

María Eugenia Estrada Fernández

Cuidadores informales: una aproximación multidisciplinar a su perfil y necesidades

Departamento
Psicología y Sociología

Director/es
Gil Lacruz, Ana Isabel
Gil Lacruz, Marta



Reconocimiento – NoComercial –
SinObraDerivada (by-nc-nd): No se
permite un uso comercial de la obra
original ni la generación de obras
derivadas.

© Universidad de Zaragoza
Servicio de Publicaciones

ISSN 2254-7606

Tesis Doctoral

CUIDADORES INFORMALES: UNA APROXIMACIÓN MULTIDISCIPLINAR A SU PERFIL Y NECESIDADES

Autor

María Eugenia Estrada Fernández

Director/es

Gil Lacruz, Ana Isabel
Gil Lacruz, Marta

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

Psicología y Sociología

2020



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

CUIDADORES INFORMALES: UNA APROXIMACIÓN MULTIDISCIPLINAR A SU PERFIL Y NECESIDADES

Autor

María Eugenia Estrada Fernández

Directores

Ana Isabel Gil Lacruz

Marta Gil Lacruz

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

Departamento Psicología y Sociología

Doctorado de Sociología de las Políticas Públicas y Sociales

2020

Universidad de Zaragoza

Departamento Psicología y Sociología

Doctorado de Sociología de las Políticas Públicas y Sociales



TESIS DOCTORAL

**CUIDADORES INFORMALES: UNA
APROXIMACIÓN MULTIDISCIPLINAR A SU
PERFIL Y NECESIDADES**

Autor: M^a Eugenia Estrada Fernández

Directores: Ana Isabel Gil Lacruz y Marta Gil Lacruz

Zaragoza, mayo de 2020

AGRADECIMIENTOS

A Ana y Marta, por su enseñanza, su disponibilidad permanente, por sus acertadas orientaciones y su paciencia. Por su afecto y por mostrarme su devoción en la investigación de forma tan didáctica, de la que ya me siento parte. No pude ser más afortunada.

A mis padres, por la confianza que me transmiten y por mostrarme el camino de la constancia y satisfacción. Por haberme cuidado con sencillez y humildad. Han sido un ejemplo de cómo cuidar a otros de forma generosa.

A mi hermana, compañera de vida. Por su cariño y protección. Por la ayuda recibida cuando lo he necesitado, por su amabilidad y su cercanía a pesar de la distancia.

A Antonio, por creer en mí, por demostrarme que yo soy capaz de hacer lo que me proponga. Por la complicidad que compartimos, y por los años que nos quedan para celebrarlo con nuestra nueva familia.

A mis tíos, por sus cuidadosos consejos llenos de afecto, y por estar siempre presentes durante el camino de realización de este trabajo.

A Manuel Aburto, por su delicadeza, acompañamiento y por hacerme sentir que tengo cosas buenas que dar y con quien he aprendido mucho de lo que soy.

A mis amigas de ternuras, por sus sonrisas, las conversaciones, su cariño y por compartir cenas y afectos a lo largo del tiempo.

A Mari, por todos los años compartidos de formación, trabajo, amistad y eterno cariño. Por su buen humor, su luz y carisma que siempre he apreciado.

A Javier Olivera, por la ayuda recibida en el proyecto inicial, por sus aportaciones y ayuda sincera.

A todos y cada uno de los cuidadores y sus cuidados. Juntos lucharemos para que esta labor sea más visible.

A tantas personas que han sido pacientes, compañeros y amigos, que no he nombrado pero que forman parte de lo que soy como profesional y como ser humano.

Por último, pero en primer lugar, para Laura, mi hija. Gracias a ti, publico esta tesis. Perdona por todo el tiempo que te he quitado de miradas, y por estar presente entre mis brazos mientras la hacía.

La hipótesis fundamental es que solo un humano puede cuidar a otro humano. Los cuidados iniciados desde el mismo momento de nacer, actúan como disparadores del potencial biológico. Lo constitucional se despliega en la interrelación con el sujeto/s cuidadores.

Francesc Sáinz Bermejo (2017)

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	17
Dependencia, discapacidad y autonomía	22
Modelos familiares y papel de la familia como sistema formal de cuidados	29
Familia y modelos familiares.....	31
Familia como sistema informal de cuidados.....	32
Naturaleza y repercusiones del cuidador	37
Cuidados y género	39
El cuidado informal y la crisis de los cuidados	41
Objetivos y contenidos de la tesis doctoral.....	42
CAPÍTULO 1. CUIDADORES INFORMALES: SITUACIÓN EUROPEA Y APROXIMACIÓN A UNA REALIDAD INTERNACIONAL	63
Introducción	65
Marco teórico	69
Perfil sociodemográfico europeo	69
Perfil del cuidador en Europa	72
Tendencias de cuidados y factores relacionados	74
Tendencias de cuidados por grupos de países de la Unión Europea	80
Impacto del cuidado en el cuidador	91

Marco empírico.....	98
European Social Survey (2014-2015) (ESS)	98
Aplicación ESS en el estudio	101
Resultados.....	104
Resultados descriptivos ESS (2014-2015)	104
Resultado de estimaciones realizadas ESS (2014-2015).....	110
Discusión	121
Conclusiones.....	132

CAPÍTULO 2. CUIDADOS INFORMALES: EFECTOS EN LA SALUD FAMILIAR ESPAÑOLA.....	155
Introducción.....	157
Marco teórico.....	162
Cuidador informal: descripción de sus características	162
Alcance e impacto de la actividad cuidadora	164
Efectos del cuidado sobre el organismo: consecuencias en salud física	165
Efectos del cuidado en aspectos emocionales	166
Efectos del cuidado en la actividad cotidiana diaria.....	168
Efectos del rol del cuidador en los propios cuidados: autocuidados	170
Efectos del cuidado en aspectos laborales y/o económicos.....	175

Marco empírico	176
Encuesta Nacional de Salud (ENSE, 2011/12)	176
Aplicación ENSE en el estudio.....	180
Resultados	184
Resultados descriptivos ENSE (2011/12).....	184
Resultados estimaciones realizadas ENSE (2011/12)	189
Discusión	198
Conclusiones.....	202

CAPÍTULO 3. SOBRECARGA DEL CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE EN ARAGÓN	223
Introducción	225
Marco teórico	228
La reforma psiquiátrica hacia un modelo asistencial.....	228
La continuidad de los cuidados.....	233
El reto de los cuidados informales. Importancia en el momento actual	240
Consecuencias en el cuidador: estrés, sobrecarga, calidad de vida, apoyo social	244
Marco empírico	265
Objetivos	265
Diseño	266
Universo y muestra	266
Recogida de datos	269

Análisis estadístico	280
Aspectos éticos e informativos	280
Resultados.....	281
Estadísticos descriptivos.....	282
Estadísticos inferenciales. Análisis bivariante	289
Análisis multivariante.....	296
Discusión	300
Conclusiones.....	308
Anexos.....	341
 DISCUSIÓN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES	359
Consideraciones significativas en torno al perfil del cuidador.....	362
El cuidador y sus funciones sociales	366
Estilos de vida del cuidador.....	367
Determinantes sociales de salud: decisiones saludables del cuidador y factores de riesgo	368
El cuidador del paciente con trastorno mental grave.....	372
La sobrecarga del cuidador desde una perspectiva de género	374
El cuidado informal y la crisis de los cuidados	376
Sistemas de bienestar europeos y la influencia en el cuidador.....	378
Nuevas perspectivas y planteamientos	382
Futuras líneas de investigación.....	388

ÍNDICE GRÁFICOS, TABLAS Y ANEXOS

INTRODUCCIÓN

Gráfico 1 Proporción de personas mayores de más de 65 años y de más de 85 años en España durante el periodo 2019-2050.....	20
Gráfico 2 Proporción de población de más de 65 años en España y por comunidades autónomas.....	21
Gráfico 3 Proyección tasa de dependencia por año en España	25
Gráfico 4 Previsión de tasa de dependencia para mayores de 64 años en España	26

CAPITULO 1

Tabla 1.1 Porcentaje de personas que reciben cuidados de larga duración	74
Tabla 1.2 Distribución datos por países	78
Tabla 1.3 Número de observaciones y porcentajes a nivel europeo	106
Tabla 1.4 Variables sobre el estado de salud y cuidados informales por grupos de países europeos y género	107
Tabla 1.5 Principales variables sociodemográficas por género y país de procedencia	109
Tabla 1.6 Indicadores de los problemas de salud en mujeres (Modelo 1: Logit, dy/dx)	111
Tabla 1.7 Indicadores de los problemas de salud en hombres (Modelo 1: Logit dy/dx)	114
Tabla 1.8 Indicadores de problemas de salud en mujeres (Modelo 2: Logit, dy/dx)....	115
Tabla 1.9 Indicadores de problemas de salud en hombres (Modelo 2: Logit, dy/dx)...	116
Tabla 1.10 Indicadores de actividades saludables (Modelo 2: Logit, dy/dx)	118

Tabla 1.11 Indicadores de depresión (Modelos 3 y 4: Xtmelogit, coeficientes regresión)	120
---	-----

CAPITULO 2

Tabla 2.1 Distribución de la muestra por comunidades autónomas	178
Tabla 2.2 Variables sobre el estado de salud y cuidados informales por edad y género	185
Tabla 2.3 Principales variables sociodemográficas por edad y género	187
Tabla 2.4 Determinantes de los problemas de salud (Modelo 1: Logit, dy/dx).....	190
Tabla 2.5 Determinantes de los problemas de salud (Modelo 2: Logit, dy/dx).....	192
Tabla 2.6 Determinantes de actividades saludables (Modelo 2: Logit, dy/dx)	194
Tabla 2.7 Impacto de que en el hogar haya una persona dependiente en el estado de salud de subgrupos poblacionales por edad y género (Logit, dy/dx).....	196

CAPITULO 3

Tabla 3.1 Estudios descriptivos sobre cuidadores de pacientes con TMG	243
Tabla 3.2 Estudios descriptivos sobre cuidadores y su impacto en bienestar	249
Tabla 3.3 Comparación entre escalas de sobrecarga	256
Tabla 3.4 Variables del estudio	279
Tabla 3.5 Resultados del tamaño de la muestra.....	282
Tabla 3.6 Características descriptivas datos cualitativos.....	284
Tabla 3.7 Características descriptivas de variables	285
Tabla 3.8 Resultados de los cuatro dominios WHOQOL BREF.....	288

Tabla 3.9 Estimaciones y medias de resultados Zarit con variables cualitativas (TStudent y Anova)	289
Tabla 3.10 Estimaciones y medias de resultados Zarit con variables cuantitativas (regresión).....	290
Tabla 3.11 Medias de puntuaciones de cuestionarios por sexos.....	291
Tabla 3.12 Coeficientes modelo multivariante para Zarit (regresión lineal múltiple)..	297
Figura 1 Relación entre sexo y estudios (izquierda); sexo y diagnóstico del paciente (derecha).....	283
Figura 2 Descripción de los items sobre percepción de la calidad de vida general y la satisfacción de la salud.....	287
Figura 3 Relación entre puntuaciones del cuestionario de salud general GHQ y el sexo.....	292
Figura 4 Relación entre estado civil y depresión (izquierda); y estado civil y calidad de vida general (derecha)	295
Figura 5 Relación entre Zarit y ansiedad y apoyo social	297
Figura 6 Relación entre Zarit y hospitalización en el último año	299
Anexo I Criterios para clasificación de Trastorno Mental Grave (TMG)	342
Anexo II Ficha familiar	344
Anexo III Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit	345
Anexo IV Cuestionario de Salud General Goldberg	347
Anexo V Escala Ansiedad/Depresión Goldberg (EADG).....	348
Anexo VI Cuestionario WHOQOL BREF.....	349
Anexo VII Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK.....	351

Anexo VIII Documento de información para el participante (Cuidador).....	352
Anexo IX Documento de información para el familiar del participante (paciente del hospital de día de psiquiatría).....	355
Anexo X Consentimiento informado	358

INTRODUCCIÓN

Esta tesis doctoral se enmarca en el Programa de Doctorado en Sociología de las Políticas Públicas y Sociales de la Universidad de Zaragoza. Este trabajo surge del interés y la necesidad de comprender la problemática del cuidado informal desde su contexto local e internacional. En definitiva, pretende fomentar la reflexión crítica y la investigación académica en un tema para el que los agentes públicos y sociales comparten una responsabilidad intransferible. Con este fin se analizan algunas de sus variables sociodemográficas y económicas más influyentes: el proceso de envejecimiento de la población, acompañado de un aumento de la esperanza de vida y a su vez, de enfermedades crónicas, posiblemente, objeto de cuidados.

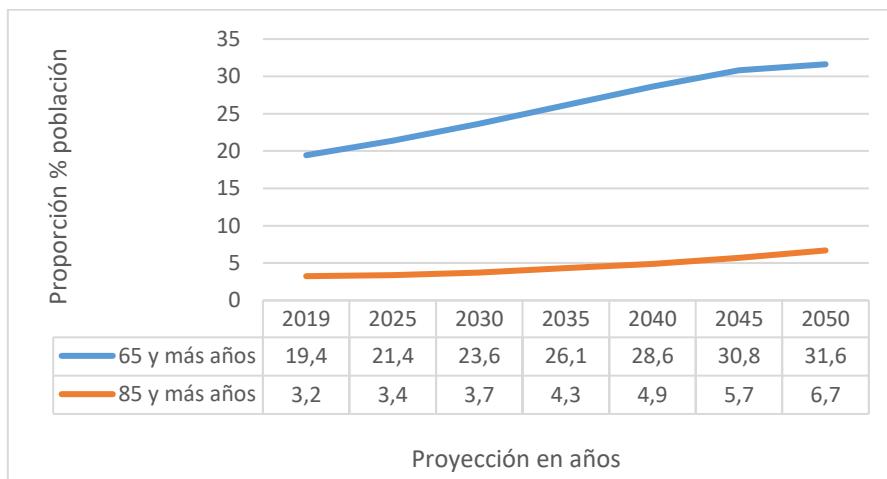
El proceso de envejecimiento, como muchos otros fenómenos demográficos, está sufriendo una profunda transformación mundial que afecta a todas las regiones del planeta. El descenso de la fertilidad asociado al de la mortalidad, provoca una modificación de la distribución por edades, aumentando así, las de mayor edad. Se estima que entre 2015 y 2050, la población mundial mayor de 60 años casi se duplicará, pasando del 12% al 22%. Los mayores de 60 años llegarán a los 2.000 millones (aumentando 900 millones con respecto al 2015), superando, por primera vez, la cifra de niños de cinco años (Organización Mundial de la Salud, 2018a).

En España, las tendencias son similares. A fecha enero de 2019 viven casi 9 millones de personas con 65 años o más, constituyendo un 19% de la población del país. Concretamente, las comunidades autónomas de Asturias, Castilla y León y Galicia son las más envejecidas, superando este grupo poblacional el 25% de los habitantes. Las proyecciones del Instituto Nacional de Estadística, indican que en el 2050, los residentes de más de 65 años aumentarán notable y paulatinamente hasta superar el 31% de la

población. Además, el colectivo de mayores de 85 años duplicará la proporción a mitad del presente siglo (Instituto Nacional Estadística, 2019a) (ver gráficos 1 y 2).

Gráfico 1

Proporción de personas mayores de más de 65 años y de más de 85 años en España durante el periodo 2019-2050



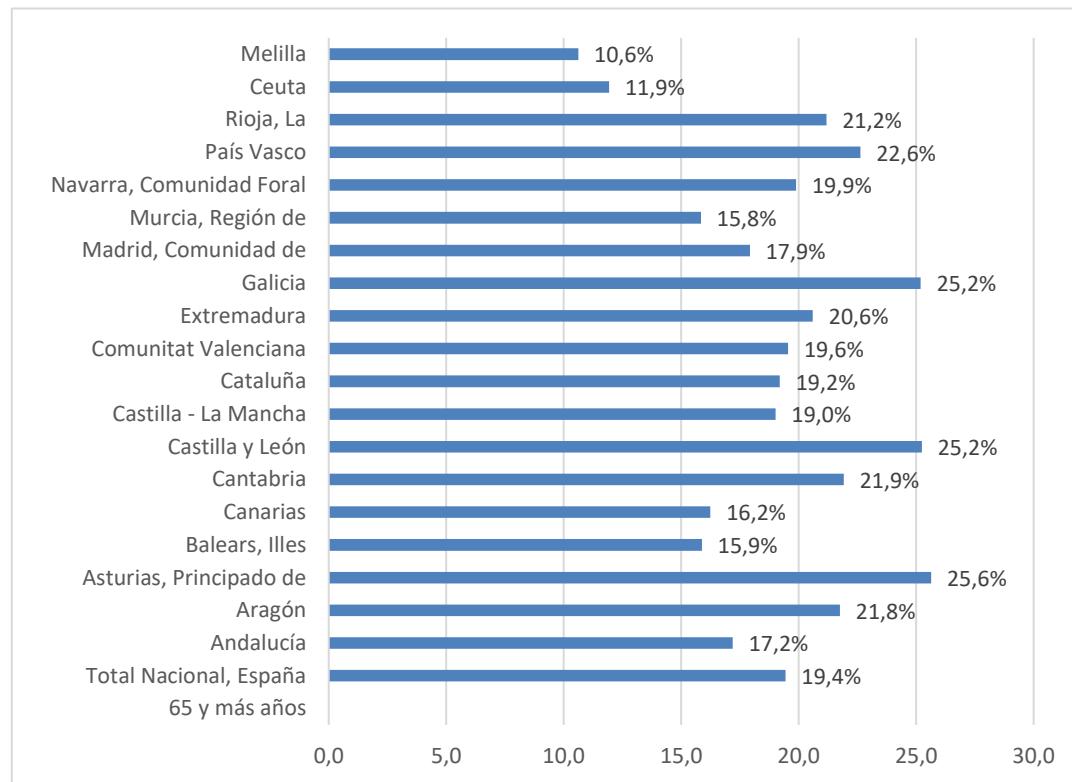
Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística (Instituto Nacional Estadística, 2019a)

Los estudios demográficos atribuyen estos cambios a diversas causas. Tanto la disminución de la fecundidad como el aumento de la esperanza de vida, son los factores más influyentes que, actuando de forma conjunta, afectan al proceso de envejecimiento. En general, se vive más tiempo en todo el mundo y por ello, la pauta de envejecimiento aumenta rápidamente. Ese cambio demográfico tiene varias consecuencias para la salud pública. Gozar de buena salud es fundamental para que las personas mayores mantengan su independencia, puedan desempeñar un rol importante en la vida familiar, y se involucren en nuevos retos y oportunidades. En definitiva gozar de buena salud en la

tercera edad representa la posibilidad de continuar con las actividades diarias, además de la opción de emprender nuevas actividades en la comunidad, desarrollando así nuevas profesiones o empleo de tiempo en aficiones diversas. Sin embargo, el logro de estas expectativas supone la necesidad de un entorno favorecedor.

Gráfico 2

Proporción de la población de más de 65 años en España y por comunidades autónomas



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de 1 de enero del 2019 (Instituto Nacional Estadística, 2019b)

DEPENDENCIA, DISCAPACIDAD Y AUTONOMÍA

Una vez analizada la situación sociodemográfica en la que se encuentran inmersas tanto España como Europa, se puede comprender y estudiar cómo el envejecimiento a menudo puede causar condiciones de discapacidad, de limitación de la autonomía, y de dependencia otra persona, en la que (el cuidador), ha de ejercer la función de ayuda para resolver las barreras que le plantea la enfermedad.

El término *dependencia* (“depender”), proviene etimológicamente del verbo latín *dependere*, cuyo significado equivaldría a ‘colgar’ o ‘pender’. La Real Academia Española define la *dependencia*, entre otras acepciones, como la situación en la que una persona no puede valerse por sí misma. Además, considera que una persona es discapacitada cuando tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas. De manera complementaria, valora la condición de autonomía como aquel estatus en el que no se depende de nadie (Real Academia Española, 2014).

Es habitual asociar la palabra *dependiente* con personas con limitaciones para el autocuidado, pero estos obstáculos pueden llegar a alterar y modificar la vida de una persona de forma más generalizada (área personal, social, laboral, económica, etc.), impulsando por ello, estudios de diversos campos de investigación. Este enriquecimiento conceptual, provoca a la vez cierta confusión en el uso del término, con distintas valoraciones y clasificaciones. *Discapacidad* y *dependencia* están relacionadas y vinculadas, aunque puede darse situaciones y grados de discapacidad sin estar establecida la dependencia de forma explícitamente reconocida (Organización Mundial de la Salud,

2018b). La amplitud del concepto conlleva la necesidad de profundizar en otros términos asociados.

El concepto actual de *discapacidad*, integra la variedad y su evolución epistemológica a lo largo del tiempo y los avances sociopolíticos. Se pueden diferenciar cuatro características o atributos consensuados que lo contextualizan: la propia limitación de la función física, sensorial y/o mental; la universalidad; su influencia social y las dificultades para llevar a cabo las actividades básicas (bañarse, vestirse, comer, caminar...) o instrumentales (tareas del hogar, compras, gestión económica, preparar comida, etc.) (Greco y Vincent, 2011). Como universalidad, sugiere la posibilidad de convivir con la experiencia de discapacidad, independientemente de la edad, estatus social o situación vital (Kostanjsek, 2011). Este impedimento, puede limitar la realización de un rol o papel definido socialmente que previamente se llevaba a cabo, y que a su vez, el entorno espera que esa persona siga desempeñándolo.

En el contexto español, la Ley 39/2006 del 14 de diciembre, referida a la *Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, en el artículo nº2 (página 9) define la *dependencia* como (LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, 2006):

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 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.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), publicó en 2001 la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, que facilita y ayuda en el diagnóstico, valoración, planificación e investigación del funcionamiento personal y la discapacidad. La definición mostrada del término, hace referencia a las deficiencias, limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, y vincula las condiciones de salud o afrontamiento individuales con las contextuales, tanto sociales como ambientales. Como aspecto a destacar, subraya nueve actividades de la vida diaria que pueden verse especialmente afectadas: aprendizaje y aplicación del conocimiento (toma de decisiones, resolución de problemas, etc.); tareas y demandas generales simples y complejas; comunicación; movilidad; autocuidado; vida doméstica; interacciones relaciones personales; áreas principales de la vida y vida comunitaria, social y cívica (Organización Mundial de la Salud, 2001).

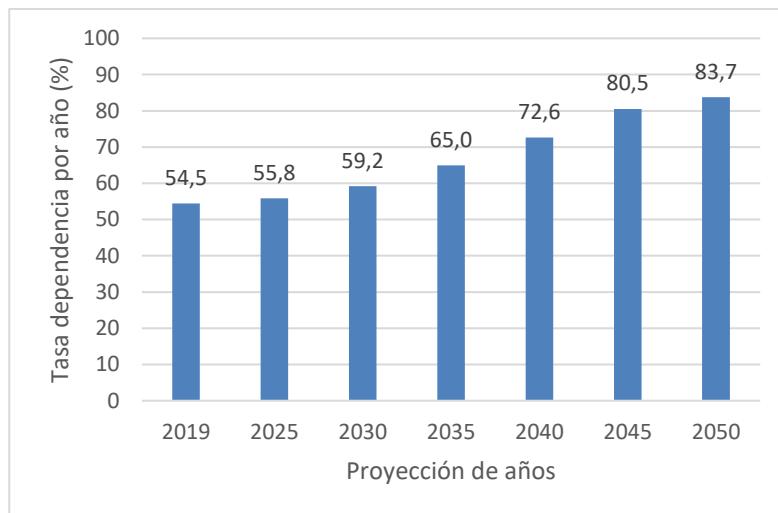
A nivel mundial, la Organización Mundial de la Salud calcula que más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial, está afectada por algún tipo de discapacidad. Grossamente, presentan dificultades para funcionar en su vida diaria entre 110 millones (2%) y 190 millones (4%) personas mayores de 15 años, previendo un aumento progresivo conforme se eleva la prevalencia de enfermedades crónicas (Organización Mundial de la Salud, 2018b).

A nivel nacional, la *Encuesta de discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia* del Instituto Nacional de Estadística del 2008, cifra en 3.847.900 personas dependientes, de los cuales 1.025.800 personas superarían los 80 años.

Por ejemplo, las enfermedades mentales incapacitan a 144.300 ciudadanos (Instituto Nacional Estadística, 2008). Estos datos aumentan progresivamente a lo largo de los años, tanto en las personas mayores como en la población general (ver gráficos 3 y 4). A pesar de esto, se debería tener en cuenta que no todos los dependientes precisaran de colaboración y ayuda de otra persona. No obstante, aquellos mayores de 64 años que consideran que su estado de salud es regular, malo o muy malo ascenderían a 1.797.700 personas, frente a 977.600 menores de esa edad (Instituto Nacional Estadística, 2008).

Gráfico 3

Proyección tasa de dependencia por año en España



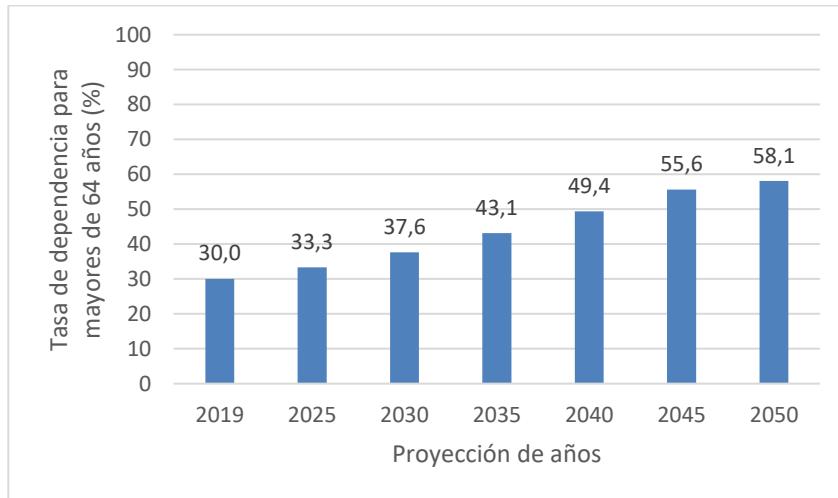
Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística (Instituto Nacional Estadística, 2019c)

Estos datos epidemiológicos en contexto con su situación social actual, obligan a cada estado de bienestar a ofrecer diferentes alternativas. Pueden coexistir diferentes modelos europeos de protección social hacia la dependencia, en función del modelo

sanitario asumido en cada grupo de países y el planteamiento sociopolítico que asuman. Este rango de oportunidades oscila desde prestaciones económicas, hasta la provisión del acceso a una atención y asistencia sanitaria y social. A lo largo del capítulo uno de la tesis doctoral, se desarrollará un amplio análisis de este entorno desde un marco europeo.

Gráfico 4

Previsión de tasa de dependencia para mayores de 64 años en España



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto Nacional de Estadística (Instituto Nacional Estadística, 2019d)

En el ámbito español (capítulo dos), no fue hasta los años 90 del pasado siglo cuando se comenzó a debatir sobre el tema de la dependencia. Concretamente en 1993 a través del acuerdo marco del Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales y tras amplios debates de la comunidad científica sobre el tema. No se alcanzaron acuerdos importantes hasta 2004, año en el que se redactó el Libro Blanco de la Dependencia como base para la elaboración del Proyecto de Ley 56 para la protección de personas dependientes. Como

consecuencia de este logro se desarrolló posteriormente el *Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)*, como el conjunto de servicios y prestaciones económicas destinadas para la promoción personal, la atención y protección a las personas en situación de dependencia, a través de servicios públicos y privados concertados debidamente acreditados. Esta articulación jurídica se plasmaría en la Ley 39/2006 del 14 de diciembre de la *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (IMSERSO, 2014).

El artículo 1.2 de la Ley 39/2006 del 14 de diciembre (página 8), esclarece que su finalidad es que “el SAAD responderá a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que contemplará medidas en todas las áreas que afectan a las personas con este requerimiento, con la participación, en su caso, de las entidades locales”. Además, esta Ley tiene como objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, 2006).

El artículo 26 de la misma Ley, cataloga la dependencia en tres niveles, clasificándolos en función de la autonomía y de la intensidad del cuidado que requiere la persona. El *grado I (dependencia moderada)* se concede 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. El *grado II (dependencia severa)* se otorga cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria (dos o tres veces al día), pero no requiere el apoyo

permanente de una persona cuidadora. Por último, el *grado III (gran dependencia)*, se proporciona cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas 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 (LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, 2006).

El catálogo de servicios que ofrece la Ley de Dependencia oferta servicios preventivos, de teleasistencia, de ayuda a domicilio, de centro de día y de noche, o servicio residencial, así como una cuantía económica. Estas prestaciones monetarias están vinculadas al servicio (cuando no sea posible la atención por un servicio público o concertado); prestación para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, cuya finalidad es mantener a la persona dependiente en su domicilio atendido por cuidadores no profesionales; y la prestación económica de asistencia personal, para favorecer una vida más autónoma, acceso a la educación, al trabajo y al ejercicio de las actividades de la vida diaria (LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, 2006).

La Ley 39/2006 mencionada no está exenta de críticas y de errores. Principalmente se denuncia la insuficiente cobertura que ofrece en la práctica, su burocratización que no permite que la ayuda llegue en el momento que se necesita, y la escasez de medios. Por otro lado, el papel del cuidador, aunque tímidamente presente, queda en un plano secundario. A lo largo del segundo capítulo de la tesis doctoral, se profundizará en analizar

la realidad de este colectivo a través de estimaciones realizadas con la Encuesta Nacional de Salud.

Tanto si se centra el foco del análisis en la realidad europea, como si se hace desde una perspectiva española, se puede deducir que las personas con discapacidad realizan una mayor demanda de asistencia sanitaria que aquellas que no la padecen, y por lo tanto, comparten un mayor número de necesidades. No obstante, según la OMS, tras una encuesta realizada con personas con trastornos mentales graves, se observó que entre el 35% y 50% de aquellas que viven en países desarrollados, y entre el 76% y 85% de las que viven en países en desarrollo, no recibieron tratamiento en el año anterior al estudio (Organización Mundial de la Salud, 2018b). Ante esta ausencia de cuidados especializados y profesionalizados, se puede suponer que una gran parte del trabajo esté siendo realizado por la familia más cercana, es decir, por cuidadores informales.

MODELOS FAMILIARES Y PAPEL DE LA FAMILIA COMO SISTEMA FORMAL DE CUIDADOS

Una de las características del ser humano es la capacidad emocional de apego y vinculación hacia otras personas, además de la incapacidad para sobrevivir sin los cuidados de otros en determinados momentos de la vida (Bauman, 2013). Tanto en la infancia, en la que el individuo muestra su fragilidad fruto de su inmadurez, como cuando surgen situaciones de enfermedad o discapacidad a lo largo de la vida, aparece esa motivación o impulso emocional que moviliza al individuo, a ofrecer esta atención o cuidado para minimizar la vulnerabilidad manifiesta de su familiar. Las personas comparten esta vulnerabilidad por partida doble: “la de tener que dar sentido a la vida a

pesar de su mortalidad, y la de tener que hacerlo con la ayuda, a menudo imperfecta, de los demás” (Riera, 2019).

El cuidado de personas dependientes o aquellas que precisen de cuidados, es una preocupación social que va en aumento conforme se aceleran los cambios sociodemográficos: población más envejecida, más enfermedades crónicas, cambios en la estructura familiar e incorporación de la mujer al mundo laboral (Alegre Ruiz de Mendoza, 2011; Vaquiro y Stiepovich, 2010). El cuidado de una persona, puede variar en diferentes formas e intensidad, desde ayudas temporalmente limitadas y de baja exigencia, hasta otras en las que la dedicación implica gran parte del día, durante un largo periodo de tiempo del ciclo vital del cuidador. Se asocia el término de *cuidados de larga duración*, a diferencia de los cuidados puntuales, a aquellas actividades que se centran en minimizar, restablecer o compensar la pérdida de funcionamiento físico y/o mental, con el fin de ayudar a resolver las actividades de la vida diaria y permitir vivir a la persona lo más independientemente posible (Casado y López, 2001). Estos cuidados suponen una demanda de intensidad progresiva, derivado de un aumento de la tarea conforme se incrementa la cantidad e intensidad de los mismos.

La razón por lo que esta tesis doctoral se centra en la aproximación del cuidador, radica en la amplitud de funciones ejercidas por los mismos, además de las consecuencias sufridas y sentidas a largo plazo. Todo ello acompañado de una tendencia a que su labor no se manifieste y quede sumergida su actividad desde el punto de vista social y sanitario, y por lo tanto, acaso ignorada a nivel político. La introducción de esta investigación continuará por lo tanto, analizando el planteamiento de la perspectiva familiar como suplemento de ayuda al dependiente, y del lugar que ocupa en el sistema social de cuidados.

Familia y modelos familiares

La familia es la agrupación humana más elemental que conecta a individuos en el ámbito social. Ésta es definida como un sistema homeostático, o dicho de otro modo, como un sistema que se encuentra en equilibrio interno por medio de los mecanismos de retroalimentación negativos, es decir, aquellas informaciones de vuelta que el sistema tiene en cuenta, y que le llevan a hacer correcciones para mantener su equilibrio (Jackson, 1976). Jackson (1976) considera que este sistema está gobernado por un conjunto de reglas, siendo este equilibrio familiar el que descansa sobre la enfermedad o el síntoma del miembro con necesidad de cuidados, por lo que tratará de preservarlo como tal, y encontrar de nuevo otro equilibrio para la familia, reorganizándose como sistema.

A pesar de los cambios sociales y sus correspondientes modificaciones y adaptaciones familiares, el sistema ha mantenido dos objetivos: por una parte la protección de sus miembros, y por otra, la transmisión de la cultura (Minuchin, 2004). Además de todo esto, la unidad familiar es considerada también como una unidad de cooperación basada en la convivencia y la solidaridad, que tiene como objetivo garantizar en sus miembros, el desarrollo y la supervivencia física y socioeconómica, la estabilidad emocional y la protección (Gomez-Granell y García-Milla, 2004).

Se puede entender entonces, que no solo se trata de una relación de consanguinidad compartida entre cada grupo familiar, sino que confluyen más aspectos en su formación. Autores, como De la Revilla (1994), definen al menos seis funciones básicas entre sus miembros: afectividad entre ellos, una comunicación y transmisión de dicho afecto, apoyo en diversas situaciones de crisis, adaptabilidad a nuevas circunstancias, reglas y normas para mantener un orden y armonía, y autonomía. Estas

características, van confluendo y transcurriendo de forma natural a lo largo de diferentes etapas, en las que van sufriendo cambios. Aquellos cambios previsibles, se van adaptando a las normas y conductas sociales del momento, formando parte de ciclos familiares (De la Revilla, 1994). Cuando surgen situaciones como las causadas por una enfermedad, se muestra la vulnerabilidad familiar. La Teoría de los Sistemas defiende la relación recíproca entre cada miembro del subsistema, repercutiendo este hecho tanto a los momentos de salud como de enfermedad, por lo que la familia influye en la salud de sus miembros, y viceversa. Cuando surgen acontecimientos vitales importantes, se ven afectados todos los sus integrantes (Bertalanffy, 1989). De aquí que la familia no puede considerarse una unidad estática, sino un proceso interactivo a lo largo de la vida en el que la evolución y los cambios afectan generacionalmente de forma mutua y dinámica (Hall y Redding, 1990).

Familia como sistema informal de cuidados

En un volumen considerable de casos en España, el cuidado de personas dependientes (con diferentes grados), es proporcionado sin recibir remuneración económica por ello, por miembros de la familia u otras personas cercanas sin vínculo familiar ni obligación, denominados *cuidadores informales*¹ (Vidal et al., 2017; Organización Mundial de la Salud, 2015). En menor extensión, los servicios también se suministran por instituciones y profesionales que proveen lo que se entiende como

¹ A pesar de que generalmente, las personas cuidadoras suelen ser en su gran mayoría de sexo femenino, a lo largo de esta tesis doctoral, se empleará el término *cuidadores informales* de forma generalizada.

cuidadores formales (Litwin y Attias-Donfut, 2009). Por lo tanto, en función de quien ofrezca el cuidado, profesional o no, se engloba en un tipo de cuidados u otro.

Confluyen diversas hipótesis sobre estos conceptos. Por un lado, se considera que la entrada de la atención formal en la red de cuidado debilita, y eventualmente reemplaza, la atención informal (Agree et al., 2005; Moscovice et al., 1988; Penning, 2002). Otros autores corroboran la complementariedad entre la atención formal e informal (Davey et al., 2005; Sundström et al., 2006), es decir, que no disminuye la atención informal a pesar de estar en contacto con cuidados profesionales (Li, 2005). Sin embargo, algunas aportaciones de la literatura científica no apoyan la complementariedad, sino que entienden este concepto como aquello a lo que la atención formal no puede llegar, y los cuidados informales se sustentan ahí donde los profesionales no consiguen alcanzar (Escudero et al., 2001). De acuerdo con esta perspectiva, la ayuda formal se iniciaría una vez agotada, sobrecargada o ante la ausencia de disponibilidad del cuidado profesional. Cuando se llega a este punto, la experiencia del cuidador puede estar relacionada con una atribución de pérdida de control de la situación, una sensación de impotencia frente a las conductas de la persona cuidada, acompañado de sentimientos de autoculpabilización y valoración de la situación como demasiado prolongada en el tiempo (Flórez, 2001). Además de lo anterior y de suma importancia, la decisión de pedir ayuda externa puede depender en gran medida del régimen de bienestar del país donde se reside y las posibilidades de prestación que se ofrecen (Albertini et al., 2007; Lowenstein y Daatland, 2006), (desarrollado en el primer capítulo de este trabajo).

La vivencia y experiencia del cuidador ante la situación amenazante de cambio y el periodo de afrontamiento, ha sido recogida y estudiada mediante diferentes modelos

explicativos. Vega (1992) relaciona la adopción del nuevo rol con modelos de afrontamiento del estrés, en parte, por la intensa carga emocional que conlleva asumir la nueva actividad. Vega diferencia tres variables predictoras de una posible institucionalización que también delimitan el peso de la cobertura entre el cuidado formal e informal:

- Un suceso antecedente, como elemento desencadenante por el que se inicia el cuidado. Es decir, la aparición de una enfermedad incapacitante en diferentes grados que requiera de atención de una segunda persona, viéndose doblemente afectado el ciclo vital tanto de la persona enferma, como del futuro cuidador. Esta situación necesitará un proceso de adaptación mutua, puesto que se verán mermadas capacidades físicas, mentales y/o sociales; y el cuidador posiblemente se verá obligado a modificar su desempeño habitual en diferentes esferas, afectando así a la dinámica familiar.
- Las variables mediadoras y/o moderadoras que se verán comprometidas ante la situación anterior. Por un lado, la percepción subjetiva del cuidador hacia los síntomas de la persona cuidada: desde la intensidad de los mismos, el significado social que conllevan, la naturaleza y posibilidades de afrontamiento futuro, o la pérdida de control sobre el comportamiento de la persona. Por otro lado, la propia percepción de la persona sometida a la enfermedad de su propia situación.
- Los resultados o consecuencias sobre el comportamiento, y las habilidades de afrontamiento del cuidador. Estas podrían asumirse en función de cómo la propia persona interprete, elabore y asuma psicológicamente la situación y las consecuencias que conlleva. Así mismo, la forma en la que experimente la nueva

situación y se adapte a ella, influirá en la progresiva preparación emocional y prevención de agravamiento. Entre estas aptitudes destacan la habilidad de solución de problemas, la búsqueda de información, los descansos de forma periódica, la búsqueda y mantenimiento de apoyo social, habilidades para concienciarse y cambiar el significado de la situación, etc. Todo ello puede facilitar o dificultar un desarrollo personal y emocional más adecuado a largo plazo.

Dentro del campo de investigación del cuidador, concretamente en los cuidados informales, se estudia la llamada *compensación jerárquica* (Litwin y Attias-Donfut, 2009), haciendo referencia a la persona que asume los cuidados primarios de la persona necesitada, generalmente en orden de proximidad familiar y disponibilidad. Es decir, primero el cónyuge se encargaría de los cuidados, seguido respectivamente por hijos adultos, y familiares más distantes (Cantor, 1991; Messeri et al., 1993). La creencia predominante ha sido que los cónyuges brindan cuidados más intensivos y por períodos más largos que los hijos adultos y otros parientes (Litwin y Attias-Donfut, 2009). Además, cuanto más cercano sea este parentesco, más probabilidad de asumirlo. Algunas autores demuestran que cuando el cuidador y la persona cuidada pertenecen a la misma generación (como pueda ser el caso de los esposos), se ven más afectados ante la situación adquirida de cuidar (Vega, 1992).

Es por lo tanto, en el seno de la familia donde surge y se equilibran los cambios adaptativos desde el inicio de la enfermedad, y por ende, donde mayor impacto y consecuencias se experimentarán a largo plazo. Aunque se observan diferencias, en la gran mayoría de las ocasiones, las consecuencias del cuidado abarcan diversas dimensiones (psicológicas, familiares, laborales, sociales y relacionadas con la salud).

Además, se constata en la literatura sobre cuidadores informales, una desigualdad entre sexos, aunque la presencia del hombre en los cuidados va incrementándose lenta pero paulatinamente (Arber, 1995). La mujer es más vulnerable, a la vez que tiende a asumir con más frecuencia el rol de cuidadora y a quejarse menos, aun sintiendo más elevados sus niveles de estrés (Vega, 1992). La perspectiva de género, será más desarrollada en los capítulos principales de este estudio doctoral.

En esta tesis, se pretende transmitir cómo los cuidados constituyen una necesidad multidimensional de todas las personas en todos los momentos del ciclo vital, aunque en distintos grados y dimensiones. El cuidador principal asume el rol de cuidado, pero esta nueva situación afecta a todo el sistema familiar, convirtiéndolo en una crisis generalizada. Aunque no se comprometan con el papel principal, el curso vital de la gran mayoría de sus miembros se ve influido, por estar entrelazado e interactuado unos con otros. Es por ello importante el concepto de *solidaridad familiar*, o la presencia de un cuidador secundario, el cual favorece la cohesión familiar y la relación entre sus miembros (Vega, 1992). El apego afectivo entre la familia es un elemento clave para comprender cómo se implementan y dividen los roles, las normas y las funciones a desempeñar. En la mayoría de las ocasiones, se han de hacer cargo de aspectos físicos y emocionales enlazados con el itinerario de cuidados diarios de la persona cuidada: diagnóstico, acompañamiento, administración de tratamientos y problemas derivados de los mismos, toma de decisiones, contacto con el sistema sanitario, etc. (Artaza et al., 2016; Barer y Johnson, 1990; Garrido, 2003; Litman, 1974). En estas situaciones de tan importante cambio vital, es cuando surgen emociones de muy diversa índole (miedo, angustia, cansancio...), y es entonces

cuando cada sistema familiar busca y encuentra una forma de defenderse y protegerse ante la adversidad (Proot et al., 2003), y alcanzar de nuevo el equilibrio.

NATURALEZA Y REPERCUSIONES DEL CUIDADOR

La prestación de los cuidados no se reparte de forma equitativa en la gran mayoría de las poblaciones europeas. Los cuidados, suelen atribuirse, tal y como se ha especificado anteriormente a un *cuidador principal*, quien asume la responsabilidad de la mayor parte de la asistencia, acompañamiento y soporte diario de la persona que requiere de necesidades especiales para su autonomía. En general, a pesar de que la actividad del cuidar es considerada una actividad positiva y satisfactoria, no son muchas las referencias científicas que hacen mención a ello (Boerner et al., 2004; Marks et al., 2002). Las investigaciones suelen encaminarse a destacar aquellos aspectos nocivos y repercusiones negativas que originan el cuidado, en parte por el interés que despierta, y en parte, por la necesidad de avanzar en este campo de estudio para lograr un mayor conocimiento sobre la extensión y las implicaciones de los cuidados informales, que es fundamental para adaptar a esta realidad, las intervenciones asistenciales y políticas del momento.

Las consecuencias originadas en el cuidador han sido estudiadas a través de diferentes campos de asistencia y tipos de patologías de la persona necesitada de ayuda: enfermedades cuya dolencia proviene de una limitación física, y/o las alteraciones degenerativas (demencia, Alzheimer, etc.), y en menor medida, aquellas derivadas del sufrimiento psiquiátrico. Una revisión sistemática demuestra que el 43% de los artículos sobre los cuidadores se centra en dependientes de edad avanzada y con enfermedades neurodegenerativas (Zabalengui, et al., 2007), por lo que en consecuencia, son muchos los

campos de estudio que requieren más investigación. Esta tesis doctoral amplia el estudio al cuidador en la adultez y a la atención de patología psiquiátrica, entre otros aspectos. La visión macro y micro de los capítulos desarrollados, es coherente con la perspectiva holística, multidimensional y centrada en el bienestar de las políticas públicas, relativas a la salud poblacional, propuesta en el programa de doctorado de Sociología de las Políticas Públicas y Sociales.

Así mismo, a lo largo de todos los capítulos se desarrollará ampliamente las posibles repercusiones del cuidador derivadas de su vulnerabilidad, afectando a aspectos físicos (Fonareva y Oken, 2014; Gouin et al., 2012; Mausbach et al., 2007; Mazanec et al., 2011; Ohayon y Vecchierini, 2005; Palma et al., 2011; Roepke et al., 2011; Vitaliano et al., 2003; Von Känel et al., 2012; Von Känel et al., 2008; Zvěřová, 2012) y psicológicos y/o anímicos (Baider y Surbone, 2014; Gallant y Connell, 1997; Gouin et al., 2012; Grunfeld et al., 2004; Löwe et al., 2010; Polen y Green, 2001; Sklenarova et al., 2015; Vitaliano et al., 2009). Entre algunos de estos síntomas, destacan las reacciones desadaptativas, los sentimientos de frustración, la ansiedad, la depresión, la soledad, los sentimientos de culpa, la irritabilidad, las dificultades para adaptarse a los nuevos cambios, etc. (Artaza et al., 2016; López, 2005). Estas últimas esferas se contemplan de forma integrada en la vida cotidiana del cuidador, ya que perjudica a otras dimensiones como su tiempo de ocio, estilo de vida, esfera relacional, económica, etc. Los trabajos empíricos muestran que la dedicación a sí mismo disminuye hasta un 27% o el tiempo de ocio hasta un 61%, afectando a las relaciones sociales y familiares (Abellán y Esparza, 2010; López, 2005) y a la toma de fármacos para aliviar dolencias (Abellán y Esparza, 2010). Las consecuencias económicas se ven a su vez mermadas, ya sea por perder

oportunidades laborales, poner en riesgo sus puestos de trabajo, reducir la jornada laboral, solicitar excedencias, etc. (Abellán y Esparza, 2010; Jacobs et al., 2019).

El grado de discapacidad y necesidad de ayuda suele aumentar conforme pasan los años ejerciendo el rol, por lo que la persona cuidadora necesita más horas implicadas en el cuidado a largo plazo. Además, la vivencia de las repercusiones sufridas suele sentirse de forma proporcional a los años de dedicación desempeñados (Flórez, 2001). Como consecuencia y de forma paralela al aumento de la transcendencia del cuidado, se puede experimentar un aplazamiento del proyecto de vida propio de la persona cuidadora (Artaza et al., 2016).

Ante el panorama de vulnerabilidad del cuidador descrito por la comunidad científica, la literatura parece otorgar más peso (en intensidad y frecuencia) a la transcendencia de aspectos emocionales (Fernández de Larrinoa et al., 2011; García-Calvete et al., 2004; Rebollo et al., 2005). En este sentido, en la tesis doctoral se integran indicadores de diferente naturaleza, abordando explícitamente cómo se experimenta el malestar, cómo valoran las dificultades de la vida diaria, cómo afecta a los autocuidados, su tendencia a sufrir enfermedades crónicas, etc. En definitiva, los indicadores tratarán de acercarse a las sensaciones diarias vividas y sentidas por cada cuidador, para conocer mejor su realidad y poder inferir proyectos de intervención afinados.

CUIDADOS Y GÉNERO

En los diversos estudios realizados para la consecución de esta tesis la lectura de género ha sido una constante y un imperativo de investigación. El cuidado informal suele recaer mayoritariamente en las mujeres (tanto de forma parcial como total), por lo que son

las que se ven más afectadas. A nivel mundial y nacional, el sexo femenino ronda alrededor del 80% de las personas que ejercen cuidados informales (Eurocarers, 2017; Swinkels et al., 2019; Verbakel, 2018; Organización Mundial de la Salud, 2007). Además, la distribución entre sexos de la carga doméstica (tanto cuidados como tareas), mantiene y refuerza el rol tradicionalmente asumido (Organización Mundial de la Salud, 2007), hecho que dificulta la igualdad. Por lo tanto las mujeres, sufren de forma distinta las consecuencias del cuidado y la carga, tanto en términos de salud como en aspectos económicos, autocuidados o relaciones sociales (Mosquera y Larrañaga, 2019). De este modo, a las dificultades padecidas por tener una persona a cargo, se suma las desigualdades entre sexos.

La perspectiva de género en cuidados informales, plantea varias polémicas relacionadas con la equidad abordada en esta tesis. Por un lado, se parte de un acceso restringido a recursos de ayuda al cuidador (independientemente del sexo), hecho que ya sitúa a estas personas como vulnerables y en desigualdad de clase social. Por otro lado, al ejercer el trabajo de cuidados (tanto hombres como mujeres), se limita la posibilidad de trabajo externo al domicilio, y por lo tanto, disminuyen así sus ganancias, favoreciendo una situación de desigualdad de costes económicos. La mujer es la que principalmente tiende a encargarse del trabajo del cuidado, por lo que será más susceptible de sufrir ambas desigualdades (García-Calvente et al., 2004). Además, el hecho de cuidar en la sociedad actual sigue asignándose como condición “natural” a la mujer, abarcando su rol todas las etapas vitales de la vida: hijos desde el nacimiento, situación de enfermedad y limitaciones de los familiares, nietos, etc. Esta asignación desigual refleja tradiciones culturales mantenidas en el tiempo, en el que las mujeres se han dedicado a las labores domésticas,

familiares y reproductivas, en contraposición del hombre, con mayor interés en objetivos productivos (García, 2004). La investigación sobre estas cuestiones contribuye al conocimiento y denuncia de una situación injusta, y por tanto, a su cambio.

Con el fin de comprender los aspectos controvertidos sobre el cuidado que proporciona la mujer, el porqué de su tendencia y las claves de su entorno, se debe tener presente los cambios sociopolíticos influyentes actuales, que pueden llegar a afectar a las estructuras familiares. La creciente participación de la mujer en el mundo laboral fuera del hogar, y su aumento en la participación de la esfera pública, implica plantear nuevas situaciones en las que cada vez más, el mantenimiento de la red de cuidados puede dar lugar a una transformación en distintas esferas: social, sanitaria y política. Motivo por el cual, se hace más patente y necesario incluir una perspectiva de género que permita analizar la situación actual, en la que la herencia emocional en torno al cuidado ya no se asigna única y arbitrariamente a la mujer (Eurocarers, 2017).

El análisis del papel de la mujer y su experiencia en los cuidados informales, ha sido abordado en esta tesis desde una perspectiva macro (tanto a nivel nacional como europeo), y desde un estudio micro (los cuidadores de los pacientes con problemas de salud mental en una población determinada).

EL CUIDADO INFORMAL Y LA CRISIS DE LOS CUIDADOS

Estos cambios sociodemográficos fomentan la necesidad de afrontar nuevos desafíos respecto al cuidado de personas dependientes. Para la sociedad, este reto puede llegar a derivar a una *crisis de cuidados* (Organización Mundial de la Salud, 2007; Peterson, 2015).

El sistema sanitario depende de estos cuidados informales, que a día de hoy, se sustenta en una gran implicación familiar. Hasta ahora, la gran mayoría de las investigaciones se han centrado en contemplar al cuidador desde un prisma instrumental con un fin: la atención de la salud de la persona dependiente. Sin embargo, se considera necesario priorizar ese foco de atención en el cuidador como usuario en sí mismo o a la familia como unidad.

La disponibilidad de personas cuidadoras informales está en riesgo a nivel mundial, y esta situación crítica, puede agravarse en función de las diferencias regionales. El continente europeo es considerado como una región de ingresos altos o medio-altos (Organización Mundial de la Salud, 2015, 2017), y cuya cobertura sanitaria y servicios públicos destinados a la dependencia dispone, en general, de mayor desarrollo y mantenimiento del sistema de bienestar. A pesar de esto, las tendencias demográficas y los cambios socioculturales ya comentados previamente, dificultan su consolidación (Verbakel, 2018). El hecho de que el gasto en salud crece más rápido que el PIB, cuestiona la sostenibilidad del sistema y sus prestaciones (Tarricone y Tsouros, 2008).

OBJETIVOS Y CONTENIDOS DE LA TESIS DOCTORAL

El presente trabajo indaga en el análisis detallado de la realidad del cuidador. Los cuidados informales, forman parte de la punta de un iceberg dentro del inmenso campo de la asistencia sociosanitaria. Por un lado, puede ser considerada como la gran desconocida por la amplia prestación familiar de la actividad que queda sumergida y oculta, y no sale a la luz. Además, le favorece la limitación y escasez de recursos destinados a la prevención y cuidado de los dependientes. A menudo, el desempeño ocupacional de los cuidados

informales es aprovechado para reducir costes en el cuidado formal e institucional (sanitario y social) a nivel político. Sin embargo, para las familias esto se traduce en un aumento de los gastos derivados del cuidado, y una disminución de ingresos económicos ante el riesgo de paralizar su actividad laboral mientras dure el cuidado. Esta situación puede incluso desencadenar un aumento de gastos secundarios derivados del malestar físico y emocional del cuidador, relacionado con las repercusiones sufridas a largo plazo, y asociado a bajas laborales. No obstante, todo ello puede volver a repercutir en un factor de coste económico para los sistemas sanitarios (Oliva y Viaplana, 2011).

Por lo tanto, la necesidad de ayuda a personas dependientes ha dejado de entenderse como un problema exclusivamente familiar, pasando así a formar parte de una preocupación de nivel superior, en la que se implica a la sociedad y al compromiso de instaurar un adecuado sistema de bienestar. A pesar de estos avances de sensibilización social, la realidad es bien distinta. Las familias siguen realizando un esfuerzo excesivo destinado al cuidado de estas personas con escaso apoyo, asumiendo así las consecuencias negativas y los limitados espacios disponibles para paliar y aliviar su malestar.

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2018b), las estrategias de salud pública orientadas a mejorar el acceso a servicios de asistencia sanitaria de buena calidad, asequibles y que utilicen de manera óptima los recursos, contribuyen a la mejora de la salud de las personas con discapacidad. La protección a la dependencia y su entorno próximo (su familia), debería ocupar una condición destacada en las decisiones políticas a nivel europeo, por lo que genera cierta controversia y polémica, al no verse plasmada esta protección social en la realidad. Dadas las dificultades que conlleva el acceso a esta asistencia, hacen falta reformas importantes, políticas y legislativas que prioricen la

reducción de las desigualdades económicas y brechas sociales, además de mejorar la planificación de acceso e inclusión acorde con los derechos de las personas con discapacidad. Además, la OMS y otros organismos internacionales como el Banco Mundial, sugieren la provisión de una financiación específica para mejorar las coberturas y la asequibilidad de servicios públicos o privados. Asociado a esto último, señalan el requisito de una mejor prestación de servicios y de recursos humanos, en parte, orientados a las necesidades del papel de los cuidadores. En definitiva, se trata de incorporar una amplia gama de estrategias de promoción a la salud, de prevención, de evaluación de la calidad, de tratamiento y rehabilitación, que potencien cuidados de larga duración (Comisión Europea, sf). Por último, se considera primordial, para poder conseguir los objetivos anteriormente nombrados, el desarrollo y compilación de datos e investigaciones que incluyan a las personas con discapacidad y su círculo más cercano, sus necesidades, las barreras a las que se enfrenta y los cuidados que reciben.

Por todo lo anteriormente nombrado, la familia se está convirtiendo en un proveedor de cuidados cada vez más frágil y vulnerable. Esta situación se evidencia en la descompensación entre el mayor número de personas susceptibles de cuidado, y la menor disponibilidad familiar derivada de los cambios sociodemográficos (Bover, 2004). Este desequilibrio puede desencadenar una crisis del sistema de provisión de cuidados, afectando a los sistemas de bienestar de españoles y europeos. Además, puede comprometer al sistema de salud y el mantenimiento del bienestar biopsicosocial de la población.

La Federación Europea de Asociaciones de Familias de Personas con Trastorno Mental (EUFAMI), manifiesta la importancia de situar a las familias en el “corazón de

Europa”, reconociendo el papel que ejercen las familias y su función, así como la necesidad urgente de incrementar el apoyo que reciben. Que las esferas políticas sean conscientes de esta situación se considera un rol clave de actuación. Se trata de que las familias europeas afectadas por problemas de salud mental reciban el apoyo necesario (tanto de servicios sociales como de salud), y se les doten de derechos sociales, económicos y políticos. Mediante investigaciones relacionadas con los cuidadores de pacientes de salud mental, se les ofrece notoriedad para garantizar la igualdad de acceso a la atención, y asegurar que tanto las familias como los cuidadores tengan una vida social más plena. Se debe también luchar contra el estigma social que se da en este tipo de trastornos, reivindicando un mejor apoyo para las familias (Infocop, 2019). Un análisis profundo del cuidador a cargo de un paciente con trastorno mental grave puede favorecer la desinstitucionalización del paciente, y al mismo tiempo, desarrollar programas de servicios de atención basados en la comunidad. En definitiva, esta tesis doctoral se encuadra en la búsqueda del bienestar del propio paciente y de sus familias, y su integración plena en la comunidad: primero analizando la realidad europea y española, y posteriormente, centrándonos en el cuidador de pacientes con alteraciones y sufrimiento psíquico.

Se reconoce en este texto el papel fundamental de las familias en el cuidado de personas con problemas de salud mental, tanto a nivel español como europeo, contemplando los derechos de sus miembros. A su vez, con este tipo de estudios se consigue ayudar a empoderarlos, y se aporta un análisis actualizado de su realidad, pasos importantes para proceder a reconocer y proteger los derechos fundamentales de las familias en España y Europa.

Por lo tanto, el creciente aumento de trastornos crónicos, susceptibles de originar dependencias, obliga a la comunidad científica a priorizar el conocimiento de los cuidadores informales. El presente trabajo es resultado de estas inquietudes. Mediante esta tesis doctoral, se propone desarrollar tres líneas de investigación con un nexo en común: el análisis de los cuidadores informales desde una aproximación multidisciplinaria a su perfil y necesidades. En un primer estudio se considera el contexto europeo y la realidad de los cuidadores procedentes de diferentes sistemas de bienestar, combinando un análisis macro y micro de la población. Para ello, el estudio se basa en los datos obtenidos desde la Encuesta Social Europea (European Social Survey 2014/2015). Como marco empírico, se selecciona el modelo Logit sencillo y el modelo Logit con estructura multinivel jerarquizado por país de residencia. Mediante ello, se abordan las consecuencias de que en el hogar haya una persona dependiente y el número de horas empleadas para su cuidado. Los resultados se comparan entre sexos y cohortes generacionales, controlando diversos factores socioeconómicos y las principales diferencias entre países influidos por los respectivos estados de bienestar.

La segunda línea de trabajo estudia a nivel nacional, la realidad vivida por los cuidadores españoles, profundizando en los efectos directos del cuidado informal, como la modificación de autocuidados. La parte empírica se lleva a cabo con la Encuesta Nacional de Salud (2011/2012). De igual manera que en el capítulo anterior, se selecciona el modelo Logit y se reportan datos en términos de elasticidades. Estas estimaciones se repetirán de forma independiente por submuestras de edad y género. En ambos capítulos, se considera relevante el análisis macro de la población para poder contextualizar las necesidades de los cuidadores. Mediante estas investigaciones a través de encuestas

públicas, se obtiene la gran ventaja y oportunidad de plasmar las vivencias y experiencias de una gran parte de la población (tanto europea como española). Los datos reflejan el desgaste sufrido por el cuidador en diversas dimensiones (social, sanitaria y política), y ofrece la necesidad de coordinación desde un enfoque multidisciplinar que proporcione la integridad de sus cuidados.

Por último, la tercera línea de investigación se realiza sobre un área específica del cuidador: los cuidados relativos al trastorno mental grave. Este enfoque ha sido menos referido en la literatura científica, más olvidado, ya que socialmente, tanto la persona que sufre la enfermedad, como su entorno cercano, han sufrido un elevado grado de estigmatización. Aunque la crisis de los cuidados es un problema global, se refleja de maneras distintas en las realidades locales. Para ello, se ha diseñado e implementado un estudio observacional descriptivo e inferencial que explora las relaciones entre las características sociodemográficas y las consecuencias físicas, psíquicas y sociales de la carga realizada por los cuidadores de pacientes con trastorno mental grave. Se estudia la sobrecarga de los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida y su salud en las esferas física, psíquica y social. Para llevar a cabo un análisis micro para este grupo de interés, se contó con una muestra poblacional en un ámbito asistencial (hospital de día de psiquiatría de Huesca).

Los tres capítulos expuestos pueden diferenciarse perfectamente en objetivo, contenido y metodología de trabajo. Esto favorece un enfoque orientado al propósito de una tesis doctoral estructurada por capítulos independientes redactados por separado. La gran ventaja de este formato de encuadre es que no es imprescindible haber leído contenidos anteriores para entender los contiguos. No obstante, tras los capítulos, se

exponen las principales conclusiones obtenidas y las posibles líneas de investigación futuras. Estos resultados muestran la importancia de un desarrollo sostenible de los cuidados informales mediante la consideración de las necesidades sociales presentes y futuras de sus protagonistas, planteadas como reto y como ejercicio de coordinación de distintos dominios políticos.

Esta tesis doctoral ha sido elaborada atendiendo a los criterios de inclusión y calidad del Programa de Doctorado en Sociología de las Políticas Públicas y Sociales, Universidad de Zaragoza. Por ello, parte destacada de su discurso se centra en el diseño, la gestión, planificación y evaluación de las políticas públicas sanitarias en materia de dependencia con el objetivo de mejorar la calidad de vida y el bienestar de la población. Pretensión de este trabajo es ofrecer una oportunidad para contribuir al debate y defensa de los ciudadanos con los recursos públicos y privados disponibles.

Referencias

- Abellán, A., y Esparza, C. (2010). *Solidaridad familiar y dependencia entre las personas mayores* (publicación N°99). Ministerio de sanidad y política social. Informe Portal de Mayores
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-solidaridad-familiar.pdf>.
- Agree, E. M., Freedman, V. A., Cornman, J. C., Wolf, D. A., y Marcotte, J. E. (2005). Reconsidering substitution in long-term care: When does assistive technology take the place of personal care? *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 60B(5), S272-280.
<https://doi.org/10.1093/geronb/60.5.S272>
- Albertini, M., Kohli, M., y Vogel, C. (2007). Intergenerational transfers of time and money in European families: Common patterns - Different regimes? *Journal of European Social Policy*, 17(4), 319-334.
<https://doi.org/10.1177/0958928707081068>
- Alegre Ruiz de Mendoza, A. (2011). Cuidar en una cultura diferente: vivencias de cuidadoras de origen latinoamericano en el País Vasco. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 21-25. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000100005>
- Arber, S. (1995). Gender differences in informal caring. *Health & Social Care in the Community*, 3(1), 19-31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.1995.tb00003.x>
- Artaza, I., Ramos, P., González, J., y Martínez, D. (2016). *Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de personas mayores dependientes*. Revista

Española de Geriatría y Gerontología y Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.

<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/seggestcuidador.pdf>

Baider, L., y Surbone, A. (2014). Universality of aging: family caregivers for elderly cancer patients. *Frontiers in psychology*, 15(5), 744. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00744>

Barer, B. M., y Johnson, C. L. (1990). A critique of the caregiving literature. *The Gerontologist*, 30(1), 26-29. <https://doi.org/10.1093/geront/30.1.26>

Bauman, Z. (2013). *Liquid Times: living in an age of uncertainty*. Polity Press.

Bertalanffy, L. V. (1989). *Teoría General de los sistemas* (7^aed). Fondo de cultura económica.

Boerner, K., Schulz, R., y Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and aging*, 19(4), 668-675. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.19.4.668>

Bover, A. B. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. Universidad de Islas Baleares.

Bowlby, J. (1969). *El vínculo afectivo*. Paidos.

Cantor, M. H. (1991). Family and community: changing roles in an aging society. *The Gerontologist*, 31(3), 337-346. <https://doi.org/10.1093/geront/31.3.337>

Carrasco, C., Borderías, C., y Torns, T. (2011). *El trabajo de cuidados: Historia, teoría y políticas*. Catarata.

Casado, D., y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración: situación actual y perspectivas de futuro, Colección Estudios Sociales* (Vol. 6, p. 241). Fundación La Caixa. <http://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/casado-vejez-01.pdf>

Comisión Europea. (sf). *Public Health. Ageing*. Recuperado el 30 de agosto del 2019 de: http://ec.europa.eu/health/ageing/policy/index_en.htm

Davey, A., Femia, E. E., Zarit, S. H., Shea, D. G., Sundström, G., Smyer, M. A., y Savla, J. (2005). Life on the edge: patterns of formal and informal help to older adults in the United States and Sweden. *Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(5), S281-S288. <https://doi.org/10.1093/geronb/60.5.s281>

De la Revilla, L. (1994). *Conceptos e instrumentos de la atención familiar*. Doyma.

Escudero, B., Diaz, E., y Pascual, O. (2001). Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. *Revista Rol Enfermería*, 24(3), 183-189. <https://e-rol.es/biblioonline/index2.php>

Eurocarers. (2017). *The gender dimension of informal care*. European Association working for carers. <https://eurocarers.org/publications/the-gender-dimension-of-informal-care/>

Fernández de Larrinoa, P. P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J., y Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-393. <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3899>

Flórez, J. A. (2001). *Los enfermos silentes en el Alzheimer: aspectos clínicos y*

psicoterapéuticos. Entheos.

Fonareva, I., y Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725-747. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>

Gallant, M. P., y Connell, C. M. (1997). Predictors of decreased self-care among spouse caregivers of older adults with dementing illnesses. *Journal of aging and health*, 9(3), 373-395. <https://doi.org/10.1177/089826439700900306>

García-Calvente, M. M., del Río Lozano, M., y Marcos Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25(SUPPL. 2), 100-107. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.006>

García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(supl 2), 83-92. <https://doi.org/10.1157/13061998>

García-Calvete, M. M., Mateo-Rodriguez, I., y Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 132-139. <https://doi.org/10.1157/13062262>

García, M. C. (2004). Mujer: cuidadora de abuelos, cuidadora de nietos. En J.R. Flecha, y C. García. (Ed.), *La mujer en la sociedad europea : márgenes, redes y procesos* (pp. 117-140). Universidad Pontificia de Salamanca.

Garrido, A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 38(4), 189-191. [https://doi.org/10.1016/s0211-139x\(03\)75104-x](https://doi.org/10.1016/s0211-139x(03)75104-x)

Gomez-Granell, C. y García-Milla, M. (2004). *Infancia y familiar: realidades y*

- tendencias* (1^a ed). Ariel.
- Gouin, J., Glaser, R., Malarkey, W., Beversdorf, D., y Kiecolt-Glaser, J. (2012). Chronic stress, daily stressors, and circulating inflammatory markers. *Health Psychology*, 31(2), 264-268. <https://doi.org/10.1037/a0025536>
- Greco, S. M., y Vincent, C. (2011). Disability & aging: an evolutionary concept analysis. *Journal of gerontological nursing*, 37(8), 18-27. <https://doi.org/10.3928/00989134-20110329-04>
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., y Glossop, R. (2004). Family Caregiver Burden: results of a longitudinal study of breast cancer patient and their principal caregivers. *Canadian medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1031205>
- Hall, J., y Redding, B. (1990). *Enfermería en salud comunitaria: Un enfoque de sistemas* (2.^a ed.). Organización Panamericana de la salud, Organización Mundial de la Salud.
- IMSERSO. (2014, 27 de junio). *Instituto de mayores y servicios sociales. Sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAS)*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda. http://www.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/saad/saad/e1_saad/index.htm
- Infocop. (2019, 11 de septiembre). *El rol fundamental de las familias y los cuidadores en la salud mental*. Infocop Online, Colegio General de Psicología de España. http://www.infocop.es/view_article.asp?id=8245&cat=44

Instituto Nacional Estadística. (2008). *Población con discapacidad según su estado de salud por edad y sexo. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situación de dependencia 2008* [Conjunto de datos]
<https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/l0/&file=01037.px>

Instituto Nacional Estadística. (2019a). *Proporción de población mayor de cierta edad por año. Indicadores de crecimiento y estructura de la población por año. Indicadores de Crecimiento y Estructura de la Población* [Conjunto de datos].
<https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/p278/p01/2018-2068/idb/l0/&file=03003a.px>

Instituto Nacional Estadística. (2019b). *Indicadores de crecimiento y estructura de la población. Proporción de población mayor de cierta edad por año por Comunidades Autónomas. Indicadores de Crecimiento y Estructura de la Población* [Conjunto de datos].
<https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/p278/p02/2018-2033/idb/l0/&file=03003a.px>

Instituto Nacional Estadística. (2019c). *Tasa de Dependencia por año. Indicadores de Crecimiento y Estructura de la Población* [Conjunto de datos]
<https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/p278/p01/2018-2068/idb/l0/&file=03005a.px>

Instituto Nacional Estadística. (2019d). *Tasa de Dependencia de la población mayor de 64 años por año. Indicadores de crecimiento y estructura de la población* [Conjunto de datos].

- <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/p278/p01/2018-2068/idb/l0/&file=03007a.px>
- Jackson, D. (1976). El estudio de la familia. En N. W. Ackerman (Ed.), *Grupoterapia de la familia* (p. 338). Editorial Horme.
- Jacobs, J. C., Van Houtven, C. H., Tanielian, T., y Ramchand, R. (2019). Economic Spillover Effects of Intensive Unpaid Caregiving. *PharmacoEconomics*, 37(4), 553-562. <https://doi.org/10.1007/s40273-019-00784-7>
- Konner, M. (2010). *The Evolution of Childhood: Relationships, Emotion, Mind*. The Belknap Press of Harvard University Press.
- Kostanjsek, N. (2011). Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems. *BMC Public Health*, 11(SUPPL. 4), 2-7. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-S4-S3>
- LEY 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Pub. L. No. 299, Boletín Oficial del Estado 1 (2006). <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
- Li, L. W. (2005). Longitudinal changes in the amount of informal care among publicly paid home care recipients. *The Gerontologist*, 45(4), 465-473. <https://doi.org/10.1093/geront/45.4.465>
- Litman, T. J. (1974). The family as a basic unit in health and medical care: A social-behavioral overview. *Social Science and Medicine*, 8(9-10), 495-519. [https://doi.org/10.1016/0037-7856\(74\)90072-9](https://doi.org/10.1016/0037-7856(74)90072-9)

- Litwin, H., y 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>
- López, J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes* [Tesis Doctoral, Universidad complutense de Madrid]. Repositorio E-Prints complutense. <http://eprints.ucm.es/7203/>
- Löwe, B., Wahl, I., Rose, M., Spitzer, C., Glaesmer, H., Wingenfeld, K., Schneider, A., y Brähler, E. (2010). A 4-item measure of depression and anxiety: Validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population. *Journal of Affective Disorders*, 122(1-2), 86-95. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.06.019>
- Lowenstein, A., y Daatland, S. O. (2006). Filial norms and family support in a comparative cross-national context: Evidence from the OASIS study. *Ageing and Society*, 26(2), 203-223. <https://doi.org/10.1017/S0144686X05004502>
- Marks, N. F., Lambert, J. D., y Choi, H. (2002). Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: A prospective U.S. national study. *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 657-667. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00657.x>
- Martín, M. T. (2016). *Cuidado, vulnerabilidad e interdependencia: nuevos retos políticos* (1^a ed). Centro de estudios políticos y constitucionales.
- Mausbach, B. T., Von Känel, R., Aschbacher, K., Roepke, S. K., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., y Grant, I. (2007). Spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease show longitudinal increases in plasma level of tissue-type plasminogen activator antigen. *Psychosomatic Medicine*

- Medicine*, 69(8), 816-822. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e318157d461>
- Mazanec, S., Daly, B., Douglas, S., y Lipson, A. (2011). Work productivity and health of informal caregivers of persons with advanced cancer. *Research in Nursing & Health*, 34(6), 483-495. <https://doi.org/10.1002/nur.20461>
- Messeri, P., Silverstein, M., y Litwak, E. (1993). Choosing optimal support groups: a review and reformulation. *Journal of health and social behavior*, 34(2), 122-137. <https://doi.org/10.2307/2137239>
- Minuchin, S. (2004). *Familias y terapia familiar* (8^a ed). Editorial Gedisa.
- Moscovice, I., Davidson, G., y McCaffrey, D. (1988). Substitution of formal and informal care for the community-based elderly. *Medical care*, 26(10), 971-981. <https://doi.org/10.1097/00005650-198810000-00005>
- Mosquera, I., y Larrañaga, I. (2019). Desigualdades de género en los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en Gipuzkoa: Estudio CUIDAR-SE. *Revista Española de Salud Pública*, 91(1), e1-e13. <https://medes.com/publication/141662>
- Ohayon, M. M., y Vecchierini, M. (2005). Normative sleep data, cognitive function and daily living activities in older adults in the community. *Sleep*, 28(8), 981-989. <https://doi.org/10.1093/sleep/28.8.981>
- Oliva, J., y Viaplana, C. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 25(SUPPL. 2), 108-114. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.005>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud* (Vol. 8, Número 1). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2007). *Women, Ageing and Health : A Framework for Action Focus on gender.* World Health Organization.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43810/9789241563529_eng.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud.* World Health Organization.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf?sequence=1

Organización Mundial de la Salud. (2017). *Integrated care for older people. Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity.* World Health Organization.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258981/9789241550109-eng.pdf?sequence=1>

Organización Mundial de la Salud. (2018a, 5 de febrero). *Envejecimiento y salud.* <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>

Organización Mundial de la Salud. (2018b, 16 de enero). *Discapacidad y salud.* <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Palma, K. A., Balardin, J. B., Vedana, G., de Lima Argimon, I. I., Luz, C., Schröder, N., Quevedo, J., y Bromberg, E. (2011). Emotional memory deficit and its psychophysiological correlate in family caregivers of patients with dementia. *Alzheimer disease and associated disorders,* 25(3), 262-268.

<https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e318209e453>

Penning, M. J. (2002). Hydra revisited: Substituting formal for self- and informal in-home

- care among older adults with disabilities. *The Gerontologist*, 42(1), 4-16.
<https://doi.org/10.1093/geront/42.1.4>
- Peterson, E. (2015). Framing caregiving work for older people in Spanish public policy: Gender, power and social justice. *Revista Espanola de Ciencia Politica*, 1(39), 221-237. https://recyt.fecyt.es/index.php/recp/article/view/38567/pdf_9
- Polen, M. R., y Green, C. A. (2001). Caregiving, alcohol use, and mental health symptoms among HMO members. *Journal of Community Health*, 26(4), 285-301.
<https://doi.org/10.1023/A:1010308612153>
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F., Goldsteen, M., Luker, K. A., y Widdershoven, G. A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian journal of caring sciences*, 17(2), 113-121. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x>
- Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española* (23º ed). Espasa Libros.
- Rebollo, P., Alonso, J., Ramon, I., Vilagut, G., Santed, R., Pujol, R., Camp, L., Florensa, E., Gómez-Batiste, X., González, C., Mascaró, J., Riquelme, M., Sáiz, N., Subirats, E., y Vila, T. (2005). Health-related quality of life during the bereavement period of caregivers of a deceased elderly person. *Quality of Life Research*, 14(2), 501-509. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-5331-5>
- Riera, R. (2019). *La herencia emocional*. Planeta.
- Roepke, S. K., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Von Känel, R., Ancoli-Israel, S., Harmell, A. L., Dimsdale, J. E., Aschbacher, K., Mills, P. J., Ziegler, M. G.,

- Allison, M., y Grant, I. (2011). Effects of alzheimer caregiving on allostatic load. *Journal of Health Psychology*, 16(1), 58-69.
<https://doi.org/10.1177/1359105310369188>
- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E. C., Herzog, W., y Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519. <https://doi.org/10.1002/cncr.29223>
- Sundström, G., Malmberg, B., y Johansson, L. (2006). Balancing family and state care: Neither, either or both? The case of Sweden. *Ageing and Society*, 26(5), 767-782.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X06005101>
- Swinkels, J., Tilburg, T. V., Verbakel, E., y Broese Van Groenou, M. (2019). Explaining the Gender Gap in the Caregiving Burden of Partner Caregivers. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 74(2), 309-317. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx036>
- Tarricone, R., y Tsouros, A. D. (2008). *The Solid Facts: Home care in Europe*. World Health Organization, Università Commerciale Luigi Bocconi.
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/96467/E91884.pdf
- Vaquiro, S., y Stiepovich, J. (2010). Cuidado Informal, un reto asumido por la mujer informal care challenge assumed by women. *Ciencia y Enfermeria*, XVI(2), 9-16.
<https://doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
- Vega, J. (1992). Relaciones entre generaciones. En F.V. Castro (Ed.), *Psicología de la Educación y Desarrollo*. Psicoex.

- 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>
- Vidal, M. J., Labeaga, J. M., Casado, P., Madrigal, A., López, J., Montero, A., y Meil, G. (2017). Informe 2016: Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas. En Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Ed.), *Colección Personas Mayores. Serie documentos técnicos y estadísticos* (Vol. 1, pp. 331-397). Recuperado de https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/112017001_informe-2016-persona.pdf
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., y Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., Young, H. M., Caswell, L. W., Scanlan, J. M., y Echeverria, D. (2009). Depressed mood mediates decline in cognitive processing speed in caregivers. *The Gerontologist*, 49(1), 12-22. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp004>
- Von Känel, R., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ancoli-israel, S., Ziegler, M. G., Roepke, S. K., Chattillion, A., Allison, M., y Grant, I. (2012). Effect of chronic dementia caregiving and major transitions in the caregiving situation on kidney function: a longitudinal study. *Psychosomatic Medicine*, 74(2), 214-220. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3182408c14>
- Von Känel, R., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Aschbacher, K., Mills,

- P. J., Ziegler, M. G., Ancoli-Israel, S., y Grant, I. (2008). Increased Framingham coronary heart disease risk score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *The Gerontology*, 54(3), 131-137. <https://doi.org/10.1159/000113649>
- Zabalengui, A., Juandó-Prats, C., Sáenz de Ormijana, A., Ramírez, A. M., Pulpón, A., López, L., Bover, A., Cabrera E., Corrales E., Gallart A., y González, M. A. (2007). Los cuidadores informales en España: perfil y cuidados prestados. *Revista Rol Enfermería*, 30(7), 33-38. <https://medes.com/publication/35150>
- Zvěřová, M. (2012). Transient psychosis due to caregiver burden in a patient caring for severely demented spouses. *Neuroendocrinology Letters*, 33(4), 372-374. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22936268?dopt=Citation>

CAPÍTULO 1

**Cuidadores informales: situación europea y aproximación a una
realidad internacional**

INTRODUCCIÓN

Cada vez son mayores los porcentajes de discapacidad e incapacidad en el desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD) en la población de la Unión Europea (UE). Este incremento se debe en gran parte al envejecimiento poblacional generado por una mayor esperanza de vida, por lo que cada vez será mayor el número de personas que precisarán de cuidados en algún momento de sus vidas y requerirán su correspondiente atención sanitaria (Colombo et al., 2011). Además del aumento de estos cuidados a mayores, un gran porcentaje de la carga de trabajo de cuidar (tanto formal como informal), deriva de la atención a otras enfermedades físicas, mentales o factores sociales que se caracterizan como *crónicos* y que se manifiestan en todo rango de edad en sociedades diferentes. Las políticas nacionales de cada país de la UE influyen no solo en la atención formal e informal, sino que hay una doble bi-direccionalidad al tener que adaptarse a las nuevas tendencias sociodemográficas, al propio aumento de la edad de las personas que padecen las enfermedades crónicas y el aumento así, de personas dependientes. La variedad de algunos de los factores presentados da una idea de la complejidad del tema.

El concepto actual de *dependencia* fue establecido por el Consejo Europeo (Council of the European, 1998, p.51) definiéndolo “como un estado en el que las personas, por falta o pérdida de la integridad física, psicológica o intelectual, requieren asistencia o ayuda significativa para llevar a cabo sus actividades cotidianas habituales”. El trabajo de cuidado ha sido considerado tradicionalmente como una faceta del trabajo doméstico no remunerado realizado dentro del hogar, pero esta idea está evolucionado a raíz de numerosos cambios sociales y estudios feministas. En este sentido, se plantea como alternativa el concepto de *cuidado social* (Daly y Lewis, 2000), que implica superar la

concepción de la familia como principal estructura de apoyo de los dependientes, dando paso a la idea de que la sociedad debe asumir la obligación de satisfacer las necesidades específicas de estas personas necesitadas de cuidados especiales. Así, la propuesta de atención social busca una distribución más equilibrada de las responsabilidades entre los diferentes proveedores de atención: la familia, la comunidad, el mercado y el estado (Bettio y Plantenga, 2004; Letablier, 2001; Stark, 2005). Las políticas públicas de dependencia responden a diferentes modelos, en función del cuidador predominante (sector público, sector privado o familia) y las relaciones entre las personas dependientes y sus cuidadores. De acuerdo con los tres elementos antes mencionados, los modelos se distinguen por la cobertura pública de los beneficiarios, las modalidades, la profesionalización del trabajo asistencial y la financiación de la asistencia (Vara, 2014).

La dependencia supone un reto para los sistemas sanitarios y servicios sociales que tienen que afrontar nuevas necesidades y demandas en un contexto contradictorio de presiones políticas y económicas en favor de la contención del gasto social en general, y del sanitario en particular. A su vez, las nuevas demandas sociales y reclamos de los ciudadanos para que favorezcan la protección de los cuidadores, ejercen una presión importante (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

En los países europeos, el aumento de la dependencia no solo afecta a nivel individual o familiar, sino que deja huella a nivel político al desestabilizar los mecanismos de redistribución del gasto público social (como pensiones, gasto sanitario...), cuestionando seriamente la sostenibilidad de los sistemas de bienestar. En este nivel, la solidaridad intergeneracional que surge de los cuidados informales, causa problemas sociales que ejercen una mayor presión sobre la vida y el trabajo de la población, en

especial en las mujeres, así como sobre la calidad de atención a dependientes. Esto provoca una gran necesidad de gestionar estos asuntos a nivel político en los diferentes países europeos, tanto en términos de su presencia como de su falta, y la coordinación institucional en las áreas sociales y de salud (De la Fuente y Sotomayor, 2015). En general, la respuesta de la Unión Europea ante el aumento del envejecimiento ha sido incluir una estrategia global que consiste en políticas y prácticas que se refuercen mutuamente y que tengan como objetivo explotar el potencial de los ciudadanos de cualquier edad, promoviendo el envejecimiento activo y saludable.

El *cuidado informal* juega cada vez un papel más decisivo en la prestación de cuidados, sobre todo entre cónyuges y entre la diada hijos-padres (Colombo et al., 2011). Estos cuidados, aunque no reciban retribución salarial por realizarlo, se asocian con diferentes efectos económicos propios de los cuidados, así como los costes de oportunidad que se dan cuando los cuidadores informales renuncian a sus empleos o reducen sus jornadas laborales. A pesar de esto, el cuidado informal puede ser tanto un sustituto como un complemento del cuidado formal, pero en general para el estado, este cuidado supone un ahorro de costes al reducir los gastos de la atención institucionalizada (Van Houtven y Norton, 2006). Sin embargo, para cuantificar el ahorro neto en gastos de atención médica, debe computarse el hecho de que el cuidado de las personas dependientes puede menoscabar la salud de los cuidadores, convirtiéndose a su vez en demandantes de atención de la salud (por malestar físico y emocional, principalmente). Tanto en las propias personas dependientes como en sus cuidadores, se produce una alteración de la autoestima o del estado de ánimo, una modificación de las percepciones de la salud, de los recursos sociales y financieros, con un alto impacto en la vida y en el desempeño

funcional de AVD. Estos factores son además importantes determinantes de satisfacción con la vida.

Aunque la literatura muestra un amplio impacto negativo en el cuidador, estas actividades también pueden generar aspectos emocionalmente positivos, como el sentimiento de sentirse útil u orgulloso, o la satisfacción por las propias capacidades individuales para hacer frente a situaciones adversas y observar los resultados (Cohen et al., 2002; López et al., 2005; Schulz y Martire, 2004). Algunos de los aspectos favorecedores de esta vivencia positiva son una relación adecuada previa a la enfermedad, mantener actividades de ocio (López Casasnovas et al., 2005), contar con apoyo social suficientemente bueno (Schulz et al., 1997), o una percepción de carga del cuidador como algo no necesariamente negativo (Hilgerman et al., 2007).

El objetivo de este trabajo es analizar cómo influye a nivel europeo y a las políticas públicas el hecho de que en el hogar haya una persona dependiente en el estado de salud de las personas con las que convive, y el número de horas empleadas para este cuidado. Se analizarán y compararán resultados entre sexos y cohortes generacionales controlando por algunos de los factores socioeconómicos más influyentes (nivel de estudios, bienestar económico, lugar donde residen: tamaño de la población y características del país). La diversidad en contextos similares ofrece una oportunidad única de investigar sobre el efecto de estos modelos de atención sanitaria y social para personas con dependencia y el impacto que puede llegar a tener la prolongación del envejecimiento. Esta investigación se lleva a cabo con los datos obtenidos de la Encuesta Social Europea (European Social Survey, 2014/2015). Como marco empírico, seleccionamos el modelo Logit sencillo

(Logit) y modelo Logit con estructura multinivel jerarquizando por país de residencia (Xtmelogit).

Las principales aportaciones de este trabajo empírico son tres. En primer lugar, consideramos que el hecho de convivir con una persona dependiente repercute negativamente en el estado de salud y la adopción de estilos de vida saludables. También, compararemos el hecho de convivir con una persona dependiente con otras situaciones que impliquen dedicación de tiempo y energía, como realizar trabajos domésticos. Por último lugar, analizaremos las diferencias de género y la influencia del país europeo en el que se resida.

MARCO TEÓRICO

Perfil sociodemográfico europeo

Europa tiene una posición única en el mundo, porque como se ha señalado, es la primera región en la que se manifiesta la transformación demográfica de envejecimiento y tiene la mayor proporción de personas mayores en el mundo (Ferring et al., 2004). Este envejecimiento progresivo de la población es un fenómeno intrínsecamente ligado a la prosperidad económica que afecta a toda Europa, siendo una de las primeras regiones del mundo en las que el envejecimiento aumentó notablemente a lo largo del siglo XX (De la Fuente y Sotomayor, 2015). Estas tendencias sociodemográficas se estudiaron por sus consecuencias devastadoras, considerándolas riesgos sociales por la afectación de los pilares de los modelos de bienestar (Notestein, 1945; Stolnitz, 1964; Thompson, 1929). Además de estos factores, también han influido en el aumento del envejecimiento otros

cambios sociales, como la disminución de la fertilidad, el incremento de la movilidad de la población o la instauración de la mujer en el mercado laboral (Colombo et al., 2011).

A nivel mundial, las estimaciones del *Índice Global del Envejecimiento* sugieren que las personas mayores de 60 años representarán más de una quinta parte de la población para el año 2050. En el año 2012, la población mundial de este grupo de edad representó el 11% de esta población; en 2013, se estima que esta cifra llegó al 16%; y que alcanzará un 22% en 2050 (World Population Prospects 2012 y 2013). Globalmente, estos datos pueden leerse desde dos perspectivas diferentes: para los países económicamente desarrollados supone una amenaza en la constitución de una pirámide poblacional en riesgo de colapso socioeconómico, mientras que para países más pobres, supone un signo de aumento de la esperanza de vida (De la Fuente y Sotomayor, 2015).

En Europa la tendencia es similar, pudiendo comprobarlo en el aumento exponencial de la esperanza de vida a los 65 años (promedio de años de supervivencia que se esperan de esta edad). El porcentaje de mayores de 65 años alcanzó un 18% en el 2012, frente al 14% de referencia veinte años antes (Eurostat, 2013). En general, se da una tendencia en todos los países al incremento en 2 años del promedio de supervivencia para períodos de un lustro. Esto significa un aumento en el grupo de población mayor de 85 años y por lo tanto un crecimiento general de la población con falta de autonomía personal. Por ejemplo, en España se pasó del 17% en 2005 al 19% en tan solo 6 años. Otros países europeos mostraron sinergias equivalentes como Finlandia y Alemania que pasaron del 17% en 2005 al 18% en 2011 o Francia que pasó del 18% del grupo de población mayor de 85 años en 2005 al 19% en 2011 (OECD, 2015).

Si nos centramos en España, la literatura científica apunta que en el año 2060, más del 35% de la población española tendrá más de 70 años, en comparación con el 12% de menores de 20 años (Díaz-Martín, 2010). Además, según los datos del 2008 del Instituto Nacional de Estadística con el informe de “Proyección a Corto Plazo de la Población en España (2008-2018)”, nuestro país superará los 49 millones de personas en 2018, y se anticipa una desaceleración de su ritmo de crecimiento poblacional, que ya ha evolucionado del 1,8% por año en 2007 a 0,7% en 2010.

Bajo este prisma, Europa es una sociedad bastante homogénea en comparación con otros continentes. Aunque las diversidades lingüísticas y culturales se traduzcan en amplitud de modelos sociales y políticos, que dan pie a crear estructuras de atención sanitaria y social diferentes, todos ellos, requieren presupuestos públicos más altos para afrontar la dependencia y para soportar y mantener el envejecimiento de la población. La diversidad en contextos similares ofrece una oportunidad única de investigar sobre el efecto de estos modelos de atención sanitaria y social para personas con dependencia y el impacto que puede llegar a tener la prolongación del envejecimiento (Carpenter, 2005).

Una de los criterios comparativos para estas investigaciones, escribe en el análisis de las características poblacionales y la densidad del país. En Europa, la mayor densidad de población se encuentra en el centro de Europa occidental, mientras que en países nórdicos, la amplitud de espacio es mayor, reside menos gente y tiende a vivir más sola (aspecto que destaca por la necesidad de recibir atención comunitaria). Alemania, con 82 millones de habitantes, es de los países europeos con mayor población. Italia, mantiene una de las tasas de natalidad más bajas y la sociedad más envejecida (Carpenter, 2005).

Perfil del cuidador en Europa

En cuanto a los cuidados a la dependencia, se estima que los cuidados informales crecerán debido a la desinstitucionalización de los centros de atención formal, el aumento del envejecimiento y los cambios de las estructuras familiares. Los últimos datos disponibles en Europa muestran que alrededor del 6% de la población de 50 años o más, proporciona atención a un pariente mayor, con variaciones entre las tasas más altas en los países mediterráneos (llegando casi al 10%) y las más bajas en Suecia, Suiza y Países Bajos (inferiores al 5%) (Riedel y Kraus, 2011). Además de esto, la literatura científica muestra gran variación entre los países europeos en cuanto a la calidad de vida y la calidad de atención de las personas dependientes (Beerens et al., 2014), razones que contribuyen a su institucionalización (Afram et al., 2014) y a otras actividades de atención en salud y servicios en general: ayuda a domicilio al cuidador, facilitar conocimientos e información (Hallberg et al., 2013), etc.

Un trabajo realizado con olas de *Survey of Health, Aging and Retirement* (SHARE), y *the English Longitudinal Study of Ageing* (ELSA) en once países europeos, mostró cifras más altas, ya que un 9% de la muestra (de un total de 82524 individuos), eran cuidadores de alguna persona con la que se convive, y un 16% cuidaba fuera de su propio hogar (Kaschowitz y Brandt, 2017). El país con más cuidadores informales es Bélgica (23%) seguido de Holanda (20%) y Dinamarca (18%), pero el número de horas empleadas es mayor en España (29 horas semanales) e Italia (24 horas), siendo estos dos países los que más conviven con la persona dependiente.

Los cuidados a largo plazo en la Unión Europea muestran en general, diferencias entre países, y concretamente distinciones entre norte-sur (Bolin et al., 2008). Se muestra

disparidad entre el porcentaje de personas que reciben ayuda a domicilio y el que lo recibe desde una atención institucional, sobre todo resalta Noruega, Reino Unido, Austria y Países Bajos (Hubert et al., 2005) (ver tabla 1.1). También, las características son distintas entre el norte y el sur en relación a la edad media del cuidador. Los cuidadores informales generalmente son mujeres (en el 69%), con una edad media de 65 años ±14 años, variando el rango entre Suecia con una edad media de 72 años y Estonia con 57 años (Bremer et al., 2015). La franja del grupo de edad de más de 75 años muestra cuidadores en un número aproximadamente igual o mayor en cuidadores masculinos en la mayoría de los países europeos (Colombo et al., 2011; Rodrigues et al., 2012). Otras tendencias sociales como la vivienda presentan mayor dispersión geográfica, puesto que mientras que el 40% de las personas mayores de 65 años viven solos en los países nórdicos, en los países mediterráneos el porcentaje desciende casi a la mitad (Camacho, 2008).

Por otro lado en los países del sur, se percibe una mayor tendencia de cuidados informales y mayor apoyo familiar a largo plazo, con mayores lealtades familiares y apoyo intergeneracional de forma más pronunciada que en el norte. En esta última zona y en el centro, los vínculos familiares están menos diferenciados y los lazos son menos estrechos (Reher, 1998). En este contexto se ha puesto de manifiesto que la prestación de cuidados informales se asocia con una menor probabilidad de empleo, menor reducción de horas de trabajo, sanciones salariales y mayor riesgo de pobreza futura (Gibson y Hourser, 2007). En términos prácticos, todos los países en general, y en especial los países del sur de Europa, tienden a tener poco en cuenta los efectos adversos para la salud y los perjuicios para la economía de los cuidados informales (Bremer et al., 2015). Excepto Inglaterra, Malta y Suecia, los países de la Unión Europea no cuentan con un programa de evaluación

sólido que mida el cuidado informal (Courtin et al., 2014). En 2001 Austria introdujo un programa de consulta y asesoramiento, pero dirigido a un número muy escaso de cuidadores (Trukeschitz, 2010).

Tendencias de cuidados y factores relacionados

Por un lado, la limitada cantidad de estudios empíricos enfocados a las preferencias de los cuidadores de los adultos que precisan de atención, y por otro, la gran variabilidad de datos debido a los diferentes enfoques de las investigaciones, dificulta inferir conclusiones en relación a los cuidados informales.

Tabla 1.1

Porcentaje de personas que reciben cuidados de larga duración

	Institucionalización	Cuidados domiciliarios
Suecia (2000)	7,7	9,1
Noruega (2000)	6,0	18,0
Gran Bretaña (2002)	5,1	20,0
Irlanda (2000)	4,6	5,0
Luxemburgo (2001)	3,8	4,2
Austria (2000)	3,6	14,8
Alemania (2003)	3,6	6,5
Países Bajos (2000)	2,4	12,3
OECD (2000)	4,8	9,1

Fuente: Tomado del trabajo de Hubert et al., 2005.

Los trabajos previos destacan una preferencia de cuidados formales o institucionalizados frente a los familiares (Mair et al., 2016), asumiéndose el cuidado informal como algo “normal” y “natural”, sobre todo entre cónyuges mayores (Litwin et al., 2014; Schulz et al., 2012). Estados Unidos, Alemania u Holanda avalarían esta preferencia encaminada a elegir cuidados formales frente a los informales, o en su defecto una mezcla de formal vs informal (Pinquart y Sörensen, 2002; Wielink et al., 1997). Un reciente estudio comparativo para 14 países europeos (Mair et al., 2016), incide en que si a nivel político hay una infraestructura sólida de atención a la salud de cuidados a largo plazo, éste se relaciona con un menor apoyo familiar y una mayor preferencia por el apoyo estatal. Esta asociación es más evidente si se trata de enfermedades cognitivas tipo demencia (Min, 2005; Wolff et al., 2008) o complicaciones de salud que requieran largos e intensivos cuidados (Mair et al., 2016), aunque no en otras enfermedades de menor duración como fracturas de cadera, en las que se prefieren cuidados informales (Min, 2005). A pesar de esto, en Estados Unidos se concluyó que incluso en adultos con pocas necesidades de atención médica, sus preferencias seguían siendo formales (Eckert et al., 2004). Estos hallazgos son consistentes con el hecho de que los individuos más vulnerables socialmente son los que prefieren un apoyo estatal más fuerte (Blekesaune, 2007).

En general, el bienestar de la sociedad suele ser mayor en aquellos países con más altos niveles de atención formal, puesto que las consecuencias negativas derivadas del cuidado son menores (Verbakel, 2014). Otros estudios europeos, o bien no aportan evidencias empíricas de estos cambios en dicho bienestar (Wahrendorf y Siegrist, 2010), u oscilan desde una tendencia perjudicial de los cuidadores del sur de Europa a una

positiva en otros países del norte o del centro (Brenna y Di Novi, 2016). Por lo tanto, no solo la opinión pública interfiere en la formación de políticas (Burstein, 2003), sino que también las preferencias de cuidado varían y se moldean por políticas históricas y prácticas que difieren según el régimen de atención y el estado de bienestar del país (Bettio y Plantenga, 2004; Daatland y Herlofson, 2003; Kikuzawa y Olafsdottir, 2008), y en gran medida del tipo de cuidado que históricamente es dominante en cada nación en particular (Daatland y Herlofson, 2003; Kikuzawa y Olafsdottir, 2008). Además de esto, las actitudes de las familias facilitan estas costumbres históricas de los cuidados, compensando las deficiencias del estado de bienestar y la falta de autonomía en personas dependientes. En este sentido, los países europeos, especialmente del sur, tienden en general a que tener familia cercana y ser religiosamente activo predisponga a ofrecer cuidados informales, independientemente de la calidad del cuidado ni de las prestaciones del país (Mair et al., 2016). Estos países del sur de Europa muestran más solidaridad entre generaciones y “co-residencia”, mientras que el modelo del Norte aboga por soluciones institucionales y residencia colectiva. El caso de España corresponde a los países situados en la zona sur, corroborando esta fuerte tendencia a la solidaridad familiar (Reher, 1998), posiblemente fomentado por la limitación de recursos públicos (Roussel, 1995). A su vez, se contempla que estas mismas carencias públicas sean las que han obligado a las personas a asistir a sus familiares (De la Fuente y Sotomayor, 2015), aunque otros autores no defienden esta hipótesis (Abellán et al., 2010; Jacobzone, 1999), puesto que estos lo asocian más a una tendencia cultural.

En relación a esto y de forma paradójica, se han observado movimientos de respuesta inversa en los países europeos desde principios del siglo: aquellos en los que

prevalecía la solidaridad entre generaciones han invertido medios para potenciar la cobertura institucional, para así suavizar los efectos negativos sobre los cuidadores. Por otro lado, aquellos países con fuertes tendencias a la institucionalización de las personas dependientes, como por ejemplo los Países Bajos, han incentivado ciertas formas de solidaridad familiar (Jacobzone et al., 2000).

La incertidumbre en el panorama de las políticas sociales y la financiación de futuras pensiones son criterios a considerar en la toma de decisiones en cuanto a los cuidados. Pero el cuidado de personas dependientes no se refiere sólo a las políticas sociales, sino también a las políticas de salud (De la Fuente y Sotomayor, 2015). Una falta de coordinación entre ambos dominios, quizá derivado de una falta de acuerdos financieros entre ellos, puede llegar a mostrar consecuencias perjudiciales para las personas dependientes y su entorno (Boeckxstaens, 2011). El bienestar familiar de las personas en situación de dependencia queda a expensas de los beneficios y servicios disponibles, y de ello dependerá un mejor acceso a servicios residenciales de calidad, así como a la atención proporcionada en el hogar.

El lugar en el que se vive, incluso dentro de un mismo país, también es influyente. Las zonas rurales mantienen una actitud familiar más tradicional con sus mayores o dependientes (Losada et al., 2003), y la fuerte presión social ha ejercido un peso importante en las dinámicas de cuidados, o al menos, recurren a la institucionalización como último recurso (Vidal et al., 1989).

Tabla 1.2*Distribución datos por países*

	RCH	DIN	FIN	FR	AL	IT	HO	NOR	SUE	GBR
Población	10,26	5,3	5,1	59,2	82,2	57,6	16,2	4,5	8,5	49,1
>65años %	13,8	14,8	15,2	15,9	16,6	18,6	13,9	15	17	15,9
Viven solos	64,7	75,4	83,8	39,1	61,9	12,8	61,6	73,5	78,8	64,7
Años persona cuidada (media)	81,6	83,8	81,2	81,2	81,3	80,2	80,4	83,6	83,6	82,3
Puntuación InterRAI±SD	0,3±0,9	0,3±0,9	0,2±0,9	2,2±2,2	1,4±1,8	2,8±2,0	0,2±0,8	0,7±1,5	1,4±1,0	1,6±1,7
Puntuación MDS Scale±SD	1,1±1,1	0,7±1,3	0,7±1,0	2,2±2,2	1,4±1,8	2,0±2,0	1,0±1,1	0,7±1,2	0,4±0,8	1,0±1,6
Esc.Inestabilidad médica±SD	1,6±1,1	0,8±0,9	0,7±0,8	0,9±1,1	1,0±1,1	1,0±1,2	1,3±1,0	0,7±0,9	1,0±1,1	1,5±1,1
Horas cuidado formal en 7 días (de media)	1,0	1,4	2,0	6,1	3,5	0,1	3,1	1,5	3,2	6,9
% cuidados no informales	14,0	13,4	38,7	19,7	11,3	3,1	25,3	5,2	22,6	13,4
%Cuidado informal con indicador de sobrecarga	6,2	9,6	7,7	13,1	21,1	21,5	9,5	9,0	2,4	12,7

Fuente: Tomada del trabajo de Carpenter, 2005*Notas:* Países participantes: RCH: República Checa; DIN: Dinamarca; FIN: Finlandia; FR: Francia; AL:

Alemania; IT: Italia; HO: Holanda; NOR: Noruega; SUE: Suecia; GBR: Gran Bretaña.

Escalas utilizadas: Cuestionario Jerarquía de la vida diaria Inter Resident Assessment Instrumento InterRAI (0=independencia; 6=total dependencia); Cuestionario Discapacidad Cognitiva MDS (0=intacto; 6=deterioro muy grave); Escala inestabilidad médica: cambios en la salud y enfermedad en estadio final, signos y síntomas (0=nada inestable; 5=altamente inestable).

El estudio de Carpenter (2005) refleja estas diferencias internacionales y nacionales entre los países de la Unión Europea (Carpenter, 2005). En dicho trabajo se comparan las tendencias sociales con la situación médica y sanitaria de la población dependiente a cuidar (a nivel físico, cognitivo y de funcionamiento diario), utilizando medidas a través de puntuaciones de cuestionario de jerarquía de vida diaria *inter Resident Assessment Instrument* (*interRAI*) (en las que el rango 0 significa independencia y 6 totalmente dependiente), la discapacidad cognitiva MDS (rango 0 = intacto, 6 = deterioro muy grave), y una escala de inestabilidad médica (en la que 0 = nada inestable, hasta 5 = altamente inestable) (ver tabla 1.2). En los países nórdicos, las personas reciben más atención comunitaria, y a la vez presentan bajos índices de discapacidad física y cognitiva. En cambio en Francia o Italia son altamente dependientes, mientras que las personas mayores de Alemania y el Reino Unido se encuentran en un término medio. También se refleja estas disparidades nacionales en la estabilidad médica de las personas que reciben atención comunitaria. Italia, Francia y Alemania prestan atención a personas con menos inestabilidad médica que la República Checa, el Reino Unido y los Países Bajos, y con estados críticos de la enfermedad menos severos que en los países nórdicos. Del mismo modo se encuentran sorprendentes diferencias en los niveles de atención formal prestados a las personas en la comunidad, que oscilan entre bajo en la República Checa o Italia, hasta elevado en Gran Bretaña, Finlandia u Holanda, tal y como se parecía en la tabla 1.2.

Siguiendo con este estudio, se demuestra que en Italia existe un porcentaje muy bajo de personas sin cuidador en sus hogares, percibiendo a su vez, niveles elevados de sobrecarga en los hogares que sí está la presencia del cuidador informal. En los Países Bajos, Suecia y Finlandia, la proporción de personas con cuidado formal es mucho mayor.

Por otro lado, a pesar de los altos niveles de dependencia en Francia, los niveles de carga de los cuidadores no son superiores a los niveles medios, al contrario que en Alemania, que son de los más altos de toda Europa, a pesar de la existencia de buenos niveles de atención formal comparados con los demás países e incluso para los pacientes menos dependientes. En la República Checa, donde los niveles de atención formal son bajos, la carga informal de los cuidadores también es baja, sugiriendo el autor que pueda ser debido a las bajas expectativas de éxito o aspiraciones en esta sociedad postcomunista (Carpenter, 2005). (Ver tabla 1.2).

En definitiva, los problemas de los dependientes y sus cuidadores, así como las soluciones que tratan de evitar un alto coste en el bienestar del país, son aspectos comunes a todas las políticas sanitarias y sociales. Aunque no todos los problemas tienden a estar relacionados con la implementación de las medidas de cuidados, las necesidades financieras dificultan la implementación de soluciones deseables para el dependiente y sus cuidadores.

Tendencias de cuidados por grupos de países de la Unión Europea

El tema de la dependencia y las respuestas dadas al mismo adoptan, desde hace décadas y cada día en aumento, una mayor relevancia en el debate político y social de todos los Estados miembros de la UE, y por extensión de los países del ámbito de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). Esta preocupación se traduce en numerosos estudios, investigaciones y proyectos cuyo objetivo es el de abordar esta problemática. Algunos estudios como los encargados por la Comisión Europea, desde la década de los 90, ofrecen datos regularmente sobre los cuidados de larga

duración. Asimismo los estudios de Jacobzone (1999, 2000), en el ámbito de la OCDE, son una buena muestra de la preocupación que genera el problema. Estos estudios e informes muestran que el riesgo de la dependencia juega un papel creciente (y no únicamente por razón de la evolución demográfica), que está conduciendo, en varios países europeos, a importantes cambios legislativos e institucionales y que merece ser priorizado (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

El gasto en cuidados de larga duración financiado en cada país de la Unión Europea, es un aspecto clave para poder analizar las diferencias en los resultados. Este gasto en cuidados de larga duración representa un porcentaje creciente del gasto sociosanitario. En algunos países el gasto en cuidados de larga duración oscila entre un 10% y un 37% dependiendo del país, llegando por tanto a representar más de un tercio del gasto total sociosanitario. Este es el caso de Dinamarca (37%), Holanda (35%) o Suecia (32%). Con porcentajes similares encontramos los casos de Finlandia (26%) y Reino Unido (27%). Expresado en tanto por ciento del PIB, Dinamarca alcanza un 1.3%, frente al 0.7% de Irlanda, Italia o Austria, mientras que España, Portugal y Grecia se encuentran por debajo de estos porcentajes (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

La tendencia general dominante en los países de la UE, respecto de la protección social de la dependencia, se orienta hacia modelos de naturaleza universal de carácter impositivo o de Seguridad Social. La participación, en mayor o menor medida, de los usuarios en la financiación es característica común para todos los países, puesto que cubre una parte de cuidados (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

Países mediterráneos

El modelo de los países del sur de Europa (Italia, España, Grecia y Portugal) enfatiza los cuidados centrados en la familia, y de forma limitada proporciona cobertura destinada a servicios para el cuidado de personas dependientes a una proporción reducida de población, por lo que la política social resultante se puede catalogar como muy pobre (Bettio y Plantenga, 2004; Comas-Herrea et al., 2006; Pavolini y Ranci, 2008). La dotación de servicios públicos se financia mediante impuestos, pero a los que solamente pueden acceder ciudadanos con escasez de recursos económicos, ya que su alcance y su extensión es restringida (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). El modelo considerado Asistencial, está dirigido esencialmente a los ciudadanos carentes de recursos, dejando en desprotección casi total a las clases medias, puesto que sus ingresos les impiden acceder a servicios públicos, mientras que los servicios privados les suponen un coste inalcanzable (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

Esta cobertura excluyente representa un proceso de retroceso de la universalización del derecho social, por la cual el acceso a las prestaciones no depende de los recursos de la persona que es dependiente, sino de la necesidad sociosanitaria evaluada (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

La precariedad de los servicios sociales públicos, favorece que exista una mayor cantidad de cuidados informales, no remunerados ni cualificados (Vara, 2014), llegando a afectar a los dos tercios de la atención que reciben las personas mayores en Italia (Triantafillou et al., 2010). Además, esta región de países en la que destaca un modelo familiar tradicional, en la que se confía en el familiar cercano para la ejecución de los cuidados, genera una mayor presión hacia el cuidado informal fomentado por el hecho de

que sus ciudadanos son religiosamente activos (Mair et al., 2016). Este modelo otorga un peso importante de gestión a las organizaciones no lucrativas, entre ellas las religiosas (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). Si tenemos en cuenta los gastos del PIB destinados al área de los gastos relacionados con personas dependientes y cuidados al cuidador, esta es ligeramente superior al 0,5% del PIB, aunque algunos países como España e Italia, tuvieron que asumir un aumento del gasto debido a la crisis económica (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

Un factor importante a destacar en estos países en relación a los cuidadores y las personas dependientes, son los trabajos informales realizados a nivel doméstico por personas inmigrantes (Bettio y Plantenga, 2004; OECD, 1996; Pavolini y Ranci, 2008), afectando también, aunque en menor medida, a países como Alemania, Reino Unido o Austria (Simonazzi, 2009; Van Hooren, 2011). Estos cambios provocan transformaciones en el modelo familiar de atención a cuidados, puesto que en su gran mayoría son mujeres, que de forma inexperta se ven obligadas a trabajar de forma más económica en este sector para formalizar su estancia en el país. Por otro lado, las familias que requieren este servicio, no disponen de un salario elevado y para ellas representa un lujo contratar servicios más especializados y acreditados. Esta situación es impulsada en gran parte por el escaso apoyo formal facilitado por parte del estado. Por estos motivos, las mujeres, en su mayoría inmigrantes, están reemplazando gradualmente la atención al dependiente en los países mediterráneos (Bettio y Plantenga, 2004; Vara, 2014), inclinando la tendencia hacia la privatización y modificación de la política de la atención a dependientes (Van Hooren, 2011), o incluso impulsando nuevos modelos de atención (Pavolini y Ranci, 2008; Simonazzi, 2009).

En los países mediterráneos, como es el caso de España, la *Ley 39/2006 Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* aprobada en diciembre del 2006, supuso una nueva etapa en la política relativa a las personas con dependencia (Caro, 2003). Durante los cinco años comprendidos entre 2007 y 2011 se produjeron importantes mejoras en la atención, pero al mismo tiempo se evidenciaron severas limitaciones que revelaron la dificultad de superar el retraso histórico de la política social en España (Vara, 2014).

Esta ley ha conseguido articular el campo de las políticas sociales así como ser un punto de referencia como modelo de atención en Europa. Por un lado, su cobertura abre una demanda a una amplia gama de necesidades que superan las estimaciones previas, y por otro lado, promueve el empleo profesional de cuidadores no profesionales, incluso en un periodo de recesión económica. A su vez muestra grandes retos, puesto que se han generado problemas de competencia entre los gobiernos regionales, autoridades locales y del gobierno central; se ha desarrollado de forma desigual en diferentes autonomías del estado español; su aplicación efectiva implica diferentes niveles de gobierno y administración, así como el desarrollo de políticas regionales que marcan un contexto político e institucional complejo; y por último, requiere fondos humanos y logísticos para proporcionar los servicios. Estas importantes limitaciones, más que derivados de un diseño poco acertado, provienen sobre todo de un contexto sociológico español cuyas características y organización territorial no es favorecedor, así como de factores económicos no propicios para su mantenimiento y continuidad (De la Fuente y Sotomayor, 2015). Todo apunta a que, a pesar de los retrasos de la aplicación de la ley, la existencia de desacuerdos entre regiones y falta de coordinación, escasa financiación y de

recursos humanos cualificados, etc., se precisa incuestionablemente un sistema integral y global en el que el Estado asuma la responsabilidad central del bienestar para un cuidado de calidad. Por lo tanto, aunque nuestro país cuenta con una de las infraestructuras sanitarias más bajas a nivel de Europa en materia de cuidados de salud al cuidador, antes de la crisis económica se proveyó con una herramienta legal útil de atención al paciente dependiente (Serrano et al., 2014).

Países nórdicos

En los años sesenta y setenta, los países nórdicos fueron los más avanzados en la construcción del estado de bienestar (López Casasnovas et al., 2005; OECD, 1996), enfocando su principal abordaje a fortalecer la atención que necesitaban las personas dependientes. Poco después de definir los pilares fundamentales del estado de bienestar, el envejecimiento progresivo de la población y el aumento del número de mujeres en el mercado laboral revelaron las debilidades de la organización social basada en la estructura familiar tradicional. Fue entonces cuando los conceptos de discapacidad y dependencia tomaron forma, no sólo en términos médicos, sino también en una dimensión social. El cuidado de las personas con limitaciones físicas, mentales, sensoriales o intelectuales se convirtió en una preocupación para toda la sociedad y se consideró un derecho universal, que exigía la aplicación de políticas públicas específicas (Anttonen y Sipila, 1996; López Casasnovas et al., 2005). Los países nórdicos son, por lo tanto, el más típico representante de modelo de estado de bienestar, y contemplan un modelo de protección universal que incluye la cobertura de cuidados de larga duración para todos los ciudadanos financiado principalmente mediante impuestos. En estos países, los debates se centran más en la

disponibilidad de los recursos que en la protección ya existente (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). Además de esto, en línea general, los cuidados domiciliarios formales se han desarrollado mucho en los últimos años por diversas causas. Por un lado, los cambios socioculturales se han desarrollado rápido, los ingresos de rentas son elevados y tanto la capacidad económica del sistema sanitario como de forma privada, es mayor (Verbakel, 2018) .

Este modelo de estado de bienestar se fundamenta en el principio de ciudadanía de los derechos sociales, que garantiza una asistencia sanitaria y social de forma universal y gratuita (o con una tarifa moderada), financiada mediante ingresos generales e integrada dentro del mismo sistema general. La financiación es en su mayor medida de tipo público, compartida por el estado y las administraciones territoriales, siendo una financiación parcial añadiendo el copago a definir en cada caso en función del nivel de renta (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). Este modelo escandinavo (aunque generalmente este tipo de modelo incluye Holanda), es básicamente socialista, al relacionarlo con una menor frecuencia de modelos de copago, instituciones privadas y economía sumergida, manteniendo la cobertura universal (Anttonen y Sipila, 1996; Costa-Font y Courbage, 2012; Lennarth, 2005; Pacolet et al., 1999).

El estilo de los cuidados informales tanto en el norte como en el centro de Europa, al contrario que en los países del sur en los que las lealtades familiares y el mantenimiento de los cuidados a través de las relaciones intergeneracionales es más pronunciada, muestran vínculos familiares menos estrechos (Reher, 1998). La atención formal y el apoyo social están basados en las necesidades individuales y en la disponibilidad del

apoyo del gobierno (Genet et al., 2011), ayudado además por fuertes infraestructuras sanitarias que están financiadas por el estado (Davey et al., 2014).

Dependiendo del país nórdico, la financiación varió entre el 2% y el 3% del PIB en 2005-2010 (Ministerio de sanidad, política social e igualdad 2011), de la cual el 90% proviene del sector público (generalmente del presupuesto estatal), junto con otras contribuciones de los gobiernos locales, como los municipios (Vara, 2014).

Países continentales

En los años 60 y 70, los países nórdicos fueron los más avanzados en la construcción del sistema de bienestar: mejoraron los pilares fundamentales de la atención social y sanitaria para personas que requerían cuidados a largo plazo, fortaleciendo dicha atención y fueron tomando forma los conceptos de discapacidad y dependencia como prioridad social (López Casasnovas et al., 2005; OECD, 1996). En la década de 1990, otros países del centro y del sur de Europa empezaron a incorporar este concepto en su legislación y políticas, tal como lo habían hecho los países nórdicos (Anttonen y Sipila, 1996; López Casasnovas et al., 2005).

El modelo continental de países como Alemania, Francia y Austria se considera de protección a través del Sistema de la Seguridad Social y mediante prestaciones que tiene su origen en cotizaciones, combinando políticas más sociales, junto con la importancia de la familia. Su distribución del presupuesto resulta más variado que en los países nórdicos (Bettio y Plantenga, 2004; European Commission and economic Policy Committee, 2009; Jacobzone, 1999; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales , 2005; Pacolet et al., 1999). La cobertura es universal y las redes públicas prevalecen sobre las

privadas, pero éstas son más activas que en el norte, y se pagan parcialmente a excepción de aquel que no pueda pagarla, en cuyo caso se le abonaría en su totalidad (Dorin et al., 2014). Los beneficiarios pueden contratar entidades públicas o privadas, e incluso contratar servicios en su hogar. Además de esto, el copago por contratar servicios públicos para personas dependientes es más elevado que el modelo nórdico o escandinavo, puesto que el ciudadano ha de participar en la financiación, en parte para frenar o contener el gasto. Se contemplan ayudas al cuidador, excedencias de trabajo para cuidadores informales, servicios de respiro o apoyo para períodos de vacaciones o necesidades especiales (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

Algunos países de esta zona (como Alemania, Austria, Luxemburgo), han implantado dentro de sus sistemas de Seguridad Social un subsistema de seguro específico (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). Todos estos países, reconocen la naturaleza del derecho a la dependencia, sin contemplar la situación económica del individuo, alejándose de la tradición asistencialista y de la responsabilidad familiar única para ejercer el cuidado. La situación de dependencia se evalúa en grados o niveles de gravedad, de los que se derivan prestaciones monetarias de diferente cuantía o servicios de distinta intensidad o duración, financiados fundamentalmente con cotizaciones de la Seguridad Social por las personas que permanecen en activo vía impuestos, aunque dependiendo del país, también por los propios pensionistas (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

Estos países como Holanda (aunque en ocasiones su funcionamiento se considera más similar al modelo escandinavo), mantienen fuertes infraestructuras sanitarias financiadas por el estado (Davey et al., 2014). La financiación difiere entre los países de

esta zona geográfica: en Alemania, se tiende a obtener los recursos necesarios para los cuidados dependientes de los trabajadores, como una extensión de los seguros de salud. En Austria, estos presupuestos proceden de un origen federal, mientras que en Francia, es mixto y se basa en un fondo de contribuciones del Estado (Vara, 2014). El gasto en dependencia oscila entre 1% y 1,5% PIB, un tercio de los cuales corresponde al gasto privado (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

Países anglosajones

El modelo anglosajón de los países pertenecientes a Reino Unido e Irlanda, prioriza en mayor medida los servicios privados (Anttonen y Sipila, 1996; OECD, 1996; Pavolini y Ranci, 2008). Los servicios públicos únicamente cubren la parte más mínima de los cuidados necesarios para las personas dependientes, resultando un punto de debilidad, puesto que los servicios sociales resultan insuficientes, y requieren en gran medida de los cuidados informales procedentes de las familias, o en su defecto, de personal no cualificado (Vara, 2014). La financiación para este tipo de gastos no asciende al 1% del PIB, siendo la mitad de los servicios privados, que en parte están cubiertos por seguros privados o de pago (Ministerio de sanidad, política social e igualdad, 2011).

Estudios previos han demostrado que los cuidadores de Irlanda del Norte o Inglaterra no difieren en su salud física de las personas no cuidadoras (Vlachantoni et al., 2013), incluso en la probabilidad de sufrimiento o mortalidad (O'Reilly et al., 2008). Una posible explicación se puede sustentar en que las personas con buenas condiciones físicas son más propensas a asumir cuidados de personas con limitaciones (Kaschowitz y Brandt,

2017), o porque el entorno de apoyo al cuidador es mayor en estas zonas (Dujardin et al., 2011).

Países del este

En general estos países, como la República Checa, cuenta con infraestructuras de salud relativamente bajas en comparación con la Unión Europea, y tiene muy limitado el soporte de cuidados a largo plazo (Andel, 2014).

A pesar de la diversidad entre modelos o grupos de países, durante la última década, varios factores han ayudado a que estas diferencias no sean tan marcadas, ya que las opciones son cada vez más restrictivas, y la tendencia de ideal de cuidados se inclina hacia la universalización. Por un lado, el aumento de la demanda de atención, propiciada por el envejecimiento poblacional, ha requerido encontrar un nuevo modelo de crecimiento para asegurar la sostenibilidad financiera de los presupuestos públicos destinados a este fin. A su vez, esto ha llevado a facilitar el desarrollo de la infraestructura privada. Por otro lado, la progresiva participación de las mujeres en el mercado laboral y la disminución del número de miembros de la familia (por una disminución de la natalidad), limita la capacidad de las redes familiares para prestar apoyo, posicionando el cuidado informal en una situación complicada y difícil de mantener (Vara, 2014). La imposición social implícita de la mujer como agente de cuidado, es ampliamente criticado por enfoques de igualdad de género (Bettio et al., 2006). Una adaptación sociosanitaria a estos cambios estriba en el aumento de personas en recursos residenciales promovidos por nuevas políticas domiciliarias (Costa-Font y Courbage, 2012; Pavolini y Ranci, 2008). Desde los años 90 y gracias a las políticas innovadoras de los países escandinavos y de los Países Bajos, que junto con Europa continental desarrollaron iniciativas que

establecieron derechos sociales en el área de cuidados a largo plazo, se está formando el llamado “cuarto pilar del estado de bienestar” (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

Impacto del cuidado en el cuidador

Las personas que conviven con dependientes a las que cuidan, valoran peor su estado de salud que los no cuidadores, observándose diferencias relevantes entre países. Suiza e Inglaterra presentan las mejores percepciones de salud, mientras que España e Italia las peores, siendo esta diferencia más pronunciada en la salud física que en la mental (Kaschowitz y Brandt, 2017). Además de esto, tener peor salud en general, reduce las oportunidades de trabajar, y por lo tanto, de mantener el cuidado en casa. Unos determinantes que pueden resultar útiles para conocer el funcionamiento biopsicosocial del cuidador en su día a día pueden ser: la satisfacción con la vida, el estado de ánimo o los hábitos saludables diarios. La satisfacción con la vida ha sido considerada como la expresión subjetiva de la calidad de vida (Fernández-Ballesteros et al., 2001), y a su vez el bienestar subjetivo está asociado con una mejor salud (Schneider y Kleindienst, 2016).

Satisfacción con la vida

Uno de los primeros autores en introducir este término en relación a la dependencia fue Lawton, presentándolo como una de las principales dimensiones de la evaluación positiva, y como la representación subjetiva de los beneficios percibidos de la prestación de cuidados (Lawton et al., 1989). Lawton et al. (1989) operativizaron esta definición mediante el desarrollo de la escala *the Caregiving Satisfaction Scale* (CSS), que

comprende diferentes aspectos contemplados en la literatura: sentirse cercano a la persona dependiente, disfrutar de su presencia, aumentar la autoestima, sentirse bien ante los agradecimientos del dependiente o dar sentido a la vida de la persona enferma. Pero a pesar de que la satisfacción de los cuidados ha sido muy estudiada (Lawton et al., 1989; López et al., 2005; Lundh, 1999), poco se sabe de sus predictores reales (De Labra et al., 2015).

Entre los diferentes determinantes de salud, la satisfacción con la vida puede llegar a ser uno de los indicadores de bienestar más reales y fiables, y es una variable de resultado común en estudios basados en la población. Para aquellos que necesitan ayuda en su vida cotidiana, los factores sociales y mentales se asocian con este indicador, e incluso para los que no requieren tal ayuda, la salud mental también se encuentra estrechamente vinculada a la satisfacción con la vida. Del mismo modo, a menudo el hecho de sentirse viejo, se relaciona con un deterioro de la salud (Persson et al., 2001) y un descenso de la satisfacción vital (Benyamin et al., 2004).

Específicamente la edad, el género, los ingresos económicos y el nivel educativo se han asociado extensamente a la satisfacción con la vida, aunque con cierta dispersión en la orientación de las tendencias. Por ejemplo Ferring et al., al igual que Avia y Vázquez, encontraron ligeros efectos negativos de la edad en la satisfacción (Avia y Vázquez, 2011; Ferring et al., 2004; Meléndez et al., 2009). También comprobaron que la satisfacción con la vida era ligeramente superior en los hombres (Ferring et al., 2004). Por el contrario, Subasi y Hayran (2005) no hallaron evidencia sobre cómo la edad o el sexo se comportan (Subasi y Hayran, 2005). Resultados similares se reflejan en relación a los ingresos económico y la satisfacción con la vida, oscilando entre la ausencia de relación (Diener,

1984), y la existencia de la misma (Veenhoven, 2000). En un modelo estructural multivariado realizado por Fernández-Ballesteros et al. (2001), se evidenció efectos positivos moderados de la situación socioeconómica, incluidos los ingresos y el nivel educativo, sobre dicha satisfacción. Subasi y Hayran (2005) y Meléndez (2009), también encontraron efectos estadísticamente significativos del nivel educativo favorecedores para indicador (Meléndez et al., 2009; Subaşı y Hayran, 2005).

Además de las variables socioeconómicas, en el estudio relacionado con la dependencia y la satisfacción con la vida, se ha tenido en consideración la esfera psicosocial de la persona y su red social. Por ejemplo, disponer de una relación de consanguinidad (De Labra et al., 2015; Marks et al., 2002), o una relación cercana emocionalmente (Litwin et al., 2014), en especial entre cónyuges (Broese van Groenou et al., 2013)ha resultado ser un factor protector para sentir satisfacción ante el cuidado, puesto que reduce la sintomatología depresiva (Noonan y Tennstedt, 1997) y el estrés (Compton et al., 1997). Cuidar a una persona durante un largo periodo de tiempo puede suponer un reto personal, pero no se ha demostrado que la duración del cuidado ni la frecuencia de la atención sean datos significativamente relevantes para modificar la satisfacción del cuidador (Cohen et al., 1994; López et al., 2005). En cuanto a la intensidad de los cuidados se da controversia entre los resultados diversos: en unos se evidencia que la severidad de la enfermedad no influye en la satisfacción del cuidador (Andrén y Elmståhl, 2005; Kramer, 1993; Lawton et al., 1989), pero en otros la tendencia es la contraria (Holst y Edberg, 2011; Warchol-Biedermann et al., 2014). Sin embargo, si se percibe una elevada carga subjetiva, la probabilidad de estar menos satisfecho aumenta (De Labra et al., 2015; George y Gwyther, 1986; Zarit et al., 1980), aunque no se muestra

una relación lineal, puesto que se objetiva la evidencia únicamente en los grandes cuidadores que dedican alrededor de treinta horas a la tarea, y no tanto en las cargas moderadas (Schneider y Kleindienst, 2016).

La diversidad de estos resultados, conduce a la investigación sobre las diferencias culturales y del entorno. En este sentido, el contexto europeo proporciona un marco interesante de referencia para el estudio de los determinantes de la satisfacción con la vida y el afrontamiento de la discapacidad. Al analizar la satisfacción por zonas geográficas, se debería tener en cuenta el hecho de que en Europa se está alcanzando niveles de vejez/envejecimiento elevados, además de tener diferentes sistemas de atención de la salud, cultural y social. Por lo tanto, estas discrepancias pueden sugerir influencias en la satisfacción con la vida en función del lugar donde se viva (Borg et al., 2008; Delhey, 2004). La literatura científica muestra cómo en países más individualizados y occidentalizados, se da un mayor nivel de satisfacción con la vida que los menos industrializados y con un mayor carácter colectivista (Diener et al., 2003). En relación a países específicos, por ejemplo en Italia se detectan mayores sentimientos de preocupación por problemas de salud y por lo tanto peor satisfacción con la vida, o en otros contextos como por ejemplo en Holanda, que disfruta de una satisfacción vital más elevada. Como elemento en común, en este estudio europeo los recursos financieros y los sociales se asociaron a una buena satisfacción en cuatro de los seis países analizados (Suecia, Gran Bretaña, Holanda y Luxemburgo, frente a Austria e Italia). Otras comparativas internacionales mostraron que Dinamarca, Austria, Holanda y Luxemburgo son los países que mayores niveles de satisfacción con la vida presentaron. Por el contrario los suecos, griegos y portugueses e italianos mostraron los peores niveles. Los italianos

destacaron en el ranking negativo, pudiendo deberse en parte a que en su muestra había mayor proporción de mujeres. El colectivo femenino con más frecuencia siente mayor insatisfacción, manifiesta más problemas de salud, peores condiciones económicas, menor acceso a los recursos sociales, así como menor nivel de educación. En el sentido opuesto de satisfacción destacaban los Países Bajos, con mejores condiciones en todos los aspectos (Delhey, 2004).

A parte de las diferencias geográficas, se evidencia una gran variación en la satisfacción vital cuando las actividades de la vida diaria (AVD) del cuidador o funcionamiento cotidiano se modifica (Hellström et al., 2004), pudiendo llegar a alterarse hasta un 60% de los casos (Borg et al., 2008). Como aspectos protectores para que no se modifique la satisfacción con la vida se encuentra: tener una alta autoestima (Borg et al., 2008; Sarvimäki y Stenbock-Hult, 2000), sentir bienestar (Meléndez et al., 2009), disponer de recursos financieros adecuados, y contar con un buen apoyo social (Borg et al., 2008). Declarar una buena salud (Borg et al., 2008; Putzke et al., 2002), no estar preocupados por ello o por relaciones familiares o finanzas son factores favorecedores para la satisfacción (Borg et al., 2008; Lindesay et al., 2006). La importancia de la buena salud auto-declarada, ha sido investigada frecuentemente, tanto con personas mayores (Borg et al., 2008; Mannel y Dupuis, 1996; McCamish-Svensson et al., 1999), como a lo largo del ciclo vital en diferentes países de Europa (Delhey, 2004).

Estado de ánimo

El impacto del cuidado en la vida de los cuidadores suele ser notable y asociado con diferentes cuestiones de salud y orden social. Los cuidadores enferman más

frecuentemente que la población en general y manifiestan más problemas psicológicos (Kaschowitz y Brandt, 2017; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano et al., 2003). La prevalencia de problemas de salud mental entre los cuidadores parece ser mayor del 20% que entre los no cuidadores (Rodrigues et al., 2013), especialmente al referirse a la ansiedad, depresión y angustia atribuida a la experiencia de cuidado (Brodaty y Donkin, 2009; Cooper et al., 2007; Rodrigues et al., 2013; Schulz et al., 2005; Teri et al., 1997). La carga del cuidador influye en menor medida en la morbilidad física (Brodaty y Donkin, 2009), aunque ésta puede estar relacionada con la anterior al incrementar el riesgo de alteraciones coronarias (Vitaliano et al., 2002). También, las dificultades para conciliar la atención con las actividades familiares y de vida social, así como los problemas financieros, pueden influir de forma importante (Lamura et al., 2008; Rodrigues et al., 2013). Este efecto sobre el bienestar, asociado con el aumento de gastos económicos, es muy significativo (Schneider y Kleindienst, 2016).

La revisión de la literatura demuestra que una mayor carga de intensidad de cuidado (mayor de 9 horas al día), tiene consecuencias negativas en cuanto al bienestar psicológico, peores estados de salud en general (sobre todo en España y en menor medida en Francia, Finlandia y Países Bajos), y aumenta la atención sanitaria requerida (sin observarse diferencias relevantes entre norte-sur) (Bremer et al., 2015). Esto puede favorecer que si se convive con la persona dependiente, sea más difícil poder evadirse de la tarea y suponga una mayor intensidad de cuidado (Litwin et al., 2014).

Una percepción negativa del cuidado y su correspondiente insatisfacción, generarán más posibilidades de aumentar los índices de depresión, carga emocional y peor salud (Cohen et al., 2002). El modelo de proceso de estrés de Pearlin muestra la

importancia del apoyo social como modulador del efecto del estrés provocado por el cuidado (Pearlin et al., 1990). Este tipo de modelo teórico suele referirse a la experiencia subjetiva de sentirse apoyado más que al número de contactos en sí mismo (De Labra et al., 2015), coincidiendo en exponer que el bienestar subjetivo y la salud mental del cuidador mejoran cuando reciben apoyo (Millán-Calenti et al., 2000). Además Pearlin diferencia entre *estrés primario*, como aquel derivado de la propia función del cuidar y de la capacidad para lidiar con la tarea, y *estrés secundario*, como aquel que surge de los problemas familiares, laborales, dificultades financieras, exclusión social (Pearlin et al., 1990).

Un estudio realizado en diferentes países de Europa (Austria, Bélgica, Dinamarca, Francia, Alemania, Italia, España, Suecia, Suiza y Holanda) en base al análisis de la encuesta de salud *Survey of Health, Aging and Retirement in Europe* (SHARE) de olas correspondientes a ocho años, mostró que los cuidadores informales reflejaban un autoestima baja en el 23% de la muestra, mientras que las puntuaciones de depresión oscilaban en un 22%. Además un tercio de los encuestados reportaron sentir una mala salud física, aumentando todos los parámetros con la edad de forma constante durante todas las olas (Hiel et al., 2015). Estos resultados están acordes con otros estudios que demuestran esta diminución de la salud mental en función de la dependencia (Chung et al., 2010; Croezen et al., 2009; McCurry et al., 2007). También, la literatura expone que los países del sur de Europa, tienden a mostrar mayores índices de sufrimiento (Brenna y Di Novi, 2016). Otros datos muestran peor salud mental para el cuidador que convive con el dependiente en países como Austria, España y Suiza, siendo los ingleses los que menos

síntomas depresivos padecen. Los cuidadores que ejercen su tarea fuera del hogar resultaron residir en España, Italia, Países Bajos y Suecia (Kaschowitz y Brandt, 2017).

Actividades saludables

El hecho de dedicar un tiempo determinado al día al cuidado de una persona dependiente, puede modificar el estilo de vida del cuidador. Este empleo de tiempo dedicado a otras actividades, disminuye la probabilidad de focalizar el tiempo en hacer ejercicio físico, influyendo así en la salud física y mental (Bauman, 2004; Burton et al., 1997; Schulz et al., 1997; Warburton et al., 2006). Algunos estudios muestran cómo de manera complementaria el formato de actividades saludables en el cuidador, influyeron positivamente en su estado de ánimo y condición física en Suecia y Gran Bretaña (Borg et al., 2008), pero a pesar de esto, la línea de investigación sobre el desarrollo de hábitos saludables en el cuidador es escasa y poco robusta en sus resultados.

MARCO EMPÍRICO

European Social Survey (2014-2015) (ESS)

La Encuesta Social Europea (European Social Survey, ESS) es una encuesta científica internacional que se realiza en Europa cada dos años desde 2001. Está dirigida por un equipo de coordinación científica (*Core Scientific Team*), liderado por Rory Fitzgerald (City University, Londres, Reino Unido), del que también forman parte las siguientes instituciones:

- NSD, Noruega
- GESIS, Alemania

- The Netherlands Institute for Social Research/SCP, Países Bajos
- Universidad Pompeu Fabra, España
- Universidad de Lovania, Bélgica
- Universidad de Ljubljana, Eslovenia

La encuesta European Social Survey (ESS), mide las actitudes, creencias y patrones de comportamiento de la población en Europa, a través de entrevistas cara a cara (preferiblemente CAPI: entrevista personal asistida por ordenador) en todos los países participantes, como modo de trazar un mapa de los patrones de estabilidad y cambio en la estructura social, las condiciones de vida y las actitudes en Europa, e interpretar la evolución de su tejido social y político. Los países participantes en la encuesta son: Austria, Bélgica, Suecia, República Checa, Alemania, Dinamarca, Estonia, España, Finlandia, Francia, Gran Bretaña, Hungría, Irlanda, Lituania, Holanda, Noruega, Polonia, Portugal, Suiza y Eslovenia.

El cuestionario consta de en un módulo central, que permanece constante en cada edición, y de módulos rotatorios dedicados a temas específicos. Incorpora además una sección complementaria que incluye una escala para la medición de valores, así como una serie de preguntas que sirven de prueba metodológica de otras añadidas en distintas partes del cuestionario. La entrevista se lleva a cabo a través de cuatro intentos de contactos mínimos con el encuestado seleccionado, entre los cuales al menos uno se lleva a cabo por la tarde y otro durante el fin de semana. Cada país proporciona información semanalmente de metadatos (Resumen Técnico Nacional) y parámetros (datos de formularios de contacto) al Archivo de Datos de ESS.

Para llegar a conseguir los objetivos de la encuesta, es preciso alcanzar los más altos estándares de rigor en las investigaciones comparadas en el ámbito de las ciencias sociales, incluyendo el desarrollo del diseño, los métodos de evaluación de cuestionarios, la recogida de datos, la reducción de sesgos de encuestas y la fiabilidad de las preguntas e indicadores. Esta metodología es aplicada de forma viable y equivalente en todos los países participantes, estando adherida a la Declaración de Ética del Instituto Internacional de Estadística.

La ESS se realiza a una muestra representativa de las personas de más de 15 años (sin límite superior de edad) residentes en hogares privados de cada país, independientemente de su nacionalidad o estatus de residencia, y seleccionados por métodos estrictamente aleatorios de probabilidad en cada etapa. Se persigue lograr un tamaño de muestra efectivo mínimo de 1.500 encuestas o de 800 en países con poblaciones de ESS inferiores a dos millones (tras descontar los efectos del diseño muestral). La tasa de respuesta ha de ser del 70% (como objetivo general, siendo la meta inferior en algunos países), y el objetivo de tasa de no contacto del 3% máximo, no estando permitida la sustitución de hogares o personas que no responden (ya sea "negación", "no contacto" o "inelegible").

Se utiliza un muestreo estratificado polietápico (dos etapas), en el que los estratos se obtienen utilizando dos criterios cruzados: tamaño de hábitat (clasificados en cuatro tramos) y Comunidad Autónoma (incluyendo las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla en el caso de España).

Los individuos a entrevistar se seleccionan a través de métodos probabilísticos aleatorios en todas las etapas del proceso. Se trata de muestras nominales cuya selección

se solicita en cada edición al Instituto Nacional de Estadística. La selección de las unidades primarias de muestreo (secciones) es proporcional a su población objetivo residente y la selección de las unidades últimas (individuos) se realiza utilizando el marco del Padrón Municipal de habitantes a partir de una selección sistemática de los individuos residentes en la sección, previa ordenación de los mismos por número de vivienda.

Aplicación ESS en el estudio

El trabajo empírico del presente capítulo se ha llevado a cabo a través de datos secundarios procedentes de la Encuesta Social Europea (European Social Survey, 2014-2015). Se han seleccionado individuos mayores de 25 años, agrupados en función de sexo y edad. En cuanto a la edad, se han definido 5 grupos utilizando como criterio las distintas etapas del ciclo vital de una persona: *adulto joven* (25-39 años), *adulto intermedio* (40-49 años), *adulto mayor* (50-65 años), *senecto* (66-75 años) y *geronte* (mayor de 75 años).

Los países participantes, se han clasificado en 5 grupos de países con similares características, resultando en *países mediterráneos* (España, Francia y Portugal), *países anglosajones* (Irlanda y Gran Bretaña), *países continentales* (Australia, Suiza, Bélgica, Holanda y Alemania), *paises del este* (República Checa, Estonia, Hungría, Polonia, Eslovenia y Lituania), y por último, *países nórdicos* (Dinamarca, Finlandia, Noruega y Suecia).

Para definir el estado de salud del individuo, se han tenido en cuenta 4 variables o indicadores de salud: *Insatisfacción en la vida* (no sentir satisfacción por la vida), *limitaciones en la vida diaria derivadas de problemas de salud* (tener problemas en la vida diaria en los últimos doce meses por este motivo), *depresión* (sufrir depresión o

sentirse deprimido), *infelicidad* (sentirse infeliz). Como principales variables dependientes, se consideran los cuatro indicadores de salud: *Insatisfacción en la vida, limitaciones en la vida diaria derivado de problemas de salud, depresión e infelicidad*.

La variable explicativa, ser cuidador, responde a la pregunta si ha cuidado o brindado ayuda a miembros de la familia, amigos, u otros sin considerarse un trabajo y sin recibir retribución económica por ello. Los cuidados son requeridos tanto por problemas de larga duración físicos y mentales, como por problemas derivados de la edad. A parte de poder describir el número y las características de los cuidadores de la encuesta, es posible inferir el número de horas empleadas. Por lo que las variables de cuidado de este trabajo son 3: *no cuidadores* (los que no ejercen cuidados o menos de una hora semanal), *cuidadores (2-20 h/s)* o que empleen hasta 20 horas semanales, y *grandes cuidadores (≥ 20 h/s)* o que inviertan más de 20 horas.

La primera aproximación al objeto de estudio comprende las estimaciones de los determinantes de salud, que al ser de naturaleza diotómica, adoptan el valor 1 (si identifica el problema de salud) o 0 (en caso contrario). Por ello se recurre al modelo Logit, reportando los datos en términos de elasticidades (cuyo porcentaje explica la variación de la variable dependiente ante cambios en la variable explicativa de un 1%, ceteris paribus), de tal forma que los parámetros estimados informan del sentido e intensidad de la variable explicativa (ser cuidador y el número de horas), con respecto la variable dependiente (indicadores de salud), repitiendo las estimaciones de manera independiente:

$$P(DetSalud = 1 | x) = G(x\beta_1) \quad 1)$$

En el modelo 1 de estimaciones, se han incluido variables (explicativas) que informan sobre si en el hogar existe la figura de cuidador y el grado en que desempeña la función (número de horas semanales), las variables de indicadores de la salud y sobre características del individuo: demográficas (edad), socioeconómicas (estudios y si viven cómodamente o con dificultades), y lugar de residencia (tamaño de la ciudad y país europeo en el que residen). La estimación del modelo 1, se repite de manera independiente para cada indicador de salud y para hombres y mujeres.

Para la estimación del modelo 2 se agregan adicionalmente al anterior modelo el hecho de que el entrevistado realice trabajos o tareas domésticas o que esté al cuidado de niños menores de 15 años. El motivo por el que se introducen estas variables en este modelo de estimación, se centra en investigar el impacto de estas tareas relacionadas con el hogar, y si lo hacen en mayor o menor grado que el cuidar a una persona dependiente. Además, esta estimación permite analizar si los parámetros de ser cuidador son robustos. Al igual que el modelo 1, en este caso también se estimarán por separado el sexo femenino y el masculino.

Además de las estimaciones anteriores, se repetirán las mismas que el modelo 2, pero cambiando el estado de salud como variable dependiente por la adopción de hábitos saludables: *comer frutas y verduras diariamente*, y tener un *peso saludable*. El objetivo de incluir estos estilos de vida, es conocer si el hecho de ser cuidador y en qué grado, afecta a la adopción de estilos de vida que, pueden a su vez influir en los indicadores de la salud. Como se trata igualmente de variables dicónotimcas (1/0), se mantiene la estimación de probabilidades mediante el modelo Logit, reportando los datos en términos de elasticidades.

$$P(EstiloVida=1 | x) = G(x\beta_2) \quad 2)$$

Por último, en los modelos 3 y 4 del estudio, se replicaran las estimaciones del modelo logit simple mediante las tecnicas multinivel puesto que se cuenta con la ventaja de que los datos se encuentran jerarquizados por individuos, paises y sistemas de bienestar. Los modelos multinivel permiten analizar, entre otros aspectos, si las diferencias nacionales se suvianzan una vez controladas las estimaciones por las variables dependientes, o por el contrario resisten al subyacer en caracteristicas no observadas como la cultura. El análisis multinivel permite estudiar el efecto simultáneo de características individuales y contextuales, además de sus interacciones. Una de las ventajas añadidas es que es capaz de tratar los contextos particulares como si fueran muestras aleatorias extraidas de una población mucho más general de contextos (unidades de nivel macro). El objetivo es por tanto, modelar estadísticamente la influencia de variables contextuales sobre las actitudes o los comportamientos medidos a nivel individual, permitiendo entonces analizar la relación entre los sujetos y el contexto donde se desenvuelven.

RESULTADOS

Resultados descriptivos ESS (2014-2015)

Para la realización de este trabajo se ha contado con una muestra inicial de 32992 observaciones distribuidas en 20 países europeos (ver tabla 1.3). De la muestra presente y tal y como se aprecia en la tabla 1.4, los mayores porcentajes de personas cuidadoras se dan en los países nórdicos (llegando a un 44% en mujeres), frente a los del este o los países

anglosajones con un 23% en los hombres. Se constatan importantes diferencias entre países y sexos. Como tendencia general, el cuidado en Europa presenta un marcado carácter femenino. Las mujeres son las que más asumen el papel de ayuda a la familia en todos los países de Europa (con mayor diferencia de porcentaje entre sexos para los países anglosajones, 7 puntos, frente a los países mediterráneos o del este que tienen la menor diferencia entre sexos, 5 puntos). Al estudiar el número de horas empleadas en el cuidado, tan solo la prevalencia para los hombres es más elevada que para las mujeres cuando se trata de emplear una hora al día, reduciéndose este porcentaje de éstos conforme aumentan las horas de cuidado. En la segunda franja de horas (entre 2 y 20 horas al día), las mujeres nórdicas alcanzan el máximo con un 37% del total de las cuidadoras de la zona, mientras que los hombres del este y anglosajones ocupan el lado opuesto. Con un 18%, los anglosajones son los que menos aportan. Por último, cuando se trata de los grandes cuidadores que emplean más de 20 horas diarias, se reduce el porcentaje de cuidadores notablemente en todos los países, siendo en todos los casos las mujeres las que encabezan los datos. A pesar de ser los países nórdicos los que más cuidadores ofrecen a la familia, se observa un cambio drástico en el nivel máximo de ayuda que implica una gran atención al dependiente, puesto que son los que menos cuidadores quedan registrados, tanto para el caso de mujeres como de hombres.

Con respecto a los indicadores de la salud, los países mediterráneos manifiestan sentirse los más insatisfechos con su vida con escasa diferencia entre géneros (alrededor del 5% en ambos), presentar más limitaciones en la vida diaria (85% y 77% para mujeres y hombres respectivamente), y mostrar estados de depresión elevados (llegando a superar el 50% entre las mujeres). Como aspectos a destacar, en los países del este, a pesar de

puntuar alto en insatisfacción y depresión (5% y 56% en mujeres cuidadoras), sufren comparativamente menos limitaciones en la vida diaria derivados de problemas de la salud. Los países del norte, a pesar de estar más satisfechos con la vida, estar menos deprimidos y ser más felices, puntuán elevado en limitaciones de la vida (de manera similar a los países mediterráneos).

Tabla 1.3

Número de observaciones y porcentajes a nivel europeo

	Tanto por ciento
Número total de observaciones (32 992)	100%
Afirma ayudar a la familia	31,92%
Nºhoras cuidado hasta 1 hora /sem	70,98%
Nºhoras cuidado entre 2 y 20 horas/sem	25,21%
Nºhoras cuidado ≥20 horas/sem	3,79%

Fuente: Tomado de datos de Europea Social Survey (2014-2015). Propia elaboración.

Las actividades saludables siguen un patrón similar al anterior. Se da un mayor hábito de consumo de frutas y verduras en las mujeres, y especialmente en los países nórdicos (92% en mujeres) seguidos de los del Mediterráneo (91%). En contraposición a la dieta sana, destacan los residentes en el este, que tanto hombres como mujeres muestran los porcentajes más bajos de consumo de fruta y verduras en Europa (76% en mujeres y 66% en hombres). En cuanto al peso normal saludable de los cuidadores, las mujeres controlan mejor su peso que los hombres, subiendo del 50% en el caso de mujeres

residentes en países del Mediterráneo, nórdicos y continentales, y no superando el 38% de la muestra en hombres. Únicamente el 30% de los hombres de los países del este consigue mantenerse en un peso saludable.

Tabla 1.4

Variables sobre el estado de salud y cuidados informales por grupos de países europeos y género

		País mediterráneo	País nórdico	País continental	País este europa	País anglosajón
HORAS DEDICADAS AL CUIDADO						
Ayuda a la familia	Mujeres	35,04%	44,45%	36,40%	28,61%	30,39%
	Hombres	30,30%	38,82%	30,12%	23,00%	23,73%
Nº horas 1/seм	Mujeres	67,35%	59,99%	66,48%	73,98%	71,66%
	Hombres	73,20%	66,15%	72,59%	78,87%	78,35%
Nº horas 2-20 h/seм	Mujeres	25,51%	37,35%	29,88%	20,09%	22,09%
	Hombres	23,14%	32,48%	25,40%	18,09%	17,78%
Nº horas ≥20h/seм	Mujeres	7,13%	2,65%	3,62%	5,02%	6,23%
	Hombres	3,65%	1,35%	2,06%	2,21%	3,86%
DETERMINANTES DE LA SALUD						
Insatisfacción con la vida	Mujeres	5,58%	1,05%	1,72%	4,78%	2,37%
	Hombres	5,15%	0,08%	1,58%	4,54%	2,71%
Limitaciones en vida diaria	Mujeres	85,08%	85,99%	79,83%	52,91%	65,55%
	Hombres	77,18%	83,05%	76,66%	48,75%	62,61%
Depresión	Mujeres	50,57%	20,81%	37,24%	56,46%	30,68%
	Hombres	32,02%	14,44%	27,42%	46,54%	25,32%
Infelicidad	Mujeres	2,42%	0,81%	1,10%	2,54%	2,16%
	Hombres	1,00%	0,47%	0,86%	3,09%	1,67%
ACTIVIDADES SALUDABLES						
Consumo frutas/verduras	Mujeres	90,65%	91,52%	89,61%	76,41%	89,43%
	Hombres	83,65%	81,71%	81,28%	65,83%	84,74%
Peso normal	Mujeres	51,21%	52,73%	54,32%	42,06%	48,99%
	Hombres	37,34%	38,87%	38,12%	30,85%	37,11%

Fuente: tomado de datos de Europea Social Survey (2014-2015). Propia elaboración.

En la tabla 1.5, se describen las principales variables sociodemográficas distribuidas por género y país. La edad es un factor a analizar, destacando dos etapas vitales en las que se observa mayor número de cuidadores que el resto de edades: los

adultos jóvenes y los adultos mayores. Estos últimos, alcanzan un pico máximo del 30% en relación a otros grupos de edad en ambos sexos, siendo la etapa de edad más frecuente en todas las zonas geográficas. Se aprecia un descenso notable de cuidadores en la edad geronte en todos los países, aunque en países mediterráneos es menos notable. Como características de los países nórdicos, los porcentajes en edades y sexos son más igualados y con menores diferencias que en otros países europeos. En el resto de áreas geográficas, el género por edad mantiene unas tendencias específicas: en los países del este se da un mayor porcentaje de hombres cuidadores en todas las edades excepto a partir de la senectud; mientras que en los países continentales y anglosajones, los hombres cuidan más que las mujeres a partir de la edad de adulto mayor.

El nivel de estudios presenta grandes diferencias geográficas. En países mediterráneos y anglosajones, es más frecuente el perfil de cuidador con escaso nivel educativo, mientras que en países nórdicos, casi la mitad de las mujeres cuidadoras han alcanzado estudios universitarios (48%). En el resto de países y grupos de edad, los estudios más comunes son los secundarios.

Otro aspecto sociodemográfico a reseñar sería el bienestar o estatus económico, que muestra el alto porcentaje de cuidadores en los países nórdicos con una situación económica cómoda (superando el 50% de ellos), con niveles muy bajos de personas que viven con muchas dificultades económicas (tan solo el 2% en mujeres y el 1,3% en hombres). El segundo grupo de países más acomodados, se situaría en el área continental, para los que las diferencias entre vivir muy cómodamente o simplemente cómodo son escasas, y a su vez las más frecuentes. En el otro extremo del bienestar, los países mediterráneos y los del este encabezarían los datos de los cuidadores que muestran

mayores dificultades (entre un 5 y un 8%), aunque para todos los países (excepto para los nórdicos), la gran mayoría de la población se definiría en un término medio y viviendo cómodamente (oscilando entre 45 y 55%).

Tabla 1.5

Principales variables sociodemográficas por género y país de procedencia

		País mediterráneo	País nórdico	País continental	País este europa	País anglosajón
EDAD						
Adulto joven	Mujeres	24,08%	23,22%	24,66%	24,05%	25,87%
	Hombres	25,45%	23,95%	23,24%	26,08%	23,97%
Adulto intermedio	Mujeres	17,51%	18,4%	19,25%	17,73%	19,27%
	Hombres	19,64%	18,69%	18,69%	19,79%	16,93%
Adulto mayor	Mujeres	27,36%	29,29%	30,23%	28,92%	27,98%
	Hombres	28,23%	28,85%	31,20%	30,30%	28,22%
Senecto	Mujeres	15,47%	16,88%	14,78%	17,51%	15,20%
	Hombres	15,10%	18,61%	16,75%	16,05%	18,71%
Geronte	Mujeres	15,58%	12,21%	11,08%	11,79%	11,68%
	Hombres	11,58%	9,90%	10,14%	7,78%	12,17%
ESTUDIOS						
Estudios primarios	Mujeres	47,52%	18,38%	23,73%	20,13%	36,95%
	Hombres	44,70%	19,05%	17,61%	18,14%	37,90%
Estudios secundarios	Mujeres	24,93%	33,01%	46,27%	51,42%	26,93%
	Hombres	29,69%	41,98%	46,10%	58,39%	27,59%
Estudios universitarios	Mujeres	27,55%	48,61%	30,00%	28,45%	36,12%
	Hombres	25,61%	38,97%	36,29%	23,47%	34,51%
ESTATUS DE VIDA						
Vivir muy cómodamente	Mujeres	22,94%	50,45%	40,26%	11,43%	30,64%
	Hombres	27,2%	53,64%	40,84%	16,00%	36,11%
Vivir cómodamente	Mujeres	45,95%	39,97%	45,41%	52,49%	45,86%
	Hombres	48,63%	38,92%	45,42%	54,29%	43,38%
Vivir regular	Mujeres	23,61%	7,50%	10,92%	27,78%	17,53%
	Hombres	18,52%	6,05%	10,86%	22,91%	15,20%
Vivir muchas dificultades	Mujeres	7,50%	2,08%	3,41%	8,30%	5,97%
	Hombres	5,65%	1,39%	2,88%	6,80%	5,31%
CIUDAD						
Vivir ciudad grande	Mujeres	32,32%	35,85%	28,31%	31,97%	27,6%
	Hombres	31,9%	34,99%	29,03%	31,42%	30,31%
Viver ciudad pequeña	Mujeres	31,28%	31,24%	29,05%	37,94%	37,52%
	Hombres	31,88%	31,13%	26,92%	34,69%	37,37%
Vivir en el campo	Mujeres	36,40%	32,91%	42,64%	30,09%	34,88%
	Hombres	36,22%	33,88%	44,05%	33,89%	32,32%

Fuente: tomado de datos de Europea Social Survey (2014-2015). Propia elaboración.

Resultado de estimaciones realizadas ESS (2014-2015)

En esta sección se describen los resultados obtenidos mediante las estimaciones.

Las tablas 1.6 y 1.7 recogen las estimaciones para el modelo 1 para hombres y mujeres respectivamente, las tablas 1.8 y 1.9 para el modelo 2, y la tabla 1.10 para los estilos de vida (Logit Simple: dy/dx). La tabla 1.11 replica con las variables del modelo 2 la probabilidad de padecer depresión ya no con un Logit Simple, si no con una técnica de estimación jerarquizada por individuos y países (Logit Multinivel: dy/dx).

Según las estimaciones de la tabla 1.6, para las mujeres, se dan mayores limitaciones de la vida diaria, mayor depresión e infelicidad (excepto en insatisfacción de la vida) conforme aumenta el número de horas de dedicación. En cuanto a la edad, el avance de los años, influye progresivamente empeorando los tres determinantes anteriormente afectados. El peso explicativo del nivel de estudios no es tan significativo, aunque se puede inferir que a menor nivel de formación, peores puntuaciones en salud, insatisfacción, depresión e infelicidad.

Las dificultades económicas resultan especialmente llamativas, puesto que alteran negativamente a la valoración de la satisfacción de vida y a la felicidad, empeora las limitaciones en la vida diaria, y de forma más intensa aumenta los niveles de depresión (llegando a 0,402*** en el caso de mayores dificultades).

El tamaño del lugar en el que se reside también influye en las mujeres, puesto que las mujeres tienden a sentir más limitaciones en la vida diaria si viven en una ciudad pequeña o en el campo, al contrario que ocurre con la depresión.

Tabla 1.6*Indicadores de los problemas de salud en mujeres (Modelo 1: Logit, dy/dx)*

	Insatisfacción de vida	Limitaciones en la vida diaria derivado de problemas de salud	Depresión	Infelicidad
No cuidadores (0-1h)	--	--	--	--
Cuidadores (2-20 h/s)	0,000	0,071 ***	0,038 ***	0,001
Cuidadores (>20h/s)	0,003	0,039 **	0,082 ***	0,005 ***
Adulto joven	-0,002	-0,059 ***	-0,030 **	0,000
Adulto intermedio	--	--	--	--
Adulto Mayor	0,002	0,058 ***	0,003	0,003 *
Senecto	0,001	0,111 ***	0,033 **	0,004 **
Geronte	0,003	0,115 ***	0,090 ***	0,005 **
Estudios primarios	0,008 ***	0,014	0,073 ***	0,008 ***
Estudios secundarios	0,005 *	-0,012	0,034 ***	0,003 *
E.universitarios	--	--	--	--
Vivir muy cómodamente	--	--	--	--
Vivir cómodamente	0,023 ***	-0,006	0,098 ***	0,011 ***
Vivir regular	0,039 ***	0,029 ***	0,262 ***	0,019 ***
Vivir con muchas dificultades	0,055 ***	0,046 ***	0,402 ***	0,030 ***
Vivir en Ciudad grande	--	--	--	--
Vivir en ciudad pequeña	0,000	0,018 **	0,010	0,001
Vivir en el campo	-0,001	0,033***	-0,016 *	-0,001
País mediterráneo	0,017 ***	-0,022	0,256 ***	0,003
País anglosajón	0,004	-0,231 ***	0,070 ***	0,005 **
País continental	0,004	-0,082 ***	0,183 ***	0,000
País este	0,013 ***	-0,333 ***	0,309 ***	0,004 *
País nórdico	--	--	--	--
Pseudo-R²	0,125	0,104	0,099	0,100

Fuente: tomado de datos de Europea Social Survey (2014-2015). Propia elaboración.

Notas: ^a variable de referencia

***, **, * indican que el coeficiente es estadísticamente significativo al 1%, 5% y 10%.

Las variables por países incluyen en **País mediterráneo**, que indica residir en España, Francia y Portugal.

País anglosajón, residir en Irlanda o Gran Bretaña; **País continental**, indica residir en Australia, Suiza,

Bélgica o Alemania. **País este**, indica residir e República Checa, Estonia, Hungría, Polonia, Eslovenia o

Lituania. La variable **país nórdico**, indica residir en Dinamarca, Finlandia, Noruega o Suecia.

Los países donde viven las mujeres cuidadoras que más consecuencias negativas presentan son los mediterráneos y los del este. Estas zonas geográficas comparten una mayor insatisfacción con la vida (0,017*** y 0,013*** respectivamente), y altos índices de depresión (0,256*** y 0,309***). Los cuidadores de los países nórdicos, son los que más se liberan de padecer depresión. En cuanto a las limitaciones de la vida diaria derivadas de problemas de salud, son los cuidadores de los países del este los que las perciben en menor medida, seguido de los anglosajones y los continentales, de forma progresiva en intensidad.

Al igual que en el caso de las mujeres, ser hombre cuidador incrementa las limitaciones en la vida diaria derivadas de problemas de salud y aumenta el riesgo de sufrir depresión (0,069*** y 0,119*** respectivamente en grandes cuidadores). La tendencia apunta a que a más horas de cuidado, peores son los indicadores de estado de salud en general, pero esto no tiene por qué traducirse en una mayor infelicidad (ver tabla 1.7).

La edad de los hombres que mantienen el rol de cuidador, al igual que en las mujeres, influye a la hora de percibir las limitaciones de la vida diaria de forma progresiva, tal que a más edad, más limitaciones. En este caso solo se detecta la depresión en las personas de más avanzada edad (por lo que se centraría esta patología en este grupo de edad), sin llegar a influir en la felicidad (como contrariamente pasaba en las mujeres). Mientras que un nivel bajo de instrucción educativa conlleva a menudo el padecer limitaciones de la vida cotidiana (este dato podría deberse a que el hombre cuidador con formación escasa no puede plantearse reducir el ritmo en su actividad diaria).

Igual que en las mujeres, las condiciones económicas influyen de forma muy significativa y progresiva: a mayores dificultades de vida, peores indicadores de salud,

sobre todo para el caso de la depresión (0,369***). La repercusión del tamaño de la ciudad en la que se vive, coincide con la tendencia femenina: los lugares pequeños son beneficiosos para no padecer depresión y ser feliz, pero perjudican en un mayor riesgo de sentir limitaciones de la vida diaria derivadas de problemas de salud.

En el caso de los hombres, los países nórdicos favorecen la satisfacción con la vida, siendo los más insatisfechos los que residen en los países mediterráneos, al igual que en las mujeres. Del mismo modo, el ser cuidador nórdico está más protegido de la depresión que el que reside en un país mediterráneo o del este. No ocurre en las limitaciones de la vida diaria, ya que hombres anglosajones, continentales, mediterráneos, presentan menos riesgo (-0,231***, -0,083*** y -0,078*** respectivamente), que un cuidador nórdico y/o del este (0,337***).

Con las estimaciones de las tablas 1.8 y 1.9 (para mujeres y hombres respectivamente), se pretende profundizar en dos aspectos. Por un lado, analizar si los condicionantes de trabajar en actividades domésticas suponen una repercusión negativa en el estado de salud de las personas que han realizado la encuesta, puesto que estas actividades pueden suponer una carga adicional. Por otro, comprobar si los parámetros estimados para las variables que informan si en el hogar reside una persona dependiente son robustos. Se observa en estas estimaciones, que aun a riesgo de que existan problemas técnicos de endogenidad o características no observadas, los parámetros estimados de las variables de horas de cuidado se mantienen muy estables. Tanto en hombres como en mujeres, los coeficientes estimados son ligeramente superiores para el caso de las variables edad, además del hecho de vivir cómodamente en hombres. En este último grupo

de género, pierde ligeramente intensidad explicativa los estudios y el país al que se pertenece.

Tabla 1.7

Indicadores de los problemas de salud en hombres (Modelo 1: Logit dy/dx)

	Insatisfacción de vida	Limitaciones en la vida diaria derivado de problemas de salud	Depresión	Infelicidad
No cuidadores (0-1h)	--	--	--	--
Cuidadores (2-20 h/s)	-0,002	0,078 ***	0,018 **	-0,001
Cuidadores (>20h/s)	-0,002	0,069 ***	0,119 ***	-0,002
Adulto joven	-0,008 ***	-0,051 ***	-0,013	-0,003 **
Adulto intermedio	--	--	--	--
Adulto Mayor	-0,001	0,069 ***	0,015	0,000
Senecto	-0,000	0,149 ***	0,004	0,000
Geronte	-0,001	0,168 ***	0,057 ***	0,001
Estudios primarios	0,001	-0,021 *	0,045 ***	0,002
Estudios secundarios	0,001	-0,025 ***	0,025 ***	0,001
E.universitarios	--	--	--	--
Vivir muy cómodamente	--	--	--	--
Vivir cómodamente	0,020 ***	-0,005	0,093 ***	0,007 ***
Vivir regular	0,035 ***	0,038 ***	0,250 ***	0,014 ***
Vivir con muchas dificultades	0,049 ***	0,051 ***	0,369 ***	0,025 ***
Vivir en Ciudad grande	--	--	--	--
Vivir en ciudad pequeña	0,002	0,013	-0,022 **	-0,001
Vivir en el campo	-0,000	0,023 **	-0,038 ***	-0,003 **
País mediterráneo	0,020 ***	-0,078 ***	0,129 ***	0,000
País anglosajón	0,011 ***	-0,231 ***	0,074 ***	0,005 **
País continental	0,006 *	-0,083 ***	0,128 ***	0,002
Países este	0,015 ***	0,337 ***	0,254 ***	0,008 ***
País nórdico	--	--	--	--
Pseudo-R²	0,128	0,092	0,092	0,143

Fuente: tomado de datos de Europea Social Survey (2014-2015). Propia elaboración.

Notas: ^a variable de referencia

***, **, * indican que el coeficiente es estadísticamente significativo al 1%, 5% y 10%.

Tabla 1.8*Indicadores de problemas de salud en mujeres (Modelo 2: Logit, dy/dx)*

	Insatisfacción de vida	Limitaciones en la vida diaria derivado de problemas de salud	Depresión	Infelicidad
No cuidadores (0-1h)	--	--	--	--
Cuidadores (2-20 h/s)	0,001	0,069 ***	0,038 ***	0,001
Cuidadores (>20h/s)	0,004 *	0,024	0,081 ***	0,006 ***
Trabajo doméstico	-0,005 ***	0,068 ***	0,001	-0,003 *
Adulto joven	-0,001	-0,061 ***	-0,030 **	0,000
Adulto intermedio	--	--	--	--
Adulto Mayor	0,002	0,061 ***	0,003	0,003 *
Senecto	0,000	0,118 ***	0,034 **	0,004 **
Geronte	0,003	0,125 ***	0,091 ***	0,004 **
Estudios primarios	0,008 ***	0,006	0,072 ***	0,008 ***
Estudios secundarios	0,005 ***	-0,014 *	0,034 ***	0,003 *
E.universitarios	--	--	--	--
Vivir muy cómodamente	--	--	--	--
Vivir cómodamente	0,023 ***	-0,005	0,098 ***	0,010 ***
Vivir regular	0,038 ***	0,031 ***	0,262 ***	0,018 ***
Vivir con muchas dificultades	0,055 ***	0,047 ***	0,402 ***	0,030 ***
Vivir en Ciudad grande	--	--	--	--
Vivir en ciudad pequeña	0,000	0,017 **	0,010	0,002
Vivir en el campo	-0,001	0,030 ***	-0,016 *	-0,000
País mediterráneo	0,017 ***	-0,022	0,256 ***	0,003
País anglosajón	0,005	-0,235 ***	0,070 ***	0,005 **
País continental	0,004	-0,085 ***	0,183 ***	0,000
País este	0,013 ***	-0,332 ***	0,309 ***	0,004 *
País nórdico	--	--	--	--
Pseudo-R²	0,126	0,107	0,099	0,101

Fuente: tomado de datos de Europea Social Survey (2014-2015). Propia elaboración.

Notas: ^a variable de referencia

***, **, * indican que el coeficiente es estadísticamente significativo al 1%, 5% y 10%.

Ser cuidador mujer, perjudica la satisfacción en la vida y la felicidad, pero no lo intensifica el realizar otras trabajos domésticos. No ocurre igual en las limitaciones de la vida diaria derivado de problemas de salud, que tanto ser mujer cuidadora como mujer

que hace trabajos domésticos, afecta negativamente a su salud. En hombres, dedicarse tanto a las tareas domésticas como a ser cuidadores, afecta negativamente tanto a las limitaciones de la vida diaria derivado de problemas de salud, como a la probabilidad de sentir depresión.

Tabla 1.9

Indicadores de problemas de salud en hombres (Modelo 2: Logit, dy/dx)

	Insatisfacción de vida	Limitaciones en la vida diaria derivado de problemas de salud	Depresión	Infelicidad
No cuidadores (0-1h)	--	--	--	--
Cuidadores (2-20 h/s)	-0,002	0,076 ***	0,017 *	-0,001
Cuidadores (>20h/s)	-0,003	0,052 **	0,115 ***	-0,002
Trabajo doméstico	0,001	0,142 ***	0,024 *	-0,000
Adulto joven	-0,008 ***	-0,050 ***	-0,013	-0,003 **
Adulto intermedio	--	--	--	--
Adulto Mayor	-0,001	0,071 ***	0,015	0,000
Senecto	-0,000	0,152 ***	0,004	0,000
Geronte	-0,001	0,171 ***	0,058 ***	0,001
Estudios primarios	0,001	-0,018 *	0,046 ***	0,002
Estudios secundarios	0,001	-0,022 **	0,025 ***	0,001
E.universitarios	--	--	--	--
Vivir muy cómodamente	--	--	--	--
Vivir cómodamente	0,020 ***	-0,004	0,093 ***	0,007 ***
Vivir regular	0,035 ***	0,037 ***	0,250 ***	0,014 ***
Vivir con muchas dificultades	0,049 ***	0,046 **	0,368 ***	0,025 ***
Vivir en Ciudad grande	--	--	--	--
Vivir en ciudad pequeña	0,002	0,013	-0,022 **	-0,001
Vivir en el campo	-0,000	0,023 **	-0,038 ***	-0,003 **
País mediterráneo	0,020 ***	-0,068 ***	0,130 ***	0,000
País anglosajón	0,011 ***	-0,221 ***	0,075 ***	0,005 **
País continental	0,006 *	-0,077 ***	0,129 ***	0,002
País este	0,015 ***	-0,328 ***	0,256 ***	0,008 ***
País nórdico	--	--	--	--
Pseudo-R²	0,128	0,097	0,092	0,143

Fuente: tomado de datos de Europea Social Survey (2014-2015). Propia elaboración.

Notas: ^a variable de referencia

***, **, * indican que el coeficiente es estadísticamente significativo al 1%, 5% y 10%.

Las actividades saludables también se ven afectadas en los cuidadores. Tras el análisis de los resultados estimados, y tal y como se aprecia en la tabla 1.10, se observa que ser cuidador (tanto hombre como mujer), implica una mejora del consumo de frutas y verduras diarias (estimaciones superiores a 0,038***), aunque esto no se corresponda con el mantenimiento del ideal del peso, puesto que a más horas de cuidados, se mantienen pesos menos saludables (-0,058*** en mujeres y -0,069** en hombres). El realizar trabajo doméstico también favorece el consumo de frutas y verduras en mujeres (0,019***), y perjudica en el peso (-0,021**).

En cuanto a la edad de los cuidadores, tanto en mujeres como en hombres, conforme avanza el ciclo vital, mejora el consumo de frutas y verduras, pero su peso no se mantiene saludable, sobre todo en la senectud. La formación académica también es significativa, puesto que a más estudios en ambos sexos, mayor consumo de una dieta saludable y mantenimiento del peso adecuado.

La dieta rica en frutas y verduras más asentada en los cuidadores se da en los países mediterráneos para ambos性 (0,030*** y 0,061*** respectivamente), acompañado de los hombres anglosajones (0,062***). Las mujeres de países mediterráneos también conservan mejor su peso corporal ideal (0,046***), así como las de países continentales (0,044***), llevándose peores niveles y con gran diferencia los países del este tanto en la dieta como en el peso en ambos性 (-0,088*** y -0,093*** para mujeres y hombres según dieta; y -0,056*** y -0,073*** para el peso normal). En general, para los cuidadores de género femenino, vivir en el campo ayuda al adecuado aporte de nutrientes de frutas y verduras, aunque permanecer en este medio dificulta el mantener el peso en ambos性. Por otro lado, las condiciones de vida con dificultades, perjudica de forma intensa tanto a

la dieta sana (-0,119*** en mujeres y -0,142*** en hombres), como al mantenimiento del peso (-0,161*** en mujeres).

Tabla 1.10

Indicadores de actividades saludables (Modelo 2: Logit, dy/dx)

	Comer Fruta y Verdura diariamente		Peso normal saludable	
	MUJER	HOMBRE	MUJER	HOMBRE
No cuidadores (0-1h)	--	--	--	--
Cuidadores (2-20 h/s)	0,038 ***	0,064 ***	-0,015 *	-0,007
Cuidadores (>20h/s)	0,039 ***	0,040 *	-0,058 ***	-0,069 **
Trabajo doméstico	0,019 ***	0,005	-0,021 **	0,001
Adulto joven	-0,010	-0,007	0,089 ***	0,119 ***
Adulto intermedio	--	--	--	--
Adulto Mayor	0,018 ***	0,036 ***	-0,010 ***	-0,045 ***
Senecto	0,053 ***	0,086 ***	-0,157 ***	-0,059 ***
Geronte	0,062 ***	0,111 ***	-0,109 ***	0,035 **
Estudios primarios	-0,091 ***	-0,077 ***	-0,125 ***	-0,056 ***
Estudios secundarios	-0,060 ***	-0,085 ***	-0,065 ***	-0,053 ***
E.universitarios	--	--	--	--
Vivir muy cómodamente	--	--	--	--
Vivir cómodamente	-0,037 ***	-0,043 ***	-0,084 ***	-0,032 ***
Vivir regular	-0,080 ***	-0,098 ***	-0,136 ***	-0,024 *
Vivir con muchas dificultades	-0,119 ***	-0,142 ***	-0,161 ***	0,024
Vivir en Ciudad grande	--	--	--	--
Vivir en ciudad pequeña	-0,001	-0,007	-0,004	-0,022 **
Vivir en el campo	0,012 **	0,008	-0,027 ***	-0,035 ***
País mediterráneo	0,030 ***	0,061 ***	0,046 ***	-0,005
País anglosajón	0,007	0,062 ***	0,000	-0,012
País continental	-0,004	0,012	0,044 ***	0,000
Países este	-0,088 ***	-0,093 ***	-0,056 ***	-0,073 ***
País nórdico	--	--	--	--
Pseudo-R²	0,079	0,063	0,055	0,025

Fuente: tomado de datos de Europea Social Survey (2014-2015). Propia elaboración.

Notas: ^a variable de referencia

***, **, * indican que el coeficiente es estadísticamente significativo al 1%, 5% y 10%.

Los resultados obtenidos mediante logit simples se mantienen robustos empleando un logit multínivel que nos permite controlar no solo por efectos fijos variables dependientes, sino también por efectos aleatorios. Si bien las variables explicativas consiguen explicar un 50% de la variación de las variables dependientes, otro 50% restante subyacería en las características no observadas de los países. Además también concluimos que las diferencias en la dispersión de los datos relativos a las variables dependientes son más altas entre individuos de países con distinto sistema de bienestar que entre individuos de países con el mismo sistema de bienestar. Por lo tanto, se garantiza que los diferentes sistemas de inversión pública repercuten de una forma estadísticamente significativa en el bienestar de las personas que tiene personas dependientes a su cargo.

Tabla 1.11*Indicadores de depresión (Modelos 3 y 4: Xtmelogit, coeficientes regresión)*

	MUJER		HOMBRE	
	Modelo 3	Modelo 4	Modelo 3	Modelo 4
Fixed Effects				
No cuidadores (0-1h)	--	--	--	--
Cuidadores (2-20 h/s)	0,226***	0,227***	0,136***	0,134***
Cuidadores (>20h/s)	0,380***	0,383***	0,650***	0,638***
Trabajo doméstico	--	-0,015	--	0,090
Adulto joven	-0,108**	-0,108*	-0,029	-0,029
Adulto intermedio	--	--	--	--
Adulto Mayor	0,014	0,013	0,100*	0,101*
Senecto	0,130**	0,128**	0,014	0,015
Geronte	0,380***	0,378***	0,291***	0,294***
Estudios primarios	0,371***	0,373***	0,315***	0,318***
Estudios secundarios	0,153***	0,153***	0,095**	0,097**
E.universitarios	--	--	--	--
Vivir muy cómodamente	--	--	--	--
Vivir cómodamente	0,421***	0,421***	0,476***	0,476***
Vivir regular	1,081***	1,081***	1,234***	1,233***
Vivir con muchas dificultades	1,674***	1,674***	1,802***	1,799***
Vivir en Ciudad grande	--	--	--	--
Vivir en ciudad pequeña	0,026	0,026	-0,121**	-0,120**
Vivir en el campo	-0,027	-0,027	-0,150***	-0,149***
Random Effects				
Σ	0,551	0,550	0,517	0,518
Prob>chibar2	0,000	0,000	0,000	0,000
ANOVA: WELFARE GROUPS				
Between Groups	7303.147	7296.926	6238.327	6288.549
	71%	71%	70%	70%
Within Groups	2912.077	2916.173	2667.934	2652.125
	29%	29%	30%	30%
Total	10215.224	10213.099	8906.262	8940.674

Fuente: tomado de datos de Europea Social Survey (2014-2015). Propia elaboración.

Notas: ^a variable de referencia

***, **, * indican que el coeficiente es estadísticamente significativo al 1%, 5% y 10%.

DISCUSIÓN

Este trabajo empírico representa una base sólida para orientar las políticas en contexto a los cuidados a largo plazo, al identificar a los cuidadores informales y en qué características se debe intervenir para mejorar el estado de salud de los mismos (Cameron et al., 2011). Estudios previos han demostrado las dificultades de los países en general para disponer de datos sobre cuidados informales (Courtin et al., 2014), por lo que son escasos los que se centran en ello y en la autoevaluación de su salud (De Labra et al., 2015; Legg et al., 2013; Schulz et al., 1997). Los principales datos de la investigación muestran como la condición de ser cuidador se asocia con un mal estado de salud percibida, al igual que otros estudios (Kaschowitz y Brandt, 2017). En general, esta investigación se muestra como el hecho de ser mujer con abundantes horas de cuidado a una persona dependiente, con escaso nivel de estudios y presentar dificultades económicas, además de residir en países del sur o del este de Europa sería considerado como factores de riesgo para la salud del cuidador.

Del total de encuestados, más de un 30% refiere ayudar a alguna persona que requiera de cuidados (al menos una hora al día), aunque no llega al 4% de los cuidadores los que dedican más de 20 horas. Estos datos son superiores a los encontrados en estudios a nivel europeo (que reflejan un 9% de cuidadores), aunque si se asemejan a las tendencias previas por país, ya que tanto los países nórdicos como los continentales, son los que más número de cuidadores solían mostrar (Kaschowitz y Brandt, 2017). A raíz del análisis de este estudio añadiríamos un tercer grupo de países al ranking de los más cuidadores: los países mediterráneos. Estas zonas geográficas son las más proclives al cuidado informal, además destacando que son los que más horas emplean para ejercer el rol de cuidador.

Los análisis estadísticos realizados reflejan diferencias importantes de género, sobre todo en los países anglosajones, y una menor desigualdad en los mediterráneos o los del este. Los hombres son frecuentemente cuidadores cuando se trata de pocas horas de dedicación, destacando claramente el sexo femenino ante los grandes dependientes. A esto se le suma el que las mujeres padecen más problemas de salud, puesto que los indicadores analizados muestran peores consecuencias en el cuidador femenino que el masculino en todos los países. El cuidado informal influye en los mismos indicadores pero de forma más intensa (añadiendo la infelicidad en las mujeres cuidadoras a diferencia de los hombres). Se puede concluir que ser cuidadora mujer predispone a sufrir síntomas de depresión y a sentir infelicidad, independientemente de que se realicen otros trabajos domésticos. Sentir limitaciones de la vida diaria derivados de problemas de salud, afectaría tanto a las cuidadoras como a aquellas que realizan trabajos domésticos, posiblemente por los obstáculos que pueden encontrarse para ejercer cualquier tarea derivada de su propio malestar. En hombres, tanto la realización de tareas domésticas como el proporcionar cuidados, afecta negativamente a las limitaciones de la vida diaria y a sufrir depresión.

En comparación con los indicadores de salud medidos, el de insatisfacción con la vida es el que se ve menórricamente influido tanto en hombres como en mujeres, sin encontrarse grandes diferencias entre ambos grupos. Este hecho contradice investigaciones previas en las que se considera la elevada frecuencia del sentimiento de insatisfacción (Borg et al., 2006; Ferring et al., 2004), pero se revela a favor de otros estudios en los que no se ha demostrado que la duración del cuidado ni la frecuencia de la atención sean datos significativamente relevantes para modificar este indicador (Cohen et

al., 1994; López et al., 2005). Tampoco se han identificado diferencias entre países del norte y del sur, como así se afirma en otros autores (Chrisptoph, 2004).

El estado de ánimo, medido entre otros, a través del indicador depresión, depende del género, siendo una relación más intensa en hombres cuidadores de grandes dependientes. A su vez, el riesgo de depresión es mayor conforme aumentan las horas diarias de cuidado. Este resultado corroboraría con el encontrado en otras investigaciones (Bremer et al., 2015). La elevada intensidad de la demanda de cuidados y sus consecuencias en el estado de ánimo, quedan recogidos en numerosas referencias bibliográficas (Brodaty y Donkin, 2009; Cooper et al., 2007; Rodrigues et al., 2013; Schulz et al., 2005; Teri et al., 1997), aunque en este estudio despunta de forma más clara (alrededor del 50%), puesto que otros porcentajes cifran en tan solo un 20% de los cuidadores aproximadamente (Hiel et al., 2015; Rodrigues et al., 2013). A este nivel, sí que se observan diferencias entre los países del norte con respecto a otros lugares europeos, a diferencia de resultados previos (Bremer et al., 2015). Este estudio muestra que los cuidadores de países del norte son los que menos depresión sufren, de manera contrapuesta a lo que revelan análisis recientes en los que los cuidadores anglosajones acarrean menos síntomas depresivos (Kaschowitz y Brandt, 2017).

A pesar de las consecuencias negativas descritas previamente para la mujer, las cuidadoras (al igual que el hecho de realizar tareas domésticas) se cuidan más, consumen más frutas y verduras (sobre todo en países nórdicos y mediterráneos), y mantienen un peso más adecuado. Aun así, para ambos sexos el estilo de vida cambia con los cuidados: disminuye la ingesta saludable conforme aumentan las horas de cuidado al igual que empeora el peso, quizá por disponer de menos tiempo para cuidarse. A su vez, conforme

se avanza en la edad del cuidador, mejora el consumo de frutas y verduras progresivamente, pero su peso no se mantiene saludable, sobre todo en la senectud. Esto posiblemente pueda relacionarse con un mantenimiento de la dieta saludable en personas más longevas por la tradición relacionada con comida más casera y más sana (contraria a la comida rápida que pueda vincularse a gente más joven), o bien por no tener que compaginar con actividad laboral y por lo tanto disponer más tiempo para cocinar y comprar, o incluso por la tendencia natural a ralentizar el metabolismo conforme se avanza en edad y por lo tanto a aumentar de peso. La formación académica también influye en los autocuidados para ambos sexos, puesto que a más estudios, mayor adopción de una dieta saludable y cuidado en el mantenimiento de peso.

La dieta de fruta y verdura más asentada en los cuidadores se dan en los países mediterráneos en ambos sexos, seguidos de los hombres anglosajones. Las mujeres de los países mediterráneos también mantienen mejor el peso corporal ideal, así como las de países continentales. Peores resultados muestran los cuidadores de países del este tanto en la dieta como en el peso para ambos sexos. Estos datos pueden confirmar cómo los países situados en el Mediterráneo, siguen conservando la tradición de la dieta que lleva su nombre, y que puede considerarse como una de las más sanas.

El ciclo vital del cuidador se analizada detenidamente puesto que, tanto los adultos jóvenes como los adultos mayores son los que más destacan en el desempeño de este rol. Los países nórdicos son los que tienen el número de cuidadores más constante a lo largo de las diferentes etapas vitales, excepto para los gerontes, siendo los países mediterráneos los que más cuidadores muestran en esta franja de edad, a pesar de la elevada edad para poder llevarlo a cabo. Estos datos rebatirían otros previos en los que se considera que se

da una muestra de porcentaje similar en todos los países de los hombres cuidadores mayores de 75 años (Colombo et al., 2011; Rodrigues et al., 2012). Popularmente y tal y como constatan algunos estudios, puede considerarse que el sentirse viejo, puede llevar acarreado peores niveles de salud (Persson et al., 2001), y a su vez un descenso de la satisfacción de vida (Avia y Vázquez, 2011; Benyamini et al., 2004; Ferring et al., 2004; Meléndez et al., 2009). Sin embargo este estudio no lo corrobora, puesto que se demuestra que a solamente se siente limitaciones de la vida diaria derivadas de problemas de salud en edad elevada, en parte por su propio proceso de envejecimiento. También pueden tener más síntomas de depresión la población gerente en ambos sexos, incluso algo más precozmente las mujeres. Estos últimos datos del estudio se asemejarían más al realizado por Subasi y Hayran (Subaşı y Hayran, 2005).

Otras diferencias entre cuidadores, que pueden reflejar la calidad de las políticas en sus habitantes hacen referencia al nivel educativo alcanzado. Los cuidadores de países nórdicos son los que más estudios universitarios ostentan, mientras que en el resto de países predominaría el nivel de estudios secundarios. Esto a su vez, puede ser un factor protector: ya que a más nivel de estudios, menores consecuencias en los indicadores de salud de los cuidadores, por lo que este puede constituir un factor protector a tener en cuenta. Tanto las mujeres como hombres con menos nivel de estudios, tienden a sentir depresión al ejercer el cuidado. Además de este sentimiento, las mujeres con menos estudios tienden a estar más insatisfechas y ser más infelices que los hombres. En los hombres, además a más estudios académicos realizados, menores limitaciones en la vida sienten. Estos datos relevantes podían apoyarse en investigaciones previas que relacionan el efecto estadísticamente significativo entre el nivel educativo elevado, y una menor

tendencia a sentir insatisfacción (Fernández-Ballesteros et al., 2001; Meléndez et al., 2009; Subaşı y Hayran, 2005).

A parte de estos datos, las condiciones económicas influyen en gran medida en el cuidador y en su bienestar (Schneider y Kleindienst, 2016), siendo una vez más los países nórdicos los que mejor se encuentran en este estudio, lo que a su vez favorece a que se reduzcan los indicadores de salud negativos. La comodidad económica influye en ambos sexos en todos los países, aunque a las mujeres les perjudica más intensamente (sobretodo afectando a la depresión). Los individuos más vulnerables socialmente serían los que preferirían y necesitarían un apoyo más fuerte procedente del estado (Blekesaune, 2007). Este estudio muestra que los países que mantienen a más cuidadores en peores condiciones son aquellos que a su vez reflejan peores políticas estatales que puedan servir de ayuda al cuidador. También esta precariedad influye en los autocuidados, puesto que se dispone de menos recursos para alimentarse sano, lo que se traduce en un aumento del peso de forma progresiva sobre todo en mujeres. Tanto el nivel educativo como una situación de bienestar socioeconómica constituyen factores protectores del cuidador/a que se han constatado en la literatura científica (Fernández-Ballesteros et al., 2001; Meléndez et al., 2009; Subaşı y Hayran, 2005).

A pesar de sus similitudes, las sociedades europeas son enormemente diversas en las estructuras de edad, en su composición familiar, en la organización (Leichsenring, 2004) y el desempeño de sus servicios formales de salud y atención social (Musgrove et al., 2000), por lo que las tendencias encontradas en la investigación internacional reflejan gran variación entre países en cuanto a la calidad de vida y la calidad de atención a dependientes (Beerens et al., 2014). Las variables analizadas en este estudio reflejan las

consecuencias del mantenimiento de diferentes políticas de bienestar. Los países nórdicos presentan un alto porcentaje de cuidadores en general, mayor que para el resto de países, pero desciende notablemente y se posiciona en el país que menos cuidadores informales se vinculan a grandes dependientes. A su vez, son los más satisfechos y los que menor grado de depresión sufren, pero son los que más experimentan limitaciones en la vida diaria derivado de problemas de salud. Esto puede ser debido a las adecuadas políticas de protección a estos cuidadores, a poseer buenas infraestructuras y a las facilidades estatales para poder permitirse una institucionalización, de forma que se protege a la familia cuando los cuidadores ya no pueden hacerse cargo del miembro dependiente (Mair et al., 2016). Sus expectativas de apoyo por parte del gobierno son altas y la sensación de limitación es mayor, por lo que pueden ser más capaces de poner fin al cuidado con apoyo y recursos públicos. Ocurriría lo contrario en los países del este, que ante elevados porcentajes de cuidadores con insatisfacción en su vida y depresión, sienten menos limitaciones en la vida diaria, quizás por la adaptación a su situación derivado de su cultura y a las escasas facilidades de ayuda de su sistema de bienestar. Además los cuidadores de países del este, son los que peores resultados muestran en autocuidados: se alimentan peor y su peso es menos saludable.

Tras el análisis de los resultados, se observan por lo tanto, diferencias norte-sur en Europa, como muestran estudios previos (Bolin et al., 2008; Brenna y Di Novi, 2016), y cómo las políticas públicas han podido influir en estos resultados (Bettio y Plantenga, 2004; Daatland y Herlofson, 2003; Kikuzawa y Olafsdottir, 2008) Los países continentales y anglosajones muestran una cara favorable de sus políticas destinadas a los cuidadores y los resultados en los indicadores, pero lo hace de forma discreta. En

contraposición, la gran mayoría de los datos llamativos lo hacen entre dos grupos de países (los nórdicos y los mediterráneos), aunque los del este se asemejarían en parte a los del sur, cuyas características resultan limitantes para el soporte de cuidados a largo plazo (Andel, 2014). Además de las diferencias entre políticas, en los países mediterráneos puede influir que la población tiende a estar más envejecida (Riedel y Kraus, 2011), el porcentaje de personas que vive en familia es mayor (Camacho, 2008), o la importante tendencia de ayuda intergeneracional y a mantener el vínculo familiar en estos países (Reher, 1998). Asimismo, el número de cuidadores es elevado, y por lo tanto, es más probable que sufran más consecuencias en su estado de salud. Los cuidadores mediterráneos y del este, salen perjudicados en casi todos los indicadores de salud (más insatisfechos y más deprimidos) sin apenas diferencias de género. Otro aspecto claramente influyente puede ser una menor preocupación política para tener en cuenta tales efectos (Bremer et al., 2015) y una limitación en las infraestructuras y recursos (Roussel, 1995), que obliga a ejercer con más frecuencia el rol de cuidador (De la Fuente y Sotomayor, 2015). A través de este estudio se aprecia también, las consecuencias del cuidado que más negativamente afectan a los países del sur (acompañados de los del este), en línea con estudios previos (Brenna y Di Novi, 2016). En el norte, la apuesta política por la atención a la salud de cuidados a largo plazo puede relacionarse con un menor apoyo familiar y una mayor preferencia por el apoyo estatal cuando los cuidadores ya se sienten sobrecargados (Mair et al., 2016). Los presupuestos invertidos en cada grupo de países y su intensa diferencia entre ellos (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005), puede fomentar estas desigualdades en los resultados de salud. Las políticas sociales pobres de los países del sur a lo largo de la historia, configuran un sistema público limitado (Bettio y Plantenga,

2004; Comas-Herrea et al., 2006; Pavolini y Ranci, 2008), en contraposición a los países nórdicos, cuyas características se corresponden con los pilares fundamentales del estado de bienestar, con una protección universal para los cuidados de larga evolución, financiado principalmente mediante impuestos (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

La situación que expone la dependencia y sus cuidados, posiblemente se está extendiendo debido al evidente envejecimiento de la población, al acceso de la mujer en el mercado laboral y reforzado en los últimos años por el auge de las políticas de bienestar que afectan directamente a las condiciones no solo de la persona dependiente sino también del cuidador. Sin embargo, cabe destacar que estas condiciones de atención a las enfermedades a largo plazo adopta una concepción muy diferente entre países: en algunos como los del norte, contempla unas condiciones más adecuadas vistas en todos los indicadores de salud analizados en el estudio; mientras que en los países del sur de Europa presenta una connotación asociada a precariedad y vulnerabilidad. Por otro lado, en relación a las características financieras de cada país europeo, la evidencia empírica de estudios recientes pone de relieve su importancia en las condiciones del cuidado al cuidador, como políticas que promuevan el bienestar proporcionando apoyo financiero a los cuidadores familiares, particularmente a mujeres, mejorando la financiación estatal para crear programas de atención a largo plazo de calidad (Mair et al., 2016), así como la necesidad de una tendencia hacia una flexibilidad del trabajo y hacia la protección de las pensiones (Eurobarometer, 2012).

Sería adecuado remarcar que el apoyo a cuidadores informales constituye una importante medida en el marco del sistema de financiación de los cuidados a largo plazo (Comas-Herrea et al., 2006), y siempre será considerablemente más barato que los costes

institucionales y de atención domiciliaria (Glendinning y Kemp, 2006). Sería beneficioso el desarrollo de programas de envejecimiento activo y saludable para prevenir el riesgo de los cuidadores, sobre todo los que realizan la tarea de forma intensiva y residan con la persona cuidada, por el riesgo de impacto negativo en la salud física y mental (Courtin et al., 2014). También, las tendencias en los perfiles de las personas dependientes apuntan a la promoción de la autonomía personal en casa, y por tanto a la disminución de la institucionalización (Alegre Ruiz de Mendoza, 2011; Andel, 2014). El gran número de personas que viven solas en sus propios hogares, o bien son asistidos o que permanecen en los domicilios de los familiares, hace que el cuidado a largo plazo sea compatible con los sistemas domóticos modernos y accesibles mediante la adaptación de las nuevas tecnologías a las necesidades de las personas con falta de autonomía. En situaciones de mayor bienestar económico sería adecuado por lo tanto, que en el contexto europeo los estados miembros asuman sistemas adaptables a estos modelos integrales a pesar de las dificultades económicas que puedan contraer, por lo que supondría un esfuerzo en la gestión de los recursos, y sobre todo desarrollar una sinergia positiva entre los países europeos, que a pesar de las diferencias, tienen todos una demanda cada vez mayor en el cuidado de dependientes. Es por esta razón por la que se considera que la crisis de algunos países en los sistemas de cuidado de dependientes puede implicar una oportunidad para implementar sistemas más equilibrados que se adapten a las nuevas realidades (De la Fuente y Sotomayor, 2015).

La gran dificultad de homogenización a nivel europeo de los indicadores de salud y las condiciones del cuidador se hace visible. A pesar de esto, hay características que se detectan similares. Las diferencias entre sexos se plasman uniformes, obteniendo peores

resultados en la salud para los cuidadores. Aunque las políticas en torno al cuidador y los cuidados a largo plazo en ciertos países suponen una mejora de la salud en general de sus habitantes cuidadores por sus financiaciones, el hecho de que la mujer en general sea la que más ejerce este rol de cuidado y salga peor parada que el hombre, podría centrarse básicamente en que los regímenes de bienestar han desarrollado de forma desigual la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo, las políticas familiares y, por ende, los modelos de protección global del bienestar. La reducción progresiva en la capacidad de las redes familiares de prestar apoyo, debido al aumento de la participación femenina en el mercado de trabajo y la disminución del número de los miembros de la familia (asociado a la disminución de las tasas de fecundidad), hace peligrar la continuidad de un modelo centrado en la familia, no solo por lo difícil sino también por ser ampliamente criticado por los enfoques de igualdad de género (Bettio y Plantenga, 2004; Vara, 2014).

Por todo lo comentado anteriormente, es evidente que el grupo en situación de dependencia genera para sí mismo y para su entorno una imagen de vulnerabilidad social que exige vigilancia y observación. Las tres principales vulnerabilidades que se han destacado son la presión hacia las mujeres cuidadoras no profesionales, los usuarios del sistema, y los países situados en el sur y este. En resumen, la literatura científica sigue siendo escasa al examinar el efecto en el nivel de salud y bienestar de los individuos y sus familias cuidadoras y dependientes, y mediante la realización de investigaciones como la presente, nos planteamos identificar una realidad a nivel europeo. La necesidad de indicadores más sofisticados de salud y asistencia social aumenta a medida que las sociedades evolucionan. Dada la escasez de información, la Unión Europea está desarrollando indicadores de salud (Indicadores de Salud de la Comunidad Europea)

(Kramers, 2003), pero la atención a largo plazo y a la comunidad continua siendo un asunto pendiente a ejecutar políticamente y coordinar tanto a nivel de salud como a nivel social.

CONCLUSIONES

Este estudio muestra que ser mujer, con intensa carga de horas de cuidados, con escaso nivel de estudios y dificultades económicas, además de pertenecer a países del sur o del este de Europa es considerado como factores de riesgo para el cuidador. Las mujeres cuidadoras tienden a tener más síntomas de depresión que los hombres, y se sienten más infelices. A pesar de las consecuencias negativas descritas previamente para la mujer, las cuidadoras se cuidan más, consumen más frutas y verduras y mantienen un mejor peso saludable.

Se recalca las grandes diferencias entre el norte y el sur de Europa. Los cuidadores en países mediterráneos y los del este de Europa presentan peores estados de salud, mientras que las políticas de bienestar de los países nórdicos se plasman en una mejor salud de sus cuidadores. Por último, destacamos que los cuidadores de los países mediterráneos se cuidan más y mantienen mejor su peso saludable.

Referencias

- Abellán, A., y Esparza, C. (2010). *Solidaridad familiar y dependencia entre las personas mayores* (publicación Nº99). Ministerio de sanidad y política social. Informe Portal de Mayores.
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-solidaridad-familiar.pdf>
- Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M., Suhonen, R., Sutcliffe, C., Raamat, K., Cabrera, E., Soto, M. E., Hallberg, I. R., Meyer, G., y Hamers, J. (2014). Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(2), 108-116. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.09.012>
- Alegre Ruiz de Mendoza, A. (2011). Cuidar en una culive experiences of satisfaction in dementia care: Aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(2), 157-168.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00328.x>
- Anttonen, A., y Sipila, J. (1996). European social care services: it is possible to identify models? *Journal of European Social Policy*, 6(2), 87-100.
<https://doi.org/10.1177/095892879600600201> tura diferente: vivencias de cuidadoras de origen latinoamericano en el País Vasco. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 21-25. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000100005>
- Andel, R. (2014). Aging in the Czech Republic. *The gerontologist*, 54(6), 893-900.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnu047>
- Andrén, S. y Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction

- in dementia care: Aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(2), 157-168.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00328.x>
- Anttonen, A. y Sipila, J. (1996). European social care services: it is possible to identify models? *Journal of European Social Policy*, 6(2), 87-100.
<https://doi.org/10.1177/095892879600600201>
- Avia, M. D., y Vázquez, C. (2011). *Optimismo inteligente*. Alianza Editorial.
- Bauman, A.E. (2004). Updating the evidence that physical activity is good for health: an epidemiological review 2000-2003. *Journal of science and medicine in sport*, 7(1 suppl), 6-19. [https://doi.org/10.1016/S1440-2440\(04\)80273-1](https://doi.org/10.1016/S1440-2440(04)80273-1) .
- Beerens, H. C., Sutcliffe, C., Renom-Guiteras, A., Soto, M., Suhonen, R., Zabalegui, A., Bökberg, C., Saks, K., y Hamers, J. (2014). Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: The European righttimeplacecare study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(1), 54-61. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.09.010>
- Benyaminini, Y., Leventhal, H., y Leventhal, E. A. (2004). Self-rated oral health as an independent predictor of self-rated general health, self-esteem and life satisfaction. *Social science & medicine*, 59(5), 1109-1116.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.021>
- Bettio, F., y Plantenga, J. (2004). Comparing care regimes in Europe. *Feminist Economics*, 10(1), 85-113. <https://doi.org/10.1080/1354570042000198245>
- Bettio, F., Simonazzi, A., y Villa, P. (2006). Change in care regimes and female migration: The «care drain» in the Mediterranean. *Journal of European Social Policy*, 16(3),

- 271-285. <https://doi.org/10.1177/0958928706065598>
- Blekesaune, M. (2007). Economic conditions and public attitudes to welfare policies. *European Sociological Review*, 23(3), 393-403.
<https://doi.org/10.1093/esr/jcm012>
- Boeckxstaens, P. (2011). Primary care and care for older persons: Position Paper of the European Forum for Primary Care. *Quality in Primary Care*, 19, 369-389.
<https://doi.org/10.1590/1982-0216201719516416>
- Bolin, K., Lindgren, B., y Lundborg, P. (2008). Your next of kin or your own career?. Caring and working among the 50+ of Europe. *Journal of Health Economics*, 27(3), 718-738. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2007.10.004>
- Borg, C., Balducci, C., Burholt, V., Ferring, D., Weber, G., Wenger, C., y Hallberg, I. R. (2008). Life satisfaction in 6 european countries: The relationship to health, self-esteem, and social and financial resources among people (Aged 65-89) with reduced functional capacity. *Geriatric Nursing*, 29(1), 48-57.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.05.002>
- Borg, C., Hallberg, I. R., y Blomqvist, K. (2006). Life satisfaction among older people (65+) with reduced self-care capacity: the relationship to social, health and financial aspects. *Journal of clinical nursing*, 15(5), 607-618.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01375.x>
- Bremer, P., Cabrera, E., Leino-Kilpi, H., Lethin, C., Saks, K., Sutcliffe, C., Soto, M., Zwakhalen, S. M., y Wübker, A. (2015). Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. *Health Policy*, 119(11), 1459-1471. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2015.09.014>

- Brenna, E., y Di Novi, C. (2016). Is caring for older parents detrimental to women's mental health? The role of the European North-South gradient. *Review of Economics of the Household*, 14(4), 745-778. <https://doi.org/10.1007/s11150-015-9296-7>
- Brodaty, H., y Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
- Broese van Groenou, M. I., de Boer, A., y Iedema, J. (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships. *European journal of ageing*, 10(4), 301-311. <https://doi.org/10.1007/s10433-013-0276-6>
- Burstein, P. (2003). The impact of public opinion on public policy: A review and an agenda. *Political Research Quarterly*, 56(1), 29-40. <https://doi.org/10.1177/106591290305600103>
- Burton, L. C., Newsom, J. T., Schulz, R., Hirsch, C. H., y German, P. S. (1997). Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Preventive Medicine*, 26(2), 162-169. <https://doi.org/10.1006/pmed.1996.0129>
- Camacho, J. (2008). El Sistema de atención a la dependencia en España: Evaluación y comparación con otros países europeos. *Cuadernos Geográficos*, 42(1), 37-52. <https://doi.org/10.30827/cuadgeo.v42i0.1131>
- Cameron, I. D., Aggar, C., Robinson, A. L., y Kurlle, S. E. (2011). Assessing and helping carers of older people. *The British Medical Journal*, 343(7824), d5202. <https://doi.org/10.1136/bmj.d5202>
- Caro, F. (2003). *Long-term care. Informed by Research*. Gerontology Institute

- Publications. http://scholarworks.umb.edu/gerontologyinstitute_pubs/6
- Carpenter, G. I. (2005). Aging in the United Kingdom and Europe - A snapshot of the future? *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(9 SUPPL.), S310-S313.
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53497.x>
- Chrisptoph, H. (2004). *Subjective well-being in the European Union during the 1990ies* (J. Vogel, Ed.). European welfare production.
- Chung, M. L., Pressler, S. J., Dunbar, S. B., Lennie, T. A., Mosler, D. K. (2010). Predictors of Depressive Symptoms in Caregivers of Patients. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 25(5), 411-419.
<https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e3181d2a58d.Predictors>
- Cohen, C. A., Gold, D. P., Shulman, K. I., y Zucchero, C. A. (1994). Positive Aspects in Caregiving: An Overlooked Variable in Research. *Canadian Journal on Aging*, 13(3), 378-391. <https://doi.org/10.1017/S071498080000619X>
- Cohen, C. A, Colantonio, A., y Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 184-188. <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., y Tjadens, F. (2011). *Help wanted? Provinding and paying for long-term care*. OECD Health Policy Studies. <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Comas-Herrea, A., Wittenberg, R., Costa-Font, J., Gori, C., Di Maio, A., Patxot, C., Pickard, L., Pozzi, A., y Rothgang, H. (2006). Future long-term care expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom. *Ageing and Society*, 26(2), 285-302. <https://doi.org/10.1017/S0144686X05004289>

Comisión Europea y comité de economía política. (2009). *The 2009 Ageing Report: economic and budgetary projections for the EU-27 Member States (2008-2060)* (European Commission, ed.). <https://doi.org/10.2765/80301>

Compton, S. A., Flanagan, P., y Gregg, W. (1997). Elder abuse in people with dementia in Northern Ireland: Prevalence and predictors in cases referred to a psychiatry of old age service. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(6), 632-635. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199706\)12:6<632::AID-GPS570>3.0.CO;2-9](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199706)12:6<632::AID-GPS570>3.0.CO;2-9)

Cooper, C., Balamurali, T. B., y 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>

Costa-Font, J., y Courbage, C. (2012). *Financing long-term care in Europe: institutions, markets and models*. Palgrave Macmillan. <http://eprints.lse.ac.uk/id/eprint/37767>

Council of the European, Communitie of Ministers. (1998). Reccommendation R 98 to Member States on Dependence, 18 september. *Council of Europe*, (91), 1-6. <https://rm.coe.int/native/09000016804e6cc1>

Courtin, E., Jemiai, N., y Mossialos, E. (2014). Mapping support policies for informal carers across the European Union. *Health Policy*, 118(1), 84-94. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.013>

Croezen, S., Haveman-Nies, A., Alvarado, V. J., Van't Veer, P., y De Groot, C. P. (2009). Characterization of different groups of elderly according to social engagement activity patterns. *The journal of nutrition, health & aging*, 13(9), 776-781.

<https://doi.org/10.1007/s12603-009-0135-5>

Daatland, S. O., y Herlofson, K. (2003). «Lost solidarity» or «changed solidarity»: A comparative European view of normative family solidarity. *Ageing and Society*, 23(5), 537-560. <https://doi.org/10.1017/S0144686X03001272>

Daly, M., y Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British Journal of Sociology*, 51(2), 281-298. <https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x>

Davey, A., Malmberg, B., y Sundström, G. (2014). Aging in Sweden: Local variation, local control. *The Gerontologist*, 54(4), 525-532. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt124>

De la Fuente, Y., y Sotomayor, E. (2015). The spanish long-term care system in the european context. *Arbor*, 191(771), a206. <https://doi.org/10.3989/arbor.2015.771n1008>

De Labra, C., Millán-Calenti, J. C., Buján, A., Núñez-Naveira, L., Jensen, A. M., Peersen, M. C., Mojs, E., Samborski, W., y Maseda, A. (2015). Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 60(3), 380-388. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2015.03.002>

Delhey, J. (2004). Quality of Life in Europe. Life satisfaction in an enlarged Europe. En *European Foundation for the improvement of living and working conditions*. Office for Official Publications of the European Communities. https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef03108en_0.pdf

Díaz-Martín, R. (2010). *Informe Mayores 2010. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas* (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 1^a ed). Colección documentos, Serie documentos estadísticos.

http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/colecciones/inf ormacion_publicacion/index.htm?id=36

Diener, E. D. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542-575.
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.125.2.276>

Diener, E. , Oishi, S., y Lucas, R. E. (2003). Personality, Culture, and Subjective Well-Being: Emotional and Cognitive Evaluations of Life. *Annual Review of Psychology*, 54(1), 403-425.
<https://doi.org/10.1146/annurev.psych.54.101601.145056>

Dorin, L., Turner, S. C., Beckmann, L., Große Schlar mann, J., Faatz, A., Metzing, S., y Büscher, A. (2014). Which need characteristics influence healthcare service utilization in home care arrangements in Germany? *BMC Health Services Research*, 14(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-233>

Dujardin, C., Farfan-Portet, M. I., Mitchell, R., Popham, F., Thomas, I., y Lorant, V. (2011). Does country influence the health burden of informal care? An international comparison between Belgium and Great Britain. *Social science & medicine*, 73(8), 1123-1132. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.07.016>

Eckert, J. K., Morgan, L. A., y Swamy, N. (2004). Preferences for receipt of care among community-dwelling adults. *Journal of aging & social policy*, 16(2), 49-65.
https://doi.org/10.1300/J031v16n02_04

- Eurobarometer (2012). *Special Eurobarometer 378: Active ageing*. European Commission. <https://doi.org/10.1108/qoa.2012.55913baa.007>
- Eurostat. (2013). *Population on 1 January: Structure Indicators*. Eurostat. https://appssso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=demo_pjanind&lang=en
- Fernández-Ballesteros, R., Zamarrón, M. D., y Ruíz, M. A. (2001). The contribution of sociodemographic and psychosocial factors to life satisfaction. *Ageing and Society*, 21(1), 25-43. <https://doi.org/10.1017/S0144686X01008078>
- Ferring, D., Balducci, C., Burholt, V., Wenger, C., Thissen, F., Weber, G., y Hallberg, I. (2004). Life satisfaction of older people in six European countries: findings from the European Study on Adult Well-Being. *European Journal of Ageing*, 1(1), 15-25. <https://doi.org/10.1007/s10433-004-0011-4>
- Genet, N., Boerma, W. G., Kringos, D. S., Bouman, A., Francke, A. L., Fagerström, C., Melchiorre, M., Greco, C., y Devillé, W. (2011). Home care in Europe: A systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 11, 207. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-207>
- George, L. K., y Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>
- Gibson, M. J., y Hourser, A. (2007). Valuing the invaluable: a new look at the economic value of family caregiving. *AARP Public Policy Institute*, IB82, 1-12. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17612038>
- Glendinning, C., y Kemp, P. (2006). *Cash and care: Policy challenges in the welfare state*

- (1^a ed.). The policy press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt9qgtvm>
- Hallberg, I. R., Leino-Kilpi, H., Meyer, G., Raamat, K., Martin, M. S., Sutcliffe, C., Zabalegui, A., Zwakhalen, S., y Karlsson, S. (2013). Dementia care in eight european countries: developing a mapping system to explore systems. *Journal of Nursing Scholarship*, 45(4), 412-424. <https://doi.org/10.1111/jnu.12046>
- Hellström, Y., Persson, G., y Hallberg, I. R. (2004). Quality of life and symptoms among older people living at home. *Journal of Advanced Nursing*, 48(6), 584-593. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03247.x>
- Hiel, L., Beenackers, M. A., Renders, C. M., Robroek, S. J., Burdorf, A., y Croezen, S. (2015). Providing personal informal care to older European adults: Should we care about the caregivers' health? *Preventive Medicine*, 70, 64-68. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2014.10.028>
- Hilgerman, M. M., Allen, R. S., DeCoster, J., y Burgio, L. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and Aging*, 22(2), 361-371. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.22.2.361>
- Holst, G., y Edberg, A. K. (2011). Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 549-557. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00863.x>
- Hubert, M., Hennessy, P., Lundsgaard, J., Izumi, J., y Kim, W. (2005). *Long-Term care for older persons: eligibility, recipients and expenditure* (Health working papers, Ed.). OCDE publishing.
- Jacobzone, S. (1999). *Ageing and Care for Frail Elderly Persons: An Overview of International Perspectives* (OECD Labour Market and Social Policy Occasional

- Papers, Ed, N° 38). OCDE Publishing. <https://doi.org/10.1787/313777154147>
- Jacobzone, S., Cambois, E., y Robine, J. M. (2000). Is the health of older persons in OECD countries improving fast enough to compensate for population ageing? *OECD Economic Studies*, 1(30), 1–35.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1787/066187831020>
- Kaschowitz, J., y Brandt, M. (2017). Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach. *Social Science and Medicine*, 173, 72-80.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.036>
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J., y Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic medicine*, 53(4), 345-362. <https://doi.org/10.1097/00006842-199107000-00001>
- Kikuzawa, S., y Olafsdottir, S. (2008). Similar pressures, different contexts: Public attitudes toward government intervention for health care in 21 nations. *Journal of Health and Social Behavior*, 49(4), 385-399.
<https://doi.org/10.1177/002214650804900402>
- Kramer, B. J. (1993). Marital history and the prior relationship as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. *Family Relations*, 42(4), 367–375.
<https://doi.org/10.2307/585336>
- Kramers, P. (2003). The ECHI project. Health indicators for the Europena Community. *European Journal of Public Health*, 13(supplement 3), 101-106.
https://doi.org/10.1093/eurpub/13.suppl_1.101
- Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., y Döhner,

- H. (2008). Family carers' experiences using support services in Europe: Empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *The Gerontologist*, 48(6), 752-771.
<https://doi.org/10.1093/geront/48.6.752>
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., y Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journals of Gerontology*, 44(3), 61-71.
<https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.P61>
- Legg, L., Weir, C. J., Langhorne, P., Smith, L. N., y Stott, D. J. (2013). Is informal caregiving independently associated with poor health? A population-based study. *Journal of epidemiology and community health*, 67(1), 95-97.
<https://doi.org/10.1136/jech-2012-201652>
- Leichsenring, K. (2004). Providing integrated health and social care for older persons: A European overview. En K. Leichsenring, y A.M. Alaszewski (Ed.), *Providing Integrated Health and Social Care for Older Persons* (pp. 9-52). Ashgate.
<https://www.euro.centre.org/media/viewfull/1464>
- Lennarth, J. (2005). *Institutional care for the elderly in Sweden*. National Board of Health and Welfare.
- Letablier, M. (2001). *Le travail centré sur autrui et sa conceptualisation en Europe*. (Nº 6, pp. 19-41). Travail, Genre et Sociétés Cairn.info. <https://www.cairn.info/revue-travail-genre-et-societes-2001-2-page-19.htm#>
- Lindesay, J., Baillon, S., Brugha, T., Michael, D., Stewart, R., Araya, R., y Meltzer, H. (2006). Worry content across the lifespan: An analysis of 16- to 74-year-old participants in the British National Survey of Psychiatric Morbidity 2000. *Psychological Medicine*, 36(11), 1625-1633.

<https://doi.org/10.1017/S0033291706008439>

Litwin, H., Stoeckel, K. J., y Roll, A. (2014). Relationship status and depressive symptoms among older co-resident caregivers. *Aging & mental health*, 18(2), 225-231.

<https://doi.org/10.1080/13607863.2013.837148>

López Casasnovas, G., Comas, A., Monteverde, D., Casado, J., Caso, J. M., y Ibern, P. (2005). *Envejecimiento y dependencia. Situación actual y retos de futuro*. Estudios Caixa Cataluña.

<https://www.upf.edu/documents/2911971/2940745/CaixaCAEnv.pdf/3ebf26d7-34e4-4045-b313-c9ce1b0a77ef>

López, J., López-Arrieta, J., y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41(1), 81-94. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2004.12.001>

Losada, A., Márquez, M., y Knight, B. G. (2003). Cognitive barriers against caregiving to elderly dependent individuals. The influence of sociocultural variables. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 38(2), 116-123.

[https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(03\)74867-7](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(03)74867-7)

Lundh, U. (1999). Family carers. 2: Sources of satisfaction among Swedish carers. *British journal of nursing*, 8(10), 647-652. <https://doi.org/10.12968/bjon.1999.8.10.6601>

Mair, C. A., Quiñones, A. R., y Pasha, M. A. (2016). Care preferences among middle-aged and older adults with chronic disease in Europe: Individual health care needs and national health care infrastructure. *The Gerontologist*, 56(4), 687-701.

<https://doi.org/10.1093/geront/gnu119>

Mannel, R. C., y Dupuis, S. (1996). Life satisfaction. En J.E. Birren (Ed.), *Encyclopedia*

- of gerontology age, aging and the aged* (pp. 59-64). Academic Press.
- Marks, N. F., Lambert, J. D., y Choi, H. (2002). Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: A prospective U.S. national study. *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 657-667. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00657.x>
- McCamish-Svensson, C., Samuelsson, G., Hagberg, B., Svensson, T., y Dehlin, O. (1999). Social relationships and health as predictors of life satisfaction in advanced old age: results from a Swedish longitudinal study. *International journal of aging & human development*, 48(4), 301-324. <https://doi.org/10.2190/GX0K-565H-08FB-XF5G>
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L., y Vitiello, M. V. (2007). Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews*, 11(2), 143-153. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2006.09.002>
- Meléndez, J. C., Tomás, J. M., Oliver, A., y Navarro, E. (2009). Psychological and physical dimensions explaining life satisfaction among the elderly: A structural model examination. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 291-295. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.02.008>
- Millán-Calenti, J. C., Gandoy-Crego, M., Antelo-Martelo, M., López-Martínez, M., Riveiro-López, M. P., y Mayán-Santos, J. M. (2000). Helping the family carers of Alzheimer's patients: From theory...to practice. A preliminary study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 30(2), 131-138. [https://doi.org/10.1016/S0167-4943\(00\)00044-3](https://doi.org/10.1016/S0167-4943(00)00044-3)
- Min, J. W. (2005). Preference for long-term care arrangement and its correlates for older

Korean Americans. *Journal of Aging and Health*, 17(3), 363-395.

<https://doi.org/10.1177/0898264305276290>

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Informe del Gobierno para la evaluación de la Ley de promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

<https://www.mscbs.gob.es/ssi/imserso/personalDepen.htm>

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005). *Libro blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf

Musgrove, P., Creese, A., Preker, A., Baeza, C., Anell, A., y Prentice, T. (2000). *The world health report 2000, Health System: improving Performance*. World Health Organization. https://www.who.int/whr/2000/en/whr00_en.pdf

Noonan, A. E., y Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 37(6), 785-794.
<https://doi.org/10.1093/geront/37.6.785>

Notestein, F. W. (1945). Population-the long view. En T.W. Schultz (Ed.), *Food for the World* (pp. 36-57). University of Chicago Press.

O'Reilly, D., Connolly, S., Rosato, M., y Patterson, C. (2008). Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science and Medicine*, 67(8), 1282-1290. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.06.025>

- OECD. (1996). *Aging in OECD countries. A critical policy Challenge*. OECD Publishing.
- OECD. (2015). Dashboards of health indicators. En *Health at a Glance 2015* (p. 17-21). OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264261433-ko>
- Pacolet, J., Bouten, R., Lanoye, H., y Versieck, K. (1999). *Social protection for dependency in old age in the 15 EU Member states and Norway*. Office for official publications in the European Communities.
- Pavolini, E., y Ranci, C. (2008). Restructuring the welfare state: Reforms in long-term care in Western European countries. *Journal of European Social Policy*, 18(3), 246-259. <https://doi.org/10.1177/0958928708091058>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., y 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>
- Persson, G., Boström, G., Allebeck, P., Andersson, L., Berg, S., Johansson, L., y Thille, A. (2001). Chapter 5. Elderly people's health--65 and after. Health in Sweden: The National Public Health Report 2001. *Scandinavian journal of public health. Supplement*, 58, 117-131. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11708622>
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2002). Older adults' preferences for informal, formal, and mixed support for future care needs: A comparison of Germany and the United States. *International Journal of Aging and Human Development*, 54(4), 291-314. <https://doi.org/10.2190/1FVT-24T3-Y1V3-57A5>
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2003). 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>

- Putzke, J. D., Richards, J. S., Hicken, B. L., y DeVivo, M. J. (2002). Predictors of life satisfaction: A spinal cord injury cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(4), 555-561. <https://doi.org/10.1053/apmr.2002.31173>
- Reher, D. S. (1998). Family ties in Western Europe: persistent contrasts. *Population and Development Review*, 24(2), 203. <https://doi.org/10.2307/2807972>
- Riedel, M., y Kraus, M. (2011). *Informal care provision in Europe: regulation and profile of providers* (publicación N°96). European Network of Economic Policy Research Institutes. <http://aei.pitt.edu/id/eprint/32970>
- Rodrigues, R., Huber, M., y Lamura, G. (2012). *Facts and Figures on Healthy Ageing and Long-term Care: Europe and North America*. European Centre for Social Welfare Policy and Research. <https://doi.org/978-3-902426-49-9>
- Rodrigues, R., Schulmann, K., Schmidt, A., Kalavrezou, N., y Matsaganis, M. (2013). *The indirect costs of long-term care. Research note 8/2013*. Employment Social Affairs and inclusion. <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=11780&langId=en>
- Roussel, L. (1995). La Solidaridad intergeneracional. Ensayo de perspectivas. *Reis*, 70, 11-24. <https://doi.org/10.2307/40183798>
- Sarvimäki, A., y Stenbock-Hult, B. (2000). Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1025-1033. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01568.x>
- Schneider, U., y Kleindienst, J. (2016). Monetising the provision of informal long-term care by elderly people: estimates for European out-of-home caregivers based on the well-being valuation method. *Health and Social Care in the Community*, 24(5),

- e81-e91. <https://doi.org/10.1111/hsc.12250>
- Schulz, R., Newsom, J. T., Fleissner, K., Decamp, A. R., y Nieboer, A. P. (1997). The effects of bereavement after family caregiving. *Aging and Mental Health, 1*(3), 269-282. <https://doi.org/10.1080/13607869757173>
- Schulz, R., y Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 12*(3), 240-249. <https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002>
- Schulz, R., Martire, L. M., y Klinger, J. N. (2005). Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatric Clinics of North America, 28*(4), 1007-1038. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2005.09.003>
- Schulz, R., Newsom, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C., y Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: The caregiver health effects study: An ancillary study of the cardiovascular health study. *Annals of Behavioral Medicine, 19*(2), 110-116. <https://doi.org/10.1007/BF02883327>
- Serrano, J. P., Latorre, J. M., y Gatz, M. (2014). Spain: Promoting the welfare of older adults in the context of population aging. *The Gerontologist, 54*(5), 733-740. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu010>
- Simonazzi, A. (2009). Care regimes and national employment models. *Cambridge Journal of Economics, 33*(2), 311-323. <https://doi.org/10.1093/cje/ben043>
- Stark, A. (2005). Warm hands in cold age - On the need of a new world order of care. *Feminist Economics, 11*(2), 7-36. <https://doi.org/10.1080/13545700500115811>
- Stolnitz, G. (1964). The demographic transition: from high to low birth rates and death rates. En R. Freedman (Ed.), *Population Growth: the vital revolution* (pp. 30-46).

Anchor Books.

Subaşı, F., y Hayran, O. (2005). Evaluation of life satisfaction index of the elderly people living in nursing homes. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41(1), 23-29.

<https://doi.org/10.1016/j.archger.2004.10.005>

Teri, L., Logsdon, R., Uomoto, J., y McCurry, S. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 52(4), 159-166. <https://doi.org/10.1093/geronb/52B.4.P159>

Thompson, W. S. (1929). Population. *American Journal of Sociology*, 34, 959-975.
<https://doi.org/10.1086/214874>

Triantafillou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T., Di, P., Rastislav, S., Lydia, B., Ceruzzi, F., Cordero, L., Mastroyiannakis, T., Ferrando, M., Mingot, K., Ritter, J., Vienna, A., y Leichsenring, K. (2010). Informal care in the long-term care system: European Overview Paper. *Interlinks*, 223037, 1-67.

Trukeschitz, B. (2010). Safeguarding good quality in long-term care: the Austrian approach. *Eurohealth*, 16(2), 17-20.
<http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/LSEHealth/documents/eurohealth/eurohealth.aspx>

van Hooren, F. J. (2011). *Caring migrants in European welfare regimes: the policies and practices of migrant labour filling the gaps in social care* [Tesis doctoral, European University Institute]. Europa University Institute Research Repository. <http://hdl.handle.net/1814/17735>

Van Houtven, C. H., y Norton, E. C. (2006). Economic effects of informal care.

- Schweizerische Zeitschrift für Volkswirtschaft und Statistik*, 13-22.
- Vara, M. J. (2014). Long-term care for elder women in Spain: Advances and limitations. *Journal of Aging and Social Policy*, 26(4), 347-369.
<https://doi.org/10.1080/08959420.2014.939894>
- Veenhoven, R. (2000). Ordering concepts and measures of the good life. *Journal Of Happiness Studies*, 1(2000), 1-39. <https://doi.org/10.1023/A:1010072010360>
- Verbakel, E. (2014). Informal caregiving and well-being in Europe: What can ease the negative consequences for caregivers? *Journal of European Social Policy*, 24(5), 424-441. <https://doi.org/10.1177/0958928714543902>
- 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>
- Vidal, D., Zabala, M., Castro, M. y Quiroga, P. (1989). El significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural. *Revista de servicio social*, 1(2). <http://www2.udc.cl/~ssrevi/numero2/articulos/significado.htm>
- Vitaliano, P. P., Scanlan, J. M., Zhang, J., Savage, M. V., Hirsch, I. B., y Siegler, I. C. (2002). A path model of chronic stress, the metabolic syndrome, and coronary heart disease. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 418-435.
<https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00006>
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., y Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972.
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>
- Vlachantoni, A., Evandrou, M., Falkingham, J., y Robards, J. (2013). Informal care, health

and mortality. *Maturitas*, 74(2), 114-118.

<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.10.013>

Wahrendorf, M., y Siegrist, J. (2010). Are changes in productive activities of older people associated with changes in their well-being? Results of a longitudinal European study. *European Journal of Ageing*, 7(2), 59-68. <https://doi.org/10.1007/s10433-010-0154-4>

Warburton, D. E. R., Nicol, C. W., y Bredin, S. S. D. (2006). Health benefits of physical activity: The evidence. *Canadian medical Association Journal*, 174(6), 801-809.

<https://doi.org/10.1503/cmaj.051351>

Warchol-Biedermann, K., Mojs, E., Gregersen, R., Maibom, K., Millán-Calenti, J. C., y Maseda, A. (2014). What causes grief in dementia caregivers? *Archives of gerontology and geriatrics*, 59(2), 462-467.

<https://doi.org/10.1016/j.archger.2014.05.013>

Wielink, G., Huijsman, R., y McDonnell, J. (1997). Preferences for care: A study of the elders living independently in the Netherlands. *Research on Aging*, 19(2), 174-198. <https://doi.org/10.1177/0164027597192002>

Wolff, J. L., Kasper, J. D., y Shore, A. D. (2008). Long-term care preferences among older adults: a moving target? *Journal of aging & social policy*, 20(2), 182-200. <https://doi.org/10.1080/08959420801977574>

Zarit, S. H., Reever, K. E., y 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>

CAPÍTULO 2

Cuidados informales: Efectos en la salud familiar española

INTRODUCCIÓN

El término *cultura*, puede ser entendido como un conjunto de saberes, creencias y pautas de conducta a través de las cuales, se aprende a estar y permanecer en el mundo, mediante la interacción entre seres humanos. Algunas variables culturales que se adoptan e incorporan a lo largo de la vida, son las referentes a la salud y la enfermedad, que se manifiestan en mayor medida cuando la vida se ve amenazada. Es en estos contextos cuando surgen y se ponen en juego tradiciones, rituales y valores familiares, que dan forma a la necesidad y al comportamiento relacionado del *cuidado* (Baider y Surbone, 2014). La naturaleza del cuidar, está íntimamente ligada al ser humano, es un proceso social considerado el primer acto de vida, que formará parte de la experiencia y ayuda a la supervivencia, es decir, hace posible la existencia. De la génesis de este acto, parten dos grandes ejes: el primero estaría relacionado con las funciones de conservación -*care*-, consistente en los cuidados diarios cotidianos para mantener las necesidades satisfechas y asegurar la continuidad de la vida, orientados a la promoción, prevención y resolución de problemas de salud. El segundo tipo de cuidados –*cure*-, surgiría ante la lucha de la muerte y con el fin de prolongar el final de la vida y mitigar las causas, apartando al individuo y sus cuidadores de su ambiente habitual (Colliere, 1996). El cuidado, está basado en una experiencia y convencimiento de que la persona ha de funcionar de forma óptima en su capacidad física, mental, espiritual, para promover la independencia del sujeto (Bridge, 1995).

Cuidar es por lo tanto, un fenómeno universal que puede expresarse de forma diferente en función de la cultura, tanto para el que ofrece los cuidados como para quien los recibe. La forma de afrontar los cuidados puede estar motivada por aspectos religiosos,

niveles jerárquicos familiares o sistemas de obediencia, entre otros. En el caso de las sociedades más tradicionales, la vejez es ensalzada y valorada como fuente de experiencia y conocimiento, por lo que a los enfermos se les proporciona atención y apoyo incondicional. En sociedades modernizadas, la percepción del cuidado puede verse modificada, y contemplarse como una incorporación de nuevas responsabilidades asumidas a la carga laboral habitual. En estas sociedades, la dependencia supone dificultades en la conciliación laboral y familiar (Surbone et al., 2010), puesto que las personas se orientan hacia una autonomía individual (Baider y Surbone, 2014).

De los cuidados que puede llegar a recibir una persona dependiente, el 12% se llevan a cabo por el sistema sanitario formal (Durán, 2003), y el resto mediante cuidadores informales (Rogero-García, 2009). Por *cuidado informal*, se entiende como la actividad asistencial y de ayuda a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas sin recibir retribución económica (McCurry et al., 2007). Otras definiciones de este trabajo no remunerado, lo vinculan a las relaciones afectivas y de parentesco, que se desarrollan en el ámbito privado doméstico, y conforman un verdadero sistema oculto de cuidados, además de caracterizarse por la ausencia de organización explícita (Alegre Ruiz de Mendoza, 2011). Por este motivo, también podría utilizarse la terminología *cuidadores familiares* en vez de *informales*. Su uso en este trabajo podría limitarse al núcleo de cuidadores a la familia, y por ello, se ha considerado más apropiado utilizar el de *cuidadores informales*. Sería necesario especificar que este cuidado no se refiere exclusivamente a la atención de personas mayores, sino a cualquier persona dependiente en diferentes grados y edades.

Desde el comienzo del proceso, no solo padece física y mentalmente el individuo diagnosticado, sino que también, los miembros familiares o allegados cercanos sufren la evolución (Girgis et al., 2013; Palos et al., 2011; Romito et al., 2013): inicio de síntomas, la elaboración del diagnóstico, la incertidumbre del futuro, etc., y todo ello pone en juego la estabilidad emocional del hogar (Grov et al., 2005). Por estas razones, la situación necesitada de cuidados puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar, ya sea en el cambio de roles, patrones de conducta o ante la novedad. A pesar de la intensidad experimentada por todos los miembros de la familia, la actividad suele pasar inadvertida socialmente y pasa a ser entendida como una situación “natural”. Toda esta metamorfosis familiar, puede suponer o precipitar una crisis que pone en peligro la estabilidad y la dinámica del hogar, afectando a todos los componentes, especialmente al *cuidador principal* que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados (López Gil et al., 2009). Estas personas cuidadoras, son el eje fundamental de las políticas sociales de atención a las personas dependientes en los países desarrollados, las cuales se plantean como objetivo prioritario “el envejecimiento en casa”, e implican la potenciación del sistema informal de cuidado (López y Crespo, 2007).

En las últimas décadas en España, los cambios sociodemográficos han repercutido directa e indirectamente sobre la salud: progresivo envejecimiento de la población, el aumento de enfermedades crónicas y discapacidades, o la incorporación progresiva de la mujer al mundo laboral, etc. Esto puede provocar desajustes en las necesidades familiares y de los recursos asistenciales de salud: más demanda para atender enfermos y menos disponibilidad de cuidadores informales (Alegre Ruiz de Mendoza, 2011; Vaquiro y

Stiepovich, 2010). En los últimos años, se observa que un 8% de las personas mayores que necesitan ayuda, no la reciben, y de quienes la reciben, el 89% consiste en cuidado informal. Los que llegan a solicitar ayuda asistencial exterior, lo hacen a través de servicios privados en su mayoría (Rogero-García, 2009). Por lo tanto, en España los cuidadores informales contribuyen de una manera importante al bienestar de los dependientes. Un buen apoyo familiar, puede evitar o reducir la institucionalización de las personas con estas dificultades (Van Den Berg et al., 2004).

Por otra parte, el sistema de salud del Estado Español tiende a centrarse en mayor medida en la atención a la enfermedad en fases agudas, con muy poco desarrollo de los servicios de atención social, y una deficiente coordinación e integración sociosanitaria. El sistema favorece que el entorno de cuidados cotidianos se realice en el domicilio, convirtiendo el hogar en un escenario de atención sanitaria donde los cuidados no son profesionales. La crisis económica internacional sufrida en la última década, facilita que los mecanismos de control del presupuesto de los sistemas de salud, sitúen a las dotaciones de bienes y servicios públicos para la atención al dependiente, en último lugar (Camacho-Bejarano, 2012). Por ello, la complejidad de los cuidados se traslada al ámbito familiar (Vaquiro y Stiepovich, 2010), a pesar de las consecuencias que pueda suponer para los cuidadores informales (Van Den Berg et al., 2005).

Cuidar a personas dependientes puede generar serias repercusiones en la salud y en la situación laboral del cuidador, especialmente en las mujeres. Las desigualdades socioeconómicas de género y edad se hacen patentes a nivel económico y político. El panorama del cuidador se describe como una realidad en la que muchos individuos se enfrentan a múltiples retos a medida que envejecen y han de contribuir de manera

significativa en la prestación de los cuidados a personas allegadas, enfrentándose a barreras física, emocionales, económicas o pérdida de oportunidades. Sin embargo y a pesar de esto, más de un tercio de los cuidadores continúan prestando atención intensa. El estado de la salud del cuidador es el factor más influye para tomar la decisión de poner fin a los cuidados informales y pedir ayuda institucional (Navaie-Waliser et al., 2002). La fuente de satisfacción por parte del cuidador que mantiene el impulso a seguir con la tarea, es el sentimiento de ayuda mutua y lo que ello simboliza, la unión del vínculo entre la familia y el poder experimentar sentimientos de confianza, amor e integridad al ser capaces de aliviar, consolar y propiciar cuidados (McPherson et al., 2011; Sjövall et al., 2009). Esto se relaciona con la teoría de la equidad, que postula que los individuos se esfuerzan por mantener el equilibrio dentro de sus relaciones entre los beneficios (o recibir ayuda y apoyo), y contribuciones (dar ayuda y apoyo) (Walster et al., 1978). Dunkin y Anderson-Hanley señalan que, aunque sean más numerosos los estudios que demuestran efectos negativos en aspectos financieros, físicos y emocionales en los cuidadores, también son reconocidas las recompensas positivas como la satisfacción y crecimiento personal (Dunkin y Anderson-Hanley, 1998).

El objetivo de este trabajo es analizar cómo influye el hecho de que en el hogar haya una persona dependiente en el estado de salud de las personas con quien convive. Se compararán los resultados entre hombres y mujeres, a la vez que se controlan diversos factores socioeconómicos (estado civil, nivel de estudios, situación laboral y lugar de residencia) para examinar las diferencias de género y cohorte generacional. Esta investigación se lleva a cabo con datos sobre la sociedad española procedentes de la Encuesta Nacional de Salud (2011/12). Como marco empírico, se selecciona el modelo

Logit, reportando los datos en términos de elasticidades. Las estimaciones se repiten de manera independiente por subgrupos de edad y género.

Las principales aportaciones de este trabajo empírico son tres. En primer lugar, considerar cómo el hecho de convivir con una persona dependiente determina no sólo el estado de salud del individuo, sino también la adopción de estilos de vida saludables. En segundo lugar, se compara el hecho de convivir con una persona dependiente con otras situaciones que también implican dedicación de tiempo y energía: convivir con un menor de 15 años (sin discapacidad) y realizar tareas domésticas. En tercer lugar, no sólo se analizan las diferencias de género en el cuidador, sino también las relativas a cada etapa del ciclo vital.

MARCO TEÓRICO

Cuidador Informal: Descripción de sus Características

A nivel mundial, algunas estimaciones plantean que el número de personas mayores de 65 años se triplicará en 2100, y que en el 2050, en las regiones más desarrolladas del mundo, doblarán en proporción a la de los niños, con un 31,9% frente a un 16,3% respectivamente (United Nations, 2011). El aumento de personas susceptibles de cuidado implica plantearse el futuro con especial detalle en materia sociosanitaria.

Actualmente en nuestro país, se cuestionan los límites y el marco de referencia tradicional del cuidado, ya que comienza a ser más relevante la tendencia a delegar en cuidados retribuidos, generalmente de forma privada (Alegre Ruiz de Mendoza, 2011). Pese a ello, los cuidados familiares siguen siendo los que más predominan en los hogares

españoles. El perfil más frecuente de cuidador de personas dependientes, suele ser el de una mujer mayor, con ingresos reducidos y que no trabaja (García-Calvete et al., 2004; McCurry et al., 2007; Roca et al., 2000; Son et al., 2011). El 70% de los casos se trata de cuidadores de este sexo, con una edad media comprendida entre 50 y 64 años (Baider y Surbone, 2014), que suele ser madre del dependiente, hija o esposa del mismo (García-Calvete et al., 2004; McCurry et al., 2007), y lo que es más alarmante, un 34% tiende a cuidar dos o más personas (Baider y Surbone, 2014). Una revisión realizada entre los años 1999 y 2009 corroboraría los datos anteriores: el perfil del cuidador es el de una mujer de bajos ingresos y sin ocupación, de edad comprendida entre 45-64 años, hijas del paciente, que asume la responsabilidad de manera voluntaria y que convive en el mismo hogar que la persona a la que cuida (Catalán y Garrote, 2012). Además, la salud de las cuidadoras se resiente conforme aumenta la edad (Schulz y Beach, 1999). Dependiendo de los estudios, la media de tiempo dedicado a los cuidados informales es de 38,6 horas semanales, y son las enfermedades cardiovasculares, el Parkinson, la incontinencia urinaria o aquellas que producen insomnio, las enfermedades del dependiente que mayor sobrecarga provocan en el cuidador (Brinda et al., 2014).

La desigual distribución de responsabilidades dentro del hogar, genera desigualdades de género en salud (García-Calvete et al., 2004). Además, implica mayores riesgos para las mujeres que para los hombres (Larrañaga et al., 2008). Parte del colectivo de mujeres cuidadoras muestra severos problemas de sueño, mayor fatiga y alteración del apetito. Se acompaña de mayores niveles de angustia, unas necesidades insatisfechas y favorece el aumento de sobrecarga (Larrañaga et al., 2008; Ussher y Sandoval, 2008). Además, el reconocimiento de la tarea tiende a ser menor (Baider y Surbone, 2014). En

contraste con estos datos, son escasos los resultados que demuestran un mayor porcentaje de hospitalizaciones por trastornos afectivos en hombres cuidadores que en mujeres (Nakaya et al., 2010).

Alcance e impacto de la actividad cuidadora

Si bien el cuidado informal está exento de remuneración, lo cuidadores soportan costes que trascienden lo económico y afectan a su propia salud. De hecho, la relación negativa de ser cuidador y el estado de salud está ampliamente documentada (Fonareva y Oken, 2014; Lee et al., 2001; Nijboer et al., 1999; Úbeda y Roca, 2008). El riesgo de padecer problemas de salud en cuidadores es un 9% mayor que en población general (Vitaliano et al., 2003), y las necesidades pueden no estar satisfechas hasta en un 43,6% de los casos. Estas carencias dificultan alcanzar un nivel óptimo de bienestar por temor al futuro, escaso apoyo social o imposibilidad de comunicarlas hasta en un 14,4% (Sklenarova et al., 2015). Estas demandas pueden incluso ser más intensas en el cuidador que en el propio paciente dependiente (Soothill et al., 2001). En concreto, las repercusiones sufridas con más frecuencia son: la salud física, la salud psicológica, interferencias en la vida cotidiana y en la vida laboral (Úbeda y Roca, 2008). La mayoría de los trabajos recientes evidencian que se resiente en mayor medida la salud mental que las demás esferas (Fernández de Larrinoa et al., 2011; García-Calvete et al., 2004; Rebollo et al., 2005).

Efectos del cuidado sobre el organismo: consecuencias en la salud física

A pesar de considerar que las repercusiones emocionales superan en frecuencia e intensidad a las físicas, éstas también se manifiestan, e incluso coexisten y se potencian entre ambas. Aquellas más comúnmente padecidas, son las enfermedades coronarias o cardíacas y alteraciones del sistema inmune entre otros, aspectos que favorecen el envejecimiento celular (Fonareva y Oken, 2014). Surge además un aumento del índice de masa corporal, asociándose a un mayor riesgo de obesidad (Vitaliano et al., 1996).

Estas dolencias se representan en marcadores fisiológicos como hipertensión (Roepke et al., 2011; Von Känel et al., 2008), colesterol elevado, niveles alterados de insulina, o mayores picos de hormonas aumentadas por el estrés, con anticuerpos más disminuidos que pueden provocar nuevas infecciones (Mazanec et al., 2011; Ohayon y Vecchierini, 2005; Vitaliano et al., 2003). Los marcadores de la función inmune, se ven perturbados en mayor medida en cuidadores en comparación con la población general, posiblemente amplificadas por el estrés crónico (Fonareva y Oken, 2014; Gouin et al., 2012; Von Känel et al., 2012a). Este hecho, puede llegar a afectar a procesos inflamatorios (Von Känel et al., 2012a) o a la calidad del sueño (Von Känel et al., 2012b).

Por lo tanto, situaciones de estrés mantenidas durante largos períodos, están íntimamente relacionados con padecimientos físicos. Los marcadores de actividad coagulante como los niveles plasmáticos de antígeno activador del plasminógeno (Mausbach et al., 2007), o los del dímero D (Aschbacher et al., 2005; Von Känel et al., 2005) (ambos vinculados a problemas cardíacos), se asocian con niveles altos de ansiedad. Además, los marcadores del eje hipotalámico-pituitario-adrenal del sistema neuroendocrino, que entre otras funciones, modulan e intervienen en etapas de estrés,

despuntan con niveles más elevados de cortisol en personas cuidadoras, especialmente en horas previas a iniciar el sueño. Este conjunto de modificaciones, puede interferir en procesos cognitivos tales como la memoria (Palma et al., 2011). Los marcadores de envejecimiento celular, están también afectados ante el estrés crónico, acelerando así, los procesos de declive celular (Tomiyama et al., 2012).

Por último, la literatura científica evidencia mayor número de hospitalizaciones, más frecuencia de uso de fármacos (Vitaliano et al., 2003) y elevados índices de mortalidad en cuidadores (Vitaliano et al., 2003; Von Känel et al., 2008). Con respecto a los tratamientos farmacológicos pautados, se ha detectado un aumento del olvido de la toma de los mismos e incluso una disminución en la asistencia a citas médicas cuando es necesario (Burton et al., 2012). Cuando se lleva a cabo, es frecuente la prescripción de hipnóticos que conllevan alto número de caídas y accidentalidad (Ancoli-Israel y Cooke, 2005). A pesar de estos datos, no son frecuentes los estudios que muestran la vulnerabilidad y riesgo del cuidador, puesto que suelen estar más enfocados a la persona dependiente.

Efectos del cuidado en aspectos emocionales

Son numerosos los estudios que evidencian la relación entre padecer alteraciones de la salud emocional (sentir ansiedad o depresión) y ser cuidador (Baider y Surbone, 2014; Gallant y Connell, 1997; Gouin et al., 2012; Grunfeld et al., 2004; Löwe et al., 2010; Polen y Green, 2001; Rhee y Young et al., 2008; Sklenarova et al., 2015; Vitaliano et al., 2009). Esta prevalencia, puede rondar entre un 30% o un 80% en comparación con un 6,9% de la población general de los adultos mayores de 55 años (Schoenmakers et al.,

2010), incluso ser más intensa en el cuidador que en el propio paciente dependiente (Sklenarova et al., 2015). Estudios enfocados a cuidadores de enfermos terminales, cifran hasta un 66,8% los diagnósticos de depresión, y una vez más, las mujeres son el colectivo más perjudicado (Rhee y Young et al., 2008). Se dispone de datos que afirman que los niveles de estrés, doblan en frecuencia al grupo control (Goldzweig et al., 2013). Esta mayor prevalencia de ansiedad y depresión se relaciona con un mayor nivel de carga percibida (Grunfeld et al., 2004).

Generalmente esta sintomatología que manifiesta el ánimo disminuido, queda enmascarada y no suele ser comunicada, lo que se traduce en una falta de tratamiento o ayuda psicológica, y perjudica así, su calidad de vida. Este hecho fue evidenciado en un estudio en el que tan solo un 25% de los cuidadores reconocían estar deprimidos al entrevistador, pero al ser evaluados a través de una escala, alrededor del 55% de la misma muestra, puntuaban en niveles significativos (Clark et al., 2013).

Otras alteraciones emocionales asociadas al cuidado y experimentadas por aquellos que mantienen este rol, son la pérdida de la propia identidad, niveles más bajos de autoestima y autoaceptación, o sentimientos de incertidumbre, así como sentimientos de ineeficacia y pérdida de control (Buhr et al., 2006). Además, los procesos de larga duración de estrés, conllevan modificaciones de la función cognitiva (procesos de memoria, atención, velocidad de concentración y del pensamiento, etc.). Esta dinámica cronificada puede influir en el funcionamiento mental y alterar la calidad de vida del cuidador (De Vugt et al., 2006; Vitaliano et al., 2003), o incluso predisponer a padecer enfermedades graves asociadas. Los cuidadores de pacientes con demencia, tienen mayor

riesgo a desarrollar la misma enfermedad, en comparación con la población general, incluso doce veces mayor en el caso de los hombres (Norton, et al., 2010).

Efectos del cuidado en la actividad cotidiana diaria

Los cuidadores no solo padecen más enfermedades, sino que también perciben su salud peor que la de los no cuidadores (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). Cuanto mayor es la carga de trabajo informal, peor es la percepción de su salud (Fernández de Larrinoa et al., 2011; Grunfeld et al., 2004), e incluso los efectos fisiológicos provocados por ejercer cuidados aumentan (Epel et al., 2010). Asimismo, estos problemas de salud, aumentan con el nivel de dependencia de la persona cuidada (Roca et al., 2000; Úbeda y Roca, 2008). De hecho, los resultados de estos estudios indican que esta actividad doméstica repercute negativamente en la calidad de vida del cuidador (Glozman, 2004; Greenwood et al., 2008; McCullagh et al., 2005).

Los cuidadores tienden a informar de su peor salud física (insomnio, cefaleas, pérdida de peso, etc.), y a presentar mayor necesidad de servicios de atención médica y salud mental que los no cuidadores, pero sin embargo, no tienden a resolver la demanda y/o acudir a servicios sanitarios (Polen y Green, 2001). Este aplazamiento puede deberse a no encontrar tiempo para acudir al servicio correspondiente, a no descansar el tiempo necesario para reponer la salud en caso de enfermedad, e incluso a olvidarse de tomar la medicación prescrita (Burton et al., 1997). La intensidad de las consecuencias, puede asociarse a una serie de características predictoras: la duración prolongada de la enfermedad de la persona que cuidan, la gravedad de dicha patología, los síntomas de comportamiento con los que el dependiente se muestre o los patrones de sueño mantenidos

(De Vugt et al., 2005; Mills et al., 2009; Roca et al., 2000; Rowe et al., 2008; Úbeda y Roca, 2008).

El *síndrome del cuidador* hace referencia al conjunto de consecuencias derivadas de la vulnerabilidad del mismo. Describe manifestaciones combinadas de malestar con síntomas de ansiedad y depresión en más del 50%, cansancio en casi un 80%, dificultades adaptativas, neuroastenia o malestar emocional, entre otros (Miravitles et al., 2015). Todo ello, se acompaña de una situación de sobrecarga y aislamiento social mantenido durante un largo periodo de tiempo, que puede llegar a afectar notablemente en la vida cotidiana del sujeto y en su calidad de vida (American Psychiatric Association, 2014; Muñoz-Cobos et al., 2002; Organización Mundial de la Salud, 1994; Schulz y Beach, 1999; Zambrano y Ceballos, 2007).

Los problemas de salud del cuidador se agravan cuando no dispone de relaciones de ayuda o cuando éstas disminuyen (Baider y Surbone, 2014). A su vez, el escaso apoyo social se ha relacionado con mayores niveles de sobrecarga (Vrabec, 1997) y con la merma de los autocuidados y hábitos saludables (George y Gwyther, 1986). Las intervenciones enfocadas a mejorar este aspecto en el cuidador, han resultado efectivas para aumentar el bienestar tanto para el cuidador como para la persona dependiente. Además disminuyen los índices de depresión (Mittelman et al., 2004) y mejoran la satisfacción del cuidador y de su salud mental (Roth et al., 2005).

La asociación entre estado de salud mermado y ser cuidador a tiempo completo, reduce la probabilidad de participar en otras actividades de ocio (Khlat et al., 2000). Llevar a cabo cuidados informales, implica restringir la vida social o incluso tiende a obviar las actividades dedicadas a uno mismo, incluidos los cuidados para la propia salud (García-

Calvete et al., 2004; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005; Roca et al., 2000).

En el estudio de Miravittles, se observó que a mayor nivel de dependencia, mayor es la frecuencia de los problemas de ocio en los cuidadores. En aquellos que cuidan a personas con gran dependencia, el tiempo de ocio disminuye en un 82,9%. Un 66,2 % de ellos, no se permitían vacaciones, un 12,4% tenían problemas con la pareja, el 65% no disponía de tiempo para los amigos y el 58,4% no tenía tiempo para el autocuidado. También, los cuidadores de personas con menor dependencia, vieron reducida su disponibilidad de su tiempo libre en un 40,5% (Miravittles et al., 2015).

Efectos del rol del cuidador en los propios cuidados: autocuidados

Es importante preservar la salud y el bienestar del cuidador para que pueda ejercer el cuidado, ya que su deterioro podría afectar a la calidad de atención que proporcionan (Vitaliano et al., 2003). Por ello, las actividades de cuidado hacia sí mismo (autocuidados), suponen una prioridad de análisis a contemplar en las investigaciones. Estas actividades, forman parte de aquellas que minimizan los *factores de riesgo modificables* que pueden llegar a provocar enfermedades futuras, y reducen así, la mortalidad a largo plazo (Organización Mundial de la Salud, 2018). Algunos de estos hábitos de riesgo en el estilo de vida diario del cuidador, pueden ser el tabaquismo, el consumo de alcohol, la inactividad física, la adopción de dietas desequilibradas o la higiene del sueño, entre otras. Los autocuidados suponen grandes cantidades de tiempo y energía, que a menudo un cuidador, tiende a descuidar.

Gallant y Connell desarrollaron un modelo predictor del riesgo sufrido por los cuidadores cuando disminuían los autocuidados. En su estudio, observaron una variación

(tanto aumento como disminución) del peso corporal una vez iniciado el rol cuidador, una reducción de la actividad física y un empeoramiento en la calidad de sueño. A su vez, se acompañó el comportamiento nocivo de la salud con un ánimo deprimido. Sin embargo, no detectaron cambios significativos en el consumo de alcohol y en el del tabaco (Gallant y Connell, 1997).

La calidad del sueño y descanso, supone uno de los autocuidados más importantes por su capacidad reparadora tanto a nivel físico como mental. Sin embargo, casi un 90% de los cuidadores, manifiestan padecer este tipo de problemas, incluso asemejándose la calidad del sueño con aquellas personas de la población general que padecen insomnio (López-Espuela et al., 2015). Aunque algunos estudios no llegan a objetivar alteraciones fisiológicas a pesar de manifestar sueño no reparador (McKibbin et al., 2005), otros constatan la disminución de la eficacia, concretamente del sueño profundo destinado a este fin (Rowe et al., 2008; Von Känel et al., 2010). Se debe tener en cuenta la reciprocidad y la retroalimentación con otros factores externos al cuidado, que pueden ocasionarlo e incluso potenciar el desajuste, como los propios desequilibrios ocasionados por la edad, los síntomas depresivos, la actividad física realizada, los niveles de marcadores de inflamación y estrés, o el utilizar estrategias para el manejo inadecuado del sueño (Mills, et al., 2009; Rowe et al., 2008). La comorbilidad con otras patologías orgánicas como problemas de respiración, apnea obstructiva de sueño o síndrome de piernas inquietas, puede empeorarlo (Ancoli-Israel y Cooke, 2005).

De acuerdo con el *modelo 3P* defendido por Spielman, el desarrollo de los trastornos del sueño es un evento multifacético que se manifiesta a través de una combinación de tres componentes: los de predisposición, precipitación y los

perpetuadores (Spielman y Glovinsky, 2006). Como factores *predisponentes*, destaca el aumento de la edad y sexo femenino, asociados a una mayor prevalencia de trastornos del sueño, que contribuye a un aumento de la vigilia nocturna y la fragmentación del sueño, con riesgo de cronificación (Buysse, 2004). Como eventos *precipitantes*, se destacan los cambios en las rutinas nocturnas de las personas a la que se está cuidando, es decir, es el exterior el que provoca la modificación del sueño en el cuidador. Aquellos cuidadores más vulnerables, pueden tener dificultades para retomar el sueño de nuevo, sobre todo cuando estas interacciones son prolongadas o emocionalmente intensas. La falta de descanso nocturno tiende a compensarse con siestas durante el día, consumo excesivo de café para mantener la actividad diurna, o alcohol para conciliar el sueño. Estos hechos resultan perjudiciales para la calidad del sueño y fomentan la fatiga crónica, además de aumentar la irritabilidad, los accidentes, etc. Por último, los factores *perpetuadores* serían aquellos que conforman un círculo vicioso entre los problemas de sueño, las alteraciones del humor y desembocan en cuadros de ansiedad, depresión e incluso riesgo de suicidio (Malphurs y Cohen, 2005). Por todos estos impedimentos y para mantener un descanso eficaz, se tienden a prescribir antidepresivos sedantes o benzodiacepinas, a pesar del aumento del número de accidentes y de caídas que puede provocar (Mendelson, 2005).

Por otro lado, el ejercicio físico moderado como actividad cotidiana, ofrece un beneficio para la salud del cuidador, ya que mitiga la relación entre la sobrecarga y el riesgo cardiometabólico (Von Känel et al., 2011). Se produce una regulación de la presión sanguínea, que a su vez, mejora la calidad del sueño, sobretodo evidenciado en mujeres cuidadoras (King et al., 2002). El ejercicio físico reduce también la prevalencia de depresión en adultos mayores (Strawbridge et al., 2002). A pesar de ello, el cuidador

informal presenta predisposición al sedentarismo en comparación con los no cuidadores, asociado a un aumento del riesgo de comorbilidad con la desregulación del sueño (Burton et al., 1997; McCurry et al., 2007). Una vez iniciada la actividad de cuidado, generalmente se disminuye el movimiento físico en un 52,9% de los casos, reduciéndose en mayor medida si el dependiente precisa de un ingreso hospitalario (Rha et al., 2015). En Estados Unidos, se cuantificó que un 35% de los cuidadores realizaba actividades físicas moderadas más de tres veces al día (Mazanec et al., 2011). No obstante, es necesario desarrollar más investigaciones sobre las pautas de ejercicio, especialmente en la población cuidadora gerente (Lim y Taylor, 2005). Para fomentar este hábito saludable, se debería tener en cuenta el factor tiempo: el cuidador necesita más holgura horaria para compaginar las tareas del hogar con el ejercicio, disponer de ayuda para que el enfermo no permanezca solo, sentirse estimulado o mantener una red social que favorezca los supuestos anteriores (Janevic y Connell, 2004).

Las consecuencias del cuidado en el cuidador han sido ampliamente estudiadas en literatura científica, pero sin embargo, la relación entre su carga y el consumo de alcohol ha sido ignorada y a su vez, muestra gran dispersión en los datos disponibles. Hace décadas se detalló que un 34,1% de los cuidadores consumían esta sustancia como estrategia de afrontamiento durante la etapa de cuidado, un 2,3% como comportamiento habitual frecuente (Connell, 1994), o un 10% como mecanismo de combatir el estrés de forma puntual (Saad et al., 1995). Un tercio de los cuidadores jóvenes, habían consumido alcohol en los últimos treinta días (Heflinger y Brannan, 2006). Sin embargo, Gallant y Connell mostraron cifras diferentes: el 30,3% afirmaban algún uso de alcohol y un 3,5% lo hacía desde que se iniciaron las responsabilidades del cuidado (Gallant y Connell,

1997). Dentro de esa disparidad de datos consistentes, se encuentran estudios que afirman la abstinencia del cuidador (Polen y Green, 2001). Se detallan cifras que superan el 60%, o que si beben lo hacen en cantidades controladas (15,4%) (Rha et al., 2015). A pesar de esta heterogeneidad de referencias, el consumo de alcohol se suele utilizar por parte del cuidador para mitigar los sentimientos negativos experimentados acerca de los cuidados o ante la pérdida de red de apoyo y amistades. Cuanta mayor carga física y emocional se soporta, mayor es el consumo de alcohol (Rospenda et al., 2010). Como factores predictores del consumo, se hallan aquellos en los que los niveles de ansiedad y depresión están aumentados, o aquellos cuidadores que tienden al aislamiento social. Este hecho favorece el consumo de forma evasiva y evitativa (Conner et al., 2009; Kushner et al., 2000). Además, destaca un especial riesgo en las mujeres (McKibbin et al., 1999).

Con respecto al tabaco, la mayoría de los cuidadores no figuran como fumadores o nunca lo habían hecho en un 84,6% de la muestra de estudio de Rha et al (2015), frente a un 7,9% que habían dejado de fumar.

Como en el caso anterior con el consumo de sustancias nocivas, el estudio de la alimentación en el cuidador como autocuidado, resulta insuficiente. En general, las investigaciones científicas apuntan a que el cuidador disminuye la atención en esta área, influenciado por las limitaciones económicas, por el incremento del gasto derivados del cuidado o por la falta de tiempo para dedicar a la organización de las comidas (Thrush y Hyder, 2014). Se constata que un 47% de cuidadores pueden mejorar sus hábitos alimenticios, y principalmente 9,7% de los mismos, requiere de un cambio notable y considerable (Rha et al., 2015). Aquellas personas que evidencian peor calidad de nutrición, serían las mujeres norteamericanas con mala salud e ingresos bajos. Estas

soportan situaciones de hambre, obesidad o dificultades para asegurarse la alimentación en comparación con los no cuidadores. Además se observa que a menos edad, más riesgo de situación de hambre, y a más años, más riesgo de obesidad (Horner-Johnson et al., 2015).

Efectos del cuidado en aspectos laborales y/o económicos

Las consecuencias del trabajo informal, interfieren en otros ámbitos como la esfera laboral, que generalmente suele desarrollarse fuera del domicilio. El cuidado de personas en el hogar, puede conllevar un déficit económico familiar por las dificultades para compaginarlo, y obstaculiza el acceso de pago de ayudas de servicios y bienes privados que pueden suponer un respiro al cuidador (La Parra, 2001). Se ha demostrado que las mujeres cuidadoras y trabajadoras que lo hacen en el exterior del hogar, reducen su jornada laboral entre 3 y 10 horas por semana, y se enfrentan a una disminución de su salario del 3%. Este resultado no se confirma para los hombres (Van Houtven et al., 2013). Así mismo, estas modificaciones forzadas por la conciliación de ambas tareas, impacta más en las personas con rentas bajas, lo que ocasiona a su vez, problemas de salud derivados del estrés provocado por la precaria situación económica (García-Calvete et al., 2004). Los cuidadores menores de 65 años en disposición de trabajar, presentan problemas laborales en un 16,8%, 17,2% y 27,2% en función del nivel de dependencia cuidada: moderada, severa o gran dependencia respectivamente, y el 18% tuvo que renunciar al trabajo (Miravitles et al., 2015). Otros estudios muestran que hasta un 69% de los cuidadores afirman un impacto negativo en su situación laboral, ausentándose del trabajo en un 77% de los casos (Grunfeld et al., 2004). Los cuidadores jubilados, se encuentran en un momento vital de mayor precariedad derivada del cambio de estatus, pérdida de

independencia, tendencia al aislamiento o la aparición más frecuente de enfermedades crónicas, por lo que al sumarse las consecuencias del cuidado, se consolida la instauración de la gravedad del *síndrome del cuidador* (Baider y Surbone, 2014).

MARCO EMPÍRICO

Encuesta Nacional de Salud (ENSE, 2011/12)

La Encuesta Nacional de Salud (ENSE), es un conjunto seriado de encuestas que proporciona periódicamente información sobre la salud de los ciudadanos y sobre algunos de los principales factores que la determinan. El trabajo empírico se ha llevado a cabo sobre la sociedad española con la Encuesta Nacional de Salud (ENS, 2011/12).

El tipo de muestreo utilizado en las Encuestas Nacionales de Salud es trietápico estratificado. Las unidades de primera etapa son las secciones censales y las unidades de segunda etapa son las viviendas familiares principales. Dentro de cada hogar, se elige a un adulto (15 o más años) para cumplimentar el Cuestionario de Adultos y en caso de que hubiera menores (de 0 a 14 años), se selecciona asimismo un menor para cumplimentar el Cuestionario de Menores. El marco utilizado para la elección de la muestra de unidades de primera etapa, es un marco de áreas formado por la relación de secciones censales existentes con referencia a enero de 2011. Para las unidades de segunda etapa, se ha utilizado la relación de viviendas familiares principales en cada una de las secciones clasificadas para la muestra. Y por último, para las unidades de tercera etapa, se recopilan a partir de la relación de personas encuestables en la vivienda en el momento de la realización de la entrevista.

Las unidades de primera etapa se agrupan en estratos de acuerdo con el tamaño del municipio al que pertenecen las secciones. Se consideran los siguientes estratos:

- Estrato 0: Municipios de más de 500.000 habitantes.
- Estrato 1: Municipio capital de provincia (excepto los anteriores).
- Estrato 2: Municipios con más de 100.000 habitantes (excepto los anteriores).
- Estrato 3: Municipios de 50.000 a 100.000 habitantes (excepto los anteriores).
- Estrato 4: Municipios de 20.000 a 50.000 habitantes (excepto los anteriores).
- Estrato 5: Municipios de 10.000 a 20.000 habitantes.
- Estrato 6: Municipios con menos de 10.000 habitantes.

El tamaño de la muestra, tiene en cuenta los objetivos de la encuesta de poder facilitar estimaciones con un determinado grado de fiabilidad a nivel nacional y de comunidad autónoma. Para ello, se ha optado por una muestra de aproximadamente 24.000 viviendas distribuidas en 2.000 secciones censales. El número de viviendas destacadas en cada sección censal es de 12. En la determinación del tamaño muestral, se tiene en cuenta el tipo de características investigadas, que la información ha de ser facilitada por la persona asignada (no se permite el uso de informantes proxy) y la importancia del estudio de los menores y su representatividad. La muestra se distribuye entre comunidades autónomas asignando una parte uniformemente y otra de forma proporcional al tamaño de la comunidad.

Tabla 2.1

Distribución de la muestra por comunidades autónomas

Comunidad Autónoma	Número de secciones censales
Andalucía	236
Aragón	84
Asturias, Principado	80
Balears, Illes	80
Canarias	100
Cantabria	72
Castilla y León	116
Castilla-La Mancha	100
Cataluña	220
Comunidad Valenciana	160
Extremadura	80
Galicia	116
Madrid, Comunidad	192
Murcia, Región de	84
Navarra, Comunidad Foral de	68
País Vasco	104
Rioja, La	60
Ceuta	24
Melilla	24
Total	2000

Fuente: Encuesta Nacional de Salud (2011/12). Propia elaboración

El tamaño de las secciones muestrales dentro de cada estrato presentan una probabilidad proporcional. Las viviendas en cada sección, se escogen con igual probabilidad mediante muestreo sistemático con arranque aleatorio. Este procedimiento conduce a muestras autoponderadas en cada estrato. Específicamente el Cuestionario de

Adultos utiliza un procedimiento aleatorio que asigna igual probabilidad a todos los adultos del hogar.

La información recogida por la encuesta se divide en tres cuestionarios: el de hogar, el de adultos y el de menores. En el presente trabajo se utiliza el *Cuestionario de Adultos* cuyos individuos seleccionados presentan 15 o más años. La ENSE 2011-2012 ha adoptado la estructura modular para las variables de salud, integrando el cuestionario de adultos y el de menores, tres módulos según las dimensiones investigadas:

- Módulo de Estado de Salud: estado de salud y enfermedades crónicas, accidentalidad, calidad de vida relacionada con la salud (sólo para personas de 8 y más años), restricción de la actividad, limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria (sólo para personas de 65 y más años), limitación sensorial auditiva y visual (sólo para personas de 15 y más años), salud mental (sólo para personas de 4 y más años) y estrés laboral (sólo para personas de 15 y más años).
- Módulo de Asistencia Sanitaria: relativo al acceso y utilización de los servicios sanitarios (consultas médicas, hospitalizaciones, urgencias, asistencia odontológica), necesidades no cubiertas, tipo de seguro, consumo de medicamentos y prácticas preventivas generales (sólo para personas de 15 y más años).
- Módulo de Determinantes de la Salud: Se recogen datos en relación con las características físicas de los individuos (índice de masa corporal), el consumo de tabaco y alcohol (sólo para personas de 15 y más años), la exposición al humo del tabaco, el descanso y ejercicio físico realizado, la alimentación habitual, la higiene dental (sólo para personas de 3 y más años), el apoyo afectivo y personal

recibido (sólo para personas de 15 y más años) y el trabajo reproductivo llevado a cabo (sólo para personas de 15 y más años).

En la ENSE 2011-2012, para la fase de la entrevista, el contacto inicial con los hogares seleccionados se realiza mediante la remisión de una carta del Instituto Nacional de Estadística. Se solicita colaboración y se informa de su selección para la encuesta y su carácter confidencial. Así mismo, se advierte de la próxima visita de un entrevistador/a acreditado. En cada vivienda seleccionada se identifica el número de hogares existentes. Para cada hogar de la vivienda, la realización del estudio se realiza en dos fases, la primera se identifica con el *Cuestionario de Hogar* y la segunda con el *Cuestionario de Adultos* (personas de 15 y más años) y el *Cuestionario de Menores* (personas de 0 a 14 años).

La ENSE 2011-2012 se realiza a un total de 26502 entrevistas, concretamente 21007 a personas adultas (15 y más años), y 5495 a menores (0-14 años), estas últimas mediante entrevista a sus progenitores/tutores.

Aplicación ENSE en el estudio

Tal y como se ha descrito, el trabajo empírico del capítulo se ha llevado a cabo a través del análisis de datos secundarios procedentes de la sociedad española con la Encuesta Nacional de Salud (ENS, 2011/12). La ENS se ha realizado con anterioridad, pero el motivo principal por el que se ha considerado únicamente esta ola es porque las preguntas sobre trabajo reproductivo, aun siendo similares, no son exactamente

comparables². Se han seleccionado individuos mayores de 25 años, con un resultado total de 19351 sujetos entrevistados, agrupados en función del sexo y la edad. En cuanto a la edad, se han definido 5 grupos de representatividad acordes con las distintas etapas del ciclo de vida de una persona: *adulto joven* (25-39 años), *adulto intermedio* (40-49 años), *adulto mayor* (50-65 años), *senecto* (66-75 años) y *geronte* (mayor de 75 años).

Para definir el estado de salud del individuo se ha tenido en cuenta 5 indicadores de salud delicada: *Percepción Mala Salud* (autovaloración de la propia salud como mala o muy mala), *Enfermedad Crónica* (haber sido diagnosticado con una enfermedad crónica), *Problemas Calidad Vida Cotidiana* (tener problemas o dificultades para el desarrollo de alguna actividad cotidiana), *Problemas Calidad Vida Malestar* (sentir malestar), y *Problemas Calidad Vida Depresión* (sufrir de depresión). Estas figurarán como variables dependientes.

La primera aproximación al problema comprende 5 estimaciones independientes para la probabilidad de las distintas variables sobre el estado de salud. Como las variables a explicar tienen naturaleza dicotómica, se adopta el valor 1 (si identifica el problema de salud) y 0 (en caso contrario), y se recurre al modelo Logit, reportando los datos en términos de elasticidades (porcentaje de variación en la variable dependiente ante cambios en la variable explicativa de un 1%, se mantienen el resto de las variables explicativas

² La pregunta concreta del cuestionario ENS 2011/12 es la siguiente: ¿En su hogar viven personas que, por alguna limitación o discapacidad, no sean capaces de cuidarse por sí mismas y necesitan que les cuide otra persona? 1: sí; 6: No; 8: No sabe; 9: No contesta.

Mientras que por ejemplo, las preguntas concretas del cuestionario ENS 2005/06: ¿En su hogar viven personas que no sean capaces de cuidarse por sí mismas, como menores de 15 años, personas mayores de 74 años o bien personas con alguna discapacidad o limitación? 1: sí; 6: No. ¿Existe alguna persona con discapacidad o limitación que requiera cuidado? 1: sí; 6: No.

constantes). De tal forma que los parámetros estimados informan del sentido e intensidad del efecto de la variable explicativa sobre la variable dependiente.

$$P(\text{PercepciónMalaSalud}=1|x) = G(x\beta_1) \quad 1)$$

$$P(\text{EnfermedadGrónica}=1|x) = G(x\beta_2) \quad 2)$$

$$P(\text{ProblemasCdidadVidaCotidiano}=1|x) = G(x\beta_3) \quad 3)$$

$$P(\text{ProblemasCdidadVidaMalestar}=1|x) = G(x\beta_4) \quad 4)$$

$$P(\text{ProblemasCdidadVidaDepresión}=1|x) = G(x\beta_5) \quad 5)$$

donde x representa un conjunto de variables independiente y β su parámetros asociados.

El reto del presente trabajo consiste en estimar β de la manera más precisa posible. Se repetirán las estimaciones según las variables explicativas consideradas. En el modelo 1 se incluye variables que informan si en el hogar reside una persona dependiente y sobre las características del individuo entrevistado: demográficas (grupo de edad y género), socioeconómicas (estado civil y situación laboral) y lugar de residencia (se han agrupado las Comunidades Autónomas por cercanía geográfica). En el modelo 2 se agregan adicionalmente variables que informan si en el hogar reside un menor de 15 años (sin discapacidad o dependencia reconocida) y si el individuo entrevistado realiza tareas domésticas. El motivo por el que se introducen estas variables, estriba en investigar si el impacto de que resida una persona dependiente en el hogar, es mayor o menor en el estado de salud que el impacto de que en el hogar residan menores de 15 años (sin discapacidad) o de tareas domésticas. Aunque en principio, estas dos situaciones también representan dedicación de tiempo, se espera que su impacto en el estado de salud del individuo sea menor. Además, las estimaciones del modelo 2 permitirán analizar si los parámetros

estimados de que en el hogar resida una persona dependiente son robustos. Una característica de los problemas de endogeneidad, es que los parámetros estimados son elevados y que al repetir estimaciones al considerar distintos grupos de variables, sus valores oscilan significativamente.

Además, se repiten las estimaciones del modelo 2, pero cambiando el estado de salud como variable dependiente por la adopción de hábitos saludables, con el fin de conocer en profundidad los autocuidados del cuidador: *Ejercicio Físico Semanal*, *Comer Fruta Diario* y *Dormir 7/8 Horas*. De nuevo, al tratarse de variables de naturaleza categórica (1/0), se mantiene la estimación de probabilidades mediante un modelo Logit, y se reporta los datos en términos de elasticidades.

$$P(EjercicioFísicoSemanal = 1 | x) = G(x\beta_1) \quad 6)$$

$$P(ComerFrutaDiario = 1 | x) = G(x\beta_2) \quad 7)$$

$$P(Dormir7/8horas = 1 | x) = G(x\beta_3) \quad 8)$$

Por último, se repiten estimaciones por sub-muestras de género y grupos de edad. En cuanto a los grupos de edad, se han realizado de nuevo agrupaciones que tienen en cuenta el ciclo de vida de las personas: *adulto joven* (25-39 años), *adulto intermedio* (40-54 años), *adulto mayor* (55-64 años), *senecto* (65-74 años) y *geronte* (mayor de 75 años). Si existen diferencias de edad y género considerables, los valores estimados de β podrían diferir entre los distintos grupos poblacionales en intensidad de significación.

RESULTADOS

Resultados descriptivos ENSE (2011/12)

La autopercepción de la salud es peor para las mujeres que para los hombres, incrementándose la brecha con la edad. La valoración de la propia salud empeora con el transcurso de los años y especialmente para los mayores de 50 años. En cuanto a la dolencia de enfermedades crónicas, de nuevo las mujeres presentan mayor probabilidad de padecerlas en comparación con los hombres, mostrando un aumento con la edad. En este caso, la brecha entre sexos se mantiene constante a lo largo de los distintos intervalos de edad. Es más frecuente declarar tener una enfermedad crónica, que expresar tener una percepción de mala salud, por lo que como consecuencia, se infiere que aunque se padezca una dolencia crónica, se puede disfrutar de un nivel aceptable de bienestar. Al analizar los indicadores de calidad de vida, se observa que los problemas en la realización de actividades de la vida cotidiana, aumentan considerablemente para los mayores de 75 años, y especialmente las mujeres. Esto puede estar favorecido posiblemente por el propio curso natural del envejecimiento del cuidador y las dificultades personales que su vida, ajena a los cuidados pueda acarrear. Datos parecidos se encuentran para los porcentajes de personas que padecen problemas de malestar, aunque dicha valoración se presenta de manera más progresiva, y no sólo para los más mayores. Los problemas de depresión afectan más a las mujeres que a los hombres, y más, con la edad.

Tabla 2.2*Variables sobre el estado de salud y cuidados informales por edad y género*

		Adulto Joven	Adulto Intermedio	Adulto Mayor	Senecto	Geronte
ESTADO DE SALUD						
Percepción Mala Salud	Hombre	12%	19%	31%	39%	58%
	Mujer	16%	24%	41%	52%	68%
Enfermedad Crónica	Hombre	22%	33%	51%	63%	74%
	Mujer	29%	42%	59%	71%	79%
Pr. Calidad Vida: Actividad Cotidiana	Hombre	1%	2%	5%	5%	19%
	Mujer	1%	3%	7%	11%	31%
Pr. CV: Malestar	Hombre	4%	6%	11%	12%	22%
	Mujer	6%	11%	21%	29%	38%
Pr. C V: Depresión	Hombre	2%	4%	5%	3%	7%
	Mujer	4%	7%	12%	14%	15%
ACTIVIDADES SALUDABLES						
Ejercicio Físico/sem	Hombre	15%	10%	7%	5%	3%
	Mujer	8%	8%	5%	4%	2%
Consumo Diario Fruta	Hombre	62%	69%	77%	82%	82%
	Mujer	72%	79%	85%	87%	85%
Dormir 7/8 horas	Hombre	73%	66%	66%	57%	44%
	Mujer	69%	69%	60%	52%	46%
TRABAJO INFORMAL Y DOMÉSTICO						
Persona Dependiente	Hombre	3%	4%	6%	7%	15%
	Mujer	3%	5%	8%	8%	17%
Menor 15 años (sin dependencia)	Hombre	39%	51%	10%	2%	2%
	Mujer	51%	51%	6%	4%	1%
Tareas Domésticas	Hombre	61%	61%	50%	47%	38%
	Mujer	89%	91%	92%	88%	63%

Fuente: Encuesta Nacional de Salud (2011/12). Propia elaboración.

Mientras que la mayor parte de las mujeres afirman dedicar tiempo para las tareas domésticas, los porcentajes caen entre 30 y 40 puntos para los hombres, iniciando el descenso del porcentaje de estas tareas a los 50 años en el sexo masculino, y a los 66 años en el femenino. La principal diferencia de género se encuentra para los adultos entre 50 y 65 años. Los hombres practican más ejercicio semanal que las mujeres, y los más jóvenes, más que los mayores. No obstante, los porcentajes son reducidos: solo el 15% y 8% de los hombres y mujeres con edades comprendidas entre los 25 y 39 años, afirman realizar ejercicio semanalmente.

El consumo de fruta y verdura es elevado y parecido en ambos sexos. No obstante, es más frecuente entre las personas mayores. Esto podría deberse o bien al progresivo abandono de la dieta mediterránea en la actualidad, o a la dificultad de los jóvenes para invertir tiempo para cuidarse, ya que han de compaginar el número de horas de trabajo informal, con el laboral. Con respecto al sueño, los hombres duermen como promedio 7 u 8 horas diarias, y en menor medida el sexo contrario (solo levemente superior en el grupo de edad de la década de los 40 y de los mayores de 75 años). Los porcentajes y las diferencias se reducen con la edad en ambos sexos.

Las personas que conviven con sujetos en situación de dependencia, oscilan entre el 3% para el caso de las más jóvenes, y el 17% en el caso de los más mayores. No hay prácticamente diferencias de género. Los menores de 50 años presentan una mayor probabilidad de convivencia con menores de 15 años, y a partir de esa edad, los porcentajes disminuyen drásticamente, posiblemente por el propio curso de la vida y envejecimiento de los integrantes del hogar.

Tabla 2.3*Principales variables sociodemográficas por edad y género*

		Adulto Joven	Adulto Intermedio	Adulto Mayor	Senecto	Geronte
Casado	Hombre	44,84%	64,29%	71,29%	73,58%	63,61%
	Mujer	49,67%	65,27%	64,16%	54,16%	25,13%
Soltero	Hombre	51,92%	25,73%	16,19%	12,95%	7,78%
	Mujer	44,44%	19,13%	11,49%	6,93%	7,05%
Divorciado	Hombre	2,99%	9,61%	9,07%	5,60%	2,31%
	Mujer	5,69%	12,65%	12,71%	4,03%	1,29%
Viudo	Hombre	0,13%	0,26%	3,32%	7,87%	26,30%
	Mujer	0,13%	2,85%	11,49%	34,76%	66,38%
Sin Estudios	Hombre	7,49%	7,55%	13,30%	27,65%	44,54%
	Mujer	5,77%	7,00%	14,82%	32,05%	49,40%
Estudios Primarios	Hombre	6,99%	7,50%	14,46%	22,05%	25,46%
	Mujer	6,65%	7,83%	15,14%	22,04%	23,41%
Estudios Secundarios	Hombre	66,23%	66,24%	58,25%	40,94%	24,17%
	Mujer	65,68%	65,27%	56,90%	38,41%	24,22%
Estudios Universitarios	Hombre	18,95%	18,33%	13,82%	9,36%	5,83%
	Mujer	21,66%	19,70%	13,02%	7,49%	2,88%
Trabajador	Hombre	61,05%	64,76%	49,14%	2,71%	0,37%
	Mujer	67,43%	63,45%	37,69%	1,57%	0,05%
Parado	Hombre	16,67%	14,63%	13,64%	0,00%	0,00%
	Mujer	15,89%	15,03%	10,12%	0,06%	0,00%
Jubilado	Hombre	11,41%	9,56%	23,79%	89,50%	92,50%
	Mujer	7,65%	9,43%	36,55%	80,73%	78,94%
Ama de Casa	Hombre	8,34%	7,66%	8,12%	7,26%	6,94%
	Mujer	6,73%	8,40%	11,10%	17,00%	20,82%
Otra Situación Laboral	Hombre	2,36%	3,28%	5,22%	0,52%	0,00%
	Mujer	2,26%	3,47%	4,43%	0,57%	0,14%

Fuente: Encuesta Nacional de Salud (2011/12). Propia elaboración

En cuanto al estado civil, la muestra integra más mujeres casadas que hombres hasta los 39 años, invirtiéndose la situación a partir de esta edad: en los mayores de 74 años el 64% de los varones está casado frente al 25% de las mujeres (quizá por la propia

esperanza de vida mayor en las mujeres que en los hombres). La mayor dispersión de valores en función de la edad, se encuentra en los solteros. Casi la mitad de los adultos jóvenes están solteros, frente al 7% de los gerontes. El mayor porcentaje de personas divorciadas se aprecia en los individuos con edades comprendidas entre los 40 y los 64 años. Tanto el porcentaje de viudos como la brecha entre hombres y mujeres, crece rápidamente con la edad a partir de los 55 años, tal que el 26% de los gerontes están viudos, frente al 66% de las mujeres en el mismo intervalo de edad.

El porcentaje de personas sin estudios y los que son primarios, es más elevado entre los mayores. En ambos casos, se pasa de un 7% para los más jóvenes, a un 50% para los gerontes sin estudios, y un 25% los sujetos senior con formación primaria. La mayor parte de la población ha alcanzado un nivel de estudios secundarios, pero en este caso, el porcentaje decrece con la edad, pasando de un 65% entre los adultos jóvenes a casi un 25% entre los gerontes. Lo mismo ocurre con los estudios universitarios. En torno un 20% de los más jóvenes tienen estudios universitarios, frente a un escaso 5% de los más mayores. Esta tendencia de formación por categoría de años, puede relacionarse con lo correspondiente a su grupo de edad, puesto que las personas con estudios universitarios son más frecuentes entre los más jóvenes, por ser lo más habitual a su época vivida.

En cuanto a la situación laboral, los trabajadores son el colectivo más numeroso entre las personas en edad activa. Además, hay más mujeres trabajadoras entre los más jóvenes (67%) que entre los hombres (61%). La situación se invierte a partir de los 40 años, relacionándose posiblemente con la edad reproductiva y el cuidado de hijos, más común en mujeres que en hombres todavía. Aunque el porcentaje de parados es similar entre las personas en edad activa, afecta en torno a 5 puntos porcentuales más a los más

jóvenes (15%). La presencia de jubilados aumenta considerablemente a partir de los 65 años, encontrándose en la muestra más hombres jubilados que mujeres. Mientras que el porcentaje de amas de casa varones no llega al 10% para ningún grupo de edad, para las mujeres se sitúa en el 21% entre los más mayores y el 7% para las más jóvenes (quizá influido por la inserción de la mujer en el mundo laboral externo al domicilio).

Resultados estimaciones realizadas ENSE (2011/12)

El hecho de que en el hogar resida una persona dependiente, influye negativamente en el estado de salud de los integrantes del hogar (y por tanto, del cuidador), independientemente del indicador de salud que se analice. Entre otros determinantes negativos del estado de salud se encuentran ser mujer, la edad, el nivel educativo y no trabajar (ver tabla 2.4).

En cuanto a la edad, se observa un aumento significativo de los datos en todos los indicadores, que se traduce en empeoramiento de la salud conforme se avanza en edad, excepto en *Problemas Calidad de Vida: Depresión*. El factor educativo, apunta a que niveles superiores de estudios, mejoran todos los aspectos de salud de forma progresiva, excepto el relativo a padecer enfermedades crónicas. Para las personas que viven con un dependiente, trabajar resulta beneficioso y protege la salud, puesto que la muestra de personas jubiladas puntúa peor en tendencia a padecer enfermedades crónicas y a sufrir problemas de la calidad de vida cotidiana. Del mismo modo, estar parado resulta más negativo para la salud (*Percepción de Mala Salud, Malestar y Depresión*) que estar jubilado, trabajar o ser ama de casa.

Tabla 2.4*Determinantes de los problemas de salud (Modelo 1: Logit, dy/dx)*

	Percepción Mala Salud	Enfermedad Crónica	Problemas Calidad Vida Cotidiano	Problemas Calidad Vida Malestar	Problemas Calidad Vida Depresión
Persona Dependiente	0,136***	0,148***	0,064***	0,085***	0,049***
Mujer	0,086***	0,082***	0,015***	0,076***	0,041***
Hombre	--	--	--	--	--
Adulto Joven	-0,105***	-0,137***	-0,024***	-0,048***	-0,024***
Adulto Intermedio	--	--	--	--	--
Adulto Mayor	0,125***	0,159***	0,022***	0,065***	0,015***
Senecto	0,182***	0,260***	0,031***	0,097***	0,008
Geronte	0,310***	0,371***	0,068***	0,136***	0,003
Casado	--	--	--	--	--
Soltero	0,002	-0,003	0,003	-0,006	0,014***
Divorciado	0,046***	0,001	0,007	0,023***	0,031***
Viudo	0,013	0,015	0,014***	0,013**	0,028***
Sin Estudios	0,199***	0,013	0,027***	0,080***	0,034***
Estudios Primarios	0,154***	0,024	0,020***	0,055***	0,027***
Estudios Secundarios	0,103***	0,029**	0,019***	0,059***	0,016***
Estudios Universitarios	--	--	--	--	--
Trabajador	--	--	--	--	--
Parado	0,081***	0,039***	0,012**	0,033***	0,040***
Jubilado	0,058***	0,074***	0,016***	0,020***	0,029***
Ama de Casa	0,034**	0,070***	0,008*	0,011	0,024***
Otra Situación Laboral	0,259***	0,278***	0,060***	0,126***	0,084***
Madrid	--	--	--	--	--
Norte	0,027*	0,005	0,015***	-0,019***	0,001
Sur	0,045***	0,031**	0,020***	-0,006	-0,002
Centro	-0,006	-0,024	0,004	-0,027***	-0,015**
Este	0,021	0,060***	0,010**	-0,004	0,010**
Islas	0,058***	0,001	0,023***	0,015	0,011
Pseudo-R²	0,143	0,124	0,265	0,134	0,100

Fuente: Encuesta Nacional de Salud (2011/12). Propia elaboración.

Notas: ^a variable de referencia.

***, ** y * indican que el coeficiente es estadísticamente significativo al 1%, 5% y 10%.

También se incluyen incluidos variables dummy regionales, tal que **Madrid** indica residir en la Comunidad Autónoma de Madrid; **Norte** en Principado de Asturias, Cantabria, Galicia, Navarra o País Vasco; **Sur** en Andalucía, Región de Murcia, Ceuta o Melilla; **Centro** en Castilla La-Mancha, Castilla León, Extremadura o la Rioja; **Este** en Aragón, Cataluña o Comunidad Valenciana; e **Islas** en las Islas Canarias o Baleares.

El estado civil puede actuar como factor protector, puesto que las personas casadas manifiestan menor probabilidad de padecer problemas de salud, sobre todo en depresión y malestar, quizá influido por los casos de personas cuidadoras que viven conjuntamente con miembros de la pareja, y que pueden ayudar en el cuidado de la persona dependiente. En consonancia, estar divorciado repercute negativamente en la *Percepción de Mala Salud*.

Con respecto a la variable geográfica, se observa una mayor probabilidad de ser cuidador y *Percibir Mala Salud y Problemas de Calidad de Vida Cotidianos* entre las personas que residen en el sur o en las islas, frente a las que residen en la Comunidad de Madrid. Además, se detecta menor *Malestar* para los que residen en el norte o centro de la península, que para los que residen en la capital o proximidades (ver tabla 2.4)

Con la estimación reflejada en la tabla 2.5, se pretende analizar si los condicionantes del hogar, que en principio suponen una carga adicional de trabajo, repercuten negativamente en el estado de salud del entrevistado, además de comprobar si los parámetros estimados para la variable, que informa si en el hogar reside una persona dependiente, son robustos. Por un lado, se observa que aun a riesgo de que existan problemas técnicos de endogeneidad o características no observadas (por ejemplo, que la persona dependiente y el entrevistado comparten una enfermedad genética o estilos de vida no saludables), los parámetros estimados de la variable *Persona Dependiente* se mantienen estables, perdiendo ligeramente intensidad. Por otro, la presencia de menores de 15 años (sin dependencia) en el hogar o dedicar tiempo a las tareas domésticas, en principio, no tiene por qué repercutir negativamente en el estado de salud de los integrantes. Estos resultados también habría que analizarlos con precaución, pues por

Tabla 2.5*Determinantes de los problemas de salud (Modelo 2: Logit, dy/dx)*

	Percepción Mala Salud	Enfermedad Crónica	Problemas Calidad Vida Cotidiano	Problemas Calidad Vida Malestar	Problemas Calidad Vida Depresión
Persona Dependiente	0,121***	0,140***	0,045***	0,073***	0,044***
Menor 15 años (sin discapacidad)	-0,050***	0,032***	0,014***	-0,010	-0,008
Tareas Domésticas	-0,077***	0,050***	0,047***	0,049***	0,022***
Mujer	0,114****	0,099***	0,031***	0,094***	0,048***
Hombre	--	--	--	--	--
Adulto Joven	-	-	-	-	-
	0,107****	0,137***	0,023***	0,049***	0,025***
Adulto Intermedio	--	--	--	--	--
Adulto Mayor	0,103***	0,144***	0,012***	0,060***	0,012**
Senecto	0,162***	0,247***	0,018***	0,091***	0,004
Geronte	0,277***	0,349***	0,041***	0,120***	-0,005
Casado	--	--	--	--	--
Soltero	-0,009	-0,013	0,001	-0,007	0,012***
Divorciado	0,048***	0,002	0,008**	0,026***	0,031***
Viudo	0,012	0,015	0,010***	0,011*	0,026***
Sin Estudios	0,200***	0,013	0,027***	0,083***	0,035***
Estudios Primarios	0,155***	0,023	0,021***	0,057***	0,028***
Estudios Secundarios	0,107***	0,031***	0,020***	0,062***	0,017***
Estudios Universitarios	--	--	--	--	--
Trabajador	--	--	--	--	--
Parado	0,086***	0,042***	0,014***	0,036***	0,040***
Jubilado	0,048***	0,067***	0,011***	0,018**	0,027***
Ama de Casa	0,028**	0,066***	0,006	0,010	0,022***
Otra Situación Laboral	0,257***	0,277***	0,051***	0,126***	0,083***
Madrid	--	--	--	--	--
Norte	0,029**	0,006	0,015***	-0,017**	0,002
Sur	0,045***	0,031**	0,016***	-0,007	-0,002
Centro	-0,005	-0,025*	0,005	0,025***	-0,014**
Este	0,026**	0,063***	0,012***	-0,001	0,011**
Islas	0,062***	0,003	0,021***	0,016*	0,012*
Pseudo-R²	0,147	0,125	0,322	0,139	0,104

Fuente: Encuesta Nacional de Salud (2011/12). Propia elaboración.

Notas: ^a variable de referencia.

***, ** y * indican que el coeficiente es estadísticamente significativo al 1%, 5% y 10%.

ejemplo, los padres de menores de 15 años podrían ser más jóvenes que los padres de hijos mayores. Además, poder realizar tareas domésticas, indica un cierto grado de salud óptima, en el que se puede llevar a cabo la actividad con movilidad.

Más concretamente, aunque los datos son muy similares a la anterior tabla, los parámetros que pierden ligeramente intensidad son los de la edad, y resultan algo más intensos los parámetros de estudios y actividad laboral. En conclusión, ser cuidador de personas dependientes, resultaría más perjudicial para la salud si el cuidador es mujer, tiene nivel educativo bajo y está parada.

En la tabla 2.6, se analiza cómo repercuten las tareas domésticas (o vivir con un dependiente y/o menos de edad), en la adopción de hábitos saludables en la salud. En general, los coeficientes son estadísticamente significativos para todos los indicadores de salud, tal que realizar tareas domésticas y residir con una persona dependiente y/o menor de edad, reducen la probabilidad de realizar ejercicio físico semanalmente, consumir fruta o verdura semanalmente y dormir 7/8 horas diarias. Las mujeres y las personas más mayores, realizan menos ejercicio regular y duermen menos que los hombres y personas más jóvenes, pero se alimentan mejor que éstos. El deterioro del autocuidado conforme se avanza en edad en cuanto ejercicio físico semanal y horas de dormir, podría estar relacionado con un empeoramiento de la salud por evolución natural, por una disminución del tiempo disponible, o por posible sobrecarga del cuidador.

El nivel educativo actúa de nuevo, como un factor protector, tal que a mayor formación, mejor adopción de hábitos saludables en las tres variables consideradas. Además, es progresivo, ya que a más nivel de estudios, mayor nivel de autocuidado.

Tabla 2.6*Determinantes de actividades saludables (Modelo 2: Logit, dy/dx)*

	Ejercicio físico /semanal	Consumo fruta/diario	Dormir 7/8 horas
Persona Dependiente	-0,031***	-0,038***	-0,093***
Menor 15 años (sin discapacidad)	-0,015***	-0,015	0,002
Tareas Domésticas	0,004	-0,026***	0,023***
Mujer	-0,027***	0,088***	-0,028***
Hombre	--	--	--
Adulto Joven	0,011***	-0,054***	0,031***
Adulto Intermedio	--	--	--
Adulto Mayor	-0,024***	0,058***	-0,033***
Senecto	-0,041***	0,090***	-0,100***
Geronte	-0,069***	0,091***	-0,154***
Casado	--	--	--
Soltero	0,006	-0,048***	0,002
Divorciado	0,003	-0,059***	-0,028**
Viudo	0,002	-0,051***	-0,018
Sin Estudios	-0,067***	-0,091***	-0,091***
Estudios Primarios	-0,056***	-0,060***	-0,062***
Estudios Secundarios	-0,034***	-0,029***	-0,055***
Estudios Universitarios	--	--	--
Trabajador	--	--	--
Parado	-0,004	-0,045***	-0,036***
Jubilado	0,018***	0,034***	-0,030**
Ama de Casa	0,005	0,024**	-0,020
Otra Situación Laboral	-0,002	-0,038**	-0,112***
Madrid	--	--	--
Norte	-0,042***	-0,003	0,019
Sur	-0,028***	-0,079***	0,023
Centro	-0,009*	0,015	0,028**
Este	-0,022***	-0,027**	0,008
Islas	0,000	-0,035**	0,006
Pseudo-R²	0,070	0,050	0,033

Fuente: Encuesta Nacional de Salud (2011/12). Propia elaboración.

Notas: ^a variable de referencia.

***, ** y * indican que el coeficiente es estadísticamente significativo al 1%, 5% y 10%.

En cuanto al estado civil y continuando con los resultados de la tabla 2.6, los datos más significativos apuntan a que estar casado fomenta el hábito de alimentación sana y equilibrada, y al contrario, estar divorciado.

La situación laboral influye de forma importante en que trabajar se asocia a dormir 7/8 horas diarias, y ser jubilado (versus ser trabajador), la práctica de ejercicio y el consumo de fruta y verdura diario. Estar parado perjudica el consumo de alimentos sanos y disminuye las horas de sueño.

Por último, la situación geográfica muestra los datos de la tendencia a practicar ejercicio si se vive en el centro de la península. También destaca el hábito perjudicial de comer menor cantidad de fruta y verdura si se vive en el sur de la misma.

Por último, se repiten las estimaciones para hombres y mujeres en distintas etapas del ciclo de la vida (ver tabla 2.7). En primer lugar, es destacable que residir con una persona dependiente, afecta negativamente al bienestar de hombres y mujeres de todas las edades. Por lo general, tanto para hombres como para mujeres, el impacto de residir con una persona dependiente aumenta con la edad del entrevistado, bien porque los costes son superiores, bien porque se ha soportado la situación durante más tiempo, o porque la intensidad de los cuidados es mayor.

No obstante, se dan excepciones importantes. Por ejemplo, los jóvenes varones encuestados, son más sensibles al hecho de residir con un dependiente con respecto a sufrir alguna enfermedad crónica, que los hombres mayores a ellos. En cuanto a las diferencias de género, es importante tener en cuenta los resultados por tipo de indicador de bienestar. En términos generales, la salud de las mujeres es más sensible al hecho de residir con una persona dependiente que la del sexo opuesto. Como excepción, se halla que el impacto de

Tabla 2.7

Impacto de que en el hogar haya una persona dependiente en el estado de salud de subgrupos poblacionales por edad y género (Logit, dy/dx)

	Adulto Joven	Adulto Intermedio	Adulto Mayor	Senecto	Geronte
PERSONA DEPENDIENTE EN:					
PERCEPCIÓN MALA SALUD					
Mujer	0,089**	0,007	0,129***	0,233***	0,206***
Hombre	0,092***	0,064	0,081**	0,118**	0,197***
ENFERMEDAD CRÓNICA					
Mujer	0,117**	0,025	0,118***	0,148***	0,149**
Hombre	0,213***	0,116**	0,097**	0,104*	0,093**
PROBLEMAS CALIDAD DE VIDA: ACTIVIDADES COTIANAS					
Mujer	0,011***	0,024***	0,052***	0,126***	0,498***
Hombre	0,022***	0,017***	0,041***	0,063	0,270
PROBLEMAS CALIDAD DE VIDA: MALESTAR					
Mujer	0,041**	0,035	0,058**	0,132***	0,299***
Hombre	0,037***	0,033*	0,054***	0,062**	0,181
PROBLEMAS CALIDAD DE VIDA: DEPRESIÓN					
Mujer	0,031**	0,038**	0,067***	0,135***	0,092***
Hombre	0,014	0,033***	0,048***	0,020	0,074

Fuente: Encuesta Nacional de Salud (2011/12). Propia elaboración

Notas: Se lleva a cabo estimaciones independientes para cada coeficiente incluyendo variables relativas al estado civil, nivel educativo, situación laboral y zona de residencia.

***, ** y * indican que el coeficiente es estadísticamente significativo al 1%, 5% y 10

residir con una persona dependiente en la *Autopercepción de Mala Salud*, en sufrir *Enfermedades Crónicas* y en padecer *Malestar*, es mayor para los jóvenes varones que para las mujeres del mismo grupo de edad. Apenas se encuentran diferencias entre hombres y mujeres para el caso de la *Autopercepción de Mala Salud*.

Los problemas de calidad de vida en actividades cotidianas, resultan significativos de forma importante en todas las etapas de la vida y en función del sexo. Aumenta progresivamente en intensidad, a excepción de los hombres a partir de la senectud. En cuanto a la *Calidad de Vida: Depresión*, repercute en las mujeres en todos los grupos de edad, es significativa en el hombre (únicamente entre los 40 y los 65 años), y sobre todo a partir de los 50. Este último dato, quizá por la propia evolución de la edad o por la posible sobrecarga del cuidador.

En el resto de los casos, las diferencias de género se acentúan con la edad, tal que el impacto de residir con una persona dependiente repercuten negativamente y con más intensidad entre las mujeres mayores, que entre los hombres mayores.

DISCUSIÓN

La enfermedad no sólo la padece la persona dependiente, sino también quienes proporcionan cuidado informal, que pueden llegar a convertirse en víctimas indirectas. En este trabajo, se aporta evidencia empírica sobre cómo, independientemente de ser cuidador o no, la salud de quienes conviven con una persona dependiente, es peor que la de aquellas que no tienen dependientes en su hogar. De hecho, se comprueba que aunque haya otros condicionantes que puedan suponer una restricción de tiempo e implicación personal, como residir con un menor de 15 años (sin discapacidad) o realizar tareas domésticas, estas situaciones no afectan negativamente a la salud como lo hace el hecho de residir con un dependiente. Los mecanismos que definen dicha relación pueden ser diversos, pero en este trabajo se comprueba que las personas que viven sujetos que precisan asistencia, adoptan peores estilos de vida. Por lo general, el impacto de residir con una persona necesitada de cuidados, es superior para mujeres y personas mayores, que para hombres y personas más jóvenes. Las diferencias se acentúan con la edad, aspecto que puede estar relacionado con la sobrecarga e intensidad de los cuidados a lo largo de los años.

Por lo tanto, se corrobora el impacto negativo que supone en la salud, el hecho de que en el hogar resida una persona dependiente, y se comprueba que las mujeres y especialmente las mayores, son más vulnerables a esta situación. Estas cifras coinciden con la revisión de la literatura y confirma la situación actual de nuestro país (Catalán y Garrote, 2012; García-Calvete et al., 2004; McCurry et al., 2007; Roca et al., 2000; Son et al., 2011). Además, los datos de este estudio muestran que la población española actual que ejerce cuidados informales, a parte del impacto negativo en la salud, se cuida menos (Larrañaga et al., 2008; López-Espuela et al., 2015; Rha et al., 2015; Roca et al., 2000).

También resulta necesario destacar los problemas de calidad de vida en actividades cotidianas (significativo en todas las etapas de la vida y género, empeorando con la edad, especialmente en las mujeres). La tendencia a la depresión queda reflejada una vez más, en las mujeres en todos los grupos de edad, sobre todo a partir de los 50 años, y significativa en hombres únicamente de 40 a 65 años. Otros parámetros como la percepción de mala salud, confirman de nuevo las diferencias de género: mayor en mujeres a partir de los 50 años y en hombres jóvenes o gerontes, datos similares a los de padecer enfermedad crónica (mujeres a partir de los 50 años y hombres jóvenes). Estudios consultados muestran resultados similares, pero sin especificar diferencias de género, aspecto novedoso del presente trabajo (Fernández de Larrinoa et al., 2011; Ministerio de Trabajo y asuntos sociales, 2005; Úbeda y Roca, 2008). Ante esta situación, resulta necesario que desde las instituciones públicas, se continúen llevando a cabo políticas de género que promuevan la distribución equitativa de las cargas familiares.

Evaluar los costes del cuidado informal tanto a nivel sociosanitarios como económico y/o laboral, es deseable para fortalecer el diseño y la sostenibilidad del cuidado familiar. Hasta el momento, todavía no se ha contabilizado el coste, especialmente el relativo a la calidad de vida de los cuidados informales para los cuidadores (Van Den Berg et al., 2004).

Por último, hay que mencionar que la atención a personas dependientes suele conllevar un empeoramiento de las condiciones laborales. A la reducción de ingresos que supone el ejercer cuidados, hay que sumar el incremento de gastos (farmacia, transporte, adaptación espacios, etc.). Además, a las dificultades de salida al mundo laboral de personas con rentas bajas, se añadirían los problemas agravados por la ansiedad ante la

situación adversa, resultando un impacto aún más crítico (García-Calvete et al., 2004). Esta situación retroalimenta las desigualdades económicas en materia de salud, y dificulta llevar a cabo los autocuidados diarios, tal y como demuestra el presente estudio, y empeora de nuevo la salud directa del ciudadano. Las personas con menores rentas, presentan peores estados de bienestar, pero además, un acceso más restringido a bienes y servicios sanitarios privados (La Parra, 2001). De momento, la oferta pública (residencias, ayudas transporte, etc.) es limitada. Así, no sólo es necesario que los organismos públicos actúen para reducir la desigualdad de género, sino también las desigualdades socioeconómicas. Teniendo en cuenta que el nivel educativo es un indicador relevante del estado de salud y de la situación laboral, junto a una mayor dotación de bienes y servicios sanitarios públicos, también es recomendable promover la formación educativa de los colectivos más vulnerables.

Sociólogas europeas como Daly y Lewis ya en el año 2000, propusieron la inclusión del *social care* entre las políticas del estado de bienestar, en el que sitúan los cuidados en una intersección de las relaciones entre el Estado, el mercado y la familia. Consideran que las propuestas deben realizarse de forma colectiva en sociedad y no individualmente, para así alcanzar el bienestar cotidiano como organización social universalizada. Todo ello, dependerá del desarrollo y propuestas de los países europeos. Otras intervenciones sociales, se inclinan más hacia una mayor universalización del cuidado de las personas mayores, impulsado con un aumento de trabajo comunitario (Carrasco et al., 2011; Daly y Lewis, 2000). Desde que en España se inició la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (LD) en 2006, se trató de resolver las necesidades del sector. Se reconocieron

grados de discapacidad, se trató de coordinar las actividades relacionadas entre la administración del Estado, las comunidades autónomas y locales, el pago de cuantías económicas como aportación al cuidador, etc. (LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, 2006). En la práctica, todas las ayudas propuestas, no llegan a ser resueltas con éxito: las dificultades de coordinación y los problemas económicos españoles del momento, impiden llevarlo a cabo. La situación de crisis financiera en las administraciones supone también, recortes en políticas sociales por carencias de fondos, influyendo en los servicios profesionales necesarios para desarrollar los cuidados domiciliarios. Por lo tanto, el propio beneficiario se ve perjudicado: aumento de copagos, retrasos en el calendario de implantaciones, simplificación de los grados de discapacidad, disminución de la retroactividad de las prestaciones y de la intensidad de los servicios, cancelación de prestaciones económicas, etc. (Correa y Jiménez-Aguilera, 2016). Este contexto difiere de las medidas propuestas en la legislación que pretendían el bienestar universalizado (Carrasco et al., 2011; Correa y Jiménez-Aguilera, 2016).

Desde entonces hay diversos movimientos que reivindican los servicios de cuidados como parte integrante de las políticas del bienestar en Europa y España, en el que por ejemplo, tratan de regular el trabajo invertido como actividad laboral y cubrir las necesidades cotidianas, pero que dada la crisis en la que la sociedad está inmersa, continúa siendo una tarea difícil y pendiente. Por ello, este trabajo muestra el estado actual de la población y la repercusión de los cuidados de españoles, reflejando las principales consecuencias de los directamente perjudicados. Conocer la situación actual de este colectivo, favorece el camino para progresar hacia intervenciones sociales más eficaces.

CONCLUSIONES

El análisis macro de la población Española, demuestra la vivencia precariedad de los cuidadores. La salud de quienes conviven con una persona dependiente, es peor que la de aquellas que no tienen dependientes en su hogar. Por lo general, el impacto es superior para mujeres y personas mayores, que para hombres y personas más jóvenes. Las diferencias se acentúan con la edad.

Además, los datos de este estudio muestran que la población española actual que ejerce cuidados informales, a parte del impacto negativo en la salud, se cuida menos al adoptar peores estilos de vida.

Por lo tanto, los datos reflejan el desgaste sufrido por este colectivo en diversas dimensiones (social, sanitaria y política).

Referencias

- Alegre Ruiz de Mendoza, A. (2011). Cuidar en una cultura diferente: vivencias de cuidadoras de origen latinoamericano en el País Vasco. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 21-25. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000100005>
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM5* (5ºed.). Editorial Médica Panamericana.
- Ancoli-Israel, S., y Cooke, J. R. (2005). Prevalence and comorbidity of insomnia and effect on functioning in elderly populations. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(7 Suppl), S264-71. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53392.x>
- Aschbacher, K., Patterson, T. L., Von Känel, R., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Adler, K. A., Ancoli-Israel, S., y Grant, I. (2005). Coping processes and hemostatic reactivity to acute stress in dementia caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 67(6), 964-971. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000188458.85597.bc>
- Baider, L., y Surbone, A. (2014). Universality of aging: family caregivers for elderly cancer patients. *Frontiers in psychology*, 15(5), 744. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00744>
- Bridge, B. (1995). *Therapeutic caregiving: A practical guide for caregivers of persons with Alzheimer's and other dementia-causing diseases*. BJB.
- Brinda, E. M., Rajkumar, A. P., Enemark, U., Attermann, J., y Jacob, K. S. (2014). Cost and burden of informal caregiving of dependent older people in a rural Indian community. *BMC Health Services Research*, 14(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-207>
- Buhr, G. T., Kuchibhatla, M., y Clipp, E. C. (2006). Caregivers' reasons for nursing home

- placement: clues for improving discussions with families prior to the transition.
- The Gerontologist, 46(1), 52-61.* <https://doi.org/10.1093/geront/46.1.52>
- Burton, A. M., Sautter, J. M., Tulsky, J. A., Lindquist, J. H., Hays, J. C., Olsen, M. K., Zimmerman, S. I., y Steinhauser, K. E. (2012). Burden and well-being among a diverse sample of cancer, congestive heart failure and chronic obstructive pulmonary disease caregivers. *Journal of pain Symptom Management, 44(3)*, 410-420. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2011.09.018>.
- Burton, L. C., Newsom, J. T., Schulz, R., Hirsch, C. H., y German, P. S. (1997). Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Preventive Medicine, 26(2)*, 162-169. <https://doi.org/10.1006/pmed.1996.0129>
- Buysse, D. J. (2004). Insomnia, depression and aging. Assessing sleep and mood interactions in older adults. *Geriatrics, 59(2)*, 47-51. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14989593>
- Camacho-Bejarano, R. (2012). Seguridad clínica , niveles de satisfacción y calidad de los cuidados hospitalarios Clinical safety , satisfaction and quality of hospital care. *Enfermería Clínica, 22(3)*, 170-172. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2012.04.006>
- Carrasco, C., Borderías, C., y Torns, T. (2011). *El trabajo de cuidados: Historia, teoría y políticas*. Catarata.
- Catalán, M., y Garrote, A. (2012). Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. *NURE Investigación, 9(57)*, 1-12. <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/571/560>
- Clark, M. C., Nicholas, J. M., Wassira, L. N., y Gutierrez, A. P. (2013). Psychosocial and biological indicators of depression in the caregiving population. *Biological*

- research for nursing*, 15(1), 112-121. <https://doi.org/10.1177/1099800411414872>
- Colliere, F. (1996). Cuidar, asegurar el mantenimiento y continuidad de la vida. *Index de Enfermería*, 5(18), 9-14.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3518484>
- Connell, C. M. (1994). Impact of spouse caregiving on health behaviors and physical and mental health status Spouses provide the care , are typically The health impact of particularly salient. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, February, 26-36.
<https://doi.org/10.1177/153331759400900105>
- Conner, K. R., Pinquard, M., y Gamble, S. (2009). Meta-analysis of depression and substance use among individuals with alcohol use disorders. *Journal of substance abuse treatment*, 37(2), 127-137. <https://doi.org/10.1016/j.jsat.2008.11.007>
- Correa, M., y Jiménez-Aguilera, J. (2016). Sombras y sombras en la aplicación de la ley de dependencia. *Gaceta Sanitaria*, 30(1), 77-80.
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.09.001>
- Daly, M., y Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British Journal of Sociology*, 51(2), 281-298.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x>
- De Vugt, M. E., Jolles, J., van Osch, L., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., y Verhey, F. R. (2006). Cognitive functioning in spousal caregivers of dementia patients: Findings from the prospective MAASBED study. *Age and Ageing*, 35(2), 160-166.
<https://doi.org/10.1093/ageing/afj044>
- De Vugt, M. E., Nicolson, N. A., Aalten, P., Lousberg, R., Jolle, J., y Verhey, F. R. (2005).

- Behavioral problems in dementia patients and salivary cortisol patterns in caregivers. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 17(2), 201-207. <https://doi.org/10.1176/jnp.17.2.201>
- Dunkin, J. J., y Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(Supplement 1), S53-S60. https://doi.org/10.1212/WNL.51.1_Suppl_1.S53
- Durán, M. (2003). *Los costes invisibles de la enfermedad* (2^a edición). Fundación BBVA.
- Epel, E. S., Lin, J., Dhabhar, F. S., Wolkowitz, O. M., Puterman, E., y Blackburn, E. H. (2010). Dynamics of telomerase activity in response to acute psychological stress. *Brain, Behavior, and Immunity*, 24(4), 531-539. [https://doi.org/10.1016/j.bbi.2009.11.018.Dynamics](https://doi.org/10.1016/j.bbi.2009.11.018)
- Fernández de Larrinoa, P. P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J., y Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-393. <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3899>
- Fonareva, I., y Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725-747. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>
- Gallant, M. P., y Connell, C. M. (1997). Predictors of decreased self-care among spouse caregivers of older adults with dementing illnesses. *Journal of aging and health*, 9(3), 373-395. <https://doi.org/10.1177/089826439700900306>
- García-Calvete, M. M., Mateo-Rodríguez, I., y Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 132-139.

<https://doi.org/10.1157/13062262>

George, L. K., y Gwyther, L. P. (1986). Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>

Girgis, A., Lambert, S. D., McElduff, P., Bonevski, B., Lecathelais, C., Boyes, A., y Stacey, F. (2013). Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psycho-oncology*, 22(7), 1557-1564. <https://doi.org/10.1002/pon.3166>

Glozman, J. M. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review*, 14(4), 183-196. <https://doi.org/10.1007/s11065-004-8158-5>

Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T., Altman, A., y Baider, L. (2013). Informal caregiving to older cancer patients: Preliminary research outcomes and implications. *Annals of Oncology*, 24(10), 2635-2640. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt250>

Gouin, J., Glaser, R., Malarkey, W., Beversdorf, D., y Kiecolt-Glaser, J. (2012). Chronic stress, daily stressors, and circulating inflammatory markers. *Health Psychology*, 31(2), 264-268. <https://doi.org/10.1037/a0025536>

Grad, J., y Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 1, 544-547. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(63\)91339-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(63)91339-4)

Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G., y Wilson, N. (2008). Informal carers of stroke survivors - Factors influencing carers: A systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 30(18), 1329-1349. <https://doi.org/10.1080/09638280701602178>

- Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T., y Fosså, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16(7), 1185-1191. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdi210>
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., y Glossop, R. (2004). Family Caregiver Burden: results of a longitudinal study of breast cancer patient and their principal caregivers. *Canadian medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1031205>
- Heflinger, C. A., y Brannan, A. M. (2006). Differences in the experience of caregiver strain between families caring for youth with substance use disorders and families of youth with mental health problems. *Journal of Child and Adolescent Substance Abuse*, 15(3), 83-104. https://doi.org/10.1300/J029v15n03_06
- Janevic, M. R., y Connell, C. M. (2004). Exploring self-care among dementia caregivers:the role of perceived support in accomplishing exercise goals. *Journal of women & aging*, 16(1-2), 71-86. https://doi.org/10.1300/J074v16n01_06
- Khlat, M., Sermet, C., y Le Pape, A. (2000). Women's health in relation with their family and work roles: France in the early 1990s. *Social Science and Medicine*, 50(12), 1807-1825. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00419-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00419-0)
- King, A. C., Baumann, K., O'Sullivan, P., Wilcox, S., y Castro, C. (2002). Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioral, and emotional responses to family caregiving: A randomized controlled trial. *Journals of Gerontology - Series A Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(1), 26-36. <https://doi.org/10.1093/gerona/57.1.M26>

- Kushner, M. G., Abrams, K., y Borchardt, C. (2000). The relationship between anxiety disorders and alcohol use disorders: a review of major perspectives and findings. *Clinical psychology review*, 20(2), 149-171. [https://doi.org/10.1016/s0272-7358\(99\)00027-6](https://doi.org/10.1016/s0272-7358(99)00027-6)
- La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15(6), 498-505. [https://doi.org/10.1016/s0213-9111\(01\)71612-3](https://doi.org/10.1016/s0213-9111(01)71612-3)
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, J. M., y Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450. <https://doi.org/10.1157/13126925>
- Lee, H. S., Brennan, P. F., y Daly, B. J. (2001). Relationship of empathy to appraisal, depression, life satisfaction, and physical health in informal caregivers of older adults. *Research in Nursing and Health*, 24(1), 44-56. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200102\)24:1<44::AID-NUR1006>3.0.CO;2-S](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200102)24:1<44::AID-NUR1006>3.0.CO;2-S)
- LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Pub. L. No. 299, Boletín Oficial del Estado 1 (2006). <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
- Lim, K., y Taylor, L. (2005). Factors associated with physical activity among older people - A population-based study. *Preventive Medicine*, 40(1), 33-40. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2004.04.046>

- López-Espuela, F., González-Gil, T., Jiménez-Gracia, M. A., Bravo-Fernández, S., y Amarilla-Donoso, J. (2015). Impacto en la calidad de vida en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Enfermeria Clinica*, 25(2), 49-56. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.12.008>
- López Gil, M. J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona de la Morena, J., y Alonso, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-334. <https://doi.org/10.4321/s1699-695x2009000200004>
- López, J., y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80. <https://doi.org/10.5093/clysa2018a13>
- Löwe, B., Wahl, I., Rose, M., Spitzer, C., Glaesmer, H., Wingenfeld, K., Schneider, A., y Brähler, E. (2010). A 4-item measure of depression and anxiety: Validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population. *Journal of Affective Disorders*, 122(1-2), 86-95. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.06.019>
- Malphurs, J. E., y Cohen, D. (2005). A statewide case-control study of spousal homicide-suicide in older persons. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 13(3), 211-217. <https://doi.org/10.1176/appi.ajgp.13.3.211>
- Mausbach, B. T., Von Känel, R., Aschbacher, K., Roepke, S. K., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., y Grant, I. (2007). Spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease show longitudinal increases in

- plasma level of tissue-type plasminogen activator antigen. *Psychosomatic Medicine*, 69(8), 816-822. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e318157d461>
- Mazanec, S., Daly, B., Douglas, S., y Lipson, A. (2011). Work Productivity and Health of Informal Caregivers of Persons With Advanced Cancer. *Research in Nursing & Health*, 34(6), 483-495. <https://doi.org/10.1002/nur.20461>
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., y Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36(10), 2181-2186. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000181755.23914.53>
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L., y Vitiello, M. V. (2007). Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews*, 11(2), 143-153. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2006.09.002>
- McKibbin, C. L., Walsh, W., Rinki, M., Koin, D., y Gallagher-Thompson, D. (1999). Lifestyle and health behaviors among female family dementia caregivers: A comparison of wives and daughters. *Aging and Mental Health*, 3(2), 165-172. <https://doi.org/10.1080/13607869956334>
- McKibbin, C. L., Ancoli-Israel, S., Dimsdale, J., Archuleta, C., Von Kanel, R., Mills, P., Patterson, T. L., y Grant, I. (2005). Sleep in spousal caregivers of people with Alzheimer's disease. *Sleep*, 28(10), 1245-1250. <https://doi.org/10.1093/sleep/28.10.1245>
- McPherson, C. J., Wilson, K. G., Chyurlia, L., y Leclerc, C. (2011). The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 29.

<https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-29>

Mendelson, W. B. (2005). A review of the evidence for the efficacy and safety of trazodone in insomnia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(4), 469-476.

<https://doi.org/10.4088/JCP.v66n0409>

Mills, P. J., Ancoli-Israel, S., von Kanel R., Mausbach, B., Aschbacher, K., Patterson, T., Ziegler, M., Dimsdale, J., y Grant, I. (2009). Effects of Gender and Dementia Severity on Alzheimer's Disease Caregivers' Sleep and Biomarkers of Coagulation and Inflammation. *Brain, Behavior, and Immunity*, 23(5), 605-610.

<https://doi.org/10.1016/j.bbi.2008.09.014>. Effects

Ministerio de Trabajo y asuntos sociales. (2005). *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar* (1^a ed). Colección Estudios Serie Dependencia.

http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidados_ppmmhogares.pdf

Miravitles, M., Peña-Longobardo, L. M., Oliva-Moreno, J., y Hidalgo-Vega, A. (2015). Caregivers' burden in patients with COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 10, 347-356.

<https://doi.org/10.2147/COPD.S76091>

Mittelman, M. S., Roth, D. L., Coon, D. W., y Haley, W. E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161(5), 850-856.

<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.161.5.850>

Muñoz-Cobos, F., Espinosa-Almendro, J. M., Portillo, J., y Benítez del Rosario, M.

- (2002). Cuidados paliativos: atención a la familia. *Atencion Primaria*, 30(9), 576-680. <https://doi.org/10.1157/13094771>
- Nakaya, N., Saito-Nakaya, K., Bidstrup, P. E., Dalton, S. O., Frederiksen, K., Steding-Jessen, M., Uchitomi, Y., y Johansen, C. (2010). Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer. *Cancer*, 116(23), 5527-5534. <https://doi.org/10.1002/cncr.25534>
- Navaie-Waliser, M., Feldman, P. H., Gould, D. A., Levine, C., Kuerbis, A. N., y Donelan, K. (2002). When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health*, 92(3), 409-413. <https://doi.org/10.2105/AJPH.92.3.409>
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., y 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 and 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)
- Norton, M. C., Smith, K. R., Ostby, T., Tschanz, J., Corcaran, C., Schwartz, S., Piercy, K., Rabins, P. V., Steffens, D. C., Skoog, I., Breitner, J. C., y Welsh-Bohmer, K. A. (2010). Increased risk of dementia when spouse has dementia? The cache county study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(5), 895-900. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02806>
- Ohayon, M. M., y Vecchierini, M. (2005). Normative sleep data, cognitive function and daily living activities in older adults in the community. *Sleep*, 28(8), 981-989. <https://doi.org/10.1093/sleep/28.8.981>

Organización Mundial de la Salud. (1994). *Clasificación Internacional de las enfermedades: trastornos mentales y del comportamiento (CIE-10)*. Meditor.

Organización Mundial de la Salud. (2018, 1 de junio). *Enfermedades no transmisibles*.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Palma, K. A., Balardin, J. B., Vedana, G., de Lima Argimon, I. I., Luz, C., Schröder, N.,

Quevedo, J., y Bromberg, E. (2011). Emotional memory deficit and its psychophysiological correlate in family caregivers of patients with dementia.

Alzheimer disease and associated disorders, 25(3), 262-268.

<https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e318209e453>

Palos, G. R., Mendoza, T. R., Liao, K., Anderson, K. O., Garcia-gonzalez, A., Hahn, K.,

Nazario, A., Ramondetta, L. M., Valero, V., Lynch, G. R., Jibaja-weiss, M. L., y

Cleeland, C. S. (2011). Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer*, 117(5), 1070-1079.

<https://doi.org/10.1002/cncr.25695>

Polen, M. R., y Green, C. A. (2001). Caregiving, alcohol use, and mental health symptoms

among HMO members. *Journal of Community Health*, 26(4), 285-301.

<https://doi.org/10.1023/A:1010308612153>

Rebolledo, P., Alonso, J., Ramon, I., Vilagut, G., Santed, R., Pujol, R., Camp, L., Florensa,

E., Gómez-Batiste, X., González, C., Mascaró, J., Riquelme, M., Sáiz, N.,

Subirats, E., y Vila, T. (2005). Health-related quality of life during the bereavement period of caregivers of a deceased elderly person. *Quality of Life Research*, 14(2), 501-509. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-5331-5>

Rha, S. Y., Park, Y., Song, S. K., Lee, C. E., y Lee, J. (2015). Caregiving burden and

- health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(2), 174-181.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.09.003>
- Rhee, S. Y., Young, H. Y., Park, S., Dong, O. S., Kwang, M. L., Han, J. Y., Jeong, H. K., Soon, O. K., Lee, R., Youn, O. L., y Nam, S. K. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5890-5895.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2007.15.3957>
- Roca, M., Ubeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L., y Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atencion primaria*, 26(4), 217-223. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78650-1](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78650-1)
- Roepke, S. K., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Von Känel, R., Ancoli-Israel, S., Harmell, A. L., Dimsdale, J. E., Aschbacher, K., Mills, P. J., Ziegler, M. G., Allison, M., y Grant, I. (2011). Effects of alzheimer caregiving on allostatic load. *Journal of Health Psychology*, 16(1), 58-69.
<https://doi.org/10.1177/1359105310369188>
- 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 Espanola de Salud Publica*, 83(3), 393-405. <https://doi.org/10.1590/S1135-57272009000300005>
- Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., y Andersen, B. L. (2013). Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*, 119(SUPPL11), 2160-2169.
<https://doi.org/10.1002/cncr.28057>
- Rospenda, K., Minich, L., Milner, L., y Richman, J. (2010). Caregiver burden and alcohol

- use in a community sample. *Journal of Addictive Diseases*, 29(3), 314-324.
<https://doi.org/10.1080/10550887.2010.489450>
- Roth, D. L., Mittelman, M. S., Clay, O. J., Madan, A., y Haley, W. E. (2005). Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychology and aging*, 20(4), 634-644. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.20.4.634>
- Rowe, M. A., McCrae, C. S., Campbell, J. M., Benito, A. P., y Cheng, J. (2008). Sleep pattern differences between older adult dementia caregivers and older adult noncaregivers using objective and subjective measures. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 4(4), 362-369. <https://doi.org/10.5664/jcsm.27238>
- Saad, K., Hartman, J., Ballard, C., Kurian, M., Graham, C., y Wilcock, G. (1995). Coping by the carers of dementia sufferers. *Age and ageing*, 24(6), 495-498. <https://doi.org/10.1093/ageing/24.6.495>
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., y 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., y Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215-2219. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>
- Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., y Olsson, H. (2009). Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population-based register study of cancer in Sweden. *Journal*

of Clinical Oncology, 27(28), 4781-4786.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2008.21.6788>

Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E. C., Herzog, W., y Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519. <https://doi.org/10.1002/cncr.29223>

Son, K. Y., Park, S. M., Lee, C. H., Choi, G. J., Lee, D., Jo, S., Lee, S. H., y Cho, B. (2011). Behavioral risk factors and use of preventive screening services among spousal caregivers of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 19(7), 919-927. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0889-7>

Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C., y McIlmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health & social care in the community*, 9(6), 464-475. <https://doi.org/10.1046/j.0966-0410.2001.00326>

Spielman, A., y Glovinsky, P. (2006). *The insomnia answer:personaliced program for identifying and overcoming the three type of insomnio* (T. Perigee, ed.). A Perigee book.

Strawbridge, W. J., Deleger, S., Roberts, R. E., y Kaplan, G. A. (2002). Physical activity reduces the risk of subsequent depression for older adults. *American Journal of Epidemiology*, 156(4), 328-334. <https://doi.org/10.1093/aje/kwf047>

Surbone, A., Baider, L., Weitzman, T. S., Brames, M. J., Rittenberg, C. N., Johnson, J., y MASCC Psychosocial Study Group. (2010). Psychosocial care for patients and

- their families is integral to supportive care in cancer: MASCC position statement. *Supportive care in cancer*, 18(2), 255-263. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0693-4>
- Thrush, A., y Hyder, A. (2014). The neglected burden of caregiving in low- and middle-income countries. *Disability and Health Journal*, 7(3), 262-272. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.01.003>
- Tomiyama, J., O'Donovan, A., Lin, J., Puterman, E., Lazaro, A., Chan, J., Dhabhar, F., Wolkowitz, O., Kirschbaum, C., Blackburn, E., y Epel, E. (2012). Does cellular aging relate to patterns of allostasis? An examination of basal and stress reactive HPA axis activity and telomere length. *Physiology & Behavior*, 106(1), 40-45. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2011.11.016>
- Úbeda, I., y Roca, M. (2008). ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? *Nursing*, 26(10), 62-66. [https://doi.org/10.1016/s0212-5382\(08\)70827-6](https://doi.org/10.1016/s0212-5382(08)70827-6)
- United Nations. (2011). *World Population Prospects. The 2010 revision: highlights and advance tables* (Paper No. ESA/P/WP.220). Economic and Social Affairs, Population Division. https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/trends/WP%202010/WPP2010_Volume-I_Comprehensive-Tables.pdf
- Ussher, J. M., y Sandoval, M. (2008). Gender differences in the construction and experience of cancer care: the consequences of the gendered positioning of carers. *Psychology & health*, 23(8), 945-963. <https://doi.org/10.1080/08870440701596585>

Van Den Berg, B., Al, M., Brouwer, W., Van Exel, J., y Koopmanschap, M. (2005).

Economic valuation of informal care: The conjoint measurement method applied to informal caregiving. *Social Science and Medicine*, 61(6), 1342-1355.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.01.029>

Van Den Berg, B., Brouwer, W. B., y Koopmanschap, M. A. (2004). Economic valuation of informal care: An overview of methods and applications. *European Journal of Health Economics*, 5(1), 36-45. <https://doi.org/10.1007/s10198-003-0189-y>

Van Houtven, C. H., Coe, N. B., y Skira, M. M. (2013). The effect of informal care on work and wages. *Journal of Health Economics*, 32(1), 240-252.

<https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2012.10.006>

Vaquiro, S., y Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal , un reto asumido por la mujer informal care challenge assumed by women. *Ciencia y enfermeria*, XVI(2), 9-16.

<https://doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

Vitaliano, P. P., Russo, J., Scanlan, J. M., y Greeno, C. G. (1996). Weight changes in caregivers of Alzheimer's care recipients: psychobehavioral predictors. *Psychology and aging*, 11(1), 155-163. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.11.1.155>

Vitaliano, P. P., Zhang, J., y Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972.

<https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>

Vitaliano, P. P., Zhang, J., Young, H. M., Caswell, L. W., Scanlan, J. M., y Echeverria, D. (2009). Depressed mood mediates decline in cognitive processing speed in caregivers. *The Gerontologist*, 49(1), 12-22.

<https://doi.org/10.1093/geront/gnp004>

Von Känel, R., Ancoli-Israel, S., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Mausbach, B. T., Ziegler, M. G., Patterson, T. L., y Grant, I. (2010). Sleep and biomarkers of atherosclerosis in elderly Alzheimer caregivers and controls. *Gerontology*, 56(1), 41-50.

<https://doi.org/10.1159/000264654>

Von Känel, R., Dimsdale, J. E., Adler, K. A., Patterson, T. L., Mills, P. J., y Grant, I. (2005). Exaggerated plasma fibrin formation (D-dimer) in elderly Alzheimer caregivers as compared to noncaregiving controls. *Gerontology*, 51(1), 7-13.

<https://doi.org/10.1159/000081428>

Von Känel, R., Mausbach, B. T., Ancoli-Israel, S., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Roepke, S. K., Allison, M., y Grant, I. (2012). Sleep in spousal Alzheimer caregivers: A longitudinal study with a focus on the effects of major patient transitions on sleep. *Sleep*, 35(2), 247-255.

<https://doi.org/10.5665/sleep.1632>

Von Känel, R., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ancoli-israel, S., Ziegler, M. G., Roepke, S. K., Chattillion, A., Allison, M., y Grant, I. (2012). Effect of chronic dementia caregiving and major transitions in the caregiving situation on kidney function: a longitudinal study. *Psychosomatic Medicine*, 74(2), 214-220. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3182408c14>

Von Känel, R., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ancoli-israel, S., Ziegler, M. G., Harmell, A., Allison, M., y Grant, I. (2011). Regular physical activity moderates cardiometabolic risk in Alzheimer's caregivers. *Medicine and Science in Sport and exercise*, 43(1), 181-189.

<https://doi.org/10.1249/MSS.0b013e3181e6d478>

- Von Känel, R., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Aschbacher, K., Mills, P. J., Ziegler, M. G., Ancoli-Israel, S., y Grant, I. (2008). Increased framingham coronary heart disease risk score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*, 54(3), 131-137. <https://doi.org/10.1159/000113649>
- Vrabec, N. J. (1997). Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *The journal of nursing scholarship*, 29(4), 383-388.
<https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1997.tb01062.x>
- Walster, E., Berscheid, E., y Walser, G. W. (1978). *Equity theory and research*. Allyn & Bacon.
- Zambrano, R., y Ceballos, R. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXVI(1), 26–39.

CAPÍTULO 3

Sobrecarga del cuidador informal de pacientes con Trastorno Mental

Grave en Aragón

INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia, el concepto de *normalidad* ha ido cambiando y se ha ido adaptando a los tiempos, pero continúa manteniendo un aspecto en común que hace referencia al rechazo de lo desconocido, lo inhabitual o lo que funciona de forma diferente. Si nos centramos en la enfermedad mental, el camino hacia una sociedad que integra “la locura”, está siendo largo y costoso. La historia nos ofrece numerosos ejemplos de cómo hacer desaparecer “la locura” desde el temor y la violencia: hogueras, encierro de personas en jaulas, realización de trepanaciones, la construcción de grandes manicomios para encerrar a personas de por vida, etc. Encontramos la excepción en los siglos VIII al XII, en el que las manifestaciones de la locura constituían una connotación positiva y permitían un trato amable y respetuoso, ya que se pensaba que la persona que había perdido la razón, era amado por Dios y había sido escogida por él para conocer y decir la verdad (González, 2009).

Utilizamos la palabra *estigma* en su significado de marca o señal de las consecuencias de la diferencia o distanciamiento de la normalidad. La etiqueta diagnóstica, la estancia prolongada o reiterada en instituciones o servicios psiquiátricos y, en los últimos años, las consecuencias corporales y conductuales de la medicación (obesidad, sialorrea, envaramiento, etc.), son las marcas que señalan el carácter diferente y distinto de las personas afectadas, diferencia indeseable que les excluye socialmente (González, 2009). La incomprensión de estas enfermedades conlleva sufrimiento tanto a los individuos que lo padecen como a sus familias.

También el papel de la familia en el cuidado del enfermo mental ha evolucionado desde diferentes perspectivas. A partir de la reforma psiquiátrica del siglo XX, la familia

se consideró como un posible agente causal de la enfermedad y como un obstáculo para la desinstitucionalización. En las últimas décadas se ha revalorizado su protagonismo en el proceso terapéutico, otorgándole un rol rehabilitador y reivindicando su labor preventiva de nuevas recaídas y de la cronicidad. El cuidado ofrecido por los miembros de la familia, proporciona apoyo emocional y económico, desempeñando una función decisiva para determinar el pronóstico del paciente, ya que reduce la recaída psiquiátrica y el ingreso hospitalario (Stensletten et al., 2016).

A menudo, la enfermedad mental supone una sobrecarga familiar considerable (Musgrove, 1993). La mayoría de los usuarios de unidades de salud mental que residen con sus familias, pasan gran parte de su tiempo en casa, en las que generalmente un miembro de la familia toma el papel de cuidador, llegando a retirarse de la vida social y productiva, aspectos que podrían influir en esta sobrecarga percibida. Por ello, si la gran mayoría de los pacientes tienen un familiar encargado de sus cuidados, se podría decir que el rol del cuidador y su asociada sobrecarga afectan a una parte considerable de la sociedad (Kessler et al., 2005).

Se entiende como *cuidador principal* o *informal* a la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello (López Gil et al., 2009). Estas personas tan significativas para los pacientes, pueden facilitar apoyos efectivos al tratamiento, mejorando el conocimiento que se tiene del impacto de la enfermedad en la vida del paciente. Diversos autores hablan de *cuidadores invisibles* refiriéndose a estos cuidadores informales, que dedican una considerable cantidad de tiempo y esfuerzo a la responsabilidad que han asumido, alcanzando una media de entre cuatro y cinco horas

diarias durante los siete días de la semana (Badia et al., 2004), o dicho de otro modo, llegando a estar presentes durante la mayor parte del día en el 50-80% de los casos (Lehman et al., 2004). La dedicación intensa y continuada de sus familiares enfermos, pueden llevarles a una situación de vulnerabilidad, ya que tal compromiso supone grandes costes materiales, emocionales, de salud y alteraciones en la calidad de vida (Badia et al., 2004).

Ante esta situación, las personas cuidadoras pueden experimentar sentimientos ambivalentes sobre su rol, al verse afectadas diversas áreas de su vida como: tareas de la casa, relaciones de pareja, familiares y sociales, desarrollo personal y ocio, nivel económico, salud mental y malestar subjetivo, etc. Otros aspectos estudiados e influyentes en el factor *carga* son las redes sociales de apoyo, las políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud mental (Jankovic et al., 2011). Las consecuencias negativas de esta sobrecarga repercuten en la persona cuidadora y su familia, pero también en la sociedad en su conjunto, ya que estos retos son sociales y afectan a nuestro modelo de salud y desarrollo.

La progresiva desinstitucionalización de los pacientes psiquiátricos, fomentada en gran parte por los avances farmacológicos y por el abandono del modelo hospitalario prioriza un modelo comunitario de la salud mental. Este nuevo enfoque supone un cambio en el establecimiento de cuidados por parte de la estructura familiar, ya que asume la necesidad de que un miembro adopte el papel de cuidador principal (Gutiérrez-Maldonado et al., 2012). Este rol impuesto no siempre va acompañado de ayudas sociales o intervenciones psicoeducativas que instruyan a los familiares sobre la enfermedad y sobre las estrategias de afrontamiento adecuadas (Sharif et al., 2012). De ahí que el cuidado de

una persona que padece algún trastorno mental grave, suponga un desafío importante en el entorno familiar, puesto que situaciones sostenidas de estrés y de sobrecarga, pueden repercutir en la salud física y mental del cuidador.

La evidencia empírica destaca los elevados costes personales y sociales que produce dicho cuidado. La experiencia profesional en el Hospital de Día de Psiquiatría de Huesca con los pacientes con TMG (Trastorno Mental Grave) y sus familias, refleja la magnitud de este problema y la necesidad de investigar sobre los determinantes de la salud de los cuidadores. El presente trabajo pone en relieve los elevados costes personales y sociales que produce el cuidado, y analiza sus dimensiones y consecuencias para poder mejorar el diseño e implantación de estrategias de intervención (clínica, social, política o económica).

MARCO TEÓRICO

La reforma psiquiátrica hacia un modelo asistencial

El cuestionamiento de la enfermedad mental

El plan estratégico 2014-2016 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud crónicas y la causa más frecuente de los años vividos con discapacidad (Centro de Mental (*CIBERSAM, 2014*) subraya el hecho de que en 2014, 450 millones de personas en todo el mundo padecieron alguna enfermedad mental. La enfermedad mental supuso además el 40% de las enfermedades investigación biomédica en Red de Salud Mental, 2014). El proyecto ESEMED (European Study of the Epidemiology of Mental Disorders) realizado en 2006, aporta datos en el contexto español. El 19,5% de los españoles

presentaron alguna vez en la vida algún tipo de trastorno mental (prevalecia-vida) y un 8,4% si se considera como periodo de referencia el último año previo al estudio (prevalecia-año). Excluyendo los trastornos causados por el uso indebido de sustancias, se puede afirmar que casi el 9% de la población española padeció al menos un trastorno mental, y que estas cifras se incrementarán considerablemente en el futuro (Centro de investigación biomédica en Red de Salud Mental, 2014; Haro et al., 2006). Según la National Institute of Mental Health (NIMH), el 0,3% de la población general española cumpliría criterios de patología mental de mayor gravedad, afectando a unas 150.000 personas (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

Con el objetivo de acotar el término *enfermedad mental* y evitar connotaciones negativas y estigmatizantes, la literatura especializada en rehabilitación psicosocial se refiere al colectivo de personas que sufren una enfermedad mental grave y de larga evolución, con los términos *trastorno mental grave o severo persistente* (TMG). La manera de denominar este sufrimiento ha variado con el tiempo. En los años 80 y de manera consensuada, se adoptó el concepto de *enfermedad mental crónica* (Schinnar et al., 1990). Pero gradualmente este término evolucionó y amplió su significado. De ser una representación médica y dicotómica (entre un estado agudo o curable, y crónico o incurable), pasó a definir la situación de personas que tenían una enfermedad mental grave y de larga duración, que podían vivir con una calidad de vida aceptable en un medio social normalizado (Rodríguez, 1997). La definición actual más aceptada internacionalmente proviene del Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos (National Institute of Mental Health, 1987), que incluye el matiz de heterogeneidad del grupo, pero como común denominador se encuentra el mantenimiento del sufrimiento que estos trastornos

psiquiátricos graves provocan durante un tiempo prolongado, necesitando ser atendidos por recursos sociosanitarios especializados, y generando disfunciones sociales y de discapacidad.

Los criterios utilizados en esta definición son: tipo de diagnóstico, evolución prolongada del trastorno (considerando más de dos años una evolución larga y compleja), o componente de discapacidad. Algunos autores añaden la dimensión referida al contexto o dimensión relacional (López y Laviana, 2007; Ruggeri et al., 2000), (una revisión más exhaustiva de estos criterios consta en el anexo I).

Muchas de las personas que sufren un TMG, bien a consecuencia o propiciado por él, ven alterado su ámbito relacional. Esta *función de contacto* o conexión íntima puede verse modificada tanto consigo mismo (contacto corporal, mental o emocional); a nivel interpersonal con sus allegados; o en relación con el entorno (o nivel de integración en el mundo en el que vive). Todo ello provoca un deterioro o discapacidad en el intercambio vital y de su ambiente, repercutiendo tanto en el individuo que sufre la enfermedad como en sus familias.

El cierre de los psiquiátricos

Los últimos 50 años han sido testigos del cierre de hospitales psiquiátricos y el cambio en el enfoque hacia modelos de cuidado de los enfermos mentales basado en la comunidad, tanto en Europa como en América del Norte (Clausen y Yarrow, 1955; Thornicroft y Bebbington, 1989). El impacto social asociado a la desinstitucionalización de los pacientes psiquiátricos ha sido objeto de debate. Por un lado, se encuentra la presencia del miedo social al cambio y a la novedad de convivir con los mal llamados

“locos”; y por otro, la firme defensa de los derechos de los usuarios y la necesidad de fomentar el bienestar de los mismos. Algunos autores como Goffman, denunciaban ante la institucionalización psiquiátrica, una serie de consecuencias negativas como la pérdida de poder personal y autonomía, un alejamiento de las familias y del entorno social, así como una pérdida de ilusión ante el futuro impreciso que podía conducir hacia un embotamiento y cronicidad de la enfermedad (Goffman, 1970).

En España, estos cambios llegaron con retraso. En 1985, el Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica, constituye lo que podríamos denominar el Programa Marco de la Salud Mental (Lunch, 1986). Este informe seguía los tratados internacionales y definía los principios y la filosofía a seguir en el proceso de transformación de la atención psiquiátrica. El Ministerio de Sanidad con Ernest Lluch al frente, estableció sus bases en el contexto español. Algunos de los principios recogidos en estos documentos son (Larraz et al., 2015):

- La integración de la salud mental dentro del marco general sanitario, trasladando la hospitalización psiquiátrica a hospitales generales.
- La consolidación de una concepción biopsicosocial del enfermo.
- La necesidad de incorporar equipos interdisciplinares en los servicios de salud mental.
- La base de la asistencia sanitaria se considera en su mayoría ambulatoria.
- Se garantizan los derechos civiles de los enfermos mentales.

La Ley General de Sanidad del año 1986, se hizo eco de estas premisas y planteó el cierre de los centros psiquiátricos de reclusión y una total equiparación de los enfermos mentales a las demás personas que requieren servicios sanitarios y sociales, así como su

plena integración social. Este cierre de centros de internamiento preveía y debía estar sustentada en una nueva política general de atención que condujera a un modelo comunitario.

Tres décadas más tarde, se constata que estos planteamientos no llegaron a cumplirse en su totalidad: no se han cerrado todos los centros psiquiátricos, no se ha creado una Oficina de Salud Mental en el Ministerio de Sanidad que facilitara la coordinación de los agentes sociales, no se ha llevado a cabo el compromiso de formación continuada de los profesionales, ni tampoco se han desplegado todos los recursos comunitarios necesarios para conseguir una adecuada inserción social y laboral (Larraz et al., 2015).

Por estos incumplimientos políticos y por las necesidades de los propios usuarios, gran parte de su atención actual recae en los cuidadores no profesionales que han asumido una parte sustancial de la carga, con o sin el apoyo de los recursos profesionales, económicos, técnicos, etc. La importante labor social que realizan los cuidadores no ha sido contemplada suficientemente.

Principios de la reforma psiquiátrica

Como resultado de los movimientos y acciones sociales y legales anteriormente comentados, que se llevaron a cabo para mejorar la administración de los recursos psiquiátricos recopilados en la Ley General de Sanidad de 1986, podríamos destacar el Capítulo III- artículo 20- en el que se estableció que:

La atención a los problemas de salud mental de la población se realizará en el ámbito comunitario, potenciando los recursos asistenciales a nivel ambulatorio y los sistemas de hospitalización parcial y atención a domicilio, para que se reduzca al máximo posible la necesidad de hospitalización. (Ley General de Sanidad, 1986, p.17)

Por lo tanto, el objetivo no estaría dirigido a la anulación de estructuras arcaicas, sino a fomentar la atención de las necesidades del usuario en espacios comunitarios y favorecer alternativas a situaciones de fragilidad y vulnerabilidad que requieran de asistencia sanitaria, sin fragmentación entre los diferentes ámbitos asistenciales y de forma continuada.

La continuidad de los cuidados

Un rasgo esencial de los servicios sociosanitarios de la comunidad, es que deben presentar una continuidad de la atención (Johnson et al., 1997), prioridad respaldada por la Organización Mundial de la Salud (Organización Mundial de la Salud, 1996). Este seguimiento es necesario tanto desde una perspectiva longitudinal (continuidad de larga duración durante un período de tiempo del paciente), como transversal (continuidad entre diferentes servicios asistenciales) (Thornicroft y Tansella, 1999). La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2000 define asistencia de larga duración como:

El sistema de actividades desarrolladas por cuidadores informales, familia, amigos, vecinos o profesionales, para garantizar que una persona que no puede valerse por sí misma, pueda llevar a cabo una vida con la mayor calidad posible, según sus gustos personales y con el mayor grado posible

de independencia, autonomía, participación, realización y dignidad humana. (Organización Mundial de la Salud, 2000, p.8)

La literatura científica ilustra la importancia de la continuidad de cuidados para garantizar buenas prácticas asistenciales (Johnson et al., 1997; Tessler et al., 1986). Generalmente se posiciona en un enfoque más humanista, partidario de la mejora de la calidad de los cuidados conseguida a través de la relación terapéutica de apoyo y acompañamiento terapéutico en la diada profesional-paciente (Joyce et al., 2004; Nutting et al., 2003). Cuando estas relaciones no son continuas, la calidad del cuidado se resiente. Jones et al (2009) ilustraron esta consecuencia negativa al analizar diadas de pacientes con profesionales con contratos de trabajo temporales y discontinuos, en los que se cambiaba frecuentemente de referente de cuidado. El resultado fue un empobrecimiento de la calidad asistencial y de la satisfacción del usuario (Jones et al., 2009). La formación académica del profesional también demostró influir positivamente en la calidad del cuidado, así como la flexibilidad en la forma de ser del trabajador, y una mayor predisposición y disponibilidad del tiempo de trabajo hacia las necesidades de los usuarios (Ware et al., 2003). Es menor el volumen de estudios que enfocan los beneficios de la continuidad de la atención únicamente desde la perspectiva del paciente, cuyos resultados ofrecen más peso a fomentar la autonomía y agencia del mismo (Jones et al., 2009).

Otros aspectos institucionales inciden en la continuidad y calidad del cuidado de larga duración. Si se evidencia una adecuada y efectiva coordinación entre los organismos y servicios de asistencia de salud mental (Haggerty et al., 2003), o si se facilita una buena accesibilidad a los mismos por parte de los usuarios (Joyce et al., 2004), la continuidad será más exitosa. También se ha intentado evaluar la calidad de la continuidad a través de

indicadores relacionados con la economía hospitalaria, como el número de altas. Una mejor calidad se relaciona con un mayor número de altas tanto a nivel de atención primaria y hospitalaria, como en los servicios de urgencias (Bindman et al., 1997; Heslop et al., 2000).

Por tanto, los indicadores de atención empleados para evaluar el éxito en la continuidad de cuidados son variados, y dada su transcendencia, su consideración se ha convertido en un objetivo importante de la política sanitaria y la prestación de servicios en la actualidad. No obstante, debido al escaso consenso en la priorización de qué indicadores utilizar, en la práctica surgen dificultades para adoptar soluciones políticas claras (Crawford et al., 2004; Haggerty et al., 2003).

La comunidad

No cabe duda que los valores de tolerancia y respeto en la sociedad han evolucionado de forma positiva en los últimos años respecto al afrontamiento de la patología mental. La promulgación de la Constitución de 1978 y el desarrollo legislativo posterior influye y modifica radicalmente la situación descrita, principalmente en el marco abstracto de las leyes. Al enfermo mental se le reconoce su condición de persona jurídica, titular de derechos y eventual sujeto de imputación de responsabilidades, equiparándolo expresamente al resto de ciudadanos enfermos, y en su caso, al resto de los minusválidos, discapacitados o dependientes. Bercovitz describe estos derechos del usuario como: “el enfermo mental es, en primer lugar, un ciudadano, en segundo lugar, un ciudadano enfermo, y en tercer lugar, un ciudadano afectado por un tipo de enfermedad peculiar” (Bercovitz, 1980, p.1242).

En defensa de estos derechos, en Europa se fue imponiendo un modelo organizativo que se conoce como *psiquiatría comunitaria*, en el que los usuarios viven en la comunidad con sus respectivas familias. Este importante movimiento social, político y sanitario viene avalado por estudios que afirman que a igualdad de gasto, la psiquiatría comunitaria es más eficaz que la asistencia hospitalaria, mejora la calidad de vida y genera una mayor satisfacción en los pacientes y en sus familiares (Thornicroft y Szmuckler, 2001). Los principios básicos más importantes del modelo de atención comunitaria son (Department of health and social care, 1999):

- *Autonomía*, para promover la independencia y autosuficiencia de las personas, reforzando aspectos positivos y recursos personales.
- *Continuidad* del tratamiento y de los cuidados a largo de todo el proceso vital.
- *Accesibilidad*, disminuyendo todas aquellas dificultades que impiden tener acceso fácil e inmediato a la atención.
- *Comprensión* de la enfermedad mental en general, con reconocimiento del derecho a recibir asistencia y cubrir todas sus necesidades.
- *Equidad* en la distribución de recursos sanitarios y sociales, adecuada en calidad y proporcionada en cantidad.

Con el fin de llevar a cabo la reforma propuesta por la psiquiatría comunitaria, es necesario planificar inversiones a nivel de gestión sanitaria para generar la estructura necesaria para su puesta en práctica. Sin embargo, los datos recopilados en 2001 por la Organización Mundial de la Salud, evidencian que el 40,5% de los países no dispone de políticas de salud mental, y que un 33,3% no dispone de programas específicos (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Las inequidades en el acceso a recursos de diagnóstico y tratamiento de salud mental también se reflejan en otros indicadores mostrados a través de investigaciones. En la literatura científica centrada en el rol del cuidador, se han llevado a cabo comparaciones internacionales del tipo de cuidados requeridos en salud mental, apreciándose una relación directa entre los países que más investigaciones publican sobre el tema y los que mejores acuerdos mantienen en la prestación de los cuidados a nivel político (Gonçalves-Pereira et al., 2013). Además se aprecian grandes diferencias entre los países del norte de Europa (Inglaterra, Países Bajos, Dinamarca...) y los del sur (España, Italia o Portugal) (Gonçalves-Pereira et al., 2013; Magliano et al., 1998), apuntando mejores niveles de calidad asistencial los primeros.

En nuestro país, a raíz de la Ley General de Sanidad y el Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica, se plantea seguir la siguiente orientación mediante diferentes planes, programas y estrategias enfocadas en la salud mental comunitaria. En primer lugar, se organiza y coordina la cartera de servicios, seguido de la implementación de los programas que desarrollarán actividades y recursos con objetivos concretos en un tiempo determinado (Fornéz y Goméz, 2008).

A partir de estas prioridades, algunos dispositivos nacionales asistenciales que se suelen poner en marcha como programas específicos dirigidos a las familias con cuidadores de personas con TMG son (Fuertes y Maya, 2001):

- Programas de asesoramiento y orientación. Abarcando aspectos legales, psicológicos, atención social, información sobre recursos, gestiones, etc.

- Programas de psicoeducación. Facilitando la adquisición de conocimientos sobre la enfermedad y su tratamiento, estrategias de mejora de comunicación, respuesta ante situaciones de crisis, etc.
- Programas de respiro familiar. Su función sería sustituir durante un determinado periodo de tiempo, los cuidados no formales por formales, sirviendo de apoyo en situaciones de estrés y sobrecarga familiar por la atención continuada del usuario.
- Programa de actividades socioculturales. Como objetivo para mantener el respiro y mantener contactos sociales y apoyo.
- Programas de encuentro de familias, para favorecer la comunicación de sentimientos compartidos, compartir aprendizajes y experiencias diversas, etc.

En otros países como Estados Unidos, dado los efectos positivos de las intervenciones familiares por parte de los profesionales de la salud, se han desarrollado programas de apoyo dentro de la comunidad, como por ejemplo el llamado *Family to Family support* (FFS) (Bademli y Duman, 2014; Dixon et al., 2004). Este programa ofrece información sobre las enfermedades mentales en el que los cuidadores comparten sus procesos y vivencias con otros familiares. En este tipo de intervenciones, los trabajadores sanitarios entrena voluntarios entre los miembros de la familia que a su vez, capacitan a otros miembros de la familia para el cuidado del enfermo mental. Las ventajas de estas estrategias son: aumentar los conocimientos sobre la enfermedad, mejorar la capacidad de afrontamiento, reducir la frecuencia de emociones negativas y fomentar el apoyo social (Bademli y Duman, 2014; Chien et al., 2008; Dixon et al., 2004; Pickett-Schenk et al., 2008). Complementarias a estas iniciativas, otros programas internacionales destacados

que han mostrado igualmente eficacia son por ejemplo (American Psychiatry Association, 2005):

- Goldstein et al., de la Universidad de UCLA.
- El paquete de intervenciones sociofamiliares de Leff en Londres.
- I Falloon de la Universidad Southern California.
- El modelo psicoeducativo de Anderson Universidad de Pittsburg.
- Las intervenciones cognitivo conductuales de Tarrier.
- Los grupos familiares múltiples de Mc Farlane.

Algunos elementos comunes de estos programas son intervenciones terapéuticas después de una crisis emocional intensa o tratamiento involuntario hospitalario, pretendiendo ofrecer un seguimiento y mantenimiento desde un enfoque comunitario. Todos ellos tratan de evitar recaídas y pretenden ayudar a mantener un mayor período de estabilidad de la enfermedad y situación vital, otorgándole al enfermo una alternativa terapéutica menos restrictiva al hospital o institución de larga estancia (Canvin et al., 2014). Los fundamentos de este cambio de orientación van dirigidos a conseguir capacitar al usuario en aquellas habilidades necesarias que le permita desenvolverse adecuadamente en la sociedad, así como mejorar las capacidades para lograr su reinserción en un ambiente laboral normalizado (Fornéz y Goméz, 2008). Este enfoque que podemos denominar *Modelo de Seguimiento Asertivo Comunitario*, se contrapone al anterior *Modelo biológico hospitalario* (en el que la sobredemarcación destaca ante el trato holístico e inserción en la sociedad). Este modelo asertivo comunitario evita desvincular al individuo de su medio de procedencia, en este caso su hogar en el barrio y en la ciudad. Por lo tanto, el objetivo es la continuidad con su vida independiente o la permanencia con su familia,

sobre la que recaen responsabilidades del cuidado del familiar afectado (López y Laviana, 2007). Por tanto, con la transformación de los servicios asistenciales de la salud mental, la familia va a prestar un elevado porcentaje de cuidados no profesionales, convirtiéndose en la principal fuente de prestación de servicios, y el hogar, en el primer centro de atención y cuidado.

El reto de los cuidados informales. Importancia en el momento actual

La *prestación de cuidados informales* en la enfermedad mental grave, difiere de los cuidados habituales ejercidos en el entorno familiar en distintas fases del ciclo vital. Los roles familiares cambian centrándose en la atención a la enfermedad y sus consecuencias. Se asumen responsabilidades no remuneradas ni directamente anticipadas sobre la atención de un individuo *receptor de cuidados*, al que la enfermedad priva, sobre todo en los inicios, de la capacidad de asumir muchas responsabilidades propias de las relaciones interpersonales entre adultos (Schene et al., 1996). El cuidado es muchas veces inesperado, casi siempre no deseado, y más difícil de asumir cuanto menores son los recursos familiares (Martín-Carrasco et al., 2012).

Por otra parte, los aspectos positivos y la gratificación por cuidar también forman parte de la vivencia de un gran número de cuidadores, de manera que en la realidad lo que nos encontramos es una experiencia ambivalente.

La mayoría de los pacientes con Trastorno Mental Grave residen con sus familias, pero no todos los miembros de la unidad familiar se implican al mismo nivel, asumiendo la atención un *cuidador principal* que tiende a aceptar toda la responsabilidad de la prestación de cuidados y se mantiene, en muchas ocasiones, sin ningún tipo de apoyo

externo (Pickett-Schenk et al., 2008). Las enfermedades mentales crónicas impactan negativamente tanto en la vida de los pacientes como en la de sus familias, a consecuencia de la propia discapacidad en sí, del deterioro de la actividad o de la gravedad de los síntomas que padecen (Hjärthag et al., 2010). Así mismo, otros factores que pueden favorecer o reducir las consecuencias de esta influencia son (Barrowclough y Parle, 1997; Hadrys et al., 2011; Joyce et al., 2003; Raina et al., 2004):

- Características de los propios cuidadores y del usuario.
- Su relación con el familiar o vínculo afectivo.
- Dinámicas de familia.
- La edad del cuidador.
- Ser uno de los padres.
- El número de horas dedicadas a la prestación de cuidados, pudiendo relacionarse con una mayor carga.
- Un buen apoyo social.
- Capacidad de afrontamiento adecuado.
- Acceso a servicios.
- Recursos disponibles.

Si atendemos a las consecuencias para la salud derivadas del cuidado de un familiar dependiente, la literatura científica evidencia un aumento del riesgo de padecer alteraciones físicas, psíquicas y sociales (García-Calvente et al., 2004a; Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano et al., 2003). De hecho, los cuidadores de personas mayores, familiares con trastornos mentales graves o enfermedades que causan discapacidad,

presentan mayores niveles de sintomatología depresiva y ansiedad que las personas no cuidadoras (Gutiérrez-Maldonado et al., 2012).

Respecto a las diferencias entre sexos, diversos meta-análisis encuentran que las mujeres cuidadoras sufren peores consecuencias (ver tabla 3.1). Este grupo percibe mayor carga, presenta peor salud física, menor bienestar subjetivo, niveles más altos de depresión y de ansiedad que los cuidadores varones (Miller y Cafasso, 1992; Pinquart y Sörensen, 2006). Además de esto, los cuidadores informales constituyen un pilar fundamental para el sostenimiento del sistema sanitario, que dada la progresiva incorporación de las mujeres al mundo laboral y los beneficios que ello conlleva en cuanto a igualdad, puede llegar a poner en peligro la viabilidad del sistema a largo plazo (Argimon et al., 2003; Hernández, 2003).

El perfil sociodemográfico de cuidadores de las personas con TMG, puede depender también de diversos factores como el tipo de estado de la enfermedad o la cultura del cuidado adoptada en función del área geográfica o costumbres familiares, aspectos que dificultan la conciliación de la vida familiar/laboral. En general, los estudios disponibles apuntan a una edad entre 50 y 60 años, siendo entre el 60% y 80% de los casos mujer, que en más de la mitad de los casos está casada, y suele convivir y ser la madre del sujeto entre un 50% y 80% de las veces. Este perfil tiende a repetirse en diferentes entornos nacionales: Reino Unido (Burns et al., 2013; J. Joyce et al., 2003), España (Ruiz et al., 2008), Portugal (Gonçalves-Pereira et al., 2013), Nigeria (Lasebikan y Ayinde, 2013), etc.

Como excepción a esta tendencia, cabe resaltar los resultados obtenidos en el estudio realizado con 100 cuidadores en la India, en el que la mayoría de los mismos eran hombres, de edad media más baja (Kate et al., 2013). Este estudio nos remite a las

convenciones sociales, y al hecho de que la mujer no tiene porqué necesariamente desempeñar el rol cuidador. El escenario ideal estribaría en la participación de todos los miembros de la familia, incluido hombres, en el cuidado de un familiar con problemas mentales. Esta red efectiva de apoyo contribuye a una mejor evolución en el paciente tanto a corto como a largo plazo (Kulhara et al., 2009).

Tabla 3.1

Estudios descriptivos sobre cuidadores de pacientes con Trastorno Mental Grave

	Años (media)	Mujer %	Estado Civil: casado %	Empleo: activo	Estudios	Parentesco	Convivenc ia con el paciente	Horas cuidado	Otros
(Burns et al., 2013)	51,9	61,8	58,8	30,9% Si 57,4% No		29,4% padres 22,1% pareja	57,6%	91,1% ≥ 4 contactos/ semana	No habían tenido apoyo terapéutico
(Joyce et al., 2003)	53 (19-79)	76	56	45% Si 34% No	20% nivel elevados	61% padres 14% pareja 13% hermano 7% hijo	32% conviven con otro a su cargo	41% ≤ 10h /s 29% ≥ 35 h/s	77% esquizof.
(Ruiz, 2008)	60	67,5	65,2			87,8% padres			
(Gonçalves-Pereira et al., 2013)	60,1	86,1	59,3	60,2% Si		76,9% padres	87%	74,3% ≥ 32h/sem	88% esquizof
(Kate et al., 2013)	45,9	35	90	73% Si	14,7 años de media estudios	51% padres 22% pareja			
(Lasebika n, 2013)	58,2	77,8	17,2	60,3% Si	50% no educación formal	11,7% pareja 81,5% padres		73,7 h/sem	

Fuente: Elaboración propia

Consecuencias en el cuidador: estrés, sobrecarga, calidad de vida, apoyo social

El cuidado de una persona con intenso sufrimiento mental, puede suponer un desgaste personal y psicológico, en parte, por el propio cambio de vida al que el cuidador se ha de adaptar, modificando nuevos patrones de vida. Un contexto de enfermedad es por lo tanto, una situación que no solo afecta al individuo que la padece, sino que puede ser extensible a todas aquellas personas del hogar que mantienen un vínculo afectivo con él. Además, el sufrimiento psíquico que conlleva la patología, puede mantenerse durante un largo periodo de tiempo, acarreando consecuencias que inciden en la vulnerabilidad del cuidador. Todo ello contribuye y aumenta la probabilidad de padecer el llamado *síndrome del cuidador* (American Psychiatric Association, 2014; Organización Mundial de la Salud, 1994; Schulz y Beach, 1999; Zambrano y Ceballos, 2007). En la psicopatología descriptiva de tal manifestación, se especifica la combinación de síntomas correlacionados con la ansiedad y depresión, dificultades de adaptación, neurastenia, malestar emocional, etc., que al ir en aumento, favorece las situaciones de sobrecarga, abandono de redes sociales o dificultades para mantenerlas, entre otros.

Estrés y bienestar psicológico del cuidador

Como resultado de la tensión que experimentan los cuidadores de pacientes con enfermedades mentales crónicas, con frecuencia presentan elevada prevalencia de síntomas depresivos y de ansiedad. De hecho, simplemente cuidar a una persona en situación de dependencia, cualquiera que sea el problema concreto que origine la dependencia, y el tipo de relación que se establezca entre cuidador/a y el receptor de cuidados, puede suponer un riesgo para la salud psicológica de la persona que cuida

(Cuéllar y Sánchez, 2012). Este estrés o malestar psicológico puede estar íntimamente relacionado con las estrategias de afrontamiento del cuidador, ya que en ocasiones, éstas pueden resultar incorrectas (Li et al., 2007). El modo de afrontamiento ayuda a predecir la adaptación psicológica de los cuidadores y su salud mental. El incluir las fortalezas de la personalidad del cuidador en los modelos explicativos del malestar amplía nuestro conocimiento sobre el ajuste psicológico y adaptativo ante situaciones estresantes (Löckenhoff et al., 2011).

Uno de los modelos teóricos y empíricos de la personalidad más empleados en estudios con cuidadores es el de Millon, por su riqueza teórica y las estrategias de evaluación e intervención que facilita (Millon et al., 2001). Este autor demuestra en diversos estudios la influencia de la personalidad en la salud en general, y de manera específica en la sobrecarga del cuidador o en las dolencias físicas de las personas cuidadoras (Cuéllar y Sánchez, 2012). Millon identifica un perfil de personalidad asociado con una mejor salud psicológica, que comparte una lectura positiva de la vida y no se centra tanto en los problemas, recurre a los demás para encontrar estímulo y ánimo, y evita distanciarse de ellos. Además estas personas, tienden a implicarse en situaciones sociales, a ser más enérgicos y seguros de sí mismos (Cuéllar y Sánchez, 2012).

En relación a las variables que influyen positivamente en el cuidado, se encuentra la *resistencia o resiliencia*. Este concepto se ha utilizado para demostrar por qué muchas personas en situaciones estresantes de la vida experimentan efectos psicológicos positivos (Waysman et al., 2001). Se define como un recurso estable de la personalidad que integra tres categorías de valores psicológicos: el compromiso, el desafío y el control. Esta fuerza interior, enfocada al optimismo acerca de la condición del paciente al que se cuida, o la

satisfacción en muchas áreas de su vida, indica que estas personas toman el papel de cuidador como un compromiso, desarrollando un sentimiento de cierto nivel de control sobre el mismo que les beneficia psicológicamente (Poston et al., 2003).

Además de las fortalezas de la personalidad y las aptitudes del cuidador, interesa profundizar en las estrategias de afrontamiento a la hora de reducir la angustia del cuidador. Un modelo teórico clásico que puede ayudarnos a entender el concepto de afrontamiento y estrés emocional es el de Lazarus y Folkman *stress-appraisal-coping* (Lazarus y Folkman, 1984). Este modelo ha sido aplicado con éxito al estudio de las repercusiones de las enfermedades mentales en las familias (Feldberg et al., 2011). En estos casos, el origen del estrés se entiende en parte como el resultado de la interacción entre los individuos y su ambiente, siendo fundamental la interpretación individual y personal de los estresores potenciales. Estos autores muestran que las demandas de cuidado no son estresantes en sí mismas, sino que es la evaluación que hace el sujeto de la situación y de sus recursos personales y sociales, lo que hace que el cuidado sea percibido como una sobrecarga.

Esta teoría se basa en tres aspectos básicos: la definición de estrés, la valoración cognitiva y el afrontamiento. Como definición de estrés, Lazarus y Folkman proponen que es “el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (Lazarus y Folkman, 1984, p.19). La valoración cognitiva se refiere a la evaluación que hace el sujeto sobre las repercusiones de una determinada situación relacionada con su bienestar (de forma positiva o negativa), y cómo valora el sujeto su capacidad para manejarse en una situación dada. Por último, el afrontamiento nace de la percepción de

una determinada circunstancia como amenazante así como de la autoevaluación de las propias capacidades de gestión de esta situación. Estos esfuerzos por parte del sujeto para hacer frente a su realidad pueden ser cambiantes en función del contexto. En este sentido, las estrategias de afrontamiento más frecuentes son:

- De característica activa (en el que se movilizan esfuerzos para solucionar problemas).
- De característica pasiva (no muestra movilización, sino que se espera a que cambien las condiciones).
- Estilo de afrontamiento de evitación (huir de dicha situación o de sus consecuencias).
- Estilo que se dirige al problema (manipular o alterar las condiciones de la amenaza).
- Estilo que se centra en la respuesta emocional (reducir o eliminar la respuesta emocional generada por la situación).
- O estilo que modifica la evaluación inicial de la situación (reevaluar el problema).

Cuando estas estrategias no son suficientes y la carga estresante de cuidado aumenta, disminuye el bienestar psicológico de la persona. La Organización Mundial de la Salud (2001), advierte de las elevadas cifras de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes relacionados con la salud mental comparándolas con el resto de la población. Estas cifras reflejan las consecuencias adversas del proceso de prestación de cuidados que reduce la calidad de vida de los cuidadores, deteriora su funcionalidad y aumenta la morbilidad. De ahí que las intervenciones en cuidadores se planteen como objetivo una

disminución de esta prevalencia, por ejemplo mediante intervenciones grupales (Martín-Carrasco et al., 2016).

Con el fin de valorar empíricamente estos estados, numerosas investigaciones utilizan el Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ) como medición de las problemáticas globales y psicopatológicas, mostrando adecuadas propiedades psicométricas como método de cribado de trastornos menores. Este instrumento ha sido aplicado para estimar la frecuencia de la morbilidad psiquiátrica en pacientes no psiquiátricos y en población general en diferentes ámbitos y contextos (Garmendia, 2007; Goldberg y Williams, 1988). Su principal objetivo consiste en identificar la severidad de los problemas psiquiátricos menores y no el estado de salud general, ya que en este caso, tendría que incluir el autoreporte de sintomatología física (Araya et al., 1992; Garmendia, 2007). Además de estas características, el Cuestionario de Salud General de Goldberg es un instrumento de fácil administración por su brevedad y facilidad de respuesta y no necesita formación cualificada para su aplicación. Estas ventajas comparativas permiten considerar su implementación para evaluar la autopercepción del estado de salud mental en estudios epidemiológicos (Araya et al., 1992; Garmendia, 2007).

Si atendemos a los resultados previos obtenidos, podemos comprobar la elevada proporción de cuidadores que presentan malestar psicológico (ansiedad y depresión entre otros). Tal y como se aprecia en la tabla 3.2, prácticamente todos los estudios informan de niveles elevados de síntomas entre cuidadores, desde un 30% hasta un 80% de la muestra dependiendo del estudio (Boye et al., 2001; Burns et al., 2013; Gonçalves-Pereira et al., 2013; Kate et al., 2013; Kizilirmak y Küçük, 2016; Lasebikan y Ayinde, 2013; Lloyd et

Tabla 3.2*Estudios descriptivos sobre cuidadores y su impacto en bienestar*

Autores	País	Resultados destacados
(Montero et al., 2006)	España	El 55% de cuidadores muestran puntuación significativa (resultados GHQ-12)
(Schulz et al., 1995)	Estados Unidos	Revisión bibliográfica: hasta el 50% de los cuidadores están en riesgo de padecer problemas de salud general y psicopatológicos
(Soares y Thais Dias Ceciliano, 2014)	Brasil	81% puntuaciones altas en GHQ
(Kizilirmak y Küçük, 2016)	Turquía	Hasta un 67,49% de riesgo de ansiedad y depresión (resultados GHQ puntuando sobre 2 o más ítems positivos)
(Pitceathly y Maguire, 2003)	Reino Unido	El 30% presentan esta pareja patológica: ansiedad y depresión.
(Boye et al., 2001)	Noruega	Rango entre 14% y 72% de cuidadores de pacientes con esquizofrenia están en riesgo de desarrollar prevalencia ansiedad-depresión
(Lloyd, et al 2011)	Reino Unido	Puntuaciones más bajas en GHQ que la población general, por lo que muestra más riesgo de padecer peor salud general y psicológica
(Burns et al., 2013)	Reino Unido	Puntuaciones de hasta 10 puntos menos en la escala GHQ-12 (medido con escala Likert). Un 31,7% mostraba sufrimiento; un 15% mostraba problemas más graves
(Gonçalves-Pereira et al., 2013)	Portugal	Un 55,6% de la muestra presentaba alteraciones somáticas, y un 30,6% problemas psicológicos (resultados GHQ)
(Lasebikan y Ayinde, 2013)	Nigeria	Puntuaciones significativas en un 51% del GHQ-12
(Kate et al., 2013)	India	36% de la muestra presenta morbilidad psicológica (resultados de GHQ-12, puntuación de corte ≥2)

Fuente: Elaboración propia.

al., 2011; Montero et al., 2006; Pitceathly y Maguire, 2003; Schulz et al., 1995; Soares y Thais Dias Ceciliano, 2014). En la población general española el resultado es de un 20% (Ricci-Cabero et al., 2010). Estos datos reflejan las importantes repercusiones y la gravedad de la situación social en materia de cuidados informales.

Sobrecarga: definición y sus dimensiones

El cuidado de un familiar en situación de dependencia suele ser una situación que se prolonga en el tiempo y puede suponer una sobrecarga psicológica capaz de modificar la dinámica familiar y generar situaciones difícilmente sostenibles que desencadenan en la institucionalización del paciente (Gort et al., 2007). Esta carga sufrida, puede llegar a ser un causante del deterioro de la salud mental del cuidador, por lo que debe ser considerada como un área de estudio fundamental en este grupo de personas, incluso como un constructo diferente a otros trastornos psiquiátricos como la ansiedad o la depresión, aunque influenciados mutuamente entre sí (Martín-Carrasco et al., 2012). De hecho, altos niveles de carga se han asociado de manera consistente con un elevado nivel de angustia psicológica en este colectivo (Barrowclough y Parle, 1997; Gutiérrez-Maldonado y Caqueo-Urízar, 2005; Provencher et al., 2003).

Sin embargo, esta tendencia no significa obligatoriamente que cuidar a una persona con trastorno mental sea una tarea destructiva o imposible de llevar a cabo. Por el contrario, numerosas referencias en la literatura científica informan sobre experiencias exitosas de cuidado de estos pacientes, que contribuyen a un enriquecimiento personal tanto de la persona atendida como del cuidador (Huey et al., 2007; Martin-Carrasco et al., 2010). El cuidado de estas personas puede asociarse con la transformación positiva en la

vida de los cuidadores y proporcionarles una sensación de fuerza y satisfacción (Hunt, 2003).

Esta diversidad de experiencias se reflejan en la ausencia de consenso en la conceptualización y la medición de la carga del cuidador de pacientes con trastorno mental, posiblemente por la inconsistencia teórica y operacional, la heterogeneidad de las poblaciones estudiadas o la ausencia de estudios con diseño longitudinal (Lloyd et al., 2011).

Ante un panorama disperso y heterogéneo, no es de extrañar que el fenómeno de la sobrecarga haya sido estudiado desde diferentes modelos explicativos (Poulshock y Deimling, 1984; Wallander et al., 1989) Estos modelos conceptuales evolucionaron desde un enfoque centrado en la carga objetivable, hacia un interés más amplio en la dinámica de la prestación de cuidados y sus relaciones con las variables clínicas, sociales y culturales.

Una de las definiciones más comúnmente aceptada es la que se refiere a la sobrecarga como: “el conjunto de problemas físicos, psicológicos, sociales y económicos que puede experimentar el cuidador al tener a su cargo a un familiar gravemente enfermo” (George y Gwyther, 1986, p.254). Otros autores la describen como un: “estado psicológico negativo que se genera de la combinación de factores estresantes como el trabajo físico, la presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas fruto de la tarea de cuidar” (Dillehay y Sandys, 1990, p. 265).

En un principio, el concepto de *carga familiar* se evaluaba mediante la presencia o ausencia de dificultades que afectasen a la vida de los miembros de la familia debido a la enfermedad de su allegado. Este enfoque se centró en la idea de una interrupción o

pérdida de roles en el proceso evolutivo del ciclo vital (Joyce et al., 2003). A mitad de los años 50 del siglo pasado, los pacientes antes internados regresaron de nuevo a sus hogares con sus familias, requiriendo nuevos enfoques de estudio encaminados a evaluar la viabilidad de la desinstitucionalización en esta población (Clausen y Yarrow, 1955; Navidian et al., 2012). Un trabajo puntero fue el realizado en Gran Bretaña por Grad y Sainsbury, en el que se pretendía estudiar qué consecuencias tenía en las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos (Grad y Sainsbury, 1963).

Este trabajo y otros posteriores, pusieron de manifiesto las dificultades conceptuales del término carga, tanto para los investigadores como para los propios familiares. Se impulsó así la primera distinción entre los términos *carga objetiva* o efectos verificables y observables de la vida del cuidador (labores de supervisión y estimulación del paciente), y *carga subjetiva*, entendida como aquellos sentimientos subjetivos o actitudes hacia la convivencia con un familiar con problemas psiquiátricos y la tensión propia del ambiente que ello origina (Badía et al., 1996; Hoenig y Hamilton, 1966).

Lógicamente, dado el escaso consenso sobre la definición de carga, la revisión de la literatura centrada en la etiología sobre qué puede originar este sentimiento de carga o sobrecarga, encuentra igualmente un amplio abanico de conclusiones en función de las variables analizadas, entre las que destacan:

- A más gravedad de síntomas del paciente y alteraciones del comportamiento, más carga evaluada tanto subjetiva como objetiva (Perring et al., 1990). En relación a esto, un meta-análisis realizado a partir de 28 estudios, encontró la misma asociación entre carga evaluada y comportamientos sintomáticos de los pacientes (Baronet, 1999).

- Dependiendo del estado o evolución de la enfermedad de la persona cuidada: se registran niveles más elevados de carga cuando los pacientes han sido hospitalizados o recientemente dados de alta, que los estabilizados que viven en la comunidad (Foldemo et al., 2005; Lloyd et al., 2011; Möller-Leimkühler, 2005). La frecuencia de recaídas a nivel psicopatológico en el año anterior al momento del estudio, eran identificados como factores asociados a la carga (Alexander et al., 2016).
- Expresión emocional intensa entre todos los integrantes de la familia ocasionada por una situación de crisis emocional. Evaluada a través de un grupo de familias de pacientes con esquizofrenia, destacaron que esta situación era lo que más carga generaba (Barrowclough y Parle, 1997).
- Dificultades para realizar autocuidados del paciente que sufre TMG (Alexander et al., 2016).
- Mayor carga ante un elevado índice de riesgo suicida del paciente (McDonell et al., 2003).
- Mayor carga ante la presencia de problemas financieros asociados (McDonell et al., 2003).
- Horas diarias compartidas cuidador – usuario: las tendencias son dispares. Diversos autores afirman que a más horas de cuidado, se experimenta una mayor carga (Schene et al., 1998; Winefield y Harvey, 1994), frente a otros estudios que muestran lo contrario (Alexander et al., 2016; Lasebikan y Ayinde, 2013).
- En relación al parentesco, la literatura ofrece diversidad de resultados, unos concluyen que es el cónyuge el que mayor carga experimenta (Alexander et al.,

2016; Winefield y Harvey, 1994; Zahid y Ohaeri, 2010), y otros destacan el papel de los progenitores (Lasebikan y Ayinde, 2013; Schene et al., 1998).

- Relaciones sociales y ocupación laboral del cuidador: especialmente relevante sería la esfera social del paciente mostrándose una relación inversa entre la sobrecarga general que experimentan los cuidadores y las interacciones sociales de los usuarios. Aquellos pacientes que mantienen un mayor número de contactos sociales y una ocupación, generan menos sobrecarga general en sus cuidadores principales (Gutiérrez-Maldonado et al., 2012). También, una disminución de las redes de soporte social del cuidador se asocia con mayores niveles de carga (Scauzufca y Kuipers, 1999).
- La variable empleo en el paciente, además de disminuir la sobrecarga del cuidador, es una condición que facilita la integración social, la disminución del gasto económico asociado al trastorno y la satisfacción de las necesidades personales de los pacientes (Chronister et al., 2010; Gutiérrez-Maldonado et al., 2009).
- Recursos del cuidador para manejar la situación: la limitación de las estrategias de afrontamiento y la tendencia a la evitación en vez de tratar de resolver el problema, provocan aumentos de carga (Scauzufca y Kuipers, 1999). Un buen vínculo afectivo y buenos recursos emocionales mejorarían la situación estudiada (Raina et al., 2004).
- Aspectos culturales pueden llegar a influir en la expresión de la sobrecarga del cuidador. Por ejemplo, en los estudios de Award y Voruganti (2008), mostraron como los caucásicos (comparándolo con cuidadores de otras etnias), constituyen el colectivo étnico que mayores niveles de carga soportan y comportan una actitud

de rechazo hacia el paciente (Awad y Voruganti, 2008). Así mismo, un estudio comunitario en el Caribe reflejó niveles menores de sobrecarga (leve moderada, con 30 puntos en escala Zarit de media) (Alexander et al., 2016).

- La fe y la religión en los cuidadores puede facilitar que la carga se perciba como menos grave (Gater et al., 2014).

Sin articular una definición y un único marco teórico coherente y consensuado, resulta complejo plantear una medida objetiva de la carga. El norteamericano Steve Zarit fue uno de los pioneros en la definición conceptual y operativa del concepto, así como en la validación de instrumentos de evaluación (Zarit et al., 1980). Posteriormente, la literatura científica disponible es formulada desde diversos contextos culturales. Se han desarrollado y validado diferentes escalas o cuestionarios que tratan de medir esta característica de los cuidadores, como el cuestionario de Zarit Burden Inventory (ZBI), la entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOSII), la escala de desempeño social (SBAS) o The Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ), entre otros (Ver tabla 3.3).

La Escala de Sobrecarga de Zarit (Caregiver Burden Interview) (Álvarez et al., 2008; Zarit et al., 1980), se ha convertido en un referente en la valoración de la sobrecarga, tanto en la práctica clínica como en los ensayos clínicos. Inicialmente fue diseñada para medir el nivel de la sobrecarga que experimenta el cuidador informal del paciente con demencia, pero posteriormente fue adaptada y validada para medir la sobrecarga de cuidadores de pacientes con otras patologías (enfermedad mental, esclerosis, cuidados paliativos, daño cerebral, etc.) (Alexander et al., 2016; Martín-Carrasco et al., 2016). Un

estudio reciente desarrollado en Australia muestra que el 25,4% de los cuidadores presentaba una carga moderada o severa (puntuación mayor a 41 en ZBI) (Loi et al., 2015).

Frente a estas alternativas de medida, la frecuencia con la que es utilizada la Escala de Zarit es notable, ya sea por sus características de consistencia, fiabilidad y brevedad, como por la calidad de la información que arroja. Es entonces la medida más avalada por la comunidad científica, tanto para evaluar la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia, como para pacientes con otras patologías mentales (Gonçalves-Pereira y Zarit, 2014; Navidian et al., 2012; Tanriverdi y Ekinci, 2012).

Tabla 3.3

Comparación entre escalas de sobrecarga

	Nº Items	Tiempo empleado	Tiempo requerido	Administración	Validez Constructo	Consistencia interna	Sensibilidad al cambio	Estudios realizados desde 2000
Zarit	22	10'	-	Autoaplicada	+	+	-	153
ECFOSII	60	60'	4semanas	Entrevista	+	+	+	32
SBAS	186	90'	4semanas	Entrevista	-	-	-	15
IEQ	77	30'	4semanas	Autoaplicada	+	+	+	39

Fuente: Tomado de Martín-Carrasco et al., 2012 (p. 37)

Calidad de vida

La evaluación de la calidad de vida (CV) es particularmente importante en el contexto de las condiciones incapacitantes crónicas. Estas situaciones obligan al individuo a modificar sus hábitos o rutinas diarias, abrumados por los impedimentos y las limitaciones físicas, emocionales, financieras y sociales o incluso por el aumento de gastos

generados. Dada la diversidad y amplitud de estas consecuencias afectan a todo el núcleo familiar (Taylor et al., 1998; Testa y Simonson, 1996).

La Real Academia de la lengua española define *calidad de vida* como “el conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa”. La autopercepción de estas condiciones de bienestar en el cuidador también ha sido estudiada de forma reiterada, pues refleja tanto la salud física como la psíquica, y se ha comprobado que es un buen predictor de otros indicadores más objetivos como la esperanza de vida, mortalidad, uso de servicios sanitarios, etc. (Arber, 1997). La aproximación multidisciplinaria del término hace referencia a la satisfacción del individuo con todos los aspectos de la vida e incluye su esfera física, social, ambiental y psicológica (Hays et al., 1995).

El deterioro de la calidad de vida es un fenómeno específico observado en la mayoría de los trastornos psiquiátricos y somáticos, confirmándose de forma severa en un 46% de los pacientes con trastornos mentales graves (Hansson, 2006), repercutiendo igualmente en la salud percibida de la persona cuidadora (Fernández de Larrinoa et al., 2011; Seguí et al., 2008), en relación con muestras de población general (Badia et al., 2004; Browne y Bramston, 1996; Guethmundsson y Tómasson, 2002; Heru et al., 2004).

Para algunos autores, esta afectación de la calidad de vida se relaciona especialmente con una sobrecarga subjetiva, y no tanto con la objetiva (Heru et al., 2004). Algunas variables consideradas factores de riesgo en el cuidador, que reducen su calidad de vida son: el sexo femenino, la severidad de la enfermedad (Awadalla et al., 2005), el estado de salud disminuido, la evaluación negativa de su papel y el escaso apoyo social (Halterman et al., 2004; Li et al., 2004; Lim y Zebrack, 2004; Poston et al., 2003;

Yamamoto-Mitani et al., 2002). La participación del cuidador en programas de intervención familiar mejora la puntuación de la CV (Ringdal et al., 2004). Otros factores protectores evidenciados en estos estudios son: el hecho de compartir tiempo de ocio con el paciente al que cuidan, o el hecho de poder ser capaces de satisfacer necesidades de los miembros de la familia (Poston et al., 2003).

La diversidad de estos hallazgos en relación a la figura del cuidador son el reflejo de como la calidad de vida supone una línea de investigación consolidada. No obstante, hasta llegar a este reconocimiento, la definición del término y su estudio han compartido un largo recorrido y evolución.

Inicialmente se empleaba el término de calidad de vida en relación a las condiciones del medio ambiente y la vida urbana, pero desde los años cincuenta del pasado siglo, su estudio se comienza a centrar en el ámbito sanitario, aunque de forma poco congruente y más relacionado con el concepto *estado de salud* (Bergner, 1989). Los científicos sociales reaccionaron ante este reduccionismo, y comenzaron a evaluar el bienestar social e individual. Gracias a estas aportaciones multidisciplinares, el campo de estudio de la calidad de vida a mediados de los 70 e inicios de los 80, se potencia priorizando primero la investigación en indicadores objetivos y posteriormente subjetivos (Quintana et al., 2006).

Será en la década de los 90 cuando la investigación de la calidad de vida en el campo de la salud se consolide al integrar en el mismo término, bienestar y salud (Moreno y Ximenez, 1996). Desde entonces, se enfatiza la importancia de la inclusión de variables como la percepción de la salud, la satisfacción, el estilo de vida, etc. (Monteagudo et al., 2006). Desde una perspectiva psicosocial, se reivindica el protagonismo de la interacción

y el contexto en la configuración de oportunidades y barreras de la salud para las personas (Gil-Lacruz, 2007).

En los años 90, la Organización Mundial de la Salud impulsó el proyecto WHOQOL, para potenciar el estudio del concepto de calidad de vida relacionada con la salud. Su objetivo sería construir una medida que pudiera ser utilizada para evaluar la calidad de vida de las personas que utilizaban los servicios sanitarios. Este enfoque pretendía alejarse de los indicadores tradicionales de morbilidad y mortalidad; de las medidas constreñidas de valoración de manera aislada del impacto de la enfermedad y discapacidad, de la salud percibida y del estado funcional (ya que estas medidas no evaluaban la calidad de vida en sí misma); y además asumía una validación transcultural. En España por ejemplo, la investigación se implementó en Cataluña con personas mayores. El perfil de las personas de tercera edad con una calidad de vida satisfactoria presentaba un nivel de estudios superior, disponía de personas que las escucharan y las apoyaran en caso de necesidad, realizaba ejercicio físico de manera regular, no fumaba, estaba satisfechos con la propia salud, había trabajado y valoraba de manera positiva los recursos económicos de los que disponía (Lucas y Salva, 2007).

Resultado de estos trabajos y de la sensibilización del sector sanitario, la Organización Mundial de la Salud define *calidad de vida (CV)* relacionada con la salud como “la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida dentro del contexto social y del sistema de valores en el que viven y en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses” (The WHOQOL GROUP, 1994, p.43). Se trata de una valoración personal de aspectos tales como la capacidad funcional de la persona, su bienestar y estado psicológico, las interacciones sociales que establece y su situación

económica. Comprende diferentes dimensiones: salud física y emocional del individuo, el bienestar psicológico y social, el cumplimiento de expectativas y objetivos personales, seguridad económica, y, finalmente, la capacidad funcional para el desarrollo de las rutinas diarias con normalidad (Garre et al., 2000).

El instrumento diseñado por la OMS para medir la calidad de vida relacionada con la salud a nivel internacional, integraba quince centros en diferentes entornos culturales. Su versión original consta de 100 ítems, reduciéndose posteriormente la versión WHOQOL-BREF de 26 (24 preguntas que abarcan cuatro dominios, más dos preguntas relacionadas con la calidad de vida en general y la satisfacción con la salud). Sin embargo, a pesar de ser uno de los cuestionarios más utilizados y que aporta gran cantidad de información sobre el individuo, el uso de la calidad de vida como una medida de resultado sigue siendo controvertido, ya que es una valoración subjetiva.

La evaluación de la calidad de vida se resiste a una medida objetiva. De hecho, se da un consenso en el hecho de que "nadie puede juzgar la calidad de vida mejor que la propia persona". Lógicamente esta consigna es susceptible de una interpretación personal y depende de la capacidad del individuo para comunicar y del receptor para escuchar y comprender (Wu et al., 2010). De ahí que los dominios sociales y psicológicos, que son los más sujetos a interpretaciones, sean los más difíciles de evaluar (Crocker et al., 2015).

El WHOQOL ha sido utilizado con fines de diagnóstico de necesidades de los individuos en relación a su calidad de vida. Un estudio realizado con 300 cuidadores de pacientes con TMG ambulatorios y 211 de grupo control, mostró que los cuidadores de sexo masculino puntuaban más alto en el cuestionario WHOQOL-BREF que las mujeres, y a mayor edad y no estar casado o estar desempleado, peores puntuaciones. En cuanto a

la relación de parentesco, la figura paterna/materna mostraba peor puntuación en salud física y en el dominio psicológico, así como en la faceta de calidad de vida general. El nivel educativo, también fue una variable predictiva, ya que las personas con estudios presentaban mejores niveles de CV general, salud física o calidad ambiental que las personas con menos estudios. Los cuidadores que se percibían con problemas de salud, mostraban peor CV en todos los dominios (Awadalla et al., 2005). Estos datos coinciden con otros estudios sobre el cuidador, que informa que las puntuaciones bajas de CV se asocian con ser mujer y presentar problemas de salud (Halterman et al., 2004; Lim y Zebrack, 2004).

Apoyo social

Como se ha comentado anteriormente, las familias con un miembro que padece un trastorno mental, generalmente requieren que una persona de la familia adopte el papel de cuidador. El apoyo social deficiente y la falta de orientación adecuada, pueden estar relacionados con el manejo ineficaz de la situación. La carga percibida por el cuidador se relaciona con diversas variables, como la forma en que se percibe la experiencia, la respuesta emocional, la carga física, el tiempo de dedicación, el nivel de deterioro del paciente, etc., siendo el apoyo social una de las variables más relevantes. Además la carencia de apoyo social presenta un sentido negativo cuando se contempla como carga ambiental asociada con la estigmatización y el aislamiento social de los vecinos u otros conocidos (Clyburn et al., 2000; Lögdberg et al., 2004). Este constructo es considerado como una variable fundamental en la medición del proceso del cuidado (Cuéllar y Dresch, 2012).

El apoyo social (AS) tiende a darse en redes sociales. Tradicionalmente, los estudios epidemiológicos sobre los trastornos mentales contemplan variables relacionadas con el apoyo social, ya que se estima que estas redes de apoyo están implicadas en la etiología y recuperación de enfermedades, tanto somáticas como psíquicas. Algunas investigaciones llegan a concluir que un 32,7% de los cuidadores de personas dependientes, no dispone de apoyo social de calidad (medido a través de la escala Duke-UNK) (Pérez Peñaranda et al., 2009). Así, quienes tienen vínculos sociales de calidad, suelen mostrar tasas de morbi-mortalidad menores que quienes no los tienen. Un estudio transversal en España, constató que personas con morbilidad psiquiátrica presentan menor apoyo social que aquellas sin morbilidad, pero no se especificó si era causa o consecuencia (Ricci-Cabero et al., 2010). Así mismo, otros datos muestran que este escaso apoyo puede estar asociado con una elevada angustia psicológica y relacionado con una percepción de carga subjetiva excesiva (Kate et al., 2013).

Gracias a estas redes sociales, la persona se siente parte de un grupo vinculado a otros, lo que también se traduce en sentirse cuidado, querido y estimado. Uno de los efectos beneficiosos de pertenecer a redes afectivas es que pueden llegar a aminorar situaciones de estrés que se experimentan en las situaciones de cuidado. En la definición de red de apoyo, se pueden encontrar los siguientes criterios (Lee et al., 2006):

- Sentimiento de provisión de información de personas relevantes, que hace que las personas se sientan amadas y estimadas.
- Compuesta por una red de comunicación y obligaciones mutuas.
- Se da intercambio de recursos.
- Se genera el establecimiento de vínculos sociales entre individuos.

El apoyo social también se entiende como la provisión de cuidados ofrecida por la comunidad o por redes sociales, tanto a nivel expresivo como instrumental (ya sea percibida o real), y medible en términos de intensidad y reciprocidad (Lin, 2005). Concretamente en esta red social de reciprocidad, la familia es la que suele aportar intimidad y empatía, ofreciendo un soporte incondicional en momentos adversos. De manera complementaria, una reducción del apoyo social repercute negativamente en la enfermedad del paciente al que cuidan y en la calidad de vida del cuidador. Se trata de un proceso a través del cual las relaciones sociales pueden promover la salud y el bienestar de individuos, ejerciendo un efecto amortiguador de ayuda en la recuperación y la integración de la comunidad con el fin de estructurar los mecanismos, el desarrollo y fortalecimiento de las relaciones que benefician a los que conviven con el paciente. Algunas posibles ventajas de mantener un adecuado apoyo social son: una menor frecuencia de hospitalizaciones, una mejor estabilidad sintomatológica y emocional, y una mejor calidad de vida tanto del usuario como de los cuidadores (Chiung et al., 2008; Cutler et al., 1987; Dean y Lin, 1977; Espina, 2003; Fakhoury et al., 2002).

Diversos autores consideran el AS como un constructo multidimensional que se puede definir a través de dos criterios (Chernomas et al., 2008; Martire et al., 1999; Pérez, 2013):

- Estructural (redes sociales o enlaces directos o indirectos por el que se unen un grupo de personas con relación de parentesco o amistad).
- Funcional o expresivo, basado en tres principales fundamentos:
 - Los aspectos emocionales, tales como la empatía, amor y confianza.

- Los recursos instrumentales, tales como comportamientos destinados a resolver problemas de la vida cotidiana de la persona receptora.
- El apoyo informativo, con respecto a la recepción de información útil para controlar un problema.

Casanova y su equipo (2014), realizaron una investigación en la que se analizaron usuarios y cuidadores en relación a su funcionalidad familiar y el AS. El modelo de regresión lineal mostró que los pacientes diagnosticados de esquizofrenia y con mayor tiempo de evolución de enfermedad, tienden a sufrir una mayor disfuncionalidad en su vida cotidiana. Sin embargo, la presencia de apoyo social influye positivamente en esta tendencia ($p<.001$) (Casanova et al., 2014). Este resultado coincide con lo que diversos autores consideran como la *funcionalidad de la dinámica familiar*, que a su vez se relaciona directamente con el apoyo social. Dicha funcionalidad en la convivencia jugaría un papel de gran importancia, concretamente en cinco aspectos (Forero et al., 2006; Rangel et al., 2009):

- Adaptación: explica la capacidad del uso de los recursos intra- y extra-familiares en la promoción del bien común y la ayuda mutua en caso de necesidad, así como la colaboración de amigos o redes sociales.
- Participación: describe la distribución de responsabilidades entre los miembros de la familia, compartiendo de manera conjunta los problemas y la toma de decisiones sobre varios temas (finanzas, cuidado de la salud y problemas personales).
- Crecimiento: se refiere a los aspectos emocionales y la madurez física, la autorrealización y la reacción de los miembros de la familia en relación con el apoyo mutuo.

- Afecto: que señala la relación entre la atención y la expresión del amor, el dolor y la ira que se establece entre los miembros de la familia.
- Resolución: representa un compromiso o determinación de dedicar a familiares u otros miembros tiempo, espacio y recursos (especialmente los recursos económicos).

A modo de conclusión, se puede afirmar que el apoyo social aumenta la capacidad de los individuos para hacer frente y adaptarse a la vida diaria y a los acontecimientos estresantes, mejorando la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y los cuidadores (Casanova et al., 2014). Además parece ser independiente de variables de confusión como el género, la edad de inicio del trastorno, el período de tiempo transcurrido desde que se desarrolló la patología y el inicio del tratamiento, o el ajuste premórbido (Malla et al., 2001).

MARCO EMPÍRICO

Objetivos

General:

- la carga de los cuidadores de paciente con Trastorno Mental Grave y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida y su salud en las esferas física, psíquica y social.

Específicos:

- Describir las características sociodemográficas de los cuidadores de pacientes psiquiátricos ingresados en el Hospital de día de Psiquiatría de Huesca, con el fin de inferir el perfil de usuario del recurso y sus necesidades en relación a la carga de cuidado.
- Valorar las cuatro dimensiones contempladas como calidad de vida y salud en el cuidador de pacientes con TMG (dimensión física, psicológica, social y ambiental).
-

Diseño

Se trata de un estudio observacional descriptivo e inferencial que explora las relaciones entre las características sociodemográficas y las consecuencias físicas, psíquicas y sociales de la carga realizada por los cuidadores de pacientes con trastorno mental grave.

Universo y muestra

El contexto de referencia en el que se realiza el estudio es el Hospital de Día de Psiquiatría de Huesca (España), situado en el Hospital Sagrado Corazón de Jesús, recurso de gestión pública, y perteneciente a la Red de Salud Mental del Sector de Huesca. Constituye una unidad sanitaria en la que son atendidos pacientes del ámbito psiquiátrico cuya derivación procede de distintos niveles: ambulatorio (diferentes centros de salud mental o consultas individuales), y hospitalario en unidad de corta estancia de psiquiatría

del hospital de referencia Hospital San Jorge de Huesca (ingreso total), etc. Este régimen de Hospital de Día es considerado *ingreso parcial* por las características de la estancia: los usuarios permanecen durante el día realizando actividades terapéuticas, y pernoctan en sus respectivos domicilios con sus familiares una vez finalizada la jornada (horario de 8 a 15 horas). El número máximo de pacientes ingresados simultáneamente oscila entre 15 y 20 usuarios, con una edad mínima de 18 años, procedentes de la provincia de Huesca. Su promedio de tiempo de estancia puede variar desde varias semanas hasta un año.

El equipo multidisciplinar del que cuenta la unidad es de dos enfermeras especialistas en salud mental, una a jornada completa y otra a media jornada, un psicólogo, un psiquiatra, un trabajador social, un terapeuta ocupacional, dos auxiliares de enfermería y un personal administrativo.

Al no disponer de unos criterios homogéneos de inclusión de los pacientes en recursos de hospital de día en relación a los Trastornos Mentales Grave, se ha optado por utilizar la definición del Instituto Nacional de Salud, al tratarse de un modelo consensuado en la literatura científica y de intervención clínica (NIMH, 1987). Algunos de los grandes grupos diagnósticos que se contemplan como Trastorno Mental Grave son: esquizofrenia y grupo de trastornos psicóticos; trastorno bipolar y grupo de los trastornos afectivos mayores; trastornos de personalidad, trastorno obsesivo compulsivo, etc. (Ver anexo I más desarrollado).

La gran mayoría de los pacientes ingresados en el Hospital de día de Huesca, mantienen contacto y conviven con su cuidador informal habitual, por lo que consideraremos al cuidador informal de paciente con Trastorno Mental Grave como objeto de población diana en este estudio. Los criterios de inclusión se centran en estas personas

de referencia para el usuario, que son las encargadas de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello (López Gil et al., 2009). Para formar parte de la muestra, estos cuidadores deben haber ofrecido sus cuidados a los pacientes con TMG de 18 o más años, ingresados en el Hospital de Día de Psiquiatría de Huesca, desde junio 2016 hasta junio del 2017.

Como criterios de exclusión se consideran los siguientes aspectos:

- Estado agudo de la enfermedad mental por parte del usuario.
- Enfermedades del cuidador que precisen de otros cuidadores, como enfermedades de base orgánica, trastorno de tipo sensorial o cognitivo, trastorno psiquiátrico presente o abuso de sustancias.
- Usuarios y familiares que se nieguen a colaborar en el estudio, y no firmen el consentimiento informado.
- Llevar menos de dos meses realizando la función de cuidador por considerar que es un tiempo reducido en la adopción del rol.
- Recibir compensación económica por el desempeño de la misma.

Para la estimación del cálculo del tamaño muestral y teniendo en cuenta que la variable sobrecarga se toma como referencia principal, mediada a través de la puntuación final obtenida en el cuestionario de sobrecarga de Zarit, con una precisión de ± 5 puntos y una confianza del 95%, resultaría un tamaño muestral mínimo necesario de 35 personas

(obtenido mediante el programa para análisis epidemiológico para datos tabulados, EPIDAT, versión 4.2).

En base a información previa (los registros de 5 años anteriores), el número de ingresos habitual durante el periodo de un año en el Hospital de Día de Psiquiatría, oscila alrededor de los 50 pacientes (en 2010 ingresaron 67 pacientes; en 2011 ingresaron 44; en 2012 lo hicieron 51; en 2013, 64; en 2014 ingresaron 48 pacientes y en 2015 ingresaron 52). A su vez, salvo contadas excepciones en las que se asocia el trastorno con aislamiento social, la gran mayoría de las personas ingresadas cuentan con la ayuda de un cuidador informal principal. Por lo tanto, se esperaba obtener una muestra de cuidadores similar a estas cifras.

Como técnica de muestreo y selección de la muestra, se realizó la técnica de casos consecutivos, a partir de junio del 2016, con una captación de los cuidadores a lo largo de un año. Mediante esta técnica, se intentó incluir a todos los sujetos cuidadores accesibles y disponibles que cumpliesen los criterios de inclusión durante este periodo, hecho que facilita que la muestra represente mejor a toda la población.

Recogida de datos

Previo a la aplicación de los instrumentos, tanto los participantes cuidadores como el propio paciente ingresado en la unidad, reciben un documento informativo donde se especificaban los objetivos de la investigación, la voluntariedad de la colaboración con el estudio, la confidencialidad de los datos y los criterios de inclusión. A aquellos cuidadores y pacientes que aceptaron participar, se les solicita consentimiento informado voluntario por escrito, con previa autorización del paciente ingresado. Con cada integrante incluido

en el estudio, se concierta una entrevista individualizada en el Hospital de Día de Psiquiatría de Huesca, en la que se llevaron a cabo la recogida de datos sociodemográficos, así como los datos relativos al rol del cuidador, y la administración de las diferentes escalas e instrumentos. El tiempo de entrevista oscila entre los 30 y los 40 minutos.

Durante este estudio, al recoger datos personales del cuidador, se cumple con lo establecido en el RGPD 2016/679 y la LO 3/2018 de tratamiento de datos personales. Además, se informa y entrega al cuidador y al paciente ingresado la información pertinente sobre los datos que se van a recoger, los fines para los que se van a utilizar los datos, las personas que van a tener acceso a ellos, las medidas de seguridad que se van a adoptar y los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación, portabilidad y oposición. En el tratamiento de los datos de salud, todos son anonimizados. El tratamiento de los datos de salud garantiza que no se incluyan datos identificativos del participante en la base de datos del estudio y que nadie salvo el investigador pueda acceder a la identidad del participante. No se utilizan herramientas online, ni redes sociales, ni se contacta vía telefónica a los participantes, ni usuarios ingresados. El contacto con los pacientes o personas identificadas se hace de forma respetuosa con su intimidad y con la confidencialidad de sus datos. Únicamente se facilita el teléfono del centro en el caso de que sean los propios participantes los que desean contactar con el equipo investigador.

Las variables analizadas en el estudio quedan especificadas en la tabla 3.4 y explicadas a continuación:

Cuestionario sociodemográfico (Cuestionario en anexo II “Ficha familiar”).

Se valoran variables demográficas (edad, sexo y estado civil), así como las sociolaborales (estudios y empleo fuera del domicilio). Por otro lado, se recoge información sobre la relación entre el cuidador y el paciente que permanece ingresado en la unidad, el tipo de familia y el número de personas que conviven en el mismo hogar. Quedarían también contemplados aspectos relativos al paciente al que se cuida, como la enfermedad diagnosticada, el tiempo que ha sido cuidado por la persona de referencia, si ha estado hospitalizado en unidades cerradas o en agudos en el último mes o año, o si mantiene una actividad ocupacional en ese momento, entre otros aspectos.

Escala de Zarit (Zarit et al., 1980).

Instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga subjetiva que sienten los cuidadores de personas dependientes, validado en español en dos ocasiones (Martín-Carrasco et al., 1996; Martin-Carrasco et al., 2010). Aunque en sus orígenes la escala fue desarrollada para medir la sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia (Gonçalves-Pereira y Zarit, 2014; Gort et al., 2007; Regueiro et al., 2007), también ha sido utilizada para medir la sobrecarga de cuidadores de pacientes con otras patologías como esclerosis múltiple (Rivera-Navarro et al., 2003), cuidados paliativos o daño cerebral (Navidian et al., 2012; Tanrıverdi y Ekinci, 2012) y enfermedad mental (Gutiérrez-Maldonado y Caqueo-Urízar, 2007), por lo que se considera apropiada para este estudio (Awad y Voruganti, 2008). Igualmente parece ser muy útil como medida de *screening* y como medida de resultado en estudios que valoran el efecto de una intervención destinada

al cuidador. No es el único instrumento que se utiliza para medir la dimensión de carga, pero sí es el más usado internacionalmente (Martín-Carrasco et al., 1996).

La versión original inglesa, consta de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten de sobrecargados habitualmente los cuidadores, con una puntuación cada una que oscila entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre), por lo que al sumar las puntuaciones, resultará una cifra de 0 a 88 puntos. Esta codificación de 0 a 4 no suele utilizarse en España (Alonso et al., 2013). La mayoría de los investigadores españoles prefieren las escalas de medición de 1 a 5, puesto que la validación de la escala a nuestro idioma fue publicada en este formato (Álvarez et al., 2008). Con esta última modalidad de puntuación, el resultado global oscilaría entre 22 y 110 (siendo leve las puntuaciones entre 47 y 55 puntos, mientras que la sobrecarga intensa correspondería a puntuaciones iguales o superiores a 56 puntos). La excepcionalidad de la medición del 1 al 5 de la codificación, dificulta la comparación de las investigaciones españolas con estudios a nivel internacional de forma directa (Álvarez et al., 2008).

Los items incluyen aspectos de impacto emocional y social, soporte familiar y problemas en las estrategias de manejo. Además, la escala se compone de tres dimensiones, que son la carga (evaluación negativa por los cuidadores de su papel), el rechazo (sentimientos de ambivalencia, malestar o rechazo) y la incompetencia (percepción de no ser capaz de atender a los pacientes con los recursos disponibles) (Jankovic et al., 2011). La consistencia interna de la escala en muestras españolas es alta, con un alfa de Cronbach 0,91 y la fiabilidad test-retest de 0,86 (Martín-Carrasco et al., 1996) (Cuestionario en anexo III).

Cuestionario de salud general de Goldberg GHQ-12 (Goldberg y Williams, 1988).

Este cuestionario es un instrumento auto-administrado de cribado que tiene por objetivo detectar morbilidad psicológica y posibles casos de trastornos psiquiátricos no psicóticos. Es sensible para informar de la salud mental común, además de ser una medida general de bienestar psiquiátrico. Es uno de los instrumentos más consensuados en la literatura científica y uno de los más recomendados para ser empleados en encuestas de salud, estudios de psicología y en personas cuidadoras (Harvey et al., 2008).

Su versión original, constaba de 60 ítems (GHQ-60), que posteriormente se redujo a 30 ítems (GHQ-30), 28 ítems (GHQ-28) y 12 ítems (GHQ-12) (Goldberg y Williams, 1988). La escala de 28 ítems ha sido validada por Lobo (Lobo y Muñoz, 1996). En nuestro país, las propiedades psicométricas del GHQ-12 también han sido analizadas en adolescentes (López-Castedo y Fernández, 2005), puérperas (Navarro et al., 2007), en adultos (Sánchez y Dresch, 2008) y en población mayor de 65 años (Rocha et al., 2011). El GHQ-12 presenta una buena fiabilidad en los estudios internacionales -con alfas de Cronbach que varían entre 0,82 y 0,86 (Goldberg et al., 1997), mientras que estudios con población española muestran un alfa de Cronbach de 0,76 (Sánchez y Dresch, 2008) (Cuestionario disponible en el anexo IV).

El objetivo central del cuestionario GHQ-12 es la medición de un posible deterioro del funcionamiento normal de la salud mental. Evalúa dos tipos principales de variables: la incapacidad para seguir realizando las funciones saludables normales (concentración, hábito de sueño, sentimiento de utilidad, toma de decisiones...) y la aparición de nuevos indicios de malestar psíquico (agobio, tensión, infelicidad, confianza en uno mismo...).

El tiempo de administración es de unos 4-10 minutos, empleados para contestar 12 preguntas en relación a la experiencia reciente sobre un determinado aspecto de su estado habitual, en una escala de cuatro niveles de gravedad. Se describen tres formas diferentes de corrección y puntuación (Badía et al., 1996; Sánchez y Dresch, 2008):

- Puntuación Likert: que consiste en asignar a las cuatro opciones de respuesta, valores de 0, 1, 2 y 3 respectivamente. Esta medida genera una puntuación total que varía de 0 a 36, y permite la puntuación en subescalas. Las puntuaciones altas indican peor salud.
- Puntuación GHQ: asigna a las cuatro opciones de respuesta, valores dicotómicos 0, 0, 1, 1. El punto de corte es de 5/6 para “caso probable de alteración de salud”. Se concede un 0 a las respuestas “No, en absoluto e igual que lo habitual”; y se puntúa con un 1 a las respuestas “Bastante más que lo habitual”, y “Mucho más que lo habitual”.
- Puntuación CGHQ divide los items en dos apartados: los positivos, que hacen referencia a la salud (A1, C1, C3, C4, C5, C6 y C7); y los negativos, que hacen referencia a la enfermedad (el resto). Los positivos se puntúan 0, 0, 1, 1 y los negativos 0, 1, 1, 1. La ventaja de este modelo frente al anterior, consiste en evitar pasar por alto los trastornos de larga duración, dado que en presencia de dicha situación, es probable, que los pacientes contesten “no más que lo habitual” y por tanto puntuarían 0 con el método GHQ.

Ante la diversidad de procedimientos disponibles, el estudio de Rocha et al. (2011) ha comparado las soluciones factoriales de los tres diferentes métodos de puntuación del GHQ-12 (Likert, GHQ y C-GHQ), concluyendo que la puntuación GHQ presenta la

correlación más alta entre los diferentes factores lo que indica una baja capacidad de diferenciación entre diferentes factores (Rocha et al., 2011), y refuerza además la utilización unidimensional como la mejor solución e identificación de casos (Campbell y Knowles, 2007). Por lo tanto, en el estudio de validación del GHQ-12 se constata que la puntuación GHQ presenta los mejores resultados (motivo por el que se selecciona para este estudio), presentando peor pronóstico el método Likert (Goldberg et al., 1997).

A pesar de considerar el GHQ como un buen instrumento de cribado para predecir patología psiquiátrica, se ha detectado una tendencia importante a obtener puntuaciones más altas en los resultados del test que en comparación con los resultados de las entrevistas clínicas. El cuestionario incluye manifestaciones clínicas, lo que contribuye a sobrevalorar la presencia de patología psiquiátrica y ofrece un elevado número de falsos positivos. Por tanto, resulta necesario analizar los puntos de corte al usar este instrumento especialmente en poblaciones con patología médica (Montero et al., 2004). El hecho de que los instrumentos que evalúan bienestar psicológico, como el GHQ, incluyan síntomas que coinciden con aquellos asociados a patologías médicas (pérdida de peso, fatiga, enlentecimiento psicomotor, pérdida de interés sexual), unido a la presencia de síntomas psiquiátricos en pacientes con enfermedades médicas (especialmente depresión y ansiedad), requiere una revisión pormenorizada en cuanto a la medición de la posible patología (Gili et al., 2000). Todo ello constituye una de las limitaciones del presente estudio, y justifica la necesidad de aplicar otra escala específica de ansiedad y depresión (EADG).

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg (EADG) (Goldberg et al., 1988).

Se trata de un instrumento sencillo que no sólo orienta el diagnóstico hacia la ansiedad o la depresión (o ambas en casos mixtos), sino que discrimina entre ellas y dimensionaliza sus respectivas intensidades. Dirigida a la población general, heteroadministrada, validada en castellano en 1993 por Montón et al., la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg contiene dos subescalas con nueve preguntas en cada una de ellas: subescala de ansiedad (preguntas 1-9), y subescala de depresión (las nueve restantes). Las cuatro primeras preguntas de cada subescala respectivamente, actúan a modo de precondición para determinar si se deben contestar el resto de preguntas. Concretamente, si no se contestan de forma afirmativa a un mínimo de dos preguntas de estas cuatro primeras de cada grupo, no se debe continuar con el resto de preguntas. Los síntomas expuestos en las escalas están referidos a los 15 días previos a la consulta. Todos los ítems tienen la misma puntuación, siguiendo un orden de gravedad creciente, siendo los últimos ítems de cada escala los que aparecen en los pacientes con trastornos más severos. El punto de corte para la *probable ansiedad* es ≥ 4 , y para la *probable depresión* es ≥ 2 (Montón et al., 1993) (Este cuestionario está disponible en el anexo V).

World Health Organization Quality of life (The WHOQOL group, 1993).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló esta escala, partiendo de que este concepto es amplio y cabe la posibilidad de aplicarlo a diferentes situaciones médicas o no, recomendando su utilización en personas cuidadoras (Harvey et al., 2008). El WHOQOL-BREF es un cuestionario genérico auto-administrado de 26 ítems, siendo una versión corta de la escala WHOQOL-100. Este instrumento hace hincapié en las

respuestas subjetivas de los pacientes en lugar de en sus condiciones objetivas de vida. La evaluación abarca un periodo de dos semanas anteriores a la administración del cuestionario. La versión final integra los dominios de:

- Salud física (dolor y malestar; energía y fatiga; sueño y descanso; movilidad; actividades de la vida diaria, dependencia de medicamentos o tratamientos, capacidad de trabajo).
- Salud psicológica (sentimientos positivos; pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración; autoestima; imagen corporal y apariencia, pensamientos negativos).
- Relaciones sociales (relaciones personales, apoyo social, actividad sexual).
- Seguridad ambiental (seguridad física; ambiente del hogar; recursos económicos; sistemas sanitario y social en accesibilidad y calidad; oportunidades de adquirir información y habilidades nuevas; participación en/y oportunidades de recreo/ocio; ambiente físico en lo relativo a polución, ruido, clima y transporte).

Los 26 ítems que componen WHOQOL-BREF se evalúan mediante una escala tipo Likert de cinco puntos. Las dos primeras preguntas son generales sobre calidad de vida, y las 24 restantes específicas de las cuatro dimensiones que se miden, no ofreciendo la posibilidad de una única medida total. En muestras españolas han expuesto propiedades psicométricas satisfactorias en base a su: consistencia interna, validez convergente y discriminante (Lucas, 1998). Las respuestas para cada dominio se transforman en puntuaciones que oscilan de 4 a 20. Las puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida (Lucas, 2012; The WHOQOL Group, 1993, 1995) (consultar en el anexo VI).

Cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNK (Broadhead et al., 1988).

Se trata de un cuestionario autoadministrado, sencillo y dirigido a la población general. El objetivo de esta escala es evaluar de manera cuantitativa el apoyo social percibido en relación a tres aspectos:

- El *apoyo confidencial*, por el cual las personas pueden recibir información, consejo o guía, o disponen de personas con las que pueden compartir sus inquietudes o problemas.
- El *apoyo afectivo*, que puede concretarse en expresiones de amor, cariño, estima, simpatía y/o pertenencia a grupos.
- El *apoyo total*, medida que incluye las dos anteriores.

Esta adaptado a la población española (Bellón et al., 1996; De la Revilla et al., 1991), y concretamente a la población cuidadora española (Cuéllar y Dresch, 2012). Se trata de un cuestionario que consta de 11 ítems y una escala de respuesta tipo Likert (1- 5) que evalúa el apoyo confidencial (ítems 1, 4, 6, 7, 8 y 10) y afectivo (ítems 2, 3, 5, 9, 11). El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos. La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. La interpretación de la escala es intuitiva: a menor puntuación, menor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación menor de 32 en la puntuación total. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo. En cuanto al apoyo confidencial, se considera escaso si es menor o igual a 18, mientras que el apoyo afectivo sería escaso si es menor o igual a 15. El alfa de Cronbach de la versión española es de 0,82 (Cuéllar y Dresch, 2012). El cuestionario validado en castellano se muestra en el anexo VII.

Tabla 3.4*Variables del estudio*

Constructo	Dimensión	Variables
Socio demográfica	Demográfica	Edad (en años)
		Sexo (femenino/masculino)
		Estado civil (soltero/con pareja/casado/viudo)
	Socio laboral	Estudios (alfabeto/primario/secundario/formación profesional/universitario)
		Empleo fuera del domicilio (si/no)
		Relación con el paciente (padre/madre/hermano/cónyuge/otros)
	Familiar	Tipo de familia en el domicilio (familia de origen/familia propia/familia política)
		Número de personas que viven en el domicilio
	Otros	Enfermedad del paciente al que cuida (esquizofrenia/esquizoafectivo/trastorno bipolar/TOC/depresión grave/otras)
		Ocupación laboral del paciente (si/no)
		Vinculación frecuente a unidades de salud mental de seguimiento en el paciente (al menos una visita cada dos meses en centro de referencia) (si/no)
		Tiempo que lleva desempeñando el rol (en años)
		Hospitalización del paciente hace menos de un mes (si/no)
Estado de Sobrecarga	Salud/general/psicológica/social	Hospitalización en el último año (si/no)
		Recibe ayuda exterior (si/no)
	Salud General	Test de Zarit
		Enfermedades del cuidador (si/no)
Estado/Bienestar psicológico	Psicológica	Escala de Salud General Goldberg
		Ansiedad/depresión mediante escala de Goldberg
Estado social	Social	Cuestionario de Calidad de Vida: WHOQOL-BREF
		Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK

Fuente: Elaboración propia

Análisis estadístico

En primer lugar, en el análisis de los datos de la muestra, se ha realizado un análisis descriptivo. Con respecto a las variables cualitativas, se incluyen datos de frecuencia y porcentajes, y para las cuantitativas se incluye, además otros datos estadísticos como la media, desviación típica, etc., y la prueba no paramétrica de normalidad de Kolmogorov-Smirnov. En el análisis entre variables o modelo bivariante, se ha utilizado el Chi Cuadrado o Fisher para variables cualitativas, la T Student para la relación entre una variable cualitativa de dos categorías y una cuantitativa, y la prueba Anova como método de relación de variables cualitativas de más de dos categorías y una cuantitativa. El análisis de la relación entre dos variables cuantitativas se llevó a cabo mediante la utilización de correlaciones. Las diferencias serán consideradas estadísticamente significativas cuando $p \leq 0,05$.

Como modelo multivariante y como análisis de los factores que se relacionan de forma independiente con la sobrecarga, se ha realizado una regresión lineal múltiple. Para ello se ha efectuado un procedimiento manual hacia atrás partiendo del modelo completo (técnica Stepwise), comprobando que el coeficiente B se mantiene y no se modifica más del 10% su resultado (descarte de las variables de forma manual). En este caso, las diferencias serán consideradas estadísticamente significativas cuando $p \leq 0,10$. Se seleccionarán las variables que consideren trascendentales y sean significativas en el proceso bivariante.

El procesamiento estadístico se realizó mediante el paquete estadístico SPSS 22 (Statistical Package for Social Science), además del programa Epidat 4.2 para el cálculo del tamaño muestral y de los intervalos de confianza. Aspectos Éticos e Informativos

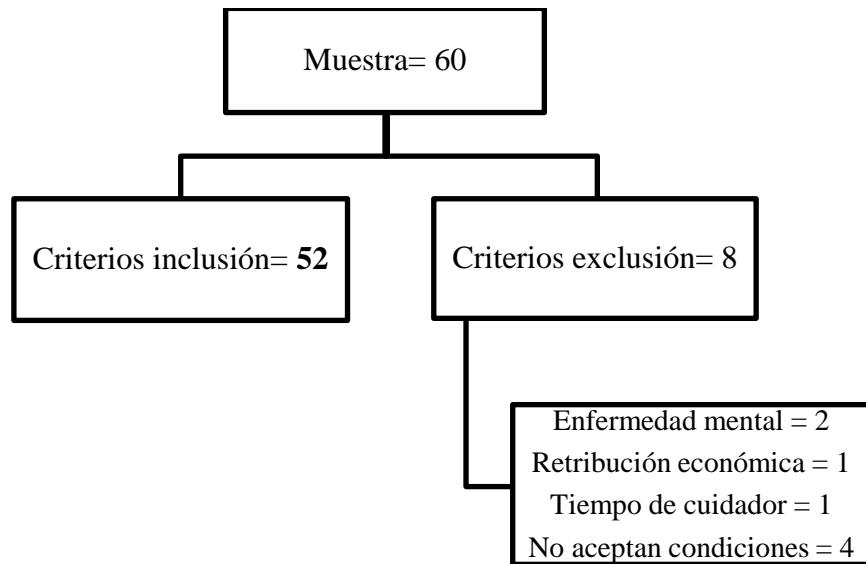
Este estudio, contempla los principios que establece la declaración de Helsinki (1964, 59^a Asamblea General, Seul, 2008) en cuanto a normas de buena práctica clínica, así como la legislación del Estado (RD 561/1993), y de la Directiva Comunitaria (91/507/CEE). Ha sido criterio fundamental la aceptación del consentimiento libre e informado del paciente y de los cuidadores que forman parte del estudio, preservando la confidencialidad y privacidad de la información obtenida. Durante este estudio, al recoger datos personales del cuidador, se cumple con lo establecido en el RGPD 2016/679 y la LO 3/2018 de tratamiento de datos personales. Se garantiza la confidencialidad de los datos de los participantes en el estudio mediante el tratamiento estadístico anónimo de las respuestas. Por otro lado, el protocolo se remitió a la dirección del Hospital donde se realizó el estudio para su aprobación y supervisión, así como al comité de ética de Aragón (CEICA). Este trabajo no supone interferencia en las tareas asistenciales del centro, ni aumenta la lista de espera, ni afecta al principio de justicia. Ver anexos VIII y IX (información) y X (consentimiento informado).

RESULTADOS

Durante el periodo de recogida de datos de la muestra, de un total de 60 cuidadores, fueron 52 los que cumplieron criterios de inclusión y aceptaron la participación y el consentimiento informado. Así mismo, fueron excluidos 8 sujetos, puesto que no cumplieron dichos criterios de inclusión: 2 casos por enfermedad mental del cuidador, uno por recibir compensación económica por el cuidado, uno por no llevar más de dos meses desempeñando el rol, y 4 más por no aceptar las condiciones del estudio ni firmar el consentimiento (Ver tabla 3.5).

Tabla 3.5

Resultados del tamaño de la muestra



Fuente: Elaboración propia

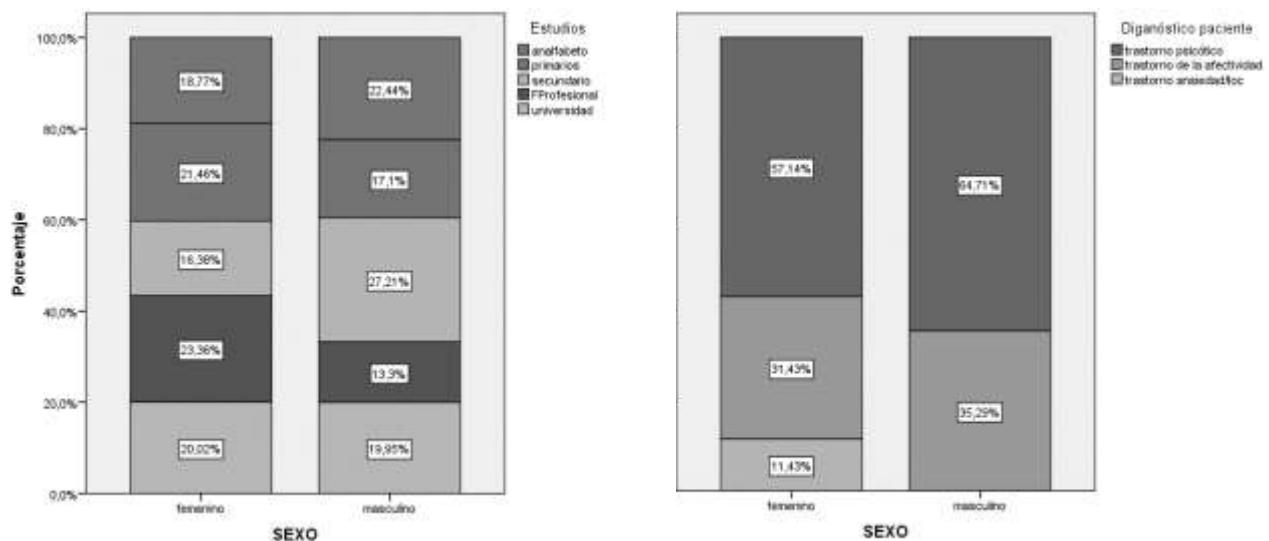
Estadísticos descriptivos

En cuanto al análisis de las variables sociodemográficas destaca el sexo, mayoritariamente femenino en un 67,3% de los casos, que generalmente coincide con el hecho de ser la madre del paciente (en un 48,1%), y con una situación civil casada (65,4%). Los estudios más frecuentes son de nivel primario (40,4%) y la mitad de los encuestados mantienen el empleo. Algo más del 40% de la muestra considera que padece alguna enfermedad, y también algo más de la mitad siente que reciben ayuda exterior, es decir, siente que dispone de apoyo de otras personas aunque no directamente en el trabajo del cuidado (51,9%). En cuanto al diagnóstico del paciente ingresado y objeto de cuidados, más de la mitad padece esquizofrenia (53,8%). Estos pacientes suelen acudir a las revisiones periódicas de los profesionales de la salud mental (82,7%), pero no suelen tener

una actividad laboral u ocupacional (61,5%). Asimismo precisaron ingreso hospitalario por descompensación en el último mes un 30,8% de la muestra, y un 65,4% en el último año (Ver tabla 3.6).

Figura 1

Relación entre sexo y estudios (izquierda); y sexo y diagnóstico del paciente (derecha)



Fuente: Datos de la investigación. Elaboración propia

La edad media de los cuidadores es de $59,25 \pm 13,3$ años, y es de destacar que en el percentil 50, la franja de edad es de 62 años. Los años promedio de cuidados fueron de $9,31 \pm 8,4$ años, teniendo en cuenta el amplio rango de la muestra, que oscila entre menos de un año a cargo del cuidado, hasta 30 años.

Tabla 3.6*Características descriptivas datos cualitativos*

	Frecuencia (n)	Porcentaje %
SEXO DEL CUIDADOR		
- Femenino	35	67,3
- Masculino	17	32,7
RELACIÓN ENTRE EL PACIENTE Y CUIDADOR		
- Madre	25	48,1
- Padre	12	23,1
- Hermano	11	21,2
- Pareja/cónyuge	2	3,8
- Otros	2	3,8
ESTUDIOS DEL CUIDADOR		
- Analfabeto	8	15,4
- Primarios	21	40,4
- Secundarios	11	21,2
- FP	9	17,3
- Universitarios	3	5,8
ESTADO CIVIL DEL CUIDADOR		
- Casado	34	65,4
- Viudo	6	11,5
- Pareja	7	13,5
- Soltero	3	5,8
- Divorciado	2	3,8
ENFERMEDAD DEL PACIENTE		
- Esquizofrenia	28	53,8
- Esquizoafectivo	4	7,7
- Trastorno Bipolar	7	13,5
- Trastorno Psicótico	3	5,8
- Trastorno obsesivo compulsivo (TOC)	3	5,8
- Depresión grave	6	11,5
- Otros	1	1,9
ENFERMEDAD DEL CUIDADOR (Sentirse enfermo)		
- Si	21	40,4
- No	31	59,6
EMPLEO DEL CUIDADOR		
- Si	26	50
- No	26	50
TIPO FAMILIA		
- F. origen	28	53,8
- F. propia	23	41,2
- F. política	1	1,9
VINCULACIÓN A SERVICIOS SALUD MENTAL		
- Si	43	82,7
- No	9	17,3
ACTIVIDAD LABORAL/OCUPACIONAL DEL PACIENTE		
- Si	20	38,5
- No	32	61,5
HOSPITALIZACIÓN EN EL ÚLTIMO MES		
- Sí	16	30,8
- No	36	69,2
HOSPITALIZACIÓN EN EL ÚLTIMO AÑO		
- Sí	34	65,4
- No	18	34,6
POSIBILIDAD DE AYUDA EXTERNA A LA FAMILIA		
- Si	27	51,9
- No	25	48,1

Fuente: Datos de la investigación. Elaboración propia

Al centrarnos en las variables resultado de los correspondientes test o cuestionarios, destacan elevadas puntuaciones con respecto a su punto de corte (ver tabla 3.7).

Tabla 3.7*Características descriptivas de variables*

	MEDIA	DESVIACIÓN ESTANDAR	INTERVALO CONFIANZA 95%
GHQ salud general	5,56	3,22	3,89 7,23
ZARIT	61,04	15,15	44,19 77,88
Calidad Vida (CV) General	2,98	0,87	2,14 3,81
Satisfacción con la vida	2,87	0,88	2,03 3,70
CV Salud Física	53,85	16,58	38,26 69,44
CV Psicológica	48,52	15,42	34,60 62,02
CV Relaciones Interpersonales	48,10	15,69	34,18 62,38
CV Entorno	51,46	16,65	37,54 65,38
Ansiedad (EADG)	5,50	2,69	3,83 7,17
Depresión (EADG)	3,81	2,58	2,69 4,92
Apoyo Social Confidencial	19,29	6,60	14,27 24,30
Apoyo Social Afectivo	15,40	4,94	11,22 19,57
Apoyo social Total	34,79	11,25	25,46 44,11

Fuente: Datos de la investigación. Elaboración propia

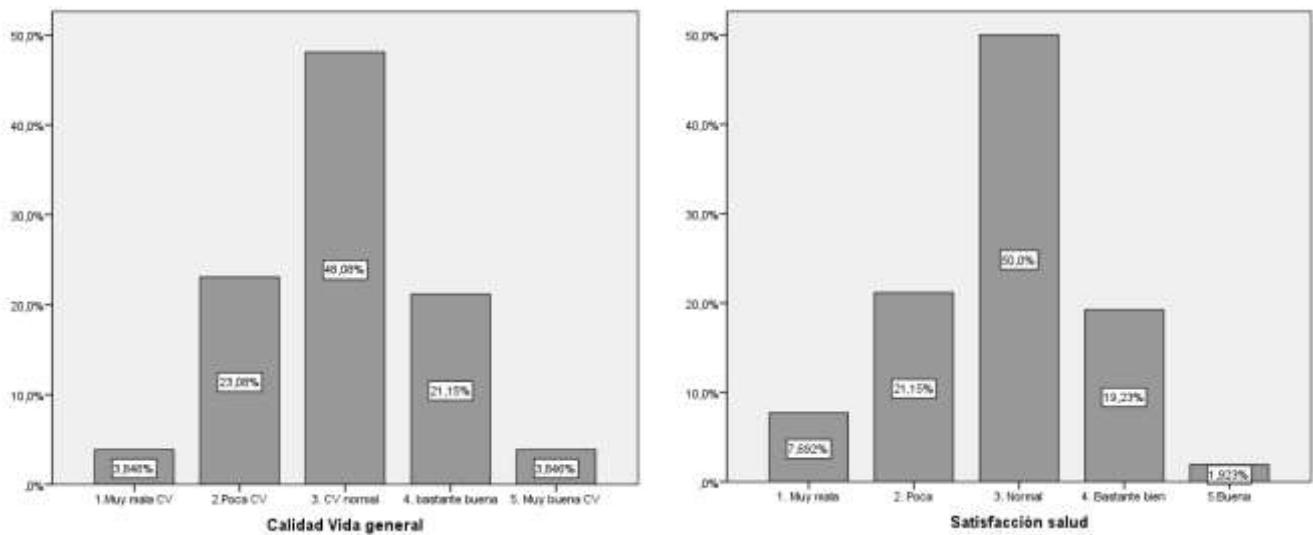
Notas: Rango respuestas escala GHQ 12 (0-12). Corte significativo ≥ 5 ; Rango respuestas Zarit (22-110). Corte sobrecarga intensa ≥ 56 puntos; WHOQOL Calidad de vida: Rango respuesta de los items CV General y satisfacción con la vida (0-5); Rango de respuestas para las dimensiones de CV Salud física, psicológica, relaciones interpersonales y entorno (0-100); Rango respuestas Goldberg ansiedad (0-9). Corte significativo probable ansiedad si ≥ 4 ; Rango respuestas Goldberg depresión (0-9). Corte significativo probable depresión si ≥ 2 ; Rango respuesta Duke-UNK apoyo confidencial (6-30) Corte significativo si ≤ 18 ; Rango respuesta Duke-UNK apoyo afectivo (5-25). Corte significativo si ≤ 15 ; Rango respuesta Duke-UNK apoyo total (11-55). Corte significativo si ≤ 32 .

- Cuestionario de Salud General de Goldberg 12, GHQ: Se obtiene una media del $5,56\pm3,22$. Teniendo en cuenta que los criterios con los que se considera como *caso probable de alteración de salud mental* se dan cuando los resultados puntúan ≥ 5 , el 57,69% de la muestra se sitúa en posición de vulnerabilidad en cuanto a su salud general y mental.
- Cuestionario sobrecarga Zarit: La sobrecarga causada por el cuidado del familiar dependiente, se muestra de forma intensa en el 59,61% de la muestra, mientras que no existe sobrecarga en el 21,16%. En el plano intermedio, la categoría calificada como sobrecarga leve se presentaría en un 19,23% de los casos. La media supone un $61,04\pm15,15$ puntos.
- Cuestionario de ansiedad y depresión de Goldberg (EADG): Para la ansiedad, la media obtenida es de $5,50\pm2,69$. Se identifica como *probable ansiedad* al 76,91% de la muestra. En el caso de la escala que valora la depresión, se ha obtenido una media de $3,81\pm2,58$, siendo destacable que el 76,92% de la muestra se considera dentro de los criterios de padecer *probable depresión*.
- Cuestionario WHOQOL-BREF de Calidad de vida: El presente cuestionario, consta de dos primeras preguntas independientes sobre percepción de calidad de vida general y satisfacción de salud (Figura 2). En la primera de ellas, la media es de $2,98\pm0,87$, que se situaría entre “poca calidad de vida” y “calidad de vida normal”. El 48% de la muestra, ha contestado que percibe una calidad de vida normal, mientras que casi el 25% lo valora como “bastante buena o muy buena”. Sin embargo, el 26,90% considera que tiene “poca calidad de vida o muy mala”. En la segunda pregunta correspondiente al cuestionario de calidad de vida de la OMS sobre

la percepción de satisfacción de salud, se obtiene una media de $2,87 \pm 0,88$. El 50% de la muestra manifiesta una “satisfacción normal” con la salud, el 21,15% lo califica como “bastante buena o buena”, y sin embargo, el 2,84% considera tener un nivel muy bajo.

Figura 2

Descripción de los items sobre la percepción de la calidad de vida general y la satisfacción de la salud



Fuente: Datos de la investigación. Elaboración propia

En cuanto a los dominios que mide la escala, se observa una media menor de calidad de vida en el dominio de relaciones interpersonales. El promedio más elevado de CV se da en la dimensión ambiental (Ver tabla 3.8).

Tabla 3.8*Resultados de los cuatro dominios WHOQOL BREF*

	Dom1. Salud Física 0-100	Dom2. Psicológico 0-100	Dom3. Relaciones interpersonales 0-100	Dom4. Entorno 0-100
Media	53,85±16,582	48,52±15,428	48,10±15,697	51,46±16,65
Mediana	56	50	50	50
Mínimo	13	19	19	6
Máximo	88	75	81	94
Puntuación <50	36,6%	48,08%	44,24%	40,39%

Fuente: Datos de la investigación. Elaboración propia

- Cuestionario Duke-UNK de apoyo social funcional. El presente instrumento diferencia el apoyo confidencial, el afectivo y el total. El apoyo confidencial, es decir, aquella posibilidad de contar con personas a las que se puede comunicar aspectos íntimos y personales, cuenta con una media de 19,29±6,60, considerándose escaso si es ≤ 18 según los criterios de corrección del cuestionario. El 51,92% de los familiares encuestados, no percibe tal apoyo. En cuanto al afectivo, la media de la muestra ha sido 15,40±4,94, datos que suponen que un 53,8% de la muestra puntúa por debajo de la cifra de corte (≤ 15 en este apartado). Por último en el apoyo total percibido, que a nivel teórico se considera escaso si puntúa ≤ 32 puntos, el 46,15% de la muestra se situaría debajo de esta cifra, con un promedio de 34,79±11,25.

Estadísticos inferenciales. Análisis bivariante

Sobrecarga Zarit con otros factores.

Tabla 3.9

Estimaciones y medias de resultados Zarit con variables cualitativas (TStudent y Anova)

	ZARIT	Media	Nivel significancia
Sexo cuidador	Femenino	63,14	n.s
	Masculino	56,71	
Relación familiar	Madre/padre	60,92	n.s
	Hermano/cónyuge	61,33	
Estudios cuidador	Analfabeto	67,63	
	Primario	61,81	n.s
	Secundario o más	58,04	
Estado Civil	Casado/pareja	58,68	n.s
	Viudo/soltero/divorciado	69,82	
Enfermedad cuidador	Si	66,10	0,047
	No	57,61	
Empleo cuidador	Si	60,46	n.s
	No	61,62	
Ocupación paciente	Si	55,45	0,034
	No	64,53	
Hospitalización paciente hace ≤1mes	Si	66,38	n.s (0,091)
	No	58,67	
Hospitalización paciente hace ≤ 1 año	Si	65,62	0,002
	No	52,39	
Diagnóstico del paciente	Trastorno psicótico	62,71	
	Trastorno afectivo	58,59	n.s
	Trastorno ansiedad/toc	58,50	

Fuente: Datos de la investigación. Elaboración propia.

Notas: Variable dependiente Zarit con el resto de variables

Prueba estadística TStudent en el caso de variables dicotómicas y Anova en el caso de más de dos categorías.

n.s.: no significativo.

En la tabla 3.9 y 3.10, puede observarse los resultados más significativos de la variable de sobrecarga Zarit con el resto de las variables. Se muestra una relación

significativa entre la variable que mide la sobrecarga con el hecho de sentirse enfermo o con la ausencia de ocupación del paciente que cuidan, aumentando la carga en ambos casos. Además, la sobrecarga muestra relación significativa con los datos de salud general GHQ y con la calidad de vida, tendiendo a una disminución de ésta a la vez que aumenta la sobrecarga. Puede destacarse que la CV general ofrece un coeficiente B de -10,79 (IC 95% (-14,6)- (-6,9)). Además, se observa significatividad estadística al aumento de la carga con la presencia de ansiedad (coeficiente B 3,7, IC 95% 2,5-4,99), con la depresión (coeficiente B 3,5, IC95% 2,2-4,8) y una disminución significativa del apoyo social cuando aumenta la carga.

Tabla 3.10

Estimaciones y medias de resultados Zarit con variables cuantitativas (regresión)

Zarit							
	Edad	Años cuidando	GHQ	CV general	Satisfacción salud	W1 CVfísica	W2 CVpsicol
Z-no carga	59,80	11,10	2,50	3,70	3,40	63,30	65,70
Z-S.leve	51,73	8,73	5,00	3,27	2,73	63,73	50,00
Z.S.Intensa	61,74	8,94	6,74	2,65	2,74	47,29	42,45
Sig.	n.s.	n.s.	P=0,001	P=0,001	n.s.	P=0,001	P=0,000

	W3.CV relación	W4.CV entorno	Ansiedad	Depresión	Ap.social Confiden.	Ap.social afectivo	Ap.social total
Z-no carga	56,90	66,40	2,10	0,60	23,70	19,70	43,40
Z-S.leve	49,36	54,09	4,91	3,36	25,64	19,73	45,00
Z-S.intensa	44,81	45,71	6,81	5,00	15,61	12,48	28,39
Sig.	n.s.	P=0,001	P=0,000	P= 0,000	P= 0,000	P= 0,000	P= 0,000

Fuente: Datos de la investigación. Elaboración propia.

Notas: Variable dependiente Zarit con el resto de variables

Prueba estadística: regresión entre variables cuantitativas

n.s.: no significativo

Z-S.Leve: Datos de Zarit con sobrecarga leve; Z-S.Intensa: Datos de Zarit con sobrecarga intensa; CV:

Calidad de vida; Ap. Social: apoyo social

Otros datos de interés sobre otras estimaciones entre variables

Respecto a la variable sexo, se aprecia una tendencia constante hacia un peor estado de la persona cuidadora de sexo femenino (ver tabla 3.11), aunque únicamente se alcanza el umbral cercano a la significación con los datos de la variable GHQ (salud general), con una $p=0,059$. Teniendo en cuenta el tamaño reducido de la muestra, podemos considerarlo como dato importante y difícilmente atribuido al azar. Podemos deducir y concluir que ser mujer, repercute en tener una mayor puntuación en el test GHQ y por tanto, peor salud general (figura 3).

Tabla 3.11

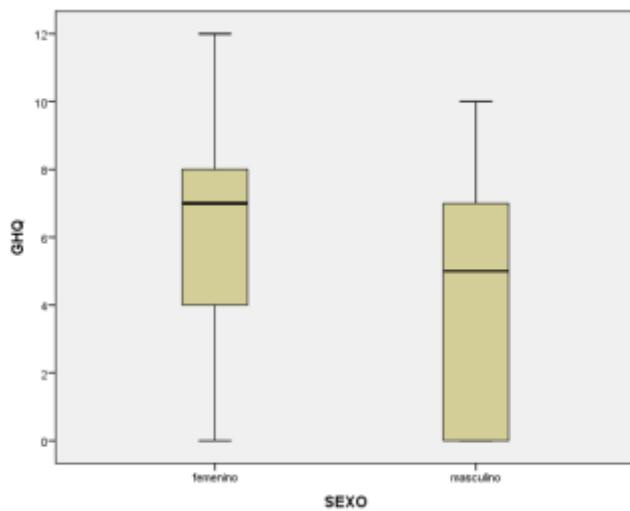
Medias de puntuaciones de cuestionarios por sexos

	Femenino	Masculino
GHQ	6,14	4,35
Zarit	63,14	56,71
Calidad vida general	2,91	3,12
Satisfacción en la vida	2,83	2,94
Ansiedad	5,86	4,26
Depresión	4,76	2,88
Apoyo total	33,66	37,12

Fuente. Datos de la investigación. Elaboración propia.

Figura 3

Relación entre puntuaciones del cuestionario de salud general GHQ y sexo



Fuente. Datos de la investigación. Elaboración propia.

La variable edad, interfiere en los años de vida cuidados, relacionando el aumento de edad con el aumento del número de años invertidos en el cuidado ($p=0,010$); también influye en la relación de parentesco familiar, ya que padre o madre tienen edades superiores a otros parentescos ($p=0,000$). Con respecto a los estudios, son los cuidadores mayores los que muestran menor nivel de estudios ($p=0,000$). Además es de destacar la conexión de los estudios con la variable empleo ($p= 0,000$), con la calidad de vida física, (empeorando con el aumento de edad ($p=0,001$)), y disminuyendo el apoyo afectivo igualmente a mayor edad ($p=0,049$).

La actividad laboral tanto del cuidador como de los pacientes es un aspecto de la vida diaria que influirá en los cuidados y en la salud física, mental y social de, al menos,

el cuidador. Por un lado, el empleo del cuidador principal se relaciona con: los años de cuidado (disminuyendo los índices de empleo con el aumento de los años invertidos en cuidar, $p=0,014$), la satisfacción de la vida (aumentándola si hay ocupación, $p=0,002$), o la edad (a menor edad, mayor tendencia al empleo, $p=0,000$). La actividad laboral u ocupacional del paciente también determina la salud del cuidador: mejora la salud general del cuidador (disminuyendo la puntuación de GHQ) cuando existe ocupación del paciente ($p=0,002$), disminuye la sobrecarga ($p=0,034$), y mejora los niveles de calidad de vida general ($p=0,036$), así como la CV física ($p=0,001$), la CV relaciones interpersonales ($p=0,015$) y la CV ambiental ($p=0,000$). Así mismo, si el paciente está ocupado, mejorará la disponibilidad del apoyo social del cuidador (apoyo social confidencial $p=0,036$ y total $p=0,044$).

Otro aspecto a destacar en esta mapificación de las variables, tiene que ver con el periodo de ingreso hospitalario del paciente en el Hospital de día (ingresado hace un mes o hace un año). Cuando los pacientes fueron ingresados durante el último año (sin ser inminente en el último mes), se observa un aumento de los niveles de sobrecarga ($p=0,002$), una influencia negativa en la calidad de vida general ($p=0,033$), en la CV ambiental ($p=0,047$), o en el apoyo social del cuidador ($p=0,038$ confidencial, $p=0,046$ afectivo, o $p=0,040$ total). Estos aspectos no apoyarían el hecho de que la sintomatología aguda del paciente provoque influencia negativa en la salud, sino que para esta muestra, destacan los efectos perniciosos de los cuidados de larga duración o los de las fases subagudas.

Al analizar la variable edad (del cuidador) con el diagnóstico del paciente, se observa que el aumento de los años se relaciona con el cuidado de trastornos que conllevan

más cronicidad, como son los trastornos de la esfera psicótica o afectiva ($p=0,039$). Al vincular la edad del cuidador con otras variables obtenidas mediante los cuestionarios, ésta también juega un importante papel. Por ejemplo, la satisfacción con la vida percibida por el cuidador se ve influenciada ($p=0,040$), así como la calidad de vida física ($p=0,000$), que empeoran con el paso de los años vividos.

Además de la edad, la valoración de la vulnerabilidad a la enfermedad también resulta significativa en relación a los años vividos ($p=0,007$), puesto que a más edad, más sensación de sentirse enfermo. Esta sensación de enfermedad repercute también en otras áreas vitales, como una percepción más negativa de salud general medido con GHQ ($p=0,000$), más tendencia a la sobrecarga ($p=0,047$), peor calidad de vida general ($p=0,013$), menos satisfacción en la vida ($p=0,021$), o un empeoramiento de la CV física y psicológica ($p=0,001$ y $p=0,000$ respectivamente). Además de esto, el sentirse enfermo tiene que ver en esta muestra con un mayor nivel de ansiedad ($p=0,002$), depresión ($p=0,001$) y con menor apoyo social analizado con el cuestionario Duke (confidencial: $p=0,024$, afectivo: $p=0,007$ y total $p=0,020$).

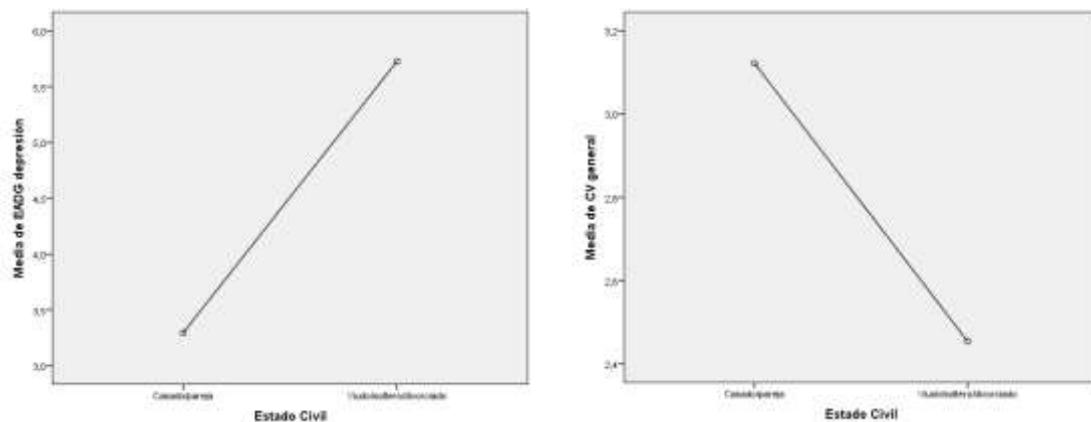
La relación familiar de convivencia es un factor que puede llegar a mediatizar la satisfacción de la vida en el cuidador familiar, destacando la figura de la madre o el padre como los más insatisfechos ($p=0,014$), y que peor calidad de vida física manifiestan ($p=0,018$).

Tras el análisis de las estimaciones, se ha comprobado que el estado civil del cuidador es importante. Los datos muestran el efecto protector que se evidencia cuando se comparte la vida afectivamente (con pareja o estando casados) en la sobrecarga del cuidador ($p=0,029$). El disponer de pareja, mejora la calidad de vida general ($p=0,023$) y

la satisfacción con la vida ($p=0,033$); la disponibilidad de apoyo social confidencial ($p=0,038$) y disminuye los niveles de depresión ($p=0,004$) (ver figura 4). No llega a mostrar una clara relación significativa con las variables que demuestran una buena salud general mental ni una mejora de la ansiedad, aunque por su estrecha cercanía a cifras significativas puede dejar entrever una protección para ambas (GHQ $p=0,059$; ansiedad $p=0,067$).

Figura 4

Relación entre estado civil y depresión (izquierda); y estado civil y calidad de vida general (derecha)



Fuente. Datos de la investigación. Elaboración propia.

Análisis multivariante

La técnica multifactorial se utiliza tanto para detectar y estudiar la estructura en las relaciones entre un grupo de variables, como para reducir el número de variables de entre un conjunto amplio. Asume que las correlaciones entre variables no son aleatorias, sino que se deben a la existencia subyacente de factores comunes entre ellas. Por lo tanto, con objetivo de controlar posibles factores de confusión, se ha diseñado la prueba multivariante mediante una regresión lineal múltiple, empleando la puntuación del Zarit como variable dependiente y de desenlace. Se han introducido como posibles factores relacionados, todas aquellas variables que mostraron significancia estadística en las pruebas bivariantes.

El análisis multivariante destaca el peso de las siguientes variables relacionadas de forma independiente sobre la percepción de carga: hospitalización hace un año, ansiedad o apoyo social total recibido. La edad del cuidador, se valora como un hallazgo notable (p cercana a 0,1), a pesar de no llegar al nivel de significación, se considera una tendencia a tener en cuenta, pudiendo ser probable que sea un factor independiente si aumentamos la muestra del estudio y que se relacione con Zarit de forma indirectamente proporcional (Ver tabla 3.12).

Tabla 3.12

Coeficientes modelo multivariante para Zarit (regresión lineal múltiple)

	COEFICIENTE B	SIG.	95% INTERVALO DE CONFIANZA PARA B	
			Límite inferior	Límite superior
Edad	-0,143	0,114	-0,322	0,036
Hospitalización hace 1 año	-6,155	0,018	-11,218	-1,093
Ansiedad	2,209	0,000	1,270	3,147
Apoyo social total	-0,749	0,000	-0,980	-0,517

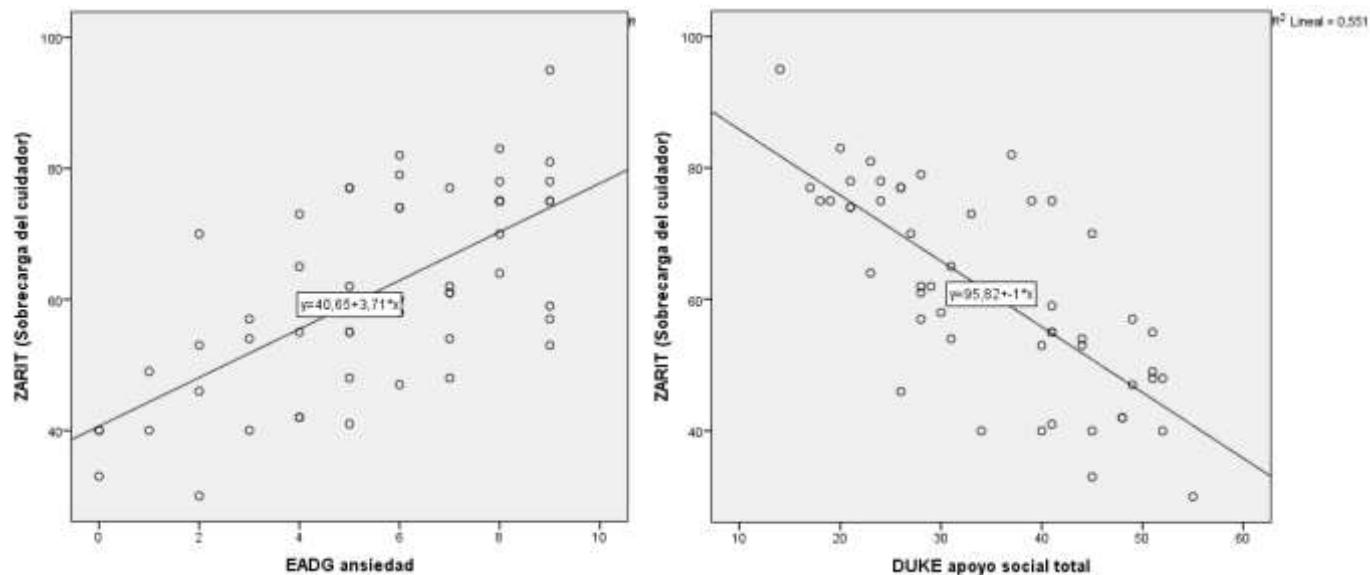
Fuente. Datos de la investigación. Elaboración propia.

Notas: Variable dependiente: Zarit

Prueba significación: p<0,001

Figura 5

Relación entre Zarit y ansiedad y apoyo social

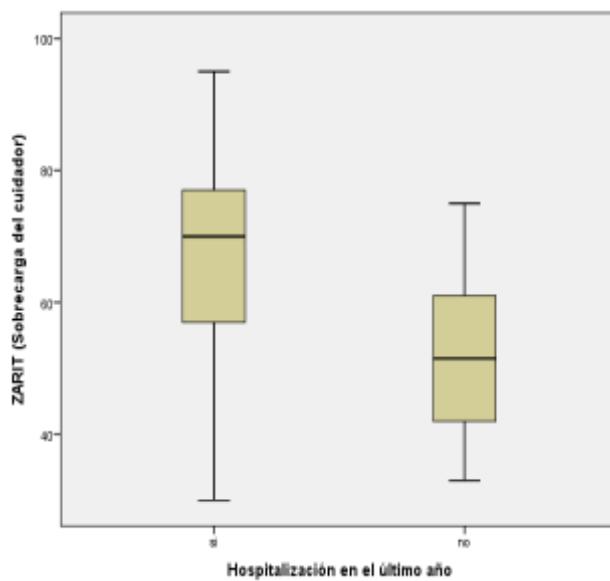


Fuente: Datos de la investigación. Elaboración propia.

Por lo tanto, tras analizar de forma multivariante estos constructos, se aprecia que la ansiedad se relaciona directamente con la sobrecarga (coeficiente b positivo): a más nivel de sobrecarga más ansiedad (de media, dos puntos más en Zarit). También se constata que el hecho de haber ingresado en el último año, aumenta la sobrecarga en 6,1 puntos de Zarit más que los que no tenían ingresos recientes o lo han hecho de forma inminente en el último mes. En relación al apoyo social, conforme aumenta la puntuación de la escala Duke, la sobrecarga sentida disminuye 0,7 puntos menos por cada punto de más de Duke, siendo el apoyo social protector para la carga sentida (*ver figura 5 y 6*). Por último, se observa la relación negativa en el caso de la edad (por cada año de más, el Zarit baja 0,14 puntos, por lo que los jóvenes cuidadores se sobrecargan más). Este último hecho refleja cómo a través del análisis multivariante, se eliminan factores de confusión o variables no controladas que provocaban el resultado inverso en el análisis bivariante. Es decir, se obtienen unos datos menos interferidos por factores no controlados, y por lo tanto, más puros.

Figura 6

Relación entre Zarit y hospitalización en el último año



Fuente: Datos de la investigación. Elaboración propia.

DISCUSIÓN

Al aplicar los criterios de inclusión y exclusión a los cuidadores de pacientes ingresados en el Hospital de Día de Psiquiatría de Huesca durante el año de recogida de datos, se obtuvo una muestra final de 52 individuos. Dadas las características de la unidad y la necesidad de mantener el ingreso durante unos meses, el número de pacientes es limitado en este periodo de tiempo. El hecho de que los nuevos ingresos sean escasos, dificulta ampliar la muestra del estudio. A pesar de esto, y teniendo en cuenta los criterios y características de la unidad de hospitalización parcial, se obtiene una muestra lo suficientemente representativa y por encima de la muestra mínima ideal.

Con los resultados de la muestra, se aprecia cómo el diagnóstico de una enfermedad crónica constituye un reto importante para el paciente y su familia, debido a la carga de la enfermedad y el impacto de las nuevas rutinas impuestas por el tratamiento continuo, llegando a afectar a su calidad de vida. La adaptación a estos cambios supone un desafío en el entorno familiar, que debe reestructurar sus vidas para hacer frente a la enfermedad y sus consecuencias (Dogba et al., 2013).

El perfil del cuidador obtenido en este estudio, se asemeja en gran parte a los criterios y características nacionales descritos por IMSERSO (2005), en el que destacan las mujeres, casadas, con estudios primarios y con una edad media de alrededor 60 años, desempeñando la actividad de cuidar desde hace años (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). La muestra del presente estudio se distribuye en sexos en un 67,3% mujeres y un 32,7% hombres, siendo congruente con otros estudios previos (Badia et al., 2004; Burns et al., 2013; Ruiz et al., 2008), en el que el número de mujeres es superior al de varones, incluso en cifras más elevadas que las presentes (Fernández de Larrinoa et al.,

2011; Galvez et al., 2003; Gonçalves-Pereira et al., 2013; Joyce et al., 2003; López Gil et al., 2009; Stelle, 2010).

Además, tras el análisis de los datos se aprecia que las cuidadoras de sexo femenino, muestran niveles de salud general peores que los hombres, además de revelar una tendencia a medias superiores en sobrecarga y peor calidad de vida, tal y como describen otras investigaciones (Manso-Martínez et al., 2013; Miller y Cafasso, 1992; Pinquart y Sörensen, 2006; Yee y Schulz, 2000). Como indican Crespo-López y López-Martínez, el predominio del género femenino de los cuidados se corresponde con unas expectativas sociales no escritas, pero ampliamente compartidas sobre quién debe cuidar (IMSERSO, 2008). La incorporación de las mujeres al mercado laboral es un hecho, pero la incorporación al trabajo reproductivo por parte del hombre se está produciendo a un ritmo mucho más lento (Larrañaga et al., 2008). Estos datos confirman la tradición o costumbre social que tiende a considerar a la mujer como la responsable del cuidado de los pacientes con trastorno mental. Estas desigualdades de género en la repercusión sobre la salud de las personas cuidadoras orientan la intervención social a: diseñar estrategias de conciliación de vida familiar y laboral, adaptar los recursos sociales a las necesidades de las/los cuidadores, a la par que fomentar la implicación de los varones en los cuidados informales (García-Calvente et al., 2004a).

La edad media del cuidador ha resultado ser de alrededor de los 59 años, cuyo aumento y paso del tiempo repercuten notablemente en la calidad de vida física, así como en estar satisfecho con su vida y en sentirse enfermo. La edad media rondaría en datos similares a otros trabajos, iniciándose en los 50 años (Burns et al., 2013; Fernández de Larrinoa et al., 2011; Joyce et al., 2003; Lasebikan y Ayinde, 2013), y alcanzando los 60

(Gonçalves-Pereira et al., 2013; Ruiz et al., 2008).

Un dato a tener en cuenta es la tendencia al aumento del nivel de estudios en personas cuidadoras más jóvenes, y por lo tanto también en las mujeres, quizá influenciado por la propia evolución cultural y por la entrada de la mujer en el mundo laboral. Los estudios realizados más frecuentes son los primarios, seguido de secundarios y formación profesional. Los resultados evidencian que la formación es inversamente proporcional a la edad, y directamente proporcional a la calidad de vida (a nivel físico y de relaciones interpersonales), así como al apoyo social. Tanto el hecho de tener pareja estable, como haber alcanzado niveles de educación elevados, se asocian a una mayor calidad de vida (Awadalla et al., 2005).

El vínculo familiar de los cuidadores que les une con los pacientes ha sido un aspecto sociodemográfico importante a destacar. La gran mayoría de los cuidadores (el 71% de la muestra) son “madre” o “padre” del paciente (considerándose por lo tanto la familia de origen). Esta cifra es superior a otros estudios, en la que oscila entre 35% y 50% (Andueza et al., 2012; Stelle, 2010). Para este vínculo de consanguinidad (madre/padre) se aprecian niveles más bajos en la satisfacción con la vida y peor calidad de vida física, elementos que pueden acompañar al propio envejecimiento del cuidador, puesto que este parentesco sustenta edades más elevadas que en el resto de los cuidadores generalmente. Estos datos coinciden con diversas investigaciones (Lasebikan y Ayinde, 2013; Schene et al., 1998), pero son contrarios a otras, en las que se señalan como las personas más perjudicadas por la sobrecarga a los cónyuges (Alexander et al., 2016; Winefield y Harvey, 1994; Zahid y Ohaeri, 2010).

El estado civil del cuidador constituye también un factor influyente. Aquellos

cuidadores principales que mantienen contacto afectivo con otra persona (están casados o en pareja), presentan mejores puntuaciones en cuanto a: la percepción de la sobrecarga, la satisfacción y calidad de vida, la mejora del ánimo y la valoración de más apoyo social confidencial.

Si continuamos con los datos hallados más relevantes en cuanto a la descripción de la muestra, se puede comprobar que la sensación de sentirse enfermo o padecer una enfermedad crónica se ha visto presente en un 40% de la muestra. En este sentido, la literatura científica adolece de dispersión, oscilando entre un 2% y un 84% de prevalencia dependiendo de la fuente (Andueza et al., 2012; Badia et al., 2004). También se aprecia una relación entre la valoración negativa de la propia salud con el estado de ánimo, aumentando la ansiedad y/o depresión, así como una disminución del apoyo social. Además, la actividad laboral u ocupacional del paciente, repercute intensamente en la salud del cuidador, aspectos que apoyarían una propuesta de tratamiento rehabilitadora e integradora en la comunidad (Gutiérrez-Maldonado et al., 2012). Los familiares muestran mejores estados de salud general, menos sobrecarga, más calidad de vida y más apoyo social cuando sus familiares enfermos están ocupados.

Las descompensaciones o empeoramiento de la enfermedad del receptor de cuidados se refleja en el estado del cuidador. No obstante, el ingreso del paciente de forma muy reciente en el último mes (estado agudo de enfermedad), afecta menos al cuidador que cuando la recaída se produce en el último año (estado subagudo), que implica un proceso más costoso de adaptación. Quizá un mes no es tiempo suficiente para asumir, asimilar y sentir las consecuencias de la necesidad de cuidado, que sin embargo, conforme pasan los meses desde la recaída, es más probable que repercutan. De este modo, la salud

del cuidador se resentirá cuando el paciente se sitúe en un estado subagudo o de larga duración de su sintomatología. Las investigaciones apoyan estos resultados, ya que señalan que en aquellos pacientes más estabilizados en la comunidad (sin recaídas o reagudizaciones en al menos el último año), los cuidadores mostrarían menos carga (Alexander et al., 2016; Foldemo et al., 2005; Lloyd et al., 2011; Möller-Leimkühler, 2005).

El principal objeto de esta investigación se centra en la dimensión de sobrecarga del cuidador. Los elevados niveles de intensa sobrecarga medidos mediante la escala Zarit, son congruentes con los obtenidos en otras muestras realizadas en unidades de subagudos de pacientes con trastorno mental (Andueza et al., 2012). La carga tanto física como emocional está relacionada con una reciente recaída que motiva el ingreso en una hospitalización parcial como es el hospital de día, situaciones que pueden llegar a originar temores en cuanto a planes futuros o dificultades para sobrellevar nuevas situaciones similares a una edad tan avanzada. Estudios realizados en cuidadores de pacientes psiquiátricos de forma ambulatoria, sin recaída previa reciente, muestran resultados de sobrecarga menos elevados, oscilando entre el 35% y el 57% (Badia et al., 2004; López Gil et al., 2009; Stelle, 2010).

Esta sobrecarga en los cuidados, se relaciona directamente con la ansiedad, al igual que en otras investigaciones (Barrowclough y Parle, 1997; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Provencher et al., 2003). También se ha detectado una relación inversamente proporcional entre la carga y la edad o el apoyo social, este último considerado como factor influyente en la carga para otro autores (Moral-Serrano et al., 2003; Muela et al., 2001). La percepción de mayor sobrecarga tiene que ver también con su hospitalización

durante el último año.

Además, el rol de cuidar a una persona con TMG resiente la salud general y mental del cuidador. Casi un 58% de la muestra se considera vulnerable, asociando estas elevadas puntuaciones a una tendencia a sufrir el *síndrome del cuidador*, y teniendo en cuenta la tasa de mortalidad que conlleva y afirman estudios previos (Schulz y Beach, 1999; Zambrano y Ceballos, 2007). Las cifras la literatura científica varían notablemente sin definir un perfil claro. Algunos se asemejan a los presentes resultados (Gonçalves-Pereira et al., 2013; Montero et al., 2006; Schulz et al., 1995), y otros muestran peor salud general y mental como Soares en el estudio de cuidadores de pacientes a nivel ambulatorio no hospitalizados en Brasil (Soares y Thais Dias Ceciliano, 2014). Pueden citarse otras investigaciones con incluso mejores puntuaciones, cuyos estudio se ha realizado con más continuidad temporal (Burns et al., 2013), en pacientes de patología orgánica (Pitceathly, C., Maguire, 2003), o en países culturalmente diferentes como India (Kate et al., 2013).

Los hallazgos relativos a los estados anímicos (ansiedad o depresión), cobran especial importancia en este y otros estudios (Badia et al., 2004; Larrañaga et al., 2008; Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano et al., 2003). El 77% de los encuestados mostraría tanto una *probable ansiedad* como una *probable depresión*. Tal y como muestra la literatura, ante una situación de cuidado y sobrecarga, se da una afectación de la esfera psíquica. Estos estudios complementarios detectan también niveles altos de estas alteraciones, aunque en menor medida: 60% en ansiedad y 40% en depresión (López Gil et al., 2009). En este trabajo, se pueden relacionar estos datos elevados con la situación subaguda del paciente y el consecuente desbordamiento emocional intenso del familiar (no necesariamente debido al tiempo prolongado del cuidado). Un estado anímico

negativo se asocia a estos cuidadores con niveles mayores en sobrecarga, menor calidad de vida y salud general y menor apoyo social.

La salud general y mental dañada del cuidador, repercute negativamente en su calidad de vida (CV). En esta muestra, una percepción de poca o muy mala CV se detectaría en un 30% de los casos, permaneciendo el resto dentro de límites normales y de satisfacción con la vida. Estos datos apuntan a que la calidad de vida disminuye en los cuidadores como exponen las investigaciones de Browne y Bramston (1996) y Heru (2004). Dentro de los dominios tratados, la calidad de vida psicológica y la de las relaciones interpersonales son las que puntúan más bajo y por lo tanto, presentan peor pronóstico. Los resultados muestran correlaciones significativas y directas del cuestionario WHOQOL en todos sus dominios, con un menor apoyo funcional social, así como mayor ansiedad o niveles superiores de sobrecarga. Al igual que en otros estudios, las mujeres cuidadoras salen peor paradas en estas correlaciones (Awadalla et al., 2005).

Frente a estas tendencias negativas, el apoyo social es considerado como uno de los aspectos fundamentales para la detección del *síndrome del cuidador*. La mitad de los cuidadores han presentado escaso apoyo, cifra comparativamente similar a otras muestras estudiadas previamente (López Gil et al., 2009; Pérez Peñaranda et al., 2009). La ansiedad y la depresión percibidas, se asocian con unos menores índices de apoyo social (Kate et al., 2013; Ricci-Cabero et al., 2010). Analizando el caso de la mujer, puede detectarse la influencia cultural que la sitúa con menos oportunidades laborales fuera del hogar, aspecto que potencia su rol cuidador en el domicilio. Ello puede conllevar también menores ocasiones para desarrollar relaciones sociales y por tanto, disponer de menos apoyos sociales. Los cambios sociodemográficos experimentados en las últimas décadas,

motivados por la incorporación laboral de la mujer, obligan a una modificación de los patrones del cuidador y suponen un peligro en la viabilidad del mantenimiento de los cuidados informales a largo plazo (Argimon et al., 2003; Hernández, 2003).

Por último, comparamos estos resultados con otras muestras de estudios centrados en la investigación de los estados de los cuidadores de otras patologías orgánicas no mentales (Manso-Martínez et al., 2013), y se observa que el presente trabajo muestra una edad media del cuidador inferior (20 años menos), aunque parecidos porcentajes entre sexos y parentesco. Manso (2013) destaca similitudes con esta tendencia, como el hecho de que la variable de ansiedad sea la variable que más afecta a la sobrecarga (un 31,8% más impacto), seguido del apoyo social percibido (un 4,5%). A pesar de esto, en este estudio oscense se constata peores niveles de salud general y mental, menos apoyo social percibido y mayor sobrecarga, con peores resultados en las mujeres. Otros trabajos destinados al estudio de los cuidadores con patologías de Alzheimer o deterioro cognitivo, muestran menores niveles de salud general y mental que esta investigación, y a su vez, mejor apoyo social (Lawton et al., 1991; Pérez Peñaranda et al., 2009). Posiblemente, la influencia de estigma social influya e interfiera en ello.

Si atendemos a las consecuencias para la salud derivadas del cuidado de un familiar dependiente, la literatura científica evidencia un aumento del riesgo de padecer alteraciones físicas, psíquicas y sociales (García-Calvente et al., 2004b; Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano et al., 2003).

Como posibles puntos de mejora para futuras investigaciones, además de una ampliación de la muestra, sería necesario realizar un estudio al inicio y al final del ingreso en el recurso. Con ello se comprobaría si el impacto de esta hospitalización es un factor

de modificación en las variables, puesto que este hecho puede reducir la sobrecarga a lo largo del ingreso al contar con el apoyo diario de los profesionales de la unidad, liberando así su sobrecarga. Otras líneas de investigación probables, consistirían en enfocar el estudio hacia la investigación de la congruencia entre la percepción del cuidador y su cuidado realizado, u orientar el análisis del perfil resiliente del cuidador y los sistemas de comunicación, ya que ayudarían a entender mejor las dinámicas de apoyo social y rehabilitación. Así mismo, se contempla la posibilidad de utilizar otros instrumentos de medida para asegurar la fiabilidad y validación de los ítems examinados.

CONCLUSIONES

Los datos revelan un perfil de cuidador de pacientes con trastorno mental grave que generalmente es mujer, suele estar casada, con estudios primarios y con una edad media de alrededor de 60 años, que cuida permanentemente a lo largo del día de su familiar y lleva años realizando dicha labor. Los cuidadores mayores son los que muestran menor nivel de estudios. Otros datos de interés encontrados son:

- Tendencia a peores consecuencias en la salud de la mujer.
- Casi el 60% de la muestra presenta sobrecarga intensa y alteraciones de la salud general psíquica.
- Casi el 80% revela probablemente ansiedad y depresión, relacionándolo con niveles mayores en Zarit, menor calidad de vida y salud general y menor apoyo social. La sobrecarga se relaciona con la edad, los niveles de ansiedad y el apoyo social, así como el estar hospitalizado en el último año.

- Casi la mitad de la muestra presenta escaso apoyo social.
- Si se mantiene la actividad laboral u ocupacional del paciente, los familiares muestran mejores estados de salud general, menos sobrecarga, más calidad de vida, mejorando a su vez, el apoyo social.

Gran parte de la atención procede de los cuidadores no profesionales que han asumido una parte sustancial de la carga, con o sin el apoyo de los recursos profesionales, económicos, técnicos, etc. La importante labor social que realizan los cuidadores no ha sido contemplada suficientemente.

Esto exige por tanto, que las políticas se centren en la prestación y financiación de los programas que están apuntado a la rehabilitación social y ocupacional para los pacientes, así como a los programas de acompañamiento y el apoyo psicosocial a las familias y cuidadores de los pacientes con trastorno mental grave. Estos resultados sugieren un evidente impacto de la labor de cuidado en la calidad de vida de la persona cuidadora, por lo que los servicios comunitarios no deberían orientarse únicamente a los pacientes tratados, sino que también deberían centrarse en las personas cuidadoras. Las intervenciones en formato grupo han demostrado eficacia para reducir la carga subjetiva y la depresión asociada a las tareas de cuidado (Martín-Carrasco et al., 2016).

Referencias

- Alexander, G., Bebee, C. E., Chen, K. M., Vignes, R. M., Dixon, B., Escoffery, R., Francis, C., Francis, D. A., Mendoza, Z., Montano, S., Nelson, M., Ramcharan, S., Richards, S., y Jackson, M. D. (2016). Burden of caregivers of adult patients with schizophrenia in a predominantly African ancestry population. *Quality of Life Research*, 25(2), 393–400. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1077-5>
- Alonso, A., Garrido, A., Diaz, A., Casquero R., Díaz, A., y Riera M. (2013). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61–67. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(04\)79352-x](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(04)79352-x)
- Álvarez, L., González, A. M y Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 618–619. [https://doi.org/10.1016/S0213-9111\(08\)75365-2](https://doi.org/10.1016/S0213-9111(08)75365-2)
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM5* (5^aed.). Editorial Médica Panamericana.
- American Psychiatry Association. (2005). *Guía clínica para el tratamiento de la esquizofrenia* (2^a edición). Ars Médica.
- Andueza, M. R., Galán, P., Benavides, M. B., y Peralta, M. C. (2012). Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos. *Nure Investigación*, 2(1), 1–10.
http://212.101.76.136/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE61_original_sobrecarga.pdf
- Araya, R., Wynn, R., y Lewis, G. (1992). Comparison of two self administered psychiatric

- questionnaires (GHQ-12 and SRQ-20) in primary care in Chile. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27(4), 168–173.
<https://doi.org/10.1007/BF00789001>
- Arber, S. (1997). Comparing inequalities in women's and men's health: Britain in the 1990s. *Social Science and Medicine*, 44(6), 773–787.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00185-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00185-2)
- Argimon, J. M., Limón, E., y Abós, T. (2003). Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atencion Primaria*, 32(2), 84–85. <https://doi.org/10.1157/13049172>
- Awad, A. G., y Voruganti, L. N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *PharmacoEconomics*, 26(2), 149–162. <https://doi.org/10.2165/00019053-200826020-00005>
- Awadalla, A. W., Ohaeri, J. U., Salih, A. A., y Tawfiq, A. M.. (2005). Subjective quality of life of family caregivers of community living Sudanese psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(9), 755–763.
<https://doi.org/10.1007/s00127-005-0947-x>
- Bademli, K, y Duman, Z. (2014). Effects of a Family-to-Family Support Program on the Mental Health and Coping Strategies of Caregivers of Adults With Mental Illness: A Randomized Controlled Study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(6), 392–398. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.08.011>
- Badía, X., Salamero, M., Alonso, J., y Ollé, J. (1996). *La medida de la salud: Guía de escalas de medición en español*. PPU.
- Badia, X. , Lara, N., y Roset, M. (2004). Quality of life, time commitment and burden

- perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients. *Atencion Primaria*, 34(4), 170–177. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(04\)78904-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(04)78904-0)
- Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7), 819–841. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(98\)00076-2](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(98)00076-2)
- Barrowclough, C., y Parle, M. (1997). Appraisal, psychological adjustment and expressed emotion in relatives of patients suffering from schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 171(1), 26–30. <https://doi.org/10.1192/bjp.171.1.26>
- Bellón, J. A., Lardelli, P., Delgado, A. y De Dios, J. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de Apoyo Social funcional de Duke-UNC-11. *Atencion Primaria*, 18(4), 153–163. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validez-fiabilidad-del-cuestionario-apoyo-14325>
- Bercovitz, R. (1980). Psiquiatria y derecho. En J. González de Rivera, J.L. Vela, y A. Arana (Eds.), *Manual de psiquiatría* (pp. 1238–1255). Kapros.
- Bergner, M. (1989). Quality of life, health status, and clinical research. *Medical Care*, 27(3 Suppl), S148-56. <https://doi.org/10.1097/00005650-198903001-00012>
- Bindman, S., Johnson, S., Wright, S., Szmukler, G., Bebbington, P., Kuipers, E., y Thornicroft, G. (1997). Integration between primary and secondary services in the care of the severely mentally ill: Patients' and general practitioners' views. *British Journal of Psychiatry*, 171, 169–174. <https://doi.org/10.1192/bjp.171.2.169>
- Boye, B., Bentsen, H., Ulstein and Notland, T. H., Lersbryggen, A., Lingjærde, O., y Malt, U. F. (2001). Relatives' distress and patients' symptoms and behaviours: A

- prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104(1), 42–50. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2001.00190.x>
- Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., de Gruy, F. V., y Kaplan, B. H. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire. Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26(7), 709–723. <https://doi.org/10.1097/00005650-198807000-00006>
- Browne, G., y Bramston, P. (1996). Quality of life in the families of young people with intellectual disabilities. *The Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 5(3), 120–130. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9079307>
- Burns, T., Catty, J., Harvey, K., White, S., Jones, I. R., McLaren, S., y Wykes, T. (2013). Continuity of care for carers of people with severe mental illness: Results of a longitudinal study. *International Journal of Social Psychiatry*, 59(7), 663–670. <https://doi.org/10.1177/0020764012450996>
- Campbell, A., y Knowles, S. (2007). A confirmatory factor analysis of the GHQ12 using a large Australian sample. *European Journal of Psychological Assessment*, 23(1), 2–8. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.23.1.2>
- Canvin, K., Rugkåsa, J., Sinclair, J., y Burns, T. (2014). Patient, psychiatrist and family carer experiences of community treatment orders: Qualitative study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(12), 1873–1882. <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0906-0>
- Casanova, L., Rascón, M. L., Alcántara, H., y Soriano, A. (2014). Social support and family functionality in people with mental disorder. *Salud Mental*, 37(5), 415–420.

<https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2014.052>

Centro de investigación biomédica en Red de Salud Mental. (2014). *Plan estratégico*

2014-2016. Ministerio de economía y competitividad.

http://www.ciberisci.es/ficheros/SAM/1_Plan_Estrategico_CIBERSAM_2014_vf_161213.pdf

Chernomas, W. M., Clarke, D. E., y Marchinko, S. (2008). Relationship-based support for women living with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(5), 437–453. <https://doi.org/10.1080/01612840801981108>

Chien W. T., Thompson D. R., y Norman, I. (2008). Evaluation of a peer-led mutual support group for Chinese families of people with schizophrenia. *American Journal of Community Psychology*, 42(1–2), 122–134. <https://doi.org/10.1007/s10464-008-9178-8>

Chiung, H., Valmi, S., Chun, T., y Mei, H. (2008). Social support and adaptation of Taiwanese adults with mental illness. *Journal of Clinical Nursing*, 17(13), 1795–1802. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02310.x>

Chronister, J., Chan, F., Sasson-Gelman, E. J., y Chiu, C. (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>

Clausen, J. A., y Yarrow, M. (1955). The impact of mental illness on the family. *Journal of Social Issues*, 11(4), 3–5. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1955.tb00338>

Clyburn L. D, Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., y Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *The Journals of*

- Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(1), S2-13.
<https://doi.org/10.1093/geronb/55.1.s2>
- Crawford, M. J., de Jonge, E., Freeman, G. K., y Weaver, T. (2004). Providing continuity of care for people with severe mental illness - A narrative review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(4), 265–272.
<https://doi.org/10.1007/s00127-004-0732-x>
- Crocker, T. F., Smith, J. K., y Skevington, S. (2015). Family and professionals underestimate quality of life across diverse cultures and health conditions: Systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(5), 584–595.
<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.12.007>
- Cuéllar, I., y Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 2(34), 89–101. http://www.aidep.org/03_ridep/R34/ART4.pdf
- Cuéllar, I., y Sánchez, M. P. (2012). Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes. *Clínica y Salud*, 23(2), 141–152.
<https://doi.org/10.5093/cl2012a9>
- Cutler, D. L., Tatum, E., y Shore, J. H. (1987). A comparison of schizophrenic patients in different community support treatment approaches. *Community Mental Health Journal*, 23(2), 103–113. <https://doi.org/10.1007/BF00757164>
- De la Revilla, L., Bailón, E., De Dios, J., Delgado, A., Prados, M. A. y Fleitas, L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 8(9), 688–692.

- Dean, A., y Lin, N. (1977). The stress-buffering role of social support. *Problems and prospects for systematic investigation. The Journal of Nervous and Mental Disease*, 165(6), 403–417. <https://doi.org/10.1097/00005053-197712000-00006>
- Department of health and social care. (1999). National Service Framework for mental health. Modern Standards and service models. En *The National Service Framework for Mental Health*. Department of Health. <https://doi.org/10.1108/14769018200000002>
- Dillehay, R. C., y Sandys, M. R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: What we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30(4), 263–285. <https://doi.org/10.2190/2P3J-A9AH-HHF4-00RG>
- Dixon, L., Lucksted, A., Stewart, B., Burland, J., Brown, C. H., Postrado, L., McGuire, C., y Hoffman, M. (2004). Outcomes of the peer-taught 12-week family-to-family education program for severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109(3), 207–215. <https://doi.org/10.1046/j.0001-690X.2003.00242.x>
- Dogba, M. J., Bedos, C., Durigova, M., Montpetit, K., Wong, T., Glorieux, F. H., y Rauch, F. (2013). The impact of severe osteogenesis imperfecta on the lives of young patients and their parents - a qualitative analysis. *BMC Pediatrics*, 13(1), 153. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-153>
- Espina, A. (2003). Intervenciones familiares en la esquizofrenia. Cambios en la sintomatología y el ajuste social. *Salud Mental*, 26(1), 51–58. https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10999/intervenciones_familiares.pdf
- Fakhoury, W., Murray, A., Shepherd, G., y Priebe, S. (2002). Research in supported housing. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37(7), 301–315.

<https://doi.org/10.1007/s00127-002-0549-4>

Feldberg, C., Tartaglini, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., y Cáceres, F. (2011).

Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3(1), 11–16. [https://doi.org/10.1016/S1853-0028\(11\)70003-9](https://doi.org/10.1016/S1853-0028(11)70003-9)

Fernández de Larrinoa, P. P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J., y

Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388–393.

<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3687110&info=resumen&idioma=SPA>

Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A. C., y Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(2), 133–138. <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0853-x>

Forero, L. M., Avendaño, M. C., Duarte, Z. J., y Campo-Arias, A. (2006). Consistencia interna y análisis de factores de la escala APGAR para evaluar el funcionamiento familiar en estudiantes de básica secundaria. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 35(1), 23–29. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v35n1/v35nla03.pdf>

Fornéz, J., y Goméz, J. (2008). *Recursos y programas para la Salud Mental. Enfermería psicosocial II*. Colección Líneas de Especialización en Enfermería.

Fuertes, M. C., y Maya, M. (2001). Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 24, 83–92. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0427>

Galvez, J., Hospital, I., y Villa, A. (2003). Perfil del cuidador principal y valoración del

- nivel de ansiedad y depresión. *Atención Primaria*, 31, 144–145.
<https://doi.org/10.1157/13045708>
- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., y Eguiguren, A. P. (2004a). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 132–139.
<https://doi.org/10.1157/13062262>
- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., y Maroto-Navarro, G. (2004b). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(supl 2), 83–92. <https://doi.org/10.1157/13061998>
- Garmendia, L. M. (2007). Análisis factorial: una aplicación en el cuestionario de salud general de Goldberg, versión de 12 preguntas. *Revista Chilena de Salud Pública*, 11(2), 57–65. <https://doi.org/10.5354/0717-3652.2007.3095>
- Garre, J., Hernández, M., Lozano, M., Vilalta, J., Turón, A., Cruz, M., Camps, G., López, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 31, 522–527.
<https://doi.org/10.33588/rn.3106.2000421>
- Gater, A., Rofail, D., Tolley, C., Marshall, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S. H., y Berardo, C. (2014). "Sometimes It's difficult to have a normal life": Results from a qualitative study exploring caregiver burden in schizophrenia. *Schizophrenia Research and Treatment*, 1–13. <https://doi.org/10.1155/2014/368215>
- George, L. K., y Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253–259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>
- Gil-Lacruz, M. (2007). *Psicología social: un compromiso aplicado a la salud*. Prensas

universitarias.

Gili, M., Ferrer, V., Roca, M., y Bernardo, M. (2000). Trastornos psiquiátricos y comorbilidad médica en un estudio epidemiológico comunitario. *Psicothema*, 12(1), 131–135. <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=264>

Goffman, E. (1970). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu.

<https://sociologiadycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffmaninternados.pdf>

Goldberg, D., Bridges, K., Duncan-Jones, P., y Grayson, D. (1988). Detecting anxiety and depression in general medical settings. *British Medical Journal*, 297(6653), 897–899. <https://doi.org/10.1136/bmj.297.6653.897>

Goldberg, D., y Williams, P.. (1988). *A user's guide to the General Health Questionnaire*. NFER-Nelson.

Goldberg, D., Gater, R., Sartorius, N., Ustun, T. B., Piccinelli, M., Gureje, O., y Rutter, C. (1997). The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychological Medicine*, 27(1), 191–197. <https://doi.org/10.1017/s0033291796004242>

Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., van Wijngaarden, B., Papoila, A. L., Schene, A. H., y Caldas-de-Almeida, J. M.. (2013). Impact of psychosis on Portuguese caregivers: a cross-cultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(2), 325–335. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0516-7>

Gonçalves-Pereira, M., y Zarit, S. H. (2014). The Zarit burden interview in Portugal: validity and recommendations in dementia and palliative care. *Acta Médica*

- Portuguesa*, 27(2), 163. <https://doi.org/10.20344/amp.5107>
- González, O. (2009). Mental illness, stigma and legislation. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXIX(2), 471–478.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352009000200012
- Gort, A. M., Mingot, M., Gomez, X., Soler, T., Torres, G., Sacristán, O., Miguelsanz, S., Nicolas, F., Perez, A., de Miguel, M., y Cabau, J. (2007). Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(10), 957–962.
<https://doi.org/10.1002/gps.1770>
- Grad, J., y Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 1, 544–547.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(63\)91339-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(63)91339-4)
- Grupo de trabajo de Práctica clínica de Intervenciones en el Trastorno Mental Grave. (2009). *Guía de Práctica Clínica de intervenciones psicosociales en el trastorno mental grave. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Guías de Práctic Clínica en el SNS I+CS Nº2007/05*. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS.
<https://doi.org/10.2307/j.ctv2tw0dk.3>
- Guethmundsson, O., y Tómasson, K. (2002). Quality of life and mental health of parents of children with mental health problems. *Nordic Journal of Psychiatry*, 56(6), 413–417. <https://doi.org/10.1080/08039480260389325>
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urízar, A., Ferrer-García, M., y Fernández-Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la

- calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255–262. <http://www.psicothema.es/pdf/4008.pdf>
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urízar, A., y Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(11), 899–904. <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0963-5>
- Gutiérrez-Maldonado, J., y Caqueo-Urízar, A. (2007). Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in latin american families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 16(5), 739–747. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9173-9>
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urízar, A., y Ferrer-García, M. (2009). Effects of a psychoeducational intervention program on the attitudes and health perceptions of relatives of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(5), 343–348. <https://doi.org/10.1007/s00127-008-0451-9>
- Hadrys, T., Adamowski, T., y Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(5), 363–372. <https://doi.org/10.1007/s00127-010-0200-8>
- Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., y McKendry, R. (2003). Continuity of care: A multidisciplinary review. *British Medical Journal*, 327(7425), 1219–1221. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7425.1219>
- Halterman, J. S., Yoos, K., Conn, K. M., Callahan, P. M., Montes, G., Neely, T. L. y Szilagyi, P. G. (2004). The impact of childhood asthma on parental quality of life. *Journal of Asthma*, 41(6), 645–653. <https://doi.org/10.1081/JAS-200026410>

- Hansson, L. (2006). Determinants of quality of life in people with severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica. Supplementum*, 113(429), 46–50.
<https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00717.x>
- Haro, J. M., Palacín, C., Vilagut, G., Martínez, M., Bernal, M., Alonso, J., Autonell, J., Bernal, M., Codony, M., Dolz, M., Palacín, C., Ramos, J., Reneses, B., Romera, B., y Usall, J. (2006). Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD España. *Medicina Clínica*, 126(12), 445–451.
<https://doi.org/10.1157/13086324>
- Harvey, K., Catty, J., Langman, A., Winfield, H., Clement, S., Burns, E., White, S., y Burns, T. (2008). A review of instruments developed to measure outcomes for carers of people with mental health problems. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 117(3), 164–176. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2007.01148.x>
- Hays, R. D., Vickrey, B. G., Hermann, B. P., Perrine, K., Cramer, J., Meador, K., Spritzer, K., y Devinsky, O. (1995). Agreement between self reports and proxy reports of quality of life in epilepsy patients. *Quality of Life Research*, 4(2), 159–168.
<https://doi.org/10.1007/BF01833609>
- Hernández, F. (2003). Evaluación de resultados e impactos de un Modelo de Salud Mental Basado en la Comunidad en localidades de Bogotá, DC. *Revista de Salud Pública*, 5(3), 272–283. <https://doi.org/10.1590/s0124-00642003000300004>
- Heru, A. M., Ryan, C. E., y Vlastos, K. (2004). Quality of life and family functioning in caregivers of relatives with mood disorders. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(1), 67–71. <https://doi.org/10.2975/28.2004.67.71>
- Heslop, L., Elsom, S., y Parker, N. (2000). Improving continuity of care across psychiatric

- and emergency services: Combining patient data within a participatory action research framework. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 135–143. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01251.x>
- Hjärthag, F., Helldin, L., Karilampi, U., y Norlander, T. (2010). Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(2), 275–283. <https://doi.org/10.1007/s00127-009-0065-x>
- Hoenig, J., y Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165–176. <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>
- Huey, L. Y., Lefley, H. P., Shern, D. L., y Wainscott, C. A. (2007). Families and schizophrenia: The view from advocacy. *Psychiatric Clinics of North America*, 30(3), 549–566. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2007.04.006>
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27–32. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2003.00027>
- IMSERSO. (2008). *Cuidadoras y cuidadores : el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores* (publicación N°35). Boletín sobre el envejecimiento: Perfiles y tendencias, Instituto de Mayores y Servicios Sociales. https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/boletin_opm35.pdf
- Jankovic, J., Yeeles, K., Katsakou, C., Amos, T., Morriss, R., Rose, Nichol, P., McCabe, R., y Priebe, S. (2011). Family caregivers' experiences of involuntary psychiatric hospital admissions of their relatives - A qualitative study. *PLoS ONE*, 6(10), 1–

7. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0025425>
- Johnson, S., Prosser, D., Bindman, J., y Szumukler, G. (1997). Continuity of care for the severely mentally ill: Concepts and measures. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32(3), 137–142. <https://doi.org/10.1007/BF00794612>
- Jones, I. R., Ahmed, N., Catty, C. E., McLaren S., Rose, D., Wykes, T., y Burns, T. (2009). Illness careers and continuity of care in mental health services: A qualitative study of service users and carers. *Social Science and Medicine*, 69(4), 632–639. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.06.015>
- Joyce, J., Leese, M., Kuipers, E., Szumukler, G., Harris, T., y Staples, E. (2003). Evaluating a model of caregiving for people with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(4), 189–195. <https://doi.org/10.1007/s00127-003-0618-3>
- Joyce, A. S., Wild, T. C., Adair, C. E, McDougall, G. M., Gordon, A., Costigan, L., Beckie, G., Kowalsky, L., Pasmeny, G., y Barnes, F. (2004). Continuity of care in mental health services: Toward clarifying the construct. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(8), 539–550. <https://doi.org/10.1177/070674370404900805>
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., y Nehra, R. (2013). Caregiving appraisal in schizophrenia: A study from india. *Social Science and Medicine*, 98, 135–140. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.09.005>
- Kessler, R. C., Berglund, P., Demler, O., Jin, R., Merikangas, K. R., y Walters, E. E. (2005). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the national comorbidity survey replication. *Archives of General Psychiatry*, 62(June), 593–602. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.62.6.593>
- Kizilirmak, B., y Küçük, L. (2016). Care burden level and mental health condition of the

- families of individuals with mental disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(1), 47–54. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.10.004>
- Kulhara, P., Shah, R., y Grover, S. (2009). Is the course and outcome of schizophrenia better in the ‘developing’ world? *Asian Journal of Psychiatry*, 2(2), 55–62. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2009.04.003>
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, M. J., y Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443–450. <https://doi.org/10.1157/13126925>
- Larraz, G., Acuñas, M., Marcos, S., y Bermúdez, C. (2015). Desarrollo y líneas de investigación en salud mental. En J. Fornés, y M. Pascual. (Eds.), *Competencias transversales en Enfermería de Salud Mental: Legislación, Investigación, Gestión y Docencia*. Colección Líneas de Especialización en Enfermería.
- Lasebikan, V. O., y Ayinde, O. (2013). Family burden in caregivers of schizophrenia patients: Prevalence and sociodemographic correlates. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 35(1), 60–66. <https://doi.org/10.4103/0253-7176.112205>
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., y Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journals of Gerontology*, 46(4), 181–189. <https://doi.org/10.1093/geronj/46.4.P181>
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal an coping*. Springer.
- Lee, Y. Y., Yang, P., Chen, P. S., Hung, N. C., Lin, S. H., Chang, F. L., y Cheng, S. H. (2006). Different dimensions of social support for the caregivers of patients with schizophrenia: Main effect and stress-buffering models. *Psychiatry and Clinical Psychology*

Neurosciences, 60(5), 546–550. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2006.01556.x>

Lehman, A. F., Kreyenbuhl, J., Buchanan, R. W., Dickerson, F. B., Dixon, L. B., Goldberg, R., Green-Paden, L. D., Tenhula, W. N., Boerescu, D., Tek, C., Sandson, N., y Steinwachs, D. M. (2004). The schizophrenia patient outcomes research team (PORT): Updated treatment recommendations 2009. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 94–103. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbp130>

Ley 14/1986 de 25 de abril, Ley General de Sanidad., Pub. L. No. 102, Boletín Oficial del Estado 1 (1986). <https://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf>

Li, J., Lambert, C. E., y Lambert, V. A. (2007). Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nursing and Health Sciences*, 9(3), 192–198. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2007.00327.x>

Li, L., Young, D., Xiao, S., Zhou, X., y Zhou, L. (2004). Psychometric properties of the WHO Quality of Life questionnaire (WHOQOL-100) in patients with chronic diseases and their caregivers in China. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(7), 493–502. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2622901/>

Lim, J. W., y Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(50), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-50>

Lin, N. (2005). A Network theory of social capital. En D. Castiglione, J. Van Deth, y G.Wolleb. (Eds.), *Handbook on social capital* (1^a ed.). Oxford University Press.

<http://pro-classic.com/ethnicgv/SN/SC/paper-final-041605.pdf>

Lloyd, H., Singh, P., Merritt, R., Shetty, A., Yiend, J., Singh, S., y Burns, T. (2011). A comparison of levels of burden in Indian & white parents with a son or daughter with schizophrenia. *International Journal of Social Psychiatry*, 57(3), 300–311.
<https://doi.org/10.1177/0020764009354838>

Lobo, A., y Muñoz, P. E. (1996). Versiones en lengua española validadas. En D. Goldberg y P. Williams. (Eds.), *Cuestionario de Salud General GHQ (General Health Questionnaire). Guía para el usuario de las distintas versiones*. Masson.

Löckenhoff, C. E., Duberstein, P. R., Friedman, B., y Costa, P. T. (2011). Five-factor personality traits and subjective health among caregivers: The role of caregiver strain and self-Efficacy. *Psychology and Aging*, 26(3), 592–604.
<https://doi.org/10.1037/a0022209>

Lögdberg, B., Nilsson, L. L., Levander, M. T., y Levander, S. (2004). Schizophrenia, neighbourhood, and crime. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110(2), 92–97.
<https://doi.org/10.1111/j.1600-0047.2004.00322.x>

Loi, S. M., Dow, B., Moore, K., Hill, K., Russell, M., Cyarto, E., Malta, S., Ames, D., y Lautenschlager, N. T. (2015). The adverse mental health of carers: Does the patient diagnosis play a role? *Maturitas*, 82(1), 134–138.
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.06.034>

López-Castedo A., y Fernández, L. (2005). Psychometric properties of the Spanish version of the 12-item General Health Questionnaire in adolescents. *Perceptual and Motor Skills*, 100(3 Pt 1), 676–680. <https://doi.org/10.2466/pms.100.3.676-680>

López Gil, M. J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona de la Morena, J., y

- Alonso, J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332–334. <https://doi.org/10.4321/s1699-695x2009000200004>
- López, M., y Laviana, M. (2007). Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave: Propuestas desde Andalucía. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27(1), 187–223. <https://doi.org/10.4321/s0211-57352007000100016>
- Lucas, R., y Salva, A. (2007). *Qualitat de vida de las personas grans a Catalunya*. Fundació Viure i Conviure.
- Lucas, R. (1998). *Versión española del WHOQOL*. Ediciones Ergon.
- Lucas, R. (2012). The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire: Spanish development and validation studies. *Quality of Life Research*, 21(1), 161–165. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9926-3>
- Lunch, E. (1986). Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica. *Papeles del Psicólogo*, 26. <http://www.papelesdelpsicologo.es/resumen?pii=278>
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., de Almeida, J. M., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., y Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(9), 405–412. <https://doi.org/10.1007/s001270050073>
- Malla, A. K., Norman, R. M., McLean, T. S. y McIntosh, E. (2001). Impact of phase-specific treatment of first episode of psychosis on Wisconsin Quality of Life Index. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103(5), 355–361. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2001.00200.x>

- Manso-Martinez, M. E., Sánchez-López, M. P., y Cuéllar-Flores, I. (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica y Salud*, 24(1), 37–45. <https://doi.org/10.5093/cl2013a5>
- Martín-Carrasco, M., Gonçalvez-Pereira, M., Dominguez-Panchón A.I., González-Fraile, E., Muñoz, P., y Fernández-Catalina, P. (2012). *Educa-Esq. Programa psicoeducativo para el manejo de la sobrecarga en el cuidador del paciente con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo*. Fundación M^a Josefa Recio. <http://www.fundacionmjr.org/IIP/archivos/201305/educa-iiiversion-terapeuta.pdf?0>
- Martin-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M. J., Gobart, A. L., Pons, S., y Balañá, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging and Mental Health*, 14(6), 705–711. <https://doi.org/10.1080/13607860903586094>
- Martín-Carrasco, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, JM., y Lanz, P. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6(4), 338–345. <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=3599>
- Martín-Carrasco, M., Fernández-Catalina, P., Domínguez-Panchón, A. I., Gonçalves-Pereira, M., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P., y Ballesteros, J. (2016). A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *European Psychiatry*, 33, 9–17. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.01.003>
- Martire, L. M., Schulz, R., Mittelmark, M., y Newsom, J. T. (1999). Stability and change

- in older adults' social contact and social support: The cardiovascular health study. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(5), 302–311. <https://doi.org/10.1093/geronb/54B.5.S302>
- McDonell, M., Short, R., Berry, C., y Dyck, D. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: Impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 42(1), 91–103. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00091>
- Miller, B., y Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artifact? *The Gerontologist*, 32(4), 498–507. <https://doi.org/10.1093/geront/32.4.498>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *La estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad y Consumo. https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005). *Libro blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf
- Möller-Leimkühler, A. M. (2005). Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 255(4), 223–231. <https://doi.org/10.1007/s00406-004-0550-x>
- Monteagudo, O., Hernando, L., y Palomar, J. A. (2006). *Calidad de vida y salud en la región de Murcia* (Conserjería de Sanidad, Ed.). Consejería de Sanidad Región de

- Murcia. http://www.murciasalud.es/publicaciones/calidad_vida_diabetes.pdf
- Montero, I., Masanet, M. J., Lacruz, M., Bellver, F., Asencio, A., y García, E. (2006). Family intervention in schizophrenia: long-term effect on main caregivers. *Actas Espanolas de Psiquiatria*, 34(3), 169–174. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16736390>
- Montero, I., Aparicio, D., Gómez-Beneyto, M., Moreno-Küstner, B., Reneses, B., Usall, J., y Vázquez-Barquero, J. L. (2004). Género y salud mental en un mundo cambiante. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 175–181. <https://doi.org/10.1157/13062523>
- Montón, C., Pérez, M. J., Campos, R., García, J., y Lobo, A. (1993). Escalas de ansiedad y Depresión de Goldberg: una guía de entrevista para detección del malestar psíquico. *Atención Primaria*, 12(6), 345–349.
- Moral-Serrano, M. S., Juan-Ortega, J., López-Matoses, M. J., y Pellicer-Magraner, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32(2), 77–87. <https://doi.org/10.1157/13049173>
- Moreno, B., y Ximenez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En J. Buela, G. Caballo, V. Sierra. (Eds.), *Manual de evaluación en Psicología clínica y de la salud*. Siglo: XXI.
- Muela, J. A., Torres, C. J., y Peláez, E. M. (2001). La evaluación de la asertividad como predictor de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 36(1), 41–45. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(01\)74681-1](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(01)74681-1)
- Musgrove, P. (1993). Investing in health: the 1993 World Development Report of the

- World Bank. *Bulletin of the Pan American Health Organization*, 27(3), 284–286.
<https://doi.org/10.1002/hec.4730030209>
- National Institute of Mental Health. (1987). *Towards a model for a comprehensive community based mental health system* (p. 65). NIMH.
- Navarro, P., Ascaso, C., Garcia-Esteve, L., Aguado, J., Torres, A., y Martín-Santos, R. (2007). Postnatal psychiatric morbidity: a validation study of the GHQ-12 and the EPDS as screening tools. *General Hospital Psychiatry*, 29(1), 1–7.
<https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2006.10.004>
- Navidian, A., Kermansaravi, F., y Rigi, S. N. (2012). The effectiveness of a group psycho-educational program on family caregiver burden of patients with mental disorders. *BMC Research Notes*, 5, 399–408. <https://doi.org/10.1186/1756-0500-5-399>
- Nutting, P. A., Goodwin, M. A., Flocke, S., Zyzanski, S. J. y Stange, K. (2003). Continuity of primary care: to whom does it matter and when? *Annals of Family Medicine*, 1(3), 149–155. <https://doi.org/10.1370/afm.63>
- Organización Mundial de la Salud. (1994). *Clasificación Internacional de las enfermedades: trastornos mentales y del comportamiento (CIE-10)*. Meditor.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Atlas: Mental health resources in the world 2001*. World Health Organization, Department of Mental Health and Substance Dependence.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/66910/WHO_NMH_MSD_MD_P_01.1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Pérez, A. M (2013). *Personalidad, afrontamiento y apoyo social*. Editorial KLINIK, S.L.
- Pérez Peñaranda, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N., y Gómez, M. A.

- (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atencion Primaria*, 41(11), 621–628.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.03.005>
- Perring, C., Twigg, J., y Atkin, K. (1990). *Families caring for people diagnosed as mentally ill: the literature re-examined*. HMSO.
- Pickett-Schenk, S. A., Lippincott, R. C., Bennett C., y Steigman, P. J. (2008). Improving knowledge about mental illness through family-led education: the journey of hope. *Psychiatric Services*, 59(1), 49–56. <https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.1.49>
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2003). 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., y Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(1), 33–45.
<https://doi.org/10.1093/geronb/61.1.P33>
- Pitceathly, C., y Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: A review. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517–1524. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(03\)00309-5](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(03)00309-5)
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., y Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313–328.
[https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2)
- Poulshock, S. W., y Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39(2), 230–239.

<https://doi.org/10.1093/geronj/39.2.230>

Provencher, H. L., Perreault, M., St-Onge, M., y Rousseau, M. (2003). Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(5), 592–607.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2003.00623>

Quintana, J. M., Escobar, A., Arostegui, I., Bilbao, A., Azkarate, J., Goenaga, J. I. y Arenaza, J. C. (2006). Health-related quality of life and appropriateness of knee or hip joint replacement. *Archives of Internal Medicine*, 166(2), 220–226.

<https://doi.org/10.1001/archinte.166.2.220>

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S., y Wood, T. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>

Rangel, J. L., Valerio, L., Patiño, J., y García, M. (2009). Funcionalidad familiar en la adolescente embarazada. *Revista de La Facultad de Medicina (Mèxico)*, 47(001), 24–27. <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un041g.pdf>

Regueiro, A., Pérez-Vázquez, A., Gómara, S. M. y Ferreiro, M. C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atencion Primaria*, 39(4), 185–188. <https://doi.org/10.1157/13100841>

Ricci-Cabero, I., Ruiz-Pérez, I., Plazaola-Castaño, J., y Montero-Piñar, I. (2010). Morbilidad psíquica, existencia de diagnóstico y consumo de psicofármacos: Diferencias por comunidades autónomas según la encuesta nacional de salud de 2006. *Revista Española de Salud Pública*, 84(1), 29–41.

<https://doi.org/10.1590/S1135-57272010000100004>

Ringdal, G. I., Ringdal, K., Jordhøy, M. S., Ahlner-Elmqvist, M., Jannert, M. y Kaasa, S. (2004). Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: Results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliative Medicine*, 18(2), 108–120.

<https://doi.org/10.1191/0269216304pm878oa>

Rivera-Navarro, J., Morales-González, J. M., Benito-León, J., Gutiérrez, M. C., Morales, M. A., Saiz, R., Ayuso, L., Martín-Zurdo, E., Miralles, A., Rodríguez, E., Arroyo, R., Martínez-Estafanía, C., Ramo, C., Vela, L., García-Merino, A., Balseiro, J., de Andrés, C., Garcia , M. L., Plaza, J. F. y Alvarez, J. (2003). Informal caregiving in multiple sclerosis patients: Data from the Madrid demyelinating disease group study. *Disability and Rehabilitation*, 25(18), 1057–1064.

<https://doi.org/10.1080/0963828031000137766>

Rocha, K. B., Pérez, K., Rodríguez-Sanz, M., Borrell, C., y Obiols, J. E. (2011). Propiedades psicométricas y valores normativos del General Health Questionnaire (GHQ-12) en población general española. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 11(1), 125–139.

<https://www.redalyc.org/pdf/337/33715423008.pdf>

Rodríguez, A. (1997). *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Ediciones Pirámide. <https://doi.org/10.1192/bjp.177.2.149>

Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., Bisoffi, G. y Tansella, M. (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 177, 149–155. <https://doi.org/10.1192/bjp.177.2.149>

Ruiz, M., Nuñez, J. P., Jódar, R., y Meana, R. (2008). *Calidad de vida y esquizofrenia*.

AMAFE and Obra Social Caja Madrid.

Sánchez, M. P., y Dresch, V. (2008). The 12-item general health questionnaire (GHQ-12):

Reliability, external validity and factor structure in the Spanish population.

Psicothema, 20(4), 839–843.

<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3564%0A%0A>

Scazufca, M., y Kuipers, E. (1999). Coping strategies in relatives of people with schizophrenia before and after psychiatric admission. *British Journal of Psychiatry*, 174, 154–158. <https://doi.org/10.1192/bjp.174.2.154>

Schene, A. H., Van Wijngaarden, B., y Koeter, W. J. (1998). Family caregiving in schizophrenia: Domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24(4), 609–618. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a033352>

Schene, A. H., Tessler, R. C., y Gamache, G. M. (1996). Caregiving in severe mental illness: Conceptualization and measurement. En H.C. Knudsen. (Ed.), *Mental health service evaluation*. University Press.

Schinnar, A. P., Rothbard, A., Kanter, R., y Yoon, J. (1990). An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness. *American Journal of Psychiatry*, 147(12), 1602–1608. <https://doi.org/10.1176/ajp.147.12.1602>

Schulz, R., y Beach, L. M. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215–2219. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>

Schulz, R., O'Brien, A T, Bookwala, J., y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The*

- Gerontologist*, 35(6), 771–791. <https://doi.org/10.1093/geront/35.6.771>
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., y de Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100–105. <https://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf>
- Sharif, F., Shaygan, M., y Mani, A. (2012). Effect of a psycho-educational intervention for family members on caregiver burdens and psychiatric symptoms in patients with schizophrenia in Shiraz, Iran. *BMC Psychiatry*, 12, 48. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-48>
- Soares, M. H., y Thais Dias Ceciliano, D. (2014). Stress and satisfaction of family members and independent living skills of psychiatric outpatients. *Revista de Psiquiatria Clinica*, 41(6), 138–141. <https://doi.org/10.1590/0101-6083000000031>
- Stelle, H. (2010). *Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre del 2009*. [Tesis Doctoral, Universidad de Costa Rica]. Repositorio Digital de Tesis Biblioteca Médica Hospital Nacional Psiquiátrico. <https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/repositorio.htm>
- Stensletten, K., Bruvik, F., Espehaug, B., y Drageset, J. (2016). Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. *Dementia*, 15(6), 1422–1435. <https://doi.org/10.1177/1471301214563319>
- Tanriverdi, D., y Ekinci, M. (2012). The effect psychoeducation intervention has on the

caregiving burden of caregivers for schizophrenic patients in Turkey. *International Journal of Nursing Practice*, 18(3), 281–288. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2012.02033.x>

Taylor, R., Kirby, B., Burdon, D., y Caves, R. (1998). The assessment of recovery in patients after myocardial infarction using three generic quality-of-life measures. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 18(2), 139–144. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9559451>

Tessler, R. C., Willis, G. y Gubman, G. (1986). Defining and measuring continuity of care. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 10(1), 27–38. <https://doi.org/10.1037/h0099621>

Testa, M. A., y Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *New England Journal of Medicine*, 334(13), 835–840. <https://doi.org/10.1056/NEJM199603283341306>

The WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153–159. <https://doi.org/10.1007/BF00435734>

The WHOQOL Group. (1994). The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). En J. Orley, y W. Kuyken. (Eds.), *Quality of Life Assessment: International Perspectives* (1^a ed., p. 200). Springer Verlag Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-79123-9>

The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.

- Social Science and Medicine*, 41(10), 1403–1409.
[https://doi.org/9443/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/9443/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Thornicroft, G., y Bebbington, P. (1989). Deinstitutionalisation. from hospital closure to service development. *British Journal of Psychiatry*, 155, 739–753.
<https://doi.org/10.1192/bjp.155.6.739>
- Thornicroft, G., y Szmuckler, G. (2001). *Textbook of community psychiatry*. Oxford University Press.
- Thornicroft, G., y Tansella, M. (1999). Translating ethical principles into outcome measures for mental health service research. *Psychological Medicine*, 29(4), 761–767. <https://doi.org/10.1017/S0033291798008034>
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., y Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946–972.
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., Dehaan, C. B. y Wilcox, K. T. (1989). Disability parameters, chronic strain, and adaptation of physically handicapped children and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(1), 23–42. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/14.1.23>
- Ware, N. C., Dickey, B., Tugenberg, T. y McHorney, C. (2003). Connect: a measure of continuity of care in mental health services. *Mental Health Services Research*, 5(4), 209–221. <https://doi.org/10.1023/A:1026276918081>
- Waysman, M., Schwarzwald, J. y Solomon, Z. (2001). Hardiness: An examination of its relationship with positive and negative long term changes following trauma.
Journal of Traumatic Stress, 14(3), 531–548.

<https://doi.org/10.1023/A:1011112723704>

Winefield, H. R., y Harvey, E. J. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20(3), 557–566.

<https://doi.org/10.1093/schbul/20.3.557>

Wu, A. W., Snyder, C., Clancy, C. M. y Steinwachs, D. M. (2010). Adding the patient perspective to comparative effectiveness research. *Health Affairs*, 29(10), 1863–1871. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2010.0660>

Yamamoto-Mitani, N., Ishigaki, K., Kuniyoshi, M., Kawahara-Maekawa, N., Hasegawa, K., Hayashi, K., y Sugishita, C. (2002). Impact of the positive appraisal of care on quality of life, purpose in life, and will to continue care among Japanese family caregivers of older adults: analysis by kinship type. *Japanese Journal of Public Health*, 49(7), 660–671. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12212312>

Yee, J. L., y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147–164. <https://doi.org/10.1093/geront/40.2.147>

Zahid, M. A., y Ohaeri, J. U. (2010). Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 10, 71. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-10-71>

Zambrano, R., y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXXVI(1), 26–39.

Zarit, S. H., Reever, K. E., y 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>

ANEXOS

Anexo I Criterios para clasificación de Trastorno Mental Grave (TMG)

Siguiendo criterios de clasificación internacional DSMIV o ICD (OMS) son:

- Esquizofrenia y grupo de trastornos psicóticos. Es el grupo más significativo y el que más atención ha recibido en la atención psiquiátrica comunitaria y de rehabilitación psicosocial. Se caracteriza por los trastornos del pensamiento, alucinaciones y síntomas negativos; suele conllevar gran afectación de las funciones de relación social. Se corresponden con los siguientes diagnósticos según CIE-10:

- F20-29 Esquizofrenia, trastorno esquizotípico y trastornos de ideas delirantes.
- F20 Esquizofrenia.
- F20.0 Esquizofrenia paranoide.
- F20.1 Esquizofrenia hebefrénica.
- F20.2 Esquizofrenia catatónica.
- F20.3 Esquizofrenia indiferenciada.
- F20.4 Depresión post-esquizofrénica.
- F20.5 Esquizofrenia residual.
- F20.6 Esquizofrenia simple.
- F20.8 Otras esquizofrenias.
- F20.9 Esquizofrenia sin especificación.
- F25 Trastornos esquizoafectivos.
- F25.0 Trastorno esquizoafectivo de tipo maníaco.
- F25.1 Trastorno esquizoafectivo de tipo depresivo.
- F25.2 Trastorno esquizoafectivo de tipo mixto.
- F25.8 Otros trastornos esquizoafectivos.
- F25.9 Trastorno esquizoafectivo sin especificación.

Descripción de
sintomatología
y grupos
diagnósticos en
TMG

- Trastorno Bipolar y grupo de los trastornos afectivos mayores, se caracteriza por las fases de alteración severas del estado (estados de manía - estado de euforia - con trastornos de la conducta o estados de profunda depresión de ánimo, asociadas a alteraciones del pensamiento, ideas de muerte).

- F30-39 Trastornos del humor (afectivos)
 - F30 Episodio maníaco.
 - F30.0 Hipomanía.
 - F30.1 Manía sin síntomas psicóticos.
 - F30.2 Manía con síntomas psicóticos.
 - F30.8 Otros episodios maníacos.
 - F30.9 Episodio maníaco sin especificación.
 - F31 Trastorno bipolar.
 - F31.0 Trastorno bipolar, episodio actual hipomaníaco.
 - F31.1 Trastorno bipolar, episodio actual maníaco sin síntomas psicóticos.
 - F31.2 Trastorno bipolar, episodio actual maníaco con síntomas psicóticos.
 - F31.3 Trastorno bipolar, episodio actual depresivo leve o moderado.
 - F31.4 Trastorno bipolar, episodio actual depresivo grave sin síntomas psicóticos.
 - F31.5 Trastorno bipolar, episodio actual depresivo grave con síntomas psicóticos.
 - F31.6 Trastorno bipolar, episodio actual mixto.
 - F31.7 Trastorno bipolar, actualmente en remisión.
 - F31.8 Otros trastornos bipolares.
 - F31.9 Trastorno bipolar sin especificación.
 - F32 Episodios depresivos.
 - F32.0 Episodio depresivo leve.
 - F32.1 Episodio depresivo moderado.
-

	<ul style="list-style-type: none"> - F32.2 Episodio depresivo grave sin síntomas psicóticos. - F32.3 Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos. - F32.8 Otros episodios depresivos. - F32.9 Episodio depresivo sin especificación. - F33 Trastorno depresivo recurrente. - F33.0 Trastorno depresivo recurrente, episodio actual leve. - F33.1 Trastorno depresivo recurrente, episodio actual moderado. - F33.2 Trastorno depresivo recurrente, episodio actual grave sin síntomas psicóticos. - F33.3 Trastorno depresivo recurrente, episodio actual grave con síntomas psicóticos. - F33.4 Trastorno depresivo recurrente actualmente en remisión. - F33.8 Otros trastornos depresivos recurrentes. - F33.9 Trastorno depresivo recurrente sin especificación. <p>➤ Otros: trastornos de personalidad, el trastorno obsesivo compulsivo, con falta de cohesión y consenso sobre la inclusión de la categoría de TMG.</p>
La duración del trastorno	Generalmente se estima una duración de dos años para considerar la gravedad de un trastorno o al menos 6 meses de deterioro progresivo con abandono del rol social. Aunque se dan igualmente problemas de consenso
La discapacidad o disfunción social	Frecuentemente la disfunción social se ha medido mediante escalas de funcionamiento como la Escala de evaluación de la actividad global (GAF), con disfunción leve si ≤ 70 y moderada o severa si ≤ 50 . Y con la Escala de la discapacidad de la OMS (DAS-I) con puntuaciones > 3 en todos sus ítems. TMG presentan limitaciones funcionales en actividades importantes de la vida y al menos incluye dos de los siguientes criterios de forma continua o intermitente: <ul style="list-style-type: none"> - Desempleo, o empleo protegido o apoyado, habilidades profesionales claramente limitadas o historial laboral pobre. - Necesidad de apoyo económico público para mantenerse fuera del hospital y previsiblemente también apoyo para procurarse dicha ayuda. - Dificultades para establecer o mantener sistemas de apoyo social personal. - Necesidad de ayuda en habilidades de la vida diaria, como higiene, preparación de alimentos o gestión económica. - Conducta social inapropiada que determina la intervención del Sistema de salud mental o del Sistema Judicial (Martin-Carrasco et al., 2010)
La dimensión contextual o relacional	No contemplado en todos los criterios de TMG. Hace referencia a la presencia de un medio social próximo poco tolerante y/o agotado que dificulta la integración de la persona con TMG, manteniéndose escasa las redes sociales y en ocasiones considerándose un colectivo estigmatizado (López y Laviana, 2007)

Fuente: tomado del Grupo de trabajo de Práctica clínica de Intervenciones en el Trastorno Mental Grave (2009)

Anexo II Ficha familiar**FICHA FAMILIAR**

- Nombre del paciente: _____
- Nombre del cuidador: _____
- Relación con el paciente: padre/madre/hermano/pareja/otros.
- Edad: _____
- Sexo: femenino- masculino
- Estudios: alfabeto- primario- secundario- formación profesional- universitario
- Estado civil: soltero- con pareja- casado-viudo
- Enfermedades en el cuidador: si/no
- Empleo fuera del domicilio: si/no
- Tipo de familia en el domicilio: familia de origen / familia propia / familia política
- Número de personas que viven en el domicilio: _____
- Enfermedad del paciente: _____
- Tiempo que lleva desempeñando el rol (en años): _____
- Vinculación frecuente (sin ausentarse) a unidades de salud mental: si/no
- Ocupación laboral del paciente: si/no
- Hospitalización hace menos de un mes: si/no
- Hospitalización en el último año: si/no
- Ayuda exterior: si/no

Anexo III Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit

Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit

(Martin-Carrasco et al., 2010; Zarit et al., 1980)

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente Ud. de esa manera, escogiendo entre: NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE O CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Señale sólo una respuesta para cada pregunta rodeando con un círculo la opción elegida. Si necesita corregir una respuesta utilice dos líneas verticales (//) anotando al lado sus iniciales y la fecha en la que realiza la corrección.

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuent e-mente	Casi siempre
1. ¿Siente Ud. que él/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8. ¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5
10. ¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5
13. (SOLAMENTE SI EL ENTREVISTADO VIVE CON EL PACIENTE) ¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5

14. ¿Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la única persona capaz de hacerlo?	1	2	3	4	5
15. ¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de él/ella, si no limita sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16. ¿Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17. ¿Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermó?	1	2	3	4	5
18. ¿Cree que le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente?	1	2	3	4	5
20. ¿Piensa que debería hacer algo más por su familia?	1	2	3	4	5
21. ¿Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
22. En conjunto, ¿cómo se siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5

Anexo IV Cuestionario de Salud General Goldberg

Cuestionario de Salud General Goldberg

(Goldberg y Williams, 1988; Sánchez y Dresch, 2008)

Por favor, conteste a todas las preguntas indicando la respuesta que, a su juicio, mejor puede aplicarse a usted, durante las últimas semanas. Recuerde que sólo debe responder sobre los problemas recientes y los que tiene ahora, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante que intente contestar todas las preguntas.

ÚLTIMAMENTE:				
1. ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?				
Mejor de lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual	
2. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?				
No, en absoluto	No más de lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual	
3. ¿Ha sentido que ésta desempeñando un papel útil en la vida?				
Más útil que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos útil que lo habitual	Mucho menos útil que lo habitual	
4. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?				
Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual	
5. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?				
No, en absoluto	No más que lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual	
6. ¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?				
No, en absoluto	No más que lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual	
7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?				
Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual	
8. ¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?				
Más capaz que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos capaz que lo habitual	Mucho menos capaz que lo habitual	
9. ¿Se ha sentido poco feliz o deprimido?				
No, en absoluto	No más que lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual	
10. ¿Ha perdido confianza en sí mismo?				
No, en absoluto	No más que lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual	
11. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?				
No, en absoluto	No más que lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual	
12. ¿Se siente razonablemente feliz considerando todas sus circunstancias?				
Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual	

Anexo V Escala Ansiedad/Depresión Goldberg (EADG)**Escala de Ansiedad / Depresión de Goldberg (EADG)**

(Goldberg, 1988; Montón et al., 1993)

Subescala de ansiedad.

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?SI / NO
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?.....SI / NO
3. ¿Se ha sentido muy irritable?SI / NO
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?SI / NO
(Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando).
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?SI / NO
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?SI / NO
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)SI / NO
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?.....SI / NO
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido? SI / NO

TOTAL ANSIEDAD _____**Subescala de depresión.**

1. ¿Se ha sentido con poca energía?SI / NO
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?SI / NO
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?SI / NO
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?SI / NO
(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?SI / NO
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito).....SI / NO
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano? :.....SI / NO
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?SI / NO
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?.....SI / NO

Anexo VI Cuestionario WHOQOL BREF**Cuestionario de Calidad de Vida WHOQOL BREF**

(Lucas, 2012; The WHOQOL Group, 1993)

A continuación se hacen una serie de preguntas relacionadas con tu calidad de vida:

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante	Muy bien
P.1	¿Cómo puntuarías tu calidad de vida?					
P.2	¿Cuán satisfecho estás con tu salud?					

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto has experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Extremada
P.3	¿Hasta qué punto piensas que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesitas?					
P.4	¿Cuánto necesita de tratamiento médico para funcionar en su vida?					
P.5	¿Cuánto disfrutas de la vida?					
P.6	¿Hasta qué punto sientes que tu vida tiene sentido?					
P.7	¿Cuál es su capacidad de concentración?					
P.8	¿Cuánta seguridad sientes en tu vida diaria?					
P.9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?					

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuán totalmente experimentas o has sido capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
P.10	¿Tienes energía suficiente para tu vida diaria?					
P.11	¿Eres capaz de aceptar tu apariencia física?					
P.12	¿Tienes suficiente dinero para cubrir tus					
P.13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?					
P.14	¿Hasta qué punto tiene ocasión de realizar actividades de ocio?					
P.15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?					

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuán totalmente experimentas o has sido capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.

		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy insatisfecho
P.16	¿Cuán satisfecho estás con su sueño?					
P.17	¿Cuán satisfecho estás con tu habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?					
P.18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?					
P.19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?					
P.20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?					
P.21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?					
P.22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?					
P.23	¿Cuán satisfecho está con el lugar dónde vive?					
P.24	¿Cuán satisfecho está con el acceso a servicios sanitarios?					
P.25	¿Cuán satisfecho está con los servicios de transporte de su zona?					

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
P.26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?					

Anexo VII Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK**Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK**

(Broadhead et al., 1988; Cuéllar y Dresch, 2012)

	Tanto como deseo		Mucho menos de lo que deseo	
1. Recibo visitas de mis amigos y familiares				
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa				
3. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo				
4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede				
5. Recibo amor y afecto				
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o en la casa				
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares				
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos				
9. Recibo invitaciones para distraerme y salud con otras personas				
10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida				
11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama				

Anexo VIII Documento de información para el participante (Cuidador)**DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE (CUIDADOR)**

Título de la investigación: CUIDADORES DE PACIENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE: CARGA, VOLUMEN Y DIMENSIONES. ANLÁISIS DESCRIPTIVO SOBRE CUIDADORES DE PACIENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE

Investigador Principal: M^a Eugenia Estrada Fernández
Tfno: 974 29 20 29 **mail:** meestrada@salud.aragon.es

Centro: Hospital de día de psiquiatría (hospital sagrado corazón de Jesús)

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en un proyecto de investigación que estamos realizando en el Hospital de día de Psiquiatría del Hospital Sagrado Corazón de Jesús. Su participación es voluntaria, pero es importante para obtener el conocimiento que necesitamos. Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética, pero antes de tomar una decisión es necesario que:

- lea este documento entero
- entienda la información que contiene el documento
- haga todas las preguntas que considere necesarias
- tome una decisión meditada
- firme el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Si decide participar se le entregará una copia de esta hoja y del documento de consentimiento firmado. Por favor, consérvelo por si lo necesitara en un futuro.

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación “CUIDADORES DE PACIENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE: CARGA, VOLUMEN Y DIMENSIONES. ANLÁISIS DESCRIPTIVO SOBRE CUIDADORES DE PACIENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE”. El estudio está siendo realizado por el equipo de esta unidad de Hospital de día, donde su familiar recibe tratamiento terapéutico.

Antes de decidir si desea o no participar en este estudio, es importante que usted entienda el motivo de la investigación y lo que ello implica. Por favor, tómese el tiempo que usted crea necesario para leer detenidamente la siguiente información, y para resolver dudas que le puedan plantear.

¿Cuál es el propósito del estudio? Este estudio está enfocado a los cuidadores principales de pacientes que están ingresados en esta unidad de Hospital de Día, personas que ofrecen los cuidados a los familiares en el domicilio, de ayuda y supervisión.

¿Por qué he sido invitado a participar en el estudio? Consideramos que brindar estos cuidados en el domicilio a una persona que padece algún trastorno mental, es una labor que puede suponer un desafío importante en el entorno familiar, hecho que provoca situaciones estresantes y de sobrecarga, factores que pueden afectar a la larga, en la salud física y mental del cuidador. Este hecho, aumenta el interés por parte de los profesionales a centrarnos en los familiares del usuario como parte fundamental de su vida, y el presente trabajo de investigación, puede ayudarnos a conocer más todos estos aspectos relacionados. Mediante este trabajo, se investigarán aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidador, la calidad de vida, cómo afecta a la salud física y psicológica y a las relaciones sociales.

¿Y si no quiero participar? La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted decide si quiere o no quiere participar, o retirarse una vez iniciado. Si su decisión es un no, esto no afectará ni repercutirá al tratamiento que su familiar reciba actualmente en esta unidad o en un futuro, ni afectará en su relación con el personal sanitario como cuidador. Si usted desea retirarse del estudio una vez haya comenzado, puede hacerlo en cualquier momento sin tener que dar una razón. Basta con que le manifieste su intención al investigador principal del estudio.

¿Qué debo hacer en el estudio? Se le citará un día y a una hora con la enfermera especialista en salud mental en el hospital de día de psiquiatría de Huesca (Pso Lucas Mallada, 22), y se le entrevistará y se administrarán unas escalas que valorarán la carga de los cuidadores, su estado físico, etc., cuyo tiempo máximo será de 30- 40 minutos. La participación en este estudio no supone ningún riesgo para la salud mental ni física.

¿Cuáles son las ventajas de participar en el estudio? A través de este estudio, no correrá ningún riesgo su salud ni la de su familiar. Simplemente deseamos conocer el estado actual de su funcionamiento como cuidador principal y su calidad de vida, y detectar posibles consecuencias como la sobrecarga entre otras. A raíz de este trabajo y de conocer mejor su situación actual, podremos mejorar nuestras intervenciones como profesionales del Hospital de día, tanto con usted como con su familiar ingresado en la unidad.

¿Puedo acceder a mis datos personales? Toda la información recogida se tratará conforme a lo establecido en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal. En la base de datos del estudio no se incluirán datos personales: ni su nombre, ni su nº de historia clínica ni ningún dato que le pueda identificar. Se le identificará por un código que sólo el equipo investigador podrá relacionar con su nombre. No se accederá en ningún caso a la historia clínica ni de los pacientes ni del familiar cuidador.

De acuerdo a lo que establece la legislación de protección de datos, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos. Además puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que usted ha facilitado para el estudio. Para ejercitar sus derechos, diríjase al investigador principal del estudio. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, pero sí se utilizarán los que ya se hayan recogido. En caso de que desee que se destruyan tanto los datos como las muestras ya recogidos debe solicitarlo expresamente y se atenderá a su solicitud.

Los datos codificados pueden ser transmitidos a terceros y a otros países pero en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, nº de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito o para su uso en publicaciones científicas pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

El promotor/investigador adoptará las medidas pertinentes para garantizar la protección de su privacidad y no permitirá que sus datos se crucen con otras bases de datos que pudieran permitir su identificación o que se utilicen para fines ajenos a los objetivos de esta investigación.

Las conclusiones del estudio se presentarán en congresos y publicaciones científicas pero se harán siempre con datos agrupados y nunca se divulgará nada que le pueda identificar.

¿Qué debo hacer si quiero hablar del estudio antes de tomar una decisión?

Cuando haya leído esta información, el investigador Eugenia Estrada, discutirá con usted, y resolverán cualquier duda que pueda tener. Si desea saber más información en cualquier momento, por favor no dude en comentarlo.

¿Quién financia el estudio? Este estudio no está financiado con ninguna aportación económica ni fondos procedentes de ninguna institución.

¿Se me informará de los resultados del estudio? Usted tiene derecho a conocer los resultados del presente estudio, tanto los resultados generales como los derivados de sus datos específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador le hará llegar los resultados.

¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación? El investigador principal es María Eugenia Estrada Fernández, y el teléfono de contacto es: 974 29 20 29. Puede dirigirse a él en caso de que le surja cualquier duda sobre su participación.

Muchas gracias por su atención, si finalmente desea participar le rogamos que firme el documento de consentimiento que se adjunta.

Anexo IX Documento de información para el familiar del participante (paciente del hospital de día de psiquiatría)

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL FAMILIAR DEL PARTICIPANTE (PACIENTE DEL HOSPITAL DE DÍA DE PSIQUIATRÍA)

Título de la investigación: CUIDADORES DE PACIENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE: CARGA, VOLUMEN Y DIMENSIONES. ANLÁISIS DESCRIPTIVO SOBRE CUIDADORES DE PACIENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE

Investigador Principal: M^a Eugenia Estrada Fernández

Tfno: 974 29 20 29

mail: meestrada@salud.aragon.es

Centro: Hospital de día de psiquiatría (hospital sagrado corazón de Jesús)

Nos dirigimos a usted para solicitar e informar de la participación en un proyecto de investigación que estamos realizando en el Hospital de día de Psiquiatría del Hospital Sagrado Corazón de Jesús sobre los cuidadores. La participación de su familiar es voluntaria, pero es importante para obtener el conocimiento que necesitamos. Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética, pero antes de tomar una decisión es necesario que:

- lea este documento entero
- entienda la información que contiene el documento
- haga todas las preguntas que considere necesarias
- tome una decisión meditada
- firme el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Si decide que su familiar participe, se le entregará una copia de esta hoja y del documento de consentimiento firmado. Por favor, consérvelo por si lo necesitara en un futuro.

Usted y su cuidador ha sido invitado a participar en un estudio de investigación “CUIDADORES DE PACIENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE: CARGA, VOLUMEN Y DIMENSIONES. ANLÁISIS DESCRIPTIVO SOBRE CUIDADORES DE PACIENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE”. El estudio está siendo realizado por el equipo de esta unidad de Hospital de día, donde usted recibe tratamiento terapéutico.

Antes de decidir si desea o no participar en este estudio, es importante que usted entienda el motivo de la investigación y lo que ello implica. Por favor, tómese el tiempo que usted crea necesario para leer detenidamente la siguiente información, y para resolver dudas que le puedan plantear.

¿Cuál es el propósito del estudio? Este estudio está enfocado a los cuidadores principales de pacientes que están ingresados en esta unidad de Hospital de Día, personas que ofrecen los cuidados a los familiares en el domicilio, de ayuda y supervisión.

¿Por qué he sido invitado a participar en el estudio? Consideramos que brindar estos cuidados en el domicilio a una persona que padece algún trastorno mental, es una labor que puede suponer un desafío importante en el entorno familiar, hecho que provoca situaciones estresantes y de sobrecarga, factores que pueden afectar a la larga, en la salud física y mental del cuidador. Este hecho, aumenta el interés por parte de los profesionales

a centrarnos en los familiares del usuario como parte fundamental de su vida, y el presente trabajo de investigación, puede ayudarnos a conocer más todos estos aspectos relacionados. Mediante este trabajo, se investigarán aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidador, la calidad de vida, cómo afecta a la salud física y psicológica y a las relaciones sociales.

¿Y si no quiero que mi familiar participe en este estudio? La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted decide si quiere o no quiere participar que su familiar participe, o retirarse una vez iniciado. Si su decisión es un no, esto no afectará ni repercutirá al tratamiento que recibe actualmente en esta unidad o en un futuro, ni afectará en su relación con el personal sanitario. Si usted o su familiar cuidador desean retirarse del estudio una vez haya comenzado, pueden hacerlo en cualquier momento sin tener que dar una razón. Basta con que le manifiesten su intención al investigador principal del estudio.

¿Qué debo hacer en el estudio? Se citará a su familiar cuidador un día y a una hora con la enfermera especialista en salud mental en el hospital de día de psiquiatría de Huesca (Pso Lucas Mallada, 22), y se le entrevistará y se administrarán unas escalas que valorarán la carga de los cuidadores, su estado físico, etc., cuyo tiempo máximo será de 30- 40 minutos. La participación en este estudio no supone ningún riesgo para la salud mental ni física.

¿Cuáles son las ventajas de participar en el estudio? A través de este estudio, no correrá ningún riesgo su salud ni la de su familiar. Simplemente deseamos conocer el estado actual del funcionamiento como cuidador principal y su calidad de vida, y detectar posibles consecuencias como la sobrecarga entre otras. A raíz de este trabajo y de conocer mejor la situación actual, podremos mejorar nuestras intervenciones como profesionales del Hospital de día, tanto con usted como con su familiar cuidador.

¿Puedo acceder a mis datos personales? Toda la información recogida se tratará conforme a lo establecido en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal. En la base de datos del estudio no se incluirán datos personales: ni su nombre, ni su nº de historia clínica ni ningún dato que le pueda identificar ni a usted ni a su familiar. Se le identificará por un código que sólo el equipo investigador podrá relacionar con su nombre. No se accederá en ningún caso a la historia clínica ni de los pacientes ni del familiar cuidador.

De acuerdo a lo que establece la legislación de protección de datos, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos. Además puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que usted ha facilitado para el estudio. Para ejercitar sus derechos, diríjase al investigador principal del estudio. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, pero sí se utilizarán los que ya se hayan recogido. En caso de que desee que se destruyan tanto los datos como las muestras ya recogidos debe solicitarlo expresamente y se atenderá a su solicitud.

Los datos codificados pueden ser transmitidos a terceros y a otros países pero en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, nº de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito o para su uso en

publicaciones científicas pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

El promotor/investigador adoptará las medidas pertinentes para garantizar la protección de su privacidad y no permitirá que sus datos se crucen con otras bases de datos que pudieran permitir su identificación o que se utilicen para fines ajenos a los objetivos de esta investigación.

Las conclusiones del estudio se presentarán en congresos y publicaciones científicas pero se harán siempre con datos agrupados y nunca se divulgará nada que le pueda identificar.

¿Qué debo hacer si quiero hablar del estudio antes de tomar una decisión?

Cuando haya leído esta información, el investigador Eugenia Estrada, discutirá con usted, y resolverán cualquier duda que pueda tener. Si desea saber más información en cualquier momento, por favor no dude en comentarlo.

¿Quién financia el estudio? Este estudio no está financiado con ninguna aportación económica ni fondos procedentes de ninguna institución.

¿Se me informará de los resultados del estudio? Usted tiene derecho a conocer los resultados del presente estudio, tanto los resultados generales como los derivados de sus datos específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador le hará llegar los resultados.

¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación? El investigador principal es María Eugenia Estrada Fernández, y el teléfono de contacto es: 974 29 20 29. Puede dirigirse a él en caso de que le surja cualquier duda sobre su participación.

Muchas gracias por su atención, si finalmente desea participar le rogamos que firme el documento de consentimiento que se adjunta.

Anexo X Consentimiento informado**Consentimiento informado**

Título del trabajo de investigación: CUIDADORES DE PACIENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE: CARGA, VOLUMEN Y DIMENSIONES (ANLÁISIS DESCRIPTIVO SOBRE CUIDADORES DE PACIENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE)

Yo,..... (Nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con: María Eugenia Estrada Fernández (nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi consentimiento para participar en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos conforme se estipula en la hoja de información que se me ha entregado (y para que se realice el análisis genético –si procede–).

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador:

Fecha:

DISCUSIÓN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Las tendencias y retos del cuidador constituyen un tema complejo que debe estudiarse desde numerosas perspectivas. Esta tesis se ha centrado en un contexto social, político y sanitario, desarrollando tres capítulos independientes, pero con un nexo en común: el perfil y el bienestar del cuidador informal. En el primer capítulo, se ha realizado una comparativa internacional de quiénes son y cómo se encuentran los cuidadores informales en el ámbito europeo; en el segundo, se ha contextualizado el campo de análisis a la situación española; y el último, se orienta hacia el cuidador del paciente con trastorno mental.

En las estimaciones presentadas en estos capítulos, la intensidad con la que se muestra la problemática de las consecuencias y repercusiones de la responsabilidad de los cuidadores en el ámbito doméstico, es notable. Se asume entonces, que el cuidado de una persona en situación de dependencia, constituye un factor de riesgo para la salud. Esta afirmación se constata mediante el análisis de encuestas nacionales y europeas, que ofrecen la gran ventaja de obtener resultados de naturaleza sociosanitaria representativas de los países que participan (ya que la muestra de población ha sido casi de 33.000 mil personas en Europa y 20.000 en España). Los datos analizados constituyen una aproximación a las demandas poblacionales que desencadenan nuevos desafíos y planteamientos de intervención política en el ámbito sociosanitario. Del mismo modo, permiten inferir la predisposición reciente en cuanto a los perfiles de cuidadores informales y la necesidad de sus servicios. Además, estos resultados se completan con un análisis micro local con características específicas, como es el cuidado de la patología psiquiátrica de sus allegados, lo que favorece una visión más ajustada de aquellos grupos de población menos investigados hasta la fecha en materia de dependencia.

CONSIDERACIONES SIGNIFICATIVAS EN TORNO AL PERFIL DEL CUIDADOR

Los cuidadores informales ofrecen un servicio social a menudo invisible y frecuentemente muy poco valorado. A través de las características observadas y sintetizando diversos indicadores de salud, se muestran elementos definitorios de los mismos, y las consecuencias del cuidado a largo plazo. En primer lugar, destacan los resultados que muestran que, tanto en Europa como en España, los cuidados presentan un *marcado carácter femenino*. El colectivo masculino está protagonizando una incorporación incipiente (aun cuando se trata de pocas horas de cuidado), siendo la mujer, la que sigue asumiendo el gran volumen del rol del cuidado en todos los países de Europa (para todos los cuidadores de diversas patologías cuidadas). En el contexto europeo, donde se observan menos diferencias entre sexos, es en los países del Mediterráneo y los anglosajones. A pesar de esto, son en estos países (especialmente los mediterráneos) junto con los del este de Europa, donde los cuidadores informales reportan peor estado de bienestar, especialmente reflejado a través de índices de depresión, mayor sentimiento de infelicidad y limitaciones de la vida diaria. Estas consecuencias negativas se hacen más notorias conforme avanza la edad y el número de horas de cuidado. En el análisis del grupo de cuidadores de patología psiquiátrica, se observa también un mayor malestar en el colectivo de mujeres cuidadoras frente a sus compañeros.

En general, se contempla una realidad poco equitativa en todos los ámbitos micro y macro sociales. La distribución de las tareas de cuidado en función del género dentro de las familias, sigue reflejando desigualdades injustas en el ámbito doméstico. La mujer cuidadora permanece en un estado de riesgo y vulnerabilidad. La magnitud de los datos

obtenidos motiva el planteamiento de nuevos retos integradores en la definición de estrategias políticas encaminadas a la reducción de las desigualdades de género existentes en el cuidado informal.

Además del género, otra característica determinante que define el perfil del cuidador es la *edad*. En Europa, se observa una tendencia a aumentar el rango de edad de los cuidadores incluyendo adultos, jóvenes y mayores, notándose un gran descenso en la edad geronte. En los países mediterráneos, se mantiene la elevada edad del cuidador, aunque esta tendencia se encuentra en retroceso por el envejecimiento del mismo y su mortalidad asociada. Este aspecto informa de la intensa productividad de los cuidadores tanto intergeneracionales (entre generaciones), como los intrageneracionales (en el mismo grupo de edad). Sería interesante destacar que los cuidadores senior, más abundantes en poblaciones mediterráneas, están proveyendo ayuda en una etapa de la vida en la que seguramente, les correspondería a ellos recibirla, debido a sus propias circunstancias y limitaciones asociadas a la edad. En España, y en cuanto a los cuidadores de pacientes con trastorno mental grave, se refleja esta misma tendencia: una edad media de unos 60 años, siendo casi la mitad, sus madres.

Los datos relativos a la edad, presentan una notable influencia en los indicadores de salud analizados. Se puede afirmar que convivir con una persona dependiente afecta a todas las edades, aumentando este impacto con los años. Así mismo, si asociamos la edad al sexo, se constata que las mujeres, una vez más, son más vulnerables, y las diferencias de género se acentúan con la edad: las mujeres cuidadoras con rangos de edad más avanzados, tienen mayor tendencia a sentir depresión y a tener más problemas de calidad de vida en su cotidianidad, se autoperciben con peor salud y manifiestan padecer

enfermedades crónicas con más frecuencia. En algún caso excepcional, los hombres jóvenes cuidadores, expresan un mayor riesgo para su salud (en relación a su tendencia de ser diagnosticados de enfermedades crónicas). No obstante, conforme se avanza en la edad, las mujeres van puntuando peor en todos los indicadores.

Los análisis efectuados en la población cuidadora de pacientes con trastorno mental grave, muestran igualmente, peores consecuencias conforme avanza la edad de la persona que cuida. A más edad, el cuidador percibe menos calidad de vida física y menor satisfacción vital, menos apoyo afectivo sentido, además de sentir más dificultades para mantener un empleo. A pesar de esto, el análisis multivariante desarrollado, refleja una disminución de la sobrecarga conforme avanza la edad, por lo que representa una relación inversamente proporcional.

El *nivel de estudios* es un factor a destacar como parte del perfil del cuidador. Las diferencias europeas muestran un mayor nivel educativo en los cuidadores del norte, en contraste con los mediterráneos y anglosajones. Además se observa de nuevo que, las mujeres con menos estudios, presentan más limitaciones en su vida diaria. En España, ocurre una situación similar: a más estudios, mejores indicadores de salud (a excepción del diagnóstico de enfermedades crónicas), y más concretamente, en los cuidadores de pacientes con alteraciones de salud mental, que alcanzan el 40% de la muestra con estudios primarios. En la población cuidadora española en general, predomina el nivel de estudios secundarios, decreciendo dicho nivel con la edad.

Junto con el nivel de estudios como factor protector de la sobrecarga del cuidador, la *actividad laboral* también influye en la salud del cuidador. Los datos relativos a España, desvelan que el grupo de cuidadores trabajadores es el más numeroso. La situación laboral

activa destaca como un importante recurso protector de la salud del cuidador. Tanto si se permanece en paro, como si ya se ha iniciado jubilación, la calidad de su salud empeora. Un dato relativo al género, es la mayor proporción de las mujeres jóvenes que trabajan fuera del espacio doméstico, decayendo esta situación a partir de los 40 años, posiblemente por coincidir con otras tradiciones de cuidado tanto de hijos como de personas dependientes. Se puede asociar una activa vida laboral con probablemente, un mejor *estatus económico*. La población europea cuidadora muestra una considerable mejora en su salud cuando dispone de un mejor nivel de recursos económicos, destacando en un extremo favorable los ciudadanos de los países nórdicos, y en el polo opuesto, los mediterráneos y los ciudadanos del este de Europa. En cualquier contexto regional, llama la atención la situación de la mujer europea, ya que el hecho de cuidar y no disponer de recursos económicos no sólo disminuye su satisfacción con la vida y la felicidad, sino que también aumenta sus limitaciones en la vida diaria y el riesgo de padecer depresión. En la población cuidadora de trastorno mental grave se aprecia una situación similar: si se mantiene el empleo, aumenta la satisfacción con la calidad de vida, aunque se aprecia un descenso notable conforme avanzan los años de cuidado. Resulta llamativa la influencia del empleo en el propio paciente con trastorno mental grave (TMG) y cómo ello puede repercutir en la salud del cuidador. Si una persona diagnosticada mantiene su ocupación, la salud general del cuidador es mejor con respecto a quien cesa su ocupación. Se ha comprobado que disminuye la sobrecarga, aumenta su calidad de vida general (además de la valoración de su estado físico, la satisfacción con las relaciones interpersonales y la valoración positiva de sus condiciones ambientales), y mejora la percepción del apoyo social disponible. Estos aspectos relativos a la actividad laboral y económica, tanto

directamente del cuidador como del propio paciente dependiente, pueden resultar especialmente relevantes para tomar medidas sociopolíticas y de promoción de la salud.

EL CUIDADOR Y SUS FUNCIONES SOCIALES

Se entiende por *capital social*, aquellas características de la organización social o factores intangibles (como valores, normas, actitudes, confianza o redes sociales), que se encuentran dentro de una comunidad y facilitan la coordinación y cooperación para obtener beneficios mutuos como sociedad (Putnam, 1995; Urteaga, 2013). El capital social facilita la vida tanto del individuo, como de la sociedad general, asociándose a progresos sociales, políticos y económicos. El individuo puede movilizar numerosos recursos sociales como consecuencia de su pertenencia a un grupo, ya sea desde la reciprocidad o la solidaridad entre los miembros de dicho grupo o por las propias características culturales de la sociedad (Urteaga, 2013).

La teoría de capital social de Robert Putnam (inspirado previamente en la de Coleman y Tocqueville) (Putman, 1993; Putnam, 1995), aunque no está exenta de críticas, facilita la interpretación de algunos resultados analizados en la tesis: el modo en que la actividad laboral influye en la satisfacción vital de cuidadores y cuidados, y de alguna manera, cómo el compromiso cívico y la participación, desembocan en elementos de colaboración. A través del capital social, las redes sociales cobran un especial valor para quienes se encuentran inmersos en ellas, puesto que la ayuda mutua, mejora su entorno. Para el cuidador informal, las redes sociales poseen especial valor, afectando a su estado físico, anímico y sus relaciones personales. A su vez, los vínculos sociales también son importantes para las normas de conducta en que se sustentan, facilitándose la necesidad

de cuidar al otro. Estas relaciones sociales positivas ofrecen oportunidades que permiten que prospere la solidaridad y que se fomente la realización del trabajo conjunto, la colaboración y el llevar a cabo la acción colectiva. Demuestra de esa forma, la rica vinculación entre redes y normas, como se propicia la participación cívica en el desarrollo económico y la cohesión social de una sociedad en el bienestar de sus miembros (Putman, 1993; Putnam, 1995; Urteaga, 2013).

ESTILOS DE VIDA DEL CUIDADOR

Una de las aristas de estudio de esta investigación estriba en el abordaje de aspectos sanitarios y asistenciales, analizados a través de los indicadores de salud y cómo se modifican los *autocuidados* cuando cuidar a un familiar constituye un rol adquirido. Esto formaría parte de un estilo de vida, que determina el estado de salud, y por lo tanto, el comportamiento sanitario. Ser cuidador disminuye los autocuidados en cuanto a alimentación sana y mantenimiento del peso saludable. A pesar de esta tendencia general, se aprecia cómo las mujeres cuidadoras europeas se cuidan mejor que los hombres, además de mantener el peso más adecuado, sobre todo en los países mediterráneos. Esta ventaja comparativa disminuye en la población más joven y conforme se requieren más horas de cuidado. En la muestra europea, esto se refleja en el hecho de que a más edad y más nivel educativo, mayor es el consumo de frutas y verduras. Los cuidadores de países del este de Europa, son aquellos que peores autocuidados mantienen en todos los niveles analizados. En contraposición, los cuidadores de países mediterráneos son los que más frutas y verduras consumen, y mejor peso mantienen. Estas cifras son aún más claras y protectoras si se vive en el campo, y si se disfruta de una posición económica acomodada.

Al analizar el contexto español, uno de los países que más se cuida, la tendencia sigue siendo similar a la europea. Ser cuidador (al igual que ocurre al realizar actividades domésticas o cuidar a un menor de 15 años), repercute en la realización de ejercicio semanal, el consumo de frutas y verduras, así como el mantener unas pautas de sueño saludable (7-8 horas diarias). Una vez más, ser mujer, y tener una edad más avanzada, favorece una alimentación correcta, pero no lo hace con respecto a la prevención del sedentarismo y la higiene en las pautas del sueño. Se aprecia igualmente la presencia de unos mejores hábitos de autocuidado conforme se avanza progresivamente en el nivel de estudios, así como en el hecho de estar casado o estar jubilado.

DETERMINANTES SOCIALES DE SALUD: DECISIONES

SALUDABLES DEL CUIDADOR Y FACTORES DE RIESGO

Como *determinantes sociales de la salud*, se entienden a aquellas circunstancias en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen (incluido el sistema de salud) (Organización Mundial de la Salud, 2009). Dicho de otra forma, las condiciones del lugar en el que se vive (empleo, educación, apoyo social, cultura, calidad de la asistencia sanitaria, medio ambiente, etc.), facilitan o dificultan el proceso de tomar decisiones saludables. Estas condiciones son el resultado de la distribución desigual del dinero, el poder y los recursos, así como de las políticas adoptadas. La *equidad* en salud implica que, todas las personas deberían tener las mismas oportunidades de alcanzar el grado máximo de salud y ninguna debería verse en situación de desventaja por razón de su estatus social o por otras circunstancias determinadas por factores sociales. Queda demostrado en esta investigación la situación de desequilibrio y desigualdad que

experimenta la persona cuidadora, posiblemente por la disminución de oportunidades y recursos disponibles a su alcance y en su entorno, desencadenando efectos nocivos en su salud, sus autocuidados y su bienestar.

El respaldo de la OMS a los estudios y reflexiones de Marmot, Wilkinson, Whitehead y otros, sobre los determinantes de la salud y cómo pueden afectar a ésta, contribuyó a la constitución en 2005 de la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud (CDSS). En su informe final de 2008, las tres recomendaciones generales propuestas fueron (Organización Mundial de la Salud, 2008, 2009):

- *La mejora de las condiciones de vida cotidiana*, en concreto de las mujeres. Ello desarrollado mediante trabajo y políticas de protección social que permitan un adecuado envejecimiento, y que la población cuidadora disfrute de un nivel de ingresos suficiente para vivir de forma sana. Para ello, se ha de mejorar las condiciones laborales para aquellos que estén más expuestos a riesgos físicos, estrés laboral o conductas perjudiciales para la salud. La precariedad laboral que puede ser mantenida en un cuidador, puede tener efectos perjudiciales para su salud física y mental. Además, para sustentar unas condiciones de vida digna, se ha de establecer unos principios de equidad, prevención de la enfermedad y promoción de la salud mediante una cobertura universal. Es decir, que todos los habitantes han de acceder a una buena calidad asistencial en función de sus necesidades y preferencias.
- *La lucha contra la distribución desigual del poder, el dinero y los recursos*. La equidad sanitaria y la coordinación de los fondos suplementarios con un arreglo a un marco de acción, han de estar basados en suplir los determinantes sociales de

la salud como deber público. Entre ellos, la equidad de género formaría parte de la contribución económica del trabajo doméstico, la asistencia a otras personas y el trabajo voluntario en las cuentas nacionales.

- La *medición y análisis del problema*, mediante sistemas que permitan hacer un seguimiento sistemático de la equidad sanitaria y los determinantes sociales de la salud a nivel local, nacional e internacional. Se ha de dotar de un presupuesto específico para generar e intercambiar datos, para así intervenir de forma eficaz en los determinantes sociales necesarios y sensibilizar a la ciudadanía. Se ha comprobado a su vez que, en aquellos países en los que no hay datos básicos sobre la mortalidad y morbilidad en función de una serie de indicadores socioeconómicos, tienen dificultades para mejorar la equidad sanitaria. Por ello, hay que desarrollar la base de conocimientos científicos sobre la inequidad sanitaria, los determinantes de la salud y los medios más eficaces para mejorarlos, destacando además, los prejuicios sexistas. Estos datos científicos, constituyen elementos que influyen en las decisiones políticas.

A pesar de estas premisas, son muchas las declaraciones efectuadas en las conferencias internacionales lideradas por la OMS sobre la promoción de la salud en las que los determinantes sociales siguen tenido protagonismo. Además justifican las dificultades en la transformación de las estructuras económicas y políticas que mantienen las desigualdades sociales (Conferencia de Alma Ata en 1978, Otawa 1986, Adelaida en 1988, Sundsvall en 1991 o la de Yakarta en 1997, etc.) (Mejía, 2013). Concretamente, en la Conferencia Mundial sobre Determinantes Sociales de Salud llevada a cabo en Río de Janeiro (Brasil) en 2011, se declaraba la necesidad de que los gobiernos dirigieran sus

políticas de salud hacia la intervención de aquellos determinantes clave, construyendo de ese modo sociedades integradoras, equitativas, económicamente productivas y sanas, en las que se reorienten los servicios de salud y se fortalezcan las políticas públicas contra la inequidad (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Son conocidas las estrategias y buenas prácticas basadas en la evidencia científica que favorecen la salud y su equidad. Para ello, primero se han de valorar las necesidades de salud de la población: los cuidadores se cuidan menos que el resto de población, muestran más desigualdades laborales y la precariedad de su cuidado repercute negativamente en su economía. En consecuencia, presentan peores indicadores de salud. Así mismo, las diferencias de género reflejan una situación de inequidad entre sexos de tal relevancia que merece mención especial como subapartado en esta discusión.

La plasticidad de la longevidad y su incremento e impacto demográfico, parecen no estar teniendo un efecto paralelo en las opciones reales de cuidado a los mayores dependientes en España. La presencia de una vulnerabilidad elevada en términos de salud y bienestar, podría verse agravada por las consecuencias derivadas de la carga del cuidado informal a largo plazo. Bajo este marco interpretativo se justifica la elaboración de esta tesis doctoral, en la que no solamente ofrece descripción de la precaria situación actual de los cuidadores a nivel micro y macro, sino que también aporta el análisis de cómo esta situación y sus determinantes sociales, afectan a sus vidas y su salud. Se favorece así la posibilidad de tomar decisiones y adoptar estrategias pertinentes que luchen contra esta situación de inequidad actual y futura.

EL CUIDADOR DEL PACIENTE CON TRASTORNO MENTAL GRAVE

El análisis micro, centrado en el estudio del cuidador del paciente con trastorno mental grave, refleja una realidad del enfoque asistencial más desconocida y menos profundizada en la literatura científica. Los resultados no se alejan de la realidad resultante plasmada en los capítulos previos. Cuidar a una persona con alteraciones de la salud mental, puede repercutir de forma intensa en la salud emocional del cuidador, con gran tendencia a sufrir ansiedad, a verse afectada por lo tanto, su calidad de vida y sus relaciones de apoyo social. Todo ello, se refleja seriamente en un aumento de la sobrecarga sentida, empeorando conforme el cuidado se prolonga en el tiempo.

Los principios de la reforma psiquiátrica planteada en España en los años 80 a través del Ministerio de Sanidad con Ernest Lluch al frente y la Ley General de Sanidad de 1986 como base, reflejaban la necesidad política de integrar la salud mental dentro del marco general sanitario, aunque la asistencia sanitaria debía considerarse en su mayoría ambulatoria. Tras el cierre de los psiquiátricos y una vez comenzada la integración social de los pacientes, la atención se articulaba supuestamente, en un modelo comunitario, en el que el paciente convivía con la comunidad y con su familia. Este importante movimiento social, político y sanitario viene avalado por estudios que afirman que a igualdad de gasto, la psiquiatría comunitaria es más eficaz que la asistencia hospitalaria, mejora la calidad de vida y genera una mayor satisfacción en los pacientes y en sus familiares (Thornicroft y Szmuckler, 2001). A pesar de estas declaraciones, los incumplimientos políticos y las necesidades de los propios usuarios, mostraron y muestran otra realidad. Gran parte de la atención procede de los cuidadores no profesionales que

han asumido una parte sustancial de la carga, con o sin el apoyo de los recursos profesionales, económicos, técnicos, etc. Por lo tanto, la importante labor social que realizan los cuidadores no ha sido lo suficientemente reconocida.

Esta carencia obliga a que las políticas se centren en la prestación y financiación de los programas que priorizan la rehabilitación social y ocupacional de los pacientes, así como en los programas de acompañamiento y apoyo psicosocial de las familias y cuidadores de los pacientes con trastorno mental grave. Los resultados de esta tesis sugieren un evidente impacto de la labor de cuidado en la calidad de vida de la persona cuidadora, por lo que los servicios comunitarios no deberían orientarse únicamente a los pacientes tratados, sino que también deberían integrar en su labor a las personas cuidadoras.

Reconocer el papel de las familias e incrementar su apoyo disponible supone un reto asumible desde diversas instituciones (Eufami, sf). Por ello, ofrecer sostén social a los cuidadores también implica la lucha contra la estigmatización y el aislamiento social del entorno (Clyburn et al., 2000; Lögdberg et al., 2004), reivindicando así sus derechos como ciudadanos (Infocop, 2019). Este propósito se considera un rol clave de actuación para disminuir la desigualdad de acceso a la atención y asegurar que tanto las familias como los pacientes tengan una vida social más plena.

LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DESDE UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO

Los resultados de esta investigación reflejan grandes desigualdades de género en el ámbito del trabajo reproductivo. A continuación se interpretan los datos significativos encontrados sobre el género como un importante determinante social, por la elevada vulnerabilidad que presentan las mujeres cuidadoras y los daños y riesgos sufridos para su salud. Este enfoque permitirá el cambio hacia una práctica asistencial basada en la toma de decisiones encaminadas a la prevención y ajustadas a las necesidades de este colectivo (Corral et al., 2010).

Las consecuencias de las desigualdades de género en los cuidadores, no solo se muestran a través de los indicadores de salud epidemiológica. Se debe contemplar el contexto tratado de forma amplia para comprender la situación. Se parte de una base en la que a las desigualdades socioeconómicas derivadas del cuidado (bajas laborales, menores oportunidades laborales ante la disminución de tiempo dedicado al trabajo, excedencias no retribuidas para el cuidado...), se suman las desigualdades de género ya existentes independientes del cuidado: tanto salariales como de costes de oportunidad. Algunas estimaciones apuntan a que las excedencias en hombres cuidadores no llegan al 10% del total de las solicitadas (López Álvarez, 2013). Todo ello puede suponer impedimentos para que las mujeres obtengan mejores puestos laborales o promociones de empleo, o conllevar una disminución de sus derechos contributivos a largo plazo en sus futuras pensiones (Abellán y Esparza, 2010; Cook et al, 2018; García-Calvente et al.,2011; Red2red consultores, 2008). Por lo tanto, esta dificultad para conseguir un nivel

económico óptimo cuando se ejerce la actividad de cuidar, supone un obstáculo para obtener y disfrutar una adecuada calidad de vida.

La distribución del cuidado informal refleja desigualdades de género, tanto en determinantes de sociales como los reflejados en la salud. Los resultados de esta investigación muestran que, aunque el hombre parece hacerse cargo de los cuidados informales de forma lenta y discreta, las mujeres que cuidan manifiestan peores consecuencias en su salud, son más vulnerables, y además, se quejan menos. Las redes de apoyo familiar y social en hombres, parecen ser más extensas, por lo que es más probable que puedan recibir ayuda, y por lo tanto, la disponibilidad de este recurso. Por el contrario, las mujeres se integran en redes de apoyo más limitadas, asumiendo más intensamente el cuidado (García-Calvente et al., 2010; Rodríguez-Madrid et al., 2019).

Es por esto que se considera primordial comenzar a tratar los cuidados informales desde una perspectiva de género para facilitar y promover cambios y soluciones a la crisis del cuidado. Estos resultados facilitan esta perspectiva y ponen de manifiesto la necesidad de plantear nuevos diseños de políticas e intervenciones destinadas a promover la sostenibilidad del cuidado informal. Las políticas, planes y programas de salud, pueden colaborar y potenciar una disminución de las desigualdades de salud, así como una mejora de la utilización de los recursos y servicios sanitarios (Esteban et al., 2010).

El hecho de que el cuidado haya sido, y sigue siendo considerado como un aspecto femenino, refuerza los estereotipos de género en relación a los roles asignados a los hombres y mujeres en la sociedad. El cambio de estos estereotipos podría enfocarse a través de un trabajo formativo individual y/o grupal desde dos frentes complementarios. Por un lado, las estrategias preventivas destinadas a los propios profesionales sanitarios,

puesto que están en contacto directo con los cuidadores (Chiou et al., 2005; García-Calvente et al., 2010; McConaghy y Caltabiano, 2005). Y por otro lado, actividades de sensibilización con mayor envergadura, sobre los ciudadanos (La Parra, 2001).

Por lo tanto, los resultados de esta investigación muestran cómo en materia de salud, sexo y género tienden a utilizarse de forma confusa. La realidad es que en la práctica, la salud de las mujeres y de los hombres es diferente. Ser cuidadora, supone una sobrecarga importante para la salud. Estas diferencias no pueden ser explicadas únicamente por lo biológico, sino que el modelo biopsicosocial proporciona el marco teórico para comprenderlo e impulsar la promoción de estrategias que movilicen la equidad.

EL CUIDADO INFORMAL Y LA CRISIS DE LOS CUIDADOS

El contexto actual conlleva una *crisis de los cuidadores* (Organización Mundial de la Salud, 2007; Peterson, 2015), e incluso, se puede contemplar como un problema de salud pública ante la gravedad de los datos obtenidos, las exigencias de cuidado o la falta de recursos. Puede asociarse a su vez, con una *amenaza de la ética de los cuidados*, cuando se relaciona con las desigualdades de género, y se atribuye exclusivamente con el rol del cuidado a la mujer desde una jerarquía de patriarcado (Gilligan, 1993).

El *Informe Mundial de Envejecimiento* de la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2015), también alerta sobre el escaso apoyo y atención dedicado a los cuidadores, no siendo objetivo prioritario desde ninguna administración pública, y no contemplando el cambio demográfico futuro que se aproxima.

Estos cambios sociodemográficos, complican la permanencia en su casa de las personas dependientes sin que el cuidador sufra de forma añadida por ello. La preferencia por el cuidado residencial de los propios usuarios y las familias, se manifiesta a través de sus respuestas en encuestas y documentos (Embracing Carers, 2017; Eurocarers, 2017). Además de ello, la literatura científica demuestra que el domicilio y la comunidad son los lugares ideales para el cuidado de personas dependientes, ya que se obtienen importantes beneficios en la salud y mejora de la calidad de vida. Por lo tanto, debería preferirse y favorecer esta práctica sobre el cuidado institucionalizado, pero con las ayudas necesarias para que el cuidador no soporte niveles elevados de carga (Organización Mundial de la Salud, 2015, 2017; Vidal et al., 2017). Los países nórdicos parecen ofrecer en mayor medida la disponibilidad de cuidados domiciliarios formales y haberse adaptado más rápidamente a los cambios sociodemográficos. En parte, esta capacidad de respuesta se debe al elevado nivel económico, tanto de los sistemas sanitarios, como sus ciudadanos (Verbakel, 2018). De esta forma, han sido capaces de establecer una red adecuada de servicios remunerados, y por tanto, mayor desarrollo y frecuencia de uso del cuidador formal en el domicilio, a la par que siguen manteniendo las relaciones de cuidados informales (Tarricone y Tsouros, 2008).

El envejecimiento de la población y la creciente demanda de servicios sanitarios y sociales destinados a las personas dependientes, pone en riesgo la sostenibilidad de los estados de bienestar europeos, y más concretamente, los situados en la zona mediterránea y del este. A pesar de considerarse Europa como una región económicamente desarrollada, con recursos suficientes para destinar a fondos de cobertura sanitaria y social relacionados con la dependencia (Organización Mundial de la Salud, 2015, 2017a), parece que esta

cuestión no se resuelve de forma equitativa. Europa pone en evidencia la fragilidad de algunos sistemas de bienestar. Las generaciones futuras necesitarán aún más cuidados y sus familiares serán cada vez menos capaces de ofrecerlos (Tarricone y Tsouros, 2008). Todos estos resultados obligan a reconsiderar, apoyar y fortalecer el cuidado informal como parte fundamental del presente y futuro de la población europea.

SISTEMAS DE BIENESTAR EUROPEOS Y LA INFLUENCIA EN EL CUIDADOR

Esta tesis doctoral muestra que el bienestar de la población y su consolidación como sociedad sana y equilibrada depende del propio sistema de bienestar del país donde se vive. La inversión pública destinada a este fin, influye en el cuidador y cómo son escuchadas sus demandas. De manera complementaria, aquellos países que presentan un declive y recortes en su atención sociopolítica y sanitaria, reflejan una realidad deficiente de los cuidados de larga duración.

En todos los países europeos analizados en esta tesis, ser cuidador afecta a la percepción de su salud. No obstante, persisten importantes *brechas norte-sur*. En las encuestas, los cuidadores de los países del norte reflejan más felicidad, menos índices de depresión y mejor estado emocional que los cuidadores de los países mediterráneos y del este de Europa. Estos últimos sienten más insatisfacción, más tendencia a la depresión, y más sensación de sentirse limitados en su vida diaria. Los países nórdicos mantienen elevadas cifras de cuidadores con mejores resultados de salud (excepto en la vejez y en los cuidados a los grandes dependientes, posiblemente porque reciben más ayudas o apoyo). Estos datos inducen a considerar que las condiciones sociopolíticas y asistenciales

nórdicas, son las más cercanas a las necesidades de sus miembros y favorecen el bienestar de su población. Se caracterizan también por ser países protectores de los cuidadores y con condiciones económicas más favorables. Verbakel (2018) ofrece una posible explicación a este hecho. Aquellos países que imponen una mayor responsabilidad a los cuidadores informales, son los que menos invierten en sus cuidados y menos se ocupan de ellos, aunque cuando lo hacen, lo llevan a cabo de forma más intensa. Por otro lado, aquellos países que colaboran más en el bienestar del cuidador, ejercen más este rol, aunque de forma compartida y con menor dedicación, y por lo tanto, generan menor desgaste en la persona que cuida.

Los cuidadores de los países del sur y del este, es decir, aquellos que menos apoyo y atención sociopolítica reciben del gobierno, además de peores condiciones económicas y redes sociales, mantienen su actividad cuidadora a lo largo del ciclo vital. Además, presentan grandes costes emocionales que se reflejan en peores indicadores de salud. La tradición intergeneracional (e intra) del cuidador, se hace patente, imponiendo una importante carga en función del género.

Por lo tanto, ser conocedores de la situación desfavorecida de los cuidadores de los países del sur y este de Europa plantea una serie de reflexiones. Se constata que el apoyo a cuidadores informales constituye una importante medida a fomentar en el marco de financiación de los cuidados a largo plazo (Comas-Herrera et al., 2006), y que además, supone un ahorro económico frente a los costes institucionales derivados de las repercusiones sufridas por el cuidador (Glendinning y Kemp, 2006). Este cálculo de costes y beneficios puede ser determinante para que deje de ser un servicio social invisible,

frecuentemente poco valorado y de difícil contabilidad, por lo que se reitera la importancia de estas investigaciones en la lucha a favor de los derechos de las familias.

En este sentido, se prevé que las perspectivas demográficas y sociales en un futuro cercano demandarán una reestructuración de las oportunidades de cuidado y de las políticas sociales que lo hagan posible, y que ofrezcan servicios para cuidar al cuidador. La situación sociosanitaria expuesta en esta tesis doctoral, demuestra que puede conducir a una crisis del sistema de provisión de cuidados y repercutir negativamente en los sistemas de bienestar de españoles y europeos. Además, puede comprometer el sistema público de salud y el mantenimiento del bienestar biopsicosocial de la población. El modelo actual de atención a la dependencia, hasta ahora mantenida y soportada por las redes familiares en su gran mayoría, debe cambiar. Se requieren alternativas para generar opciones sólidas y reales de carácter formal en el contexto del estado de bienestar.

A nivel nacional, la Constitución española de 1978 (Artículo 148.1.20) establece la descentralización de los servicios sociales, en la que intervienen los gobiernos centrales, autonómicos y locales. De esta forma, las comunidades autónomas han asumido casi en exclusiva, la competencia en la asistencia social y de servicios sociales de las personas dependientes. Además de esto y hasta la actualidad en España, el suministro de recursos ofrecidos al cuidador ha recibido grandes críticas. El apoyo gubernamental se materializaba a través de ayudas económicas (tanto subvenciones o ayudas fiscales), que en ocasiones eran escasas o de difícil acceso; se ofrecía una aparente flexibilidad horaria en el trabajo, que resultaba ser difícilmente objetivable y escasamente disponible; o ayudas externas a la familia, que resultaban ser deficientes. En la práctica, a pesar de seguir ofreciendo esta contribución como responsabilidad pública, no se hacen efectivos

los programas, y estos planteamientos no se articulan de forma correcta con las leyes vigentes (Escuredo, 2007; Ministerio de trabajo e inmigración, 2000). La falta de coordinación entre el sistema social y el sanitario obligan a la reflexión en este trabajo. Aunque numerosas medidas políticas han sido adoptadas para combatir el sufrimiento y malestar del cuidador informal, los resultados apuntan a que todavía debería invertirse más. El análisis del impacto de las políticas públicas y de la crisis económica en los cuidadores y personas cuidadas, requiere un debate profundo y multidisciplinar.

Las políticas sociales aplicadas en nuestro país, contribuyen, pero no solucionan la desigual carga de trabajo que suponen los cuidados y que se refleja en la salud de sus cuidadores, tal y como demuestra este estudio. No contemplan tampoco, la figura activa de la mujer en la sociedad, en la que han aumentado sus competencias laborales, pero se le sigue exigiendo su asistencia en el domicilio para la atención del familiar, a pesar de disponer de menos tiempo para ello. Las políticas actuales, no parecen liberarles de esta responsabilidad injusta, ni tampoco facilitan que las mujeres puedan optar por mantener situaciones laborales en las mismas condiciones que los hombres. Cuidar y trabajar son tareas difíciles de simultanear a largo plazo sin hacer mella en la salud. El debate de la comunidad científica muestra esta realidad, pero comprobamos que las decisiones actuales de las instituciones públicas sobre estos aspectos sociales, sanitarios y políticos no trabajan en la misma línea.

Esta tesis doctoral, apunta a la integración de esta diversidad de poderes, con el fin de abordar adecuadamente una prioridad común: el bienestar del cuidador informal. Resulta de especial importancia, profundizar en un colectivo de cuidadores que a menudo se ha obviado en la literatura científica, aquellos que asumen alteraciones de patología

mental en su núcleo familiar. Atender y sostener tanto al cuidador como al usuario, favorecerá la desinstitucionalización de este último, facilitará su convivencia en la sociedad, rompiendo así con el elevado estigma sufrido durante siglos ante la enfermedad mental. Se potencia por lo tanto, una integración plena en la comunidad.

PERSPECTIVAS Y NUEVOS PLANTEAMIENTOS

Hasta ahora, la mayoría de las investigaciones se han centrado en contemplar al cuidador desde un prisma instrumental con un fin: la atención de la salud de la persona dependiente. Sin embargo, se debe observar a la familia como una unidad de funcionamiento psicosocial e incluirla en el análisis del cuidado dentro de las mismas. Gran parte de la sostenibilidad del sistema sanitario depende de estos cuidados informales, que a día de hoy, se subordinan en gran medida a la implicación familiar. A pesar de esta prioridad consensuada, el panorama actual inquieta y se debate ante la preocupación de la quiebra de esta estructura familiar como opción al cuidado del dependiente, y a su vez, hace tambalear los pilares del sistema de bienestar.

La pervivencia de modelos políticos poco ajuntados a las necesidades del cuidador, oculta la dura realidad de los mismos. La salud del cuidador no es un asunto de exclusiva responsabilidad individual, sino que ha de ser considerado materia de intervención del Estado (Mejía, 2013), puesto que constituye un tema central para la salud de la población. Por lo tanto, la salud pública juega un papel relevante en el cuidador, y se debe defender con mayor fuerza el carácter político de las inequidades en salud y bienestar, y valerse de conceptos éticos y valores para contribuir al cambio colectivo. Los objetivos propuestos

en la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) por la OMS, sirven de base para sustentar las intervenciones propuestas.

Con el fin de favorecer el confort de las personas dependientes y sus cuidadores, esta tesis aporta datos sobre indicadores de salud que facilitan la *medición y análisis del problema a nivel local, nacional e internacional*. Primero, es necesario ser conocedores de la situación actual de forma descriptiva, para posteriormente poder tomar medidas sanitarias y sociopolíticas futuras. Por tanto, resulta importante estudiar el *perfil del grupo de riesgo* para conocer el grado de vulnerabilidad de los cuidadores. Esta tesis doctoral, dirige el foco de atención a ser mujer, usuarias del sistema sociosanitario, con escaso nivel de estudios y dificultades económicas, que permanecen laboralmente inactivas y son residentes en países del sur y este de Europa.

Tener presente un eje de observación hacia un grupo de riesgo determinado, promovería la detección precoz de nuevas patologías asociadas al cuidado fácilmente prevenibles si se detectan a tiempo. Hasta ahora no se ha incluido en la cartera de servicios como programas específicos de protección e intervención en salud por parte del Ministerio de Sanidad (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, sf), ni se ha incorporado como estrategias para la promoción y prevención de la salud en el Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, 2014). Sin embargo, la OMS recomienda la necesidad de atención a grupos de riesgo para obtener mayor control de su propia salud mediante intervenciones sociales, ambientales y de salud, para proteger a este colectivo susceptible y mejorar su calidad de vida, para no centrarse únicamente en el tratamiento y en la curación futura (Organización Mundial de la Salud, 2016).

Por lo tanto, la población que actualmente desempeña el rol de cuidador, no recibe lo necesario para que su salud se mantenga, es decir, la atención sociosanitaria no es lo suficientemente eficaz y no se acompaña de iniciativas políticas auxiliares. Por ello, puede resultar beneficioso la inclusión en la cartera de servicios y estrategias nacionales a los cuidadores como un colectivo independiente. Con el fin de realizar un correcto seguimiento del mismo, sería adecuado también, el análisis periódico de las prácticas sociosanitarias realizadas, mediante evaluaciones y valoraciones que permitan una crítica constructiva para mejorar los recursos ofrecidos y adelantarse a nuevos cambios.

Una vez observadas y constatadas las dramáticas consecuencias del cuidado, la situación sociopolítica frente a la carencia de recursos, se complica. Como se ha mostrado en este estudio, cuidar al cuidador puede ayudar a mejorar su calidad de vida, su bienestar y aportar numerosos beneficios sociales, por lo que el desarrollo de nuevos programas e intervenciones destinadas a proyectos de I+D+i en este campo, puede ser considerado como una oportuna línea de futura investigación e intervención en la práctica. De esta forma, se interviene en *mejorar las condiciones de vida cotidiana* que propone la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2008).

En primer lugar, instituciones reconocidas adoptan este nuevo compromiso social desde la práctica, mediante la creación de programas de atención comunitaria que apoyan a las familias y personas cuidadoras (Organización Mundial de la Salud, 2017a). Para ello, la inclusión en la cartera de servicios de este tipo de planes, programas y estrategias enfocadas tanto al cuidador de una patología general, como la de un trastorno mental grave, ofrecería más autonomía del cuidado. Además, puede ofrecer oportunidades de integración de la enfermedad mental en la sociedad y comunidad, luchando contra el

estigma social (Fornéz y Goméz, 2008). Estos planteamientos se encaminan a influir y modificar sobre los determinantes sociales de la salud, aspecto clave para alcanzar el bienestar social de forma sana y equitativa.

Como ejemplos sugeridos, destacan programas que promueven el autocuidado del cuidador (movilidad activa, ejercicio físico, alimentación saludable, facilitar espacios de ocio y relaciones sociales), aquellos de ayuda médica con el diagnóstico y cuidado del dependiente y de las actividades de los cuidados, controles regulares de salud del cuidador, cuidados diurnos de descanso, grupos de autoayuda o apoyo mutuo, etc. (Bertolote, 1994). Además, se ha comprobado la efectividad de programas de asesoramiento y orientación, programas de respiro familiar, actividades socioculturales, programas de encuentros con las familias, atención domiciliaria, etc. (Bademli y Duman, 2014; Dixon et al., 2004; Fuertes y Maya, 2001). Para llevarlas a cabo, las recomendaciones demuestran mayor satisfacción y éxito cuando se trata de intervenciones en formato grupal, puesto que contribuyen a reducir la carga subjetiva y la depresión asociada a las tareas de cuidado (Martín-Carrasco et al., 2016; Zabalegui, et al., 2008). Todo ello requiere trabajo en equipo, interdisciplinar y multiprofesional, con una adecuada coordinación entre dispositivos de la red asistencial. El proceso de creación de estos espacios integradores y terapéuticos supone la participación activa de los equipos profesionales del sistema institucional, y también de los usuarios y familiares (Larban, 2010).

Entre todas estas iniciativas planteadas, la *lucha contra la distribución desigual del poder, del dinero y de los recursos*, ha de estar presente. Por un lado, las desigualdades de género han de ser de obligado reconocimiento (Valderrama et al., 2010), puesto que junto con las discrepancias socioeconómicas, se consideran como una de las mayores

causas de desigualdad en salud derivadas de una mala práctica en la utilización de recursos sanitarios (Rohlf, 2010). Estos problemas invisibilizan la contribución social que las mujeres aportan al sistema de bienestar (La Parra, 2001). Por ello, estas cuestiones plantean la necesidad de propiciar un cambio social no sólo desde los condicionantes objetivos (que lógicamente requieren una mayor sensibilidad y denuncia social), sino también en cuanto a la formación de la subjetividad. Para ello, el trabajo directo con el cuidador requiere especial compromiso. Está demostrado que los profesionales de la salud comparten actitudes hacia el cuidador informal de importante impacto en la persona que cuida, siendo en ocasiones potencialmente negativas para mantener la equidad de género. Algunos de estos estereotipos hacia el cuidador pueden estar relacionados con la atribución femenina del cuidado (García-Calvente et al., 2010). El trabajo encaminado al cambio de valores y convicciones hacia las perspectivas de género en los profesionales, puede considerarse una herramienta potencialmente eficaz. Por ello, la intervención enfocada hacia la formación sanitaria que minimice estos estereotipos y fomente una mejor y mayor participación de forma igualitaria entre sexos, puede reducir la brecha entre géneros del cuidado informal. A su vez, consigue mejorar la calidad de vida de la persona cuidada y la del propio cuidador (García-Calvente, et al 2010; Rodríguez-Madrid, et al 2019). Un segundo nivel de intervención en este aspecto, nos encamina a una participación social. Para ello, las campañas de sensibilización deberían dirigirse también, a la población en su conjunto, puesto que los cuidados suelen ser atribuidos de forma cultural al género femenino, y una vez más, las convicciones emocionales asociadas, conllevan a valorarlo como algo “normal”. Estas convicciones pasan desapercibidas, y sólo si se hacen visibles pueden ser modificadas (Riera, 2019). Por lo tanto, el identificar y verbalizarlo,

ayuda a enfocar de forma más consciente a una igualdad entre hombres y mujeres en torno al cuidado, y así poder configurar un cambio de perspectiva de género (Riera, 2011, 2019).

La lucha para *mejorar las condiciones de vida* dignas del cuidador y hacerlo contra la *distribución desigual del poder y del dinero*, implica plantear la necesidad de ofrecer políticas de protección social para un adecuado envejecimiento. La seguridad económica y laboral del individuo, puede suponer un sostén fundamental para el bienestar del mismo. Se ha comprobado que no disponer de actividad laboral, o mantenerla desprotegida junto a las adversidades familiares, empeora el estado del cuidador. Además, la ocupación laboral del propio individuo dependiente (en el caso de trastorno mental grave), ofrece una mejora sintomatológica del propio cuidador. En ambos casos, supone un factor protector para la salud, por lo que se plantea una nueva necesidad de protección hacia la misma mediante medidas políticas más eficaces que las vigentes, y llevadas a la práctica de forma perdurable.

En definitiva, las intervenciones futuras propuestas tratarían de facilitar la toma de decisiones saludables en función de lo descrito en las recomendaciones aportadas por las instituciones internacionales (Organización Mundial de la Salud, 2008). Para conseguirlo, se considera oportuno el rigor de una gestión apropiada que integre los aspectos sociales, sanitarios y políticos, de las instituciones públicas y privadas y organizaciones sociales (Mejía, 2013), así como una delicada coordinación entre agentes europeos, nacionales, regionales y locales (Fleury, 2011). Esta investigación muestra la necesidad de cohesión y trabajo en conjunto de los equipos multidisciplinares para mejorar el bienestar del cuidador.

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Por último, se proponen futuras líneas de investigación derivadas del presente trabajo. Entre ellas, se considera de especial relevancia el desarrollo de nuevos indicadores más sofisticados de salud y asistencia social, más adaptados a la evolución de la sociedad (a pesar de las dificultades que conlleva la obtención de datos relativos a la población, y en este caso, los cuidadores). El análisis de nuevos parámetros que midan cómo se cuidan los cuidadores (hábitos tóxicos, la actividad física de forma más detallada, cómo se va modificando la calidad del ocio, red social, etc.), puede ofrecer una aproximación de la realidad del cuidador más amplia y completa.

Al carácter transversal de esta investigación, que plasma los datos de una determinada situación (las personas cuidadoras en España y Europa), sería conveniente añadir el alcance de los estudios longitudinales sobre este tema. En este sentido, en los cuidadores de miembros familiares con patología psiquiátrica, se han observado importantes cambios en la experiencia en función del periodo de ingreso de la persona a la que se cuida. El seguimiento del cuidador aporta datos importantes sobre la repercusión y transcendencia del cuidado.

Esta tesina ha optado por un estudio descriptivo en una única medida, por lo que la necesidad de estudios longitudinales, favorecería también el desafío de realizar otros estudios centrados en futuras olas de las próximas encuestas sociales y de salud. De esta forma, pueden ser analizados los indicadores aquí examinados, realizar una réplica y observar los cambios de un periodo a otro.

Además, el tratamiento de datos desde una metodología cualitativa de investigación puede ampliar el conocimiento de la experiencia del cuidador y

complementar los datos obtenidos con técnicas cuantitativas. Estos planteamientos acercarían al investigador a otras cuestiones como: la vivencia de la experiencia y aspectos culturales y obligaciones morales ante el cuidado (en función de valores y creencias socioculturales). Además, un enfoque dirigido hacia el estudio de las actitudes del profesional sanitario hacia el cuidador, a modo de grupos de discusión, podría arrojar luz desde otro ángulo de intervención.

Como conclusión, esta tesis doctoral pretende ofrecer una descripción de la realidad de la situación actual de los cuidadores informales, además de informar sobre las repercusiones de dicha dedicación en los indicadores de salud, su elevado impacto negativo a nivel asistencial y sociosanitario, para adoptar nuevas medidas políticas integradoras, que conformen soluciones posibles al panorama. El sistema de cuidados a las personas con dependencia es un sistema complejo que exige una actividad de coordinación muy intensa desde las esferas sociosanitarias, asistenciales y políticas, actuación coordinada que se trata de defender desde esta investigación. Afortunadamente, los roles familiares y las identidades de género no son invariables ni universales, sino que pueden llegar a evolucionar y desarrollarse hacia el bienestar social (Organización Mundial de la Salud, 2017b).

El conocimiento de estos datos puede ser de gran ayuda en la elaboración de programas específicos de intervención y prevención con repercusiones importantes en el cuidador. Esto supone una gran responsabilidad como investigadores, tanto por tratarse de fenómenos al alza (la necesidad del cuidador), como por la posible transferencia de los resultados de su estudio. La investigación psicosocial no es ajena al compromiso social,

por lo que se debe aunar esfuerzos y poner en práctica nuevas estrategias de intervención y sensibilización.

Trabajar con cuidadores supone una dosis extra de energía, motivación y coordinación. La necesidad de establecer una sinergia entre profesionales, agentes sociales y políticas sociosanitarias requiere asumir compromiso desde lo individual, lo profesional e institucional. Por lo tanto, los resultados de esta investigación obligan a reflexionar sobre el papel del cuidador y sus costes, en una época marcada por la crisis e incertidumbre económica. Este análisis aborda la importancia de repensar y debatir las prioridades sociales desde un marco compartido de derechos y solidaridad.

Referencias

- Abellán, A., y Esparza, C. (2010). *Solidaridad familiar y dependencia entre las personas mayores* (publicación Nº99). Ministerio de sanidad y política social. Informe Portal de Mayores
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-solidaridad-familiar.pdf>.
- Bademli, K., y Duman, Z. (2014). Effects of a family-to-family support program on the mental health and coping strategies of caregivers of adults with mental illness: A randomized controlled study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(6), 392-398.
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.08.011>
- Bertolote, J. M. (1994). *Ayuda para cuidadores de personas con demencia*. Department of Mental Health and Substance Dependence, World Health Organization.
<https://www.alz.co.uk/adi/pdf/eshelpforcaregivers.pdf>
- Chiou, C., Chen, I., y Wang, H. (2005). The health status of family caregivers in Taiwan: An analysis of gender differences. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(9), 821-826. <https://doi.org/10.1002/gps.1364>
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., y Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 55(1), S2-13.
<https://doi.org/10.1093/geronb/55.1.s2>
- Comas-Herrea, A., Wittenberg, R., Costa-Font, J., Gori, C., Di Maio, A., Patxot, C., Pickard, L., Pozzi, A., y Rothgang, H. (2006). Future long-term care expenditure

- in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom. *Ageing and Society*, 26(2), 285-302. <https://doi.org/10.1017/S0144686X05004289>
- Cook, S. K., Snellings, L., y Cohen, S. A. (2018). Socioeconomic and demographic factors modify observed relationship between caregiving intensity and three dimensions of quality of life in informal adult children caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0996-6>
- Corral, A., Castañeda, I. E., Barzaga, M., y Santana, M. C. (2010). Determinantes sociales en la diferencial de mortalidad entre mujeres y hombres en cuba. *Revista Cubana de Salud Pública*, 36(1), 66-77. <https://doi.org/10.1590/S0864-34662010000100008>
- Dixon, L., Lucksted, A., Stewart, B., Burland, J., Brown, C.H., Postrado, L., McGuire, C., y Hoffman, M. (2004). Outcomes of the peer-taught 12-week family-to-family education program for severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109(3), 207-215. <https://doi.org/10.1046/j.0001-690X.2003.00242.x>
- Embracing Carers. (2017). *Carers Report: Embracing the Critical Role of Caregivers Around the World*. Merck KGaA. https://www.embracingcarers.com/content/dam/web/healthcare/corporate/embracing-carers/media/infographics/us/Merck_KGaA_Embraing_Carers_White_Paper_Flattened.pdf
- Escuredo, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Reis*, 119, 65. <https://doi.org/10.2307/40184787>
- Esteban, M. L., Comelles, J. M., y Diez, C. (2010). *Antropología, género, salud y*

- atención.* Edicions Bellaterra.
- Eufami (sf). *Caring for carers survey. Supporting families affected by Mental Ill Health.* Recuperado el 12 de enero del 2020. <http://eufami.org/c4c/>
- Eurocarers. (2017). *The gender dimension of informal care.* European Association working for carers. <https://eurocarers.org/publications/the-gender-dimension-of-informal-care/>
- Fleury, S. (2011). Brazil's health-care reform: social movements and civil society. *The Lancet*, 377(9779), 1724–1725. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60318-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60318-8)
- Fornéz, J., y Goméz, J. (2008). *Recursos y programas para la Salud Mental. Enfermería psicosocial II.* Colección Líneas de Especialización en Enfermería.
- Fuertes, M., y Maya, M. (2001). Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 24, 83-92. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0427>
- García-Calvente, M. M., del Río Lozano, M., Castaño, E., Mateo, I., Maroto, G., y Hidalgo, N. (2010). Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gaceta Sanitaria*, 24(4), 293-302. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2010.02.011>
- García-Calvente, M. M., del Río Lozano, M., y Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25(SUPPL. 2), 100-107. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.006>
- Gilligan, C. (1993). *In a different voice.* Harvard University Press.
- Glendinning, C., y Kemp, P. (2006). *Cash and care: Policy challenges in the welfare state*

- (1^a ed.). The policy press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt9qgtvm>
- Infocop. (2019, 11 de septiembre). *El rol fundamental de las familias y los cuidadores en la salud mental*. Infocop Online, Colegio General de Psicología de España. http://www.infocop.es/view_article.asp?id=8245&cat=44
- La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15(6), 498-505. [https://doi.org/10.1016/s0213-9111\(01\)71612-3](https://doi.org/10.1016/s0213-9111(01)71612-3)
- Larban, J. (2010). El modelo comunitario de atención a la salud mental “Continente y Contenido”. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*, 49, 205-224. <https://www.sepypna.com/documentos/articulos/modelo-comunitario-atencion-salud-mental.pdf>
- Lögdberg, B., Nilsson, L. L., Levander, M. T., y Levander, S. (2004). Schizophrenia, neighbourhood, and crime. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110(2), 92-97. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0047.2004.00322.x>
- López Álvarez, M. J. (2013). *La conciliación de la vida laboral y familiar en España. Save the children.* https://www.savethechildren.es/sites/default/files/imce/docs/la_conciliacion_de_la_vida_laboral_y_familiares_vok.pdf
- Martín-Carrasco, M., Fernández-Catalina, P., Domínguez-Panchón, A. I., Gonçalves-Pereira, M., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P., y Ballesteros, J. (2016). A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *European Psychiatry*, 33, 9-17. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.01.003>

McConaghy, R., y Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being.

Nursing and Health Sciences, 7(2), 81-91. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2005.00213.x>

Mejía, L. M. (2013). Los determinantes sociales de la salud: base teórica de la salud pública. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(supl 1), S28-S36.

<http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v31s1/v31s1a03.pdf>

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (sf). Atenciones y servicios específicos relativos a la mujer, la infancia, la adolescencia, los adultos, la tercera edad, los grupos de riesgo y los enfermos crónicos. Recuperado 30 de marzo de 2020,

de

<https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/ContenidoCS/2AtencionPrimaria/AP-ServiciosEspecificos.htm>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS*. Informe, estudios e investigación 2014, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

<http://www.msssi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/home.htm%0Ahttps://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf>

Ministerio de trabajo e inmigración. (2000). *La protección social de la dependencia. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Organización Mundial de la Salud. (2007). *Women, ageing and health : a framework for*

action focus on gender. World Health Organization.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43810/9789241563529_eng.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2008). *Subsanar las desigualdades en una generación. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud.* World Health Organization. <https://doi.org/10.1021/ed017p264>

Organización Mundial de la Salud. (2009). *Reducir las inequidades sanitarias actuando sobre los determinantes sociales de la salud.* Acta 62º Asamblea Mundial de la Salud (WHA62.14). https://www.who.int/social_determinants/es/

Organización Mundial de la Salud. (2011, 21 de octubre). *Conferencia Mundial sobre Determinantes Sociales de la Salud. Declaración Política de Río sobre determinantes sociales de la salud.* http://www.who.int/sdhconference/declaration/Rio_political_declaration_Spanish.pdf.

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud.* Organización Mundial de la Salud. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf?sequence=1

Organización Mundial de la Salud. (2016, agosto). *¿Qué es la promoción de la salud?* <https://www.who.int/features/qa/health-promotion/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2017a). *Integrated care for older people. Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity.* World Health Organization. <https://www.who.int/ageing/publications/guidelines-icope/en/>

- Organización Mundial de la Salud. (2017b). *Women on the move*. Word Health Organization. <https://www.who.int/gender-equity-rights/knowledge/women-on-the-move/en/>
- Peterson, E. (2015). Framing caregiving work for older people in Spanish public policy: Gender, power and social justice. *Revista Española de Ciencia Política*, 1(39), 221-237. https://recyt.fecyt.es/index.php/recp/article/view/38567/pdf_9
- Putman, R. (1993). The prosperous community. Social capital and public life. *The American Prospect*, 4(13), 35-42.
- Putnam, R. (1995). Bowling alone: America's declining social capital. *Journal of democracy*, 6(1), 65-78.
- Red2red consultores. (2008). *Cuidados a personas dependientes prestados por mujeres: valoración económica*. Ministerio de Igualdad. <http://www.inmujer.gob.es/areasTematicas/estudios/serieEstudios/docs/cuidadosPersonasDependientesEst102.pdf>
- Riera, R. (2011). Transformaciones en mi práctica psicoanalítica (2^a parte). El énfasis en la conexión intersubjetiva. *Aperturas Psicoanalíticas*, 37. <http://www.aperturas.org/articulo.php?articulo=0000687>
- Riera, R. (2019). *La herencia emocional*. Planeta.
- Rodríguez-Madrid, M. N., Del Río-Lozano, M., Fernandez-Peña, R., Jiménez-Pernett, J., García-Mochón, L., Lupiañez-Castillo, A., y García-Calvente, M. M. (2019). Gender differences in social support received by informal caregivers: A personal network analysis approach. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(1), 1-15. <https://doi.org/10.3390/ijerph16010091>

- Rohlf, I. (2010). El género como herramienta de trabajo en la investigación. En *Antropología, género, salud y atención* (pp. 33-47). Edicions Bellaterra.
- Tarricone, R., y Tsouros, A. D. (2008). *The solid facts: home care in Europe*. World Health Organization, Università Commerciale Luigi Bocconi. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/96467/E91884.pdf
- Thornicroft, G., y Szmuckler, G. (2001). *Textbook of community psychiatry*. Oxford University Press.
- Urteaga, E. (2013). La teoría del capital social de Robert Putnam: originalidad y carencias. *Reflexión política*, 15(29), 4-17. <https://www.redalyc.org/pdf/110/11028415005.pdf>
- Valderrama, M. J., Larrañaga, M. I., y Martín, U. (2010). Cuidados informales y desigualdades de género: mirando a Bizkaia. En *Antropología, género, salud y atención* (pp. 299-316). Edicions Bellaterra.
- 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>
- Vidal, M. J., Labeaga, J. M., Casado, P., Madrigal, A., López, J., Montero, A., y Meil, G. (2017). Informe 2016: Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas. En Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Ed.), *Colección Personas Mayores. Serie documentos técnicos y estadísticos* (Vol. 1, pp. 331-397). Recuperado de https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/112017001_informe-2016-persona.pdf

Zabalegui, A., Navarro, M., Cabrera, E., Fernández-Puebla, A.G., Bardallo, D., Rodríguez, E., Gual, P., Fernández, M., y Argemí, J. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 43(3), 157-166. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(08\)71176-4](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(08)71176-4)

