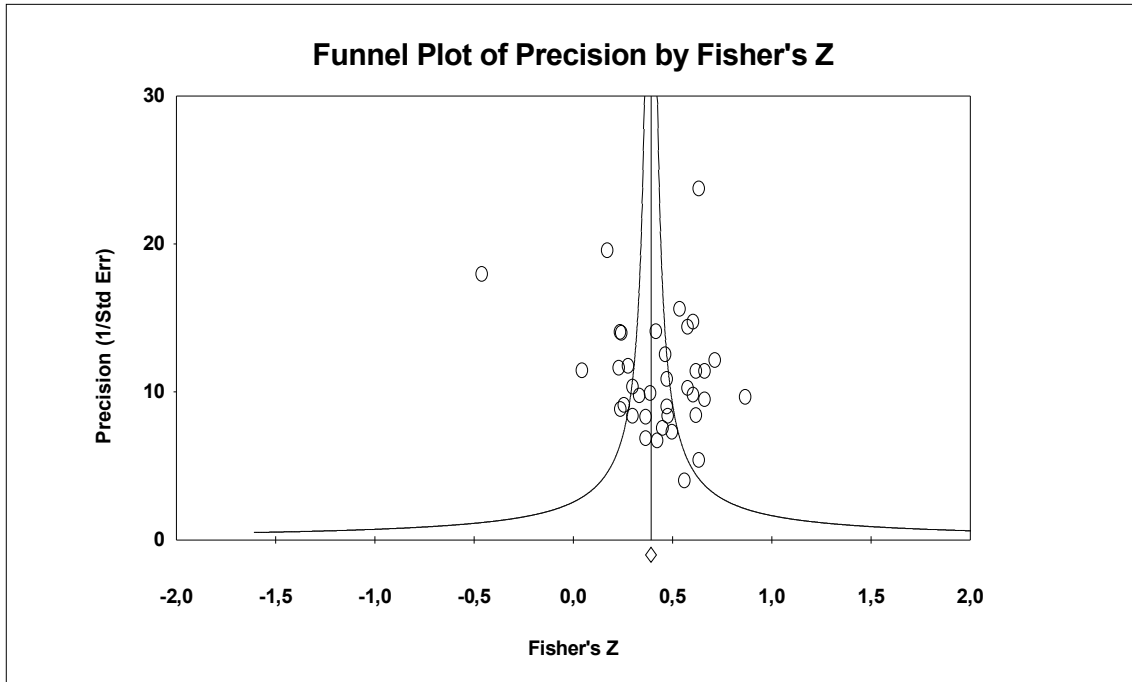


**APPENDIX D – FIGURE 10.** Funnel Plot of social support seeking and subjective burden.

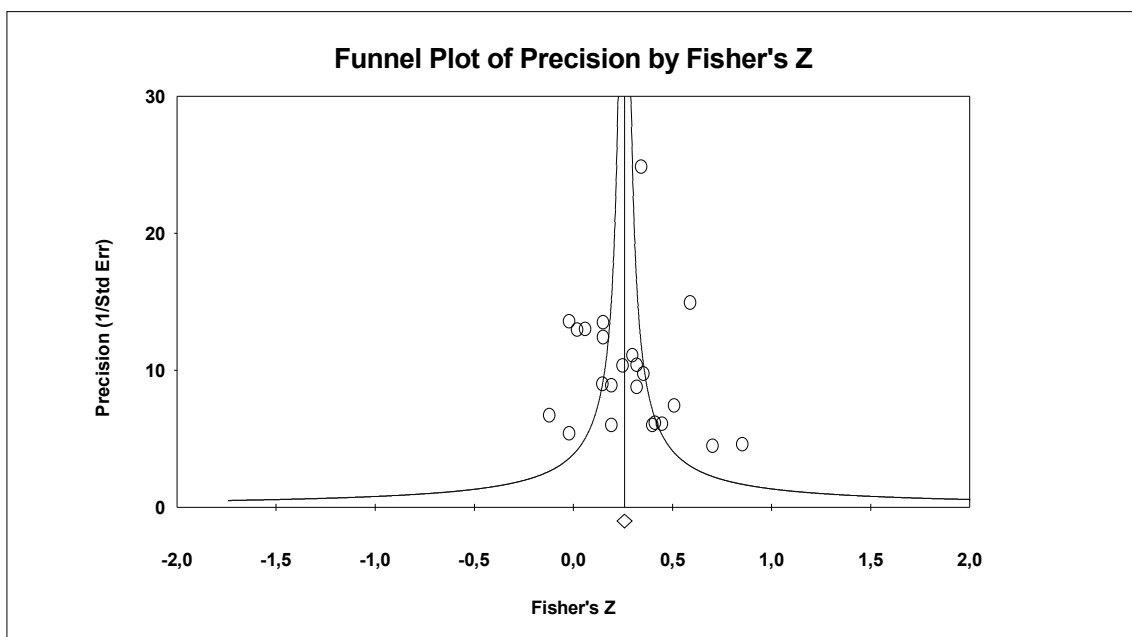




**APPENDIX D – FIGURE 11.** Funnel Plot of dysfunctional coping and subjective burden.



**APPENDIX D – FIGURE 12.** Funnel Plot of avoidance and subjective burden.



## ANEXO IV: Afrontamiento y morbilidad psicológica en personas cuidadoras familiares de población infantojuvenil en situación de dependencia: revisión sistemática con metaanálisis.

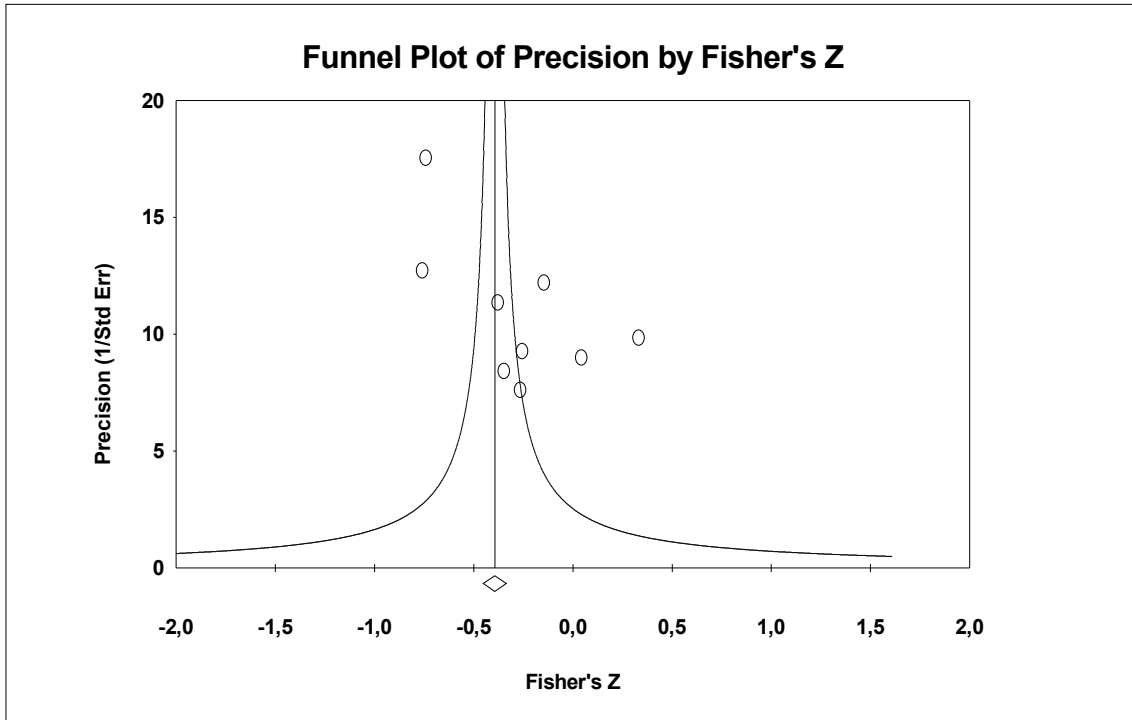
### APÉNDICE A. Estrategias de búsqueda para las diferentes bases de datos.

Bases de datos	Estrategias de búsqueda
<b>PubMed</b>	((Caregivers[mj:noexp]) OR ((caregiv*[tiab] OR carer*[tiab]) NOT MEDLINE[sb])) AND (coping[tiab]) AND (((depression[mj:noexp]) OR ((depressi*[tiab]) NOT MEDLINE[sb])) OR ((anxiety [mh]) OR ((anxiety [tiab]) NOT MEDLINE[sb])) OR perceived burden[tiab] OR subjective burden[tiab] OR caregiving burden[tiab] OR role overload[tiab] OR caregiver strain[tiab]))
<b>CINAHL</b>	(MM caregivers OR AB caregiv* OR AB carer*) AND (MM coping) AND (MM caregiver burden OR MH anxiety OR AB anxiety OR MM depression OR AB depressi*)
<b>PsycINFO</b>	MJSUB(caregivers) AND MJSUB(coping behavior) AND (MJSUB(caregiver burden) OR MJSUB(anxiety) OR MJSUB(depression))
<b>LILACS</b>	Caregivers AND coping AND (burden OR depression OR anxiety)

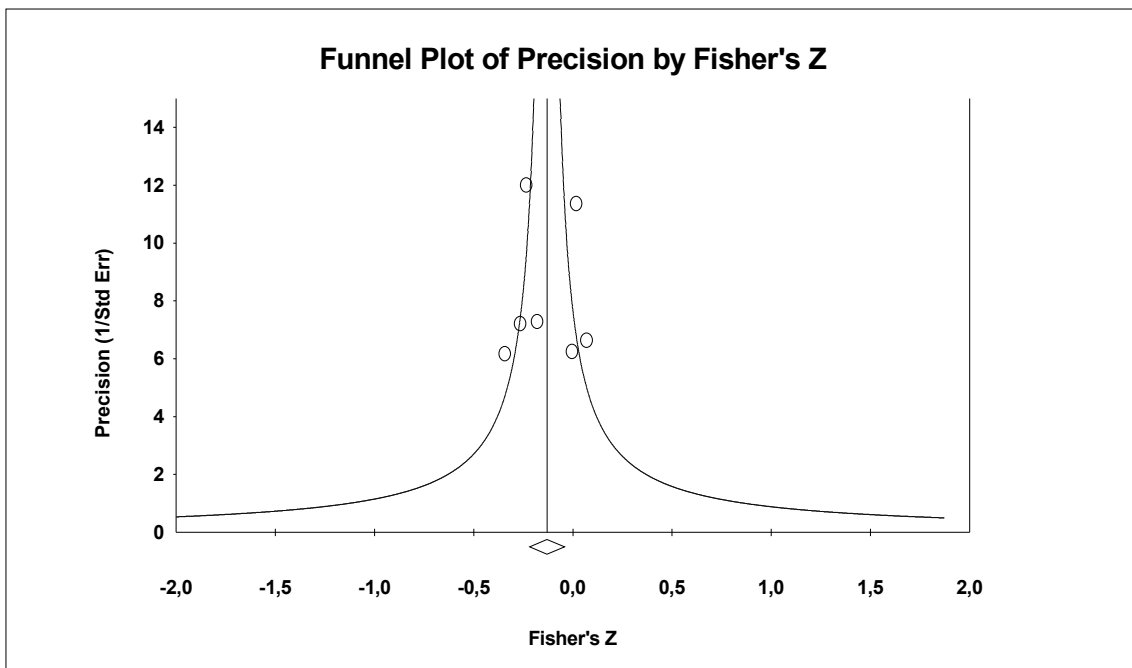
**APÉNDICE B. Análisis por subgrupos.**

Afrontamiento	Asunto	Subgrupo	K	r	IC 95%	
					Límite inferior	Límite superior
<b>SÍNTOMAS DEPRESIVOS</b>						
Afrontamiento centrado en la emoción	Causa de dependencia	Cáncer	2	-0,633	-0,685	-0,576
		Trastorno del espectro autista	2	0,300	-0,448	-0,136
Afrontamiento disfuncional	Causa de dependencia	Cáncer	3	0,445	0,231	0,618
		Trastorno del espectro autista	4	0,416	0,324	0,500
<b>SÍNTOMAS DE ANSIEDAD</b>						
Afrontamiento disfuncional	Causa de dependencia	Cáncer	2	0,535	0,241	0,739
		Trastorno del espectro autista	3	0,426	0,290	0,545

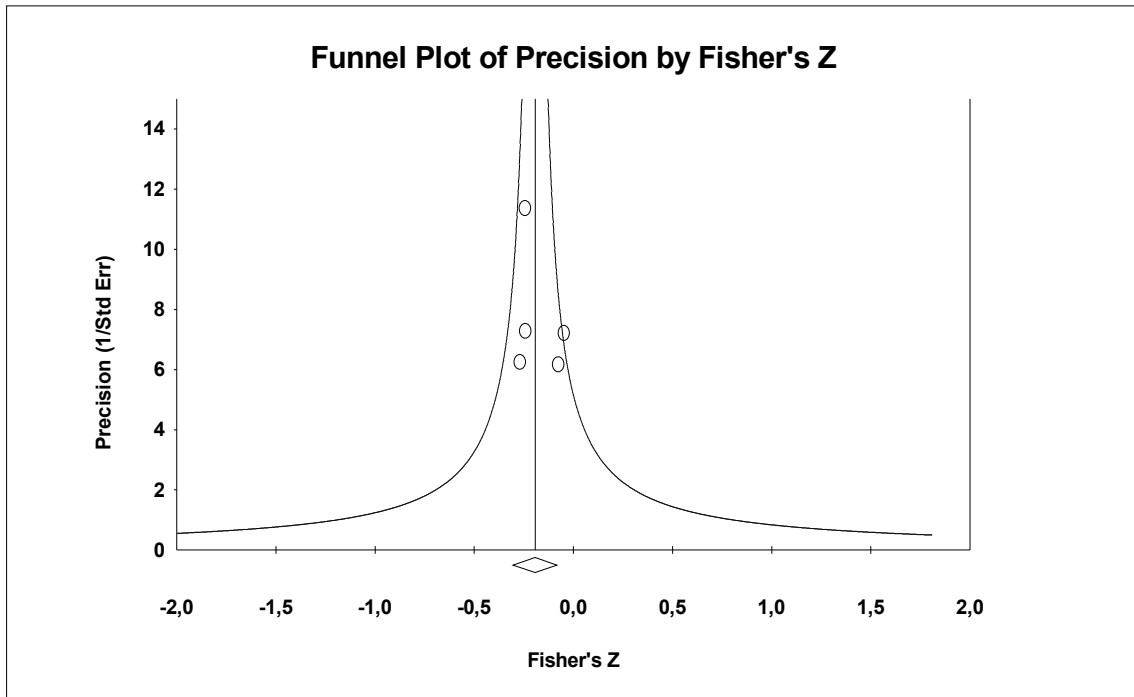
**APÉNDICE C – FIGURA 1.** Funnel Plot de afrontamiento centrado en la emoción y síntomas depresivos.



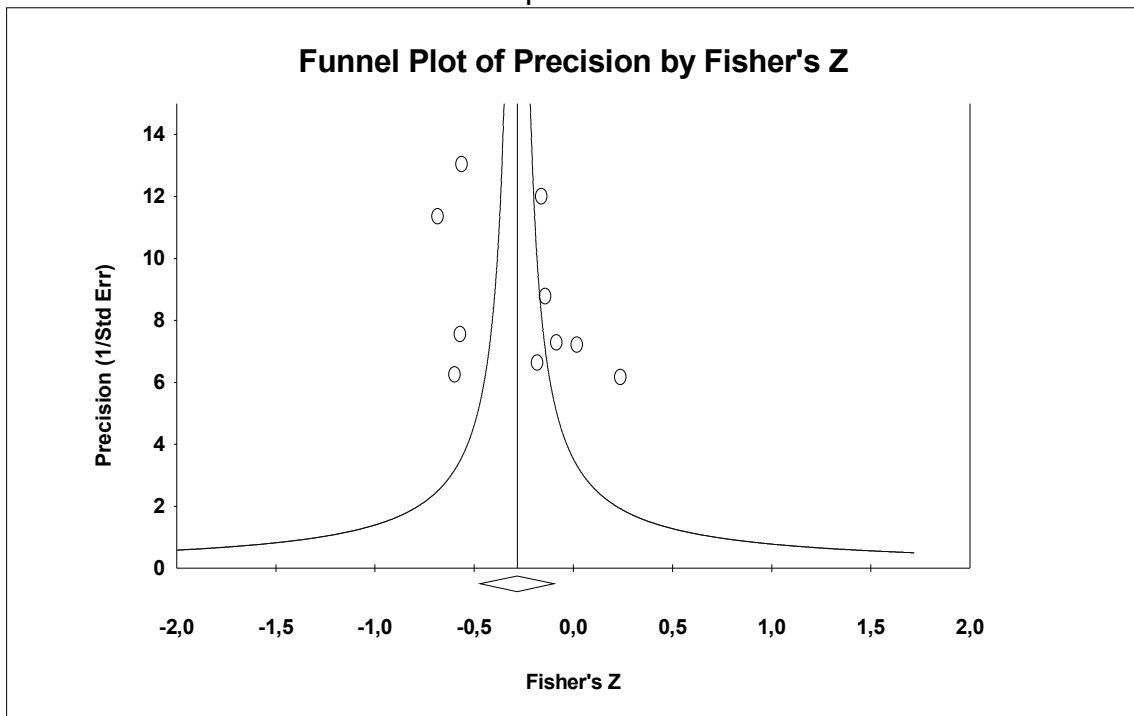
**APÉNDICE C – FIGURA 2.** Funnel Plot de aceptación y síntomas depresivos.



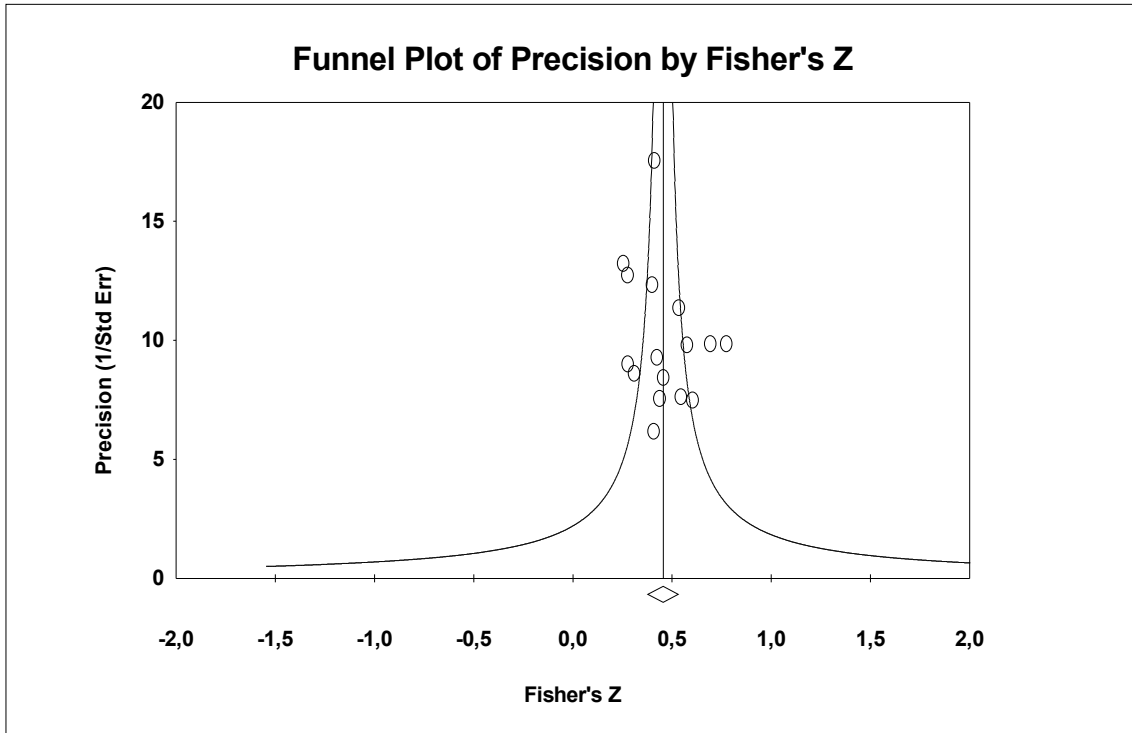
**APÉNDICE C – FIGURA 3.** Funnel Plot de humor y síntomas depresivos.



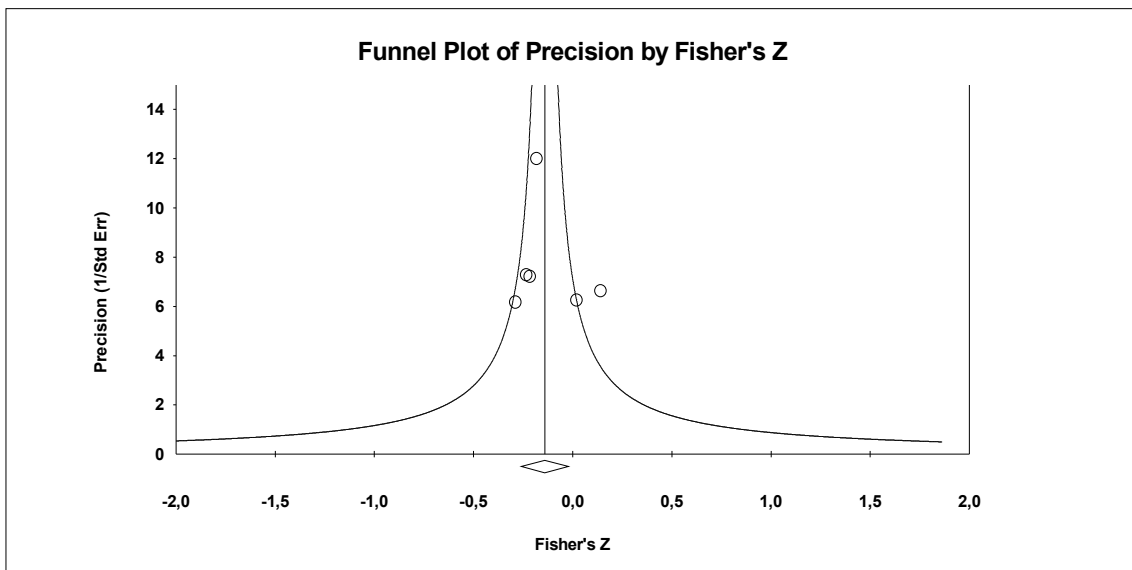
**APÉNDICE C – FIGURA 4.** Funnel Plot de reevaluación positiva y síntomas depresivos.



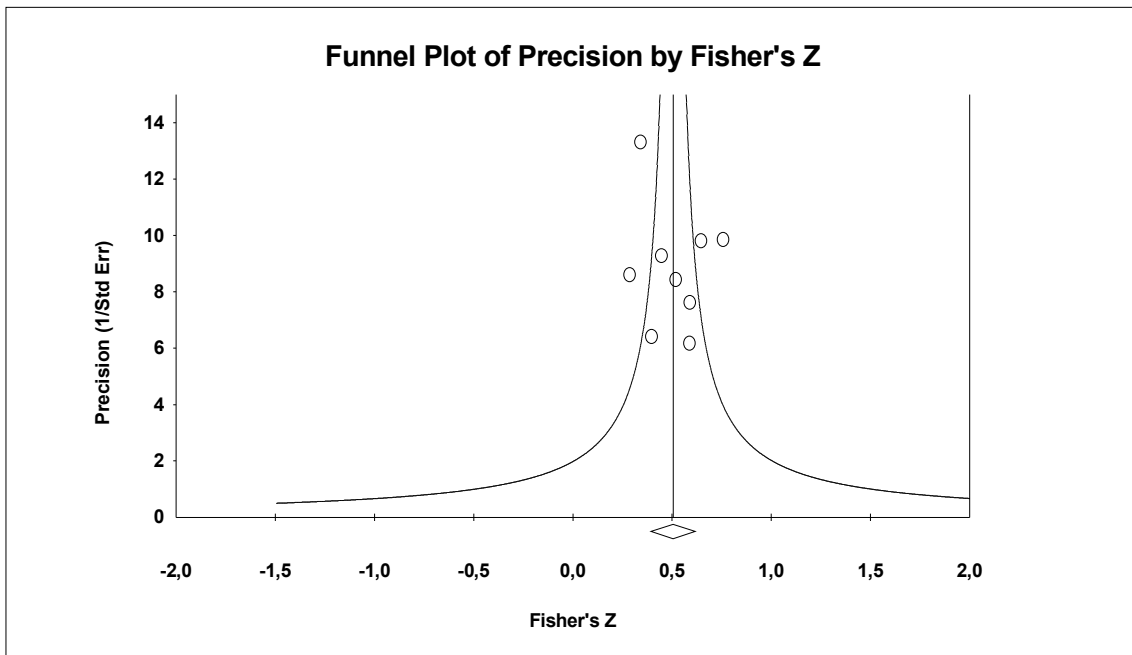
**APÉNDICE C – FIGURA 5.** Funnel Plot de afrontamiento disfuncional y síntomas depresivos.



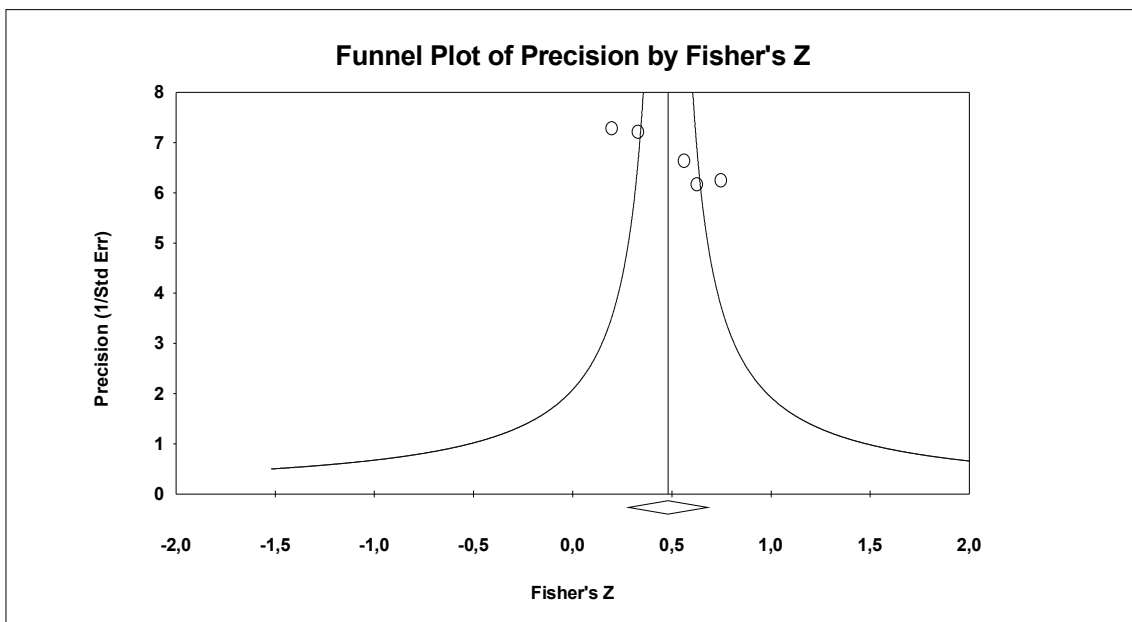
**APÉNDICE C – FIGURA 6.** Funnel Plot de aceptación y síntomas de ansiedad.



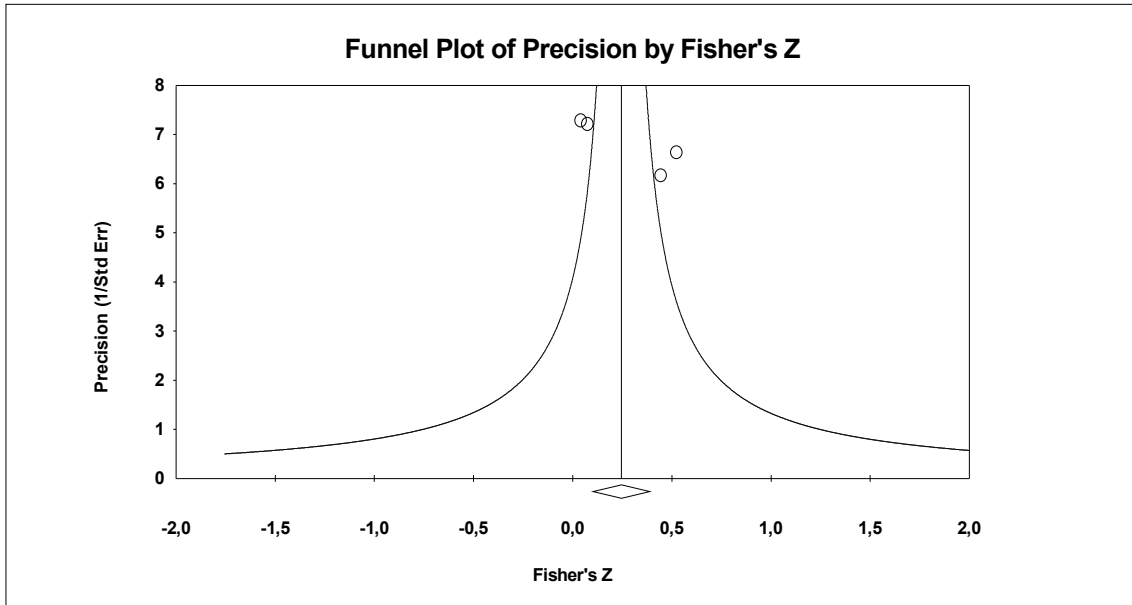
**APÉNDICE C – FIGURA 7.** Funnel Plot de afrontamiento disfuncional y síntomas de ansiedad.



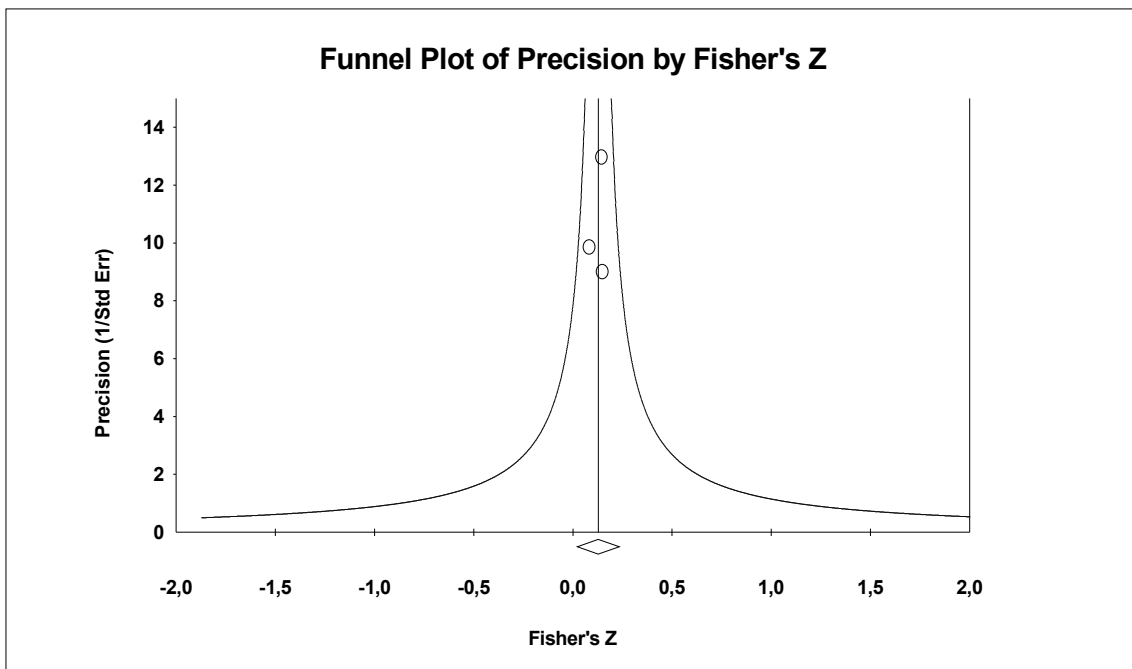
**APÉNDICE C – FIGURA 8.** Funnel Plot de desahogarse y síntomas de ansiedad.



**APÉNDICE C – FIGURA 9.** Funnel Plot de desvinculación conductual y síntomas de ansiedad.



**APÉNDICE C – FIGURA 10.** Funnel Plot de afrontamiento centrado en el problema y sobrecarga subjetiva.





**APÉNDICE C – FIGURA 11.** Funnel Plot de afrontamiento disfuncional y sobrecarga subjetiva.

