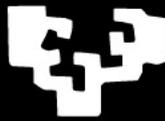


eman ta zabal zazu



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

El cuidado informal de mayores: impactos en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras

Isabel María Mosquera Metcalfe

Tesis doctoral

2017





Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea

Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública

Facultad de Medicina

El cuidado informal de mayores: impactos en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras

Isabel María Mosquera Metcalfe

2017

Tesis doctoral dirigida por Amaia Bacigalupe de la Hera y

María del Mar García Calvente

Imagen cedida por Izaskun Ibarretxe.

Caring for our seniors is perhaps the greatest responsibility we have.

*Those who walked before us have given so much and
made possible the life we all enjoy.*

John Hoeven

Without a sense of caring, there can be no sense of community.

Anthony J. D'Angelo

Agradecimientos

La elaboración de una tesis doctoral es un proceso largo y arduo en el que es preciso contar con el apoyo de otras personas para llegar a buen puerto. Entre ellas tienen un peso particularmente importante mis directoras, Amaia y M^a Mar. Quiero agradecerles el tiempo que me han dedicado para orientarme en el camino, aclarar mis dudas y hacerme entender mejor la complejidad del tema del cuidado informal.

En este proceso hay otras personas que también me han asesorado o dado pistas en distintas etapas del camino. Se trata de: Maribel, a quien tengo que agradecer especialmente su paciencia conmigo, Itziar, Mónica, María y Unai. Merece mención aparte Carlos, puesto que me ha enseñado mucho desde aquella primera oportunidad que me dio en el mundo de la investigación y sin la cual es posible que no hubiera llegado a plantearme hacer el doctorado.

Quiero agradecer también el apoyo que he recibido de mis compañeras y compañeros de la UIAP y de Opik por los momentos compartidos y los ánimos que me han dado en el camino de la tesis, especialmente en su tramo final.

Sin embargo, la elaboración de la tesis no es solo un proceso académico, sino también vital. En este recorrido he tenido la suerte de contar a mi alrededor con personas que sé que están allí para lo que necesite. Son mis amigas y amigos de Llodio, Basauri, Amurrio, Deusto y la universidad, porque, con casvisan, entre una cosa y otra, entre principias activas y excipientes, entre colores y mudras, compartimos experiencias, risas y muchos buenos momentos.

Por último, pero siendo consciente de que deberían ir en primer lugar, agradezco el cariño y el apoyo de quienes me enseñaron lo que es cuidar y hoy en día lo siguen haciendo. Son Manuel, Elizabeth e Isaac, mi padre, mi madre y mi hermano. A ellos y ella dedico esta tesis, por quererme, enseñarme, apoyarme y estar siempre ahí.

A todas y todos, ¡gracias!

Índice de capítulos

Resumen	12
1. Introducción	16
2. Antecedentes	28
3. Justificación	67
4. Objetivos e hipótesis	70
5. Metodología	72
6. Resultados	94
7. Discusión	192
8. Conclusiones	217
9. Anexos	219
Índice de figuras	229
Índice de tablas	230
Abreviaturas	233
Bibliografía	235

Índice de contenido

Resumen	12
1. Introducción	16
1.1. El envejecimiento demográfico y la necesidad de cuidados	17
1.2. La provisión de cuidados	19
1.3. El papel de las familias en el cuidado de las personas mayores	21
1.4. Las políticas sociales: la Ley de dependencia en España	24
1.5. La crisis de los cuidados	26
1.6. La provisión de cuidados como determinante de la salud	27
2. Antecedentes	28
2.1. Teorías explicativas del envejecimiento y la morbilidad de la población	28
2.2. La salud y sus determinantes	30
2.3. El concepto de cuidado	34
2.4. Los impactos de la provisión de cuidados sobre la salud de las personas cuidadoras	39
2.4.1. Modelos generales de estrés	40
2.4.2. Otros modelos explicativos de los impactos de la provisión de cuidados	44
2.5. La medida de los impactos de la provisión de cuidados	45
2.5.1. La calidad de las medidas	46
2.5.2. Clasificaciones de herramientas de medida de impactos de la provisión de cuidados	47
2.6. El género y la provisión de cuidados	49
2.7. Desigualdades de género en los impactos de la provisión de cuidados sobre la salud	52
2.8. Las políticas sociales implicadas en el cuidado	54

2.9. La implementación de la Ley de dependencia en España	59
2.10. La situación del cuidado informal en la CAPV	61
3. Justificación	67
4. Objetivos e hipótesis	70
4.1. Objetivos	70
4.2. Hipótesis	71
5. Metodología	72
5.1. Revisión de herramientas y de impactos del cuidado informal de mayores dependientes	72
5.1.1. Revisión de herramientas de medida de impactos del cuidado informal	73
5.1.2. Revisión de impactos del cuidado informal de mayores dependientes	75
5.2. Análisis de la salud y calidad de vida relacionada con la salud de la población cuidadora de mayores dependientes en la CAPV	78
5.2.1. Diseño y población de estudio	78
5.2.2. Fuente de datos y diseño muestral	78
5.2.3. Variables de estudio	79
5.2.4. Análisis estadístico	82
5.3. Análisis de los impactos en la salud y calidad de vida del cuidado informal de personas mayores dependientes en Gipuzkoa	84
5.3.1. Diseño, población y muestra de estudio	84
5.3.2. Fuente de datos	84
5.3.3. Variables de estudio	85
5.3.4. Análisis estadístico	92
6. Resultados	94
6.1. Revisión de herramientas de medida de impactos del cuidado informal de mayores dependientes	94

6.1.1. Características de los estudios	95
6.1.2. Hallazgos	102
6.2. Revisión de impactos del cuidado informal de mayores dependientes en la salud de las personas cuidadoras	125
6.2.1. Características de los estudios	126
6.2.2. Hallazgos	135
6.3. Análisis de la población cuidadora de mayores dependientes en la CAPV	159
6.3.1. Características sociodemográficas de la población cuidadora de mayores dependientes en el hogar en la CAPV	159
6.3.2. Características e intensidad de los cuidados	162
6.3.3. Estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud de la población cuidadora de mayores dependientes	163
6.3.4. Resumen de resultados	169
6.4. Análisis de la población cuidadora de mayores dependientes en Gipuzkoa	171
6.4.1. Características sociodemográficas de los hombres y mujeres cuidadores/as de personas mayores dependientes	171
6.4.2. Características de las personas mayores cuidadas	174
6.4.3. Características e intensidad de los cuidados	175
6.4.4. Apoyos en la provisión de cuidados	177
6.4.5. Estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras de mayores dependientes	181
6.4.6. Consecuencias del cuidado en la salud y otras dimensiones de la vida de las personas cuidadoras de mayores dependientes	185
6.4.7. Sexo y consecuencias de la provisión de cuidados: algunos factores atribuibles	188
6.4.8. Resumen de resultados	190

7. Discusión	192
7.1. Herramientas de medida de impactos de cuidar a personas mayores dependientes	194
7.2. Impactos del cuidado de mayores dependientes en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras	199
7.3. Estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud en población cuidadora de mayores dependientes en la CAPV	203
7.4. Impactos en la salud y calidad de vida de cuidar a una persona mayor dependiente en Gipuzkoa	205
7.5. Limitaciones y fortalezas	209
7.6. Implicaciones de los resultados en las políticas públicas	212
7.7. Implicaciones de los resultados en la investigación sobre el cuidado de mayores dependientes	215
8. Conclusiones	217
9. Anexos	219
9.1. Herramienta de evaluación de calidad de estudios transversales	219
9.2. Herramienta de evaluación de calidad de revisiones cualitativas y estudios de diseño mixto	222
9.3. Estructura del cuestionario del estudio CUIDAR-SE	225
9.4. Producción científica	227
Índice de figuras	229
Índice de tablas	230
Abreviaturas	233
Bibliografía	235

Resumen

Introducción

El envejecimiento se acompaña de una mayor morbilidad, que implica que no toda la vida a partir de los 65 años sea sana y que, en ocasiones, sea necesario el cuidado por parte de otra persona para desempeñar actividades de la vida diaria. La prestación de cuidados sigue procediendo fundamentalmente de las familias y especialmente de las mujeres. Este cuidado familiar o informal es invisible y apenas tiene reconocimiento social.

Antecedentes

La asunción por parte del Estado de su papel en el cuidado de las personas determina diferencias entre países en los modelos de organización del cuidado adoptados, pero también diferencias entre las regiones en función de la cobertura e intensidad de los servicios sociales y de las prestaciones económicas, y las estrategias empleadas por los familiares para la provisión de cuidados.

La vida de las personas se ve afectada por la provisión de cuidados, siendo múltiples los modelos desarrollados para tratar de explicar los impactos. La prestación de

cuidados determina la existencia de desigualdades en salud, a las cuales se suman desigualdades de género por el papel mayoritario de las mujeres en dicha prestación.

Objetivos

El objetivo planteado en esta tesis es la profundización en el conocimiento de cómo el cuidado informal de personas mayores dependientes afecta a la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras. Para ello los objetivos específicos fueron estos: (1) identificar y clasificar las herramientas empleadas en la práctica clínica e investigadora para evaluar los impactos del cuidado informal de personas mayores dependientes en la salud de los cuidadores/as, (2) revisar cuáles son estos impactos, (3) analizar la salud y calidad de vida relacionada con la salud en población cuidadora de mayores en la Comunidad autónoma del País Vasco (CAPV), identificando las diferencias por sexo, y (4) analizar las consecuencias atribuibles al cuidado en hombres y mujeres cuidadores/as de mayores dependientes en Gipuzkoa.

Metodología

Para la revisión de herramientas y de impactos del cuidado informal de mayores dependientes se llevaron a cabo revisiones sistemáticas de la literatura mediante la búsqueda en las bases de datos Embase, Medline, PsycINFO, CINAHL, IBECs, LILACS, SiiS, SSCI y Cochrane Library de evidencia publicada de 2009 a 2013 en inglés, español, francés o portugués y las bibliografías de los estudios incluidos. En la revisión de herramientas solo se tuvieron en cuenta estudios cuantitativos y en la revisión de impactos se consideraron tanto evidencia cuantitativa como cualitativa. Se llevó a cabo una síntesis narrativa de los principales hallazgos de los estudios incluidos en la revisión de impactos.

Para conocer la salud y calidad de vida relacionada con la salud en la población cuidadora de mayores en la CAPV se analizaron datos de la Encuesta de Salud del País Vasco (ESCAV) 2013. La identificación de las consecuencias atribuibles al cuidado se llevó a cabo mediante el análisis de datos de la primera oleada del proyecto CUIDAR-

SE. A partir de estos datos, mediante regresión logística binaria se estudió de la asociación entre el sexo y las consecuencias atribuibles al cuidado.

Resultados

Las herramientas de medida de impactos se clasificaron en función de la integración de dimensiones y su especificidad al proceso de cuidado. Se clasificaron en estas categorías: sobrecarga (n=20), calidad de vida y bienestar (n=11), manejo y afrontamiento (n=21), salud mental y emocional (n=29), impacto psicosocial (n=10), salud física y hábitos saludables (n=2), y otras medidas.

La provisión de cuidados puede dar lugar a impactos negativos y positivos en múltiples dimensiones de la vida, destacando los efectos psicosociales, mentales y emocionales. Los impactos de prestar cuidados a una persona mayor dependen de factores agrupados en tres niveles (micro, meso y macro), cuyas interrelaciones fueron dinámicas, bidireccionales y que podían resultar en cambios o adaptaciones a la nueva situación.

La revisión de la literatura mostró que son las mujeres las que se ven más afectadas por la prestación de cuidados en su salud física y psicológica, su vida profesional y social. En el análisis de la ESCAV se confirmó la existencia de diferencias por sexo, apreciándose que la presencia de problemas de salud crónicos era más frecuente entre los hombres cuidadores, mientras que las mujeres cuidadoras tenían peor salud mental, referían más problemas en varias dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud (dolor/malestar, ansiedad/depresión y actividades cotidianas) y eran más sedentarias.

Por su parte, en el estudio CUIDAR-SE, aparte de los peores resultados en salud en las mujeres, estas referían sobrecarga, un deterioro en su salud, cansancio, haber tenido que ponerse en tratamiento médico por la situación, tener problemas laborales y no tener tiempo para cuidar de sí mismas en mayor proporción que los hombres. Al analizar la asociación entre el sexo y las consecuencias atribuibles al cuidado se

observó que el grado de dependencia y el periodo de tiempo dedicado al cuidado no contribuían a explicar las asociaciones observadas, pero sí en parte la clase social.

Conclusiones

Es preciso un debate acerca del modelo de organización del cuidado que se quiere y que sea sostenible en el tiempo. Este modelo debe tener su correspondencia en el diseño de políticas públicas (de atención a la dependencia, empleo y extranjería entre otras) que incluyan la perspectiva de interseccionalidad de ejes de desigualdad (género, clase social, etnia) para contribuir a la reducción de desigualdades sociales en salud.

Es necesaria la integración de evidencia tanto cuantitativa como cualitativa para conocer la realidad de la experiencia de cuidado y analizar la evolución en el tiempo de sus impactos en salud y calidad de vida con el fin de diseñar políticas e intervenciones que se adecuen al contexto.

1. Introducción

La presente tesis doctoral pretende analizar en profundidad un fenómeno que todos/as conocemos o vivimos en nuestro entorno más o menos cercano. Se trata del cuidado informal de personas mayores que precisan asistencia para desempeñar actividades cotidianas. Sin embargo, antes de hacerlo es preciso contextualizar este cuidado. Los apartados incluidos en esta introducción permiten tener una visión general de la situación de la que se parte y de su relevancia en términos sociales y políticos. Primeramente, se aborda el envejecimiento demográfico de la población, así como la aparición de la necesidad de cuidados. A continuación, se analizan los distintos tipos de cuidados en función de quién los presta, profundizando en el papel de las familias y del Estado. Seguidamente se indican los elementos que han llevado a la conocida como crisis de los cuidados y por último se apunta el papel que tiene la prestación de cuidados como determinante de la salud.

1.1. El envejecimiento demográfico y la necesidad de cuidados

En las sociedades occidentales se viene observando desde hace décadas un envejecimiento demográfico de la población. El envejecimiento implica un proceso de cambio de la estructura de edades de una sociedad, con un incremento relativo de la proporción de personas mayores. Este incremento deriva principalmente de dos causas: por un lado, el aumento de la esperanza de vida, que provoca que un mayor número de personas llegue a edades avanzadas, y, por otro lado, el descenso de la natalidad, que disminuye la población infantil y juvenil, aumentando así el peso de las personas mayores.

Las previsiones apuntan a un aumento de la población mundial de un 33 % de 2008 a 2040, si bien este aumento no será uniforme en todos los grupos de edad, observándose un aumento del 160 % en la población a partir de 65 años y del 233 % a partir de 80 años (1). Este incremento del volumen y de la proporción de personas mayores se viene produciendo con especial intensidad en las sociedades europeas. En 2016, la población de 65 y más años representaba en la Unión Europea (UE-28) el 19.2 % del total (2), y las proyecciones demográficas indican que esta proporción se incrementará notablemente durante los próximos años, llegando al 24.1 % en 2030 y el 28.2 % en 2050 (3).

España es uno de los países con edad mediana más elevada (43.2 años), siendo la proporción de población mayor de 64 años de 18.8 % en 2015, lo que supone 8.7 millones de personas, y está previsto que supere el 25 % (casi 12 millones de personas) en 2030. Además se espera que entre 2015 y 2050 en España se duplique el número de personas de 80 o más años pasando de 5.9 a 14.0 % (4). Asimismo, en ese mismo periodo de tiempo y, al igual que en países como Estonia, Italia o Japón, en España se observará simultáneamente la disminución de la población (1;5), que se reducirá en 1.3 millones de personas (2.8 %) (4).

Tal como señala la teoría de transición epidemiológica, el envejecimiento se acompaña de una incidencia alta de enfermedades crónicas y degenerativas (1), que conllevan que no toda la vida a partir de los 65 años sea sana (5) y que en ocasiones haya una discapacidad, un detrimento de la autonomía personal y la necesidad de cuidados

específicos para realizar actividades de la vida diaria (6). Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, la *discapacidad* es un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de participación, y que indica los aspectos negativos de la interacción entre una persona (con una condición de salud) y sus factores contextuales (ambientales y personales) (7).

Un término frecuentemente ligado a la discapacidad es el de la *dependencia*. Esta alude a una situación específica de discapacidad en que se dan una limitación de la persona para realizar una determinada actividad (más o menos severa) y la interacción con los factores concretos del contexto ambiental, relacionados con la ayuda personal o técnica (8). Por su parte, en España, la conocida como Ley de dependencia, la define como el “estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar 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”. Se entienden las actividades básicas de la vida como “las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas” (9).

Sin embargo, un mayor envejecimiento de la población no implica necesariamente un aumento paralelo en el número de personas mayores dependientes o con necesidades de cuidados de larga duración. Esto se debe a que la edad no es el único factor que determina la aparición de estas necesidades puesto que intervienen también las condiciones de vida previas a la vejez en los diferentes ámbitos (económico, sociocultural, de la salud...). Además se observa una tendencia a la disminución progresiva del nivel de dependencia. Así en Europa, entre 1982 y 1994, el nivel de dependencia se redujo en 0.8 % (10).

En España, en 2008 la esperanza de vida libre de discapacidad a los 65 años era muy similar entre hombres y mujeres, siendo de 14.2 años entre los primeros y 14.3 años

entre las segundas. Sin embargo, la esperanza de vida con discapacidad a esa misma edad entre las mujeres (7.4 años) era más del doble que la de los hombres (3.5 años) (11).

1.2. La provisión de cuidados

Los cuidados prestados a las personas, mayores o no, para el desarrollo de las actividades cotidianas se llevan a cabo desde distintas instituciones sociales: la familia, el mercado (servicio con fines de lucro), el Estado (residencias, hospitales, etc.) y otras instituciones (organizaciones sin ánimo de lucro, etc.). El tipo de cuidado está determinando por la institución o personas que lo realizan, la situación de la persona receptora y el contexto en que se desarrolla (12).

Se habla de *cuidado informal* cuando la asistencia es dispensada por una persona, familiar o no, de manera no remunerada. Se excluye aquella asistencia realizada por voluntariado y organizaciones de ayuda mutua (conocida como *cuidado cuasi-formal*), porque, a pesar de que su apoyo no es retribuido, implican un cierto nivel de formalización y no se basa en los lazos de parentesco o afecto que conforman tradicionalmente las redes informales (13). El cuidado informal también recibe el nombre de *cuidado no profesional* o *cuidado familiar*, reflejando así el menor reconocimiento social que se le da en comparación con el cuidado formal (14). Por su magnitud y permanencia, el cuidado informal es la columna vertebral de los sistemas de cuidados de larga duración en los países de la OCDE (15), ya que se atribuye a la familia la responsabilidad del cuidado no remunerado de sus miembros (14;16) y dentro de ella a las mujeres (14;17).

El cuidado informal incluye tres tipos de ayuda: apoyo material o instrumental, apoyo informativo o estratégico, y apoyo emocional (12), aparte de otras actividades como la vigilancia o el acompañamiento de la persona. El apoyo material consiste en la asistencia en la realización de actividades básicas (por ejemplo, higiene) e instrumentales de la vida diaria (caso de las tareas domésticas) que no puede hacer la persona dependiente por si misma (18). El apoyo informativo o estratégico es la ayuda

en la resolución de problemas concretos y en la conexión de la persona cuidada con recursos externos de todo tipo, de manera que frecuentemente el cuidador/a actúa como intermediario/a. El apoyo emocional es necesario porque existe una interdependencia emocional entre los miembros de la díada (12).

Por su parte, el *cuidado formal* lo desempeña un profesional o no a cambio de una remuneración y en virtud de una relación contractual (19). En este ámbito se sitúan la teleasistencia (en que se presta atención empleando tecnologías de la comunicación y de la información), los servicios de ayuda a domicilio (que asisten en tareas domésticas o de atención personal), centros de día o de noche (que ofrecen una atención integral en periodo diurno o nocturno), o los centros residenciales (para estancias permanentes o temporales). En España esta cartera de servicios está recogida en la Ley de dependencia, junto con las prestaciones económicas (9).

El cuidado formal y el cuidado informal son campos que interaccionan y se han propuesto varias clasificaciones para la comprensión de la relación existente entre ellos. Chappell y Blandford analizan la relación entre el cuidado formal e informal en base a los conceptos de complementariedad y suplementariedad. Establecen estos tres modelos teóricos:

- a) *modelo complementario o de especificidad de tareas*: el cuidado formal aparece cuando las tareas que requiere la persona dependiente superan las capacidades del cuidador/a. Las actividades de asistencia que desempeña cada persona cuidadora (formal e informal) son diferentes de acuerdo a sus características, no siendo sustituibles.
- b) *modelo suplementario*: las labores de asistencia son llevadas a cabo fundamentalmente por las personas cuidadoras informales, siendo el cuidado formal un sustituto temporal o circunstancial.
- c) *modelo compensador jerárquico*: se establece un orden de preferencia de los mayores hacia los distintos cuidadores/as. En primer lugar, querrían que les asistiese su cónyuge, luego sus hijos/as, otros familiares y, en último término, personas cuidadoras formales. Así, este modelo es compatible con el modelo

suplementario. Pueden participar en la asistencia tanto familiares como no familiares, pero generalmente llevando a cabo actividades distintas (20).

Por su parte, Jiménez-Martín y Vilaplana proponen otra clasificación en que son cuatro los posibles modelos:

- a) *modelo compensador*: un tipo de cuidado sustituye al otro siguiendo un orden de preferencia.
- b) *modelo de sustitución*: a medida que el paciente recibe un tipo de cuidado, disminuye la cantidad del otro tipo.
- c) *modelo de especificidad de tareas*: las personas cuidadoras formales e informales desempeñan diferentes tareas, las cuales se complementan.
- d) *modelo complementario*: surge cuando las necesidades de la persona dependiente superan las posibilidades de las personas cuidadoras informales (21).

Aunque en todos los países analizados en el proyecto SHARE (*'Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe'*) es más frecuente la complementación de los cuidados formal e informal que la sustitución (22), los modelos coexisten (23). Su protagonismo varía en función de diversos factores (21;24), entre los que figuran el tipo de asistencia formal (24) y el contexto social, económico y político (23). Por ello, para la comprensión de la relación entre el cuidado formal e informal resulta de interés analizar el papel de las familias y sus valores, así como del estado de bienestar, a través de las políticas sociales implementadas.

1.3. El papel de las familias en el cuidado de las personas mayores

La familia es una red de relaciones de parentesco que es esencial para el bienestar de la persona mayor por su papel en la provisión de cuidados y su papel afectivo (25). La estructura familiar y, con ella, las relaciones intergeneracionales tradicionales están en proceso de cambio debido a fenómenos como la reducción del tamaño de la familia - con una verticalización de esta (26;27) o incluso falta de descendencia entre las personas de edad avanzada (28)-, modificaciones en la estructura matrimonial -con un

declive en la viudez por una mayor supervivencia entre los hombres de edad intermedia o avanzada (26) y una mayor tasa de divorcios (5)-, cambios en los tipos de convivencia -debido a diversos eventos o transiciones demográficas o familiares (26)-, mayor segmentación de la sociedad por edades, descenso en el número de hogares multigeneracionales (5) e incorporación de la mujer al mercado laboral (26).

Se han observado distintos tipos de familias de personas mayores en base a los hallazgos sobre solidaridad intergeneracional del proyecto SHARE. Se distinguen cuatro clases:

- a) *familismo descendiente*: los miembros de la familia viven cerca, tienen contacto frecuente, apoyan las obligaciones familiares y existe una ayuda fundamentalmente de los progenitores hacia los hijos/as.
- b) *familismo ascendiente*: sus características son iguales al tipo anterior, pero en este caso el sentido de la ayuda es principalmente de los hijos/as hacia los padres/madres.
- c) *apoyo a distancia*: no viven cerca, el contacto es frecuente, se rechazan las obligaciones familiares y existe una transferencia económica de los progenitores hacia los hijos/as adultos/as.
- d) *familia autónoma*: no viven próximos, el contacto es escaso, se rechazan las obligaciones familiares y apenas hay intercambios de apoyo.

Los cuatro tipos están presentes en cada país europeo, aunque su distribución difiere. Los familismos descendiente y ascendiente suelen ir juntos, observándose un patrón que parece indicar una mayor o menor probabilidad de transferencia intergeneracional intensiva, independientemente del sentido de la transferencia. Los familismos descendiente y ascendiente están representados de manera importante en Grecia (76 %), Italia (75 %) y España (74 %), mientras que su relevancia es menor en Suecia (53 %), Suiza (52 %) y Dinamarca (50 %). El tipo de apoyo en la distancia es más frecuente en Suecia (12 %), Dinamarca (12 %) y Holanda (9 %), y más raro en Bélgica (5 %), Italia (3 %) y España (1 %). En cuanto a la familia autónoma, su proporción es baja en Bélgica (29 %), Holanda (28 %) y España (24 %), y alta en Francia (45 %) y Suiza (42 %). Es interesante señalar que la proporción de familia autónoma no tiene sus valores más

elevados en los países que generalmente se consideran más desfamiliarizados (Suecia, Dinamarca y Holanda) (29).

La distribución de estos tipos familiares no encaja de manera clara con la división norte-sur de lazos entre progenitores e hijos/as que suele sugerirse. Esta división tiene su base en la caracterización de lazos familiares llevada a cabo por Reher. Según este autor, los países del Norte y Centro de Europa tienen lazos familiares débiles y los países mediterráneos lazos fuertes. En los primeros, los jóvenes se independizan a una edad relativamente temprana y la provisión de cuidados a familiares vulnerables se lleva a cabo a través de instituciones públicas y privadas. En los países con lazos familiares fuertes, los jóvenes abandonan el hogar cuando se casan y la ayuda a quienes lo necesitan viene de la familia. Así, en las regiones con lazos familiares débiles predominan los valores individualistas y en aquellos en que dichos lazos son fuertes cobran relevancia los valores colectivos. Sin embargo, existen países como Francia y Alemania que no encajan en estas categorías, por lo que dicha clasificación simplifica una realidad más compleja. Se ha sugerido que las diferencias observadas entre los países tienen su origen en divergencias históricas, culturales y religiosas (30).

Las diferencias entre la Europa occidental y oriental han sido menos estudiadas que las de la Europa meridional y septentrional. Sin embargo, al igual que en este último caso, la fortaleza y características de las responsabilidades familiares no se deben a causas geográficas, si bien el clima y las condiciones de vida afectan a los patrones familiares y a la estructura de los hogares. Entre las posibles causas hay que considerar la religión y la historia, no solo reciente (guerras mundiales y guerra fría), sino también más alejada (por ejemplo, el imperio romano y su influencia en la legislación testamentaria). En el estudio OASIS (*'Old age and autonomy: The role of service systems and intergenerational family solidarity'*), en el que se analiza la solidaridad intergeneracional en el Este y el Oeste de Europa, se observa que la responsabilidad filial es mayor en los países del Este. En países como Noruega y Holanda los niveles de apoyo fueron significativamente menores que los de Francia y Alemania, lo cual podría reflejar el nivel real de apoyo gubernamental de estas sociedades. Atendiendo a la dimensión normativa, la responsabilidad filial es más una norma en Bulgaria, Georgia, Rumanía y Rusia, que en Francia, Alemania, Noruega y Holanda. Esto es, en los países

del Este citados se tiene la noción de que los hijos/as deben asistir a sus progenitores, mientras que en los estados occidentales hay una gran variabilidad en el nivel de apoyo y parecen jugar un papel más importante las actitudes personales (31).

La anteriormente mencionada división norte-sur se observa al considerar la frecuencia e intensidad de la provisión de cuidados por parte de los descendientes adultos hacia las personas mayores. Los datos obtenidos en el proyecto SHARE señalan que alrededor del 40 % de hijos/as adultos/as a partir de 50 años en Suecia, Dinamarca y Holanda, y el 25 % en Italia, España y Grecia asisten a sus progenitores o suegros/as. Sin embargo, el patrón cambia al considerar exclusivamente la ayuda diaria o casi diaria. Menos del 10 % de los vástagos cuidadores de 50 y más años de Suecia, Dinamarca y Holanda ayudan diariamente, frente a un 55 % en España y casi un 40 % en Italia y Grecia. Los estados de la Europa continental se sitúan entre los dos tipos (31).

1.4. Las políticas sociales: la Ley de dependencia en España

Actualmente se aboga por una perspectiva del cuidado como una responsabilidad social, política y moral necesaria para la sostenibilidad misma de la vida humana y su entorno. No hay que olvidar que las personas mayores contribuyeron al estado de bienestar (32). A nivel europeo, las políticas sociales de protección a la dependencia tienden hacia la universalidad, la responsabilidad familiar en los cuidados, la gestión descentralizada y apoyada en el sector privado, y la mayor participación de la persona dependiente y su familia en la elección de la combinación de prestaciones sociales más adecuada a sus necesidades (33). Sin embargo, el desarrollo de estas políticas no es uniforme en Europa (34).

En el caso concreto de España, en 2006 se aprueba la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, conocida como Ley de dependencia. Con esta ley se clasifica a las personas según grados de dependencia (I o moderada, II o severa, y III o gran dependencia) y dentro de cada uno

de ellos en dos niveles en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requieren.

La ley regula las condiciones básicas de acceso de las personas beneficiarias a un conjunto de prestaciones mínimas, comunes y garantizadas. Las prestaciones se dividen en servicios y prestaciones económicas. En el catálogo de los primeros figuran los servicios de teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día y de noche, y atención residencial. Las prestaciones económicas pueden ser de varios tipos: destinadas a la adquisición de un servicio (cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado), para el cuidado en el entorno familiar y apoyo a las personas cuidadoras (o PECEF; debiendo ajustarse la persona cuidadora a las normas de afiliación, alta y cotización de la Seguridad Social determinadas reglamentariamente) y para la asistencia personal (en casos de gran dependencia) (9). La prioridad en la asignación de prestaciones es la atención a través de servicios, lo que se refleja en que, a enero de 2017, las PECEF suponen solo un 34.08 % del total de prestaciones reconocidas (35).

La ley establece un nivel mínimo de protección, garantizado y financiado por la Administración General del Estado (AGE). Un segundo nivel de protección está financiado por la AGE y las comunidades autónomas (CCAA) mediante convenios. Se permite además a las CCAA desarrollar un tercer nivel de protección si lo estimasen oportuno. Las responsables de ejecutar esta ley son las Administraciones Autonómicas, por tener atribuidas las competencias de gestión de servicios sociales. La ley fijaba el periodo de 2007 a 2015 para aplicar el derecho a recibir las prestaciones de manera progresiva en función del grado y nivel de dependencia para regular su impacto en la provisión de servicios y en los presupuestos (9).

La implementación de la ley plantea una serie de problemas vinculados a la gestión, financiación y ritmo de aplicación (36), que han derivado en la generación de desigualdades regionales (37;38). A esto hay que añadir el impacto que han tenido las medidas de austeridad adoptadas por el Gobierno y que se describen en páginas posteriores.

1.5. La crisis de los cuidados

En España el modelo de organización de cuidados se caracteriza por la división sexual del trabajo, siendo las mujeres quienes se encargan en mayor proporción del cuidado informal, y por la escisión social de los espacios público y privado. La incapacidad o no disposición para pensar en un cambio de modelo (39;40), junto con el cambio de roles femeninos con su incorporación masiva al mercado laboral, el envejecimiento demográfico de la población, el descenso de la tasa de fecundidad y las modificaciones en los modelos de convivencia (14;16;40) ha llevado a la llamada *crisis de los cuidados* (39;40). Esto es, a la vez que crece la demanda de cuidados disminuye su provisión, lo cual ya ocurría a finales del siglo pasado en la mayoría de las sociedades europeas (41).

El empleo del término crisis es cuestionable porque parece dar a entender que anteriormente los cuidados se repartían de manera igualitaria (42). Sin embargo, lo que ocurre es que hay un proceso de desestabilización del modelo previo de reparto de responsabilidades sobre los cuidados y la sostenibilidad de la vida, que requiere (sin llegar a darse) una redistribución de dichas responsabilidades y una reorganización de los trabajos de cuidados (16).

En esta crisis se hacen visibles las desigualdades sociales puesto que las clases sociales altas y medias han resuelto el problema mediante la contratación de mujeres pobres procedentes de países con menos recursos (40). Así, las mujeres no son solo protagonistas en la provisión de cuidados a un familiar, sino que también lo son en aquellos casos en que se externalizan una parte de esos cuidados. Las mujeres inmigrantes son las que llevan a cabo estos trabajos dentro de las conocidas como *cadena globales de cuidados*. Estas son cadenas transnacionales formadas para sostener cotidianamente la vida y en las que se transfieren trabajos de cuidados de unos a otros en base a ejes de poder, entre ellos género, etnia, clase social y lugar de procedencia (39).

1.6. La provisión de cuidados como determinante de la salud

La salud es un concepto cuya definición ha ido variando a lo largo del tiempo. Ha pasado de considerarse la ausencia de enfermedad a ser más que eso. Según la OMS, se trata del estado de completo bienestar físico, mental y social. Actualmente existe un debate acerca de la idoneidad de la definición (43), habiéndose señalado que tiene varias limitaciones. Se ha apuntado la necesidad de incorporar en la formulación del concepto de salud que se trata de la capacidad para adaptarse y manejarse uno mismo (44;45) y que es un derecho humano (46).

Ante la variedad de definiciones del concepto es comprensible que los factores que se han propuesto para explicar la salud sean múltiples y que no exista un consenso sobre cuáles son los más relevantes. Mientras que los modelos biomédicos ponen el foco en la consideración de la enfermedad de manera individual, descontextualizando del entorno en que se produce, los modelos sociales de la salud se basan en la asunción de la salud como un producto social en el que, por tanto, influyen diversos determinantes sociales.

Los modelos sociales de la salud agrupan los determinantes de la salud de diversas maneras, pero coinciden en señalar elementos de los niveles micro, meso y macro. Así, se identifican factores propios de las personas, de la comunidad (caso de las redes sociales) y del entorno (como las condiciones socioeconómicas y culturales) (47). Entre los factores identificados cabe señalar la provisión de cuidados. Así, según estos modelos, prestar cuidados tiene un impacto en la salud de las personas.

2. Antecedentes

Una vez contextualizado el objeto de estudio de esta tesis doctoral, se expone a continuación el marco teórico del que se parte.

2.1. Teorías explicativas del envejecimiento y la morbilidad de la población

En las sociedades occidentales se observa un cambio en sus poblaciones que se ha tratado de explicar en base a varias teorías. Dos de las más destacadas se desarrollan en el siglo XX y pretenden ayudar a comprender la evolución demográfica a través de la descripción de las transformaciones de la mortalidad de las poblaciones. Se trata de las teorías de la transición demográfica y de la transición epidemiológica.

En 1944 Notestein sienta las bases de la teoría de *transición demográfica*, la cual describe los cambios demográficos que sufrieron las poblaciones occidentales a partir de mediados del siglo XVIII dentro de un proceso de transformación socioeconómica. Con la modernización, las sociedades pasan de un sistema demográfico antiguo a uno moderno. El sistema o régimen antiguo es un periodo caracterizado por una

estabilidad demográfica, con altas tasas de natalidad y de mortalidad, mientras que en el régimen moderno el crecimiento demográfico es casi nulo por el efecto conjunto de tasas de natalidad y mortalidad bajas. Las múltiples combinaciones de nupcialidad, natalidad, mortalidad y migración en cada etapa de la transición determinan que no haya dos países que sigan un camino idéntico en la transición. Esta teoría ha recibido muchas críticas, entre otras, por basarse en la experiencia en Europa o afirmar que el declive de la mortalidad siempre precede el descenso en la natalidad (48).

En 1971 Omran formula la teoría de *transición epidemiológica* con el fin de superar las limitaciones de la teoría de transición demográfica y considerando la mortalidad como un factor fundamental en la dinámica poblacional. Propone la existencia de tres etapas de transición, a las que posteriormente añade dos más. Según esta teoría se evoluciona desde la conocida como era de pestilencia y hambruna, con una mortalidad elevada y fluctuante debido a epidemias, hambrunas, guerras y las malas condiciones de vida, y en la que la esperanza de vida al nacer era de entre 20 y 40 años, hasta una etapa en la que la expectativa de vida se sitúa en torno a los 80-85 años, emergen nuevas enfermedades (VIH/SIDA, hepatitis) y resurgen otras (cólera, malaria, difteria, tuberculosis) (49). Entre las críticas a la teoría de transición epidemiológica se encuentran la asunción de que todos los países siguen una progresión lineal similar por las transiciones en cuanto al comienzo y velocidad (50), la dificultad de identificar el comienzo y el fin de la transición (51), y su generalizabilidad -puesto que se observan importantes variaciones en las tendencias de mortalidad entre subgrupos de población (52)-.

Las citadas teorías contribuyen a explicar el envejecimiento demográfico de la población. A lo largo de las últimas décadas la población ha ganado años de vida, pero es preciso conocer su calidad. Para su estudio se han desarrollado tres hipótesis que ponen en relación la mortalidad, la morbilidad y la salud en poblaciones con mortalidad baja. Según la *hipótesis de compresión de la morbilidad*, el límite natural de la esperanza de vida es fijo y las sociedades occidentales están cerca de alcanzarlo. La modificación de los estilos de vida ha retrasado la aparición de ciertas enfermedades y discapacidades hasta edades próximas al límite natural de la esperanza de vida. Así, el número de años vividos con enfermedad se comprime (53).

De acuerdo a la *hipótesis de la expansión de la morbilidad*, la disminución de la mortalidad está causada principalmente por los avances en tecnología médica. Dicha disminución permite, por un lado, que las personas con enfermedades crónicas graves puedan alargar su vida en mala calidad, y, por otro lado, que un mayor número de personas accedan a edades avanzadas en las que el riesgo de padecer una enfermedad es alto. De este modo, se produce una expansión de la morbilidad, con un aumento en el número de años en mala salud (54).

La *hipótesis del equilibrio dinámico* plantea un escenario intermedio. En él el aumento de las tasas de supervivencia produce un incremento de los años con morbilidad y a la vez los años vividos con discapacidad severa se mantienen relativamente constantes puesto que las intervenciones médicas reducen la progresión de las enfermedades (55).

Existe un debate acerca de cuál de estas hipótesis se ajusta mejor a la evolución de la salud poblacional (56), teniendo todas ellas evidencia que las sustenta (57-59).

2.2. La salud y sus determinantes

La salud se ve afectada por factores múltiples y complejos, que son explicados por distintos modelos conceptuales. Entre los modelos sociales de la salud, es el modelo de Dahlgren y Whitehead el que más claramente describe los principales determinantes de la salud. Este modelo representa los diferentes determinantes de la salud como estratos o capas de influencia. En la parte central se sitúan los factores de las personas que en principio son inmutables, como la edad, el sexo o los factores hereditarios. Alrededor de estos, se encuentra un conjunto de factores modificables por la intervención de políticas diversas, desde las más micro a las más macro. Así, en la segunda capa, se encuentran los factores relativos a las conductas relacionadas con la salud, como fumar, beber o realizar ejercicio físico. En la tercera capa, aparecen las influencias sociales y comunitarias, es decir, las relaciones interpersonales de las personas en forma de apoyo social y comunitario. En la cuarta capa, se incluyen aspectos como las condiciones de vida y trabajo, el sistema alimentario o el acceso a

bienes y servicios básicos, como el sistema sanitario, que condicionan la posibilidad de las personas para mantener su salud. En último lugar, se muestran las condiciones socioeconómicas, culturales, políticas y medioambientales más generales, dentro de las cuales se sitúan las sociedades, y que condicionan la forma en que los determinantes sociales antes citados influyen sobre la salud de las personas y las comunidades (47).

Figura 2.1. Modelo de los determinantes sociales de la salud.



Fuente: Dahlgren y Whitehead (47).

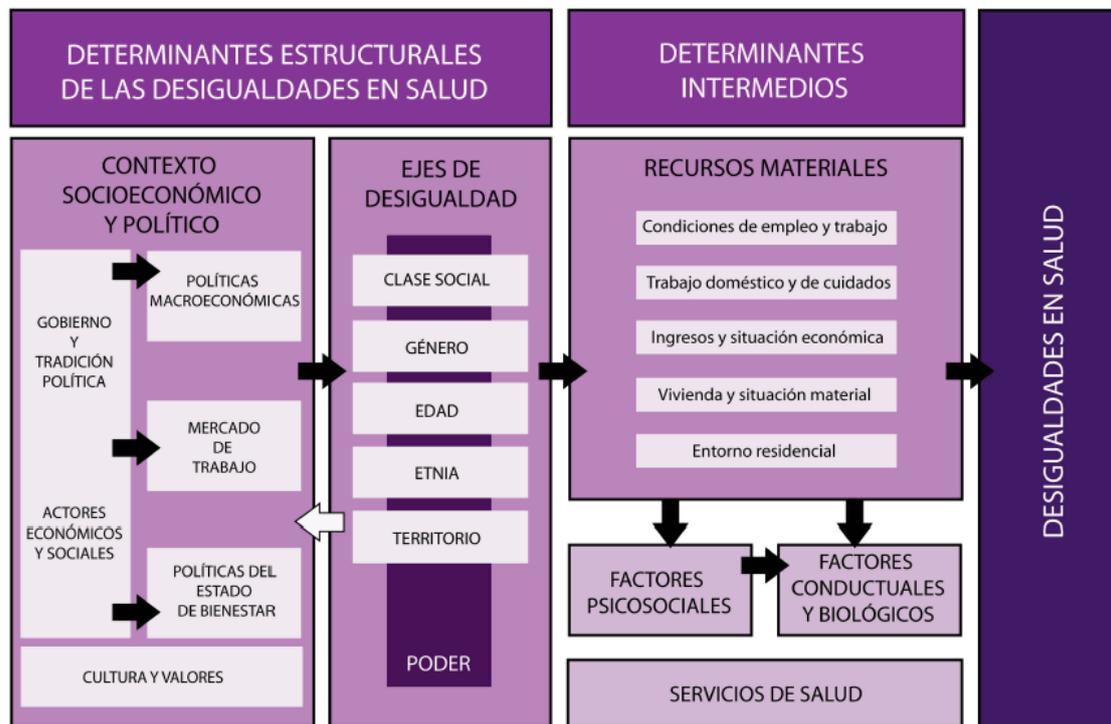
En el ámbito de la salud pública resulta de interés el estudio de las desigualdades sociales en salud, esto es, las diferencias en salud sistemáticas, injustas y con un origen social (por tanto, modificables) (60). Estas desigualdades son el producto de las distintas oportunidades y recursos en relación con la salud que tienen las personas en función de la posición social que ocupan en cuanto a sexo, etnia o clase social, entre otros (61).

Son varios los modelos propuestos para su análisis y entre ellos figura el marco conceptual de la Comisión para Reducir las Desigualdades en Salud en España. En él destacan dos elementos: los determinantes estructurales y los determinantes intermedios. Los primeros incluyen el contexto socioeconómico y político, y la estructura social. El contexto socioeconómico y político hace referencia a los

elementos que afectan de manera destacada a la estructura social y la distribución de poder y recursos dentro de ella. Incluyen el gobierno y la tradición política, así como los actores económicos y sociales. De ellos dependen las políticas macroeconómicas, del mercado laboral y del estado de bienestar. Estas políticas y las jerarquías se sustentan en una cultura y valores comunes. Las jerarquías de poder suponen distintos ejes de desigualdad, por ejemplo en cuanto a clase social, género, edad, etnia o raza, y territorio.

La estructura social da lugar a desigualdades en los determinantes intermedios, los cuales generan también desigualdades en salud. Estos determinantes intermedios incluyen recursos materiales, los cuales tienen un efecto sobre procesos psicosociales (por ejemplo, apoyo social) y estos a su vez sobre factores conductuales y biológicos (hábitos de vida). Dentro de los recursos materiales se distinguen: condiciones de empleo y trabajo (situación laboral, precariedad y riesgos laborales), el trabajo no remunerado (tareas domésticas y de cuidados), el nivel de ingresos y la situación económica, la calidad de la vivienda y la situación material, y el entorno residencial y sus características. Dentro de los determinantes intermedios se incluyen también los servicios sanitarios. Una calidad inferior de ellos o un peor acceso a ellos pueden tener efectos negativos en la salud de las personas (61).

Figura 2.2. Marco conceptual de los determinantes de las desigualdades sociales en salud.



Fuente: Comisión para Reducir las Desigualdades en Salud en España, 2010 (61).

Analizando los ejes de diferenciación social o ejes de desigualdad, se observa un gradiente social, por ejemplo, en el caso de la clase social. Esto es, al descender en la posición socioeconómica hay un deterioro progresivo de la salud (60). En cuanto al género, las desigualdades que se identifican están asociadas a la distinta socialización de hombres y mujeres, las desigualdades de poder y de acceso a recursos, y la división sexual del trabajo (61).

2.3. El concepto de cuidado

El término *cuidar* proviene de la palabra latina ‘*cogitāre*’, cuyo significado es pensar. Esto explica que esta sea precisamente una de las acepciones de cuidar, así como “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo” y “asistir, guardar, conservar”¹. Por ello, se percibe que cuidar implica tareas diversas.

El cuidado engloba el conjunto de actividades dirigidas a proporcionar bienestar físico, psíquico y emocional a las personas (14) y, según Collière, depende de los valores y las costumbres de las personas (62). El cuidado va más allá de la realización de tareas concretas con una parte práctica o de trabajo (*‘caring for’* y *‘caregiving’*), y otra emotiva (*‘caring about’*) (32). Cuidar supone asumir tres tipos de tareas:

- a) el trabajo doméstico, que dispone las precondiciones materiales del cuidado,
- b) los cuidados directos, en que se interactúa directamente con personas, y
- c) las tareas de gestión mental, que suponen el control, la evaluación o supervisión del proceso y la planificación (63).

Desde el ámbito de las políticas del estado de bienestar, la necesidad de cuidados se ha asociado al concepto de dependencia, entendiendo este término como contrapuesto a la independencia y la autonomía. Por ello, en el cuidado se ha tendido a diferenciar al agente autónomo como aquel que ofrece el cuidado y al receptor/a dependiente a quien lo recibe (62).

Sin embargo, aunque una persona se considere autónoma, asumiendo la autonomía como libertad de acción y decisión, al estar la persona vinculada a un entorno (social, ambiental, cultural, etc.) su autonomía no está totalmente aislada, sino ligada también al entorno. Así, se pasaría a hablar de *autonomía relacional* (en oposición a la autonomía personal) para incluir así tanto las condiciones intersubjetivas como las condiciones sociales (62). La existencia de la autonomía relacional y de la interdependencia entre las personas (62;64) permite comprender que la necesidad de

¹ Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. Edición del Tricentenario. Disponible en: <http://dle.rae.es/>.

cuidados está presente a lo largo de toda la vida, aunque en determinados momentos se requieran más (14;63).

Precisamente los aspectos relacionales del cuidado son el objeto de estudio de varios/as investigadores/as en los años 90 del siglo pasado. Superan la dualidad presente en los cuidados en cuanto a su naturaleza (trabajo vs. amor, emociones) o las relaciones sociales que los definen (formal vs. informal; remunerado vs. no remunerado, etc.) (65) y se plantean su multidimensionalidad. Para Thomas se distinguen siete dimensiones, que se refieren a la identidad social de las personas cuidadora y cuidada, la relación entre ellas, la naturaleza del cuidado, el carácter económico de la relación y el trabajo implicados, y el dominio social y la localización institucional en que se desarrolla. La variabilidad de los elementos que definen cada una de las dimensiones da lugar a conceptos diferentes de cuidado (66). Por su parte, Fisher y Tronto destacan la importancia del cuidado como una relación y la interdependencia que la caracteriza. Establecen que se trata de un proceso en que se diferencia cuatro fases o dimensiones del cuidado, cada una correspondiente a un valor específico del cuidado, y que están interconectadas entre sí. Son estas:

- a) reconocimiento de una necesidad (*'caring about'*). Primeramente cuidar implica reconocer la existencia de una necesidad y ser consciente de que es importante que sea satisfecha. Aquí se situaría el valor de la atención, concretamente la atención a factores que determinan la supervivencia y bienestar.
- b) responsabilización (*'taking care of'* o *'caring for'*). El segundo paso del proceso de cuidado es asumir una responsabilidad para satisfacer la necesidad reconocida y tomar la decisión de cómo hacerlo. El valor identificado en esta fase es el de la responsabilidad.
- c) prestación de los trabajos de cuidado (*'care giving'*). Trata de la satisfacción directa de las necesidades de cuidado e implica desempeñar un trabajo físico. Por ello, realizar una aportación económica no constituye un trabajo de cuidado, pero sí un recurso que puede permitir la satisfacción de las necesidades. En este punto es crucial el valor de la competencia.

d) recepción de cuidado (*'care receiving'*). La persona cuidada responde a la asistencia recibida y es la única forma de saber si se han cubierto correctamente las necesidades. En esta fase la receptividad es el valor más destacado (67).

Los valores de atención, responsabilidad, competencia y receptividad conforman los valores esenciales de la *ética del cuidado*, que propone Gilligan en contraposición a la ética de la justicia (68).

Lo que plantea la ética del cuidado es la importancia de las relaciones entre el Yo y el Otro/a para la sostenibilidad de la vida, que se dirige a generar bienestar y supone el centro de los análisis llevados a cabo desde la economía feminista. En la ética del cuidado se considera a las personas interdependientes y se tienen en cuenta los detalles de la situación concreta en que están y que les llevan a actuar de una manera determinada. El mundo se interpreta como una red de relaciones en que unas personas dependen de otras y cada uno/a tiene responsabilidad hacia los demás, y por esa responsabilidad tiene el deber moral de actuar (32). Así, el cuidado es una responsabilidad social, no una cuestión individual (65). El cuidado se ve pues como una práctica y como una disposición moral (68).

Autoras como Tobío destacan la universalidad de la necesidad de cuidado, por lo que su responsabilidad no debe ser privada o individual, sino social y política. Parten de una visión transversal del cuidado según la cual se considera como un conjunto integrado y complejo y, atendiendo a los distintos pilares del bienestar social -la familia, el mercado, las políticas sociales y el voluntariado- (36), surge la teoría del *cuidado social*. Según esta teoría destacan tres dimensiones en el cuidado: trabajo, marco normativo en el que se desarrolla y coste. La consideración como trabajo lleva a su estudio y comparación con otras formas de trabajo. Asimismo, lleva a analizar las condiciones en que se realiza, lo cual a su vez conduce a una revisión del papel del estado de bienestar y a determinar si el cuidado es remunerado o no, formal o informal, así como el papel del Estado en la delimitación de estos y otros límites (69). Con la consideración de los cuidados como un trabajo se pretende incorporar los aspectos personales, afectivos, normativos y morales en su análisis (70). La segunda dimensión del cuidado es el marco normativo en que se desarrolla la actividad de cuidado, esto es, su desempeño como obligación y responsabilidad familiar y/o social.

En esta dimensión se pone el foco en las relaciones sociales del cuidado y el papel del Estado en el debilitamiento o fortalecimiento de normas existentes en relación con el cuidado. Por último, la tercera dimensión hace referencia a que el cuidado como actividad supone un coste, emocional y físico, que trasciende de los límites público/privado. Se plantea el análisis de cómo se reparte este coste entre individuos, familias y la sociedad. Estas dimensiones conducen a la definición de cuidado social como las actividades y relaciones implicadas en la consecución de las necesidades físicas y emocionales de niños/as y adultos/as dependientes, y los marcos normativo, económico y social en que se desarrollan (69).

Tabla 2.1. Desarrollo del concepto de cuidado social.

	Nivel macro	Nivel micro
Referencia conceptual	División del cuidado (trabajo, responsabilidad y coste) de niños/as y personas mayores o enfermas entre el Estado, el mercado, la familia y la comunidad	Distribución del cuidado (trabajo, responsabilidad y coste) entre las diferentes personas en el seno de la familia y de la comunidad, y carácter del apoyo del estado a los cuidados y a las personas cuidadoras
Indicado empíricamente por	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Infraestructura del cuidado (servicios y prestaciones económicas) ✦ Distribución de la provisión de cuidados entre los sectores 	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Quién cuida ✦ Quién recibe las prestaciones y servicios disponibles ✦ Qué clase de relación existe entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados ✦ Bajo qué condiciones económicas, sociales y normativas se desarrolla el cuidado ✦ Los patrones de actividad económica de las mujeres en edad de cuidar
Trayectorias de cambio	Más/menos: Estado mercado familia comunidad	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Una modificación en la distribución de la actividad de cuidado ✦ Una modificación en la identidad de las personas cuidadoras ✦ Una modificación en las condiciones bajo las cuales se desarrolla el cuidado y la naturaleza del papel del Estado en relación a las mismas ✦ Una modificación en las relaciones entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados

Fuente: Daly y Lewis (69).

El modelo de cuidado social implica dos niveles de análisis: un nivel macro y un nivel micro. En el nivel macro, el de las políticas, es preciso plantearse cómo es el reparto de los cuidados entre el Estado, las familias, los mercados y la sociedad civil. En el nivel micro, el de las prácticas cotidianas en las familias, hay que estudiar cómo es el reparto entre hombres y mujeres, y entre generaciones. Este modelo solo puede desarrollarse con la corresponsabilidad entre hombres y mujeres en las familias (71).

Por otro lado, el contexto cultural en el que se desarrolla el cuidado es importante. Partiendo de la imagen social acerca de quién, dónde y cómo deben atenderse las necesidades de cuidado (72), Hochschild establece cuatro modelos o ideales de cuidado. El primero es el *modelo tradicional*, que está representado por la imagen de la mujer ama de casa. El segundo *modelo* es el *post-moderno* y su representación es el de la mujer trabajadora que hace todo sin ningún tipo de ayuda ni adaptación en su jornada laboral. Suele acompañarse de una reducción de los estándares de cuidado y la normalización de esta disminución. El tercero es el *modelo moderno-frío* y corresponde al cuidado institucional impersonal en asistencia diaria de 10 horas y residencias de personas mayores. El último *modelo* es el *moderno-cálido*, en el cual las instituciones prestan algunos cuidados a jóvenes y mayores, mientras las mujeres y hombres participan por igual en el cuidado privado. En este último modelo se reconoce la importancia del trabajo de cuidado e implica la acción en cuestiones de dicho reconocimiento, horarios laborales y participación de los hombres en el hogar (41).

En definitiva, el concepto de cuidado tiene un carácter difuso, complejo (64) y de definición muy amplia (32;62) debido a que son muchos los factores que lo determinan, entre ellos la relación entre las personas involucradas, la naturaleza y los valores de la relación de cuidado y su posible carácter económico, y el contexto socio-cultural, histórico e institucional (62).

2.4. Los impactos de la provisión de cuidados sobre la salud de las personas cuidadoras

La prestación de cuidado, como determinante intermedio de la salud, es un factor que influye directamente en la salud y sus desigualdades, a través de las conductas relacionadas con la salud y los factores biológicos y psicosociales (73). Frecuentemente las personas cuidadoras tienen que organizar su vida en función de las necesidades de la persona mayor, ya sea para su asistencia en actividades de la vida diaria o para su acompañamiento y apoyo emocional. Esto trae consigo consecuencias en la vida del cuidador/a.

Las personas cuidadoras informales de mayores dejan de cuidarse a sí mismas (74) y tienen hábitos de vida que no son saludables, como el consumo de tabaco o el sedentarismo (75;76). Esto explica en parte que revisiones previas de la literatura hayan encontrado que su salud física y mental es peor que la de las personas no cuidadoras (77;78). Entre otros efectos, se ha descrito una mayor incidencia de hipertensión (79), enfermedad cardiovascular (80), depresión y ansiedad (81) entre las personas cuidadoras. Además, quienes prestan de cuidados tienden a tener menos vida social (82) y trabajar menos horas o abandonar su empleo más que las personas que no asisten a una persona mayor (83). Varios estudios han sugerido un menor riesgo de mortalidad entre las personas cuidadoras (84-86), lo que apoyaría la *hipótesis de persona cuidadora sana*, según la cual las personas adultas más sanas son quienes asumen y siguen en el rol de cuidar, y el desempeño de tareas de cuidado ayuda a mantener la salud física y cognitiva (87). Sin embargo, se ha apuntado que el riesgo podría elevarse entre quienes tienen tensión o estrés (88;89). Por otro lado, entre las personas cuidadoras también se ha descrito la satisfacción que les produce prestar asistencia a la persona mayor (90).

Pero, sin duda, el efecto más descrito entre las personas cuidadoras tanto como resultado como factor predictivo de otros resultados (91;92) es la sobrecarga. Este es un concepto que carece de una definición comúnmente aceptada (93;94). En los años 60 se define como “cualquier coste para la familia” (95). Posteriormente, de ser un concepto unidimensional pasa a tener dos dimensiones: objetiva y subjetiva,

refiriéndose la primera a los factores que surgen a raíz de la necesidad de cuidado de la persona dependiente (acontecimientos, actividades y demandas en relación con la persona enferma) y la segunda a los sentimientos, actitudes y emociones de la persona cuidadora (96;97), si bien existen diferencias entre los/as autores con respecto a lo que incluye cada una de estas dimensiones (98).

En la década de los años 80 la sobrecarga amplía su definición y pasa a considerarse un constructo multidimensional en que se engloban las repercusiones negativas en los ámbitos psicológico, emocional, físico, económico y social de cuidar (94). La sobrecarga se ha asociado con la presencia de síntomas depresivos (99;100) y con una peor calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (101), si bien el diseño transversal de gran parte de los estudios que analizan estas relaciones impiden concluir el sentido de la causalidad.

La sobrecarga es un término complejo que está ligado a los contextos socioeconómico y sanitario, pero que también es muy variable según las referencias culturales y religiosas, y la experiencia personal (positiva y negativa) (102). Por ello, desde un ámbito social y sanitario es preciso tener en cuenta esta complejidad al considerar los efectos del cuidado en cada contexto.

Para tratar de explicar los impactos que tiene la provisión de cuidado informal en la salud de las personas cuidadoras se han desarrollado varios modelos, entre ellos los modelos generales de estrés, la teoría de rol y la teoría de la perspectiva de ciclo vital.

2.4.1. Modelos generales de estrés

Los modelos teóricos más frecuentemente empleados para comprender los impactos de desempeñar tareas de cuidado en la vida de la persona cuidadora son los modelos generales de estrés, específicamente los modelos transaccionales, en los cuales el estrés es un proceso dinámico en que interactúan la persona y el medio. El referente de este enfoque es la teoría de Lazarus y Folkman (103), que postula que la valoración cognitiva y el afrontamiento actúan como mediadores de las reacciones emocionales al

estrés, esto es, es la evaluación que hace el/la cuidador/a de su situación y los recursos disponibles para afrontarla los que median en cuáles son los efectos del cuidado (104).

Siguiendo esta propuesta general de Lazarus y Folkman, son varios/as los investigadores/as que elaboran sus propios modelos (105-107). Aunque la mayoría de ellos se desarrollan para explicar la problemática de los hombres y mujeres que cuidan a personas con demencia, parece que pueden generalizarse a quienes asisten a personas mayores. Sin duda, el modelo de referencia en el estudio de los impactos del cuidado es el *modelo de proceso de estrés de Pearlin* (108), que propone la existencia de una serie de dominios interrelacionados: antecedentes y contexto actual de la persona cuidadora, estresores primarios, estresores secundarios, resultados y mediadores. Los *antecedentes y contexto del sujeto* son las características socioeconómicas, la historia de cuidado, la composición familiar y de redes, y la disponibilidad de programas. Las características sociales y económicas de los cuidadores/as influyen en los impactos que tiene el cuidado de la persona mayor pues determinan su posición social y también los tipos e intensidad de estresores a que están expuestos, los recursos personales y sociales disponibles, y las maneras de expresión de estrés. En la historia de cuidado es preciso considerar el parentesco entre la diáda, la relación previa (cordial, conflictiva, etc.) y la duración del periodo de cuidado. Factores a tener en cuenta son también la composición de las redes de contacto de la persona cuidadora (incluyendo la familia), la naturaleza y frecuencia de sus contactos, y la disponibilidad (y asequibilidad) de programas de apoyo a la diáda o a uno de sus componentes.

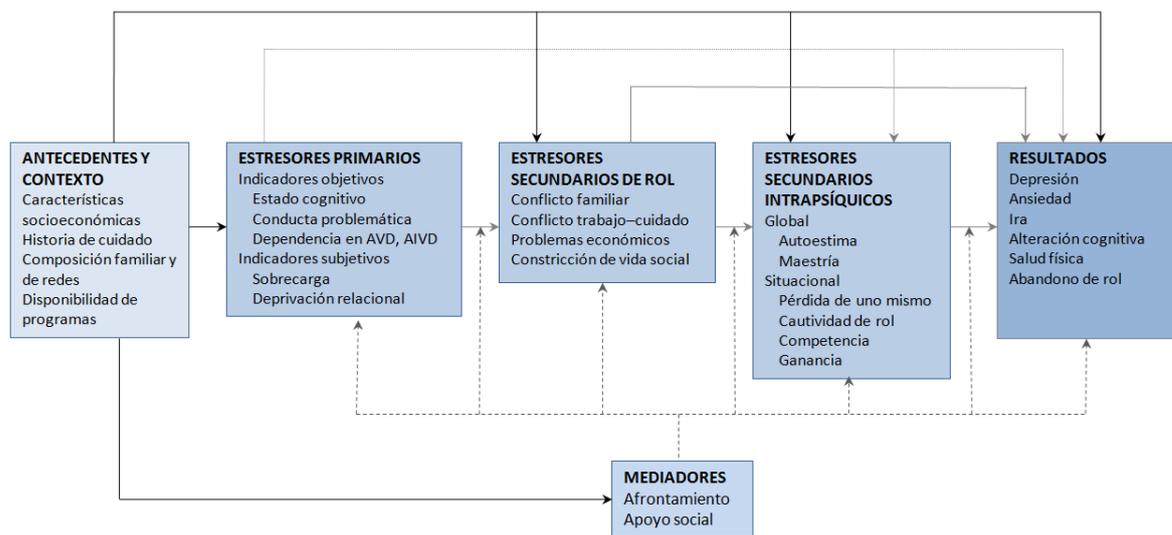
Los agentes estresores, es decir, aquellas condiciones, experiencias y actividades que resultan problemáticas para las personas cuidadoras, pueden ser de dos tipos: primarios y secundarios. Los *estresores primarios* son aquellos derivados del deterioro de la persona mayor (estresores objetivos), caso del deterioro cognitivo, y los causados por la atención que la persona cuidadora presta al mayor (estresores subjetivos), por ejemplo, la sobrecarga de la persona cuidadora. Los *estresores secundarios* se relacionan con otras áreas del cuidado, pero son generados o empeorados por los estresores primarios. Se distinguen estresores de rol e intrapsíquicos. Los primeros se refieren a las consecuencias negativas que tiene el rol de cuidador/a sobre la vida

familiar, social y laboral (caso de los conflictos familiares o el aislamiento social). Los segundos resultan de la proliferación de estrés, por ejemplo, la pérdida de autoestima.

Como consecuencia del estrés los *resultados* observados afectan al bienestar físico y mental, y a la capacidad para seguir desempeñando las labores de cuidado. Así, se describen depresión, ira y trastornos físicos entre otros.

Los *mediadores* actúan sobre los estresores y resultados amortiguando los efectos. De este modo operan el afrontamiento y el apoyo social (107;108).

Figura 2.3. Modelo de proceso de estrés de Pearlin et al.



Fuente: Pearlin et al. (108).

AVD: actividades de la vida diaria, AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria.

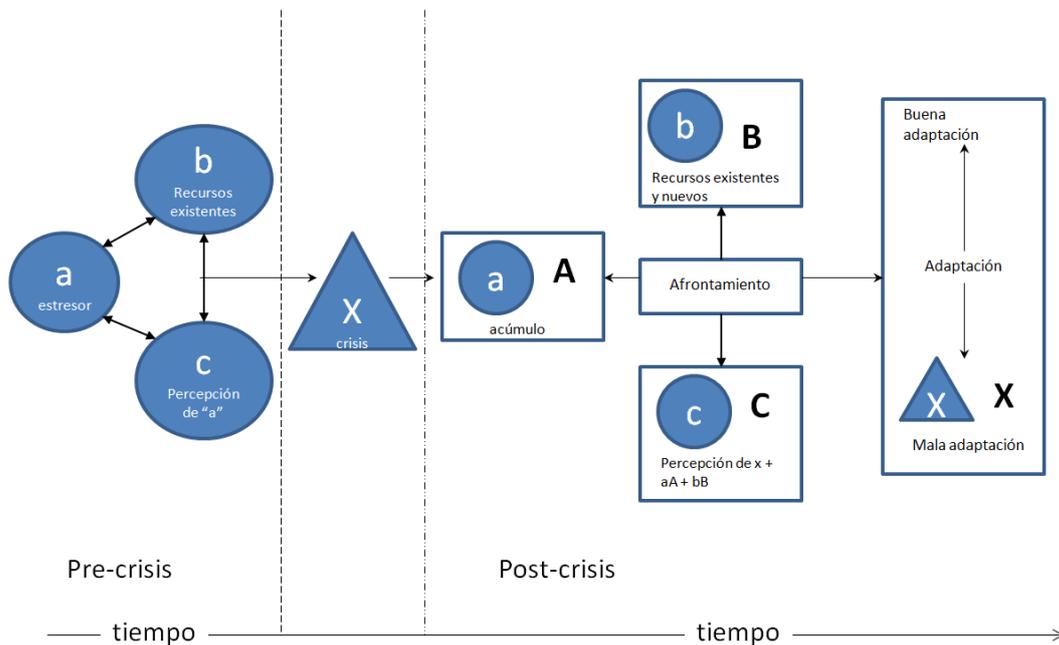
El cuidado es una situación que afecta no solo a la diada, sino también a la familia o familias de la(s) que forman parte. Por ello, otro modelo utilizado para explicar los impactos del cuidado es el *modelo doble ABCX* (109), si bien su origen no es el estudio del cuidado. En él se hace hincapié en la importancia de la familia como mediadora entre el estresor y sus consecuencias, indicando que la dinámica y cohesión familiar son determinantes de las consecuencias del estrés. Se trata de una adaptación del modelo ABCX propuesto por Hill sobre estrés familiar (110). En el modelo, un evento (a) interactúa con los recursos de la familia (b), que a su vez interacciona con la

definición que la familia hace del evento (c), el cual produce la crisis (x). De acuerdo al modelo doble ABCX a las citadas variables se añaden otras variables post-crisis (Figura 2.4.):

- a) estresores y tensiones adicionales que configuran el curso de la adaptación familiar. Este acúmulo de estresores y tensiones (factor aA) resulta de las transiciones de la familia y sus miembros, la ambigüedad de rol y de límites, otros cambios y eventos en la vida, cambios por los esfuerzos familiares en el afrontamiento de la situación, y la ambigüedad social.
- b) recursos psicológicos, intrafamiliares y sociales que adquieren las familias y utilizan lo largo del tiempo para manejar las situaciones de crisis (B). Dentro del factor de recursos adaptativos familiares (bB) uno de los recursos más importantes es el apoyo social.
- c) los cambios en la definición y significado que hacen las familias para encontrar sentido a la situación. La definición y significado que hace la familia de la situación total de crisis, en la que se incluyen el estresor considerado inicial, los estresores y tensiones adicionales, los recursos viejos y nuevos, y las estimaciones de lo que se tiene que hacer para que la familia vuelva a estar en equilibrio, esto es, el factor cC, es un componente crítico del afrontamiento familiar.
- d) estrategias de afrontamiento empleadas por la familia. En el afrontamiento interaccionan los recursos, la percepción y las respuestas conductuales en el proceso en que las familias tratan de alcanzar un equilibrio en la función familiar.
- e) el rango de resultados de los efectos familiares (111). La crisis es un paso en el proceso de ajuste de la familia al estrés a lo largo del tiempo. La adaptación familiar a la crisis (xX) implica el proceso de compromiso y la adquisición de un nivel de funcionamiento que preserva la unidad familiar y potencia el sistema familiar y el crecimiento y desarrollo de los miembros (112).

En el marco de este modelo se dan a lo largo del tiempo los procesos de ajuste y adaptación familiar a la situación de cuidado (111).

Figura 2.4. Modelo doble ABCX.



Fuente: McCubbin (111).

2.4.2. Otros modelos explicativos de los impactos de la provisión de cuidados

No son las teorías de estrés las únicas que se han desarrollado para explicar las consecuencias del cuidado, postulándose también las teorías de rol y de perspectiva de ciclo vital. De acuerdo a la *teoría de rol*, las personas ocupan posiciones en la sociedad y tienen expectativas sobre sus propias conductas y las de otros/as (113), lo que implica que las personas actúan de una manera predecible en base a sus expectativas y las condiciones sociales del rol social que asumen (93).

En el marco de esta teoría se habla de la sobrecarga de rol, que aparece cuando las personas no tienen tiempo y recursos suficientes para cumplir con las obligaciones que se asocian a cada uno de sus roles (114), y del conflicto de rol, el cual surge cuando son incompatibles las expectativas de los diversos roles que asume una persona (113). Desde el feminismo se ha criticado esta teoría de roles, entre otras razones, por promover la noción de la segmentación de roles aislados, los cuales pueden manejarse de manera independiente. Se señala que esto encaja más en el caso del hombre

‘tradicional’, pero no en las actividades diarias de las mujeres ni en los roles indefinidos de los niños/as (115).

Por su parte, la *teoría del ciclo vital* complementa la definición de roles familiares y no familiares considerando que los roles de la persona cuidadora cambian a lo largo del tiempo y determinan las implicaciones de estas modificaciones sobre la salud física y mental del cuidador/a. De acuerdo a esta teoría, las transiciones, esto es, los movimientos de entrada y salida de roles y estatus institucionales, pueden ser estresantes para los individuos y familias dependiendo de si son transiciones voluntarias o no, el momento vital en que se producen o su secuenciación respecto a otras transiciones (116;117).

Asimismo, esta teoría tiene en consideración la agencia, esto es, el hecho de que las personas toman decisiones y realizan acciones para controlar y dirigir sus trayectorias de vida, además de tener en cuenta que la vida de cada persona se relaciona con la de otras personas, por lo que las condiciones de vida de una persona pueden tener efectos en los de otra, determinando, por ejemplo, la provisión de cuidado. Tampoco hay que olvidar que todas las personas forman parte de una cohorte que se enfrenta a cambios sociales y económicos a gran escala en un momento determinado y que pueden afectar de manera diferente a los grupos de edad (117).

2.5. La medida de los impactos de la provisión de cuidados

Para la evaluación de los impactos que puede tener el desempeño de las tareas de cuidado a otra persona es preciso contar con herramientas adecuadas. Son numerosos los instrumentos desarrollados para esta evaluación, así como variadas las clasificaciones de ellos que se proponen. No obstante, antes de conocerlas, es necesario identificar cuáles son las características que garantizan la calidad de la medida.

2.5.1. La calidad de las medidas

La medición de la salud y de la CVRS es una tarea compleja porque se trata de conceptos que engloban múltiples dimensiones y se requiere una valoración subjetiva de ellas. Las propiedades de la medición que tradicionalmente más se han evaluado son la validez y la fiabilidad.

La *validez* es el concepto más importante de la psicometría (118) y expresa el grado al que una medición mide realmente aquello que pretende medir (119). La validez no es una propiedad del instrumento (120), ni de la medida, sino de la interpretación que se hace de las puntuaciones obtenidas con el instrumento (119;120). Por ello, con la validación de un instrumento se pretende tener pruebas y desarrollar argumentos científicamente razonables que den soporte a la interpretación de las puntuaciones y a demostrar su relevancia para el uso concreto que se les quiere dar (121). Sin embargo, la validación no es una conclusión definitiva, sino un proceso continuo (122).

La validez ha evolucionado a lo largo del tiempo. Tradicionalmente se ha conceptualizado en tres tipos (de contenido, relacionada con el criterio y de constructo). Esto enmascaraba la naturaleza unitaria de la validez, compartimentalizándola. Además, era incompleta (por ejemplo, no tiene en consideración cuestiones relevantes acerca de las repercusiones de la medida) y promovía la noción equivocada de que todos los tipos eran iguales (123). Sin embargo, con los *Standards for Educational and Psychological Testing* de 1999 (121), se sustituye esa visión tripartita de la validez por una centrada en la existencia de cinco tipos de evidencia de validez: pruebas basadas en el contenido de los tests, pruebas relacionadas con el proceso implicado en las respuestas, pruebas basadas en la estructura interna, pruebas basadas en las relaciones con otras variables y pruebas relacionadas con las consecuencias que conllevan las puntuaciones (123). Aunque es un tema controvertido (122), algunos/as autores/as consideran que la capacidad de un instrumento de detectar cambios con relevancia clínica a lo largo del tiempo (*sensibilidad al cambio*) es parte del concepto de validez de una medida (124;125).

La *fiabilidad* de una medida se define como la proporción de la variación observada en las puntuaciones (por ejemplo, entre pacientes o entre medidas repetidas) que refleja

la variación real entre niveles de salud (119). Es la ausencia de errores aleatorios en las medidas (los cuales son impredecibles y afectan al azar en cada evaluación realizada) (120). La fiabilidad es una propiedad de las puntuaciones y no de los instrumentos que las proporcionan (120;126). Existen distintos diseños para su estimación, cada uno focalizado en un tipo de error de medida: fiabilidad test-retest, fiabilidad de medidas equivalentes, fiabilidad de consistencia interna y fiabilidad como acuerdo entre evaluadores/as. Es importante tener en cuenta que las distintas estrategias con las que se estudia la fiabilidad pueden dar valores de fiabilidad distintos.

Aparte de las citadas propiedades de las medidas de instrumentos, se tienen en cuenta otros atributos en la valoración de su calidad. Así, entre otros, deben considerarse el modelo conceptual y de medida sobre los que se construyen las herramientas, la interpretabilidad (127;128), los efectos techo y suelo (129), y la carga que puede suponer para las personas entrevistadora y entrevistada (extensión, lenguaje, etc.) (127;128).

2.5.2. Clasificaciones de herramientas de medida de impactos de la provisión de cuidados

Como ya se ha descrito anteriormente, la sobrecarga ha sido uno de los conceptos más estudiados en el contexto de la situación de cuidado de otra persona. Se han desarrollado distintos instrumentos para su medida siguiendo la propia evolución del concepto de sobrecarga (130;131). Sin embargo, el más utilizado es el *Zarit Caregiver Burden Interview*. Esta herramienta originalmente era una entrevista que constaba de 29 ítems (132) y posteriormente se convierte en un cuestionario autoadministrado de 22 ítems con una escala de respuesta tipo Likert de cinco puntos (rango de 0 a 88 puntos). Crespo y Rivas plantean que el uso de esta escala que considera la sobrecarga como un concepto unidimensional puede no ser el más adecuado en todas las situaciones y sugieren que las características de la situación del cuidado son las que deben determinar cuál es la herramienta más apropiada en cada caso. Así, en el contexto español recomiendan las versiones españolas de: *Caregiver Strain Index* para evaluar la sobrecarga en personas cuidadoras de pacientes con ictus y para las

evaluaciones rápidas (en este último caso también se admiten las versiones abreviadas de la escala desarrollada por Zarit et al.), *Screen for Caregiver Burden* para cónyuges de personas mayores con Alzheimer, y *Zarit Caregiver Burden Interview* en el resto de casos en que las personas mayores tienen demencia u otro tipo de situación discapacitante (94).

En 2003 se publica una revisión de las herramientas autoadministradas empleadas para valorar a las personas cuidadoras. Se identifican instrumentos pertenecientes a tres dominios: sobrecarga (n=17), necesidades (n=8) y calidad de vida (n=3), si bien los/as propios/as autores/as señalan que el contenido de las herramientas se solapa. Entre las herramientas de medida de sobrecarga recomiendan el uso de la *Caregiver Reaction Assessment* y *Bakas' Caregiving Outcomes Scale*. No consideran ningún instrumento de evaluación de necesidades superior al resto y entre los que valoraban la calidad de vida sugieren uno específico de personas cuidadoras de pacientes con cáncer (*Caregiver Quality of Life Index-Cancer*) (133).

En una revisión posterior se identifican 105 herramientas y se clasifican según las consecuencias en la salud de la persona cuidadora fueran positivas (n=34), negativas (n=55) o neutras (n=16). Las herramientas categorizadas como de impacto negativo miden fundamentalmente la sobrecarga (n=30), siendo esta la dimensión más evaluada de entre todas las descritas (134).

Por su parte, la *Family Caregiver Alliance* en colaboración con el *Benjamin Rose Institute on Ageing* ha publicado una selección de más de 100 medidas de valoración de las personas cuidadoras en base a su aplicabilidad, uso, y fiabilidad y/o validez. Se agrupan las medidas en siete dominios, entre los cuales está el contexto de cuidado, que no incluye herramientas de medida en sí, y las percepciones de la persona cuidadora sobre la salud y estado funcional de la persona receptora de asistencia (entre otros, se recogen las necesidades psicosociales y los problemas conductuales de la persona cuidada). El resto de dominios son:

a) valores y preferencias de la persona cuidadora: en este apartado figuran herramientas para medir las obligaciones filiales percibidas sobre la provisión de cuidado, así como las normas culturales, y las preferencias del horario y organización de los servicios de cuidado.

- b) bienestar de la persona cuidadora: se incluyen la medida de la salud autopercebida, el estado de salud, la depresión y la satisfacción con la vida/calidad de vida.
- c) consecuencias del cuidado: se recogen tanto los retos a los que se enfrenta la persona cuidadora (aislamiento social, tensión emocional, física, laboral, etc.) como los beneficios que puede percibir (satisfacción por cuidar y desarrollo de nuevas habilidades).
- d) capacidades/habilidades/conocimiento para dar a la persona cuidada la asistencia necesaria: en este dominio se evalúan la confianza y competencias de la persona cuidadora, así como el conocimiento adecuado en el desempeño de tareas sanitarias (cura, etc.).
- e) recursos potenciales que puede usar la persona cuidadora: se valoran el uso y percepción de la calidad de la ayuda formal e informal, la calidad de apoyo emocional percibida y las estrategias de afrontamiento y los recursos, entre otros.

De entre las herramientas seleccionadas, 20 cuentan con subescalas que miden constructos incluidos en distintos dominios (135).

2.6. El género y la provisión de cuidados

El género es, a diferencia del concepto de sexo (que se ha vinculado a lo biológico), una construcción social y cultural (136). Se basa en las convenciones culturales, roles, comportamientos y relaciones entre hombres y mujeres (137). La identidad de género se construye a lo largo de toda la vida a partir de las definiciones sociales y de las autodefiniciones que la persona va elaborando como hombre o mujer (17), de modo que la adquisición de los roles de género comienza con la socialización de niños y niñas, se mantiene a lo largo de la vida y resulta en las desigualdades de género en el poder y en la división del trabajo remunerado y no remunerado (138).

En casi todas las sociedades, la socialización sigue el patrón de la división sexual del trabajo, de manera que los hombres se orientan hacia lo público y el trabajo remunerado (trabajo productivo), y las mujeres se encargan principalmente de

mantener el bienestar social, esto es, el trabajo reproductivo (trabajo doméstico, cuidados informales y mantenimiento de redes sociales principalmente). Así, el trabajo masculino tiene reconocimiento social y el femenino es invisible y no tiene valor social (32;139). Es invisible porque no se tienen datos² y porque no existe una remuneración asociada a la actividad, pero también porque no existe un sistema de reconocimiento de saberes ya que se entienden los cuidados como un (no) saber innato, consustancial a nacer mujer. Otros argumentos de su invisibilidad son el no reconocimiento de su contribución al conjunto social y la inexistencia de regulación colectiva para definir las condiciones laborales (63).

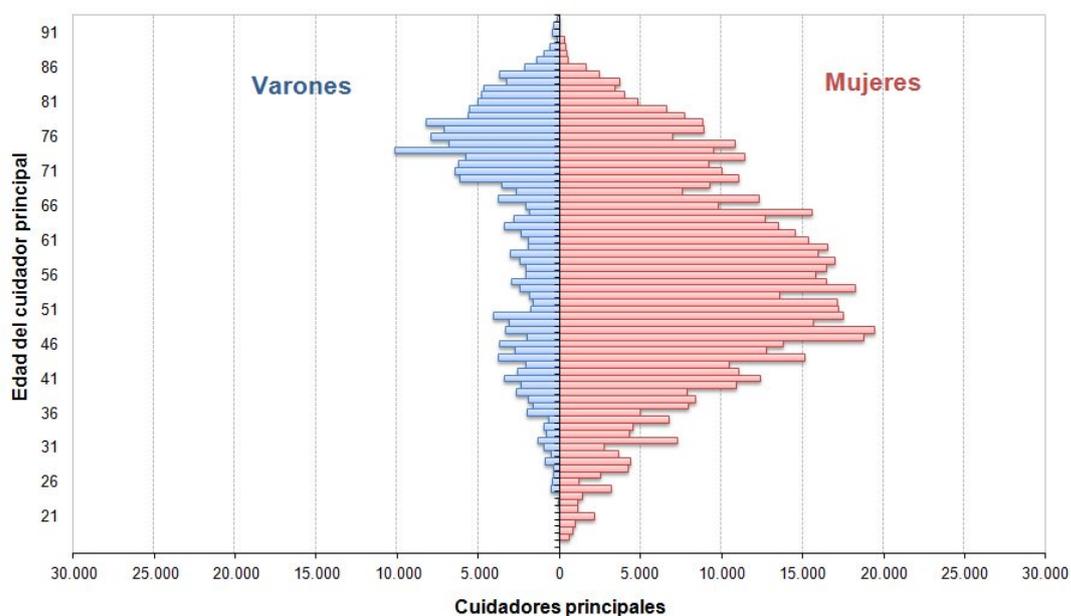
Al igual que el género, el cuidado también es una construcción social (14), que está ligada a normas, valores, estereotipos e identidades de género (17;64) y en la que se mezclan amor y deber, afecto y obligación moral (14). Se asume como una labor doméstica (140), por lo que se atribuye a la familia la responsabilidad del cuidado de sus miembros (14), pues se trata de su 'obligación natural' (62) y en algunos países como los del Sur de Europa, entre ellos España, también es su obligación legal (141;142). Se considera que las mujeres son las responsables del cuidado (14;16), privatizándose así la reproducción social, la cual se apoya en el trabajo no remunerado de las mujeres (14;17;26;40;62) en todos los países europeos (26). En consecuencia, los hombres están libres de tiempo y responsabilidades familiares para acceder al mercado (40;143), espacio en el cual hay un valor y reconocimiento social (40).

El género es pues uno de los elementos más relevantes, junto con la convivencia y el parentesco, para determinar qué persona del núcleo familiar desempeñará el rol de responsable principal de la prestación de cuidados (144). En España la persona cuidadora informal de dependientes es una mujer, casada, con estudios primarios o inferiores (16;145;146), con edad media superior a 50 años (145;146), hija o cónyuge de la persona cuidada (146) y que se dedica en exclusiva al trabajo doméstico (16;145). Sin embargo, se observa un ligero aumento de mujeres ocupadas (145) y de hombres jubilados o pensionistas (145;146).

² Como aproximación puede ser útil la información recogida en las encuestas de presupuestos de tiempo.

A continuación se muestra la estructura por edades de las personas cuidadoras principales de mayores dependientes en España (Figura 2.5.).

Figura 2.5. Pirámide de población cuidadora principal de personas de 65 y más años en situación de dependencia en España, 2008.



Fuente: INE, Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) (147).

En cuanto a los hombres, no han asumido su papel en el cuidado, al menos en el caso de personas mayores. Tobío ha planteado tres obstáculos para la dedicación de los hombres al cuidado y que se refuerzan mutuamente: saber, poder y querer. Para poder cuidar a una persona son precisos conocimientos en tareas tan diversas como las relacionadas con el aseo, la alimentación, la movilidad o el bienestar psíquico. Para la adquisición de estos conocimientos se requiere un aprendizaje que a menudo se ha transmitido informalmente entre mujeres. La resistencia a aprender es una de las estrategias que han empleado los hombres para no cuidar. En cuanto a la segunda barrera, a menudo los hombres no pueden cuidar por la extensión de su jornada laboral (42.8 horas semanales de media en España en 2009, superior al conjunto de los países de la Unión Europea) y los desplazamientos de casa al trabajo, generalmente superiores a los de las mujeres. El tercer obstáculo para que los hombres no cuiden es,

tal vez, el más importante: no querer. Está muy ligado con la identidad de género y con el hecho de que los hombres consideren que no es su responsabilidad cuidar (17).

2.7. Desigualdades de género en los impactos de la provisión de cuidados sobre la salud

Existen diferencias de salud entre hombres y mujeres por su sexo, esto es, por características biológicas (genéticas, hereditarias, fisiológicas, etc.) que determinan el funcionamiento y el riesgo de enfermedad de unos y otras. Además, se observan desigualdades en la salud por condicionantes sociales que se explican en base al género y que tienen un efecto injusto sobre hombres y mujeres (148). Así, al estudiar las diferencias en salud entre hombres y mujeres, los modelos biológico-genéticos ponen el énfasis en el papel de la biología y la herencia genética en el comportamiento social de las personas y en el comportamiento de su cuerpo, mientras que los modelos socioculturales consideran indispensable tener en cuenta el género para explicar las desigualdades observadas entre hombres y mujeres (149).

Las diferencias entre hombres y mujeres en mortalidad y morbilidad (15) no pueden basarse en la consideración exclusiva de las diferencias sexuales, sino que es preciso tener en cuenta los roles sociales asignados al género. La tradicional división de desempeño de trabajo productivo por parte de los hombres y de trabajo reproductivo por las mujeres ha dado paso a una incorporación de las mujeres al empleo remunerado sin que se haya acompañado de una corresponsabilidad de los hombres en las tareas domésticas.

En el estudio de las desigualdades en salud se ha tratado de encontrar evidencia que apoye una de las siguientes hipótesis: *hipótesis del conflicto de rol o cargas múltiples* e hipótesis de la potenciación de rol. Según la primera hipótesis, tener un empleo remunerado además de tener menores a cargo genera un efecto negativo en la salud debido al estrés que genera cumplir con ambos roles. Ese conflicto de roles lleva a tener la sensación de no estar cumpliendo debidamente con las dos obligaciones (150). Las mujeres de una generación intermedia que están en esta situación de desempeño de múltiples roles (cuidado de hijos/as -o nietos/as-, desarrollo profesional

en el mercado laboral, tareas domésticas no compartidas y cuidado de padres y/o madres mayores (26)), forman parte de lo que se conoce como 'generación sándwich' (151) o 'generación pivot' (152). España se caracteriza por tener una proporción elevada de mujeres cuidadoras y una baja participación laboral femenina (153).

Según la *hipótesis de potenciación de rol*, el ejercicio de varios roles (progenitor, trabajador/a, cónyuge, etc.) contribuye a un mejor estado de salud puesto que se establecen redes de apoyo social más fuertes, además de tener más recursos económicos (150). Esta hipótesis se ha visto confirmada por multitud de estudios, pero es frecuente que no se haya podido distinguir entre los efectos de los roles sobre la salud y los efectos de la salud sobre los roles desempeñados. Es preciso considerar el sesgo de persona cuidadora sana, esto es, la posibilidad de que el estado de salud de las personas sea el que determine los roles sociales asumidos (154).

A las citadas hipótesis del conflicto de rol y potenciación de rol hay que sumar otras dos, que derivan de esta última. Se trata de las *hipótesis de complementación de rol* y de sustitución de roles. De acuerdo a la primera, los beneficios que se dan por el desempeño de rol se ven incrementados si se ocupa de manera simultánea otro rol. En el caso de que la ocupación de dos roles que aportan recursos similares no produzca un beneficio doble, sino que el segundo rol adquirido da lugar a un beneficio en salud proporcionalmente más pequeño, se habla de la *hipótesis de sustitución de roles* (155).

Una herramienta que permite analizar si existen o no desigualdades de género son las encuestas de presupuestos de tiempo (EPT) o encuestas de empleo del tiempo, mediante las cuales se observa el modo en que los seres humanos en sociedad utilizan el tiempo. Esas encuestas pretenden retratar de manera lo más precisa posible lo que las personas hacen en su vida diaria. Así, se obtiene información, entre otra, acerca de las duraciones de las actividades que realizan, sus horarios, y el orden de sucesión o simultaneidad en que las hacen. De este modo se puede estudiar y tratar de comprender el mundo social.

Aunque se trata de una técnica surgida en los años 20 del siglo pasado, las EPT reciben un gran apoyo institucional en 1995 precisamente en relación con el tema de los cuidados. Ese año, en la Conferencia de Naciones Unidas para la Mujer se insta a los estados miembro a llevar a cabo estimaciones monetarias del valor del trabajo

doméstico y de cuidados en la Contabilidad Nacional en relación con el Producto Interior Bruto, a través de las Cuentas Satélite de Producción Doméstica.

Las EPT son muy útiles, pero sirven tan solo de aproximación a la medición del tiempo dedicado a los cuidados, puesto que hay que tener en cuenta que los cuidados implican diversas tareas que pueden darse simultáneamente. Este es el caso del tiempo de vigilancia de una persona, que puede hacerse a la vez que otras actividades. Además, estas encuestas tampoco recogen la intensidad del cuidado, es decir, se desconoce si las actividades se desempeñan con ayuda de otra persona o si se cuida de varias personas (156).

La provisión de cuidados ha mostrado un impacto en la salud de las personas cuidadoras, siendo más acusado en las mujeres (157;158). Estas refieren peor salud mental (159-162) y más sobrecarga que los hombres (163-166), habiéndose sugerido que se debe a la mayor dedicación horaria a las tareas de cuidado por parte de las mujeres (167) o a la superposición de múltiples roles entre las mujeres (168). Además, las mujeres se ven más afectadas que los hombres en cuanto a su vida profesional (169;170) y su calidad de vida (171).

2.8. Las políticas sociales implicadas en el cuidado

Hasta principios de la década de los años 70 del siglo XX, en los países occidentales el cuidado a las personas dependientes se consideraba un riesgo familiar que recaía casi exclusivamente en las mujeres amas de casa. A partir de finales de esta década, se producen una serie de cambios económicos, sociales e ideológicos que alteran la división social del trabajo. Surgen entonces políticas sociales para hacer frente a esta nueva división. Así, con las políticas de atención a la dependencia o cuidados de larga duración, el cuidado pasa a ser un riesgo social (172) en el que el Estado asume una parte de las tareas de socialización y mantenimiento de las personas de las que la familia no podía encargarse por su complejidad y especialización (36). El cuidado se sitúa así en una intersección entre lo público y lo privado, lo formal e informal, lo

remunerado y no remunerado, y las prestaciones en forma de servicios y económicas (69), si bien las políticas apenas reducen la feminización de la carga de cuidados (172).

En este marco, Esping-Andersen estudia las diferencias internacionales en los derechos sociales y la estratificación del bienestar. Tras el análisis de 18 países de la OCDE, establece una clasificación basándose en tres principios: la desmercantilización (grado en que los individuos y familias pueden mantener un estándar de vida normal y aceptable socialmente independientemente de su participación en el mercado, especialmente en relación a pensiones, desempleo y seguros de enfermedad), la estratificación social (papel de los estado de bienestar en mantener o romper la estratificación social), y la mezcla privada-pública de provisión de bienestar (roles relativos del Estado, familia, sector voluntario y mercado en la provisión de bienestar) (173;174). Distingue tres modelos: liberal, conservador y socialdemócrata. Los estados de bienestar liberales se caracterizan por bajos niveles de desmercantilización, individualismo y la primacía del mercado. Australia y Reino Unido comparten algunas de sus características. El modelo de bienestar conservador muestra niveles moderados de desmercantilización y tiene una estructura corporativista. Tiende a reforzar el papel de las familias como proveedoras de bienestar. En este modelo sitúa a países de Europa central y occidental como Alemania o Francia, así como países del Sur de Europa. Finalmente, los estados de bienestar socialdemócratas se caracterizan por el mayor nivel de desmercantilización. Este modelo está representado por los países del Norte de Europa en los cuales están presentes un fuerte universalismo y un compromiso con los objetivos redistributivos (175). Esta categorización ha sido muy cuestionada, entre otros motivos por poner especial énfasis en las prestaciones económicas (173;176), así como por no considerar las dimensiones familiar y de género (140;177;178).

En 1996, Anttonen y Sipilä se centran en el estudio de los servicios sociales de cuidado y analizan el trabajo de cuidados desde la perspectiva de la comparativa internacional de las políticas sociales considerando las diferencias culturales, políticas, ideológicas y administrativas (179). Es entonces cuando se pasa de hablar de regímenes de bienestar (que implican una responsabilidad estatal para asegurar unos mínimos básicos de protección social para sus ciudadanos) (175) a *regímenes de cuidado* que se entienden como las maneras en que se organizan la financiación y la provisión de cuidados en los

diversos sistemas (142). A la definición de estos regímenes contribuyen no solo factores económicos y políticos, sino también socioculturales, como pueden ser las percepciones individuales sobre quién debe responsabilizarse del cuidado (72). Se diferencian así dos modelos europeos claros y otros dos o tres posibles (de Reino Unido y Europa central). Los modelos claros corresponden al Sur y el Norte de Europa. Los países del Sur (España, Grecia, Italia y Portugal) tienen un suministro de servicios sociales limitado (con la excepción del sistema público de pensiones en Italia), la mujer se ocupa del bienestar personal de la familia a tiempo completo, y por ello, su incorporación al mercado laboral formal es baja. En los países nórdicos (Suecia, Noruega y Finlandia) existe una red amplia red de servicios públicos y la participación laboral femenina es elevada (179).

Posteriormente, en la última fase del debate de las políticas del cuidado, diversas investigaciones llevan al desarrollo de un marco conceptual que permite incluir todas las intersecciones señaladas anteriormente (público-privado, formal-informal, etc.). Se trata del concepto de *cuidado social*, que, además, aporta una visión a nivel macro y tiene en consideración el carácter dinámico del cuidado. En la teoría del cuidado social, los programas de protección social tienen un papel relevante en la estructuración de los cuidados familiares.

En esta línea van las investigaciones de diversos autores/as que aportan clasificaciones de los regímenes de cuidado europeos en base a los recursos públicos dirigidos a la atención personal (180-182). En 2003, Leitner estudia la función familiar en el cuidado y su refuerzo o suavización por parte de la protección social. A través del análisis de las políticas familistas (por ejemplo, transferencias económicas y excedencias para cuidar) y de los recursos que reducen la responsabilidad familiar en el cuidado (caso de los servicios sociales públicos) establece cuatro tipos de familismo:

- a) *familismo explícito*: se refuerza el papel de la familia en el cuidado de niños/as y personas dependientes sin ofrecerse otra alternativa.
- b) *familismo opcional*: se dan servicios y políticas familistas. Así, se refuerza el papel de la familia cuidadora, pero existe la opción de ser liberado/a parcialmente de las responsabilidades de cuidado.

c) *familismo implícito*: no se ofrecen estructuras de desfamiliarización ni se apoya la función cuidadora de la familia mediante cualquier política familista. La familia es la principal cuidadora por no haber disponibilidad de otras alternativas.

d) *desfamilismo*: se caracteriza por estructuras de desfamiliarización fuertes debidas a la provisión de servicios de cuidado por parte del Estado, el mercado o el sector voluntario, y por débiles estructuras familistas. De este modo, los/as cuidadores/as familiares están parcialmente liberados de la carga, pero no se respeta el derecho de cuidar de la familia (180).

Bettio y Plantenga señalan también que los sistemas de cuidado no deben considerarse estáticos ya que están influidos por factores históricos, culturales, sociales y económicos (181). Ello explica que las consecuencias sociales y económicas de la situación no sean las mismas en países con características de servicios formales similares. Por ejemplo, la insuficiencia de servicios sociales convive en España con una baja participación laboral femenina y en Portugal con una elevada tasa de actividad de las mujeres (que existe desde las épocas coloniales cuando sustituyeron en el mercado a los hombres que fueron a las colonias) (183).

Son pocos los países que siguen el mismo enfoque en todas sus políticas, entre otras razones porque, en general, las necesidades de las personas mayores se reconocen menos como una responsabilidad pública que las necesidades de los niños/as. Así, el cuidado provisto por la familia a los mayores se apoya menos que el de los niños/as y de hecho es reducido el número de estados europeos en que existe la excedencia para el cuidado de personas mayores, siendo en general no retribuida (182).

La citada excedencia es solo una de las múltiples medidas incluidas en las políticas relacionadas con el cuidado. Es preciso recordar que las políticas públicas en el cuidado han de ser transversales y abarcar no solo políticas sanitarias y sociales, sino también laborales, de urbanismo y vivienda, de ocio y fiscales entre otras (184). La combinación de los determinantes políticos, sociales, culturales y demográficos es la que da lugar a las distintas *configuraciones de cuidado* que se adoptan en la organización social de los cuidados (185) y que son resultado del análisis de las relaciones existentes entre cuidado informal, formal, remunerado y no remunerado (140).

Las anteriores clasificaciones tienden a asignar un tipo de familismo a la totalidad de un país (por ejemplo, según la clasificación de Leitner, el modelo implícito en el caso de España). Sin embargo, los perfiles de familismo pueden variar en función de las diferentes políticas de cuidado (a menores, a mayores) (180) y también dentro de los estados, debido a diferencias en la cobertura e intensidad de los servicios sociales y de las prestaciones económicas, y las estrategias empleadas por los familiares para proveer de cuidados. Así, en España se han descrito seis tendencias en la organización del cuidado:

- a) *modelo familista absoluto*: se caracteriza por un cuidado informal elevado, una escasa provisión a domicilio tanto pública como privada, y poco desarrollo de las prestaciones económicas. Ejemplos: Canarias y Galicia.
- b) *modelo familista doméstico no subvencionado*: se observa una baja participación en el cuidado de los recursos públicos (servicios sociales y prestaciones económicas) y una alta presencia de cuidado informal. La principal opción de provisión externa es la contratación de empleadas de hogar. Ejemplos: Asturias y Comunidad Valenciana.
- c) *modelo familista subvencionado*: se corresponde con el cuidado desempeñado por la familia principalmente, pero apoyado por la Administración pública mediante transferencias económicas de gestión directa. Ejemplos: Andalucía y Cantabria.
- d) *modelo doméstico subvencionado*: se caracteriza por contar con una política social que se orienta hacia la concesión de prestaciones económicas y tener una alta contratación de empleadas del hogar para ejercer las tareas de cuidado. Ejemplos: Navarra y Murcia.
- e) *modelo profesional*: se observa en aquellas regiones en que se ha favorecido la cobertura del servicio a domicilio frente a la de la PECEF. Ejemplos: Madrid y Extremadura.
- f) *modelo opcional*: se corresponde con una alta participación de los servicios sociales, un elevado desarrollo de las prestaciones económicas y una importante contratación de personas cuidadoras no profesionales. Este modelo es el que

presenta mayores niveles de desfamiliarización y se observa en La Rioja y la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV).

Este análisis a nivel regional muestra que aquellas CCAA en que es menor el papel de la familia en la provisión de cuidado no coinciden con las que tienen servicios sociales con mayor capacidad. De ser así, serían las CCAA del modelo profesional las que serían las más desfamiliarizadas y no es el caso. Además, la diferente distribución de los recursos formales parece corresponderse con la diferente actuación de las CCAA en la aplicación de las políticas sociales, fundamentalmente la Ley de dependencia (183), que se describe a continuación.

2.9. La implementación de la Ley de dependencia en España

En España la aprobación en 2006 de la conocida como Ley de dependencia supuso la creación del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD) para atender a las personas en situación de dependencia. La ley preveía la incorporación de las personas al derecho de la recepción de prestaciones de manera progresiva, de acuerdo a su grado y nivel de dependencia (17). Sin embargo, en 2011 se pospone un año (hasta 2013) el calendario de entrada de las personas con dependencia moderada (grado I) (186) y posteriormente el Real Decreto-ley 20/2012 lo retrasa hasta julio de 2015 (187). Esta normativa disminuye además la financiación a las CCAA, suprimiéndose el segundo nivel de protección y reduciéndose el nivel mínimo en un 13 % respecto al inicial (188). En 2009, el 45.9 % del gasto público en dependencia procede de la AGE y desde entonces ha disminuido hasta situarse en el 21.8 % en 2015, de manera que las CCAA abonan el 78.2 % (189). Asimismo, el citado real decreto-ley reduce las cuantías de PECEF a percibir (188), permite a la Administración Autonómica no abonar dicha prestación durante dos años sin que la persona afectada pueda reclamar los atrasos, y disminuye las intensidades de utilización de los servicios. Por ejemplo, una persona con gran dependencia (grado III) pasa de tener un tope de 90 horas mensuales de ayuda a domicilio a solo 70. Además, se reafirma la mercantilización de los servicios públicos y se permite a las empresas

privadas acreditadas atender a las personas a través de las prestaciones económicas vinculadas al servicio (187). A estas empresas privadas no se les exige cumplir los mismos estándares de calidad que a las empresas concertadas (190).

Otras medidas implementadas son el incremento del copago de las personas usuarias (191) o la supresión de la bonificación de la cuota de la Seguridad Social de la persona cuidadora en el entorno familiar. En el primer caso, la aportación de la persona usuaria ha pasado de ser el 14.7 % del SAAD en 2009 al 19.9 % en 2015 (188) y no se cumple la equidad en los copagos ni a nivel horizontal (entre personas usuarias) ni a nivel vertical (entre CCAA). Con la segunda medida aquellas personas cuidadoras no jubiladas pierden tiempo de cotización a la Seguridad Social con el consiguiente efecto en su futura pensión de jubilación (190).

Las citadas medidas mantienen el gasto público entre 2012 y 2014, disminuyendo paulatinamente el gasto en PECEF e incrementando el gasto en servicios, especialmente de residencias y ayuda a domicilio (188), lo cual era uno de los objetivos del Real Decreto-ley 20/2012. Esto ha sido a costa de dejar a más de medio millón de personas con dependencia moderada sin prestación y contener la entrada de quienes por ley ya podían ser beneficiarios/as (190).

A junio de 2016 los datos señalan que había 1 207 870 personas dependientes, estando atendidas el 68.4 %. El resto (31.6 %) permanecía en 'lista de espera' o en lo que se conoce como 'limbo' de la dependencia (personas con derecho, pero desatendidas). Sin embargo, la distribución de personas en estas dos categorías no es uniforme en España. En 2016 siguen existiendo importantes diferencias territoriales. Frente a CCAA que han avanzado de manera importante en el último año, como Castilla León (donde ya se han incorporado todas las personas dependientes moderadas), Madrid o Asturias, se sitúan dos comunidades en situación crítica. Es el caso de Canarias, con un avance anual de menos del 5 % y una lista de espera superior al 50 %, y Cataluña, que ha reducido el número de personas atendidas teniendo una lista de espera por encima del 40 % (189). Si se asume un número constante de personas en situación de dependencia en España (1 200 000), al ritmo actual de incorporaciones de personas atendidas, estas dos últimas CCAA precisarían más de 10

años en absorber la demanda (Canarias tardaría más de 25 años). La media en España estaría por encima de los 4 años (Figura 2.6.).

Figura 2.6. Tiempo estimado (en número de años) para atender a las personas en situación de dependencia bajo la hipótesis de un número constante de personas dependientes y un esfuerzo equivalente al del último año por las Comunidades Autónomas, 2016.

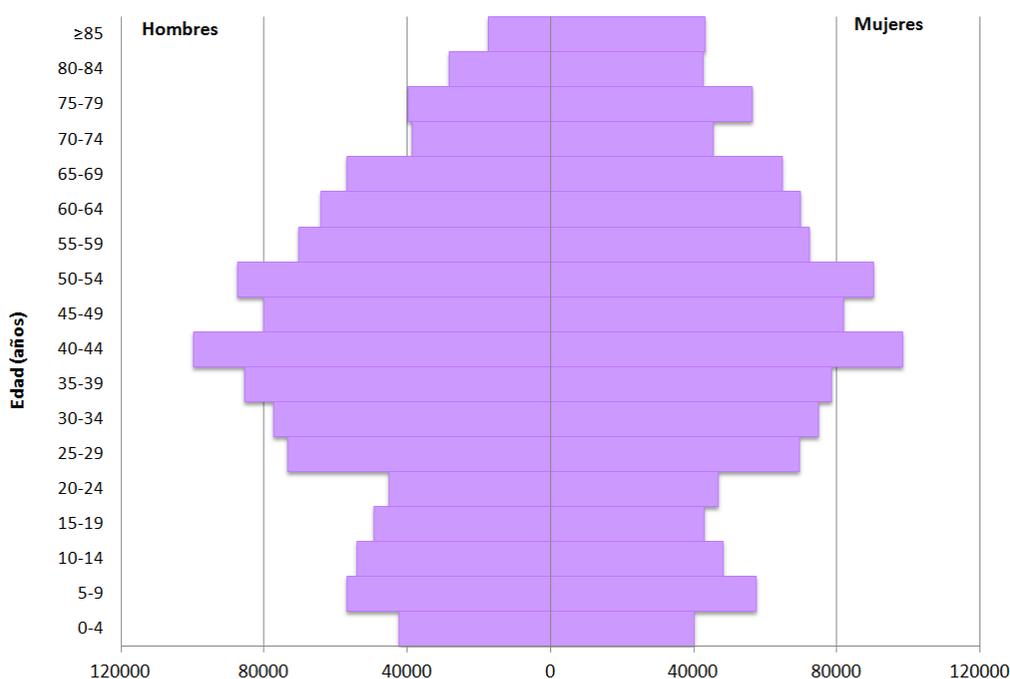


Fuente de datos: Observatorio Estatal para la Dependencia. IMSERSO – SISSAD (189).

2.10. La situación del cuidado informal en la CAPV

En la CAPV, la población comienza a descender en 2012, contando en enero de 2017 con 2 167 707 habitantes (192). Aparte de la llegada a la vejez de cohortes especialmente numerosas en los próximos años (tal y como se refleja en la Figura 2.7.), el envejecimiento de la estructura demográfica parece inevitable, puesto que no es previsible que aumente la natalidad, llegue una numerosa población inmigrante joven o se acelere la emigración de la población de edad avanzada (27). La población a partir de 65 años se ha duplicado (del 9.2 % en enero de 1981 al 20.7 % en enero de 2017) (193) y se prevé que seguirá aumentando hasta superar la cifra del medio millón de personas (el 23.2 % de la población total) en 2021 (194).

Figura 2.7. Pirámide de población de la CAPV, 2015.



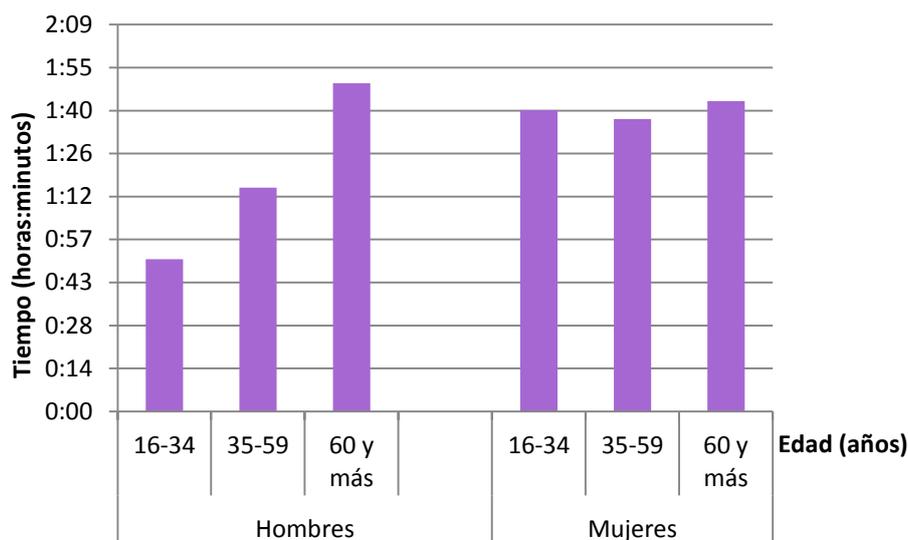
Fuente: elaboración propia a partir de microdatos del Instituto Nacional de Estadística (INE) a 1 de enero de 2015.

Según un informe de 2014, el 57 % de la población mayor de 65 años declaraba no padecer ningún tipo de dependencia funcional, ni para su cuidado personal, ni para las tareas domésticas o la movilidad (valor que mejoraba en 3.5 % el de España, tanto para hombres como para mujeres) (27). En 2013 la esperanza de vida libre de discapacidad era 69.3 años entre los hombres y 73.1 años entre las mujeres (por debajo de los datos de 2007, que eran 69.6 y 74.9 años respectivamente). En cuanto a la esperanza de vida con discapacidad, se incrementó de 2007 a 2013 pasando de 8.6 a 10.3 años en hombres y de 10.2 a 13.3 años en mujeres (195). En 2008 la población a partir de 65 años que presentaba dependencia ascendía a 62 253 personas (15.9 %), las cuales suponían el 71.4 % del total de población dependiente. Gipuzkoa destacaba ligeramente sobre las otras provincias por tener un 17.2 % de personas de 65 y más años con necesidad de ayuda (146).

En la CAPV, los datos de la edición de 2013 de la EPT muestran que el tiempo que dedicaba el conjunto de la población masculina al cuidado de personas adultas (sin especificarse su edad) era de 20 minutos, mientras que entre las mujeres se

alcanzaban los 36 minutos diarios. Analizando a la población encuestada y desglosando los datos por edad, se aprecia que el tiempo de cuidado era más o menos homogéneo en todos los grupos de edad entre las mujeres, mientras que entre los hombres a más edad mayor involucración en las tareas de cuidado (Figura 2.8.) (156).

Figura 2.8. Tiempo medio por participante (horas:minutos) dedicado al cuidado de personas adultas por grupos de edad y sexo. CAPV, 2013.



Fuente: elaboración propia a partir de datos de la Encuesta de Presupuesto de Tiempo de 2013 (156).

La mayor participación de las mujeres en el cuidado se refleja en el perfil de las personas cuidadoras principales de mayores en la CAPV. Se trata de mujeres (67,5 %), con una edad media de 59 años, casadas (65,0 %), con estudios primarios o inferiores (43,5 %) y de nacionalidad española (82,0 %) (196).

En 2008, el cuidado informal estaba presente en el 85.4 % de los casos de asistencia de personas de 65 o más años dependientes, siendo la única fuente de cuidado en el 62.8 % de los casos. Este porcentaje se incrementaba entre las personas de 65 a 79 años (71.6 %) y se reducía en quienes tenían 80 o más años (57.5 %). La recepción de cuidado informal como única respuesta a la necesidad de asistencia entre las personas dependientes a partir de 65 años estaba asociada a una menor edad, un hogar multigeneracional y estar casado/a (196). En el escenario más probable que maneja el Gobierno Vasco para 2020, los cuidados a las personas mayores se organizarán por un

sistema mixto en el que el 50 % de ellos correrá a cargo de las familias con apoyos (cuidados informales) y el otro 50 % a cargo de la Administración (cuidados formales) (10).

Precisamente el sistema formal de cuidados de la CAPV, en comparación con el de otras CCAA, tenía en 2005 uno de los mayores índices de cobertura en los servicios de ayuda a domicilio, teleasistencia, sociosanitarios y de apoyo familiar, aunque estaba lejos del nivel de cobertura existente en las políticas sociales de las sociedades europeas más avanzadas (10). En esta última comunidad, en 2008 destacaba el porcentaje de contratación de empleadas de hogar (20.2 %), siendo casi el doble del valor estatal (10.2 %) (183).

Analizando a las personas que están en el limbo de la dependencia, si se asume un número constante de personas en situación de dependencia y el ritmo actual de incorporaciones de personas atendidas, la CAPV necesitará 5 años para tener a todas las personas atendidas, por encima de la media estatal (Figura 2.6.). A 30 de junio de 2016 había un 29.9 % de personas desatendidas (189). Sin embargo, en el periodo del 1 de julio de 2014 al 30 de junio de 2015 era la comunidad autónoma que mejores datos aportaba en cuanto al incremento de personas atendidas (12 %). En este periodo seguía potenciando la prestación para asistencia personal y tenía un número excesivo de PECEF (38) -el 48.74 % sobre el total de prestaciones en 2014 (190)-, pero se reducían con respecto al año anterior. En 2014 el coste global estimado del SAAD en la CAPV superaba de los 480 millones de euros. El gasto público anual promedio por habitante en la CAPV era de 159.71 euros (valor provisional) (38), por encima de los 109.60 euros de España (188).

En la CAPV, las distintas diputaciones forales han puesto en marcha programas de apoyo a las personas en situación de dependencia y/o a quienes les prestan asistencia informal. En Bizkaia el programa foral 'Zainduz' pretende que la asistencia a la dependencia y el apoyo a las familias o personas cuidadoras tenga un desarrollo homogéneo en todo el territorio histórico. Su finalidad última es facilitar un cuidado efectivo y cercano para mantener a las personas dependientes en su hogar mejorando su calidad de vida, evitando o disminuyendo la necesidad de su institucionalización. Los objetivos específicos de este programa son:

- a) la prevención de la aparición de dependencia o el retraso, en lo posible, de su agravamiento o su avance, mediante la aplicación de técnicas o programas psicosociales.
- b) la promoción de acciones de sensibilización social sobre el cuidado de las personas en situación de dependencia.
- c) la prestación de apoyo especializado y cercano a la familia que cuida a una persona dependiente.
- d) la promoción de la permanencia de la persona en situación de dependencia en su entorno familiar y social.
- e) el uso coordinado y eficiente de todos los recursos sociales de Bizkaia destinados a las personas dependientes y sus familias (197).

Como se observa, el programa pone uno de sus focos en las familias/personas cuidadoras, como ya hace la Ley 12/2008 de Servicios Sociales (198). En el caso de Gipuzkoa, el apoyo a quienes cuidan específicamente a personas mayores dependientes es el objetivo del programa 'Sendian'. Este programa comprende los siguientes recursos:

- a) cursos de formación teórico-práctica para poder proveer de una mejor atención a la persona mayor dependiente. Los contenidos impartidos corresponden a las áreas médica, de enfermería, de psicogeriatría, de psicología, legal y de recursos sociales.
- b) grupos de apoyo en que personas en una misma situación aprenden, dirigidas por un profesional cualificado, habilidades de afrontamiento y resolución de conflictos. Se trabaja también la desculpabilización.
- c) apoyo psicológico. En casos en que las personas cuidadoras presentan importantes dificultades psicológicas y riesgo de deterioro de las relaciones sociales y familiares se les proporciona tratamiento psicológico individual (con un máximo de 10 sesiones, ampliables excepcionalmente a 12).
- d) atención residencia durante los fines de semana y festivos. Se trata de una estancia mensual de un máximo de cinco días de la persona mayor en residencias para permitir a la familia un descanso en las tareas de cuidado.

e) atención diurna durante los fines de semana y festivos. Consiste en la estancia en centros de día para aliviar la carga que supone el desempeño de las tareas de cuidado (199).

En Araba, el apoyo a las personas cuidadoras de mayores se da a través del programa 'Cuidarse para cuidar'. Sus recursos coinciden en gran medida con los descritos para el programa 'Sendian'. En este territorio histórico hay 15 grupos de apoyo que se reúnen cada dos semanas durante hora y media. En los grupos de la zona rural se imparten anualmente los cursos de formación mediante colaboración de la Fundación Hobetuz y el Instituto Foral de Bienestar Social³.

En cuanto al estado de salud y calidad de vida de la población cuidadora, se han podido poner de manifiesto las diferencias existentes entre población cuidadora y no cuidadora gracias a la Encuesta de Salud del País Vasco (ESCAV), que ha ido aumentando el número de cuestiones relativas al cuidado (200). En 2002 los datos mostraron diferencias de salud entre la población cuidadora y no cuidadora, siendo peor entre las mujeres. Las mujeres cuidadoras presentaban con mayor frecuencia mala salud mental, falta de descanso y sedentarismo (201).

Por otro lado, también se dispone de información procedente de proyectos llevados a cabo con personas cuidadoras en Bizkaia y Gipuzkoa. En Bizkaia un estudio transversal de 2009 aporta una primera imagen de la situación del cuidado en la provincia. Se identifica una mejor percepción de salud física entre las mujeres que entre los hombres, pero la salud mental es mejor entre estos últimos. Además las cuidadoras perciben más dolores y de mayor intensidad, así como una menor vitalidad y un mayor agotamiento (202). En Gipuzkoa concluye en 2015 el 'Estudio de seguimiento de la salud y la calidad de vida de hombres y mujeres cuidadores en Andalucía y País Vasco: Proyecto CUIDAR-SE'. Se trata de un estudio longitudinal y comparativo, mediante cuestionario, de los impactos del cuidado en personas cuidadoras de Granada y Gipuzkoa. Los resultados basales señalan que el 16.7 % de los cuidadores y el 24.2 % de las cuidadoras de personas dependientes en Gipuzkoa perciben un deterioro de su salud como consecuencia directa del cuidado (203).

³http://www.araba.eus/cs/Satellite?c=Page&cid=1224000469100&pagename=IFBS%2FPage%2FIFBS_cotenidoFinal. Fecha de acceso: 16 de junio de 2017.

3. Justificación

El papel clave que las personas cuidadoras juegan en la estructura social y en la sostenibilidad del sistema de provisión de servicios socio-sanitarios es incuestionable, como lo es la necesidad de que dicha red de servicios dé una respuesta eficaz a las necesidades de estas personas. Solo de este modo se podrán prevenir claudicaciones de la red de cuidados que generan situaciones urgentes, de gran impacto emocional y de enorme ineficiencia en el uso de servicios de salud.

Para la medida de cuáles son los impactos que prestar cuidados tiene en la salud se han desarrollado múltiples herramientas. Revisiones previas han constatado la dificultad de disponer de un instrumento de medida que sintetice la complejidad de los componentes objetivos y subjetivos del impacto del cuidado informal y sus conexiones con el entorno social y cultural (133;134). Los estudios incluidos en estas revisiones incluyen de manera mayoritaria publicaciones en inglés, aportándose así una imagen incompleta de las herramientas existentes. Por ello, esta tesis doctoral se plantea revisar qué herramientas se usan en la práctica clínica e investigadora en idiomas no considerados anteriormente, de manera que se obtenga una panorámica más amplia de ellas. Asimismo, se tratará de clasificarlas como aproximación al conocimiento de los impactos del cuidado.

La literatura es especialmente extensa en el estudio de los impactos de cuidar a una persona mayor. Las revisiones sobre dichos impactos recogen multitud de hallazgos e incluyen estudios procedentes fundamentalmente de países angloparlantes (77;204;205), cuyos contextos sanitario, institucional y social son muy diferentes respecto a los de otros países, pero también entre ellos. Además, generalmente solo consideran evidencia cuantitativa, descartando la cualitativa, que es fundamental para recoger la variabilidad individual y social presente en la evaluación del cuidado informal y sus efectos sobre la persona cuidadora (93). Por ello, en esta tesis se revisan los impactos del cuidado incluyendo los estudios cualitativos, así como publicaciones en idiomas que no se tuvieron en cuenta en revisiones previas (205;206).

Las particularidades del contexto de desarrollo del cuidado deben tenerse en consideración también dentro de cada país, puesto que las regiones pueden presentar distintos modelos de organización del cuidado, como ocurre en España (183). En el caso de la CAPV, la evidencia acerca de cómo es la experiencia del cuidado informal de personas (no solo mayores) en la CAPV y los impactos que tiene sobre la persona cuidadora es limitada (160;201;202). Sin embargo, actualmente es posible profundizar en el conocimiento del cuidado en la CAPV gracias a que se dispone de bases de datos adecuadas para su estudio. Por un lado, se puede acceder a datos poblacionales empleando la información recogida en las sucesivas ediciones de la ESCAV, que ha ido incrementando el número de preguntas sobre el cuidado (200). Esto permite conocer en profundidad el estado de la salud, la calidad de vida y sus determinantes en población cuidadora mediante comparación con personas sin responsabilidades de cuidado. Por otro lado, también se dispone de información procedente de un proyecto llevado a cabo con personas cuidadoras en Gipuzkoa. El proyecto CUIDAR-SE hizo un seguimiento a personas cuidadoras en Gipuzkoa y aporta datos sobre los impactos de la provisión de cuidados en la salud y calidad de vida. Mediante el análisis de estas dos bases de datos (ESCAV y proyecto CUIDAR-SE), que son complementarias, esta tesis pretende estudiar cómo es la experiencia de cuidado en la CAPV.

El conocimiento de la experiencia de cuidado y de cómo evoluciona permitirá el diseño e implementación de políticas sociales y sanitarias que contribuyan a apoyar a las personas cuidadoras. Además, estas políticas deberían tratar de reducir las

desigualdades de género en salud. Para ello, será preciso incorporar la perspectiva de género tanto en el diseño de los estudios como en su análisis e interpretación, lo cual permite reconocer la diversidad interna entre hombres y mujeres cuidadores/as (por edad, etnia y clase social, entre otros factores), así como los diferentes impactos en salud y calidad de vida (64).

4. Objetivos e hipótesis

4.1. Objetivos

El objetivo principal de esta tesis es profundizar en el conocimiento de cómo el cuidado informal de personas mayores dependientes afecta a la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras. Como objetivos específicos se plantean estos:

Objetivo 1:

Identificar y clasificar las principales herramientas empleadas en la práctica clínica e investigadora para evaluar los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras.

Objetivo 2:

Revisar y realizar una síntesis de los hallazgos publicados en la literatura científica sobre los impactos del cuidado de mayores dependientes sobre la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras informales, identificando los factores contextuales, personales y del proceso de cuidado que podrían asociarse a estos impactos.

Objetivo 3:

Analizar el estado de salud y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en población cuidadora de personas mayores dependientes de la CAPV, en comparación con población no cuidadora, e identificar las diferencias entre hombres y mujeres.

Objetivo 4:

Analizar los impactos de cuidar sobre la salud y otras dimensiones de la vida en población cuidadora de mayores dependientes en Gipuzkoa, así como sus factores asociados, y las diferencias por sexo.

4.2. Hipótesis

1. El impacto del cuidado informal sobre la persona cuidadora es un fenómeno complejo relacionado con características de la persona mayor, de la persona cuidadora y del proceso de cuidados, además de por elementos contextuales.
2. La población cuidadora de la CAPV tiene un peor estado de salud que la población no cuidadora, con indicadores peores en las mujeres.
3. La frecuencia de impactos negativos de cuidar sobre la salud y calidad de vida de las personas que cuidan a mayores dependientes en Gipuzkoa es mayor en las mujeres que en los hombres cuidadores.
4. El tiempo dedicado a cuidar y la clase social de la persona cuidadora contribuyen a explicar las diferencias entre hombres y mujeres en las consecuencias atribuibles al cuidado.

5. Metodología

Para la consecución de los objetivos 1 y 2 gran parte del método seguido fue coincidente, por lo que se explican conjuntamente. Las particularidades de cada uno de los objetivos se señalan debidamente.

5.1. Revisión de herramientas y de impactos del cuidado informal de mayores dependientes

Se realizó una búsqueda sistemática en las bases de datos electrónicas Embase, Medline, PsycINFO (las tres a través de Ovid), CINAHL, IBECs, LILACS, SiiS, SSCI y Cochrane Library en el mes de agosto de 2013 y se actualizó en enero de 2014. La búsqueda se limitó a publicaciones de enero de 2009 a diciembre de 2013 en inglés, español, portugués y francés. Para la búsqueda se emplearon una combinación de términos MeSH y libres relacionados con la persona cuidadora informal, la persona mayor, dependencia, salud y calidad de vida. En la Tabla 5.1. se muestra la estrategia seguida en Embase.

Tabla 5.1. Estrategia de búsqueda en Embase para las revisiones de herramientas e impactos del cuidado informal de personas mayores dependientes.

Embase (via Ovid 1996 a semana 4 de 2014)	Resultados
1. Exp home care/or exp caregiver/or informal caregiver.mp.	67 577
2. Informal carer.mp.	103
3. Caregiving.mp.	6 564
4. 1 or 2 or 3	69 527
5. Dependen*.mp.	1 266 309
6. Aged/	1 564 029
7. Exp frail elderly/	5 150
8. 6 or 7	1 565 213
9. 4 and 5 and 8	1 268
10. Exp health impact assessment/or exp mental health/or exp health/or exp health status/	327 208
11. Health-related quality of life.mp. or exp "quality of life"/	245 863
12. 10 or 11	533 650
13. 9 and 12	348
14. Limit 13 to and year = "2009–2013"	165
15. Limit 14 to (English or French or Portuguese or Spanish)	164

5.1.1. Revisión de herramientas de medida de impactos del cuidado informal

Para la revisión de herramientas, se incluyeron aquellas publicaciones que describían estudios primarios o secundarios de tipo cuantitativo que valoraban los impactos de cuidar personas mayores en la salud o calidad de vida de las personas cuidadoras informales, siendo:

- a) *Persona mayor*: aquella persona que precisaba de asistencia de otra para realizar actividades básicas (comer, aseo, etc.) o instrumentales (tareas de casa, compras, etc.) de la vida diaria (18) y cumplía uno de estos requisitos: tener 65 o más años, formar parte de una muestra de edad media de 65 o más años o, en caso de no especificarse la edad, estar incluida en un estudio que señalaba explícitamente que correspondía a población mayor.
- b) *Persona cuidadora informal*: persona, familiar o no, que prestaba dicha asistencia de manera no remunerada (13).

c) *Impactos en la salud o calidad de vida*: entendida en un sentido amplio, se consideró como las consecuencias físicas, mentales, emocionales, sociales o económicas de cuidar, siendo todas estas dimensiones comunes a aquellas de los constructos de sobrecarga de la persona cuidadora y CVRS (207;208) .

Se excluyeron las publicaciones correspondientes a resúmenes de congresos y tesis doctorales. Todos los títulos y/o resúmenes fueron revisados por al menos dos investigadores/as de manera independiente. Este proceso se pilotó previamente hasta alcanzar un consenso en la manera de aplicar los criterios de inclusión y exclusión.

Se revisaron las bibliografías de los estudios incluidos en busca de más estudios relevantes. Dos investigadoras extrajeron y analizaron el contexto (país, participantes) y el diseño del estudio en las publicaciones seleccionadas.

Se consideró que las *herramientas* eran la batería de ítems contenidos en cuestionarios y en entrevistas estructuradas. La información recogida para cada herramienta fue: número de ítems, ámbito, países en que se usaron y datos psicométricos. Estos datos se obtuvieron de los estudios revisados, pero, cuando no se aportaban, se consultaron las referencias de las herramientas utilizadas. Al ser muchas de estas referencias anteriores a los estándares de 1999 (121), emplean la terminología utilizada hasta entonces en cuanto a la validez. Gran parte de los instrumentos no evalúan una única dimensión, sino varias, a menudo superpuestas. En esos casos, la herramienta se ha clasificado según la principal categoría de impacto medida. La agrupación de las herramientas se basa en la naturaleza de los hallazgos.

La evaluación de la calidad de los documentos se llevó a cabo entre al menos dos investigadoras/es empleando los listados de chequeo CASP (*Critical Appraisal Skills Programme*) adecuadas a su diseño (209-213) y, cuando no había disponibles (estudios transversales y estudios de diseños mixtos), se adaptaron (Anexos 1 y 2). Los documentos se clasificaron como de calidad metodológica alta, media y baja dependiendo de su puntuación en los ítems estudiados. Este proceso fue pilotado y discutido entre todo el equipo investigador.

5.1.2. Revisión de impactos del cuidado informal de mayores dependientes

Para llevar a cabo la revisión de impactos del cuidado, además de incluir estudios cuantitativos, se recogieron los estudios de tipo cualitativo que valoraban los efectos del cuidado en la salud o calidad de vida de la persona cuidadora informal de un mayor.

Al igual que en la revisión de herramientas, se excluyeron las publicaciones correspondientes a resúmenes de congresos y tesis doctorales. Todos los títulos y/o resúmenes fueron revisados por al menos dos investigadores/as de manera independiente. Este proceso se pilotó previamente hasta alcanzar un consenso en la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión.

En las bibliografías de los estudios incluidos se buscaron más estudios relevantes. Dos investigadoras extrajeron y analizaron el contexto (país, participantes) y el diseño del estudio en las publicaciones seleccionadas.

La revisión y síntesis de evidencias cuantitativa y cualitativa y su interpretación desde un punto de vista integrativo hacen posible una mejor explicación de las experiencias complejas, como es el caso del cuidado y sus impactos, que las revisiones tradicionales de estudios cuantitativos (214;215). El enfoque elegido para tratar de explicar la complejidad del tema en cuestión es la síntesis narrativa, que implica cuatro fases que pueden resumirse como: a) desarrollo de teoría, b) síntesis preliminar de hallazgos, c) exploración de relaciones inter e intraestudios, y d) evaluación de la robustez de la síntesis. Su desarrollo fue iterativo y dinámico a lo largo de las cuatro fases (216). Tras la revisión de los principales marcos teóricos relacionados con el tema de estudio, que se han resumido en una sección previa (primera etapa), se condujo una síntesis preliminar de los hallazgos de la revisión sistemática a través de una descripción textual y agrupamiento, y posterior tabulación y análisis temático (segunda etapa).

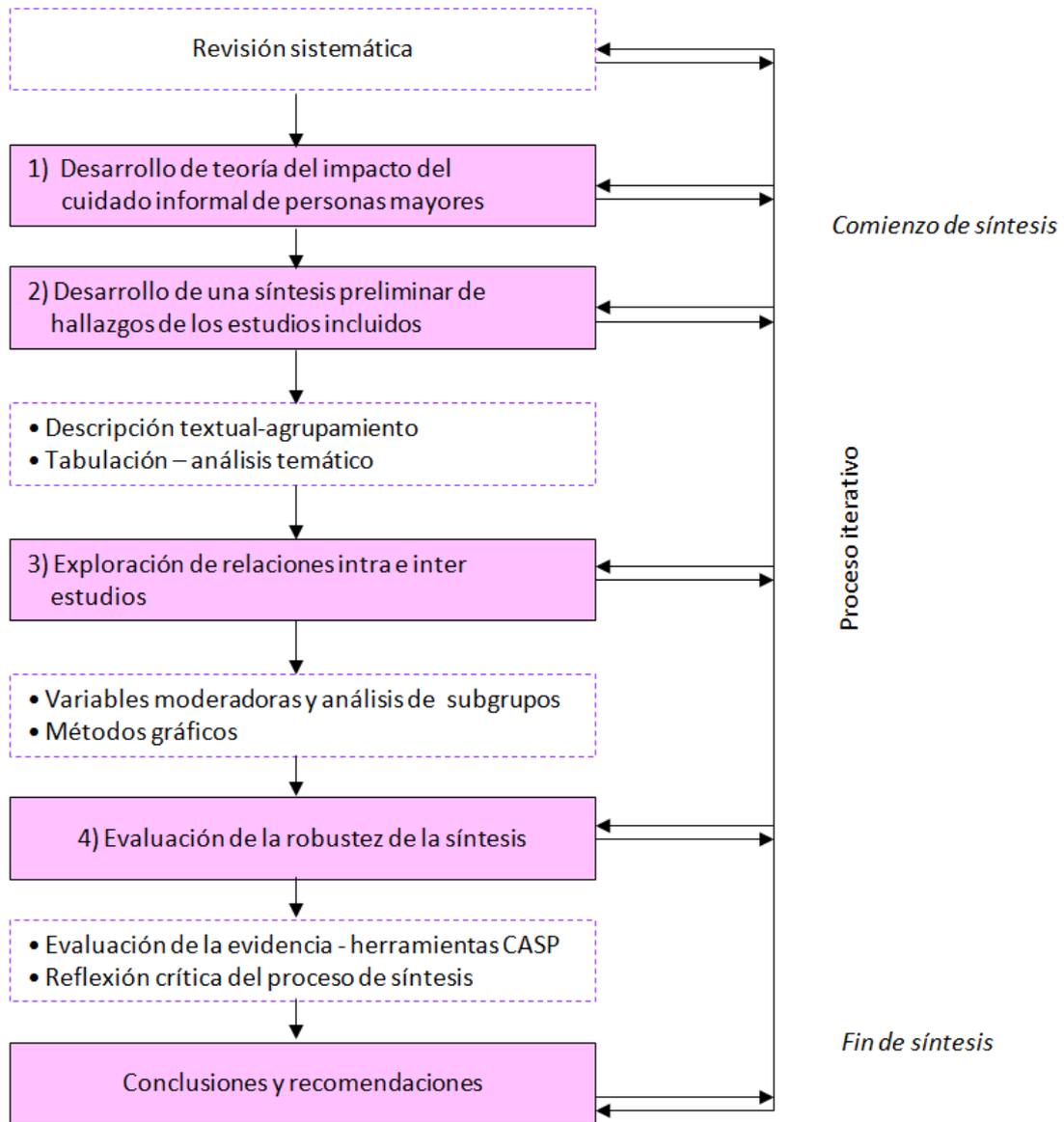
El ordenamiento y tabulación de los hallazgos fue un proceso dinámico con continuos reajustes según los progresos en el análisis y agrupamiento de temas de los principales hallazgos de los estudios incluidos en la revisión. El análisis temático de las descripciones textuales se llevó a cabo usando el programa MAXqda2 como herramienta de soporte.

Empleando la síntesis preliminar de hallazgos como base, la consistencia de las diferentes interrelaciones se analizó a través de la comparación y triangulación de hallazgos de estudios cuantitativos y cualitativos, la identificación de variables moderadoras y el desarrollo de sucesivos esquemas gráficos (tercera fase). El esquema final se desarrolló tratando de reflejar las evidencias evaluadas y de permitir la comparabilidad con marcos teóricos previos.

La calidad de los documentos fue evaluada por al menos dos investigadoras/es mediante aplicación de los listados de chequeo CASP adecuadas a su diseño (209-213), adaptándose cuando no había disponibles (estudios transversales, revisiones cualitativas y estudios de diseños mixtos; Anexos 1 y 2). El uso de las herramientas CASP hizo posible una referencia común en la evaluación y el consenso entre las personas investigadoras, sin perder de vista los posibles riesgos de la aplicación mecánica de dichas herramientas, especialmente en el caso de los estudios de metodología cualitativa (217;218). Tras la lectura de los textos completos, se discutieron sus fortalezas y debilidades, no solo en cuanto al procedimiento seguido (que es la orientación predominante en los instrumentos de evaluación), sino también en relación con las contribuciones teórico-explicativas en la valoración de estudios cualitativos (219;220). Los documentos se clasificaron como de calidad metodológica alta, media y baja dependiendo de su puntuación en los ítems estudiados. Este proceso fue pilotado y discutido por todo el equipo investigador.

La evaluación de calidad de los estudios intervino iterativamente en la robustez de las diferentes fases y los resultados de la revisión sistemática y la síntesis narrativa, incluyendo la tabulación final y el esquema gráfico. El proceso en sí mismo fue también objeto crítico de reflexión y consenso entre los investigadores/as (cuarta fase). El proceso de la síntesis narrativa se representa esquemáticamente en la Figura 5.1.

Figura 5.1. Diagrama de flujo de la síntesis narrativa.



Fuente: Adaptado de Popay et al. (2006) (216).

5.2. Análisis de la salud y calidad de vida relacionada con la salud de la población cuidadora de mayores dependientes en la CAPV

5.2.1. Diseño y población del estudio

Se realizó un estudio observacional de tipo transversal en la población de 20 y más años cuidadora de mayores dependientes y no cuidadora de la CAPV. Se consideraron cuidadoras de mayores dependientes aquellas a las que una persona de 65 y más años que necesitaba cuidados o ayuda en alguna de las actividades de la vida cotidiana identificaba como la persona conviviente que le prestaba esos cuidados. Personas no cuidadoras eran aquellas que no fueron identificadas por otra persona como tales. Tanto las personas cuidadoras de mayores dependientes como las no cuidadoras no tenían necesidades habituales de cuidados.

5.2.2. Fuentes de datos y diseño muestral

Se utilizaron datos de la encuesta de salud de la CAPV (ESCAV) de la edición de 2013. Esta encuesta emplea una muestra representativa de la población no institucionalizada residente en viviendas familiares en la CAPV. La ESCAV de 2013 mantiene el panel de viviendas encuestadas de 2007, pero en su diseño muestral se ha reducido de tres a dos etapas, que son las siguientes:

- 1ª etapa: muestreo aleatorio estratificado de viviendas ocupadas, en los estratos que conforman las zonas básicas de salud definidas por el Departamento de Salud.
- 2ª etapa: muestreo aleatorio simple de personas residentes en las viviendas. Se seleccionan las dos terceras partes de las personas residentes que fueran mayores de 14 años para la recogida de datos del cuestionario individual (221).

La información se recogió mediante entrevista personal en los domicilios por personas entrevistadoras entrenadas para llevar a cabo la ESCAV. En la entrevista se emplearon cuestionarios estructurados (individual y familiar) que cubren las principales dimensiones del estado de salud, sus factores determinantes (hábitos, prácticas

preventivas y entorno) y la utilización de servicios sanitarios. En cada edición de la ESCAV se han ido incluyendo nuevas preguntas para satisfacer nuevas necesidades de información. Varios de los ítems introducidos en la ESCAV de 2013 están relacionados con el cuidado, dirigiéndose tanto a las personas que requieren cuidados como a las que los prestan.

Los datos disponibles de la ESCAV 2013 proceden de 12 995 personas en cuanto a las preguntas incluidas en el cuestionario familiar y de 8 036 personas en lo relativo a las preguntas del cuestionario individual. La información relativa a las características sociodemográficas de la población y las características e intensidad del cuidado se obtuvieron a partir del cuestionario familiar y suponen 174 hombres y 198 mujeres que prestaban cuidados a una persona mayor de 64 años con quien convivían, y 4 692 hombres y 4 934 mujeres no cuidadores/as. La información relativa a las características de salud, CVRS y sus determinantes procede del cuestionario individual y suponen 136 hombres y 168 mujeres cuidadoras, y 3 380 hombres y 3 545 mujeres no cuidadores/as. La persona cuidadora de más edad contaba con 89 años.

5.2.3. Variables de estudio

Para la caracterización de la población cuidadora de mayores dependientes y no cuidadora, y de la experiencia de cuidado se analizó información acerca de los apartados descritos a continuación:

- características sociodemográficas de la población cuidadora y no cuidadora:

- edad: en años cumplidos.
- sexo: hombre y mujer.
- estado civil legal: soltero/a, casado/a, separado/a o divorciado/a, y viudo/a.
- convivencia en pareja: Sí y No.
- situación laboral: ocupado/a, desempleado/a (habiendo trabajado antes), en búsqueda del primer empleo, jubilado/a, estudiante, trabajo doméstico, incapacitado/a y otras situaciones.

- clase social. Se midió a partir de la última ocupación laboral remunerada presente o pasada. En el caso de las personas que nunca habían tenido una ocupación de estas características se asignó el valor de la persona de la unidad familiar con una clase social más elevada. Se diferenciaron: clase no manual (correspondiente a las clases I, II y III) y manual (clases IV y V), según la clasificación propuesta por el Grupo de Trabajo de Determinantes de la Sociedad Española de Epidemiología (222).
- nivel educativo. Se trata del mayor nivel obtenido y se categorizó en estudios primarios o inferiores, secundarios y universitarios.
- ingresos netos mensuales: hasta 1 000 €, desde 1 001 hasta 2 000 € y desde 2 001 €.

- características e intensidad de los cuidados:

- responsabilidad de cuidado: principal y no principal.
- recepción de ayuda: Sí y No.
- número de personas cuidadas dentro del hogar: una y más de una.
- prestación del cuidado fuera del hogar: Sí y No.

- estado de salud y CVRS de la población cuidadora:

- salud percibida. Las cinco categorías de respuesta (excelente, muy buena, buena, regular y mala) se agruparon en dos: excelente, muy buena o buena, y regular o mala.
- problemas de salud crónicos: se refiere a la presencia (Sí/No) de alguna enfermedad o problema de salud de una duración de al menos 6 meses.
- salud mental. Se valoró con la herramienta Mental Health Inventory de 5 ítems, que sirve para el despistaje de personas con problemas psiquiátricos y forma parte del cuestionario de salud SF-36 (223;224). Incluye ítems relacionados con la ansiedad, la depresión, el control emocional y el bienestar psicológico. Cada ítem tiene seis categorías de respuesta y el índice se calcula a partir de una fórmula cuyos resultados pueden oscilar entre 0 y 100. A mayor valor mejor salud mental. El punto de corte para considerar mala salud mental fueron

puntuaciones de 65 o menores (225). No se dispone de datos acerca de la consistencia interna de este instrumento en la población estudiada.

- CVRS. La valoración de la CVRS se llevó a cabo mediante el instrumento Euroqol-5D-5L-EVA (escala visual analógica), estandarizado y validado, para medir la calidad de vida en personas de 15 y más años (226). Es un instrumento genérico de medición de la CVRS, que consta de dos apartados: una parte descriptiva con 5 ítems que analizan 5 dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión), y otra parte en que se valora la salud en una escala visual que va de 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). El análisis de la fiabilidad de la primera parte del instrumento en la población sin necesidades habituales de cuidados mostró estos valores: 0.7 (0.7 en hombres y 0.8 en mujeres) entre personas cuidadoras de mayores y 0.7 en personas no cuidadoras (0.8 en hombres y 0.7 en mujeres). Las cinco categorías de respuesta se presentan agrupadas en dos: con problemas y sin problemas. Se calculó el índice sintético de CVRS empleando la herramienta que relaciona las respuestas de cinco y tres categorías (227), considerándose una CVRS mala o regular con valores inferiores a 0.85 y buena en el resto de casos (228).

- *determinantes de la salud y CVRS de la población cuidadora:*

- factores psicosociales:
 - ✦ apoyo social. Para la evaluación del apoyo social percibido, esto es, de la red de personas dispuestas a ayudar en momentos de inestabilidad psíquica, debilidad física o vulnerabilidad personal o social, se utilizó la escala de Duke-UNC-11. Este instrumento valora los aspectos funcionales o cualitativos y no el número de relaciones sociales ni el tamaño de la red social. Se utilizó la escala de 11 ítems con cinco categorías de respuesta. Su puntuación va de 11 a 55 puntos y el punto de corte que se consideró de bajo apoyo social fue de 32 puntos o menos (229). El cálculo de la alfa de Cronbach en la población sin necesidades habituales de cuidado dio el valor de 0.9 en población cuidadora y en no cuidadora, así como en hombres y mujeres dentro de cada población.

- ✦ vida social: satisfactoria y no satisfactoria.
- ✦ participación social. Se recogió la participación regular (Sí/No) en las actividades de algún tipo de asociación voluntaria (organizaciones políticas, religiosas, medioambientales, clubes deportivos, de cooperación, etc.).
- hábitos de vida:
 - ✦ sueño. Se anotaron las horas de sueño diarias (incluyendo siestas) categorizando en tres grupos: menos de 5 horas, de 5 a 6 horas, y 7 y más horas.
 - ✦ consumo de tabaco: se recogió si se era fumador diario (Sí) o no (No).
 - ✦ sedentarismo. Se evaluó la actividad física con el cuestionario IPAQ (230), estandarizado y validado. En este cuestionario se pregunta a las personas por el número de días y tiempo habitual diario que han dedicado a la realización de actividad física intensa, moderada o caminar durante al menos 10 minutos en los últimos 7 días, tanto si se ha hecho en el tiempo libre o de ocio como en las tareas domésticas, en el trabajo o en los traslados. Esta herramienta permite determinar si la persona es sedentaria o realiza una actividad física o ejercicio saludable. Se carece de datos para el cálculo de la fiabilidad de la herramienta en la población analizada.
 - ✦ hábitos alimenticios. Se recogió información acerca del consumo de estos alimentos: lácteos; pan y cereales; fruta fresca; carne; pescado; pasta, arroz y patatas; huevos; verdura y legumbres. Las categorías de respuesta fueron: a diario, 3 o más veces por semana, 1 o 2 veces por semana, menos de una vez por semana, y nunca o casi nunca.

5.2.4. Análisis estadístico

Para el análisis de las variables cualitativas se calcularon las prevalencias brutas y estandarizadas por edad (en grupos decenales) a partir del método directo utilizando como población estándar el conjunto de la población de hombres y mujeres de 20 y

más años de la muestra. El último grupo de edad considerado fue el de 85 y más años. Las prevalencias se expresaron en número y porcentaje. Para las variables cuantitativas, se calculó la media con desviación estándar -edad, índice de salud mental, escala Duke, valoración de la salud (EVA) e índice sintético de CVRS-.

Para analizar las diferencias tanto por sexo como entre la población cuidadora y no cuidadora, al asumirse una distribución normal de las variables, se calcularon los test de Chi cuadrado (X^2) para las cualitativas y las pruebas de la t de Student para las cuantitativas.

Con el fin de evitar el sesgo de cuidador/a sano/, se compararon la población cuidadora de mayores dependientes y población no cuidadora que no tenía necesidad de cuidados habituales (87).

Todos los análisis se llevaron a cabo de manera desagregada por sexo y se ponderaron para corregir el efecto diseño de la encuesta. Se empleó el paquete estadístico SPSS 23 para los cálculos.

5.3. Análisis de los impactos en la salud y calidad de vida del cuidado informal de personas mayores dependientes en Gipuzkoa

5.3.1. Diseño, población y muestra de estudio

Se llevó a cabo un estudio observacional de tipo transversal. La población considerada fueron las personas residentes en Gipuzkoa que prestaban cuidados en el hogar a mayores de 64 años dependientes. Se trataba de personas cuidadoras de 18 o más años residentes en Gipuzkoa que figuraban en el registro de los Servicios Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa por recibir la PECEF, descrita en la Ley de dependencia (9) y que fueron entrevistadas en la primera oleada del 'Estudio de seguimiento de la salud y la calidad de vida de mujeres y hombres cuidadores en Andalucía y País Vasco: proyecto CUIDAR-SE'. El citado estudio hizo un seguimiento durante 2 años de población cuidadora adulta en Granada y Gipuzkoa (203).

En el proyecto CUIDAR-SE se llevó a cabo un muestreo aleatorio por conglomerados en varias etapas. Los municipios fueron las unidades muestrales de primera etapa, las secciones censales la segunda etapa y las personas cuidadoras la tercera etapa. La primera oleada de dicho proyecto contaba con 132 hombres y 165 mujeres participantes en Gipuzkoa, de los cuales eran 103 hombres y 123 mujeres quienes se encargaban del cuidado en el hogar de una persona de 65 o más años. Las personas cuidadoras de mayores tenían una edad que oscilaba entre 23 y 92 años.

5.3.2. Fuente de datos

La información se recogió mediante entrevista personal a las personas cuidadoras en sus domicilios, realizada por personas entrevistadoras entrenadas para el estudio CUIDAR-SE. Previamente se había enviado una carta en que se invitaba a la participación en el estudio y se explicaba sus objetivos, además de recoger aspectos de confidencialidad y de consentimiento informado. En las entrevistas, cuya duración

media fue de 50 minutos, se empleó un cuestionario cuya estructura puede verse en el Anexo 3.

5.3.3. Variables de estudio

Para este estudio se ha considerado la información relativa a los apartados que a continuación se describen:

- *características sociodemográficas de la persona cuidadora:*

- edad: en años cumplidos.
- estado civil legal: soltero/a, casado/a, separado/a o divorciado/a, y viudo/a.
- convivencia en pareja: Sí y No.
- situación laboral: ocupado/a, desempleado/a (habiendo trabajado antes), jubilado/a, trabajo doméstico, incapacitado/a o con invalidez permanente, y otros.
- clase social: clase manual y no manual, según la clasificación propuesta por el Grupo de Trabajo de Determinantes de la Sociedad Española de Epidemiología (222).
- nivel educativo: estudios primarios o inferiores, estudios secundarios y estudios universitarios.
- ingresos netos mensuales: hasta 999 €, desde 1 000 a 1 999 €, y desde 2 000 €.

- *características de la persona mayor cuidada:*

- edad: en años cumplidos.
- relación de parentesco con la persona cuidadora: cónyuge/pareja, padre/madre, suegro/a, otros familiares, y otros no familiares.
- grado de dependencia reconocido. Se distinguieron tres grados: I o dependencia moderada, II o dependencia severa, y III o gran dependencia, según la categorización de la Ley de dependencia (9).
- causa de la dificultad que genera dependencia: física, mental o ambas.

- estado de salud. La persona cuidadora valoró el estado de salud de la persona mayor en cinco categorías (excelente, muy buena, buena, regular y mala), que se agruparon en dos: excelente, muy buena o buena, y regular o mala.

- *características e intensidad de los cuidados:*

- tareas de cuidado desempeñadas. Se estudiaron las tareas que se llevaban a cabo como parte del cuidado. Se agruparon del siguiente modo, con categorías de respuesta Sí y No:
 - ✦ cuidados personales: dar la comida, ayudar a comer; vestirse y desvestirse; abrocharse los zapatos; bañarse o ducharse; lavarse o asearse; ayuda para ir al retrete; cambio de pañales (incontinencia de orina) y cambio de pañales (incontinencia fecal).
 - ✦ movilidad física: acostarse/levantarse de la cama; andar/desplazarse por la casa; y subir/bajar escaleras.
 - ✦ tareas domésticas o de acompañamiento dentro del hogar: preparar la comida para la persona mayor; realizar otras tareas domésticas (extras) relacionadas con el cuidado (poner lavadoras, tareas de limpieza, etc.); y acompañar o vigilar a la persona mayor (dentro del hogar).
 - ✦ cuidados relacionados con la atención a la enfermedad: administrar medicación o vigilar para que la tome; realizar curas, poner sondas, movilizar en la cama; y prestar otro tipo de cuidados (fisioterapia, rehabilitación, estimulación, etc.).
 - ✦ utilización de servicios sanitarios: hacer gestiones médicas para la persona mayor e ir al médico/a.
 - ✦ tareas fuera del hogar: salir a la calle/desplazarse por la calle; ayudar a utilizar el transporte público; y hacer compras.
- tiempo dedicado al cuidado. Se incluyen dos variables:
 - ✦ intensidad de cuidado: tiempo, expresado en horas, que se dedicaba al desempeño de las tareas de cuidado.
 - ✦ frecuencia de cuidado: número de días semanales en que se prestaban cuidados.

- periodo de cuidado. Alude al tiempo en años que se llevaba cuidando a la persona mayor.

- *apoyos en la provisión de cuidados*. Se analizaron estas características:

- apoyo no profesional. Se recogió información sobre:
 - ✦ recepción de ayuda no profesional en el cuidado: se entiende la ayuda no profesional como ayuda informal y ayuda no profesional remunerada. Las categorías de respuesta fueron Sí y No.
 - ✦ procedencia de esa ayuda no profesional: su esposa o pareja (mujer), su esposo o pareja (hombre), su hija, su hijo, su madre, su padre, su hermana, su hermano, otros familiares, otras personas no familiares, y otra persona remunerada.
- necesidades y demandas de ayuda. Se analizaron estas variables:
 - ✦ necesidad de apoyo en la provisión de cuidado: no, poco, bastante y mucho.
 - ✦ solicitud de ayuda para cuidar en caso de necesidad: siempre, casi siempre, algunas veces, casi nunca y nunca.
- apoyos formales para cuidar. Se evaluó el grado de conocimiento y utilización de las siguientes prestaciones y servicios:
 - ✦ apoyo instrumental: se incluyeron prestaciones económicas distintas a la PECEF, teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día, atención residencial (temporal y permanente), enfermería a domicilio, enfermería gestora de casos, trabajo/asistencia social, servicio de comida y servicio de transporte.
 - ✦ apoyo informativo: se distinguieron información y orientación, y cursos de formación.
 - ✦ apoyo emocional: se incluyeron los grupos de apoyo o ayuda mutua, y el apoyo psicológico y consejo emocional.

- *estado de salud y CVRS de la persona cuidadora*. Se recogió la siguiente información:

- salud percibida previa al inicio del cuidado. Las cinco categorías de respuesta (excelente, muy buena, buena, regular y mala) se agruparon en dos: excelente, muy buena o buena, y regular o mala.
- salud percibida actual. Las cinco categorías de respuesta (excelente, muy buena, buena, regular y mala) se recodificaron en dos: excelente, muy buena o buena, y regular o mala.
- problemas de salud crónicos. Se refiere a padecer alguna enfermedad o problema de salud que ha durado o se esperaba que durase 6 meses o más. Las posibles respuestas fueron Sí y No.
- salud mental. La evaluación de la salud mental se hizo con la escala GHQ-12. Con esta herramienta, empleada para el cribado de trastornos mentales, se obtienen puntuaciones de 0 a 12. El punto de corte para considerar trastorno mental son valores de 3 o superiores (231). La consistencia interna fue de $\alpha = 0.9$ en el conjunto de la muestra, así como en hombres y mujeres.
- satisfacción con la vida. Se preguntó hasta qué punto se sentía satisfecho/a con la vida que llevaba. Las cuatro categorías de respuesta (muy satisfecho/a, bastante satisfecho/a, poco satisfecho/a y nada satisfecho/a) se agruparon en dos: muy o bastante satisfecho/a, y poco o nada satisfecho/a.
- CVRS. La valoración de la CVRS se llevó a cabo mediante el instrumento Euroqol-5D-5L-EVA (escala visual analógica), estandarizado y validado (226). Es un instrumento genérico de medición de la CVRS, que consta de dos apartados: una parte descriptiva con 5 ítems que analizan 5 dimensiones y otra parte en que se valora la salud en una escala visual que va de 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). La fiabilidad de la primera parte fue de 0.6 (0.7 en hombres y 0.5 en mujeres). Las cinco categorías de respuesta se presentan agrupadas en dos: sin problemas y con problemas. Se calculó el índice sintético de CVRS empleando la herramienta que relaciona las respuestas de cinco y tres categorías (227). La CVRS se categorizó en dos: buena, y mala o regular (valores de índice sintético inferiores a 0.85, empleado anteriormente) (228).

- *determinantes de salud y CVRS de la persona cuidadora:*

- factores psicosociales. Se valoró el apoyo social percibido. Se utilizó la escala Duke de 11 ítems con la cual la valoración oscila entre 11 y 55 puntos. El punto de corte para considerar un apoyo social bajo fue de 32 o inferior (229). Se excluyeron del análisis aquellos casos en que no se contestaron cuatro o más de las preguntas de la escala (232). El valor de la alfa de Cronbach fue de 0.9 en hombres, mujeres y el conjunto de la muestra.
- hábitos de vida:
 - ✦ sueño. Se recogió el número de horas de sueño diarias, incluyendo las siestas, así como si se tenían o no dificultades para dormir (conciliar el sueño).
 - ✦ consumo de tabaco. Las respuestas se clasificaron en Sí y No, siendo Sí en el caso de ser una persona fumadora con frecuencia diaria o inferior, y No si anteriormente había fumado o no lo había hecho.
 - ✦ sedentarismo. Se categorizó en Sí para quienes no hacían ejercicio y ocupaban su tiempo libre casi exclusivamente de manera sedentaria, y No para quienes hacían ejercicio de manera ocasional o frecuente.
 - ✦ hábitos alimenticios. Se recogió la frecuencia de consumo de lácteos, carne, pescado, huevos, y verdura, ensaladas, hortalizas y fruta fresca. Las posibles respuestas fueron: a diario, 3 o más veces/semana, 1 o 2 veces/semana, menos de 1 vez/semana y nunca o casi nunca.

- *consecuencias del cuidado en la salud y otras dimensiones de la vida de la persona cuidadora:*

- sobrecarga subjetiva. Se valoró aplicando una adaptación de la versión validada en español de la escala Zarit (233). Con los 22 ítems del instrumento se obtiene una puntuación de 22 a 110, considerándose que cifras de 46 o inferiores indican que no hay sobrecarga, de 47 a 55 la sobrecarga es moderada, y con valores superiores es intensa. La fiabilidad de esta herramienta fue de $\alpha = 0.9$ en hombres, mujeres y el conjunto de la muestra. Para la regresión logística se consideraron las categorías de presencia y ausencia.

- deterioro de la salud por el hecho de cuidar: Sí y No.
- tratamiento médico por la situación. Se recogió si la persona cuidadora había tenido o no que ponerse en tratamiento médico para poder llevar la situación (tratamientos antidepresivos, para ansiedad/angustia, nervios, etc.).
- cansancio por el hecho de cuidar: Sí y No.
- problemas laborales. Se categorizó en dos: Sí y No. Se identificaron aquellas personas que habían dejado de trabajar a consecuencia del cuidado. Entre las personas con empleo en la categoría del Sí se diferenciaron las respuestas en función de estas opciones: no podía plantearse trabajar fuera de casa, había tenido que reducir su jornada de trabajo, había tenido que modificar su horario de trabajo, tenía problemas para cumplir sus horarios, y su vida profesional se había resentido.
- problemas económicos. Se recogió esta información:
 - ✦ problemas económicos a consecuencia del cuidado. Se categorizó como Sí a quienes manifestaban tener muchos o bastantes problemas, y como No a quienes decían tener pocos o ninguno.
 - ✦ cantidad de dinero gastada en el último mes en relación con el cuidado de la persona mayor y el área que más gastos ocasionaba de entre estos posibles: comida o ropa especial; consulta médica, medicina o gastos de farmacia; tratamientos psicológicos, educación especial, logopedia, rehabilitación u otros tratamientos especiales, transporte (autobús, taxi, etc.), acondicionamiento de la vivienda a las necesidades de la persona mayor; contratación de alguien para que le acompañe o cuide; y otros.
- reducción de disponibilidad para el tiempo de ocio. Se recogió el grado en que, como consecuencia del cuidado, se había:
 - ✦ reducido su tiempo de ocio,
 - ✦ visto imposibilitado/a para ir de vacaciones.

Las cuatro categorías de respuesta (mucho, bastante, poco o nada) se agruparon en Sí (mucho o bastante) y No (poco o nada). Para la regresión logística se consideró solo la variable de reducción del tiempo de ocio (y no la relativa a la imposibilidad de irse de vacaciones).

- reducción de disponibilidad de tiempo para familia, amistades, sí mismo/a. Se indicó el grado en que, debido al cuidado, se había visto limitado en el tiempo para:
 - ✦ cuidar a otras personas como le gustaría (por ejemplo, hijos/as),
 - ✦ frecuentar amistades,
 - ✦ cuidar de sí mismo/a.

Las cuatro categorías de respuesta (mucho, bastante, poco o nada) se agruparon en Sí (mucho o bastante) y No (poco o nada). Para la regresión logística se estudió solo la falta de tiempo para cuidar de sí mismo/a.

- relaciones personales deterioradas. Se valoró el grado en que, a consecuencia del cuidado, había empeorado la relación con:
 - ✦ la persona mayor,
 - ✦ su pareja,
 - ✦ otros miembros de la familia.

Las categorías de respuesta (mucho, bastante, poco o nada) se agruparon en Sí (mucho o bastante) y No (poco o nada). Para la regresión logística se consideró la variable relaciones personales deterioradas en su conjunto, categorizando como Sí un deterioro en cualquiera de las tres relaciones descritas.

- satisfacción con la prestación de cuidado. Se preguntó en qué grado estaba de acuerdo la persona cuidadora con la afirmación de que se sentía satisfacción por ayudar a la persona mayor. Las cinco posibles respuestas (totalmente de acuerdo, bastante de acuerdo, ni en acuerdo ni en desacuerdo, algo en desacuerdo y totalmente en desacuerdo) se agruparon en tres categorías: Sí (totalmente o algo de acuerdo), Ni sí ni no (ni en acuerdo ni en desacuerdo), y No (algo o totalmente en desacuerdo). Para la regresión logística se categorizó en dos: Sí (totalmente o algo de acuerdo) y No (ni en acuerdo ni en desacuerdo, y algo o totalmente en desacuerdo).

5.3.4. Análisis estadístico

Para el análisis de las variables cualitativas se calcularon las prevalencias brutas y estandarizadas por edad (por grupos decenales) de las características sociodemográficas de la persona cuidadora. La estandarización se realizó a partir del método directo utilizando como población estándar el conjunto de la población de hombres y mujeres cuidadores/as de mayores de la muestra. El último grupo de edad considerado fue de 85 y más años. En cuanto a las características de las personas mayores, la salud y CVRS de la persona cuidadora, los apoyos y las consecuencias atribuibles al cuidado se calcularon las prevalencias estandarizadas por edad. Para las variables cuantitativas, se calculó la media con desviación estándar y en el caso de las variables de salud, CVRS y consecuencias del cuidado se estandarizaron por edad.

Asumiendo una distribución normal de las variables, las prevalencias se compararon entre hombres y mujeres mediante el test de Chi cuadrado (χ^2) o en el caso de las muestras pequeñas con la prueba exacta de Fisher, y las medias con la prueba de la t de Student.

Mediante análisis de regresión logística binaria con el método intro se estimó la asociación entre las consecuencias del cuidado en la salud y otras dimensiones de la vida (variables dependientes) y el sexo (variable independiente). Las variables dependientes fueron las siguientes: sobrecarga, deterioro de la salud, tratamiento médico por la situación, cansancio, problemas laborales, problemas económicos, reducción del tiempo de ocio, falta de tiempo para cuidar de sí mismo/a, relaciones familiares deterioradas y satisfacción con la prestación de cuidado. Se analizaron las asociaciones entre el sexo y cada una de las variables dependientes ajustando por la edad de la persona cuidadora. Posteriormente se introdujeron secuencialmente como variables de ajuste el grado de dependencia de la persona cuidada y la duración del cuidado -como aproximación a la intensidad de cuidado-, y la clase social de la persona cuidadora. No se ajustó por la variable de intensidad de cuidado porque los datos eran muy elevados (123.8 y 123.2 horas semanales hombres y mujeres respectivamente) y generaban dudas en cuanto a su comprensión y cuantificación por parte de las personas encuestadas. Por ello se optó por incluir como aproximación las variables de

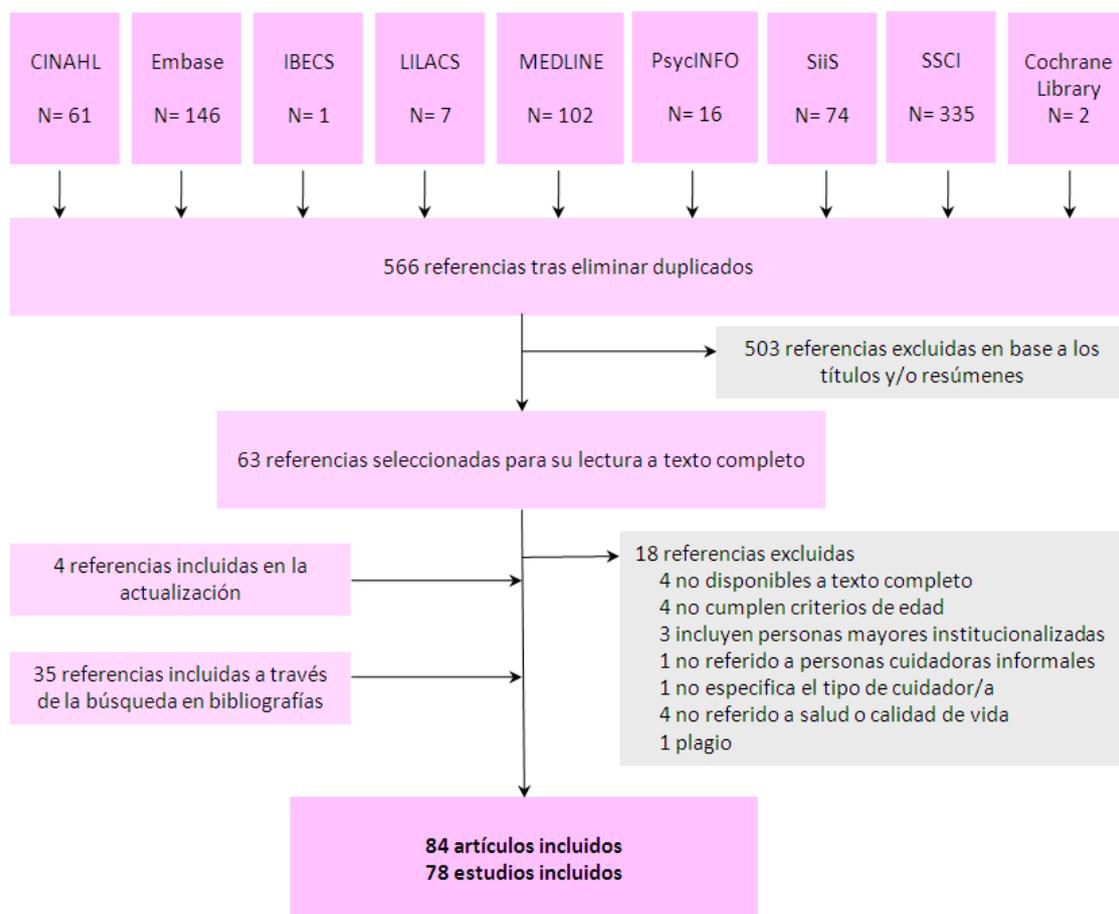
grado de dependencia y periodo de cuidado. La magnitud de la asociación se estimó mediante la odds ratio (OR), con un intervalo de confianza del 95% (IC95%). Se empleó el paquete estadístico SPSS 23 para los cálculos.

6. Resultados

6.1. Revisión de herramientas de medida de impactos del cuidado informal de mayores dependientes

La búsqueda en las bases de datos identificó 744 publicaciones y, tras quitar duplicados y aplicar los criterios de inclusión y exclusión a los títulos y/o resúmenes, se seleccionaron 63 referencias para leer a texto completo (Figura 6.1.). La aplicación de dichos criterios a esas 63 publicaciones resultó en la selección de 45 referencias. Se revisaron sus bibliografías en busca de artículos relevantes. Se siguió el mismo proceso en la búsqueda actualizada. El número de artículos incluidos fue de 84, correspondientes a 78 estudios, al estar 6 estudios descritos en 2 artículos cada uno de ellos.

Figura 6.1. Diagrama de flujo de la selección de estudios incluidos en la revisión de herramientas de medida de los impacto del cuidado informal de mayores dependientes.



6.1.1. Características de los estudios

La mayoría de los 78 estudios tenían un diseño transversal (n=53), seguidos en importancia por los estudios de intervención (n=10), estudios de cohortes (n=8), revisiones sistemáticas (n=3, de las que 2 incluían un meta análisis), revisiones no sistemáticas (n=2), un estudio de costes, y un estudio de diseño mixto (revisión no sistemática y estudio transversal). La calidad de los estudios era fundamentalmente alta (n=50) o media (n=21).

Con relación a su origen, 14 estudios se habían llevado a cabo en España, 14 en EE.UU., 12 en Brasil, 8 en Portugal, 5 en varios países, 2 en cada una de las siguientes naciones: Canadá, China, Holanda, Italia y Alemania, y 1 en cada uno de estos estados: Reino Unido, Bélgica, Luxemburgo, Finlandia, Turquía, México, Argentina, Israel, Corea del

Sur, Japón, Hong Kong, Tailandia, Singapur, Nigeria y Australia. Menos del 18 % de los estudios estaban escritos en español o portugués, y ninguno en francés.

Los sujetos de estudio eran la diada persona cuidada-persona cuidadora en 38 estudios y las personas cuidadoras en 35, mientras que 3 analizaban a los/as cuidadores/as y otros (colegas y miembros de la familia, cónyuges de personas no dementes o no cuidadores/as) y 2 consideraban las familias en que uno de sus miembros era mayor y tenía necesidades de cuidado como sujeto de estudio.

En cuanto a las personas cuidadas, se trataba de mayores dependientes o frágiles (n=42 estudios), mayores con demencia (n=28), individuos que habían tenido un ictus (n=2), padecían una insuficiencia cardiaca congestiva (n=1) o una enfermedad avanzada (n=1), mientras que 4 estudios comparaban personas mayores con o sin deterioro cognitivo, y/o depresión.

El tamaño muestral variaba de 30 a 64 346 participantes y el periodo de seguimiento de los estudios longitudinales abarcaba de 4 semanas a 6 años. La Tabla 6.1. resume la información extraída de cada estudio en relación a la localización donde se llevó a cabo, participantes, diseño del estudio y calidad de evidencia.

Tabla 6.1. Información de los estudios incluidos en la revisión de herramientas de medida de impactos del cuidado informal de personas mayores dependientes.

Primer(a) autor(a)	Año	Localización	Participantes (edad media)	Diseño del estudio	Calidad de evidencia
Akpinar (167)	2011	Izmir, Turquía	192 personas cuidadoras (63 % mujeres) de pacientes con enfermedad de Alzheimer (75.8 años, mujeres; 74.3 años, hombres)	Transversal	Media
Arons (234) Meeuwssen (235)	2013 2012	Holanda	175 personas recién diagnosticadas de demencia (78.6 años/78.1 años) y sus cuidadores/as informales (70 % mujeres)	Cohortes Intervención	Alta Alta
Barbosa (236)	2011	Distrito de Aveiro, Portugal	90 personas cuidadoras principales (77 % mujeres) y 90 personas cuidadoras secundarias (69 % mujeres) de mayores frágiles (con dependencia moderada a severa)	Transversal	Alta
Baumann (237)	2012	Luxemburgo	94 pacientes con ictus previo (65.5 años) y 62 personas cuidadoras principales (66 % mujeres)	Transversal	Alta
Black (238)	2012	Baltimore, EE.UU.	254 pacientes con demencia \geq 70 años (83.6 años) y 245 personas cuidadoras (75 % mujeres)	Transversal	Alta
Burgio (239)	2009	4 Area Agencies on Aging en Alabama, EE.UU.	236 pacientes con demencia (81 años) y sus cuidadores/as principales (77 % mujeres)	Intervención	Alta
Canonici (240)	2012	Brasil	27 pacientes comunitarios en fase leve o moderada de enfermedad de Alzheimer (77.8 años) y sus personas cuidadoras (94 % mujeres)	Intervención	Media
Carretero (241) Garcés (242)	2011 2009	Comunidad Valenciana, España	296 personas dependientes (74.6 años) y 153 cuidadores/as informales (63 % mujeres)	Transversal	Media Alta
Casado (243)	2012	EE.UU.	146 personas cuidadoras (80 % mujeres) > 18 años de mayores coreanoamericanos \geq 60 años (78.6 años)	Transversal	Alta
Chan (164)	2010	Singapur	Personas cuidadoras familiares de pacientes con demencia	Revisión no sistemática	Media
Chiatti (244)	2013	14 municipalidades en 8 regiones, Italia	857 personas cuidadoras familiares (78 % mujeres) de personas mayores \geq 65 años	Cohortes	Alta
Clark (99)	2010	EE.UU.	112 personas cuidadoras (80 % mujeres) de mayores dependientes \geq 60 años (79.9 años)	Transversal	Alta
Clark (245)	2013	Las Vegas, Nevada, EE.UU.	106 personas cuidadoras (72 % mujeres) de mayores dependientes (61-91 años, edad media 80.7 años)	Transversal	Alta
Comans (246)	2011	Brisbane, Australia	107 personas \geq 60 años (78.9 años) y 45 personas cuidadoras	Transversal	Media
Conde-Sala (247)	2009	Girona, España	236 pacientes con enfermedad de Alzheimer (77.8 años) y sus cuidadores/as familiares (70 % mujeres)	Transversal	Alta

Crespo (248) (249)	2010 2011	Dinamarca, Suecia, Holanda, Austria, Francia, Alemania, Suiza, Bélgica, España, Grecia e Italia	2 429 mujeres de 50 a 60 años con al menos un progenitor vivo	Cohortes	Media Baja
Cuéllar-Flores (250)	2012	España	105 cuidadores/as familiares (90 % mujeres) de personas dependientes (71.6 años)	Transversal	Media
Di Rosa (251)	2012	Italia	129 familias de mayores que tienen contratadas a personas cuidadoras inmigrantes	Transversal	Media
Ducharme (252)	2011	2 regiones metropolitanas, Quebec, Canadá	111 cuidadores/as principales (casi 80 % mujeres) de un familiar ≥ 65 años diagnosticado de enfermedad de Alzheimer en los últimos 9 meses	Intervención	Alta
Fernandes (253)	2009	Brasil	30 mujeres cuidadoras principales de pacientes mayores (79.4 años)	Revisión no sistemática y estudio transversal	Baja
Ferri (254)	2011	Cuba, República Dominicana, Venezuela, Perú, México, China e India	904 personas ≥ 65 años con ictus previo y 286 personas cuidadoras	Transversal	Alta
Fialho (255)	2009	Minas Gerais, Brasil	83 cuidadores/as informales (83 % mujeres) de personas mayores con demencia	Transversal	Media
García-Alberca (256)	2011	Málaga, España	125 pacientes con enfermedad de Alzheimer (76 años) y sus personas cuidadoras (79 % mujeres)	Transversal	Alta
Garlo (257)	2010	New Haven, EE.UU.	179 pacientes ≥ 60 años (73 años) con enfermedad avanzada (cáncer, fallo cardiaco o enfermedad pulmonar obstructiva crónica) y sus personas cuidadoras (78 % mujeres)	Cohortes	Alta
Germain (258)	2009	Bélgica, Dinamarca, Francia, Alemania, Grecia, Italia, Holanda, Rumania, España, Suecia, Suiza y Reino Unido	1 091 pacientes diagnosticados con probable enfermedad de Alzheimer (78.6 años) y sus personas cuidadoras (66 % mujeres)	Transversal	Alta
Gitlin (259)	2010a	EE.UU.	209 pacientes con demencia ≥ 21 años (82.4 años) y sus cuidadores/as familiares (89 % mujeres)	Intervención	Alta
Gitlin (260)	2010b	EE.UU.	272 personas cuidadoras (82 % mujeres) de pacientes con demencia (82.1 años)	Intervención	Alta
Gonçalves (82)	2011	Grande Porto, Portugal	107 mayores ≥ 80 años y sus principales cuidadores/as familiares (60 % mujeres)	Transversal	Alta
González- Valentín (159)	2009	Rincón de la Victoria, Málaga, España	128 personas cuidadoras (87 % mujeres) de mayores	Transversal	Alta
Gratão (261)	2010	Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil	104 mayores con demencia ≥ 60 años (75.5 años) y 90 personas cuidadoras (71 % mujeres)	Transversal	Media
Gratão (168) (262)	2012 2013	Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil	124 mayores dependientes ≥ 65 años (76.5 años) y sus personas cuidadoras (86 % mujeres)	Transversal	Alta Alta

Guerra-Silla (263)	2011	Ciudad de México, México	143 cuidadores/as principales (82 % mujeres) de pacientes con demencia mixta (79.1 años), vascular (80.4 años) y de Alzheimer (79.2 años) y 30 personas cuidadoras de mayores sin demencia	Transversal	Alta
Inouye (264)	2009	Ciudad en São Paulo, Brasil	53 pacientes mayores con enfermedad de Alzheimer > 60 años (77.4 años) y sus cuidadores/as familiares (68 % mujeres)	Transversal	Alta
Izawa (265)	2010	Ciudad de Nagoya, Japón	1 067 parejas de personas dependientes ≥ 65 años y sus cuidadores/as informales (76 % mujeres)	Cohortes	Alta
Kuzuya (266)	2011				Alta
Joling (267)	2010	Holanda	218 cónyuges (60 % mujeres) de pacientes con demencia (78 años) y 353 cónyuges (54 % mujeres) de personas no dementes	Cohortes	Alta
Kim (163)	2009	Seoul, Pusan, Daegu, Incheon, Kwangju, Daejeon, Kyungki-do, Kyungsangnam-do, Kyungsangpook-do, Cholla-do, Chungchung-do, Kang won-do and Jeju-do, Corea del Sur	609 pacientes con demencia (74.7 años) y sus personas cuidadoras (64 % mujeres)	Transversal	Alta
Kim (268)	2012	California, Delaware, Illinois, Kansas, Ohio, Virginia y Washington, EE.UU.	302 personas cuidadoras adultas ≥ 18 años (57% mujeres) de pacientes con demencia o una patología relacionada con la demencia (70.9 años)	Transversal	Alta
Li (269)	2012	22 poblaciones de GushanTown, Fuzhou City, China	197 pacientes con demencia ≥ 65 años y 152 cuidadores/as familiares (59 % mujeres)	Transversal	Alta
Limpawattana (270)	2013	Tailandia	150 cuidadores/as informales (88 % mujeres) de personas mayores ≥ 65 años	Transversal	Media
Liu (271)	2009	Distrito urbano de Xicheng en el centro de Beijing y las 14 poblaciones de Daxing (distrito rural), China	2 162 personas (1 160 urbanas y 1 002 rurales) ≥ 65 años y las personas cuidadoras (63 % mujeres) de las 237 personas dependientes	Transversal	Alta
Losada (272)	2010	Salamanca, España	133 personas dependientes (84.6 años) y sus cuidadores/as principales (73 % mujeres)	Transversal	Alta
Losada (273)	2011	España	157 personas cuidadoras (83 % mujeres) de pacientes con demencia (77.5 años en grupo intervención y 80.8 años en grupo control)	Intervención	Alta
Löckenhoff (274)	2011	EE.UU.	536 personas mayores dependientes y sus cuidadores/as (72 % mujeres)	Transversal	Alta
Machnicki (275)	2009	Buenos Aires, Argentina	162 diadas de cuidadores/as principales y pacientes con deterioro cognitivo o demencia (77.7 años; 57 % mujeres cuidadoras) y 96 diadas de cuidadores/as principales y pacientes con depresión (con o sin enfermedad cerebrovascular; 68.9 años; 60 % mujeres cuidadoras)	Transversal	Alta

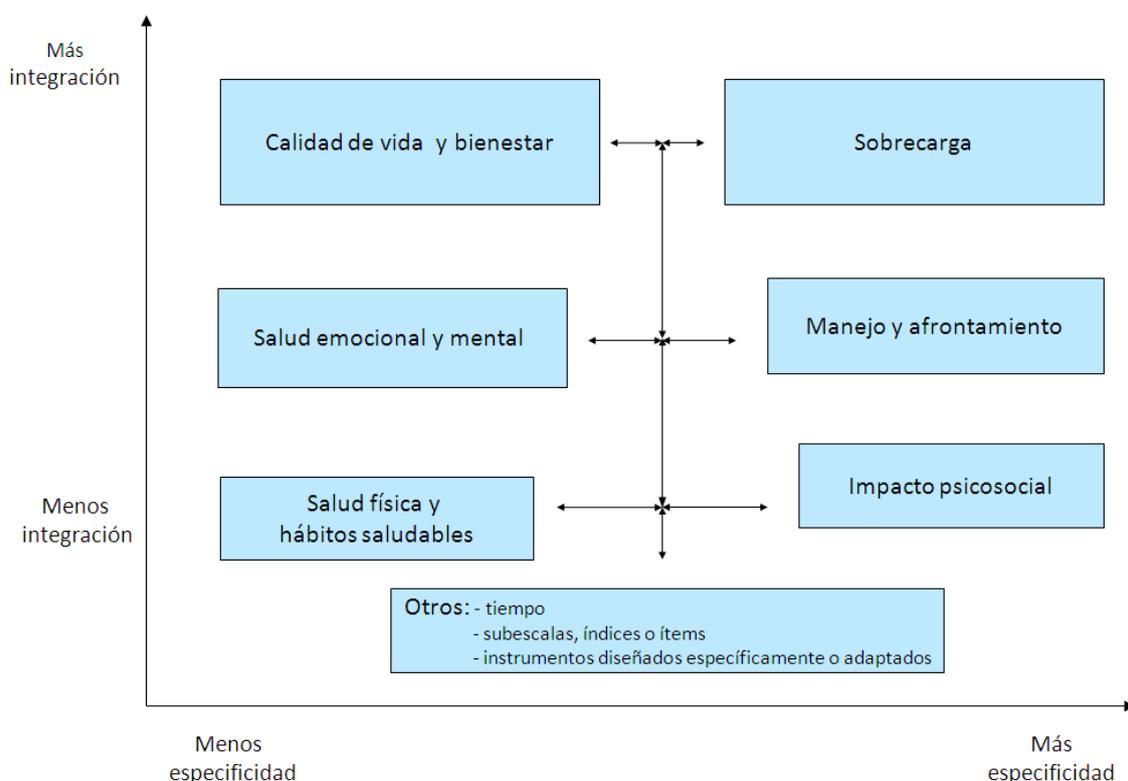
Mackenzie (276)	2009	Canadá	16 cónyuges cuidadores/as (69 % mujeres) de personas mayores y 16 personas no cuidadoras casadas (69 % mujeres)	Transversal	Media
Martín-Carrasco (277)	2009	España	115 pacientes con enfermedad de Alzheimer (76.7 años en el grupo control y 78.0 años en el grupo intervención) y sus personas cuidadoras (69 % mujeres)	Intervención	Alta
Masanet (161)	2011	España	29 478 adultos/as ≥ 16 años, de los que 827 asisten a personas mayores dependientes (78 % mujeres)	Transversal	Alta
Mohamed (278)	2010	EE.UU.	421 pacientes ambulatorios con enfermedad de Alzheimer (77.9 años) y sus personas cuidadoras (70 % mujeres)	Cohortes	Media
Moya-Martínez (170)	2012	España	998 personas mayores cuidadoras informales no jubiladas (16-64 años; 88 % mujeres)	Transversal	Alta
Neri (279)	2012	Campinas, Brasil	176 mayores (70 % mujeres) ≥ 65 años que habían cuidado de su cónyuge y/o progenitores en los últimos cinco años	Transversal	Alta
Novelli (280)	2010	São Paulo, Brasil	30 pacientes con enfermedad de Alzheimer leve ≥ 60 años (75.5 años), 30 con enfermedad de Alzheimer moderada ≥ 60 años (76.2 años) y 60 personas cuidadoras principales (80 % mujeres en el grupo de Alzheimer leve y 67 % mujeres en el grupo de Alzheimer moderado)	Transversal	Alta
Orueta-Sánchez (281)	2011	Toledo, España	156 cuidadores/as principales de personas dependientes > 65 años incluidos en un programa de ayuda domiciliaria	Intervención	Media
Pereira (282)	2009	Brasil	Cuidadores/as informales de personas mayores dependientes	Revisión no sistemática	Baja
Pereira (283)	2012	Centro de salud en el norte de Portugal	94 cuidadores/as informales (80 % mujeres) de personas mayores con dependencia funcional	Transversal	Alta
Pimenta (284)	2009	Grande Porto, Portugal	120 cuidadores/as familiares (84 % mujeres) de personas mayores frágiles/enfermas ≥ 65 años	Transversal	Alta
Pinquart (285)	2011	Alemania y EE.UU.	28 980 cónyuges cuidadores/as (65 % mujeres), 30 739 hijos/as adultos/as (78 % mujeres) y 4 627 yernos/nueras (90 % mujeres)	Revisión sistemática y meta análisis	Alta
Pinto (171)	2009	São Paulo, Brasil	118 personas mayores con enfermedad de Alzheimer (79.6 años) y sus cuidadores/as (86 % mujeres)	Transversal	Media
Reese (286)	2011	Región de Marburg-Biedenkopf, Hessen, Alemania	395 pacientes con enfermedad de Alzheimer (> 76 años; 272 no institucionalizados) y sus cuidadores/as	Coste	Baja
Rezende (287)	2010	Amparo, São Paulo, Brasil	127 mayores dependientes > 60 años (80.2 años) y sus cuidadores/as principales (74 % mujeres, 23 % hombres)	Transversal	Alta
Rocha (288)	2013	Faro, Portugal	110 cuidadores/as informales (87 % mujeres) de personas mayores (82.7 años) usuarias de un servicio de apoyo en el hogar	Transversal	Alta
Rodríguez-Sánchez (289)	2013	Dos centros de salud en Salamanca, España	125 personas cuidadoras (74 % mujeres) de familiares dependientes (74.1 años)	Intervención	Alta
Salgueiro (151)	2010	Portugal (ciudad y pueblo)	80 familias formadas por 80 personas mayores dependientes ≥ 65 años (81.5 años) y 143 cuidadores/as familiares ≥ 18 años (59 % mujeres)	Transversal	Media

Salin (290)	2009	Finlandia	143 cuidadores/as informales (77 % mujeres) de personas mayores dependientes (82.3 años) usuarias de servicios de respiro	Transversal	Media
Schoenmakers (291)	2010	Bélgica	Personas mayores con demencia y sus cuidadores/as familiares	Revisión sistemática y meta análisis	Alta
Sequeira (292)	2013	Área metropolitana de Grande Porto, Portugal	101 cuidadores/as de personas dependientes > 65 años sin deterioro cognitivo y 83 cuidadores/as de personas > 65 años con demencia (87 % mujeres cuidadoras)	Transversal	Alta
Shaw (293)	2009	Reino Unido	Cuidadores/as informales de personas mayores ≥ 65 años frágiles y discapacitadas	Revisión sistemática	Alta
Shirai (294)	2009	Arizona, EE.UU.	63 cuidadores/as familiares (73 % mujeres) de personas mayores dependientes (81 años)	Transversal	Alta
Silva (295)	2012	Ílhavo, Portugal	49 cuidadores/as informales (69 % mujeres) de personas mayores ≥ 65 años (80.6 años).	Transversal	Media
Sørbye (296)	2009	11 lugares en Europa: Dinamarca, Finlandia, Islandia, Noruega, Suecia, República Checa, Francia, Alemania, Italia, Holanda y Reino Unido	4 010 personas ≥ 65 años (82.3 años), de los que 1478 tienen incontinencia urinaria, y sus cuidadores/as informales	Transversal	Media
Tremont (100)	2013	EE.UU.	250 cuidadores/as familiares (78 % mujeres) y 250 pacientes con demencia (78.1 años)	Transversal	Alta
Turró-Garriga (297)	2010	Girona, España	169 pacientes con enfermedad de Alzheimer (77.3 años) y sus cuidadores/as principales (72 % mujeres)	Cohortes	Media
Uesugui (298)	2011	Ariquemes, Rondônia, Brasil	31 personas mayores ≥ 60 años (77.6 años) y sus cuidadores/as informales (97 % mujeres)	Transversal	Baja
Uwakwe (299)	2009	Dunukofia Local Government Area, Anambra, Nigeria	914 adultos ≥ 65 años (72.7 años) y las personas cuidadoras (62 % mujeres, 36 % hombres) de 233 personas mayores dependientes	Transversal	Media
Werner (166)	2012	Israel	76 diadas: 76 personas cuidadas ≥ 63 años (77.7 años; 26 controles no impedidos/as, 34 con deterioro cognitivo leve y 16 con demencia leve) y sus cuidadores/as (70 % mujeres)	Cohortes	Alta
Yan (300)	2011	Hong Kong	122 cuidadores/as familiares (76 % mujeres) de mayores con demencia (82.6 años)	Transversal	Media
Yeh (301) (302)	2009 2012	EE.UU.	50 personas cuidadores/as familiares (70 % mujeres) y 50 personas mayores diagnosticadas de insuficiencia cardiaca congestiva (77.6 años)	Transversal	Media Alta
Zacher (102)	2011	Alemania	165 empleados/as (89 % mujeres) que son cuidadores/as informales de familiares mayores, 165 colegas y 165 familiares	Transversal	Alta
Zambrano-Domínguez (303)	2012	España	41 cuidadores/as informales (88 % mujeres) de personas mayores dependientes > 65 años	Transversal	Media

6.1.2. Hallazgos

Se empleó una gran variedad de herramientas para evaluar los impactos del cuidado informal de personas mayores en la vida de los/as cuidadores/as. Se utilizaron un total de 93 herramientas (algunas de ellas con varias versiones), de las cuales cabe destacar la superposición de dimensiones que engloban, lo que hace más compleja su clasificación. Se eligió categorizar los instrumentos en función de su nivel de integración de dimensiones y su nivel de especificidad al proceso de cuidado (Figura 6.2.). Se ordenaron desde aquellas que integran un mayor número de dimensiones a aquellas que se focalizan en una solo, y de las más a las menos específicas (Tabla 6.2.). Por ello, los instrumentos se agruparon en estas categorías: sobrecarga de la persona cuidadora (n=20), calidad de vida y bienestar (n=11), manejo y afrontamiento (n=21), salud mental y emocional (n=29), impacto psicosocial (n=10), salud física y hábitos saludables (n=2), y otras medidas. La Tabla 6.2. contiene la siguiente información sobre cada una de las herramientas: número de ítems, ámbito, países de aplicación de la herramienta y propiedades psicométricas. En cada categoría de herramientas, aquellas diseñadas específicamente para su uso en población cuidadora se priorizaron (n=46; 49,4 %). Solo 21 estudios aportaban datos psicométricos de los instrumentos utilizados, pero la consulta de sus referencias ha permitido obtener estas propiedades para algo más de la mitad de las herramientas. Se identificaron 6 herramientas que aparecían exclusivamente en publicaciones en español o portugués. Evaluaban carga (n=1), calidad de vida y bienestar (n=1), salud mental y emocional (n=2), e impacto psicosocial (n=2).

Figura 6.2. Representación de las categorías de impactos clasificadas en función de su nivel de integración de dimensiones y su especificidad al proceso de cuidado, y las interconexiones entre ellas.



Sobrecarga de la persona cuidadora

La mayoría de los estudios midieron la sobrecarga originada por el cuidado, pero pocos aportaron una definición del término (99;166;168;171;241;243;253;256;257;263;266;270;282;290;293). Se aludía a la sobrecarga para señalar la reacción negativa al impacto de cuidar en la situación física, psicológica, emocional, social o económica (99;168;171;243;253;256;257;266;270;282;290;293) que resulta de la percepción de que las demandas de cuidado superan la capacidad física y mental de la persona cuidadora (166;241) o que pone en peligro esta capacidad (263). Como indica esta definición, se incluyen muchas dimensiones en este término y, aunque se cubren en las escalas de sobrecarga, algunos estudios se centraron específicamente en la salud

mental y emocional, la salud física o el impacto psicosocial, de las que se hablará posteriormente.

La herramienta más ampliamente utilizada para evaluar la sobrecarga fue la escala de sobrecarga de Zarit -*Zarit Burden Interview (ZBI)*, también llamada *Zarit Burden Inventory*, *Zarit (Carer) Scale* y *Zarit scale*- (99;159;166;240;245;247;254;271;272;275;278;293). Aunque se diseñó como una herramienta unidimensional, los autores/as de los estudios analizados lo señalan como una medida de estrés (166;240), sobrecarga subjetiva (245;265;266;271;278), sobrecarga subjetiva y objetiva (295), percepciones y sentimientos habituales (297) o el impacto en la vida de las personas cuidadoras (254;299), específicamente el impacto de cuidar en su salud física y emocional, vida social, situación financiera (168;262;270;278;298) y su relación con la persona cuidada (270;278). La versión de 22 ítems, cuyas puntuaciones tienen buena fiabilidad y validez de constructo, se aplicó en estudios llevados a cabo en los cuatro países más destacados en número de publicaciones, esto es, España (241;242;247;272;277;281;297), EE.UU. (99;100;245;278), Brasil (168;255;262;298) y Portugal (283;292;295), y en países tan diferentes como China (271;300), Argentina (275) y Nigeria (299). Cinco estudios de calidad alta o media emplearon la versión de 12 ítems, tres de ellos de EE.UU. (238;239;260), y uno de España empleó la escala de 7 ítems (289).

Un proyecto de Brasil utilizó la *Pearlin's overload scale* (253) y en un estudio de México se identificó el *Screen for Caregiver Burden*. Este estudio también midió la sobrecarga específicamente causada por problemas de sueño y otras conductas nocturnas a través de la aplicación del *Sleep Disorders Inventory*, y la sobrecarga relacionada con los síntomas neuropsiquiátricos de la persona cuidada con la *Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) Caregiver Distress Scale* (263).

Calidad de vida y bienestar

La calidad de vida es la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. La calidad de vida y el bienestar

son constructos multidimensionales que incorporan todos los aspectos de la vida, como la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con las características destacadas de su entorno (304). Se evaluaron en gran medida con escalas de CVRS y principalmente a través de la aplicación de herramientas diseñadas para su utilización en población general (n=9).

En la valoración de la calidad de vida, cinco proyectos (cuatro de ellos llevados a cabo en países de habla portuguesa) emplearon la versión corta del instrumento de valoración de la calidad de vida desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), *WHOQOL-Bref* (82;237;280;283;284). Estudios de alta calidad de Brasil (264;280), Holanda (234) y Reino Unido (293) recogían el uso de una herramienta específicamente diseñada para medir la calidad de vida en personas cuidadoras de pacientes con una enfermedad concreta (*Quality of Life in Alzheimer's Disease scale, caregiver version, CQOL-AD*), y proyectos de Europa, y Norte y Sur de América utilizaron las versiones de 36 y 12 ítems del *Short-Form Health Survey (SF-36 y SF-12, respectivamente)* (102;171;238;247;274;277), ambos con buena consistencia interna. Un artículo en español describía el uso del *Nottingham Health Profile (NHP)* (281).

También se valoraron una serie de aspectos relacionados con el bienestar, principalmente en estudios de EE.UU. Gitlin et al. evaluaron el bienestar de la persona cuidadora (mejora/empeoramiento) aplicando el *Perceived Change Index* (259;260). El bienestar espiritual, un concepto que incluye religión, dimensiones de fe/creencia y realización personal (301), se midió con la *JAREL Spiritual Well-Being scale (SWBS)* (301;302). Por su parte, un estudio de Portugal empleó la *Scale of Well-being* para evaluar el estilo de vida relacionado con la salud de la persona cuidadora (82).

Manejo y afrontamiento

Las personas cuidadoras desarrollan una serie de respuestas complejas y dinámicas para regular sus emociones, solucionar o tratar los problemas prácticos a los que tienen que enfrentarse y mantener la resiliencia psicológica necesaria en su rol (305). Esta resiliencia se desarrolla y mantiene por factores que pueden verse afectados por

emociones negativas (306). Así, el manejo y afrontamiento no solo tienen una repercusión en la experiencia de cuidado, sino que también pueden verse afectados por él. La mayoría de las herramientas identificadas en esta categoría se habían diseñado específicamente para la evaluación de personas cuidadoras (n=16). Cubrían dimensiones de creencias, manejo, dificultades, manejo, conocimiento, necesidades, valores, y satisfacción y ganancia. En los pocos casos en que los datos de validez estaban disponibles, se valoró como buena o moderada.

El *Caregivers' Assessment Management Index (CAMI)* fue la herramienta más empleada para explorar la experiencia subjetiva de las personas cuidadoras en el uso y eficacia de estrategias de manejo, siendo usadas, entre otros, en estudios conducidos en Portugal (236;292). Se utilizaron otras escalas en proyectos de calidad alta de EE.UU. (100;260;274) y Canadá (252).

Dos estudios de Norteamérica evaluaron las necesidades: Black et al. (238) emplearon la *Dementia Care Needs Assessment (DCNA)* para identificar las necesidades relacionadas con la demencia de aquellas personas con desórdenes cognitivos y sus cuidadores/as, mientras que Ducharme et al. (252) midieron las decisiones tomadas por las personas cuidadoras para cubrir las necesidades futuras de cuidado de la persona mayor con la *Deciding on Preferences scale*. Un estudio portugués es el único que evaluó directamente las dificultades a las que se enfrentan las personas cuidadoras en el cuidado (*Caregiver Assessment Difficulties Index, CADI*) (292).

Cuidar de un familiar o amigo/a puede también causar satisfacción, la cual se midió con el *Caregiver Assessment of Satisfaction Index (CASI)* (292) o, en el caso de cuidadores/as informales que tienen un empleo, con la *Role-Based Performance Scale* (102). Además, el cuidado puede ser gratificante. Esto puede explorarse con el *Gain in Alzheimer's care Instrument* (164) y la herramienta *Positive Aspects of Caregiving* (100).

Salud mental y emocional

La salud mental y emocional se refiere a los pensamientos, sentimientos y acciones de un individuo, especialmente cuando se enfrenta a retos y estrés, incluyendo, entre

otros, bienestar subjetivo, autoeficacia percibida, autonomía, competencia, dependencia intergeneracional, y realización personal del potencial intelectual y emocional de uno/a mismo/a (307). Aunque se incluye en muchas herramientas de sobrecarga, la salud mental y emocional tiene tanta importancia en la experiencia de cuidado que muchos estudios la analizan con herramientas centradas en este área, siendo esta categoría la más numerosa. La mayoría de herramientas no eran específicas de la persona cuidadora (n=24). Los instrumentos de esta categoría consideraron los siguientes aspectos: distrés psicológico, depresión, ansiedad, asunciones disfuncionales relacionadas con la depresión, pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, emociones, estilos de personalidad, cautividad de rol, autoestima y estrés. Mostraron valores altos de consistencia interna.

Los instrumentos más frecuentemente empleados para evaluar el distrés psicológico fueron el *General Health Questionnaire (GHQ)* y el *Self-Reporting questionnaire (SRQ-20)*. El *GHQ*, un instrumento multidimensional para detectar desórdenes psiquiátricos, se empleó mayoritariamente en sus versiones de 12 y 28 ítems. La versión más corta se usó en 6 estudios, 4 de ellos llevados a cabo en España (161;250;272;289) y la versión más larga en proyectos desarrollados en Canadá (276), Bélgica (291), Singapur (164) y España (277). El *SRQ-20*, utilizada para cribar ansiedad y depresión (287), fue la herramienta de evaluación en Brasil (168;287) y otros países no europeos (271;299).

La depresión se midió principalmente con la *Center for Epidemiologic Studies Depression scale (CES-D)*, *Geriatric Depression Scale (GDS)* y *Beck Depression Inventory (BDI)*. Las escalas más empleadas para medir niveles actuales de síntomas depresivos fueron la *CES-D* de 20 ítems en EE.UU. (99;100;245) y el *BDI* en Brasil (171;280). La versión de 15 ítems de la *GDS* se empleó para evaluar los síntomas depresivos en proyectos en Bélgica (291), Brasil (279), Alemania (285), Japón (265;266) y EE.UU. (238;285). Dos estudios de España emplearon las *Goldberg's anxiety and depression scales* (159;281).

La ansiedad se valoró con el *State-Trait Anxiety Inventory (STAI)*. Esta escala mide tanto el estado de ansiedad (estado emocional) como la tendencia de ansiedad (el aspecto estable de la personalidad de cada individuo/a), y se usó en Europa (235;283).

Dos estudios españoles exploraron los pensamientos de la persona cuidadora que pueden actuar como barreras a un estilo de afrontamiento adaptativo al cuidado a través del *Dysfunctional thoughts about caregiving questionnaire* (273;289).

La personalidad se analizó en cinco estudios de calidad alta o media, tres de ellos de EE.UU. Clark et al. usaron el *Personal Style Inventory II (PSI-II)* para medir sociotropía y autonomía (99;245), y Löckenhoff et al. aplicaron *NEO Personality Inventory Revised (NEO-PI-R)* para puntuar cinco rasgos de personalidad básicos (neuroticismo, extroversión, apertura a nuevas experiencias, amabilidad y responsabilidad) (274). Un estudio en español usó el *Millon Index of Personality Styles (MIPS)* (250) y un proyecto de Holanda la escala de neuroticismo de *Eysenck Personality Questionnaire: Short Form* (235).

Impacto psicosocial

Los factores psicosociales constituyen un puente o 'nivel meso' entre las estructuras individuales y sociales. Así, factores como las redes sociales y de apoyo, el control en el trabajo y la casa, el desequilibrio esfuerzo/recompensa, la seguridad y la autonomía, y el conflicto trabajo-familia se manifiestan en relaciones interpersonales (308). Muchos de estos factores podrían verse afectados durante el proceso de cuidado, ya que podría restringir el empleo y suponer costes que debe asumir la persona cuidadora, lo cual puede llevar a dificultades en las relaciones sociales. No se encontraron herramientas para la evaluación del impacto económico en este contexto, pero varias median el conflicto familiar, la función familiar y el apoyo social.

El conflicto familiar se evaluó a través de la aplicación de dos herramientas específicas de personas cuidadoras: *Family Caregiver Conflict Scale* y *Family Conflict scale*, ambas en estudios de calidad alta de Norteamérica (243;252) y con buena consistencia interna.

Tres estudios evaluaron la función familiar, de ellos dos aparecían descritos en artículos en portugués (151;283). Salgueiro et al. (151) usaron las *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES III)*, que clasifica a las familias en 16 tipos según cohesión y adaptabilidad. Otro estudio usó la *Revised Dyadic Adjustment Scale (RDAS)*

de 14 ítems para medir la satisfacción con la relación (283). Por último, en una revisión sistemática, la satisfacción de la persona cuidadora con la interacción de la diada se evaluó con la *Marital Needs Satisfaction Scale* (291).

El apoyo social se valoró con distintas herramientas en varios estudios, principalmente de Europa. Tres estudios de España de calidad alta y media valoraron el apoyo afectivo y personal percibido en la vida diaria aplicando el *Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire* de 11 ítems (161;272;281). El apoyo de amistades y familiares se evaluó también con las escalas de actividad social y satisfacción con la red social del *Health and Daily Living Form (HDLF)* (291), y la *Abbreviated Lubben Social Network Scale (A-LSNS)* (243).

Salud física y hábitos saludables

Aunque incluidas en algunas herramientas de sobrecarga, también se han diseñado instrumentos para la medida específica de salud física. Sin embargo, en esta revisión, pocos artículos describían su uso. En esta categoría también se incluyeron los hábitos de vida saludables por su efecto en la salud física, sin olvidar su impacto en la salud general, la calidad de vida y el bienestar.

Un proyecto llevado a cabo en Portugal utilizó el *Caregiving Family Profile Questionnaire* para recoger datos sobre el estado de salud y las situaciones de cuidado (82), y una revisión realizada por investigadores en Bélgica incluyó estudios que habían evaluado la calidad de sueño de las personas cuidadoras con el *Pittsburgh Sleep Quality Index* (291).

Otras medidas empleadas en la práctica

Muchos estudios utilizaron no solo herramientas, sino también otras medidas. Se describen a continuación por la frecuencia de su uso. Aunque no se identificaba explícitamente como una medida de carga objetiva, un elevado número de estudios, incluyendo varios de países hispano y luso parlantes, valoraron el tiempo dedicado a

las tareas de cuidado (99;159;161;167;168;170;171;236;242-245;251;256;258;261;268;269;271-273;277;281;282;284;285;290;292;298). Además, un gran número de estudios midieron el periodo de tiempo que se llevaba cuidando a la persona mayor (100;159;167;171;236;240;243;244;250;251;255;259;260;264;269;270;272;273;276;277;283-285;287;289;290;294;295;298;300-303).

Otros aspectos se evaluaron a través de ítems específicamente diseñados para el estudio o basados en otras herramientas: salud autopercebida (170;238;249;257;270;281;285;298;309), número de enfermedades -en general (270;287) o crónicas (279)-, satisfacción con la vida (166;237;290), experiencia previa en el cuidado de un familiar enfermo terminal, preocupaciones sobre el curso de la enfermedad, preocupaciones sobre la comunicación entre la persona cuidadora y la persona cuidada/profesional médico (257), tiempo de ocio (272), apoyo socioemocional (294), aislamiento social (debido a la discontinuación de actividades avanzadas de la vida diaria) (279) y tensión económica (271;299).

Varios estudios no usaron escalas completas, sino que seleccionaron algunas de sus subescalas (100;166;256;283;285;291;293;300) o índices (276;291;293). Además, varios autores/as emplearon ítems aislados de herramientas (166;243;252;257;272;278;279;291;293;294), adaptaron instrumentos existentes (273;274) o desarrollaron herramientas para proyectos específicos (239;259;284;288;291;293). En algunos estudios, la versión del instrumento usado se referenció incorrectamente o no se especificó: *ZBI* (100;159;240;271;272;277;278;285;293), *NHP*, *GHQ* (293), *CES-D* (166;291;293), *Hamilton Depression Rating Scale* y *GDS* (293). No fue posible obtener más información de las herramientas de varios estudios (235;253;291;293), y hay incertidumbre en relación con el uso de varios instrumentos citados en una de las revisiones, pero no especificados en los correspondientes estudios (291).

Tabla 6.2. Información sobre las herramientas identificadas en la revisión sistemática.

Herramientas específicas para su aplicación a personas cuidadoras

Herramientas no específicas para su aplicación a personas cuidadoras

Categoría	Herramienta	Número de ítems	Dimensiones	Países en que se emplea	Fiabilidad	Validez
Sobrecarga	<i>Carer Strain Index</i>	13	Conveniencia Aislamiento Ajustes familiares Cambios en los planes personales Competencia de demandas en el tiempo Ajustes emocionales Sentimientos de estar completamente desbordado/a	Australia (246) Alemania y EE.UU. (285) Reino Unido (293)	α : 0.86 (310)	Constructo: características de ex pacientes, percepciones subjetivas de las personas cuidadoras sobre la relación de cuidado y salud emocional de las personas cuidadoras (310)
	<i>Caregiver Activity Survey</i>	6	Comunicación con la persona Uso de transporte Comer Vestirse Cuidado de apariencia personal Supervisión de la persona	EE.UU. (238) Nigeria (299)	α : - (238) Test-retest: CCI=0.88 (311)	Convergente: correlacionada con <i>ADAS-Cog</i> , <i>MMSE</i> y <i>PSMS</i> , pero no con <i>MBS</i> (311)
	<i>Screen for Caregiver Burden</i>	25	Preocupaciones por la cognición del paciente Cuestiones de conducta del paciente Situación social del cuidador/a Estado emocional del cuidador/a Situación económica del cuidador/a Estado físico del cuidador/a	Bélgica (291) México (263)	α =0.89 Correlación ítem-total: r=0.26-0.76 Test-retest: CCI=0.78 (263)	Constructo: entre grupos conocidos y entre medidas (<i>BAI</i> , <i>BDI</i> , <i>NPI-Q distress scale</i> y <i>SDI burden scale</i> , no con <i>Lawton's scale</i> y <i>Barthel's Index</i>) (263)
	<i>Caregiver Burden Inventory Korean version</i>	28	Cambios negativos en la relación entre paciente y cuidador/a Limitaciones en la actividad social de la persona cuidadora Cambios negativos en las relaciones familiares	Corea del Sur (163)	α =0.955 (163)	ND

			Sobrecarga psicológica Sobrecarga financiera y económica Sobrecarga de salud			
<i>Caregiver Burden Inventory</i>	24	Sobrecarga dependiente de tiempo Sobrecarga de desarrollo Sobrecarga física Sobrecarga social Sobrecarga emocional	China (269) Singapur (164) Turquía (167) Reino Unido (293)	$\alpha > 0.80$ (269)		ND
<i>Caregiver Burden Scale</i>	22	Tensión general Aislamiento Decepción Implicación emocional Entorno	Brasil (287)	ND		ND
<i>Caregiver Reaction Assessment</i>	24	Impacto en la salud Impacto en el calendario Impacto en la economía Aprecio del cuidador/a por la persona cuidada Falta de apoyo familiar	EE.UU. (302)	$\alpha = 0.87$ (impacto en salud, calendario y economía) $\alpha = 0.85$ (aprecio de la persona cuidadora por la persona cuidada) $\alpha = 0.83$ (falta de apoyo familiar) (302)		Constructo: correlación esperada con <i>ADL dependence scale</i> y <i>CES-D</i> (312)
<i>Caregiver Burden Questionnaire</i>	14	Sobrecarga subjetiva de cuidar Impacto de cuidar Maestría en el cuidado Satisfacción con el cuidado	Reino Unido (293)	$\alpha = 0.85$ (313)		ND
<i>Caregiver Strain Questionnaire</i>	48	Agotamiento Excitación emocional Discrepancia con los estados ideales	Reino Unido (293)	ND		ND
<i>Carers of Older People in Europe (COPE) index</i>	15	Valor positivo de cuidar Calidad del apoyo Impacto negativo de cuidar	Italia (244)	$\alpha = 0.64$ (valor positivo) $\alpha = 0.66$ (calidad del apoyo) $\alpha = 0.83$ (impacto negativo) (314)		Criterio: correlación con <i>WHO-5</i> , <i>SF-36</i> , <i>Barthel's Index</i> , <i>BISID</i> , horas de cuidado semanales, <i>Social restriction scale</i> y voluntad de continuar cuidando; asociaciones más fuertes con la subescala de impacto negativo (314)
<i>Sense of Competence Questionnaire</i>	27	Satisfacción con la persona demente como receptora de cuidado Satisfacción con el propio desempeño como persona cuidadora Consecuencias de la implicación en el cuidado para la vida personal de	Holanda (235)	$\alpha = 0.79$ (315)		Contenido: panel de expertos Constructo: análisis factorial; alto grado de acuerdo entre los juicios de expertos y los resultados del análisis factorial (315)

			la persona cuidadora			
<i>Lawton Subjective Burden Instrument</i>	13	Valoración subjetiva de la sobrecarga Pérdida de control sobre la vida de uno/a mismo/a	Bélgica (291)	ND	ND	
<i>Pearlin's Overload Scale</i>	4	Nivel de energía y tiempo que lleva hacer las cosas que se deben hacer	Brasil (253)	$\alpha=0.80$ (108)	ND	
<i>Role Overload Scale</i>	7	Frecuencia de sentirse superado/a o agotado/a por las responsabilidades de cuidado	Reino Unido (293)	$\alpha: 0.66$ (grupo control); 0.77 (personas cuidadoras con mayores usuarios de centro de día) (316)	ND	
<i>Memory and Behavior Problems Checklist (MBPC)</i>	ND	Reacción a los problemas de memoria y conductuales del paciente	Bélgica (291)	ND	ND	
<i>Neuropsychiatric Inventory (NPI) Caregivers Distress Scale</i>	12	Sobrecarga causada por los síntomas neuropsiquiátricos del paciente	Bélgica (291)	ND	ND	
<i>Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) Caregivers Distress Scale</i>	12	Sobrecarga causada por los síntomas neuropsiquiátricos del paciente	México (263) Holanda (235)	Test-retest: $r=0.94$ (317)	Convergente: correlación con <i>NPI Caregivers Distress Scale</i> (317)	
<i>Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC)-Reaction</i>	24	Reacción a los problemas de memoria, la depresión y las conductas perturbadoras de la persona cuidada	Bélgica (291) EE.UU. (100)	ND	ND	
<i>Sleep Disorders Inventory (SDI) burden scale</i>	8	Sobrecarga causada por alteraciones del sueño y otras conductas nocturnas del paciente	México (263)	ND	Convergente: correlación con varias medidas cuantitativas de sueño (valoración de la calidad del sueño, tiempo total de sueño de noche, tiempo total de sueño de día, la eficiencia del sueño y el tiempo despierto/a tras el comienzo del sueño), pero no se correlaciona con el tiempo total diario de sueño (318)	

	Zarit Burden Interview	22	Evaluación del impacto del cuidado en la vida de la persona cuidadora	<p>España (241;242;247;272;277;281;297) EE.UU. (99;100;245;278) Brasil (168;255;262;298) Portugal (283;292;295) China (271;300) Argentina (275) Bélgica (291) Europa (258) Alemania y EE.UU. (285) Japón (265;266) Latinoamérica (Cuba, República Dominicana, México, Perú y Venezuela), China e India (254) Nigeria (299) Singapur (164) Tailandia (270) Reino Unido (293)</p>	<p>$\alpha=0.83$ (99) $\alpha=0.93$ (272) $\alpha=0.91$ (300) $\alpha=0.84$ (245) Correlación inter-item: $r=(-0.13)-0.66$. Correlación ítem-total: $r=0.18-0.68$ (319) Test-retest: $r=0.86$ (233) Test-retest: CCI=0.88 (320)</p>	<p>Constructo: correlación con <i>GHQ-28</i> y <i>Behavioral disorders scale</i> (233) Constructo: correlación con <i>BMD</i> y <i>SRQ</i> (319)</p>
		12	Tensión personal Tensión de rol	<p>EE.UU. (238;239;260) Canadá (276) Israel (166)</p>	<p>$\alpha=0.85$ (239) $\alpha=0.88$ (260) $\alpha=0.87$ (238)</p>	ND
		7	Sobrecarga Autocuidado Pérdida de rol social y familiar	España (289)	ND	<p>Sensibilidad: 100 % Especificidad: 100 % (321)</p>
Calidad de vida y bienestar	<p><i>Quality of Life in Alzheimer's Disease, caregiver version (CQOL-AD)</i></p>	13	<p>Salud física Energía Humor Situación de vida Memoria Familia Matrimonio Amistades Uno/a mismo/ como un todo Capacidad de hacer tareas de casa Capacidad de hacer cosas por diversión Dinero Vida como un todo</p>	<p>Brasil (264;280) Holanda (234) Reino Unido (293)</p>	<p>$\alpha=0.86$ (280)</p>	<p>Constructo : correlación con <i>BDI</i>, <i>WHOQOL-bref</i>, <i>NPI</i> y <i>Physical and Instrumental Self-Maintenance scale</i> (280)</p>

	<i>Perceived Change Index</i>	13	Gestión de retos del cuidado Afecto (incluyendo ira y estrés) Síntomas somáticos (incluyendo energía y calidad del sueño)	EE.UU. (259;260)	$\alpha=0.86$ (259) $\alpha=0.88$ (260)	Constructo Convergente: correlación con <i>CES-D</i> , <i>PAC</i> y <i>Social Activities Index</i> Divergente: no correlacionado con <i>MMSE</i> y <i>ADL functional dependence</i> (322)
	<i>Short Form Health Survey (SF)</i>	36	Funcionamiento físico Rol físico Dolor corporal Salud general Vitalidad Funcionamiento social Rol emocional Salud mental	Brasil (171) España (277) EE.UU. (274)	$\alpha=0.78-0.83$ Test-retest: $r=0.42$ (323)	Convergente: correlación con ciertos módulos de <i>MSQoL</i> Validez discriminante cuestionable en relación con depresión y estado de ánimo actual Sensibilidad al cambio (323)
		12	Funcionamiento físico Rol físico Dolor corporal Salud general Vitalidad Funcionamiento social Rol emocional Salud mental	Alemania (102) España (247) EE.UU. (238)	$\alpha=0.85$ (salud física) $\alpha=0.87$ (salud mental) (102) Test-retest: $r=0.864-0.890$, componente físico, y $r=0.760-0.774$, componente mental (324)	Constructo: comparación entre grupos conocidos Validez relativa comparada con <i>SF-36</i> : 0.67 (componente físico) y 0.97 (componente mental) (324)
	<i>Nottingham Health Profile (NHP) part I</i>	38	Energía Dolor Movilidad física Sueño Reacciones emocionales Aislamiento social	España (281)	ND	Constructo: entre grupos y entre medidas (correlación con salud autopercebida, enfermedades crónicas, limitación crónica de la actividad y actividad restringida) (325)
	<i>EuroQoL (EQ-5D)</i>	5	Movilidad Autocuidado Actividades cotidianas Dolor/malestar Ansiedad/depresión	Holanda (234) EE.UU. (100)	ND	ND
	<i>Ruiz & Baca's Questionnaire</i>	39	Apoyo social Satisfacción general Bienestar físico/psicológico Ausencia de sobrecarga de trabajo/tiempo libre	España (289) Reino Unido (293)	$\alpha=0.94$ (289)	ND
	<i>Scale of Wellbeing</i>	15	Nutrición Actividades físicas Conductas preventivas para la salud Relaciones sociales Control de estrés	Portugal (82)	Coefficiente de concordancia entre dos medidas relacionadas varía de 74 a 93 % en los distintos dominios (326)	ND

	<i>Quality of Life Index</i>	64	Satisfacción con varios dominios de la vida e importancia de esos dominios para la persona	Reino Unido (293)	ND	ND
	<i>World Health Organization Quality of Life assessment short version (WHOQOL-Bref)</i>	26	Salud física Salud psicológica Relación /apoyo social Entorno	Portugal (82;283;284) Brasil (280) Luxemburgo (237)	$\alpha=0.85$ (salud física) $\alpha=0.83$ (salud psicológica) $\alpha=0.65$ (relación social) $\alpha=0.69$ (entorno) (283) Test-retest: $r>0.7$ (327)	Criterio Concurrente: correlación con <i>BDI</i> y <i>BHS</i> Discriminante (327) Discriminante y de constructo: correlaciones entre puntuaciones de dominios e ítems de salud y calidad de vida generales (328)
	<i>JAREL Spiritual Well-Being Scale (SWBS)</i>	21	Fe/Creencia Vida/Autorresponsabilidad Satisfacción con la vida/Realización personal	EE.UU. (301;302)	$\alpha=0.90$ (301;302)	ND
	<i>Life Satisfaction Index- Z</i>	13	Entusiasmo Humor Congruencia	Bélgica (291)	ND	ND
Manejo y afrontamiento	<i>Caregiver Multidomain Self-efficacy</i>	8	Salud Transporte Relaciones con la familia Situación económica Seguridad Relaciones con amistades Modos de convivencia Productividad	EE.UU. (274)	$\alpha=0.60$ (274)	ND
	<i>Abbreviated Assessment of the Caregiver's Coping</i>	26	Estrategias centradas en la provision de cuidado Percepciones alternativas de la situación Estrategias centradas en el problemas Estrategias focalizadas en la persona cuidadora Estrategias centradas en el entorno Estrategias focalizadas en compartir el problema	Portugal (288)	$\alpha=0.94$ (288)	ND
	<i>Caregiver Assessment of Difficulties Index (CADI)</i>	30	Cuestiones de relaciones Restricciones sociales Demandas del cuidado Reacciones a cuidar Apoyo familiar	Portugal (292)	ND	ND

			Apoyo profesional			
	<i>Caregiver Assessment Satisfaction Index (CASI)</i>	30	Contexto del cuidador/a Desempeño del rol de cuidador/a Contexto de la persona dependiente Calidad del desempeño Dinámica de resultados Dinámica familiar	Portugal (292)	ND	ND
	<i>Dementia Care Needs Assessment (DCNA)</i>	92	Educación Derivación de recursos Asistencia en salud mental Asistencia sanitaria/médica general	EE.UU. (238)	$\alpha=-$ (238)	ND
	<i>Caregivers' Assessment Management Index (CAMI)</i>	38	Estrategias de resolución de problemas Percepciones alternativas de eventos Manejo de síntomas de estrés	Portugal (236;292) Finlandia (290) EE.UU. (301;302)	$\alpha=0.79$ (resolución de problemas) $\alpha=0.72$ (percepciones alternativas) $\alpha=0.66$ (manejo del estrés) (290) $\alpha=0.87$ (301;302)	ND
	<i>Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy</i>	15	Obtención de respiro Respuesta a conductas perturbadoras del paciente Control de pensamientos inquietantes	Canadá (252)	$\alpha=0.86$ (252) Test-retest (329)	Convergente Discriminante Constructo: correlación con ira, depresión, ansiedad, apoyo social percibido y crítica expresada en el discurso) (329)
	<i>Beliefs about Caregiving Scale (BACS)</i>	28	Enriquecimiento Seguimiento	Bélgica (291)	α estandarizada: 0.83 (330)	ND
	<i>Family Caregiver Self-Efficacy Questionnaire</i>	10	Manejo de síntomas Uso de servicios de apoyo comunitario	EE.UU. (100)	$\alpha=0.77$ (manejo de síntomas) $\alpha=0.78$ (uso de servicios de apoyo comunitario) (331)	ND
	<i>Positive Aspects of Caregiving (PAC)</i>	9	Autoafirmación Perspectiva de vida	EE.UU. (100)	$\alpha=0.89$ (332)	Aparente Constructo: entre subgrupos Validez convergente moderada (con <i>CES-D Well-Being subscale</i> , salud autopercebida, <i>ISSB Satisfaction With Received Social Support</i> y <i>Negative Reactions subscales</i> , y <i>RMBPC burden scale</i>) Validez discriminante moderada (con <i>CES-</i>

					<i>D somatic subscale</i>) (332)
<i>Deciding on Preferences</i>	6	Decisiones de la persona cuidadora para cubrir las necesidades futuras del familiar enfermo	Canadá (252)	$\alpha=0.83$ (252) $\alpha=0.76$ Test-retest: $r=0.62$ (333)	Criterio (333)
<i>Gain in Alzheimer's Care Instrument (GAIN)</i>	10	Ganancia del cuidado en demencia	Singapur	ND	ND
<i>Knowledge of Services Scale</i>	7	Conocimiento de los servicios	Canadá (252)	$\alpha=0.88$ (252) Test-retest: $r=0.65$ (333)	Criterio (333)
<i>Preparedness for Caregiving</i>	8	Grado al que las personas cuidadoras se sienten preparadas para gestionar la situación de cuidado, incluyendo necesidades físicas y emocionales, servicios y estrés del cuidador/a	Canadá (252)	$\alpha=0.89$ (252)	Validez de constructo y de contenido entre preocupación de la persona cuidadora y la falta de recursos (334)
<i>Self-efficacy Scale</i>	15	Confianza en manejar de manera efectiva las áreas de cuidado	Canadá (252)	$\alpha=0.89$ (252) Correlaciones ítem-total corregidas: $r=0.33-0.76$ (335)	ND
<i>Task Management Strategy Index</i>	19	Uso de estrategias específicas para afrontar la dependencia física y la agitación en personas con enfermedad de Alzheimer u otro desorden relacionado	EE.UU. (260)	$\alpha=0.77$ (260) Interevaluador: acuerdo leve a casi perfecto en cada ítem; en todos los índices diferencias mínimas entre personas evaluadoras expertas y no expertas (336)	Contenido: panel de personas expertas Convergente: correlación con dependencia de AVD y <i>MMSE</i>) (336)
<i>Coping Responses Inventory</i>	48	Análisis lógico Reevaluación positiva Búsqueda de guía y apoyo Resolución de problemas Evitación cognitiva Aceptación o resignación Búsqueda de recompensas alternativas Descarga emocional	Bélgica (291)	ND	ND
<i>Ways of Coping Questionnaire</i>	66	Afrontamiento de enfrentamiento Distancia Autocontrol Búsqueda de apoyo social	Alemania y EE.UU. (285)	ND	ND

		Aceptación de responsabilidad Escape - evitación Planificación de resolución de problemas Reevaluación positiva				
	<i>Role-Based Performance Scale</i>	20	Tarea Carrera Innovador/a Rendimiento como miembro de equipo Comportamiento organizacional ciudadano	Alemania (102)	$\alpha=0.92$ (colegas) $\alpha=0.95$ (empleados/as) (102)	Aparente Constructo Discriminante: análisis factorial (337)
	<i>Antonovsky's Sense of Coherence (SOC)</i>	29	Orientación global hacia uno/mismo/a y su entorno Estresores Salud, enfermedad y bienestar Actitudes y conducta	Singapur (164)	$\alpha=0.82-0.95$ Estabilidad considerable (338)	Aparente Contenido Consenso Constructo Criterio (338)
	<i>University of Tokyo Health Sociology version of Sense of Coherence Scale (SOC-3-UTHS)</i>	3	Manejabilidad Significado Comprensibilidad	Singapur (164)	$\alpha=0.84$ (339)	Contenido: investigadores/as Ciertos niveles de validez convergente: correlación entre subescalas de <i>SOC-3-UTHS</i> y <i>SOC</i> de 13 ítems Cierta nivel de validez concurrente: correlación con <i>CES-D-13</i> , salud autopercebida y número de enfermedades) (339)
Salud emocional y mental	<i>Camberwell Family Interview Schedule</i>	-	Crítica Hostilidad Sobreimplicación emocional Afecto Comentarios positivos	Singapur (164)	-	-
	<i>Dysfunctional Thoughts About Caregiving Questionnaire</i>	16	Entrega - aislamiento Autoexigencia emocional – responsabilidad	España (273;289)	$\alpha=0.89$ Test-retest: $r=0.60$ (340)	Contenido: panel de personas expertas Convergente: correlación con <i>DAS</i> Sensibilidad al cambio (340)
	<i>Pearlin's Role Captivity Scale</i>	3	Sentimientos de encontrarse "atrapado/a" en el rol de cuidador/a	Reino Unido (293)	$\alpha=0.83$ (108)	ND
	<i>Elderly-Caregiver Family Relationship (ECR)</i>	11	Afecto negativo de un miembro de la familia hacia un familiar, incluyendo sentimientos de ira y resentimiento	Bélgica (291)	ND	ND

	<i>Relatives' Stress Scale</i>	15	Estrés experimentado por personas cuidadoras de pacientes con demencia	Bélgica (291) Reino Unido (293)	ND	ND
	<i>Beck Anxiety Inventory (BAI)</i>	21	Síntomas somáticos Aspectos subjetivos de ansiedad o pánico	México (263)	$\alpha=0.83$ (estudiantes); 0.84 (personas adultas) Test-retest: $r=0.75$ (341)	Convergente adecuada: correlación moderada, positiva y significativa entre <i>BAI</i> y <i>STAI</i> Constructo: análisis factorial (341)
	<i>Beck Depression Inventory (BDI)</i>	21	Emociones Cambios conductuales Síntomas somáticos	Brasil (171;280) Bélgica (291) México (263) Portugal (283) Reino Unido (293) EE.UU. (278)	$\alpha=0.89$ (283) De dos mitades: $r=0.86$ (342)	Correlación con valoración clínica de <i>Depth of Depression</i> : $r=0.65-0.67$ Discriminación entre categorías: 88-91 % (342)
	<i>Bradburn Revised Affect Scale (BRAS)</i>	10	Afecto positivo Afecto negativo	Bélgica (291)	ND	ND
	<i>Brief Symptom Inventory (BSI)</i>	53	Somatización Obsesivo-compulsivo Sensibilidad interpersonal Depresión Ansiedad Hostilidad Ansiedad fóbica Ideación paranoide Psicoticismo	Bélgica (291) Reino Unido (293)	$\alpha=0.93$ (343) $\alpha:0.71$ (psicoticismo)-0.85 (depresión) Test-retest: $r=0.68$ (somatización)-0.91 (ansiedad fóbica) (344)	Convergente: correlaciones con <i>MMPI</i> Constructo: análisis factorial (344)
	<i>Dysfunctional Attitude Scale</i>	66	Gestión de las impresiones Aprobación de otros/as Imperativos Necesidad de triunfar Complacer a otros/as Vulnerabilidad Catastrofismo Pensamiento dicotómico	EE.UU. (99)	$\alpha=0.91$ (99)	Convergente: correlación de 6 de 8 subescalas con <i>BDI</i> y <i>CES-D</i> Discriminante: correlación de 6 subescalas con <i>SCL 90</i> Constructo: análisis factorial (345)
	<i>Profile of Mood States (POMS)</i>	65	Tensión-Ansiedad Depresión-Abatimiento Ira-Hostilidad Vigor-Actividad Fatiga-Inercia Confusión-Desconcierto	Bélgica (291) Reino Unido (293)	ND	ND

	<i>General Health Questionnaire (GHQ)</i>	30	Ansiedad Sentimientos de incompetencia Depresión Dificultad en el afrontamiento Disfunción social	Bélgica (291) Reino Unido (293)	ND	ND
		28	Síntomas somáticos Ansiedad e insomnio Disfunción social Depresión severa	Canadá (276) Bélgica (291) Singapur (164) España (277)	ND	ND
		12	Ansiedad y depresión Disfunción social Pérdida de confianza	España (161;250;272;289) Bélgica (291) Reino Unido (293)	$\alpha=0.83$ (272) $\alpha=0.83$ (289)	Externa: con <i>ISRA</i> ($r= 0.57$) Constructo: análisis factorial (346)
	<i>NEO Personality Inventory Revised (NEO-PI-R)</i>	240	Neuroticismo Extroversión Apertura a nuevas experiencias Amabilidad Responsabilidad	EE.UU. (274)	ND	ND
	<i>Center for Epidemiologic Studies Depression scale (CES-D)</i>	20	Afecto depresivo Afecto positivo Actividad somática y retardada Interpersonal	EE.UU. (99;100;245) Bélgica (291) Alemania y EE.UU. (285) Holanda (235) España (273) Reino Unido (293)	$\alpha=0.92$ (99) $\alpha=0.87$ (245)	ND
		10	Afecto depresivo Afecto positivo Actividad somática y retardada Interpersonal	EE.UU. (260)	$\alpha=0.81$	ND
	<i>Symptom Questionnaire</i>	92	Ansiedad Depresión Somático Hostilidad	EE.UU. (301)	$\alpha=0.96$ (301)	ND
	<i>Millon Index of Personality Styles (MIPS)</i>	180	Objetivos motivadores Modalidades cognitivas Conductas interpersonales	España (250)	ND	ND
	<i>California Verbal Learning Test-II</i>	ND	Aprendizaje verbal Memoria episódica	Canadá (276)	ND	ND
<i>Goldberg's anxiety and depression scales</i>	18	Ansiedad Depresión	España (159;281)	ND	Sensibilidad: 83.1% Especificidad: 81.8% Tasa de clasificación errónea: 17.7%	

VPP: 95.3% (347)					
<i>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</i>	14	Ansiedad Depresión	Reino Unido (293)	ND	ND
<i>Personal Style Inventory II (PSI-II)</i>	48	Sociotropía Autonomía	EE.UU. (99;245)	$\alpha=0.85$ (sociotropía) $\alpha=0.87$ (autonomía) (245) Test-retest: $r=0.89$ (sociotropía) $r=0.87$ (autonomía) (99)	ND
<i>Self-Reporting Questionnaire (SRQ)</i>	20	Ansiedad Depresión	Brasil (168;287) Nigeria (299) China (271)	ND	Aparente Validez de criterio razonable (sensibilidad: 63-90 %, especificidad: 44-95 %) (348)
<i>State-Trait Anxiety Inventory (STAI)</i>	40	Ansiedad-estado Ansiedad-rasgo	Holanda (235) Portugal (283)	$\alpha=0.94$ (estado) $\alpha=0.92$ (rasgo) (283)	ND
<i>Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)</i>	21	Síntomas depresivos	Bélgica (291)	ND	ND
	17	Síntomas depresivos	España (256)	ND	ND
<i>Geriatric Depression Scale (GDS)</i>	30	Depresión en términos de pérdida, síntomas cognitivos, síntomas somáticos y autoimagen	Bélgica (291) Alemania y EE.UU. (285) Reino Unido (293)	$\alpha=0.94$ De dos mitades: $r=0.94$ Correlación inter-ítem: $r=0,36$ Test-retest: $r=0.85$ (349)	Convergente: correlación con <i>SDS</i> y <i>HDRS</i> (349)
	15	Depresión en términos de pérdida, síntomas cognitivos, síntomas somáticos y autoimagen	Bélgica (291) Brasil (279) Alemania y EE.UU. (285) Japón (265;266) EE.UU. (238)	$\alpha=0.725$ (279)	Sensibilidad: 80.5-97.0 % Especificidad: 54.8-78.3% VPP: 69.6-86.8 % VPN: 69.2-94.4 % (350)
<i>Ilfeld Psychiatric Symptoms Index</i>	14	Síntomas relacionados con depresión, ansiedad, alteración cognitiva e ira	Bélgica (291)	ND	ND
<i>Eysenck Personality Questionnaire: Short Form, neuroticism scale</i>	12	Afecto negativo	Holanda (235)	ND	ND

	<i>Patient Health Questionnaire (PHQ-9)</i>	9	Depresión	Bélgica (291)	$\alpha=0.86$; 0.89 (351)	Constructo: correlación con SF-20, días de discapacidad, dificultad relacionada con los síntomas y utilización de asistencia sanitaria Criterio: entrevista estructurada e independiente de un/a profesional de salud mental Externa (351)
	<i>Perceived Stress Scale</i>	14	Grado al que las situaciones en la vida diaria se evalúan como estresantes	Bélgica (291) Alemania y EE.UU. (285)	$\alpha=0.84-0.86$ Test-retest: $r=0.85$ (2 días) $r=0.55$ (6 semanas) (352)	ND
	<i>Zung Self-rating Depression Scale (SDS)</i>	20	Sintomatología depresiva	Bélgica (291) Brasil (253)	ND	ND
Impacto psicosocial	<i>Family Caregiver Conflict scale</i>	15	Desacuerdos sobre aspectos generales del cuidado	Canadá (252)	$\alpha=0.89$ (252) Correlaciones ítem-total: $r=0.24-0.89$ (353)	Constructo: evaluación de grupos conocidos, análisis factorial y medidas (correlación con tres subescalas de FAD y FEICS-PC) (353)
	<i>Family Conflict Scale</i>	8	Desacuerdos percibidos con miembros de la familia sobre situaciones relacionadas con el cuidado	EE.UU. (243)	$\alpha=0.83$ (243)	ND
	<i>Health and Daily Living Form (HDLF) scales--Social activity</i>	ND	Actividades con amistades Actividades con miembros de la familia	Bélgica (291)	ND	ND
	<i>Health and Daily Living Form (HDLF) scales--Social network satisfaction</i>	ND	Número de amistades Amistades cercanas Personas que podrían ayudar Asociaciones Asistencia a la iglesia	Bélgica (291)	ND	ND
	<i>Marital Needs Satisfaction Scale</i>	24	Amor Respeto Comunicación Realización personal Significado de la vida Integración de la experiencia de la vida	Bélgica (291)	$\alpha=0.97$ (106)	ND

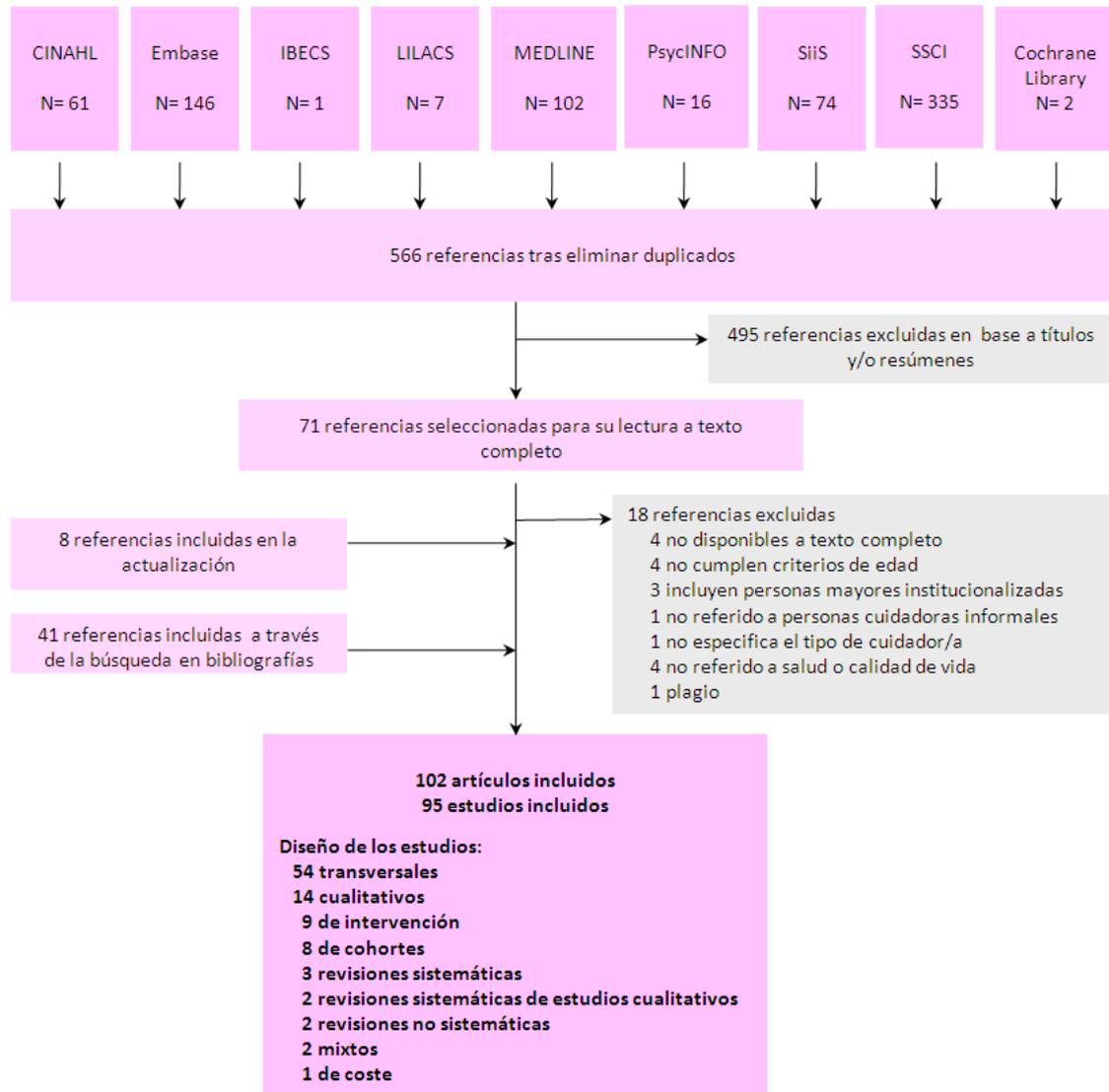
	<i>Inventory of Socially Supportive Behaviors (ISSB)</i>	27	Apoyo emocional Apoyo informativo Apoyo instrumental	Canadá (252)	$\alpha=0.85$ (252)	ND
	<i>Revised Dyadic Adjustment Scale (RDAS)</i>	14	Consensos Satisfacción Cohesión	Portugal (283)	$\alpha=0.80$ (283)	ND
	<i>Abbreviated Lubben Social Network Scale (A-LSNS)</i>	6	Familia Amistades	EE.UU. (243)	$\alpha=0.76$ (familia) $\alpha=0.86$ (amistades) (243) Correlaciones ítem-total: $r=0.68-0.78$ (354)	Discriminante Convergente: correlación con ESS, disponibilidad de persona cuidadora, participación en actividades de grupo y convivencia en pareja (354)
	<i>Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire</i>	11	Apoyo confidencial Apoyo afectivo	España (161;272;281)	$\alpha=0.82$ (272) Correlaciones ítem-total: $r=0.587-0.811$ (355) Test-retest: ICC= 0.80-0.92 (229)	Constructo: entre grupos (correlación con edad, estado civil, salud mental, salud subjetiva, morbilidad crónica, utilización de servicios sanitarios, función familiar y número de convivientes) (229)
	<i>Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES III)</i>	20	Cohesión Adaptabilidad	Portugal (151)	ND	ND
	<i>Caregiving Family Profile Questionnaire</i>	ND	Estado de salud Situaciones de cuidado	Portugal (82)	-	-
Salud física y hábitos saludables	<i>Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)</i>	19	Calidad subjetiva del sueño Latencia de sueño Duración de sueño Eficiencia de sueño habitual Alteraciones del sueño Uso de medicación para dormir Disfunción durante el día	Bélgica (291)	$\alpha=0.83$ Correlación ítem-total: $r=0.20-0.66$ Correlación componente-total: $r=0.58$ Test-retest: $r=0.85$ (356)	Constructo: entre grupos y entre medidas de polisomnografía (356)

α : alfa de Cronbach; ADAS-Cog: *Alzheimer's Disease Assessment Scale Cognitive Subscale*; AVD: actividades de la vida diaria; BHS: *Beck Hopelessness Scale*; BISID: *Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia Instrument*; BMD: *Behavioral and Mood Disturbance scale*; DAS: *Dysfunctional Attitude Scale*; ESS: *Emotional Support Scale*; FAD: *Family Assessment Device*; FEICS-PC: *Family Emotional Involvement and Criticism Scale*; CCI: coeficiente de correlación intraclase; ISRA: *Inventory of Situations and Responses of Anxiety*; MBS: *Montgomery Burden Scale*; MMSE: *Mini Mental State Exam*; MSQoL: *Modular System for Quality of Life*; ND: no disponible; VPn: valor predictivo negativo, VPP: valor predictivo positivo; PSMS: *Physical Self Maintenance Scale*; SF-20: *20-item Short Form General Health Survey*; WHO-5: *World Health Organization-5 Well-Being Index*.

6.2. Revisión de impactos del cuidado informal de mayores dependientes en la salud de las personas cuidadoras

La búsqueda en las bases de datos identificó 744 publicaciones y, tras eliminar duplicados y aplicar criterios de inclusión y exclusión a los títulos y/o resúmenes, se seleccionaron 73 referencias para su lectura a texto completo. La aplicación de dichos criterios a estas publicaciones resultó en la selección de 55 referencias. Sus bibliografías se revisaron en busca de artículos relevantes. Se siguió el mismo proceso con las referencias identificadas en la búsqueda actualizada. El número de publicaciones incluidas finalmente incluidas fue de 102, correspondientes a 95 estudios, ya que 7 se describían en 2 artículos cada uno de ellos (Figura 6.3.).

Figura 6.3. Diagrama de flujo de la selección de estudios incluidos en la revisión sobre los impactos del cuidado informal de mayores dependientes.



6.2.1. Características de los estudios

Una gran parte de los 95 estudios se desarrolló en Brasil (n=21), España (n=16), EE.UU. (n=14) o Portugal (n=11). Los estudios cuantitativos eran fundamentalmente de tipo transversal (n=54) y gran parte de los cualitativos tenían un enfoque descriptivo o exploratorio-descriptivo (n=11). En la mayoría de los estudios cualitativos la información se obtuvo mediante entrevistas individuales (n=10) y el modelo de análisis fue de contenido-temático (n=13). La calidad metodológica de los estudios fue

principalmente alta (n=55) o media (n=30). El sujeto de estudio eran las personas cuidadoras (n=45) o las diadas (n=42). Las personas cuidadas eran fundamentalmente personas mayores dependientes o frágiles (n=53) y con demencia (n=29). La mayoría de las personas cuidadoras eran mujeres (n=78), cónyuges o hijas de la persona mayor (n=71) y tenían una edad media de 55 a 65 años (n=46). La información de cada estudio en relación a la localización donde se llevó a cabo, participantes, diseño y evaluación de la calidad se incluye en la Tabla 6.3.

Tabla 6.3. Información sobre los estudios incluidos en la revisión de impactos del cuidado informal de personas mayores dependientes.

En los estudios cualitativos, la sección de Diseño del estudio incluye información sobre el enfoque teórico-metodológico, el método de generación de información y el modelo de análisis.

Primer(a) autor(a)	Año	Localización	Participantes (edad media)	Diseño del estudio	Calidad de evidencia
Abad-Corpa (357)	2012	España	133 personas mayores (> 65 años) y 286 cuidadores/as	Síntesis interpretativa de estudios cualitativos Revisión de la literatura extensiva Teoría fundamentada	Media
Akpinar (167)	2011	Izmir, Turquía	192 personas cuidadoras (63 % mujeres) de pacientes con enfermedad de Alzheimer (75.8 años, mujeres; 74.3 años, hombres)	Transversal	Media
Araújo (358)	2009	Porto y Braga, Portugal	12 cuidadores/as informales (91.7 % mujeres) de personas mayores con ictus previo	Cualitativo Exploratorio-descriptivo Entrevistas semi-estructuradas Análisis de contenido	Media
Araújo (359)	2011	Región del norte de Portugal	108 familias con una persona mayor dependiente ≥ 65 años	Cualitativo Exploratorio-descriptivo Entrevistas semi-estructuradas Análisis de contenido	Baja
Arons (234) Meeuwssen (235)	2013 2012	Holanda	175 personas recién diagnosticadas de demencia (78.6 años/78.1 años) y sus cuidadores/as informales (70 % mujeres)	Cohortes Intervención	Alta Alta
Barbosa (236)	2011	Distrito de Aveiro, Portugal	90 personas cuidadoras principales (77 % mujeres) y 90 personas cuidadoras secundarias (69 % mujeres) de mayores frágiles (con dependencia moderada a severa)	Transversal	Alta
Baumann (237)	2012	Luxemburgo	94 pacientes con ictus previo (65.5 años) y 62 personas cuidadoras principales (66 % mujeres)	Transversal	Alta
Black (238)	2012	Baltimore, EE.UU.	254 pacientes con demencia ≥ 70 años (83.6 años) y 245 personas cuidadoras (75 % mujeres)	Transversal	Alta
Bocchi (360)	2010	Botucatu, São Paulo, Brasil	10 mujeres cuidadoras familiares de personas mayores apoyadas en un centro de cuidado de día	Cualitativo Teoría fundamentada e interaccionismo simbólico Entrevistas abiertas Teoría fundamentada	Media

Braz (361)	2009	Cascavel, Paraná, Brasil	13 mujeres > 60 años cuidadoras de personas mayores dependientes	Cualitativo Descriptivo Entrevistas semi-estructuradas Análisis de contenido	Media
Burgio (239)	2009	4 Area Agencies on Aging en Alabama, EE.UU.	236 pacientes con demencia (81 años) y sus cuidadores/as principales (77 % mujeres)	Intervención	Alta
Canonici (240)	2012	Brasil	27 pacientes comunitarios en fase leve o moderada de enfermedad de Alzheimer (77.8 años) y sus personas cuidadoras (94 % mujeres)	Intervención	Media
Carretero (241)	2011	Comunidad Valenciana, España	296 personas dependientes (74.6 años) y 153 cuidadores/as informales (63 % mujeres)	Transversal	Media Alta
Casado (243)	2012	EE.UU.	146 personas cuidadoras (80 % mujeres) > 18 años de mayores coreanoamericanos ≥ 60 años (78.6 años)	Transversal	Alta
Chan (164)	2010	Singapur	Personas cuidadoras familiares de pacientes con demencia	Revisión no sistemática	Media
Chiatti (244)	2013	14 municipalidades en 8 regiones, Italia	857 personas cuidadoras familiares (78 % mujeres) de personas mayores ≥ 65 años	Cohortes	Alta
Clark (99)	2010	EE.UU.	112 personas cuidadoras (80 % mujeres) de mayores dependientes ≥ 60 años (79.9 años)	Transversal	Alta
Clark (245)	2013	Las Vegas, Nevada, EE.UU.	106 personas cuidadoras (72 % mujeres) de mayores dependientes (61-91 años, edad media 80.7 años)	Transversal	Alta
Comans (246)	2011	Brisbane, Australia	107 personas ≥ 60 años (78.9 años) y 45 personas cuidadoras	Transversal	Media
Conde-Sala (247)	2009	Girona, España	236 pacientes con enfermedad de Alzheimer (77.8 años) y sus cuidadores/as familiares (70 % mujeres)	Transversal	Alta
Crespo (248) (249)	2010 2011	Dinamarca, Suecia, Holanda, Austria, Francia, Alemania, Suiza, Bélgica, España, Grecia e Italia	2 429 mujeres de 50 a 60 años con al menos un progenitor vivo	Cohortes	Media Baja
Cuéllar-Flores (250)	2012	España	105 cuidadores/as familiares (90 % mujeres) de personas dependientes (71.6 años)	Transversal	Media
de Oliveira AMS (362)	2012	Brasil	Personas mayores con dependencia funcional y sus cuidadores/as familiares	Cualitativo Revisión sistemática Análisis temático	Baja
de Oliveira APP (363)	2012	Manaus, Brasil	20 cuidadores/as familiares (85 % mujeres) de pacientes con enfermedad de Alzheimer	Cualitativo Historia de vida temática Entrevistas abiertas Análisis temático	Alta
Degiuli (165)	2010	Turin, Italia	26 cuidadores/as familiares (85 % mujeres) de personas mayores	Cualitativo Descriptivo Entrevistas semi-estructuradas Análisis temático	Alta

Di Rosa (251)	2012	Italia	129 familias de mayores que tienen contratadas a personas cuidadoras inmigrantes	Transversal	Media
Ducharme (252)	2011	2 regiones metropolitanas, Quebec, Canadá	111 cuidadores/as principales (casi 80 % mujeres) de un familiar ≥ 65 años diagnosticado de enfermedad de Alzheimer en los últimos 9 meses	Intervención	Alta
Fernandes (253)	2009	Brasil	30 mujeres cuidadoras principales de pacientes mayores (79.4 años)	Revisión no sistemática y estudio transversal	Baja
Ferri (254)	2011	Cuba, República Dominicana, Venezuela, Perú, México, China e India	904 personas ≥ 65 años con ictus previo y 286 personas cuidadoras	Transversal	Alta
Fialho (255)	2009	Minas Gerais, Brasil	83 cuidadores/as informales (83 % mujeres) de personas mayores con demencia	Transversal	Media
Floriano (364)	2012	Cuiabá, Mato Grosso, Brasil	24 cuidadores/as familiares (91.7 % mujeres) de personas mayores dependientes	Cualitativo Exploratorio-descriptivo Entrevistas semi-estructuradas Análisis de contenido temático	Media
García-Alberca (256)	2011	Málaga, España	125 pacientes con enfermedad de Alzheimer (76 años) y sus personas cuidadoras (79 % mujeres)	Transversal	Alta
Garlo (257)	2010	New Haven, EE.UU.	179 pacientes ≥ 60 años (73 años) con enfermedad avanzada (cáncer, fallo cardíaco o enfermedad pulmonar obstructiva crónica) y sus personas cuidadoras (78 % mujeres)	Cohortes	Alta
Germain (258)	2009	Bélgica, Dinamarca, Francia, Alemania, Grecia, Italia, Holanda, Rumania, España, Suecia, Suiza y Reino Unido	1 091 pacientes diagnosticados con probable enfermedad de Alzheimer (78.6 años) y sus personas cuidadoras (66 % mujeres)	Transversal	Alta
Gitlin (259)	2010a	EE.UU.	209 pacientes con demencia ≥ 21 años (82.4 años) y sus cuidadores/as familiares (89 % mujeres)	Intervención	Alta
Gitlin (260)	2010b	EE.UU.	272 personas cuidadoras (82 % mujeres) de pacientes con demencia (82.1 años)	Intervención	Alta
Gonçalves (82)	2011	Grande Porto, Portugal	107 mayores ≥ 80 años y sus principales cuidadores/as familiares (60 % mujeres)	Transversal	Alta
González-Valentín (159)	2009	Rincón de la Victoria, Málaga, España	128 personas cuidadoras (87 % mujeres) de mayores	Transversal	Alta
Gratão (261)	2010	Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil	104 mayores con demencia ≥ 60 años (75.5 años) y 90 personas cuidadoras (71 % mujeres)	Transversal	Media
Gratão (168) (262)	2012 2013	Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil	124 mayores dependientes ≥ 65 años (76.5 años) y sus personas cuidadoras (86 % mujeres)	Transversal	Alta Alta

Guerra-Silla (263)	2011	Ciudad de México, México	143 cuidadores/as principales (82 % mujeres) de pacientes con demencia mixta (79.1 años), vascular (80.4 años) y de Alzheimer (79.2 años) y 30 personas cuidadoras de mayores sin demencia	Transversal	Alta
Inouye (264)	2009	Ciudad en São Paulo, Brasil	53 pacientes mayores con enfermedad de Alzheimer > 60 años (77.4 años) y sus cuidadores/as familiares (68 % mujeres)	Transversal	Alta
Izawa (265) Kuzuya (266)	2010 2011	Ciudad de Nagoya, Japón	1 067 parejas de personas dependientes ≥ 65 años y sus cuidadores/as informales (76 % mujeres)	Cohortes	Alta Alta
Joling (267)	2010	Holanda	218 cónyuges (60 % mujeres) de pacientes con demencia (78 años) y 353 cónyuges (54 % mujeres) de personas no dementes	Cohortes	Alta
Kim (163)	2009	Seoul, Pusan, Daegu, Incheon, Kwangju, Daegjeon, Kyungki-do, Kyungsangnam-do, Kyungsangpook-do, Cholla-do, Chungchung-do, Kang won-do and Jeju-do, Corea del Sur	609 pacientes con demencia (74.7 años) y sus personas cuidadoras (64 % mujeres)	Transversal	Alta
Kim (268)	2012	California, Delaware, Illinois, Kansas, Ohio, Virginia y Washington, EE.UU.	302 personas cuidadoras adultas ≥ 18 años (57 % mujeres) de pacientes con demencia o una patología relacionada con la demencia (70.9 años)	Transversal	Alta
Larrañaga (160)	2009	País Vasco, España	16 hombres y 21 mujeres ≥ 50 años cuidadores/as de personas > 65 años	Cualitativo Exploratorio-descriptivo Grupos de discusión Análisis temático	Alta
Lévesque (365)	2010	2 centros de servicios comunitarios en áreas urbanas de la provincia de Quebec, Canadá	6 profesionales (2 enfermeras/os y 4 trabajadores/as sociales) y 17 personas cuidadoras de personas mayores ≥ 60 años (81±8.01 años) clientes de servicios de atención domiciliaria	Cualitativo Descriptivo Grupos focales y entrevistas semi-estructuradas Análisis de contenido temático	Alta
Li (269)	2012	22 poblaciones de GushanTown, Fuzhou City, China	197 pacientes con demencia ≥ 65 años y 152 cuidadores/as familiares (59 % mujeres)	Transversal	Alta
Limpawattana (270)	2013	Tailandia	150 cuidadores/as informales (88 % mujeres) de personas mayores ≥ 65 años	Transversal	Media
Liu (271)	2009	Distrito urbano de Xicheng en el centro de Beijing y las 14 poblaciones de Daxing (distrito rural), China	2 162 personas (1 160 urbanas y 1 002 rurales) ≥ 65 años y las personas cuidadoras (63 % mujeres) de las 237 personas dependientes	Transversal	Alta
Losada (272)	2010	Salamanca, España	133 personas dependientes (84,6 años) y sus cuidadores/as principales (73 % mujeres)	Transversal	Alta
Losada (273)	2011	España	157 personas cuidadoras (83 % mujeres) de pacientes con demencia (77.5 años)	Intervención	Alta

			en grupo intervención y 80.8 años en grupo control)		
Löckenhoff (274)	2011	EE.UU.	536 personas mayores dependientes y sus cuidadores/as (72 % mujeres)	Transversal	Alta
Machnicki (275)	2009	Buenos Aires, Argentina	162 diadas de cuidadores/as principales y pacientes con deterioro cognitivo o demencia (77.7 años; 57 % mujeres cuidadoras) y 96 diadas de cuidadores/as principales y pacientes con depresión (con o sin enfermedad cerebrovascular; 68.9 años; 60 % mujeres cuidadoras)	Transversal	Alta
Mackenzie (276)	2009	Canadá	16 cónyuges cuidadores/as (69 % mujeres) de personas mayores y 16 personas no cuidadoras casadas (69 % mujeres)	Transversal	Media
Martín-Carrasco (277)	2009	España	115 pacientes con enfermedad de Alzheimer (76.7 años en el grupo control y 78.0 años en el grupo intervención) y sus personas cuidadoras (69 % mujeres)	Intervención	Alta
Masanet (161)	2011	España	29 478 adultos/as \geq 16 años, de los que 827 asisten a personas mayores dependientes (78 % mujeres)	Transversal	Alta
Mayor (366)	2009	Portugal	70 personas cuidadoras de pacientes con demencia (78.87 ± 6.9 años) y 44 personas cuidadoras con ictus previo (76.04 ± 9.47 años)	Transversal	Alta
Mohamed (278)	2010	EE.UU.	421 pacientes ambulatorios con enfermedad de Alzheimer (77.9 años) y sus personas cuidadoras (70 % mujeres)	Cohortes	Media
Moya-Martínez (170)	2012	España	998 personas mayores cuidadoras informales no jubiladas (16-64 años; 88 % mujeres)	Transversal	Alta
Mshana (367)	2011	Distrito Hai, Tanzania	28 personas con enfermedad de Parkinson (45-94 años, 26 de ellos $>$ 64 años), 28 personas cuidadoras (64.3 % mujeres; 3 formales), 4 trabajadores/as sanitarios/as, 2 sanadores/as tradicionales	Cualitativo Descriptivo Entrevistas semi-estructuradas y grupos focales Análisis temático	Media
Nardi (368) (369)	2009 2012	Área urbana de Jandaia do Sul, Paraná, Brasil	19 personas cuidadoras familiares principales de mayores dependientes	Cualitativo Exploratorio-descriptivo Entrevistas semi-estructuradas Análisis de contenido temático	Media Media
Navarro-Peternella (370)	2010	Maringá, Paraná, Brasil	10 pacientes con enfermedad de Parkinson (65.8 años) y sus personas cuidadoras	Cualitativo Descriptivo Entrevistas semi-estructuradas Análisis de contenido	Baja
Neri (279)	2012	Campinas, Brasil	176 mayores (70 % mujeres) \geq 65 años que habían cuidado de su cónyuge y/o progenitores en los últimos cinco años	Transversal	Alta

Novelli (280)	2010	São Paulo, Brasil	30 pacientes con enfermedad de Alzheimer leve \geq 60 años (75.5 años), 30 con enfermedad de Alzheimer moderada \geq 60 años (76.2 años) y 60 personas cuidadoras principales (80 % mujeres en el grupo de Alzheimer leve y 67 % mujeres en el grupo de Alzheimer moderado)	Transversal	Alta
Orueta-Sánchez (281)	2011	Toledo, España	156 cuidadores/as principales de personas dependientes > 65 años incluidos en un programa de ayuda domiciliaria	Intervención	Media
Pedreira (371)	2012	Salvador, Brasil	8 mujeres cuidadoras familiares de personas mayores	Cualitativo Descriptivo Entrevistas semi-estructuradas Análisis de contenido	Media
Pereira (282)	2009	Brasil	Cuidadores/as informales de personas mayores dependientes	Revisión no sistemática	Baja
Pereira (283)	2012	Centro de salud en el norte de Portugal	94 cuidadores/as informales (80 % mujeres) de personas mayores con dependencia funcional	Transversal	Alta
Pimenta (284)	2009	Grande Porto, Portugal	120 cuidadores/as familiares (84 % mujeres) de personas mayores frágiles/enfermas \geq 65 años	Transversal	Alta
Pinquart (285)	2011	Alemania y EE.UU.	28 980 cónyuges cuidadores/as (65 % mujeres), 30 739 hijos/as adultos/as (78 % mujeres) y 4 627 yernos/nueras (90 % mujeres)	Revisión sistemática y meta análisis	Alta
Pinto (171)	2009	São Paulo, Brasil	118 personas mayores con enfermedad de Alzheimer (79.6 años) y sus cuidadores/as (86 % mujeres)	Transversal	Media
Reese (286)	2011	Región de Marburg-Biedenkopf, Hessen, Alemania	395 pacientes con enfermedad de Alzheimer (> 76 años; 272 no institucionalizados) y sus cuidadores/as	Coste	Baja
Rezende (287)	2010	Amparo, São Paulo, Brasil	127 mayores dependientes > 60 años (80.2 años) y sus cuidadores/as principales (74 % mujeres, 23 % hombres)	Transversal	Alta
Rocha (288)	2013	Faro, Portugal	110 cuidadores/as informales (87 % mujeres) de personas mayores (82.7 años) usuarias de un servicio de apoyo en el hogar	Transversal	Alta
Rodrigues (372)	2013	Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil	10 personas \geq 65 años (77.5 años) con ictus previo y 10 mujeres cuidadoras familiares	Cualitativo Observación, entrevistas semi-estructuradas y documentos Análisis temático	Media
Rodríguez-Sánchez (289)	2013	Dos centros de salud en Salamanca, España	125 personas cuidadoras (74 % mujeres) de familiares dependientes (74.1 años)	Intervención	Alta
Salgueiro (151)	2010	Portugal (ciudad y pueblo)	80 familias formadas por 80 personas mayores dependientes \geq 65 años (81.5 años) y 143 cuidadores/as familiares \geq 18 años (59 % mujeres)	Transversal	Media
Salin (290)	2009	Finlandia	143 cuidadores/as informales (77 % mujeres) de personas mayores dependientes (82.3 años) usuarias de servicios de respiro	Transversal	Media

Schoenmakers (291)	2010	Bélgica	Personas mayores con demencia y sus cuidadores/as familiares	Revisión sistemática y meta análisis	Alta
Sequeira (292)	2013	Área metropolitana de Grande Oporto, Portugal	101 cuidadores/as de personas dependientes > 65 años sin deterioro cognitivo y 83 cuidadores/as de personas > 65 años con demencia (87 % mujeres cuidadoras)	Transversal	Alta
Shaw (293)	2009	Reino Unido	Cuidadores/as informales de personas mayores ≥ 65 años frágiles y discapacitadas	Revisión sistemática	Alta
Shirai (294)	2009	Arizona, EE.UU.	63 cuidadores/as familiares (73 % mujeres) de personas mayores dependientes (81 años)	Transversal	Alta
Silva (295)	2012	Ílhavo, Portugal	49 cuidadores/as informales (69 % mujeres) de personas mayores ≥ 65 años (80.6 años)	Transversal	Media
Sørbye (296)	2009	11 lugares en Europa: Dinamarca, Finlandia, Islandia, Noruega, Suecia, República Checa, Francia, Alemania, Italia, Holanda y Reino Unido	4 010 personas ≥ 65 años (82.3 años), de los que 1 478 tienen incontinencia urinaria, y sus cuidadores/as informales	Transversal	Media
Tremont (100)	2013	EE.UU.	250 cuidadores/as familiares (78 % mujeres) y 250 pacientes con demencia (78.1 años)	Transversal	Alta
Turró-Garriga (297)	2010	Girona, España	169 pacientes con enfermedad de Alzheimer (77.3 años) y sus cuidadores/as principales (72 % mujeres)	Cohortes	Media
Uesugui (298)	2011	Ariquemes, Rondônia, Brasil	31 personas mayores ≥ 60 años (77.6 años) y sus cuidadores/as informales (97 % mujeres)	Transversal	Baja
Uwakwe (299)	2009	Dunukofia Local Government Area, Anambra, Nigeria	914 adultos ≥ 65 años (72.7 años) y las personas cuidadoras (62 % mujeres, 36 % hombres) de 233 personas mayores dependientes	Transversal	Media
Werner (166)	2012	Israel	76 diadas: 76 personas cuidadas ≥ 63 años (77.7 años; 26 controles no impedidos/as, 34 con deterioro cognitivo leve y 16 con demencia leve) y sus cuidadores/as (70 % mujeres)	Cohortes	Alta
Yan (300)	2011	Hong Kong	122 cuidadores/as familiares (76 % mujeres) de mayores con demencia (82.6 años)	Transversal	Media
Yeh (301) (302)	2009 2012	EE.UU.	50 personas cuidadores/as familiares (70 % mujeres) y 50 personas mayores diagnosticadas de insuficiencia cardiaca congestiva (77.6 años)	Transversal	Media Alta
Zacher (102)	2011	Alemania	165 empleados/as (89 % mujeres) que son cuidadores/as informales de familiares mayores, 165 colegas y 165 familiares	Transversal	Alta
Zambrano-Domínguez (303)	2012	España	41 cuidadores/as informales (88 % mujeres) de personas mayores dependientes > 65 años	Transversal	Media

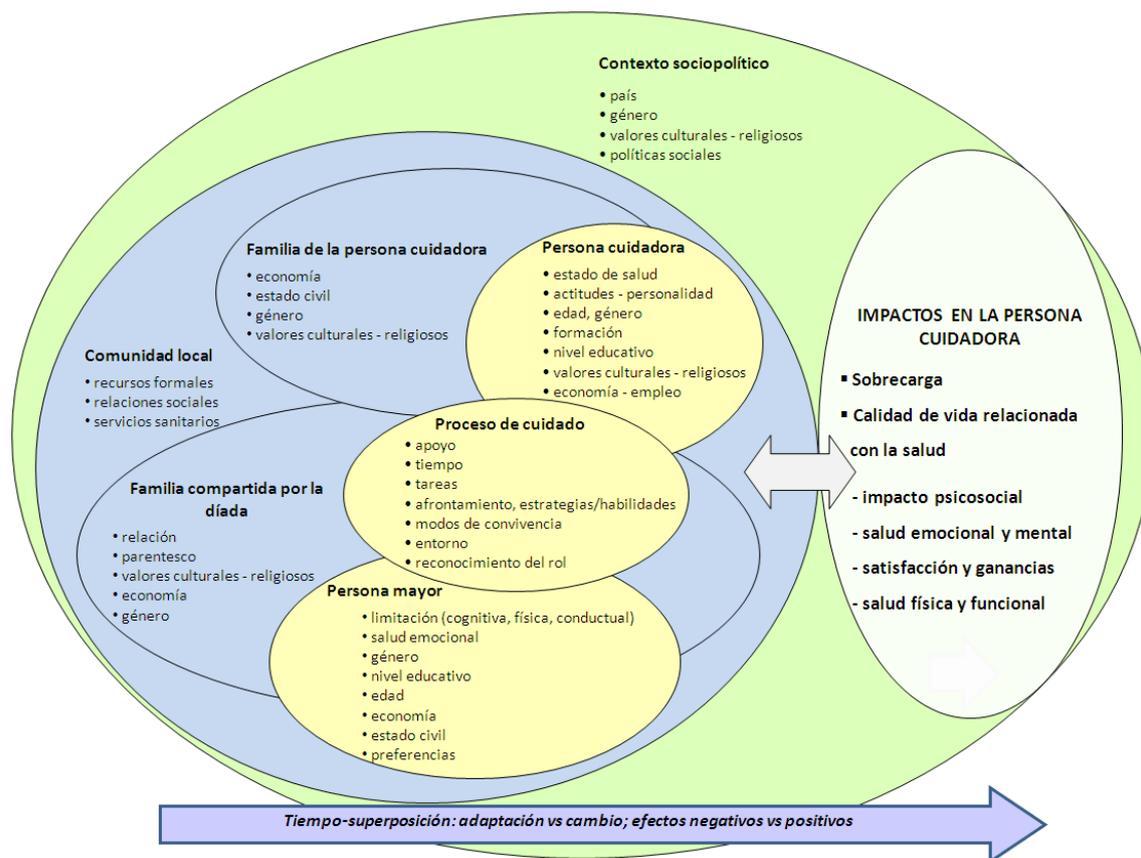
6.2.2. Hallazgos

Tal y como representa la Figura 6.4., los impactos y factores de la experiencia de cuidado están interrelacionados. Estas interrelaciones son bidireccionales, ya que los impactos en la persona provisorora de cuidado frecuentemente influyen en la labor de cuidado en sí misma. Teniendo en cuenta esta interrelación, los impactos en las personas cuidadoras pueden considerarse un primer ámbito de agrupamiento y análisis.

En un segundo ámbito se ubican los agentes y factores que condicionan esos impactos. En este caso, se pueden distinguir tres diferentes niveles. El *nivel micro* corresponde al de los agentes implicados en el cuidado como individuos (persona cuidadora y mayor dependiente) y el proceso de cuidado entre ellos. Los factores incluidos en este primer nivel están influidos por el entorno inmediato de la experiencia de cuidado (*nivel meso*), particularmente por sus familias (la compartida con la persona mayor y su propia familia) y los recursos comunitarios, personas y relaciones sociales indirectamente afectados o implicados. Finalmente, hay un *nivel macro* que incluye los niveles previos y sus impactos en las personas cuidadoras, y que corresponde a las particularidades históricas, y las políticas y cultura dominantes en cada país o área geográfica. Los tres niveles se interrelacionan y en cada uno de ellos hay un solapamiento dinámico entre los factores identificados. Algunos de estos factores intervienen de manera singular en los tres niveles debido a su naturaleza transversal (por ejemplo, género, valores culturales-religiosos, economía). Todos estos impactos (positivos o negativos), niveles y factores en su conjunto, interactúan a lo largo del tiempo con continuos cambios y adaptaciones a las nuevas situaciones.

La Figura 6.4. se complementa con la Tabla 6.4 que aporta las posibles repercusiones del cuidado de personas mayores y la Tabla 6.5. que incluye información sobre los agentes identificados en el análisis temático de los hallazgos y los factores asociados (ordenados de más a menos evidencia que los apoya). Las Tablas 6.4 y 6.5. aportan referencias y el nivel de calidad.

Figura 6.4. Esquema de representación de los impactos y los factores que influyen en el cuidado informal de personas mayores dependientes.



○ Nivel micro; ○ nivel meso; ○ nivel macro.

Impactos del cuidado informal de mayores

La evidencia de los estudios incluidos muestra que el cuidado informal de mayores puede afectar muchas dimensiones de la vida de las personas cuidadoras: ámbito psicosocial, salud emocional y mental, satisfacción y ganancias, y salud física y funcional (Tabla 6.4.). Estos dominios son componentes de constructos multidimensionales como la sobrecarga de la persona cuidadora o la CVRS. La sobrecarga fue el constructo más evaluado. Muchos estudios analizaban la presencia de sobrecarga y sus efectos en las personas cuidadoras, observándose diferencias entre los estudios en cuanto a su intensidad. Así, las personas cuidadoras de estudios cuantitativos categorizados como de calidad alta y media valoraron su sobrecarga

como intensa (159), moderada (168;300), baja (159;166;168;258;270;295;300) o no existente (258;270;295).

La CVRS de la persona cuidadora fue menos estudiada, aunque tanto investigación cuantitativa (284) como cualitativa (369) confirmaron el empeoramiento del bienestar de la persona cuidadora. Revisiones no sistemáticas de calidad baja y media aportaron resultados similares (164;282).

Tabla 6.4. Dimensiones de posibles impactos del cuidado informal de personas mayores dependientes.

Alta calidad de evidencia
 Calidad media de evidencia
 Baja calidad de evidencia

Dimensión	Referencias -primer(a) autor(a) y año- y principales hallazgos
Sobrecarga	Germain 2009 (258): ausente o leve. González-Valentín 2009 (159): leve o intensa. Black 2012 (238): clínicamente no significativa. Gratão 2012 (168): leve o moderada. Werner 2012 (166): relativamente baja.
	Mackenzie 2009 (276): clínicamente significativa. Yan 2011 (300): leve o moderada. Silva 2012 (295): baja o inexistente. Limpawattana 2013 (270): leve o inexistente.
Calidad de vida relacionada con la salud	Pimenta 2009 (284): riesgo para el bienestar.
	Chan 2010 (164): calidad de vida pobre.
	Nardi 2012 (369): modificación del estilo de vida con riesgo para su bienestar.
Impacto psicosocial	Pereira 2009 (282): riesgo para el bienestar.
	Larrañaga 2009 (160): las mujeres pierden tiempo de ocio, los hombres lo reducen; para las mujeres, modificación en la unidad familiar y las relaciones familiares.
	Pimenta 2009 (284): reducción de jornada laboral o abandono del trabajo, conflictos maritales, incapacidad de tener vacaciones, y pérdida de tiempo libre y vida social.
	Degiuli 2010 (165): muchas familias pierden la capacidad de vivir una vida autónoma; necesidad de vivir dos vidas, una para sí mismos/as y otra para las personas mayores dependientes.
	Ferri 2011 (254): abandono de trabajo para cuidar.
Gonçalves 2011 (82): aislamiento social.	
de Oliveira APP 2012 (363): limitaciones en su vida personal, profesional y social porque viven para cuidar.	
Yeh 2012 (302): reducción de jornada laboral.	
Araújo 2009 (358): limitaciones en la vida profesional (y por consiguiente en su economía), vida social, menos tiempo para sí mismos/as y para compartir afectos, y cambios en la organización, estructura y procesos familiares.	

	<p>Uwakwe 2009 (299): abandono del trabajo o reducción de jornada laboral para cuidar.</p> <p>Bocchi 2010 (360): sentimiento de aislamiento parcial y de interrupción del propio plan de vida.</p> <p>Crespo 2010 (248): pérdida de empleo entre las hijas de personas mayores dependientes.</p> <p>Mshana 2011 (367): sentimiento de aislamiento social y pérdida de oportunidades de ingresos.</p> <p>Nardi 2012 (369): cambios en las actividades de ocio.</p> <p>Rodrigues 2013 (372): abandono del trabajo por parte de las mujeres.</p> <p>Fernandes 2009 (253): aislamiento social, alteraciones en la dinámica familiar y falta de tiempo libre.</p> <p>Pereira 2009 (282): conflictos de pareja, pérdida de libertad, menos tiempo para uno/a mismo/a, aislamiento social, limitaciones en la vida profesional (reducción de jornada laboral o abandono del trabajo) e incremento de costes.</p> <p>Crespo 2011 (249): insignificante o baja pérdida de empleo entre hijas de personas mayores dependientes.</p> <p>Reese 2011 (286): pérdida de productividad, debido fundamentalmente a bajas laborales y reducción de la jornada de trabajo.</p> <p>de Oliveira AMS 2012 (362): abandono de empleo o despido (principalmente mujeres).</p>
Salud emocional y mental	<p>Pimenta 2009 (284): insatisfacción.</p> <p>Goncalves 2011 (82): soledad.</p> <p>De Oliveira APP 2012 (363): ira, vergüenza, insatisfacción, impaciencia, soledad (por ser las únicas personas cuidadoras o por cuidar de sus maridos) y miedo (de ser dependientes y de la evolución de la enfermedad de Alzheimer en la persona mayor).</p> <p>Araújo 2009 (358): tristeza.</p> <p>Braz 2009 (361): excesivo apego del cuidador/a por la persona mayor por miedo a perderle/la y por el sentimiento que esto causa.</p> <p>Mackenzie 2009 (276): más déficits en el aprendizaje, recuerdo de información episódica tras retardos breves y largos, y memoria de trabajo que las personas no cuidadoras.</p> <p>Chan 2010 (164): morbilidad psiquiátrica.</p> <p>Mshana 2011 (367): desesperanza y humillación psicológica por convertirse económicamente dependientes de familiares.</p> <p>Fernandes 2009 (253): desórdenes emocionales, sentimiento de falta de control de la situación; “despedida” gradual de la persona mayor entre las mujeres cuidadoras → elaboración de una nueva relación con la persona mayor.</p> <p>Pereira 2009 (282): riesgo de depresión, sentimientos de ira, intolerancia, tristeza, irritación, inseguridad, negativismo, soledad, miedo (de estar enfermo/a, de que la persona mayor sufra o muera) y culpa.</p>
Satisfacción y ganancias	<p>Mayor 2009 (366): satisfacción.</p> <p>Pimenta 2009 (284): se considera el cuidado como algo que dignifica a la persona por cumplir con un deber moral y religioso; satisfacción con la gratitud de la persona mayor y el reconocimiento de la familia y la comunidad.</p> <p>De Oliveira APP 2012 (363): satisfacción, felicidad (por ser capaz de proveer cuidados), compasión, retribución, ser un ejemplo para sus hijos/as, y sentido de responsabilidad social y cumplimiento de un deber cristiano.</p>

	<p>Araújo 2009 (358): retribución.</p> <p>Chan 2010 (164): crecimiento personal, maestría, relaciones mejoradas y perspectivas de vida renovadas en el cuidado de demencia.</p> <p>Pereira 2009 (282): visión del cuidado como algo que dignifica a la persona o como el cumplimiento de una obligación moral y unos principios religiosos, satisfacción con la gratitud de la persona mayor y el reconocimiento del orgullo familiar y de la comunidad, capacidad de afrontar retos, sentido de control, crecimiento personal y sentido de ser útil.</p>
Salud física y funcional	<p>Pimenta 2009 (284): estado de salud peor que los cinco años previos; pérdida de tiempo para el autocuidado.</p> <p>Yeh 2012 (302): peor estado de salud que antes de empezar a cuidar a la persona mayor.</p> <p>Chan 2010 (164): declive de la salud física.</p> <p>Nardi 2012 (369): fallo de la condición física, falta de tiempo para el mantenimiento de la propia salud, y cambios en el estilo de vida, con riesgo para su propia salud.</p> <p>Fernandes 2009 (253): peor salud física, empeoramiento de patologías previas, desarrollo de enfermedades/síntomas psicósomáticos, desórdenes del sueño, toma de medicación, cumplimiento bajo de las actividades de autocuidado.</p> <p>Pereira 2009 (282): peor salud física y mayor riesgo de muerte entre las personas cuidadoras sobrecargadas.</p>

Numerosos estudios cuantitativos y cualitativos llevados a cabo a lo largo del mundo identificaron un impacto psicosocial del cuidado de mayores, esto es, en la familia, las relaciones sociales o la economía. El cuidado implicó que tuvieran menos tiempo para sí mismos/as (160;253;282;284;358) y para compartir afectos (358), y que presentaran conflictos de pareja (282;284), modificaciones en la estructura, relaciones y vida familiar (160;165;253;358), aislamiento social (82;253;282;360;367) y un incremento en costes (282). Las personas cuidadoras que tenían un empleo remunerado experimentaron una pérdida de productividad, principalmente debido a bajas por enfermedad y la reducción de la jornada laboral (286). Sin embargo, las personas cuidadoras no solo redujeron su jornada de trabajo (282;284;299;302), sino que algunas incluso dejaron su empleo, con una proporción variable entre países (254;282;284;299;362;372).

Entre los hallazgos de proyectos principalmente cuantitativos y cualitativos de calidad alta y media de Portugal, Brasil y Canadá figura el efecto del cuidado informal en la salud mental y emocional de la persona cuidadora. Los cuidadores/as estaban en riesgo de sufrir depresión (282) y mostraron más déficits en la memoria de aprendizaje

y de trabajo que las personas no provisoras de cuidado (276). Tenían sentimientos de soledad (82;282;363), insatisfacción (284;363), ira (282;363), tristeza (282;358), vergüenza e impaciencia (363). Las personas cuidadoras también expresaron miedo de estar enfermas (282) o de ser dependientes (363), y a la pérdida de la persona mayor (282;361).

No obstante, las personas cuidadoras podrían haber percibido también ganancias por cuidar, viéndolo como algo que dignifica a la persona o como el cumplimiento de un deber moral o religioso (282;284;363) y expresar incluso satisfacción (284;363;366), recompensa (358;363), felicidad, compasión, sentido de responsabilidad social (363), crecimiento personal y maestría (164). Aunque apenas se analizaron, estos impactos positivos se describieron en estudios de calidad alta y media desarrollados en Portugal y Brasil (284;358;363;366).

Pocos proyectos evaluaron el efecto en la salud física y funcional. Cuidar modificó el estilo de vida de las personas cuidadoras, con un riesgo para su propia salud (369). De acuerdo a estudios de calidad alta y una revisión de calidad media se observaba un declive en la salud durante el proceso de cuidado de la persona mayor (164;284;302). Las personas cuidadoras presentaban peor salud física (282), el desarrollo de enfermedades/síntomas psicosomáticos, desórdenes del sueño (253) y un mayor riesgo de muerte entre los/as cuidadores/as sobrecargados/as (282), aunque estos hallazgos fueron identificados en estudios de calidad baja.

Tabla 6.5. Organización de factores con impacto en las personas cuidadoras informales, referencias y nivel de calidad de evidencia.

Alta calidad de evidencia
 Calidad media de evidencia
 Baja calidad de evidencia

Agente	Factor	Referencias
Persona cuidadora	Estado de salud	Conde-Sala 2009 (247), Garcés 2009 (242), González-Valentín 2009 (159), Inouye 2009 (264), Mayor 2009 (366), Pimenta 2009 (284), Garlo 2010 (257), Gitlin 2010a (259), Izawa 2010 (265), Losada 2010 (272), Rezende 2010 (287), Schoenmakers 2010 (291), García-Alberca 2011 (256), Gonçalves 2011 (82), Guerra-Silla 2011 (263), Kuzuya 2011 (266), Losada 2011 (273), Pinquart 2011 (285), Zacher 2011 (102), Baumann 2012 (237), Black 2012 (238), Gratão 2012 (168), Moya-Martínez 2012 (170), Neri 2012 (279), Pereira 2012 (283), Werner 2012 (166), Arons 2013 (234), Clark 2013 (245), Tremont 2013 (100).
		Mackenzie 2009 (276), Pinto 2009 (171), Salin 2009 (290), Yeh 2009 (301), Chan 2010 (164), Mohamed 2010 (278), Cuéllar Flores 2012 (250), Pedreira 2012 (371), Limpawattana 2013 (270).
		Fernandes 2009 (253), Pereira 2009 (282), Uesugui 2011 (298).
	Actitudes-personalidad	Mayor 2009 (366), Clark 2010 (99), Degiuli 2010 (165), García-Alberca 2011 (256), Löckenhoff 2011 (274), Li 2012 (269), Werner 2012 (166), Clark 2013 (245).
		Araújo 2009 (358), Braz 2009 (361), Bocchi 2010 (360), Chan 2010 (164), Orueta-Sánchez 2011 (281), Cuéllar Flores 2012 (250), Floriano 2012 (364), Nardi 2012 (369), Limpawattana 2013 (270).
		Pereira 2009 (282), Navarro-Peternella 2010 (370), de Oliveira AMS 2012 (362).
	Edad	Germain 2009 (258), González-Valentín 2009 (159), Inouye 2009 (264), Kim 2009 (163), Losada 2010 (272), Rezende 2010 (287), Ferri 2011 (254), García-Alberca 2011 (256), Löckenhoff 2011 (274), Gratão 2012 (168), Kim 2012 (268), Moya-Martínez 2012 (170), Werner 2012 (166).
		Fialho 2009 (255), Salin 2009 (290), Chan 2010 (164), Salgueiro 2010 (151), Pedreira 2012 (371), Limpawattana 2013 (270).
	Género	González-Valentín 2009 (159), Kim 2009 (163), Larrañaga 2009 (160), Degiuli 2010 (165), Rezende 2010 (287), García-Alberca 2011 (256), Masanet 2011 (161), Casado 2012 (243), Gratão 2012 (168), Kim 2012 (268), Moya-Martínez 2012 (170), Werner 2012 (166).
		Fialho 2009 (255), Pinto 2009 (171), Chan 2010 (164), Akpınar 2011 (167), Limpawattana 2013 (270).

			Pereira 2009 (282).	
	Formación		Burgio 2009 (239), González-Valentín 2009 (159), Martín-Carrasco 2009 (277), Shaw 2009 (293), Gitlin 2010b (260), Schoenmakers 2010 (291), Ducharme 2011 (252), Losada 2011 (273).	
			Fialho 2009 (255), Bocchi 2010 (360), Chan 2010 (164), Gratão 2010 (261), Mshana 2011 (367), Floriano 2012 (364), Silva 2012 (295), Zambrano-Domínguez 2012 (303).	
			Pereira 2009 (282).	
	Nivel educativo		Kim 2009 (163), Gratão 2012 (168), Moya-Martínez 2012 (170), Werner 2012 (166), Chiatti 2013 (244), Rocha 2013 (288).	
			Crespo 2010 (248), Silva 2012 (295), Limpawattana 2013 (270).	
			Fernandes 2009 (253), Pereira 2009 (282).	
	Valores culturales-religiosos		Degiuli 2010 (165), García-Alberca 2011 (256), Li 2012 (269), Pereira 2012 (283), Yeh 2012 (302).	
			Braz 2009 (361), Yeh 2009 (301), Bocchi 2010 (360).	
			Pereira 2009 (282).	
	Economía-empleo		Kim 2009 (163), Larrañaga 2009 (160), Moya-Martínez 2012 (170).	
			Crespo 2010 (248), Limpawattana 2013 (270).	
			Pereira 2009 (282), Crespo 2011 (249).	
	Proceso de cuidado	Apoyo		Garcés 2009 (242), González-Valentín 2009 (159), Mayor 2009 (366), Shirai 2009 (294), Degiuli 2010 (165), Garlo 2010 (257), Losada 2010 (272), Masanet 2011 (161), Pinguart 2011 (285), Casado 2012 (243), Kim 2012 (268), Neri 2012 (279), Pereira 2012 (283), Yeh 2012 (302), Chiatti 2013 (244), Rocha 2013 (288).
				Araújo 2009 (358), Fialho 2009 (255), Bocchi 2010 (360), Chan 2010 (164), Gratão 2010 (261), Turró-Garriga 2010 (297), Di Rosa 2012 (251), Nardi 2012 (369), Pedreira 2012 (371).
Tiempo		Tiempo dedicado al cuidado	Garcés 2009 (242), Germain 2009 (258), Rezende 2010 (287), García-Alberca 2011 (256), Masanet 2011 (161), Pinguart 2011 (285), Casado 2012 (243), Gratão 2012 (168), Kim 2012 (268), Li 2012 (269), Moya-Martínez 2012 (170).	
		Periodo de cuidado	Pinto 2009 (171), Turró-Garriga 2010 (297).	
		Kim 2009 (163), Garlo 2010 (257), Pinguart 2011 (285), Chiatti 2013 (244).		

			Silva 2012 (295), Limpawattana 2013 (270).
	Tareas	Larrañaga 2009 (160), Degiuli 2010 (165), Garlo 2010 (257), Rezende 2010 (287), Pinquart 2011 (285), Zacher 2011 (102), Sequeira 2013 (292).	
		Araújo 2009 (358), Nardi 2009 (368), Pinto 2009 (171), Salin 2009 (290), Gratão 2010 (261), Di Rosa 2012 (251), Floriano 2012 (364), Nardi 2012 (369).	
	Afrontamiento	Barbosa 2011 (236), Pinquart 2011 (285), Kim 2012 (268), Yeh 2012 (302), Rocha 2013 (288), Sequeira 2013 (292).	
		Salin 2009 (290), Yeh 2009 (301), Chan 2010 (164), Akpinar 2011 (167).	
	Estrategias/habilidades	Garcés 2009 (242), Mayor 2009 (366), Shirai 2009 (294), Garlo 2010 (257), Löckenhoff 2011 (274), Casado 2012 (243).	
		Chan 2010 (164), Floriano 2012 (364).	
	Modos de convivencia	Kim 2012 (268), Moya-Martínez 2012 (170).	
		Pinto 2009 (171), Salin 2009 (290).	
		Fernandes 2009 (253).	
Entorno	Urbano-rural	Liu 2009 (271), Moya-Martínez 2012 (170).	
	Casa: infraestructura	Nardi 2012 (369).	
		Fernandes 2009 (253).	
Reconocimiento del rol			Li 2012 (269).
Persona mayor	Limitación	En general	
		Garcés 2009 (242), Gratão 2012 (168), Gratão 2013 (262).	
		Fernandes 2009 (253).	
	Tipo	Cognitiva	Germain 2009 (258), Inouye 2009 (264), Kim 2009 (163), Liu 2009 (271), Machnicki 2009 (275), Mayor 2009 (366), Joling 2010 (267), Losada 2010 (272), Novelli 2010 (280), García-Alberca 2011 (256), Guerra-Silla 2011 (263), Pinquart 2011 (285), Baumann 2012 (237), Kim 2012 (268), Werner 2012 (166), Chiatti 2013 (244), Rodríguez-Sánchez 2013 (289), Sequeira 2013 (292).

				Salin 2009 (290), Uwakwe 2009 (299), Chan 2010 (164), Crespo 2010 (248), Gratão 2010 (261), Turró-Garriga 2010 (297). Pereira 2009 (282).	
			Física	Garcés 2009 (242), González-Valentín 2009 (159), Garlo 2010 (257), Gitlin 2010a (259), Losada 2010 (272), Rezende 2010 (287), Gratão 2012 (168), Li 2012 (269), Pereira 2012 (283), Yeh 2012 (302), Sequeira 2013 (292). Pinto 2009 (171), Sørbye 2009 (296), Mohamed 2010 (278), Turró-Garriga 2010 (297), Comans 2011 (246), Canonici 2012 (240), Nardi 2012 (369), Silva 2012 (295), Limpawattana 2013 (270). Fernandes 2009 (253), Pereira 2009 (282).	
				Conductual	Germain 2009 (258), Machnicki 2009 (275), Pimenta 2009 (284), Black 2012 (238), Werner 2012 (166). Fialho 2009 (255), Chan 2010 (164), Mohamed 2010 (278), Turró-Garriga 2010 (297), Nardi 2012 (369). Fernandes 2009 (253), Pereira 2009 (282).
					Salud emocional
			Género	Germain 2009 (258), Kim 2009 (163), Werner 2012 (166). Salin 2009 (290).	
				Nivel educativo	Kim 2009 (163), García-Alberca 2011 (256), Werner 2012 (166).
			Edad	Masanet 2011 (161), Werner 2012 (166). Salin 2009 (290).	
				Economía	DeGiuli 2010 (165). de Oliveira AMS 2012 (362)
			Estado civil		Germain 2009 (258).
			Preferencias	Braz 2009 (361).	

Familia	Familia compartida por la diada	Relación	Inouye 2009 (264), Garlo 2010 (257), García-Alberca 2011 (256), Gonçalves 2011 (82), Pinquart 2011 (285), Casado 2012 (243), Yeh 2012 (302), Rocha 2013 (288).
			Araújo 2009 (358), Bocchi 2010 (360), Chan 2010 (164), Salgueiro 2010 (151), Abad-Corpa 2012 (357), Pedreira 2012 (371), Rodrigues 2013 (372).
			Fernandes 2009 (253), Araújo 2011 (359), de Oliveira AMS 2012 (362).
		Parentesco	Conde-Sala 2009 (247), Germain 2009 (258), González-Valentín 2009 (159), Kim 2009 (163), García-Alberca 2011 (256), Pinquart 2011 (285), Casado 2012 (243), Gratão 2012 (168), Kim 2012 (268), Pereira 2012 (283), Chiatti 2013 (244).
			Salin 2009 (290), Mohamed 2010 (278), Turró-Garriga 2010 (297), Limpawattana 2013 (270).
			Pereira 2009 (282).
	Valores culturales-religiosos	Sequeira 2013 (292).	
		Araújo 2009 (358).	
	Economía	Pinquart 2011 (285).	
	Género	Degiuli 2010 (165).	
	Familia de la persona cuidadora	Economía	Inouye 2009 (264), Kim 2009 (163), Li 2012 (269), Neri 2012 (279), Rocha 2013 (288).
			Limpawattana 2013 (270).
		Estado civil	García-Alberca 2011 (256), Moya-Martínez 2012 (170), Pereira 2012 (283).
			Salgueiro 2010 (151).
de Oliveira AMS 2012 (362).			
Género		Larrañaga 2009 (160), Degiuli 2010 (165).	
	Fernandes 2009 (253).		
Valores culturales-religiosos	Larrañaga 2009 (160).		
Comunidad local	Recursos formales	Shaw 2009 (293), Lévesque 2010 (365), Schoenmakers 2010 (291), Pinquart 2011 (285), Kim 2012 (268), Li 2012 (269), Chiatti 2013 (244).	
		Salin 2009 (290), Bocchi 2010 (360), Chan 2010 (164), Carretero 2011 (241), Orueta-Sánchez 2011 (281), Pedreira 2012 (371), Silva 2012 (295).	

	Relaciones sociales	Inouye 2009 (264), Shirai 2009 (294), Neri 2012 (279), Pereira 2012 (283), Rocha 2013 (288). Pedreira 2012 (371). Fernandes 2009 (253), Navarro-Peternella 2010 (370).
	Servicios sanitarios	Lévesque 2010 (365), Meeuwesen 2012 (235), Yeh 2012 (302), Chiatti 2013 (244). Chan 2010 (164), Rodrigues 2013 (372).
Contexto sociopolítico	País	Germain 2009 (258), Kim 2009 (163), Ferri 2011 (254), Li 2012 (269), Pereira 2012 (283). Crespo 2010 (248), Gratão 2010 (261), Turró-Garriga 2010 (297), Akpinar 2011 (167), Limpawattana 2013 (270). Araújo 2011 (359), Crespo 2011(249).
	Género	Larrañaga 2009 (160), Gratão 2012 (168). Braz 2009 (361), Gratão 2010 (261). de Oliveira AMS 2012 (362).
	Valores culturales-religiosos	Kim 2009 (163). Braz 2009 (361), Chan 2010 (164), Limpawattana 2013 (270), Rodrigues 2013 (372).
	Políticas sociales	Rodrigues 2013 (372).

Niveles y factores condicionantes de los impactos del cuidado informal de mayores

a) Nivel micro

Los hallazgos de los estudios revisados permiten delimitar un primer nivel de agrupamiento de estos factores que parecen estar más directamente relacionados con la persona cuidadora, la persona mayor y las interacciones entre ellas.

i. Persona cuidadora

Unido a la persona cuidadora, el *género* emergió como un factor importante. Aunque no fue un hallazgo consistente en todos los estudios (255;270;287), las mujeres cuidadoras normalmente referían un mayor nivel de sobrecarga (163-167;243;268;282). Esto podría estar explicado por factores culturales (rol de cuidar impuesto a las mujeres), la frecuente disponibilidad de otra persona cuidadora cuando el cuidador principal era un hombre (282), la diferencia en la intensidad de las tareas de cuidado entre hombres y mujeres, el uso de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones (menos efectivas que las orientadas a los problemas, las cuales son más empleadas por hombres) (167) o la superposición y competencia de roles de las mujeres (madre, esposa, abuela, ama de casa) y a menudo muchas atribuciones sociales -como el trabajo fuera de casa (168)-. A más roles sociales desempeñados por la mujer cuidadora mayores niveles de sobrecarga (168).

El género de la persona cuidadora era un factor predictivo del malestar emocional, teniendo los hombres mejores resultados (168). Este hallazgo se ve apoyado por estudios de calidad alta desarrollados en España, tanto cuantitativos como cualitativos, puesto que las mujeres cuidadoras presentaban peor salud mental que los hombres (159-161). Sin embargo, otro proyecto español no encontró un efecto del género en la ansiedad o depresión y sugería que eran procesos complejos mediados por factores culturales (256).

Aparte del género, muchos otros factores de la persona cuidadora se han asociado con impactos del cuidado informal en su vida. Es el caso del *estado de salud* (100;242), las *actitudes-personalidad* (269;274), la *edad* (168;170), la *formación* (239;277), el *nivel educativo* (163;244), los *valores culturales-religiosos* (256;269) y la *economía-empleo* (163).

Al analizar el estado de salud, las personas cuidadoras de distintos países refirieron problemas de salud. Declararon tener enfermedades crónicas (159;253;270;279;282;284), dolor (159;282), desórdenes del sueño (253;270) y distrés psicológico (250;276;282) -especialmente depresión (159;253;256;279) y ansiedad (253;256;301)-, pero el diseño predominantemente transversal impidió extraer conclusiones sobre su causalidad. Sin embargo, según estudios cuantitativos de calidad alta, la mala salud percibida predecía la sobrecarga (242) y esta se relacionaba con desórdenes psicoemocionales (159;168;263;283;287), concretamente con la existencia de síntomas depresivos (100;265).

Aunque el rol de cuidar podía haber surgido por lazos emocionales con la persona mayor (165;281;358;370), también podía haber sido impuesto o requerido por otros miembros de la familia o la propia persona mayor (361;362). Se observó mayor sobrecarga entre quienes sentían la provisión de cuidado como una obligación que entre quienes querían desempeñarla (269). Así, las actitudes hacia el cuidado eran una cuestión importante para predecir sobrecarga (270). Las personas cuidadoras con una mejor salud psicológica tendían a mirar el lado positivo de la vida y no se centraban tanto en el problema (250). La salud mental se asociaba negativamente con el neuroticismo y positivamente con la extroversión y la responsabilidad. La amabilidad se relacionaba con una mejor salud mental subjetiva. Los rasgos de la personalidad también afectaban la salud mental a través de una influencia en las percepciones de las personas cuidadoras en su capacidad para manejar los retos diarios (274).

Debido a su edad, algunas personas cuidadoras se consideraban 'víctimas ocultas' ya que tenían que hacer frente a la sobrecarga y la responsabilidad de cuidado, así como a su propio envejecimiento (371). La edad tenía un efecto directo en la sobrecarga (164), con niveles más altos de sobrecarga entre las personas cuidadoras mayores según estudios de calidad alta y media (163;168;254;268;270;371). Sin embargo,

proyectos de Israel (166) y Brasil (255;287) no encontraron relación con la edad, y en un estudio llevado a cabo en varios países europeos se observó una asociación negativa entre las variables de edad y sobrecarga (258). Kim et al. sugirieron que la edad podría ser un factor predictivo indirecto de la sobrecarga ya que las personas cuidadoras mayores experimentaban vulnerabilidad física a causa del envejecimiento (268).

Las personas cuidadoras señalaban haber asumido las tareas de provisión de asistencia sin haber recibido una preparación formal (255;261;303;364). Varios estudios apuntaban la necesidad de formación en cuestiones de alimentación, higiene, movilidad, cambios posturales, cuidado especial (159), apoyo emocional, derechos/recursos sociales y actividades de ocio (295). Aunque las necesidades de formación no se asociaban con la sobrecarga (295), en estudios de intervención de calidad alta se observaron efectos positivos sobre la sobrecarga (239;260;277), así como sobre la depresión (239;260;273). No obstante, una intervención con un enfoque únicamente educativo podría no bastar para liberar la sobrecarga y la depresión (291). La formación tenía además efectos positivos sobre la confianza en el manejo del cuidado, la eficacia en el rol de asistir a la persona dependiente (252), los pensamientos disfuncionales (273), el apoyo social (239) y la frecuencia de actividades de ocio (273).

En cuanto al nivel educativo, las personas cuidadoras con una formación más alta parecían manejar la sobrecarga mejor que quienes contaban con menos estudios (163;244;282), lo que sugiere que este factor podría amortiguar los estresores del cuidado (282). Sin embargo, estudios procedentes de Israel (166), Portugal (295) y Tailandia (270) no encontraron relación entre sobrecarga y educación, y un proyecto llevado a cabo en Brasil no pudo establecer una asociación lineal negativa entre estas variables (168). El nivel educativo sí parecía relacionarse positivamente con la probabilidad de trabajar (170;248). Precisamente la probabilidad de participación laboral de las hijas de personas mayores estaba determinada por la salud de estas últimas, de manera que si su salud era mala disminuía la probabilidad de trabajar de las hijas (248;249). Así, según estudios de calidad alta llevados a cabo en España, la edad, el tamaño de unidad familiar y el nivel educativo o el estatus económico

determinaban unos patrones en cuanto a la manera en que las personas cuidadoras consideraban el empleo (170), observándose que las mujeres priorizaban el cuidado sobre tener un empleo remunerado (160). Aunque la situación laboral no se asociaba con la sobrecarga (270), sí parecía hacerlo la remuneración profesional (282).

En cuanto a los valores religiosos y culturales, existía la creencia en países como Portugal de que las personas mayores debían ser cuidadas por familiares cercanos (283). Las razones que movían a cuidar a las mujeres variaban en función del parentesco con la persona mayor. Se cuidaba a los maridos por la obligación que se contraía en el matrimonio y a los padres y madres por responsabilidad filial (361). De acuerdo a un estudio de China de calidad alta, la religión cristiana (frente al ateísmo) se asociaba con la carga emocional y social (269), mientras que, según una revisión no sistemática de calidad baja, la religiosidad se relacionaba con la salud (282). El bienestar espiritual parecía disminuir la sobrecarga (asociación débil) (302) y mejorar la salud mental (301).

ii. Persona mayor

Muchas características o factores relacionados con la persona mayor, como la *salud emocional* (159;287), el *género* (163;258), el *nivel educativo* (166;256), la *edad* (166;290), la *economía* (165), el *estado civil* (258), las *preferencias* (361) y especialmente el *tipo de limitación* de la persona mayor (242), podían afectar al bienestar de la persona cuidadora. Se asociaron tres tipos de limitación de la persona mayor con efectos sobre cuidadores/as: deterioro cognitivo, dependencia física y presencia de problemas conductuales. Varios estudios de calidad alta y media confirmaron la relación entre el deterioro cognitivo o demencia de la persona cuidada y la sobrecarga (166;244;263;271;292;299). También se asociaba con depresión (164;267), ansiedad (164) y una menor satisfacción con la vida (237), pero no (al menos de manera directa) con la percepción del tiempo de ocio (272).

Sin embargo, dos revisiones no sistemáticas de calidad baja o media señalaron que las vidas de quienes prestaban cuidados estaban más afectadas por los problemas conductuales de los pacientes que por sus limitaciones cognitivas o funcionales

(164;282). El distrés causado por síntomas neuropsiquiátricos también se asoció a sobrecarga en estudios de calidad alta y media (238;258;275;278).

La dependencia funcional parecía ser un factor predictivo de sobrecarga (168;253;295;297). Solo en una revisión de calidad baja se observaba que la dependencia física se asociaba de manera negativa con la sobrecarga, posiblemente porque cuando las necesidades de asistencia física son evidentes, la familia extendida tendía a ofrecer más apoyo a la persona cuidadora principal (282). Sin embargo, Garlo et al. señalaron que la sobrecarga no se relacionaba con las medidas objetivas de necesidades de asistencia de los pacientes, sugiriendo que la sobrecarga podría ser una medida de la capacidad de la persona cuidadora para adaptarse a ese rol (257).

También se asociaba positivamente la dependencia física con la depresión del cuidador/a (282), aunque no parecía haber diferencias entre variables psicológicas según la severidad de la dependencia funcional (283).

Aunque según dos estudios (uno de ellos de cohortes) no existía evidencia de relación entre la sobrecarga y características sociodemográficas y de salud de la persona cuidada (257;270), otros proyectos llegaron a diferentes conclusiones. En el caso del estado emocional de la persona mayor, se encontró una relación con la sobrecarga (166), concretamente entre la depresión de esta persona y la depresión en quien le asistía en sus actividades diarias (265;266;287), aunque se desconocía si se trataba de una causa o una consecuencia (265).

En cuanto al género, en tres proyectos de calidad alta se observaron diferentes efectos en la sobrecarga. Mientras en dos de ellos cuidar de hombres dependientes se relacionaba con sobrecarga (166;258), en otro la asociación se observaba con respecto a mujeres (163).

En lo relativo al nivel educativo de la persona cuidada, parecía disminuir la depresión de quien le cuidaba (256), pero los resultados eran contradictorios en cuanto a su influencia en la sobrecarga (163;166). La edad no parecía asociarse con la sobrecarga (166), pero sí con la satisfacción con la calidad de vida (290). Se apreciaba mayor sobrecarga en caso de soltería (258).

iii. Proceso de cuidado

En este nivel micro, el proceso de cuidado se relacionaba con la labor, el compromiso y las interrelaciones que se generaban entre la diada. Era un proceso dinámico que afectaba la labor de cuidado y podía afectar al proceso en sí mismo. Los principales factores identificados en el proceso fueron: *apoyo* (288;294), *tiempo* (170;244), *tareas* (102;165), *afrentamiento* (292;302), *estrategias/habilidades* (164;243), *modos de convivencia* (170;290), *entorno* (271;369) y *reconocimiento de rol* (269).

Varios estudios de calidad alta y media analizaron la presencia y el papel de las personas cuidadoras secundarias (159;244;255;288;366), pero, aunque varios autores/as señalaban que la sobrecarga no se asociaba con el número de ayudantes (268;297), para otros, quienes carecían de respiro por parte de otros familiares estaban expuestos/as a un incremento de la sobrecarga (242-244;302;371). Las propias personas cuidadoras secundarias podían suponer una fuente de estrés para quienes eran responsables principales de la asistencia al mayor (288). El apoyo social percibido disminuía la depresión (272), si bien el apoyo social tenía un efecto limitado sobre la salud mental en el caso de que el número de horas de cuidado fuera elevado (161). El apoyo socioemocional de familiares y de la pareja era un recurso importante para los sentimientos de ganancia (294).

Se había estudiado ampliamente el tiempo dedicado al cuidado. Proyectos de buena calidad encontraron una correlación positiva entre el tiempo y la sobrecarga (168;242;268;269;287;297). El tiempo también tenía un efecto sobre la salud mental, siendo peor entre las mujeres a partir de las 25 horas semanales de cuidado y entre los hombres con más de 96 horas a la semana (161), así como en la calidad de vida (mostrando una asociación negativa) (171). Además, con más de 20 horas dedicadas a la asistencia de la persona mayor en la semana disminuía la probabilidad de trabajar 10-12 % (170).

Las personas cuidadoras refirieron mayor niveles de sobrecarga cuando llevaban cuidando un periodo largo de tiempo (163;270) o cuando lo habían hecho el año anterior (163). Sin embargo, algunos estudios diferían en sus resultados. En una investigación procedente de Italia la sobrecarga tendía a disminuir en relaciones de asistencia más prolongadas (244), en un estudio de EE.UU. los cambios en la

sobrecarga eran mínimos a lo largo del tiempo (257) y un proyecto portugués no encontró correlación entre la duración del cuidado y la sobrecarga (295).

Cuidar era una tarea que requería paciencia, amor y dedicación (364;368). El número de tareas en que precisaban asistencia las personas mayores variaba en el tiempo, generalmente aumentando (165), y se asociaba con un empeoramiento de la sobrecarga (287), la salud mental, el desempeño del trabajo remunerado (102) y un descenso en la calidad de vida (171;290). Se señalaba la ayuda en el baño/higiene como la actividad que más cansaba físicamente y dar de comer la que menos (261).

Las estrategias de afrontamiento fueron uno de los mejores factores predictivos de la sobrecarga (302), relacionándose positivamente con la sobrecarga aquellas focalizadas en las emociones (164;268) y negativamente las basadas en la resolución de problemas (164;302). Las primeras eran las que tendían a emplear las mujeres y las segundas los hombres (167), siendo estas últimas las consideradas más útiles (290). Las estrategias de afrontamiento, especialmente utilizar la resolución de problemas y la reevaluación de eventos, disminuían los síntomas de salud mental negativos (301).

Las personas cuidadoras desarrollaban habilidades para facilitar el desempeño de las tareas diarias, evitar accidentes y complicaciones de salud de la persona mayor, organizar el entorno físico, entre otros (364). De esta manera, una mayor autoeficacia en el manejo del cuidado se asoció con menor sobrecarga (243) y se sugirió que la sobrecarga podría ser un indicador de la habilidad para adaptarse al rol de cuidar, ya que era la afirmación de la persona cuidadora de necesidad de más ayuda en las tareas diarias la variable más fuertemente asociada con elevada sobrecarga (257).

En relación con los modos de convivencia, los estudios señalaron que cohabitar solía implicar más horas de cuidado y conllevaba sobrecarga (268), inestabilidad mental (253), menor satisfacción con la calidad de vida (171;290) y en el caso de las mujeres, si convivían tres o más personas, se reducía la probabilidad de trabajar (170).

En cuanto al entorno en que se desarrollaba el cuidado, en las zonas rurales había más apoyo informal, así como más probabilidades de dejar un trabajo o reducir la jornada laboral (271), especialmente en el caso de las mujeres (170).

b) Nivel meso

La persona cuidadora y la persona mayor eran parte de redes familiares, una la familia común y la otra de la persona cuidadora, que también se veían afectadas por la experiencia de cuidado y que indirectamente condicionaban los impactos de la labor de cuidado. Este nivel meso incluía también los recursos comunitarios, tanto formales como ligados a las relaciones sociales de la diada y sus familias. Así, las familias y la comunidad local podrían modular las repercusiones del cuidado y podrían explicar por qué algunos/as cuidadores/as parecían menos afectados/as por esta experiencia, mientras que otros experimentaban efectos más dañinos.

i. Familias

En el contexto familiar debían considerarse dos familias: aquella compartida por la persona mayor y el cuidador/a, y la propia familia de la persona cuidadora. En la *familia compartida por la diada*, debían tenerse en cuenta la *relación entre la diada* (243;285), el *parentesco* (159;283), los *valores culturales - religiosos* (292), la *economía* (285) y el *género* (165). El rol de persona cuidadora se construía sobre las relaciones y estaba influida por la historia familiar (358). Así, si existía unión familiar previa a la situación de dependencia se producen alteraciones positivas y apoyo familiar (371). Las experiencias y características personales de cada individuo, junto con el contexto social, influían en el proceso de adaptación a la dependencia, tanto de la persona mayor como de sus familiares (357). La calidad de la relación entre la diada se asociaba negativamente con el distrés psicológico (285) y la sobrecarga (164;302), la cual tenía un papel relevante en la reorganización del entorno familiar (256).

Respecto al parentesco, los estudios aportaban resultados mixtos. Proyectos de calidad alta y media de diversos países referían un mayor impacto en cuidadores/as cónyuges que entre no cónyuges (163;168;243;244;268;278). Sin embargo, estudios de España mostraron que el nivel de sobrecarga en cónyuges era menor que el de hijos/as (247;297) u otros familiares (297), y un estudio llevado a cabo en Tailandia no encontró asociación entre la sobrecarga y el parentesco (270). Asimismo, en una

revisión de calidad alta no se observaron diferencias entre cónyuges y descendientes en el nivel global de sobrecarga, pero sí una mayor referencia de depresión entre los hijos/as adultos/as que entre los yernos y nueras. El peor bienestar psicológico de los/as cónyuges se explicaba parcialmente por el hecho de que prestaban más cuidados que los/as cuidadores/as hijos/as, yernos y nueras (285). Además, entre los cónyuges era peor la percepción de la salud (159) y mayor la satisfacción con la vida (290).

El género estaba relacionado con una distribución desigual de las responsabilidades de cuidado dentro de la familia. Así, cuando había hermanos y hermanas, a menudo eran las hermanas las que asumían toda la carga de cuidado, pues sentían estar mejor preparadas para cuidar, reflejando así la tradicional división del trabajo por género (165).

La decisión de cuidar estaba influida por valores familiares y creencias sociales (358). En un estudio de calidad alta se señalaba que los factores culturales eran inherentes a las estrategias de afrontamiento y la satisfacción (292).

Muchas personas cuidadoras podían sentirse molestas por las demandas en competencia en ambas familias, especialmente entre quienes estaban implicados también en el cuidado de niños/as ('generación sándwich') (151;362). Así, la depresión y la ansiedad eran más frecuentes entre los/as casados/as (256). Además, entre las mujeres casadas era menor la probabilidad de trabajar (170).

Otros factores que debían tenerse en consideración al analizar la influencia de la provisión de cuidado a la persona mayor se referían a la *familia de la persona cuidadora* y eran la *economía* (264;279), el *género* (160;165) y los *valores culturales-religiosos* (160). No había acuerdo en si los ingresos se asociaban o no con la sobrecarga (163;269;270). Según un estudio de calidad alta, sí parecían relacionarse con el uso de estrategias centradas en el entorno (288). Además, la pobreza entre personas cuidadoras mayores se había asociado con la depresión (279).

Las mujeres se sentían culpables por reducir el tiempo que dedicaban a sus maridos, especialmente cuando cuidaban a progenitores. Los hombres no veían el cuidado como un deber moral, sino como una nueva tarea para la que no estaban preparados,

lo cual les originaba tensión por 'querer hacer las cosas bien'. Se declaraban como cuidadores 'comodín'. Las mujeres cuidadoras preferían, cuando era posible económicamente, ser cuidadas en casa, pero no por sus hijos/as ya que rechazaban transmitir la obligación y carga de cuidar a sus descendientes y se consideraban la 'última generación' de mujeres cuidadoras (160).

ii. Comunidad local

La comunidad local incluía aquellos recursos que pueden tener una influencia en el proceso de cuidado, las personas cuidadora y mayor cuidada. Este era el caso de los *recursos formales* (244;290), las *relaciones sociales* (279;371) y los *servicios sanitarios* (235;244). La influencia del respiro en la sobrecarga no era concluyente, ya que reducía la sobrecarga en el seguimiento de 2-6 meses de estudios de muestra única, pero no en ensayos controlados aleatorizados y estudios cuasi-experimentales (293), e incluso aumentaba la sobrecarga entre personas cuidadoras de pacientes con demencia, posiblemente por las preocupaciones por la calidad del servicio o por no sentirse cómodas por tener tiempo libre. La evidencia de que apoyar a cuidadores/as familiares resultaba beneficioso era débil, lo cual podía explicarse en parte por la utilización de medidas de resultados inapropiadas. Sin embargo, se señalaba que el apoyo a cuidadores/as familiares era indispensable en la asistencia en demencia (291). La incorporación de la persona mayor en un programa de atención domiciliaria producía mejoras en energía, sueño, relación emocional y social de la calidad de vida, sobrecarga y una disminución del uso de servicios sanitarios (281). Otros servicios formales (por ejemplo, prestaciones económicas, enfermería a domicilio) no tenían un efecto protector frente a la sobrecarga (244), pero la participación en programas de grupos de apoyo parecía aumentar los sentimientos de ganancia (164).

El aislamiento social se asociaba a la sobrecarga y se acompañaba de repercusiones económicas por tener dificultades o no poder tener un trabajo. Esta privación económica conllevaba conflictos con otros miembros de la familia (371). La satisfacción con las amistades reducía la sobrecarga (283), pero, a pesar de que ofrecían niveles similares de apoyo socioemocional que los familiares, el apoyo de las amistades no era un recurso adecuado para los sentimientos de ganancia de la persona cuidadora, ya

que estos contactos podrían recordar al cuidador/a las oportunidades sociales perdidas y limitadas por su responsabilidad en el cuidado (294).

Los servicios sanitarios tendían a considerar a las personas cuidadoras como recursos, más que como colegas que tenían derecho a recibir apoyo (365). Se apuntaba su ineficiencia en el paso de la transferencia de responsabilidad de cuidado de un paciente tras un primer episodio de ictus, por no haber un periodo de transición (372). En una revisión con literatura relativa a regiones asiáticas se señalaba el temor de algunas personas cuidadoras de que la información compartida con los profesionales sanitarios no fuera confidencial (164).

c) Nivel macro

Los factores que afectan a los impactos sobre las personas cuidadoras no solo debían considerarse en el nivel micro y meso, sino también en el nivel macro, esto es, el contexto social, cultural, político e histórico donde se desarrollaban los procesos de asistencia. Aunque estos determinantes contextuales eran relevantes para la modulación de las consecuencias de cuidar, fueron pocos los estudios que los analizaron. Los principales factores identificados a este nivel fueron el *país o área geográfica* (254;258), el *género* (160;168), los *valores culturales-religiosos* (270;361) y las *políticas sociales* (372). La identificación del país en que se desarrollaba el cuidado permitía conocer la cultura, la situación económica y el apoyo social existente en esa zona en concreto, lo cual tendría su reflejo en la sobrecarga (258). Así, la sobrecarga era mayor en China entre las personas cristianas (269) y entre las mujeres coreanas con respecto a las de países occidentales (163). Analizando los factores de la sobrecarga, en Tailandia destacaba la culpa (270), mientras que en Turquía las cargas de dependencia de tiempo, de desarrollo, física y social eran mayores en mujeres que en hombres, siendo similar la carga emocional (167). Por su parte, entre las mujeres europeas de 50 a 60 años la pérdida de empleo por el desempeño de cuidado informal diario a sus padres/madres era irrelevante en el Norte y Centro del continente, pero no ocurría así en los países del Sur (248;249).

Estudios tanto cuantitativos como cualitativos analizaron la prevalencia de roles de género y señalaron que el cuidado estaba cultural y socialmente atribuido a las mujeres (261;361;362). Así, muchas mujeres asumían este rol, puesto que estaba insertado socialmente en su rol de madres (361) e incluso justificaban la escasa colaboración de los hombres (160).

En cuanto a los valores culturales-religiosos, por ejemplo, en países asiáticos, influidos por el budismo, las personas cuidadoras podrían ser reacias a expresar sus sentimientos hacia otras personas o aceptarían el cuidado como una labor inevitable y una carga que deseaban (270). Estas creencias podían evitar que buscaran activamente ayuda y suponer una barrera para el diagnóstico e intervención (164).

Las políticas sociales determinaban la disponibilidad de servicios sanitarios y sociales y parecían modular las consecuencias en la persona cuidadora. Un estudio brasileño señalaba que cuidar a un familiar era parte de su cultura, pero que el proceso de cuidado estaba comprometido por las políticas de inserción laboral de las mujeres, al ser la mayoría de personas cuidadoras mujeres (372).

Como se ha mencionado previamente, a los tres niveles, los diferentes factores intervenían de manera dinámica a lo largo del tiempo y podían solaparse. En el proceso podía haber cambios o adaptaciones a la situación cuando se estaba ante efectos negativos o positivos del cuidado (163;244;257;295). Además, factores como los valores culturales y religiosos (292;361), la economía (163;270) y especialmente el género (160;165) intervenían a todos los niveles, lo cual indicaba la relevancia de su consideración en los estudios cualquiera que fuera su origen o enfoque metodológico.

6.3. Análisis de la población cuidadora de mayores dependientes en la CAPV

A continuación se presenta una comparativa de las características sociodemográficas de la población cuidadora de mayores dependientes en el hogar y la no cuidadora en la CAPV. Seguidamente se estudian las características e intensidad del proceso de cuidado, y el estado de salud, la CVRS y sus determinantes en población cuidadora.

6.3.1. Características sociodemográficas de la población cuidadora de mayores dependientes en el hogar en la CAPV

La población cuidadora tenía una edad media superior a la de la población no cuidadora (61.3 años vs. 46.1 años) y en ambas poblaciones predominaban las mujeres. Tanto en la población cuidadora como no cuidadora eran mayoría las personas casadas, pero su proporción era superior entre quienes tenían responsabilidades de cuidado (Tabla 6.6.).

Entre las personas cuidadoras la situación laboral más destacada era la de estar jubilado/a, seguida por quienes estaban ocupados/as. En la población no cuidadora estas eran las dos categorías más importantes, pero en orden inverso, de manera que la mitad de la población no cuidadora tenía un empleo. Tanto en la población cuidadora como en la que no tenía responsabilidades de cuidado la clase social predominante era la manual, observándose una proporción mayor entre la población cuidadora.

Atendiendo a su nivel educativo, en ambas poblaciones la mayoría contaba con estudios secundarios. Le seguía en frecuencia quienes tenían educación primaria o inferior.

Tabla 6.6. Características sociodemográficas – media (desviación estándar) y número (%)- de población de 20 y más años, cuidadora de mayores dependientes y no cuidadora, sin necesidades habituales de cuidados, estandarizadas por edad. CAPV, 2013.

Variables	Población cuidadora N=372	Población no cuidadora N=9 626	p
	<i>M (DE)</i>	<i>M (DE)</i>	
<i>Edad media, años</i>	61.3 (15.0)	46.1 (22.5)	0.00
	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	
<i>Sexo</i>			0.42
Mujer	198 (53.4)	4 934 (51.3)	
Hombre	173 (46.6)	4 692 (48.7)	
<i>Estado civil legal</i>			0.03
Soltero/a	121 (32.5)	3 061 (32.5)	
Casado/a	224 (60.2)	5 328 (56.5)	
Separado/a, divorciado/a	16 (4.3)	389 (4.1)	
Viudo/a	11 (3.0)	649 (6.9)	
<i>Convivencia en pareja</i>			0.99
Sí	224 (60.4)	5 815 (60.4)	
No	147 (39.6)	3 811 (39.6)	
<i>Situación laboral</i>			0.00
Ocupado/a	112 (30.1)	4 859 (50.5)	
Desempleado/a, habiendo trabajado antes	52 (14.0)	1 055 (11.0)	
En búsqueda del primer empleo	2 (0.5)	66 (0.7)	
Jubilado/a	126 (33.9)	1 990 (20.7)	
Estudiante	3 (0.8)	452 (4.7)	
Trabajo doméstico	72 (19.4)	1 131 (11.7)	
Incapacitado/a	2 (0.5)	19 (0.2)	
Otras situaciones	3 (0.8)	52 (0.5)	
<i>Clase social</i>			0.01
No manual	134 (36.2)	4 194 (43.7)	
Manual	236 (63.8)	5 412 (56.3)	
<i>Nivel educativo</i>			0.00
Estudios primarios o inferiores	140 (37.7)	2 335 (24.3)	
Estudios secundarios	187 (50.4)	5 079 (52.8)	
Estudios universitarios	44 (11.9)	2 212 (23.0)	
<i>Ingresos netos mensuales</i>			0.00
Hasta 1 000 €	53 (17.3)	1 110 (14.2)	
Desde 1 001 a 2 000 €	157 (51.3)	3 272 (41.7)	
Desde 2 001 €	96 (31.4)	3 461 (44.1)	

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la ESCAV 2013.

M: media; DE: desviación estándar.

Analizando las características sociodemográficas por sexo, entre los hombres y mujeres cuidadores/as solo tenía significación estadística la diferencia en la situación laboral. Entre los hombres predominaban los jubilados (46.6 %), mientras que entre las mujeres eran mayoría quienes se dedicaban al trabajo doméstico (35.9 %; Tabla 6.7.).

Tabla 6.7. Características sociodemográficas -media (desviación estándar) y número (%)- de población de 20 y más años, cuidadora de mayores dependientes y no cuidadora, sin necesidades habituales de cuidado, estandarizadas por edad, según sexo. CAPV, 2013.

Variables	Población cuidadora			Población no cuidadora			Diferencias entre población cuidadora y población no cuidadora	
	Mujeres N=198	Hombres N=174	p	Mujeres N=4 934	Hombres N=4 692	p	p mujeres	p hombres
	M (DE)	M (DE)		M (DE)	M (DE)			
Edad media	61.6 (13.8)	61.0 (16.7)	0.69	47.4 (22.5)	44.7 (22.5)	0.00	0.00	0.00
	N (%)	N (%)		N (%)	N (%)			
Estado civil legal			0.22			0.00	0.00	0.18
Soltero/a	60 (30.3)	61 (35.5)		1 436 (29.7)	1 625 (35.3)			
Casado/a	123 (62.1)	100 (58.1)		2 612 (54.1)	2 716 (59.0)			
Separado/a, divorciado/a	7 (3.5)	9 (5.2)		259 (5.4)	130 (2.8)			
Viudo/a	8 (4.0)	2 (1.2)		520 (10.8)	129 (2.8)			
Convivencia en pareja			0.19			0.00	0.12	0.12
Sí	126 (63.6)	98 (57.0)		2 869 (58.1)	2 946 (62.8)			
No	72 (36.4)	74 (43.0)		2 065 (41.9)	1 746 (37.2)			
Situación laboral actual			0.00			0.00	0.00	0.00
Ocupado/a	63 (31.8)	49 (28.2)		2 320 (47.0)	2 540 (54.1)			
Desempleado/a, habiendo trabajado antes	15 (7.6)	37 (21.3)		473 (9.6)	582 (12.4)			
En búsqueda del primer empleo	2 (1.0)	0 (0.0)		38 (0.8)	27 (0.6)			
Jubilado/a	45 (22.7)	81 (46.6)		706 (14.3)	1 284 (27.4)			
Estudiante	2 (1.0)	1 (0.6)		235 (4.8)	217 (4.6)			
Trabajo doméstico	71 (35.9)	1 (0.6)		1 127 (22.8)	4 (0.1)			
Incapacitado/a	0 (0.0)	2 (1.1)		4 (0.1)	15 (0.3)			
Otras situaciones	0 (0.0)	3 (1.7)		31 (0.6)	22 (0.5)			
Clase social			0.91			0.00	0.01	0.22
No manual	71 (35.9)	63 (36.4)		2 269 (46.1)	1 925 (41.1)			
Manual	127 (64.1)	110 (63.6)		2 652 (53.9)	2 760 (58.9)			
Nivel educativo			0.80			0.00	0.00	0.00
Estudios primarios o inferiores	78 (39.4)	62 (36.0)		1 237 (25.1)	1 097 (23.4)			
Estudios secundarios	97 (49.0)	89 (51.7)		2 445 (49.6)	2 634 (56.1)			
Estudios universitarios	23 (11.6)	21 (12.2)		1 252 (25.4)	961 (20.5)			
Ingresos netos mensuales			0.70			0.00	0.00	0.00
Hasta 1 000 €	26 (15.8)	27 (19.1)		647 (16.2)	463 (12.1)			
Desde 1 001 a 2 000 €	88 (53.3)	70 (49.6)		1 633 (40.8)	1 638 (42.7)			
Desde 2 001 €	51 (30.9)	44 (31.2)		1 726 (43.1)	1 735 (45.2)			

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la ESCAV 2013. M: media; DE: desviación estándar.

En cuanto a la población no cuidadora se observaban diferencias entre hombres y mujeres en todas las variables. Entre las mujeres era mayor la proporción de viudas, de quienes se encargaban del trabajo doméstico y de quienes tenían educación universitaria.

6.3.2. Características e intensidad de los cuidados

La mayoría de las personas cuidadoras eran las principales responsables de la provisión de cuidado y lo prestaban sin ayuda. La mayor parte cuidaba a una sola persona en el hogar y menos del 6 % desempeñaba además tareas de cuidado para una persona con la que no convivía.

Tabla 6.8. Características e intensidad del proceso de cuidado –número (%)- de población cuidadora de mayores dependientes, sin necesidades habituales de cuidados, estandarizadas por edad. CAPV, 2013.

Variables	Total N=372	Mujeres cuidadoras N=198	Hombres cuidadores N=174	p
	N (%)	N (%)	N (%)	
Responsabilidad de cuidado				0.00
Principal	291 (78.4)	169 (85.4)	122 (70.5)	
No principal	80 (21.6)	29 (14.6)	51 (29.5)	
Recepción de ayuda				0.04
Sí	145 (39.2)	68 (34.3)	77 (44.8)	
No	225 (60.8)	130 (65.7)	95 (55.2)	
Número de personas cuidadas				0.35
Una	347 (93.4)	183 (92.4)	164 (94.8)	
Más de una	24 (6.6)	15 (7.6)	9 (5.2)	
Prestación de cuidado fuera del hogar				0.88
Sí	20 (5.4)	11 (5.6)	9 (5.2)	
No	351 (94.6)	187 (94.4)	164 (94.8)	

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la ESCAV 2013.

6.3.3. Estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud de la población cuidadora de mayores dependientes

En el análisis del estado de salud de la población cuidadora se observaron diferencias por sexo que en algunos casos favorecían a los hombres y en otros a las mujeres. Los hombres presentaban con más frecuencia un problema de salud crónico (65.4 %), mientras que entre las mujeres era superior la proporción de quienes tenían mala salud mental (55.4 %). Asimismo, al evaluar su CVRS se apreciaron entre las mujeres más problemas de dolor/malestar (53.0 %), ansiedad/depresión (35.7 %) y actividades cotidianas (17.3 %), así como una peor puntuación del índice sintético (Tabla 6.9.).

En relación con su estilo de vida, se observaban diferencias entre hombres y mujeres cuidadores/as en las tasas de sedentarismo, siendo superior en las mujeres (38.7 %). No se apreciaban diferencias entre sexos en lo relativo a las horas de sueño. En cuanto a su alimentación, las frecuencias de consumo de lácteos, fruta fresca, carne, pescado y verdura eran mayores en las mujeres (a diario o 3 o más veces por semana). No se observaban diferencias por sexo en el consumo de pan y cereales (diario), huevos, legumbres, y pasta, arroz y patatas (todos ellos al menos una vez a la semana) (Tabla 6.10.).

Tabla 6.9. Características de salud y CVRS –media (desviación estándar) y número (%)- de la población sin necesidades habituales de cuidado, cuidadora de mayores dependientes y no cuidadora, estandarizadas por edad, según sexo. CAPV, 2013.

Variables	Población cuidadora			Población no cuidadora			Diferencias entre población cuidadora y población no cuidadora	
	Mujeres N=168	Hombres N=136	p	Mujeres N=3 545	Hombres N=3 380	p	p mujeres	p hombres
	N (%)	N (%)		N (%)	N (%)			
Salud percibida			0.42			0.08	0.00	0.00
Excelente, muy buena o buena	124 (73.8)	94 (69.6)		2 951 (83.2)	2 866 (84.8)			
Regular o mala	44 (26.2)	41 (30.4)		594 (16.8)	514 (15.2)			
Problemas de salud crónicos			0.00			0.43	0.04	0.00
Sí	79 (47.0)	89 (65.4)		1 385 (39.1)	1 289 (38.1)			
No	89 (53.0)	47 (34.6)		2 160 (60.9)	2 091 (61.9)			
Salud mental								
Índice de salud mental	61.5 (21.6)	66.4 (21.0)	0.05	69.3 (19.5)	74.3 (18.2)	0.00	0.00	0.00
Buena salud mental	75 (44.6)	75 (55.6)	0.06	2 142 (60.4)	2 408 (71.2)	0.00	0.00	0.00
Mala salud mental	93 (55.4)	60 (44.4)		1 403 (39.6)	972 (28.8)			
Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)								
Movilidad física			0.46			0.79	0.00	0.05
Con problemas	38 (22.6)	26 (19.1)		480 (13.5)	450 (13.3)			
Sin problemas	130 (77.4)	110 (80.9)		3 065 (86.5)	2 929 (86.7)			
Cuidado personal			0.22			0.12	0.04	0.63
Con problemas	10 (6.0)	4 (3.0)		109 (3.1)	127 (3.8)			
Sin problemas	158 (94.0)	131 (97.0)		3 435 (96.9)	3 253 (96.2)			
Actividades cotidianas			0.08			0.05	0.00	0.56
Con problemas	29 (17.3)	14 (10.3)		362 (10.2)	299 (8.8)			
Sin problemas	139 (82.7)	122 (89.7)		3 183 (89.8)	3 081 (91.2)			
Dolor/ malestar			0.00			0.00	0.00	0.10
Con problemas	89 (53.0)	49 (36.3)		1 326 (37.4)	1 005 (29.7)			
Sin problemas	79 (47.0)	86 (63.7)		2 218 (62.6)	2 375 (70.3)			

Ansiedad / depresión			0.00			0.00	0.00	0.49
Con problemas	60 (35.7)	27 (19.9)		885 (25.0)	593 (17.5)			
Sin problemas	108 (64.3)	109 (80.1)		2 660 (75.0)	2 787 (82.5)			
CVRS buena	114 (67.9)	102 (75.6)		2 825 (79.8)	2 823 (83.6)			
CVRS mala o regular	54 (32.1)	33 (24.4)	0.14	715 (20.2)	552 (16.4)	0.00	0.00	0.01
	M (DE)	M (DE)		M (DE)	M (DE)			
Valoración de salud (EVA)	70.1 (17.4)	70.7 (17.4)	0.77	79.1 (16.5)	77.5 (15.4)	0.00	0.00	0.00
Índice EQ-5D	0.87 (0.2)	0.92 (0.1)	0.01	0.91 (0.1)	0.93 (0.1)	0.00	0.00	0.35

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la ESCAV 2013.

M: media; DE: desviación estándar.

Tabla 6.10. Determinantes de la salud y la CVRS– media (desviación estándar) y número (%)- de la población sin necesidades habituales de cuidado, cuidadora de mayores dependientes y no cuidadora, estandarizados por edad, según sexo. CAPV, 2013.

Variables	Población cuidadora			Población no cuidadora			Diferencias entre población cuidadora y población no cuidadora	
	Mujeres N=168	Hombres N=136	p	Mujeres N=3 545	Hombres N=3 380	p	p mujeres	p hombres
Factores psicosociales								
Apoyo social	<i>Media (DE)</i>	<i>Media (DE)</i>		<i>Media (DE)</i>	<i>Media (DE)</i>			
Duke, media (DE)	43.9 (9.8)	42.5 (9.5)	0.20	46.1 (7.7)	45.9 (7.8)	0.43	0.00	0.00
	N (%)	N (%)		N (%)	N (%)			
Apoyo social alto	144 (85.7)	115 (84.6)	0.78	3 323 (93.7)	3 195 (94.5)	0.16	0.00	0.00
Apoyo social bajo	24 (14.3)	21 (15.4)		222 (6.3)	185 (5.5)			
Vida social			0.82			0.07	0.00	0.00
Satisfactoria	140 (83.3)	112 (82.4)		3 323 (93.7)	3 203 (94.8)			
No satisfactoria	28 (16.7)	24 (17.6)		222 (6.3)	117 (5.2)			
Participación social			0.56			0.03	0.45	0.59
Sí	14 (8.3)	14 (10.3)		359 (10.1)	399 (11.8)			
No	154 (91.7)	122 (89.7)		3 185 (89.9)	2 981 (88.2)			
Hábitos de vida								
Horas de sueño			0.97			0.15	0.02	0.02
< 5 horas	1 (0.6)	1 (0.7)		8 (0.2)	11 (0.3)			
5-6 horas	39 (23.2)	30 (22.2)		549 (15.5)	471 (13.9)			
≥7 horas	128 (76.2)	104 (77.0)		2 988 (84.3)	2 897 (85.7)			
Consumo de tabaco			0.79			0.00	0.06	0.79
Sí	43 (25.6)	33 (24.3)		696 (19.6)	854 (25.3)			
No	125 (74.4)	103 (75.7)		2 849 (80.4)	2 525 (74.7)			
Sedentarismo			0.03			0.00	0.09	0.75
Sí	65 (38.7)	37 (27.2)		1 148 (32.4)	878 (26.0)			
No	103 (61.3)	99 (72.8)		2 396 (67.6)	2 502 (74.0)			

Consumo de lácteos			0.08			0.00	0.54	0.07
A diario	130 (76.9)	105 (77.8)		2737 (77.2)	2 437 (72.1)			
3 o más veces/semana	26 (15.4)	14 (10.4)		537 (15.1)	560 (16.6)			
1 o 2 veces/semana	7 (4.1)	10 (7.4)		144 (4.1)	202 (6.0)			
Menos de 1 vez/semana	5 (3.0)	1 (0.7)		59 (1.7)	115 (3.4)			
Nunca o casi nunca	1 (0.6)	5 (3.7)		68 (1.9)	66 (2.0)			
Consumo de pan y cereales			0.14			0.00	0.98	0.01
A diario	128 (76.2)	113 (83.1)		2 651 (74.8)	2 650 (78.4)			
3 o más veces/semana	26 (15.5)	10 (7.4)		580 (16.4)	529 (15.7)			
1 o 2 veces/semana	7 (4.2)	10 (7.4)		174 (4.9)	112 (3.3)			
Menos de 1 vez/semana	3 (1.8)	1 (0.7)		68 (1.9)	53 (1.6)			
Nunca o casi nunca	4 (2.4)	2 (1.5)		72 (2.0)	35 (1.0)			
Consumo de fruta fresca			0.00			0.00	0.00	0.68
A diario	136 (81.0)	85 (62.5)		2 452 (69.2)	2 107 (62.3)			
3 o más veces/semana	13 (7.7)	25 (18.4)		593 (16.7)	633 (18.7)			
1 o 2 veces/semana	17 (10.1)	10 (7.4)		229 (6.5)	322 (9.5)			
Menos de 1 vez/semana	2 (1.2)	7 (5.1)		176 (5.0)	173 (5.1)			
Nunca o casi nunca	0 (0.0)	9 (6.6)		95 (2.7)	145 (4.3)			
Consumo de carne			0.07			0.00	0.93	0.06
A diario	7 (4.2)	13 (9.6)		204 (5.8)	242 (7.2)			
3 o más veces/semana	85 (50.6)	56 (41.5)		1 722 (48.6)	1 778 (52.6)			
1 o 2 veces/semana	61 (36.3)	56 (41.5)		1 302 (36.7)	1 171 (34.6)			
Menos de 1 vez/semana	11 (6.5)	10 (7.4)		235 (6.6)	158 (4.7)			
Nunca o casi nunca	4 (2.4)	0 (0.0)		81 (2.3)	31 (0.9)			
Consumo de pescado			0.04			0.00	0.17	0.29
A diario	6 (3.6)	1 (0.7)		112 (3.2)	78 (2.3)			
3 o más veces/semana	83 (49.4)	54 (40.0)		1 425 (40.2)	1 227 (36.3)			
1 o 2 veces/semana	65 (38.7)	64 (47.4)		1 600 (45.1)	1 645 (48.7)			
Menos de 1 vez/semana	11 (6.5)	16 (11.9)		328 (9.3)	359 (10.6)			
Nunca o casi nunca	3 (1.8)	0 (0.0)		80 (2.3)	71 (2.1)			
Consumo de pasta, arroz y patatas			0.13			0.02	0.39	0.07*
A diario	6 (3.6)	15 (11.1)		159 (4.5)	183 (5.4)			

3 o más veces/semana	72 (42.6)	52 (38.5)		1 345 (38.0)	1 347 (39.9)			
1 o 2 veces/semana	71 (42.0)	56 (41.5)		1 661 (46.9)	1 545 (45.7)			
Menos de 1 vez/semana	20 (11.8)	12 (8.9)		349 (9.8)	286 (8.5)			
Nunca o casi nunca	0 (0.0)	0 (0.0)		30 (0.8)	18 (0.5)			
Consumo de huevos			0.44			0.00	0.09	0.56
A diario	4 (2.4)	6 (4.4)		58 (1.6)	75 (2.2)			
3 o más veces/semana	43 (25.6)	33 (24.3)		819 (23.1)	862 (25.5)			
1 o 2 veces/semana	80 (47.6)	72 (52.9)		1 876 (52.9)	1 791 (53.0)			
Menos de 1 vez/semana	40 (23.8)	23 (16.9)		667 (18.8)	587 (17.4)			
Nunca o casi nunca	1 (0.6)	2 (1.5)		124 (3.5)	65 (1.9)			
Consumo de verdura			0.00			0.00	0.23	0.07
A diario	64 (38.3)	21 (15.4)		1 142 (32.2)	742 (22.0)			
3 o más veces/semana	65 (38.9)	60 (44.1)		1 430 (40.3)	1 362 (40.3)			
1 o 2 veces/semana	33 (19.8)	37 (27.2)		750 (21.2)	904 (26.8)			
Menos de 1 vez/semana	5 (3.0)	17 (12.5)		174 (4.9)	270 (8.0)			
Nunca o casi nunca	0 (0.0)	1 (0.7)		49 (1.4)	101 (3.0)			
Consumo de legumbres			0.48			0.00	0.16	0.02
A diario	3 (1.8)	2 (1.5)		79 (2.2)	86 (2.5)			
3 o más veces/semana	62 (36.9)	57 (42.2)		1 001 (28.2)	1 065 (31.5)			
1 o 2 veces/semana	81 (48.2)	64 (47.4)		1 982 (55.9)	1 880 (55.6)			
Menos de 1 vez/semana	19 (11.3)	8 (5.9)		387 (10.9)	307 (9.1)			
Nunca o casi nunca	3 (1.8)	4 (3.0)		95 (2.7)	42 (1.2)			

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la ESCAV 2013.

M: media; DE: desviación estándar.

Al comparar las mujeres cuidadoras y no cuidadoras se apreciaron diferencias en un gran número de variables, con la excepción de la participación social y el consumo de varios alimentos (Tablas 6.9. y 6.10.). Entre los hombres también se identificaron diferencias entre grupos según fueran provisos de cuidados o no. Las diferencias afectaban a la mayoría de las variables, menos a cuatro de las cinco dimensiones de la CVRS, la participación social, el consumo de tabaco, el sedentarismo y el consumo de varios grupos de alimentos. En el análisis de la CVRS, destacaba que en todas las dimensiones las mujeres no cuidadoras tenían mejores resultados que aquellas que se encargaban de atender a una persona mayor, con diferencias significativas en todos los casos. Entre los hombres, solo tenían significación estadística las diferencias en cuanto a la movilidad física.

6.3.4. Resumen de resultados

La población cuidadora de mayores se caracterizaba por tener alrededor de 61 años y estar fundamentalmente formada por mujeres. Las personas cuidadoras estaban casadas, tenían educación secundaria y pertenecían a la clase manual. Se apreciaban diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a su situación laboral, ya que los hombres cuidadores estaban en su mayoría jubilados, mientras que las mujeres se dedicaban al trabajo doméstico.

La población no cuidadora era más joven que la cuidadora. Entre las mujeres era mayor la prevalencia de viudas, de quienes se encargaban del trabajo doméstico y de quienes habían superado la educación universitaria.

En la provisión de cuidado, la carga era superior entre las mujeres. Ellas eran quienes tenían en mayor proporción un papel principal en la prestación de cuidados, a menudo sin recibir ayuda.

En cuanto a su salud, se observó que la presencia de problemas de salud crónicos era más frecuente entre los hombres cuidadores, mientras que las mujeres cuidadoras tenían peor salud mental y referían más problemas de dolor/malestar,

ansiedad/depresión y actividades cotidianas. No se observaban diferencias por sexo en la salud percibida y las otras dimensiones de CVRS.

En lo relativo a los determinantes de la salud y la CVRS, no se apreciaron diferencias según sexo en los factores psicosociales, el sueño o el tabaquismo, pero sí en la frecuencia de consumo de ciertos alimentos (lácteos, fruta fresca, carne, pescado y verdura) y el sedentarismo, que fueron superiores en las mujeres.

6.4. Análisis de la población cuidadora de personas mayores dependientes en Gipuzkoa

Seguidamente se describen las características sociodemográficas de los hombres y mujeres de Gipuzkoa que prestaban cuidados a mayores dependientes con los que convivían. Posteriormente se dan las características de las personas mayores, de los cuidados y de los apoyos para tratar de conocer la carga que suponían. Por último se presentan el estado de salud, la CVRS, sus determinantes, las consecuencias atribuibles al cuidado y posibles factores que expliquen la asociación entre sexo y dichas consecuencias.

6.4.1. Características sociodemográficas de los hombres y mujeres cuidadores/as de personas mayores dependientes

La edad media de las personas cuidadoras no mostró diferencias entre mujeres (61.5 años) y hombres (63.5 años). Se trataba principalmente de personas casadas que convivían en pareja. Perteneían principalmente a la clase manual y el nivel educativo mayoritario se correspondía con los estudios primarios o inferiores.

Hombres y mujeres se diferenciaban en cuanto a su situación laboral, observándose un predominio de jubilados en el caso de los primeros y de quienes se ocupaban del trabajo doméstico entre las segundas (Tabla 6.11.). Tras estandarizar por edad se mantuvieron las diferencias por ocupación, además de apreciarse que entre las mujeres era superior la proporción de quienes convivían en pareja y tenían estudios primarios o inferiores (Tabla 6.12.).

Tabla 6.11. Características sociodemográficas – media (desviación estándar) y número (%)- de las personas cuidadoras de mayores dependientes, según sexo. Gipuzkoa, 2013.

VARIABLES	Total N=226	Mujeres N=123	Hombres N=103	p
	<i>M (DE)</i>	<i>M (DE)</i>	<i>M (DE)</i>	
Edad media, años (DE)	62.4 (15.2)	61.5 (13.0)	63.5 (17.4)	0.34
	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	
Estado civil legal				0.20
Soltero/a	77 (34.1)	36 (29.3)	41 (39.8)	
Casado/a	134 (59.3)	76 (61.8)	58 (56.3)	
Separado/a, divorciado/a	9 (4.0)	6 (4.9)	3 (2.9)	
Viudo/a	6 (2.7)	5 (4.1)	1 (1.0)	
Convivencia en pareja				0.21
Sí	146 (64.6)	84 (68.3)	62 (60.2)	
No	80 (35.4)	39 (31.7)	41 (39.8)	
Situación laboral				0.00
Ocupado/a	57 (25.2)	31 (25.2)	26 (25.2)	
Desempleado/a, habiendo trabajado antes	32 (14.2)	14 (11.4)	18 (17.5)	
Jubilado/a	69 (30.5)	19 (15.4)	50 (48.5)	
Trabajo doméstico	60 (26.5)	55 (44.7)	5 (4.9)	
Incapacidad/invalidez permanente	7 (3.1)	3 (2.4)	4 (3.9)	
Otros	1 (0.4)	1 (0.8)	0 (0.0)	
Clase social				0.40
No manual	52 (25.6)	29 (28.2)	23 (23.0)	
Manual	151 (74.4)	74 (71.8)	77 (77.0)	
Nivel educativo				0.48
Estudios primarios o inferiores	137 (60.6)	79 (64.2)	58 (56.3)	
Estudios secundarios	55 (24.3)	27 (22.0)	28 (27.2)	
Estudios universitarios	34 (15.0)	17 (13.8)	17 (16.5)	
Ingresos netos mensuales				0.49
Hasta 999 €	30 (14.9)	16 (15.0)	14 (14.7)	
Desde 1 000 a 1 999 €	111 (55.0)	55 (51.4)	56 (58.9)	
Desde 2 000 €	61 (30.2)	36 (33.6)	25 (26.3)	

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.

M: media; DE: desviación estándar.

Tabla 6.12. Características sociodemográficas -número (%)- de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizadas por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013.

Variables	Total N=226 N (%)	Mujeres N=123 N (%)	Hombres N=103 N (%)	p
<i>Estado civil legal</i>				0.12
Soltero/a	82 (36.1)	36 (29.3)	46 (44.2)	
Casado/a	130 (57.3)	77 (62.6)	53 (51.0)	
Separado/a, divorciado/a	8 (3.5)	5 (4.1)	3 (2.9)	
Viudo/a	7 (3.1)	5 (4.1)	2 (1.9)	
<i>Convivencia en pareja</i>				0.03
Sí	142 (62.8)	85 (69.1)	57 (55.3)	
No	84 (37.2)	38 (30.9)	46 (44.7)	
<i>Situación laboral</i>				0.00
Ocupado/a	59 (26.3)	30 (24.6)	29 (28.4)	
Desempleado/a, habiendo trabajado antes	30 (13.4)	12 (9.8)	18 (17.6)	
Jubilado/a	64 (28.6)	20 (16.4)	44 (43.1)	
Trabajo doméstico	63 (28.1)	57 (46.7)	6 (5.9)	
Incapacidad / invalidez permanente	7 (3.1)	2 (1.6)	5 (4.9)	
Otros	1 (0.4)	1 (0.8)	0 (0.0)	
<i>Clase social</i>				0.97
No manual	51 (25.6)	26 (25.7)	25 (25.5)	
Manual	148 (74.4)	75 (74.3)	73 (74.5)	
<i>Nivel educativo</i>				0.09
Estudios primarios o inferiores	136 (60.2)	82 (66.7)	54 (52.4)	
Estudios secundarios	54 (23.9)	25 (20.3)	29 (28.2)	
Estudios universitarios	36 (15.9)	16 (13.0)	20 (19.4)	
<i>Ingresos netos</i>				0.89
Hasta 999 €	30 (14.9)	17 (16.0)	13 (13.7)	
Desde 1 000 a 1 999 €	110 (54.7)	57 (53.8)	53 (55.8)	
Desde 2 000 €	61 (30.3)	32 (30.2)	29 (30.5)	

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.

6.4.2. Características de las personas mayores cuidadas

Los cuidadores y las cuidadoras prestaban asistencia a personas de hasta 100 años, siendo la media de 81.4 años entre quienes eran atendidos/as por hombres y de 83.9 años entre aquellas personas cuidadas por mujeres. Tanto en hombres como en mujeres, la relación de parentesco con la persona cuidada era principalmente de padre/madre, seguida por la relación de cónyuge/pareja. Las personas mayores tenían en su mayoría una dependencia severa o gran dependencia.

A pesar de que las diferencias no eran significativas, se observaba que las mujeres cuidadoras prestaban cuidados a personas mayores con gran dependencia y con un estado de salud regular o malo en mayor proporción que los hombres cuidadores.

Tabla 6.13. Características de las personas mayores dependientes -media (desviación estándar) y número (%)- estandarizadas por edad de la persona cuidadora, según sexo. Gipuzkoa, 2013.

VARIABLES	Total N=226	Mujeres cuidadoras N=123	Hombres cuidadores N=103	p
	<i>M (DE)</i>	<i>M (DE)</i>	<i>M (DE)</i>	
Edad, media (DE)	82.8 (7.5)	83.9 (7.4)	81.4 (7.4)	0.01
	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	
Relación de parentesco entre la diada				0.72
Cónyuge/pareja	84 (37.2)	42 (34.1)	42 (40.8)	
Padre/madre	113 (50.0)	63 (51.2)	50 (48.5)	
Suegro/a	7 (3.1)	4 (3.3)	3 (2.9)	
Otros familiares	21 (9.3)	13 (10.6)	8 (7.8)	
Otros no familiares	1 (0.4)	1 (0.8)	0 (0.0)	
Grado de dependencia				0.48
I o dependencia moderada	28 (12.7)	17 (14.3)	11 (10.9)	
II o dependencia severa	130 (59.1)	66 (55.5)	64 (63.4)	
III o gran dependencia	62 (28.2)	36 (30.3)	26 (25.7)	
Causa de dependencia				0.27
Física	99 (43.6)	58 (46.8)	41 (39.8)	
Mental	31 (13.7)	13 (10.5)	18 (17.5)	
Ambas	97 (42.7)	53 (42.7)	44 (42.7)	
Estado de salud				0.44
Muy bueno, bueno o regular	108 (48.6)	57 (46.3)	51 (51.5)	
Malo o muy malo	114 (51.4)	66 (53.7)	48 (48.5)	

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.

M: media; DE: desviación estándar.

6.4.3. Características e intensidad de los cuidados

Las personas cuidadoras llevaban a cabo tareas de las seis categorías señaladas, siendo las menos frecuentes los cuidados relacionados con la atención a la enfermedad. La tarea que más habitualmente desempeñaban tanto los hombres como las mujeres era hacer gestiones administrativas para la persona mayor. Le seguían en frecuencia entre los hombres hacer gestiones médicas para la persona a la que cuidaban, hacer las compras, ir a la consulta médica y acompañar o vigilar a la persona mayor. Entre las mujeres las siguientes tareas que desempeñaban más a menudo eran preparar la comida, hacer gestiones médicas, hacer las compras y acudir a la consulta médica. Las tareas de cuidado en las que se observaban diferencias significativas entre hombres y mujeres eran preparar la comida, el aseo, y vestirse y desvestirse, todas ellas desempeñadas en mayor medida por las mujeres (Tabla 6.14.).

Los hombres llevaban cuidando una media de 6.1 años y las mujeres 6.9 años, y unos y otras asistían a la persona mayor los 7 días de la semana. Dedicaban una media de 123.8 y 123.2 horas semanales los hombres y las mujeres respectivamente.

Tabla 6.14. Características e intensidad del cuidado -media (desviación estándar) y número (%) - de personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizadas por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013.

Características e intensidad del cuidado	Total	Mujeres	Hombres	p
	N=226	N=123	N=103	
	N (%)	N (%)	N (%)	
Tareas de cuidado desempeñadas				
Cuidados personales				
Dar la comida, ayudar a comer	77 (34.1)	44 (35.8)	33 (32.0)	0.56
Vestirse y desvestirse	176 (77.9)	102 (82.9)	74 (71.8)	0.05
Abrocharse los zapatos	186 (82.3)	105 (85.4)	81 (78.6)	0.19
Bañarse o ducharse	193 (85.4)	108 (87.8)	85 (82.5)	0.26
Lavarse o asearse	158 (69.9)	92 (74.8)	66 (64.1)	0.08
Ayuda para ir al retrete	133 (58.8)	75 (61.0)	58 (56.3)	0.48
Cambio de pañales (incontinencia de orina)	123 (54.4)	65 (52.8)	58 (56.3)	0.60
Cambio de pañales (incontinencia fecal)	69 (30.5)	39 (31.7)	30 (29.1)	0.68
Movilidad física				
Acostarse/levantarse de la cama	155 (68.6)	85 (69.1)	70 (68.0)	0.85
Andar/desplazarse por la casa	105 (46.5)	59 (48.0)	46 (44.7)	0.62
Subir/bajar escaleras	189 (83.6)	103 (83.7)	86 (83.5)	0.96
Tareas domésticas o de acompañamiento dentro del hogar				
Preparar la comida para la persona cuidada	206 (91.2)	118 (95.9)	88 (85.4)	0.01
Realizar otras tareas domésticas (extras) relacionadas con el cuidado (poner lavadoras, tareas de limpieza, etc.)	159 (70.4)	87 (70.7)	72 (69.9)	0.89
Acompañar o vigilar a la persona cuidada (dentro del hogar)	202 (89.4)	108 (87.8)	94 (91.3)	0.40
Cuidados relacionados con la atención a la enfermedad				
Administrar medicación o vigilar para que la tome	189 (83.6)	105 (85.4)	84 (81.6)	0.44
Realizar curas, poner sondas, movilizar en la cama	41 (18.1)	27 (22.0)	14 (13.6)	0.10
Prestar otro tipo de cuidados (fisioterapia, rehabilitación, estimulación, etc.)	39 (17.3)	21 (17.1)	18 (17.5)	0.94
Utilización de servicios sanitarios				
Hacer gestiones médicas para la persona cuidada	215 (95.1)	118 (95.9)	97 (94.2)	0.54
Ir al médico/a	210 (92.9)	116 (94.3)	94 (91.3)	0.37
Tareas fuera del hogar				
Salir a la calle / desplazarse por la calle	195 (86.3)	105 (85.4)	90 (87.4)	0.66
Ayudar a utilizar el transporte público	192 (85.0)	103 (83.7)	89 (86.4)	0.58
Hacer compras	211 (93.4)	116 (94.3)	95 (92.2)	0.53
Hacer gestiones administrativas	218 (96.5)	119 (96.7)	99 (96.1)	0.80
	M (DE)	M (DE)	M (DE)	
Tiempo dedicado al cuidado				
Intensidad de cuidado (horas/semana)	123.4 (46.2)	123.2 (48.6)	123.8 (43.2)	0.92
Frecuencia de cuidado (días/semana)	7.0 (0.3)	7.0 (0.3)	7.0 (0.2)	0.46
Periodo de cuidado (años)	6.6 (6.6)	6.9 (7.0)	6.1 (6.2)	0.34

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE. M: media; DE: desviación estándar.

6.4.4. Apoyos en la provisión de cuidados

El 28.2 % de hombres y 28.5 % de mujeres cuidaban sin recibir apoyo no profesional, esto es, sin tener apoyo informal ni de personas no profesionales remuneradas. Entre los hombres que sí recibían esta ayuda, el apoyo procedía fundamentalmente de una persona remunerada, aunque la proporción no era estadísticamente diferente de la de las mujeres. Entre las cuidadoras, la principal ayuda procedía de su esposo/pareja (hombre). Se observaban diferencias significativas entre hombres y mujeres en el caso del apoyo de cónyuges (tanto hombres como mujeres) y de madres. Entre las mujeres era mayor la proporción de quienes recibían ayuda de su cónyuge hombre y entre los hombres era superior el porcentaje de quienes eran ayudados por su cónyuge mujer y su madre (Tabla 6.15.).

Solo el 12.7 % de hombres y 3.3 % de mujeres manifestaban no necesitar apoyo para cuidar de la persona mayor, mientras que decían precisar mucho o bastante el 63.7 % y 71.6 % de hombres y mujeres respectivamente. La mayoría de los cuidadores (56.7 %) y menos de la mitad de las cuidadoras (46.2 %) pedían ayuda siempre que la necesitaban, siendo la proporción de quienes decían no solicitarla de 4.4 % entre los hombres y 4.2 % entre las mujeres.

Tabla 6.15. Apoyo no profesional – número (%)- recibido, necesidades y demanda de apoyo de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizados por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013.

Variables	Total N=179	Mujeres N=95	Hombres N=84	p
<i>Recepción de apoyo no profesional</i>				0.96
Sí	162 (71.7)	88 (71.5)	74 (71.8)	
No	64 (28.3)	35 (28.5)	29 (28.2)	
<i>Procedencia del apoyo no profesional</i>				
Su esposa o pareja (mujer)	7 (4.0)	1 (1.1)	6 (7.1)	0.04
Su esposo o pareja (hombre)	22 (12.4)	20 (21.5)	2 (2.4)	0.00
Su hija	29 (16.4)	14 (15.9)	15 (17.9)	0.59
Su hijo	15 (8.5)	5 (5.4)	10 (11.9)	0.11
Su madre	7 (4.0)	1 (1.1)	6 (7.1)	0.04
Su padre	4 (2.3)	2 (2.2)	2 (2.4)	0.91
Su hermana	26 (14.7)	15 (16.1)	11 (13.1)	0.61
Su hermano	17 (9.6)	8 (8.6)	9 (10.7)	0.60
Otros familiares	10 (5.6)	7 (7.5)	3 (3.6)	0.26
Otras personas no familiares (amistades, vecinos/as, etc.)	3 (1.7)	1 (1.1)	2 (2.4)	0.49
Otra persona remunerada	37 (20.9)	19 (20.0)	18 (21.4)	0.81
<i>Necesidades de apoyo</i>				0.06
No	17 (7.6)	4 (3.3)	13 (12.7)	
Poco	55 (24.4)	31 (25.2)	24 (23.5)	
Bastante	88 (39.1)	52 (42.3)	36 (35.3)	
Mucho	65 (28.9)	36 (29.3)	29 (28.4)	
<i>Demanda de apoyo</i>				0.62
Siempre	106 (50.7)	55 (46.2)	51 (56.7)	
Casi siempre	27 (12.9)	17 (14.3)	10 (11.1)	
Algunas veces	43 (20.6)	26 (21.8)	17 (18.9)	
Casi nunca	24 (11.5)	16 (13.4)	8 (8.9)	
Nunca	9 (4.3)	5 (4.2)	4 (4.4)	

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.
M: media; DE: desviación estándar.

En cuanto a los servicios formales disponibles, menos de un tercio de las personas conocían los apoyos de tipo informativo y emocional, con una proporción superior entre los hombres ($p > 0.10$). La mayoría de las personas cuidadoras manifestaron conocer los centros de día, los profesionales de trabajo/asistencia social, y los servicios de teleasistencia y de ayuda a domicilio. Sin embargo, menos de un tercio sabían de la existencia de enfermería gestora de casos, las prestaciones económicas

distintas a la PECEF o el servicio de comida. Aunque las diferencias no eran significativas, se apreciaba que la proporción de quienes conocían los servicios de centro de día o de transporte era superior entre los hombres y era mayor el porcentaje de mujeres que sabían del servicio de enfermería a domicilio o el servicio de comida.

Tabla 6.16. Conocimiento – número (%)- de los servicios formales disponibles por parte de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizado por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013.

Tipo de apoyo	Total N=226 N (%)	Mujeres N=123 N (%)	Hombres N=103 N (%)	p
Apoyo instrumental				
Prestaciones económicas diferentes a PECEF	23 (10.5)	13 (10.7)	10 (10.2)	0.90
Servicio de teleasistencia	162 (71.7)	89 (72.4)	73 (70.9)	0.81
Servicio de ayuda a domicilio	157 (69.5)	84 (68.3)	73 (70.9)	0.68
Servicio de centro de día	200 (88.5)	106 (86.2)	94 (91.3)	0.23
Servicio de atención residencial (respiro temporal)	97 (43.1)	56 (45.9)	41 (39.8)	0.36
Servicio de atención residencial (permanente)	80 (35.6)	43 (35.2)	37 (35.9)	0.92
Servicio de enfermería a domicilio	136 (60.4)	80 (65.0)	56 (54.9)	0.12
Enfermería gestora de casos	16 (7.1)	9 (7.3)	7 (6.9)	0.90
Trabajadores/as o asistentes sociales	190 (84.1)	105 (85.4)	85 (82.5)	0.56
Servicio de comida	45 (19.9)	27 (22.0)	18 (17.5)	0.40
Servicio de transporte	83 (36.7)	40 (32.5)	43 (41.7)	0.15
Apoyo informativo				
Información y orientación	58 (25.7)	30 (24.4)	28 (27.2)	0.63
Cursos o talleres de formación	49 (21.9)	25 (20.3)	24 (23.8)	0.54
Apoyo emocional				
Grupos de apoyo o ayuda mutua	38 (16.8)	19 (15.4)	19 (18.4)	0.55
Apoyo psicológico o consejo emocional	58 (25.7)	31 (25.2)	27 (26.2)	0.86

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.

Por su parte entre quienes conocían estos servicios, los más empleados tanto por mujeres como por hombres habían sido las personas trabajadoras o asistentes sociales, la enfermería a domicilio y el servicio de transporte. A continuación, las prestaciones/servicios más frecuentemente empleados seguían un patrón diferente en hombres y mujeres. Entre los primeros destacaban el uso las prestaciones económicas diferentes a PECEF y el servicio de teleasistencia, mientras que entre las mujeres eran la teleasistencia y el servicio de ayuda a domicilio. Se observaban diferencias significativas en el respiro temporal en atención residencial, del que solo habían hecho

uso mujeres, las prestaciones económicas diferentes a la PECEF, el servicio de enfermería a domicilio y el servicio de transporte. Más de la mitad de los hombres que conocían el servicio de transporte lo habían utilizado, frente a solo un tercio de las mujeres.

Tabla 6.17. Utilización –número (% con respecto a la población que conoce los servicios)- de los servicios formales disponibles por parte de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizada por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013.

Tipo de apoyo	Total N (%)	Mujeres N (%)	Hombres N (%)	p
Apoyo instrumental				
Prestaciones económicas diferentes a PECEF	5 (22.7)	1 (8.3)	4 (40.0)	0.08
Servicio de teleasistencia	50 (31.1)	26 (29.5)	24 (32.9)	0.65
Servicio de ayuda a domicilio	38 (24.1)	23 (27.1)	15 (20.5)	0.34
Servicio de centro de día	37 (18.5)	18 (17.0)	19 (20.2)	0.56
Servicio de atención residencial (respiro temporal)	5 (5.2)	5 (8.9)	0 (0.0)	0.05
Servicio de atención residencial (permanente)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	-
Servicio de enfermería a domicilio	90 (66.7)	58 (72.5)	32 (58.2)	0.08
Enfermería gestora de casos	1 (6.7)	1 (12.5)	0 (0.0)	1.00
Trabajadores/as o asistentes sociales	135 (71.4)	77 (74.0)	58 (68.2)	0.38
Servicio de comida	2 (4.4)	2 (7.4)	0 (0.0)	0.51
Servicio de transporte	35 (42.2)	13 (32.5)	22 (51.2)	0.09
Apoyo informativo				
Información y orientación	7 (12.1)	3 (10.0)	4 (14.3)	0.62
Cursos o talleres de formación	4 (8.2)	3 (12.0)	1 (4.2)	0.32
Apoyo emocional				
Grupos de apoyo o ayuda mutua	1 (2.6)	0 (0.0)	1 (5.3)	1.00
Apoyo psicológico o consejo emocional	5 (8.6)	3 (9.7)	2 (7.4)	1.00

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.

6.4.5. Estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras de mayores dependientes

El 11.7 % de hombres y 18.7 % de mujeres describieron su estado de salud como regular o malo antes de asumir el cuidado. En el momento de la entrevista esta cifra se había incrementado, siendo del 32.0 % entre los hombres y del 46.3 % entre las mujeres, y observándose diferencias significativas según sexo. La mayoría de las personas cuidadoras refirieron padecer alguna enfermedad o problema de salud crónico o de larga duración. Además, el 13.9 % de hombres y 23.3 % de mujeres tenían mala salud mental, siendo significativa la diferencia (Tabla 6.18.).

Menos de una quinta parte de hombres y mujeres estaban poco o nada satisfechos/as con su vida. En el estudio de su CVRS, se observaba que tanto hombres como mujeres manifestaban no tener problemas para caminar, para lavarse o vestirse y realizar actividades cotidianas. Si bien no se apreciaban diferencias entre hombres y mujeres, en estas dimensiones los valores eran peores entre los primeros. Donde sí existían diferencias significativas era en las dimensiones de ansiedad o depresión, y dolor o malestar. Las mujeres referían problemas en mayor medida que los hombres. Más de la mitad de las mujeres sufrían dolor/malestar y el 35.0 % refería ansiedad/depresión. En cuanto a la puntuación obtenida en la EVA, tanto hombres como mujeres valoraron su salud de manera similar (66.5 en hombres y 67.0 en mujeres). Al calcular el índice sintético de CVRS sí se apreciaron diferencias entre ellos, siendo el valor de la media más alto entre los hombres.

Tabla 6.18. Características de salud y de CVRS -media (desviación estándar) y número (%)- de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizadas por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013.

Variab les	Total N=226	Mujeres N=123	Hombres N=103	p
	N (%)	N (%)	N (%)	
Salud percibida previa al cuidado				0.15
Excelente, muy buena o buena	191 (84.5)	100 (81.3)	91 (88.3)	
Regular o mala	35 (15.5)	23 (18.7)	12 (11.7)	
Salud percibida actual				0.03
Excelente, muy buena o buena	136 (60.2)	66 (53.7)	70 (68.0)	
Regular o mala	90 (39.8)	57 (46.3)	33 (32.0)	
Problemas de salud crónicos				0.51
Sí	144 (63.7)	76 (61.8)	68 (66.0)	
No	82 (36.3)	47 (38.2)	35 (34.0)	
Salud mental				0.07
Buena salud mental (GHQ12 < 3)	179 (81.0)	92 (76.7)	87 (86.1)	
Mala salud mental (GHQ12 ≥ 3)	42 (19.0)	28 (23.3)	14 (13.9)	
Satisfacción con la vida				0.27
Muy o bastante satisfecho/a	182 (82.7)	97 (80.2)	85 (85.9)	
Poco o nada satisfecho/a	38 (17.3)	24 (19.8)	14 (14.1)	
Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)				
Movilidad física				0.27
Con problemas	31 (13.7)	14 (11.4)	17 (16.5)	
Sin problemas	195 (86.3)	109 (88.6)	86 (83.5)	
Cuidado personal				0.83
Con problemas	6 (2.7)	3 (2.4)	3 (2.9)	
Sin problemas	220 (97.3)	120 (97.6)	100 (97.1)	
Actividades cotidianas				0.38
Con problemas	18 (8.0)	8 (6.5)	10 (9.7)	
Sin problemas	208 (92.0)	115 (93.5)	93 (90.3)	
Dolor/ malestar				0.00
Con problemas	97 (42.9)	65 (52.8)	32 (31.1)	
Sin problemas	129 (57.1)	58 (47.2)	71 (68.9)	
Ansiedad / depresión				0.02
Con problemas	65 (28.8)	43 (35.0)	22 (21.4)	
Sin problemas	161 (71.2)	80 (65.0)	81 (78.6)	
CVRS buena	164 (72.6)	84 (68.3)	80 (77.7)	
CVRS mala o regular	62 (27.4)	39 (31.7)	23 (22.3)	0.12
	M (DE)	M (DE)	M (DE)	
Valoración de salud (EVA)	66.8 (19.6)	67.0 (19.6)	66.5 (19.5)	0.87
Índice EQ-5D	0.89 (0.15)	0.87 (0.15)	0.91 (0.14)	0.09

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.

DE: desviación estándar.

En cuanto a los determinantes de la salud y la CVRS, se observó que un porcentaje reducido de personas cuidadoras percibía un apoyo social bajo, siendo peor el resultado entre los hombres (14.6 % vs. 8.1 % de mujeres). La media de la puntuación de la escala Duke en hombres fue de 45.5 puntos y en mujeres de 47.4 (Tabla 6.19.).

En relación con sus hábitos de vida, la Tabla 6.19. muestra que menos de la mitad eran sedentarios/as (38.8 y 43.9 % hombres y mujeres respectivamente). Era significativa la diferencia entre la proporción de hombres y mujeres que tenían dificultades para conciliar el sueño (52.0 % mujeres vs 35.0 % hombres). En cuanto a sus hábitos dietéticos, las frecuencias de consumo de los distintos alimentos solo mostraron diferencias por sexo en el caso de lácteos y verduras, siendo mayor en las mujeres cuidadoras.

Tabla 6.19. Determinantes de salud y de CVRS -media (desviación estándar) y número (%)- de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizados por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013.

VARIABLES	Total N (%)	Mujeres N (%)	Hombres N (%)	p
Factores psicosociales				
Apoyo social	M (DE)	M (DE)	M (DE)	
Duke, media (DE)	46.6 (9.5)	47.4 (8.8)	45.5 (10.3)	0.14
	N (%)	N (%)	N (%)	
Apoyo social alto	201 (88.9)	113 (91.9)	88 (85.4)	0.13
Apoyo social bajo	25 (11.1)	10 (8.1)	15 (14.6)	
Hábitos de vida				
	M (DE)	M (DE)	M (DE)	
Sueño				
Horas de sueño	7.2 (1.4)	7.0 (1.3)	7.3 (1.4)	0.17
	N (%)	N (%)	N (%)	
Dificultades para dormir (Sí)				0.01
Sí	100 (44.2)	64 (52.0)	36 (35.0)	
No	126 (55.8)	59 (48.0)	67 (65.0)	
Consumo de tabaco				0.66
Sí	58 (25.7)	33 (26.8)	25 (24.3)	
No	168 (74.3)	90 (73.2)	78 (75.7)	
Sedentarismo				0.44
Sí	94 (41.6)	54 (43.9)	40 (38.8)	
No	132 (58.4)	69 (56.1)	63 (61.2)	
Consumo de lácteos				0.01
A diario	181 (79.4)	105 (84.7)	76 (73.1)	
3 o más veces/semana	15 (6.6)	4 (3.2)	11 (10.6)	
1 o 2 veces/semana	12 (5.3)	9 (7.3)	3 (2.9)	
Menos de 1 vez/semana	5 (2.2)	1 (0.8)	4 (3.8)	
Nunca o casi nunca	15 (6.6)	5 (4.0)	10 (9.6)	
Consumo de carne				0.91
A diario	14 (6.2)	6 (4.9)	8 (7.8)	
3 o más veces/semana	112 (49.8)	63 (51.2)	49 (48.0)	
1 o 2 veces/semana	87 (38.7)	48 (39.0)	39 (38.2)	
Menos de 1 vez/semana	10 (4.4)	5 (4.1)	5 (4.9)	
Nunca o casi nunca	2 (0.9)	1 (0.8)	1 (1.0)	
Consumo de pescado				0.13
A diario	8 (3.5)	3 (2.4)	5 (4.9)	
3 o más veces/semana	104 (46.0)	64 (52.0)	40 (38.8)	
1 o 2 veces/semana	103 (45.6)	49 (39.8)	54 (52.4)	
Menos de 1 vez/semana	10 (4.4)	7 (5.7)	3 (2.9)	
Nunca o casi nunca	1 (0.4)	0 (0.0)	1 (1.0)	
Consumo de huevos				0.29
A diario	8 (3.6)	4 (3.3)	4 (3.9)	
3 o más veces/semana	74 (32.9)	38 (31.1)	36 (35.0)	
1 o 2 veces/semana	125 (55.6)	74 (60.7)	51 (49.5)	
Menos de 1 vez/semana	16 (7.1)	5 (4.1)	11 (10.7)	
Nunca o casi nunca	2 (0.9)	1 (0.8)	1 (1.0)	
Consumo de verduras, ensaladas, hortalizas y fruta fresca				0.06
A diario	177 (78.7)	102 (83.6)	75 (72.8)	
3 o más veces/semana	36 (16.0)	18 (14.8)	18 (17.5)	
1 o 2 veces/semana	9 (4.0)	1 (0.8)	8 (7.8)	
Menos de 1 vez/semana	2 (0.9)	1 (0.8)	1 (1.0)	
Nunca o casi nunca	1 (0.4)	0 (0.0)	1 (1.0)	

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.
M: media; DE: desviación estándar.

6.4.6. Consecuencias del cuidado en la salud y otras dimensiones de la vida de las personas cuidadoras de mayores dependientes

Existe evidencia de una mayor sobrecarga entre las cuidadoras que entre los cuidadores, con peores puntuaciones en las mujeres y significativamente diferentes a las de los hombres. La mayoría de hombres y la mitad de mujeres no sentían sobrecarga, si bien el 23.3 % de hombres y el 29.8 % de mujeres presentaban sobrecarga intensa (Tabla 6.20.).

Menos de un tercio de las personas cuidadoras habían percibido un deterioro en su salud atribuible al cuidado, sin embargo existían diferencias significativas entre hombres y mujeres ya que estas últimas lo percibían en mayor medida. También existían diferencias según sexo en estar en tratamiento médico para poder afrontar la situación y el cansancio, con peores valores en ellas. El 15.4 % de mujeres habían tenido que comenzar un tratamiento médico (frente a 1.0 % de hombres) y casi la mitad manifestaba estar cansada (48.8 % vs 31.1. % de hombres).

En cuanto a los aspectos laborales, la proporción de quienes manifestaban tener problemas era superior entre las mujeres (44.9 vs 31.6 % de hombres) y también lo era el porcentaje de quienes habían dejado de trabajar definitivamente (7.2 y 1.3 % mujeres y hombres respectivamente). Analizando exclusivamente a quienes tenían un empleo remunerado en el momento de la encuesta, el 33.6 % de hombres y el 57.4 % de mujeres referían tener problemas laborales. De ellos/as, la mayor parte había tenido que modificar su horario de trabajo. Entre los hombres el siguiente problema más descrito era tener una vida profesional resentida y entre las mujeres la reducción de su jornada de trabajo.

La mayoría de las personas cuidadoras refirieron haber reducido su tiempo de ocio bastante o mucho y manifestaban no poder ir de vacaciones. Menos de la mitad decían no tener tiempo para cuidar de otras personas, para frecuentar amistades o para cuidar de sí mismas.

Tabla 6.20. Impactos (%) del cuidado en la salud y otras dimensiones de la vida de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizados por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013.

VARIABLES	Total N=226	Mujeres N=123	Hombres N=103	P
	<i>M (DE)</i>	<i>M (DE)</i>	<i>M (DE)</i>	
Sobrecarga				
Puntuación (adaptación de escala Zarit)	45.4 (15.3)	47.3 (15.8)	43.1 (14.5)	0.04
	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	
Ausencia (≤46 puntos)	125 (55.1)	62 (50.0)	63 (61.2)	0.24
Ligera (47-55 puntos)	41 (18.1)	25 (20.2)	16 (15.5)	
Intensa (≥56 puntos)	61 (26.9)	37 (29.8)	24 (23.3)	
Deterioro de salud				
Sí	52 (23.0)	34 (27.6)	18 (17.5)	0.07
No	174 (77.0)	89 (72.4)	85 (82.5)	
Tratamiento médico por la situación				
Sí	20 (8.8)	19 (15.4)	1 (1.0)	0.00
No	206 (91.2)	104 (84.6)	102 (99.0)	
Cansancio				
Sí	92 (40.7)	60 (48.8)	32 (31.1)	0.01
No	134 (59.3)	63 (51.2)	71 (68.9)	
Problemas laborales				
Sí	64 (38.8)	40 (44.9)	24 (31.6)	0.08
No	101 (61.2)	49 (55.1)	52 (68.4)	
Abandono definitivo de empleo	7 (4.5)	6 (7.2)	8 (1.3)	0.09
Aquellos/as con empleo:				0.26
Imposibilidad de trabajar fuera de casa	1 (1.3)	1 (2.6)	0 (0.0)	1.00
Reducción de jornada de trabajo	6 (10.8)	5 (18.6)	1 (3.0)	0.19
Modificación de horario de trabajo	13 (23.1)	7 (25.4)	6 (20.8)	0.75
Problemas para cumplir horarios	1 (1.7)	0 (0.0)	1 (3.5)	0.49
Vida profesional resentida	5 (8.6)	3 (10.7)	2 (6.4)	1.00
Sin problemas	32 (54.5)	12 (42.6)	19 (66.4)	0.07
Problemas económicos				
Sí	64 (28.8)	32 (26.2)	32 (32.0)	0.35
No	158 (71.2)	90 (73.8)	68 (68.0)	
Reducción de disponibilidad de tiempo de ocio (ocio, vacaciones)				
Reducción de tiempo de ocio	140 (62.8)	79 (65.8)	61 (59.2)	0.31
Imposibilidad de ir de vacaciones	130 (58.6)	71 (59.7)	59 (57.3)	0.72
Reducción de disponibilidad de tiempo para familia, amistades, sí mismo/a				
Sin tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría (por ejemplo, hijos/as)	64 (37.9)	40 (42.1)	24 (32.4)	0.20
Sin tiempo para frecuentar amistades	101 (45.3)	57 (47.1)	44 (43.1)	0.55
Falta de tiempo para cuidar de sí mismo/a	80 (35.7)	51 (41.8)	29 (28.4)	0.04

<i>Deterioro de las relaciones personales</i>				
Peor relación con la persona a la que cuida	25 (11.1)	14 (11.5)	11 (10.7)	0.85
Peor relación de pareja	21 (10.4)	14 (12.6)	7 (7.7)	0.25
Peor relación con otros miembros de la familia	20 (8.9)	14 (11.5)	6 (5.8)	0.14
<i>Satisfacción con el cuidado</i>				
Sí	207 (92.0)	112 (91.8)	95 (92.2)	0.97
Ni sí ni no	13 (5.8)	7 (5.7)	6 (5.8)	
No	5 (2.2)	3 (2.5)	2 (1.9)	

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.

M: media; DE: desviación estándar.

El 32.0 % de hombres y el 26.2 % de mujeres decían no tener o tener pocos problemas económicos como consecuencia del cuidado (Tabla 6.20.). La prestación de cuidado a la persona mayor les suponía gastos extra fundamentalmente en consulta médica, medicinas o gastos de farmacia (74.5 % hombres y 76.9 % mujeres; Tabla 6.21.). En el último mes calculaban haberse gastado de media 240.6 € los hombres y 272.7 € las mujeres (dato no mostrado, $p > 0.10$).

Tabla 6.21. Origen de los gastos extra –número de personas (%)-originados por la prestación de cuidado a las personas cuidadoras estandarizado por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013.

Origen de los gastos	Total N (%)	Mujeres N (%)	Hombres N (%)	p
<i>Comida o ropa especial</i>				0.47
Sí	35 (15.6)	17 (13.9)	18 (17.5)	
No	190 (84.4)	105 (86.1)	85 (82.5)	
<i>Consulta médica, medicinas o gastos de farmacia</i>				0.68
Sí	169 (75.8)	93 (76.9)	76 (74.5)	
No	54 (24.2)	28 (23.1)	26 (25.5)	
<i>Tratamientos psicológicos, educación especial, logopedia, rehabilitación u otros tratamientos especiales</i>				0.82
Sí	14 (6.2)	8 (6.6)	6 (5.8)	
No	211 (93.8)	114 (93.4)	97 (94.2)	
<i>Transporte (autobús, taxi, etc.)</i>				0.01
Sí	33 (14.7)	11 (9.0)	22 (21.4)	
No	192 (85.3)	111 (91.0)	81 (78.6)	
<i>Acondicionamiento de la vivienda a las necesidades de la persona mayor</i>				0.24
Sí	88 (39.1)	52 (42.6)	36 (35.0)	
No	137 (60.9)	70 (57.4)	67 (65.0)	
<i>Contratación de alguien para que le acompañe o cuide</i>				0.54
Sí	68 (30.2)	39 (32.0)	29 (28.2)	
No	157 (69.8)	83 (68.0)	74 (71.8)	

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.

6.4.7. Sexo y consecuencias de la provisión de cuidados: algunos factores atribuibles

Tras el análisis bivalente llevado a cabo para ver la diferente distribución de las variables analizadas entre hombres y mujeres cuidadores/as, a continuación se estudian factores asociados con las consecuencias atribuibles al cuidado, tratando de ver cuáles de ellos explican la relación entre el sexo y dichas consecuencias.

El estudio de la asociación entre el sexo y las variables de consecuencias atribuibles al cuidado, ajustando por la edad, reveló que existía una asociación entre ser mujer cuidadora y el cansancio y el tratamiento médico ($p < 0.05$), así como entre ser mujer

cuidadora y la sobrecarga, el deterioro de la salud, los problemas laborales y la falta de tiempo para cuidar de sí misma ($p < 0.10$).

Tabla 6.22. Asociación –odds ratio (OR)- entre las consecuencias atribuibles a la provisión de cuidado informal sobre la salud y otras dimensiones de la vida, y el sexo ajustando por edad de la persona cuidadora. Gipuzkoa, 2013.

Variables	OR (IC 95%)		
	Hombres	Mujeres	p
<i>Presencia de sobrecarga</i>	1	1.7 (1.0-2.9)	0.05
<i>Deterioro de salud</i>	1	1.9 (1.0-3.6)	0.07
<i>Tratamiento médico</i>	1	18.7 (2.5-142.4)	0.01
<i>Cansancio</i>	1	2.3 (1.3-4.1)	0.00
<i>Problemas laborales</i>	1	1.8 (0.9-3.5)	0.07
<i>Problemas económicos</i>	1	0.7 (0.4-1.3)	0.27
<i>Reducción de tiempo de ocio</i>	1	1.5 (0.9-2.5)	0.16
<i>Falta de tiempo para cuidar de sí mismo/a</i>	1	1.7 (1.0-2.9)	0.08
<i>Relaciones personales deterioradas</i>	1	1.5 (0.7-3.2)	0.27
<i>Satisfacción con la prestación de cuidado</i>	1	1.0 (0.4-2.5)	0.94

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.

Al ajustar también por las variables de grado de dependencia de la persona mayor y periodo de tiempo dedicado al cuidado, se observaron las mismas asociaciones, por lo que estas variables introducidas no modificaron en lo fundamental la relación existente entre sexo y las consecuencias atribuibles al cuidado. Al añadir a las variables de ajuste la clase social de la persona cuidadora desapareció la significación con los problemas laborales, pasó a ser significativa la relación con las relaciones personales deterioradas y se mantuvieron el resto de asociaciones identificadas (Tabla 6.23.).

Las asociaciones de ser mujer con estar en tratamiento médico y tener cansancio fueron las que mostraron un valor de odds ratio más alto. Así, se observó que existía una asociación entre ser mujer y estar en tratamiento médico por la provisión de cuidado ($p < 0.05$) y que las mujeres tenían 2.6 veces más probabilidades de presentar cansancio.

Tabla 6.23. Asociación –odds ratio (OR)- entre las consecuencias atribuibles a la provisión de cuidado informal sobre la salud y otras dimensiones de la vida, y el sexo ajustando por edad y clase social de la persona cuidadora, grado de dependencia de la persona mayor cuidada y periodo de tiempo de cuidado. Gipuzkoa, 2013.

Variables	OR (IC 95%)		
	Hombres	Mujeres	p
<i>Presencia de sobrecarga</i>	1	1.7 (1.0-3.1)	0.07
<i>Deterioro de salud</i>	1	2.0 (0.9-4.2)	0.07
<i>Tratamiento médico</i>	1	12.4 (1.6-99.2)	0.02
<i>Cansancio</i>	1	2.6 (1.4-5.0)	0.00
<i>Problemas laborales</i>	1	1.3 (0.7-2.8)	0.42
<i>Problemas económicos</i>	1	0.7 (0.4-1.4)	0.35
<i>Reducción de tiempo de ocio</i>	1	1.3 (0.7-2.4)	0.40
<i>Falta de tiempo para cuidar de sí mismo/a</i>	1	1.7 (0.9-3.1)	0.12
<i>Relaciones personales deterioradas</i>	1	2.3 (1.0-5.1)	0.05
<i>Satisfacción con la prestación de cuidado</i>	1	0.7 (0.3-1.9)	0.48

Fuente: elaboración propia a partir de datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE.

6.4.8. Resumen de resultados

El perfil mayoritario de hombres y mujeres que desempeñaban tareas de cuidado era el de personas de una edad de 61-63 años, casadas, con estudios primarios o inferiores y pertenecientes a la clase manual. Se diferenciaban en su situación laboral, puesto que entre los hombres predominaban quienes estaban jubilados y entre las mujeres las que se dedicaban al trabajo doméstico.

Tanto hombres como mujeres llevaban cuidando casi 7 años con una dedicación de 17-18 horas diarias. La mayoría recibía ayuda no profesional (tanto informal como no remunerada) en la prestación del cuidado, que procedía principalmente de una persona remunerada en el caso de los hombres y de su esposo/pareja en el caso de las mujeres. Entre los apoyos formales disponibles, menos de un tercio de las personas conocían los apoyos de tipo informativo y emocional, la enfermería gestora de casos o el servicio de comida. En cuanto al uso de servicios, se observaba diferencia entre hombres y mujeres en la utilización del respiro temporal en residencias (que solo había

sido empleado por mujeres), el servicio de enfermería a domicilio (más utilizado por mujeres), el servicio de transporte y las prestaciones económicas diferentes a la PECEF (ambos usados más por los hombres).

Atendiendo a la salud y sus determinantes, se apreciaron diferencias entre hombres y mujeres en la valoración de su salud, la salud mental, las dificultades para dormir, la presencia de dolor/malestar y de ansiedad/depresión (dimensiones de la CVRS), con peores resultados en mujeres en todos los casos. Además, difería la frecuencia de consumo de lácteos y verduras, superior en las mujeres. Los valores de salud percibida previa a la situación de cuidado, problemas de salud crónicos, satisfacción con la vida, las otras dimensiones de CVRS, el tabaquismo y el sedentarismo no se diferenciaban en hombres y mujeres.

En lo relativo a las consecuencias atribuibles al cuidado en la salud y otras dimensiones de la vida, hombres y mujeres referían en la misma proporción problemas económicos, reducción de disponibilidad de tiempo de ocio, deterioro de las relaciones personales y satisfacción con el cuidado. Las mujeres referían sobrecarga, un deterioro en su salud, cansancio, haber tenido que ponerse en tratamiento médico por la situación, tener problemas laborales y no tener tiempo para cuidar de sí mismas en mayor medida que los hombres.

Al analizar la asociación entre el sexo y las consecuencias atribuibles al cuidado se observó que el grado de dependencia y el periodo de tiempo dedicado al cuidado no contribuían a explicar las asociaciones observadas. No ocurría lo mismo con la clase social, que al incluirse en el modelo hizo que no se observara relación entre el sexo y los problemas laborales, pero sí hubiera relación entre ser mujer y las relaciones personales deterioradas. De los impactos analizados, el cansancio y el tratamiento médico se asociaron con ser mujer cuidadora ($p < 0.05$).

7. Discusión

La presente tesis doctoral aporta una visión panorámica de los impactos en la salud y otras dimensiones de la vida que pueden derivarse de la provisión de cuidado informal a mayores dependientes, así como de las herramientas empleadas para su evaluación. Asimismo se estudia si esos impactos se trasladan a la experiencia de cuidado vivida en la CAPV.

A pesar de que el efecto más estudiado en la literatura es el de la sobrecarga, entre las múltiples herramientas empleadas para medir los impactos de cuidar tuvieron un peso especialmente importante aquellas que evaluaban la salud mental y emocional. La evidencia es especialmente extensa en cuanto a que la provisión de cuidado puede conducir a depresión o ansiedad. En este sentido los datos empíricos obtenidos a partir de la ESCAV 2013 mostraron la peor salud mental de la población cuidadora en comparación con la no cuidadora en la CAPV y el estudio CUIDAR-SE confirmó este efecto entre las personas cuidadoras de Gipuzkoa, especialmente en las mujeres.

Entre las herramientas identificadas fue reducido el número de las que evaluaban el impacto psicosocial de prestar cuidados. Sin embargo, las personas cuidadoras a menudo refieren limitaciones en su vida personal, profesional y social. A pesar de que parte de esta información se puede recoger en encuestas como la del estudio CUIDAR-

SE, para comprender mejor estas limitaciones es de particular interés la investigación cualitativa. Esto viene a confirmar la necesidad de la complementación de distintas metodologías para conocer en profundidad cómo se vive la experiencia de cuidar a una persona mayor dependiente.

Para la comprensión de los posibles impactos derivados de cuidar a una persona mayor es necesario conocer el entorno en que se desarrolla, desde el nivel micro (propio de la día y el proceso de cuidado) hasta el nivel macro (contexto sociopolítico), pasando por el nivel meso (familia y comunidad local). Los estudios identificados en la revisión sistemática de los impactos del cuidado informal se centraron fundamentalmente en el nivel micro y apenas se identificaron los que ponían el foco en el contexto sociopolítico. De esta manera no se tienen en cuenta factores como los valores culturales-religiosos y las políticas sociales que mostraron tener influencia en cómo se vivía el cuidado. Además, se precisa desarrollar herramientas de evaluación de efecto que permitan la comparabilidad entre distintas poblaciones, especialmente en cuanto a la sobrecarga.

Un factor que tiene influencia en los impactos de la provisión de cuidado a todos los niveles (desde el micro al macro) es el género. La revisión de la literatura mostró que eran las mujeres las que se veían más afectadas por la prestación de cuidados en su salud física y psicológica, su vida profesional y social. En los datos de la ESCAV se identificaron diferencias en la salud de las personas cuidadoras. Las mujeres tenían peor salud mental y más problemas de dolor/malestar, mientras los hombres referían con más frecuencia tener problemas de salud crónicos. Por su parte, en el estudio CUIDAR-SE aparte de los peores resultados en salud en las mujeres, estas tenían problemas laborales y falta de tiempo para cuidar de sí mismas en mayor medida que los hombres.

7.1. Herramientas de medida de impactos de cuidar a personas mayores dependientes

La revisión de herramientas ha permitido identificar aquellos instrumentos que se emplean en la práctica clínica e investigadora para evaluar los impactos de cuidar, así como caracterizarlos y clasificarlos. Complementa así revisiones previas, ya sean específicas del cuidado informal de personas mayores dependientes (134) o no (133).

En la revisión de herramientas de medidas de los impactos de cuidar, el hecho de llevar a cabo la búsqueda sistemática en varias bases de datos electrónicas diferentes a las empleadas en revisiones anteriores (133;134), así como la inclusión de estudios publicados en idiomas diferentes al inglés amplía el rango de los países de origen de los instrumentos. Como resultado, casi la mitad de los 79 estudios se llevaron a cabo en países hispano o luso parlantes (n=36). El elevado número de publicaciones procedentes de países de habla no inglesa podría explicarse parcialmente por factores demográficos, por ejemplo, a través del análisis de su tasa de dependencia de personas mayores (373) o por sus diferentes políticas sanitarias y sociales (374). Los hallazgos muestran la necesidad de tener en cuenta las publicaciones sobre el tema en idiomas diferentes al inglés. La pequeña proporción de estudios identificados procedentes de países del Norte y Centro de Europa puede deberse a las características de sus sistemas de atención a largo plazo, que son generosos y universales, en comparación con la situación en los países del Sur de Europa, donde la implantación es más reciente, su desarrollo es parcial y su cobertura es insuficiente (248;375).

Teniendo en cuenta el enfoque basado en las herramientas empleadas en la práctica clínica e investigadora, se identificó un número elevado de instrumentos, en comparación con revisiones previas que consideran un periodo de tiempo más prolongado (133;134;376). Se puede explicar en parte por la inclusión de instrumentos que aparecen en artículos en idiomas diferentes al inglés, pero también de herramientas aún no validadas. Se han obtenido las propiedades psicométricas de más de la mitad de los instrumentos, principalmente el valor del alfa de Cronbach. Estos valores son, en general, aceptables, pero en algunos casos podría haber riesgo de

redundancia inter-ítem (377), si bien conviene recordar que el valor de alfa está estrechamente ligado al número de ítems de la herramienta (378).

Centrándonos en los instrumentos empleados en España, EE.UU., Brasil y Portugal, países de origen del 60 % de los estudios incluidos, la *ZBI* fue la herramienta más frecuentemente utilizada para medir la sobrecarga de la persona cuidadora. En proyectos de España se midió el apoyo social con la escala Duke. En EE.UU. las personas investigadoras evaluaron la depresión principalmente con el *CES-D* y usaron el *PSI-II* para valorar los estilos de personalidad en dos de tres estudios. Junto con EE.UU., Portugal es uno de los países en los que más atención parecía haberse prestado al manejo y afrontamiento de la persona cuidadora.

Estos hallazgos confirman la complejidad y multidimensionalidad de los impactos del cuidado de mayores en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras y, por tanto, la dificultad de reducir su evaluación a la aplicación de una única herramienta que sea válida, fiable y fácil de usar en la práctica clínica y la investigación (133;134).

Esto es especialmente llamativo en relación con el concepto de sobrecarga del cuidador/a, que, a pesar de ser la variable más estudiada, carece de una definición consistente (93;131). Su definición ha evolucionado a lo largo del tiempo pasando por considerarse “cualquier coste para la vida” en los años 60 (95), un concepto con dos dimensiones (objetiva y subjetiva) (96;97), con diferencias entre los autores en cuanto a lo que incluyen (98), y un constructo multidimensional en los años 80 (94). Ello implica que los hallazgos de las valoraciones de sobrecarga pueden ser demasiado vagos para aplicarse a la toma de decisiones y la práctica clínica. La falta de una definición consensuada de sobrecarga (93;131) y de más información sobre el diseño de *ZBI* (132) explican por qué los autores/as tienen distintas interpretaciones de lo que mide (estrés, impacto en la vida, etc.) (166;240;254;295;297;299) y la dificultad de la comparabilidad entre estudios.

Como se ha señalado en la sección de resultados y también como posible expresión de la complejidad y dificultades en la valoración de la experiencia de cuidado, la mayoría de los instrumentos empleados en la práctica no se diseñaron especialmente para su aplicación en población cuidadora, con la excepción de aquellos destinados a la medida de sobrecarga y la mayoría de los que evalúan manejo y afrontamiento. Al

analizar la calidad de vida, el dominio que se ve particularmente afectado por el cuidado es la salud psicológica (sentimientos positivos y negativos, autoestima, etc.) (82;237). No se identificó ninguna herramienta para valorar el impacto económico, pero este es un aspecto incluido en varios instrumentos de sobrecarga (*Screen for Caregiver Burden*, *Caregiver Reaction Assessment*) y en otras herramientas como el *Care-related Quality of Life Instrument (CarerQol)* (379).

La complejidad de la evaluación de los impactos del cuidado se refleja en el uso de herramientas, pero también de subescalas, adaptaciones e ítems. De hecho, no fueron herramientas completas las más frecuentemente empleadas, sino ítems que preguntaban acerca del tiempo dedicado al cuidado y la duración del cuidado.

Como consecuencia de la multidimensionalidad y la superposición de dimensiones entre las herramientas incluidas, se consideró de utilidad el ordenamiento y agrupamiento de los instrumentos en seis categorías en función del grado de integración de las dimensiones que exploran y el nivel de especificidad de los impactos del cuidado informal. Esto es, en la clasificación propuesta se tienen en cuenta, por un lado, el número de dimensiones integradas en cada una de las herramientas, y, por otro lado, si las herramientas se han desarrollado específicamente para su aplicación en población cuidadora. De la observación de la primera característica resultan ser las categorías de sobrecarga y CVRS las que muestran un mayor grado de integración de dimensiones. En cuanto a la segunda, son las herramientas que evalúan sobrecarga las que muestran un mayor grado de especificidad al tratarse de un concepto propio del cuidado.

En la clasificación de herramientas se mantuvieron dos de las tres categorías propuestas por Deeken et al. (133): sobrecarga y calidad de vida. A ellas se añadieron la salud mental y emocional, salud física y hábitos saludables, e impacto psicosocial. Estos aspectos adicionales, aunque se pueden ver como parte de la sobrecarga, también se evalúan con herramientas específicas. Otra categoría de herramientas fue el manejo y afrontamiento, que, si bien no se puede considerar un impacto, sí es un factor relacionado con él y su medida resulta de interés al evaluar los impactos del cuidado y diseñar intervenciones de apoyo a las personas cuidadoras. El manejo y afrontamiento incluye la satisfacción y ganancia, así como las necesidades de la

persona cuidadora. Las necesidades, a diferencia de Deeken et al (133), no se ha considerado que deban estar al mismo nivel que las seis categorías descritas por ser su foco más específico que el de cualquiera de las categorías propuestas.

Las herramientas identificadas en la revisión evalúan varios de los dominios que la Family Caregiver Alliance recomienda que se incluyan en la valoración de la persona cuidadora (135) y parte de ellas cubren contenidos de la experiencia de cuidado presentes en clasificaciones previas, caso de la sobrecarga y la calidad de vida (133). Los instrumentos identificados tratan de cuantificar los impactos del cuidado, pero solo se aproximan a captar el alcance del problema porque no se identifican importantes factores contextuales, caso de los valores culturales presentes o las políticas sociales implementadas.

La herramienta más frecuentemente empleada en los estudios identificados en la revisión fue la *ZBI*, la cual ha sido ampliamente validada (380) y se usa de manera extensiva a nivel internacional. Se aplica para hacer comparaciones entre grupos (134), a pesar de haberse señalado que son las características de la situación de cuidado (94) o los momentos de evaluación (cribado, identificación y planificación de intervenciones) (131) los que deben determinar el instrumento a aplicar. Además, el uso de *ZBI* presenta algunas limitaciones. Se ha cuestionado la idoneidad de esta herramienta desarrollada en Norteamérica para evaluar la experiencia de sobrecarga de personas cuidadoras de otras culturas (93), lo que puede explicar por qué países no occidentales están desarrollando herramientas adaptadas a sus contextos (163;381). En España, la manera en que se administra y se interpreta la *ZBI* puede ser objeto de confusión puesto que se emplean dos herramientas que no son del todo adecuadas (382): una por no ajustarse a la escala original del cuestionario (233) y la otra por no ser una traducción validada (383).

Se precisa más trabajo para desarrollar herramientas que puedan usarse en diferentes culturas para evaluar la sobrecarga (164;293) y las ganancias por cuidar, esto es, los sentimientos de satisfacción, retribución o crecimiento personal que puede producir la provisión de cuidados (164). Además, es necesario desarrollar otras medidas culturalmente apropiadas considerando la equivalencia cultural entre subgrupos y

poblaciones teniendo en cuenta sus normas, creencias y expectativas (384). Asimismo, se debe considerar la integración de enfoques cuantitativos y cualitativos (93;164).

Como ya se ha señalado anteriormente, la medida más empleada en los estudios no se correspondió con una herramienta completa, sino con un ítem que cuantificaba el tiempo dedicado a cuidar. Esta medida plantea dificultades por las diferencias existentes entre los estudios en cuanto a las tareas que se consideran de cuidado, caso por ejemplo, del apoyo emocional (385), la supervisión (386) o las actividades sociales (387). Además, en actividades como las tareas domésticas o administrativas solo deben considerarse como cuidado informal aquellas adicionales a las tareas desempeñadas normalmente y que resultan de la limitación de la persona mayor (388). Esto explica en parte las grandes diferencias en los resultados en la literatura (389), siendo preciso también considerar los diferentes métodos de medida (diario, de recuerdo).

Por otra parte, un problema presente en la medición del tiempo en general es la contabilización del tiempo cuando se desempeñan de manera simultánea varias tareas (390). Esto no se recoge en las EPT puesto que las encuestas tienden a concebir el tiempo como algo lineal y secuencial. Sin embargo, esta concepción no recoge aspectos temporales que son esenciales al estudiar el trabajo de cuidado, como el tiempo dedicado a la planificación, organización y gestión de las actividades o el tiempo de disponibilidad. En el cuidado hay un intercambio entre la díada que implica una relación de reciprocidad que a su vez conlleva que el tiempo no se entienda como lineal, sino como algo circular, porque no tiene un principio y fin acotados. Esto permite contemplar la simultaneidad (391;392).

7.2. Impactos del cuidado de mayores dependientes en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras

Los efectos producidos por cuidar a una persona mayor dependiente se han abordado mediante la realización de una revisión sistemática y una síntesis narrativa. Esta metodología ha permitido el desarrollo de un esquema de relaciones entre los impactos atribuibles al cuidado y los factores relacionados. Este esquema trata de integrar aspectos empíricos y teóricos y puede aportar elementos novedosos para mejorar la comprensión de una experiencia tan compleja como el cuidado y su impacto en la vida de las personas cuidadoras.

El esquema propuesto trata de integrar, no solo añadir, los impactos y los factores intervinientes en el cuidado a tres niveles: aquellos más directamente relacionados con los individuos y el proceso de cuidado (nivel micro), el entorno familiar y comunitario inmediatos (nivel meso) y el contexto social, cultural, político e histórico donde se produce la situación de cuidado (nivel macro). El cuidado informal de mayores puede afectar a la CVRS, causar sobrecarga o tener efectos negativos o positivos en algunas de las dimensiones de estos constructos. Estos efectos están influidos por los factores de los tres niveles, pero a la vez tienen un impacto sobre el cuidado en sí mismo, resultando en un proceso dinámico que determinará la experiencia vivida por el cuidador/a.

Los diferentes factores que pueden influir sobre los impactos en la vida de la persona cuidadora se identificaron y analizaron partiendo de una revisión sistemática de investigaciones cuantitativa y cualitativa de países no solo angloparlantes. Esta apertura en el diseño de la síntesis narrativa ha permitido corroborar la complejidad de la experiencia de cuidado y la importancia de considerar los diferentes enfoques metodológicos, a pesar de su difícil correspondencia con los criterios más frecuentes de clasificación jerárquica de evidencia en la investigación en servicios de salud. Aunque las revisiones de la literatura son especialmente relevantes y útiles, sus hallazgos estaban condicionados por los resultados y limitaciones de los estudios primarios incluidos (285;291). Las escasas intervenciones identificadas evaluaban principalmente la influencia de programas de formación en los impactos de prestar

cuidados, el bienestar mental (273;277;289) o la sobrecarga (239;240). Los estudios transversales son más factibles (y por ello más numerosos), aunque sus resultados sobre los impactos (159;284) o cómo los factores influyen en ellos (242;258) eran descriptivos. La mayoría de los estudios de cohortes valoraron variables de los tres agentes del nivel micro (persona cuidadora, persona mayor y proceso de cuidado) (244;297) y los proyectos cualitativos analizaron principalmente los efectos psicosociales de cuidar (160;363) y los factores que influyen en los efectos a todos los niveles -especialmente las actitudes de la persona cuidadora (165;360), la relación entre la diada (360;371), el género (160;361) y los valores culturales-religiosos (165;358)-. Los estudios longitudinales y cualitativos pueden ser particularmente adecuados para un estudio en profundidad de las experiencias de cuidado, pero también conllevan más dificultades en su diseño, transferibilidad e interpretación, con una mayoría de análisis orientados al contenido en el caso de los artículos cualitativos. Cada uno de los diferentes enfoques metodológicos incluidos en esta síntesis narrativa aporta hallazgos y limitaciones al estudio de los impactos del cuidado, lo que corrobora que a mayor complejidad del fenómeno analizado más necesidad de complementariedad de métodos.

Los resultados de la evaluación de los impactos del cuidado de mayores dependientes fueron multidimensionales observándose, entre otros, impactos en la salud física y psicológica (77;393;394), la dinámica familiar (157;395), la vida social (284;369) y los aspectos laborales (396;397). Esta amplitud de efectos explica la utilización extendida de medidas multidimensionales, caso de instrumentos de evaluación de la CVRS (207;208) y la sobrecarga (163;167;263;270). Sin embargo, es importante resaltar el predominio de impactos psicosociales (160;363), emocionales y mentales (276;363) como los más descritos. En línea con modelos previos (106;107), los efectos no fueron solo negativos, siendo posible también la existencia de impactos positivos (90;292;398-403). Los efectos a su vez no deben considerarse solo como resultados, sino también como estresores, como refleja la bidireccionalidad del esquema propuesto y tal como sugirió Pearlin et al. En el modelo de proceso de estrés de Pearlin la sobrecarga se categoriza como un estresor primario, mientras que los conflictos familiares o el

aislamiento social se identifican como estresores secundarios. Todos ellos llevan a resultados que afectan al bienestar físico y mental (108).

Aunque los marcos teóricos iniciales ligados al proceso de estrés se centraron principalmente en lo que aquí se ha considerado como el nivel micro (108), desarrollos posteriores han subrayado la relevancia del papel de la familia y las condiciones económicas y sociales (109;404), tratándose en general como elementos aditivos, ya sea como factores moduladores (107) o mediadores (405). No obstante, de acuerdo a los resultados y el esquema propuesto en la síntesis narrativa, la interacción entre la persona cuidadora informal y la persona mayor no puede considerarse de manera independiente, sino como parte de contextos específicos que requieren un enfoque global en el que las interrelaciones son más inclusivas que aditivas. Este enfoque ayuda a entender mejor los hallazgos que aporta la perspectiva de ciclo vital (116) y su complementariedad respecto a los modelos de estrés (117) en la experiencia de cuidado. Los modelos generalmente han destacado el papel de las limitaciones conductuales y cognitivas de la persona mayor cuidada como variables moduladoras (106-108). Sin embargo, la salud de la persona mayor tiene un impacto en su cuidador/a, no solo a través de la provisión de asistencia informal (efecto de cuidado), sino también por preocuparse por la persona mayor y su salud (efecto familiar) (406).

El contexto familiar es por tanto considerado especialmente importante y debe analizarse a un nivel diferente (meso). Deben tenerse en cuenta dos familias, por un lado, la familia de la que son parte el cuidador/a y la persona mayor (29;407), y, por otro, la de la persona cuidadora (151;160;395), porque los conflictos y transiciones de rol de la persona cuidadora están presentes en ambos. Así, por ejemplo, si en la familia compartida por la diada existe una unión anterior a la situación de dependencia de la persona mayor habrá una dinámica positiva y un apoyo familiar (371). Por su parte, las mujeres cuidadoras, generalmente esposas o hijas de la persona mayor, son también madres o hermanas en la familia compartida, pero, en el caso de las hijas, pueden ser además esposas y madres de su propia familia. El rol de persona cuidadora puede volverse tan exigente que puede desplazar otros roles, reconfigurar el curso vital y tener impactos negativos sobre la salud y el bienestar (408). Además, las familias constituyen el principal lugar de transmisión de valores, obligaciones y creencias desde

el nivel macro al nivel micro de la experiencia de cuidado. Por otro lado, la diáda y las familias reciben apoyo de su entorno inmediato, la comunidad local, con sus recursos formales, servicios sanitarios y relaciones sociales. Este apoyo puede ser económico, como asistencia en las tareas de cuidado (9), y emocional (294), y también condiciona el mantenimiento de la vida social.

La variedad de países de procedencia de los estudios revisados (incluyendo aquellos de países de habla no inglesa) ha permitido resaltar la importancia del mencionado nivel macro. En este nivel se incluyen los factores socio-culturales, económicos y de políticas sanitarias e intervienen sobre la familia (374), los agentes directamente implicados en el proceso de cuidado (409;410) y los efectos finales en la salud de la persona cuidadora (153;375;411-413). A pesar de la carencia de estudios primarios centrados en estas condiciones, se ha resaltado su relevancia incluso dentro de Europa, donde la existencia de un gradiente Norte-Sur en el apoyo del papel del parentesco en la responsabilidad de los hijos/as adultos/as –que puede estar radicado en la historia y la religión (30)– tiene su reflejo en la valoración de la salud y calidad de vida de las mujeres cuidadoras. Esto no está influido solo por su localización geográfica, sino también por el grado de asistencia formal y factores culturales y sociales específicos de cada país (375).

Aunque los resultados no son concluyentes en muchos casos, ciertos factores emergen con un especial peso de evidencia como determinantes de los impactos del cuidado de mayores: tiempo dedicado al cuidado (168;242), presencia de problemas conductuales en las personas cuidadas (258;275;414;415), valores culturales-religiosos (163;270) y el género de la persona cuidadora (165;168). Las mujeres tienden a verse más afectadas por el cuidado (157) ya que sufren más sobrecarga (163;166;243;416), peor salud mental, emocional (159;161;416;417) y física (416;418), reducen su jornada laboral o abandonan su empleo (169;170), y tienen una calidad de vida más baja (171). Sin embargo, las diferencias pueden ser estrechas (416;419), reflejar diferencias no específicas de personas cuidadoras, sino de la población general (419), y estar relacionadas con estresores del cuidado, recursos sociales (416), condiciones como el parentesco y la cultura, el uso de herramientas validadas en muestras con una mayoría de mujeres cuidadoras (que pueden no ser idóneas para valorar diferencias de género)

(419), y el tipo de estudio y momento de realización (416;419). No obstante, la naturaleza transversal del género y los impactos observados justifican la pertinencia de llevar a cabo estudios sensibles al género (64), incluyendo el análisis de la influencia de políticas sociales en la salud de las mujeres (138;420).

El esquema aquí propuesto, en el cual se organizan los impactos de cuidar y los factores relacionados dispuestos en tres niveles, trata de reforzar la visión del cuidado como un proceso dinámico, con una continua modificación y superposición de sus elementos, y con el binomio adaptación/cambio en los impactos de cuidar y la búsqueda de posibles mejoras (244;257;295;393;421;422). A este respecto el esquema incorpora además las contribuciones de la teoría de ciclo vital al considerar que los roles de las personas cuidadoras varían con el tiempo, determinando así cambios en su salud física y mental (116;117).

7.3. Estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud en población cuidadora de mayores dependientes en la CAPV

El análisis de datos de la ESCAV permite identificar la existencia de diferencias en cuanto a características sociodemográficas, de salud y de CVRS entre la población cuidadora de mayores dependientes y no cuidadora, y entre hombres y mujeres.

La media de edad de la población cuidadora era superior, de alrededor de 62 años, sin observarse diferencias entre hombres y mujeres. Esta edad se encuentra dentro del rango que predomina en los estudios incluidos en la síntesis narrativa de los impactos de cuidar (55-65 años). La mayoría de la población cuidadora estaba casada, pertenecía a la clase manual y tenía educación secundaria. Se apreciaban diferencias por sexo en la situación laboral: los hombres eran en su mayoría jubilados y las mujeres se dedicaban al trabajo doméstico. La presencia destacada de jubilados entre los hombres podría relacionarse con el hecho de que suelen ser cuidadores de sus cónyuges (147).

Este perfil de las personas cuidadoras de mayores de la ESCAV coincide en gran medida con el de las personas cuidadoras de mayores en España (145). Este perfil, que

se corresponde fundamentalmente con mujeres, se ve completado aquí con el de los hombres cuidadores. En cuanto a su estado civil, el predominio de casados/as de los datos de la ESCAV coinciden con lo identificado en la literatura (145;146). Por su parte, el nivel educativo de las personas cuidadoras fue superior al descrito para los cuidadores/as de mayores dependientes en España (146) y de personas adultas dependientes en la ESCAV de 2002 (201).

En la provisión de cuidado se apreciaban diferencias en la carga entre hombres y mujeres. Estas eran con más frecuencia las responsables principales del cuidado y a menudo no recibían ayuda. Se ha descrito que cuando es un hombre el responsable principal del cuidado, frecuentemente hay disponible otra persona cuidadora (282). Aunque los datos de la ESCAV a los que se tenía acceso no permitían cuantificar el tiempo dedicado por hombres y mujeres a cuidar a las personas mayores, a menudo se observa una mayor carga de trabajo entre las mujeres, que se explica en parte por la diferencia de intensidad de las tareas de provisión de cuidado (167) o la competencia entre los roles asumidos (168).

Estudios previos han descrito diferencias de salud entre población cuidadora y no cuidadora. Las personas con responsabilidades de cuidado muestran peor salud (423;424), tanto física (78) como mental (81;204;425;426). Si la mala salud de las personas cuidadoras se cronifica y se mantiene su responsabilidad en el cuidado, pueden sentir una pérdida de libertad y su vida mermada (427), con el consiguiente impacto en su calidad de vida.

La peor salud de las personas cuidadoras se debe a que el trabajo no remunerado, dentro del cual se encuentra el trabajo de cuidados, es un determinante de la salud y puede generar desigualdades en la salud (61). Las personas cuidadoras reorganizan su vida en función de las necesidades de la personas a las que cuidan, conllevando así consecuencias en su vida.

A las diferencias en salud relacionadas con el cuidado hay que añadir las diferencias entre hombres y mujeres por su desigual papel en la provisión de cuidados. Se atribuye a las mujeres la responsabilidad del cuidado y, por ello, las mujeres suelen mostrar peores indicadores de salud (416). Sin embargo, en el análisis de la ESCAV no fueron las mujeres quienes tenían peores valores en todas las variables. Entre los hombres era

más frecuente la presencia de problemas de salud crónicos, mientras que las mujeres padecían peor salud mental, eran más sedentarias y referían más problemas de las dimensiones de actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión que forman parte de la CVRS. La peor salud mental de las mujeres se ha descrito anteriormente en España (159;161) y la CAPV (160;201), y podría relacionarse con las estrategias de afrontamiento empleadas. Mientras los hombres tienden a emplear estrategias orientadas a los problemas, las cuales son más efectivas, las mujeres tienden a usar estrategias centradas en las emociones (167). También se ha relacionado el mayor efecto negativo del cuidado en la salud de las mujeres por encargarse estas en mayor medida de tareas que se asocian a una mayor percepción de deterioro de salud (por ejemplo, aseo personal) y los hombres dedicarse más a tareas que resultan protectoras para la percepción de la salud (por ejemplo, tareas fuera del hogar) (428).

7.4. Impactos en la salud y calidad de vida de cuidar a una persona mayor dependiente en Gipuzkoa

El análisis de datos del estudio CUIDAR-SE permite conocer los impactos atribuibles al cuidado que pueden observarse en la población cuidadora de mayores dependientes en Gipuzkoa para poder comprobar en qué grado coinciden los resultados con los hallazgos de la síntesis narrativa.

El perfil de las personas cuidadoras coincide casi exactamente con el descrito a partir de los datos de la ESCAV. Se diferencian tan solo en el nivel educativo alcanzado. Mientras que, según la ESCAV, predominaba la educación secundaria, en el estudio CUIDAR-SE la formación era inferior, coincidiendo con el señalado para las personas cuidadoras de mayores dependientes en España (146).

En el análisis de las características del proceso de cuidado, los datos señalan una relación de cuidado larga y con un alto número de horas de dedicación (17-18 horas/día). Esta elevada dedicación horaria puede comprenderse por el hecho de que las personas mayores tienen en su mayoría una dependencia severa o gran dependencia en sus actividades cotidianas (12). La literatura muestra una gran

variabilidad en cuanto al tiempo dedicado a cuidar y, aunque se ha descrito en algún caso una dedicación inferior a las 5 horas diarias (268), la mayoría de la evidencia señala tiempos de 10 a 20 horas/día (159;245;272;292), especialmente en el caso del cuidado de mayores con demencia (167;261;273). Si bien cabe la duda de si se han considerado las mismas tareas en todas ellas, conviene recordar que el tiempo a tener en cuenta no es solo el dedicado a llevar a cabo las distintas tareas de cuidado, sino también el dedicado a planificar las actividades o acompañar a la persona mayor. Así se puede comprender, especialmente en el caso de las diadas que conviven, que las personas cuidadoras refieran estar cuidando todo el día (358;366;369), sin que deba entenderse como algo literal, sino como la percepción subjetiva de la carga de cuidados.

En cuanto a su salud y al igual que mostraron los datos de la ESCAV, en el estudio CUIDAR-SE se apreció el mismo patrón de peores resultados en salud mental y en las dimensiones de dolor/malestar y ansiedad/depresión de la CVRS entre las mujeres. En este estudio las mujeres además calificaron más frecuentemente su salud como regular o mala, y refirieron más problemas para dormir que los hombres. Precisamente la mala salud física y mental se ha relacionado con la existencia de alteraciones del sueño, influidas también de manera indirecta por el sedentarismo o el aislamiento social (429).

Al analizar las consecuencias atribuibles al cuidado también se constataron diferencias entre hombres y mujeres y, si bien en muchos casos no tenían significación estadística, mostraban peores resultados las mujeres. La proporción de mujeres con deterioro de la salud era superior, así como la de quienes referían cansancio y problemas laborales. La mayor percepción entre las mujeres de que la prestación de cuidado deteriora su salud se ha relacionado con su mayor responsabilidad en el cuidado, intensidad de cuidado y dedicación a tareas asociadas con riesgo para la salud, como son las del cuidado personal (428). En un estudio llevado a cabo en Bizkaia también se identificó que más del 80 % de la población cuidadora (79.8 % mujeres) refería cansancio y el 22.4 % dolor (202), factores ambos relacionados con la sobrecarga (430;431). Los problemas en el ámbito laboral se han descrito previamente, especialmente en el caso del abandono del empleo por parte de las mujeres (248;372;432). Los resultados en

cuanto a la vida social también eran peores entre las mujeres, pero solo era significativa la diferencia entre hombres y mujeres cuidadores/as en la falta de tiempo para cuidar de sí mismos/as (284;358). El mayor impacto del cuidado en la vida de las mujeres podría explicar que una mayor proporción de ellas hubiera necesitado recibir un tratamiento médico para sobrellevar la situación.

El tiempo de provisión de cuidados se ha asociado a impactos que han mostrado diferencias en hombres y mujeres (161). Al no disponerse de datos fiables de dicho tiempo se estudió dicha asociación usando como aproximación el grado de dependencia de la persona mayor cuidada, que ya había sido empleado de esta manera anteriormente, junto con la frecuencia de cuidado (201). En la muestra el cuidado era diario por lo que se optó por considerar la duración del periodo de cuidado como aproximación. Ambas variables (grado de dependencia y periodo de cuidado) se han relacionado con impactos del cuidado (270;433), habiéndose apuntado que el grado de dependencia sería un factor explicativo de las diferencias de sobrecarga entre hombres y mujeres (201). Sin embargo, ninguna de dichas variables explica las diferencias en la muestra analizada. Por otro lado, al igual que se ha señalado anteriormente (158), la clase social sí podría explicar en parte los problemas laborales producidos por cuidar.

Los efectos más acusados entre las mujeres podrían relacionarse con la identidad de género en el cuidado (434). Tanto el tipo de tareas como el tiempo dedicado a cuidar difieren en hombres y mujeres. Estas proveen con más frecuencia ayuda en las tareas relacionadas con la atención personal, que son las que conllevan una mayor dedicación horaria y una vinculación más próxima con la persona cuidada, mientras que los hombres realizan más tareas de movilidad dentro y fuera del hogar (201;428). Las mujeres tienden a interiorizar el rol de cuidadora, asumir una elevada intensidad de cuidado y sentir que deben hacerlo bien, de manera que no buscan apoyo, con las correspondientes consecuencias para su salud (160;434;435).

Entre los factores que se han relacionado con los impactos de prestar cuidados destaca el apoyo social percibido, el cual se asocia con la sobrecarga (436;437) y la depresión (272;436). A esta percepción de apoyo puede contribuir el apoyo formal, que en España se regula a través de la Ley de dependencia (9) y se complementa en la CAPV

con programas de las diputaciones forales para apoyar a las personas cuidadoras (197;199). La utilización de los servicios formales varía mucho de un país a otro (22), apuntándose como barrera el desconocimiento de los servicios disponibles para las personas mayor y cuidadora (438;439). Este desconocimiento, y por tanto no uso de dichos servicios, puede estar influido, entre otros factores, por la no identificación por parte de la persona cuidadora del rol que desempeña como tal, las altas demandas de cuidado de la persona mayor con la consiguiente falta de tiempo para otros roles, la ambigüedad existente entre profesionales acerca de quién debe identificar a las personas cuidadoras (unido a la falta de tiempo y recursos disponibles), y, en el caso de los profesionales sanitarios, su propio desconocimiento de los servicios de apoyo disponibles (440).

Los datos del estudio CUIDAR-SE mostraron que menos de un tercio de las personas cuidadoras conocían los apoyos de tipo informativo y emocional. En el caso del apoyo informativo, estudios previos han mostrado que la formación no solo redundaba en una mayor eficacia en el rol de persona cuidadora (252), sino que también se asocia con menos sobrecarga y depresión (239;260). La tasa tan baja de conocimiento de la figura de la enfermería gestora de casos era esperable porque su implantación en Gipuzkoa es desigual y no está presente en todas las organizaciones sanitarias integradas del sistema vasco de salud.

En lo relativo al uso de los servicios formales, solo se apreciaban diferencias entre hombres y mujeres en la utilización de prestaciones económicas distintas a la PECEF, el servicio de transporte, la enfermería a domicilio y el servicio temporal de atención residencial. Ningún hombre había recurrido a este último servicio y, si bien no se han demostrado beneficios claros de su utilización en las personas cuidadoras (293), son precisos estudios de buena calidad antes de extraer conclusiones (441). Sí parece claro que el respiro y el apoyo formal en general son indispensables en casos como el cuidado de personas con demencia (291). En cuanto a la utilización del servicio de transporte, podría relacionarse el mayor uso por parte de los hombres con el tipo de tareas que suelen desempeñar, como las de movilidad física fuera del hogar (428).

7.5. Limitaciones y fortalezas

Los resultados descritos en esta tesis combinan la utilización de diferentes metodologías de investigación para tratar de responder a cada uno de los objetivos planteados, combinando revisión sistemática, síntesis narrativa y análisis empírico, de manera que esta complementariedad permite conocer más en profundidad el cuidado informal de mayores dependientes. Esto constituye la fortaleza de la tesis doctoral.

Podría considerarse una limitación que en la tesis solo se han analizado los datos de la primera oleada del estudio CUIDAR-SE, no recogiéndose así las modificaciones que puede haber a lo largo del tiempo sobre los distintos impactos del cuidado en las otras dos oleadas. Sin embargo, sobre esto ya se está trabajando (442). Otras limitaciones de la tesis se corresponden con las limitaciones de cada una de sus cuatro partes.

La revisión de herramientas y la síntesis narrativa de impactos de cuidar comparten una serie de limitaciones metodológicas. Una de ellas se refiere al periodo de tiempo de estudio considerado, de 5 años. Sin embargo, búsquedas preliminares de 2004 a 2013 mostraron que la mayoría de la literatura se concentraba en el periodo considerado. Además, el uso de los términos '*health*' en lugar de términos más específicos como '*burden*' o '*depression*' podría implicar que no se haya identificado toda la literatura potencialmente relevante, pero el uso únicamente de esos términos hubiera dejado fuera información sobre problemas de salud menos frecuentes y podría haber sesgado los hallazgos hacia los efectos negativos del cuidado. Asimismo, otra limitación se refiere a la evaluación de la calidad de los estudios. Aunque dicha evaluación se llevó a cabo mediante la aplicación de herramientas que permitían la discusión y el consenso entre las personas investigadoras, como se ha mencionado previamente, más de la mitad de los estudios tenían un diseño transversal, para el que no había disponible una herramienta de evaluación de calidad y tuvo que adaptarse una. Además, el uso de listados de chequeo en el caso de estudios cualitativos tiene sus limitaciones (217-220). Por tanto, las valoraciones de calidad y su comparación deben interpretarse con precaución.

Por su parte, en la revisión de instrumentos podría considerarse una limitación que no se hayan incluido los términos '*tool*' o '*instrument*', pero esto ha permitido obtener

una visión más completa de los enfoques empleados para medir el impacto en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras de mayores. Sin embargo, cuando ha sido posible, se han incluido las propiedades psicométricas de los instrumentos.

En el caso de la síntesis narrativa no se ha incluido una fuente importante de información que es la literatura gris. Esta no aparece en las bases de datos consultadas, excepto en SiiS, sin embargo, su identificación en diversas páginas web institucionales, la bibliografía de nuevos estudios publicados, etc. ha permitido tenerla en cuenta para la discusión (169;375;410).

Entre las fortalezas de la revisión de herramientas y la síntesis narrativa de impactos de cuidar destaca que el proceso de búsqueda se llevó a cabo en nueve bases de datos de los ámbitos sanitario y social, entre ellas algunas que incluyen literatura no indexada en las bases de datos tradicionales (por ejemplo, MEDLINE), como LILACS y SiiS. Además, la búsqueda en la bibliografía de los artículos seleccionados, y la inclusión de estudios en idiomas diferentes al inglés ha permitido ampliar el panorama de las herramientas de evaluación teniendo en cuenta su uso geográfico y en el caso de la síntesis narrativa, complementar los hallazgos de revisiones previas que no habían incluido idiomas como el español y el portugués (77;83;204-206;443).

Otras fortalezas de la revisión de herramientas se relacionan principalmente con su enfoque realista con el objeto de identificar cómo se evalúan en la práctica clínica e investigadora los impactos del cuidado, aportando por ello un mapa con las principales características de las herramientas para tenerlas en cuenta en las intervenciones de apoyo a las personas cuidadoras informales de mayores. Además, es preciso destacar la fortaleza que supone el ordenamiento de los instrumentos en categorías considerando el nivel de integración de las dimensiones que incluyen y el nivel de especificidad al proceso de cuidado. Asimismo, el enfoque más extensivo adoptado, aunque más laborioso, ha permitido identificar el uso de ítems sueltos y otras medidas frecuentemente empleadas y la utilización elevada de herramientas no específicamente diseñadas para la evaluación de las personas cuidadoras, particularmente en la salud mental y emocional.

En cuanto a la revisión de impactos del cuidado, el uso de criterios de inclusión bien definidos, herramientas de evaluación de calidad metodológica bien establecidas en

caso de disponibilidad, la calidad fundamentalmente alta y media de los estudios incluidos en la revisión y el alto grado de transparencia durante el proceso hacen pensar que los resultados de la síntesis narrativa son robustos.

En el caso de los análisis de datos empíricos de la ESCAV y de la primera oleada del proyecto CUIDAR-SE, la principal limitación es la transversalidad de los diseños de estudio, lo que impide extraer conclusiones acerca de la relación de causalidad entre los efectos observados y el desempeño del cuidado. Además, las variables empleadas en el análisis proceden de bases de datos que no se han generado a partir de cuestionarios diseñados ad hoc para la tesis, con la consiguiente limitación en el análisis. Asimismo, no pudo hacerse un análisis estratificado de ciertas asociaciones de variables por el tamaño muestral de los datos del estudio CUIDAR-SE.

Los resultados obtenidos en CUIDAR-SE no pueden generalizarse a personas cuidadoras de mayores con dependencia moderada, puesto que su número era escaso en la muestra. Además, al haberse analizado datos exclusivamente de personas cuidadoras en el hogar, no pueden asimilarse los mismos efectos y con la misma intensidad en personas cuidadoras que no convivían con la persona mayor. En principio, parece que las consecuencias sobre la salud y calidad de vida de cuidadores/as fuera del hogar serán menos intensas que las experimentadas por quienes conviven con la persona mayor puesto que cohabitar suele implicar más horas de cuidado y esto suele asociarse a mayor riesgo de sobrecarga (268). Tampoco pueden compararse los datos del conocimiento y uso de los servicios formales entre otras razones por las diferencias en la disponibilidad de servicios a nivel nacional y regional (183;412).

Las fortalezas del análisis de datos de los estudios radican en la complementación de datos poblacionales de la ESCAV con datos específicos de personas cuidadoras en CUIDAR-SE. Así, la ESCAV permite la comparación de población cuidadora con no cuidadora de manera que se puede comprobar como la prestación de cuidados determina la salud y da lugar a desigualdades (424). Además, la consideración de la perspectiva de género en el análisis de datos permite apreciar las diferencias en salud entre hombres y mujeres. Esta imagen se completa con información más detallada de la salud y otras dimensiones de la vida de hombres y mujeres cuidadores/as que se

aporta en el estudio CUIDAR-SE. De esta manera se aprecian las desigualdades en salud por la provisión de cuidados y las desigualdades de género ligadas a esta provisión.

El análisis de los datos de la ESCAV y el estudio CUIDAR-SE permite la comparación de la situación en la CAPV con la realidad de otros contextos. El perfil de persona cuidadora coincide en gran medida con el identificado en España (159;241), así como en diversos países (264;269;274;444), tal y como ha identificado la síntesis narrativa. Además, la información sobre los indicadores de la salud y otras dimensiones de la vida coinciden con los de otros estudios y permiten complementar los datos recogidos en un estudio transversal previo en Bizkaia (202).

7.6. Implicaciones de los resultados en las políticas públicas

Los resultados de la presente tesis doctoral permiten tener una visión general de las consecuencias que tiene cuidar de manera informal de una persona mayor dependiente, habiéndose estudiado además hasta qué punto se trasladan los hallazgos desarrollados en otros puntos del planeta al entorno más cercano, la CAPV.

Tal como muestran los modelos sociales de la salud, los determinantes sociales que afectan la salud de las poblaciones se ven condicionados por el contexto socioeconómico, cultural y político en que se encuentran (47). Este contexto afecta a la estructura social y la distribución de poder estableciéndose ejes de desigualdad (61), entre los que cabe resaltar uno presente a lo largo de los resultados de esta tesis: las desigualdades de género.

En la síntesis narrativa de los impactos de prestar cuidados se han recogido factores contextuales que tienen influencia sobre el cuidado, dentro de los cuales se incluyen los valores culturales y religiosos que imperan (270). Estos, en tanto en cuanto reflejo de los valores de una sociedad, se trasladan en una serie de políticas sociales que muestran cómo se comprende el cuidado y a quién se considera responsable de su provisión (182).

En el mundo actual, la responsabilidad de la prestación de cuidado se circunscribe al ámbito de lo privado-doméstico, siendo las familias y en especial las mujeres quienes se encargan de atender a las personas mayores que se ven limitadas en sus actividades diarias, como expresión de la división sexual del trabajo. Con la Ley de dependencia, el Estado reconoce, sin llegar a asumir, su responsabilidad en la atención a las personas que precisan cuidados de larga duración (190;445). Sin embargo, en España, donde predomina una cultura de los cuidados familista y con un ideal de cuidados “en casa y con la familia” (446), siguen teniendo un papel muy relevante las personas cuidadoras informales (445). Dicha ley pretendía consolidar un sistema estatal de servicios y prestaciones (446), prestaciones que, en el caso de las PECEF, han podido tener el efecto de fomentar que las cuidadoras familiares sigan ejerciendo las tareas de cuidado (447), pero también la externalización de la provisión de cuidados. Esta externalización pasa en algunos países por la contratación de agencias o empresas, pero en el Sur de Europa se da a través de la contratación (de forma regular o no) de mujeres pobres, a menudo inmigrantes. Las mujeres inmigrantes, fundamentalmente latinoamericanas, pueden acceder a un empleo casi exclusivamente en el sector doméstico y de cuidado, es decir, un sector privado, invisible y poco valorado al que recurren las personas con menos recursos (185), reforzándose así las desigualdades de género, etnia y clase social (446).

Para cubrir tanto las necesidades de la población mayor como de sus cuidadores/as informales sería preciso desarrollar un modelo de organización del cuidado en que se situé en su centro y se visibilice a las personas y la interdependencia entre ellas (63). Es necesario un debate social en profundidad en que se analice quién debe cuidar, a quién, de qué manera y cómo se retribuye (448) para elegir el modelo que se quiere y que sea sostenible en el tiempo. El debate necesariamente ha de pasar por el planteamiento de una serie de preguntas: “En caso de necesitarlo, ¿cómo querría que me cuidasen?”, “En caso de que una persona de mi entorno necesitase cuidados, ¿cómo querría que la cuidasen? ¿Qué querría para ella? ¿Querría cuidarla yo? Si es que sí, ¿en qué condiciones?”. A la primera pregunta ya contestaron las mujeres cuidadoras participantes en un estudio cualitativo en la CAPV. Manifestaban querer ser

cuidadas en sus casas, pero no por sus hijos/as, no querían transmitirles esa carga (160).

A priori, un modelo que se siga basando en el cuidado como algo invisible y en la división sexual del trabajo nacional e internacional (con la contratación de mujeres inmigrantes) no parece que sea ni sostenible ni deseable. Debe pensarse en un modelo que ponga el foco en las personas y en la relación de dependencia entre ellas porque, al vivir en sociedad, ninguna es totalmente independiente. Además, este modelo no debería limitarse a la asistencia en caso de demanda, sino tener una vocación preventiva y universal (449) y realmente promover la autonomía (como el nombre completo de la Ley de dependencia indica) (450).

El modelo de organización del cuidado consensuado debe trasladarse al diseño de políticas públicas, pero no solo en el ámbito de la promoción de autonomía y atención a la dependencia, sino también en medidas de conciliación de la vida laboral, personal y familiar. Estas medidas deben fomentar la corresponsabilidad, esto es, una responsabilidad compartida de hombres y mujeres en los ámbitos laboral, familiar y personal con los mismos derechos y deberes, sin que sean solo las mujeres las únicas beneficiarias (451). Asimismo, es preciso actuar en la regularización del empleo de las personas contratadas para el cuidado, interrelacionando para ello políticas de atención a la dependencia, empleo y extranjería (447). Por ello, el diseño de dichas políticas debe hacerse desde una perspectiva que considere la interseccionalidad de ejes de desigualdad (género, clase social, origen) para poder hacer desaparecer o al menos reducir las desigualdades existentes en el ámbito del cuidado (452).

7.7. Implicaciones de los resultados en la investigación sobre el cuidado de mayores dependientes

Los resultados de esta tesis doctoral muestran la necesidad de ahondar en el conocimiento de una serie de elementos indispensables para el conocimiento de cuáles son los impactos de cuidar a una persona mayor. Es necesario el desarrollo de herramientas que permitan medir los efectos tanto positivos como negativos (caso de la sobrecarga) en diferentes culturas (384) porque los valores culturales-religiosos determinan en gran medida cómo se comprende el cuidado y a quién se considera responsable (164;358). Esas herramientas comunes permitirían realizar una comparativa internacional y, sobre todo, adecuar las políticas e intervenciones a cada contexto. Así, los hallazgos harían posible avanzar en el conocimiento de intervenciones o estrategias que permiten minimizar los efectos negativos del cuidado y potenciar los positivos.

Con objeto de conocer la tendencia de las desigualdades en salud observadas por el hecho de prestar cuidados, resultaría de interés analizar sucesivas ediciones de la ESCAV comparando población cuidadora y no cuidadora. De esta manera podría verse hasta qué punto las políticas sociales implementadas funcionan en la reducción de dichas desigualdades.

Los impactos del cuidado varían en el tiempo, por lo que es necesario el estudio de su evolución. Por ello, sería interesante avanzar en el análisis longitudinal del proyecto CUIDAR-SE (442) y de los resultados del proyecto CUIDAR-SE II (actualmente en curso), en el cual se profundiza en el conocimiento de los apoyos en Granada y Gipuzkoa.

El estudio de un fenómeno tan complejo como es el del cuidado requiere una investigación rigurosa que integre enfoques metodológicos, sea sensible a las particularidades de los distintos contextos sociales y culturales, y que tenga en cuenta a todos los agentes implicados. En este sentido sería recomendable explorar las vivencias de todas las personas implicadas en el cuidado: las personas mayores cuidadas, los cuidadores/as informales y las personas cuidadoras formales. Ello permitiría tener la visión completa de las vivencias y experiencias que se generan en torno al cuidado. De este modo se podrán diseñar e implementar intervenciones más

adecuadas a las necesidades tanto de las personas cuidadas como de las personas cuidadoras (453) teniendo en consideración el contexto en que se desarrollan. Asimismo, como paso previo deben desarrollarse estrategias que permitan identificar a las personas cuidadoras informales desde ámbitos como la atención primaria para poder apoyarles debidamente en su labor e informarles de los recursos formales que tienen disponibles (440).

8. Conclusiones

- ✓ La variedad y características de los instrumentos identificados en la revisión confirma la complejidad y dificultades de valorar los impactos del cuidado en la práctica clínica e investigadora. De acuerdo a la clasificación propuesta la sobrecarga y la salud mental y emocional son las dimensiones más evaluadas, siendo además las más interdependientes de las habilidades y condiciones contextuales de las personas cuidadoras.
- ✓ El tiempo dedicado al cuidado es la variable más medida, pero sus diferentes conceptualizaciones conllevan dificultades en su comparabilidad entre estudios.
- ✓ Cuidar tiene impactos en la salud física y mental de la persona cuidadora, así como en otras dimensiones de su vida (personal, social, laboral, económica) pudiendo observarse efectos negativos, pero también positivos (caso de los sentimientos de satisfacción y ganancia), y siendo las mujeres las más afectadas.
- ✓ La experiencia de cuidado está determinada por factores a nivel micro de la díada, pero también por factores del contexto familiar y socioeconómico en que se desarrolla. La interacción de estos factores y los impactos que tienen sobre la persona cuidadora hacen que esta experiencia sea dinámica y haya procesos de cambio o adaptación a lo largo del tiempo.

- ✓ En la CAPV, la población cuidadora de mayores tiene peor salud que la población no cuidadora. Los hombres presentan problemas de salud crónicos con más frecuencia que las mujeres y estas tienen peor salud mental y, dentro de las dimensiones de calidad de vida, más problemas en las actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión.
- ✓ En Gipuzkoa, las mujeres cuidadoras refieren peores resultados que los hombres en salud autopercebida, salud mental, dificultades para dormir y problemas de dolor/malestar y ansiedad/depresión. Asimismo, entre las consecuencias atribuibles al cuidado, destaca que las mujeres presentan más frecuentemente cansancio y han tenido que ponerse en tratamiento médico por la situación en mayor proporción que los hombres.
- ✓ El grado de dependencia de la persona mayor cuidada y el periodo de tiempo de cuidado, empleadas como aproximación al tiempo dedicado a cuidar, no contribuyen a explicar las diferencias observadas entre hombres y mujeres en las consecuencias atribuibles al cuidado. Por su parte, la clase social sí ayuda a explicar las diferencias entre hombres y mujeres en lo relativo a los problemas laborales.
- ✓ Es preciso un debate acerca del modelo de organización del cuidado que se quiere y que sea sostenible en el tiempo. Este modelo debe tener su correspondencia en el diseño de políticas públicas (de atención a la dependencia, empleo y extranjería entre otras) que incluyan la perspectiva de la interseccionalidad de ejes de desigualdad (género, clase social, origen) para contribuir a la reducción de desigualdades sociales en salud.
- ✓ Es necesaria la integración de evidencia tanto cuantitativa como cualitativa para conocer la realidad de la experiencia de cuidado y analizar la evolución en el tiempo de sus impactos en salud y calidad de vida con el fin de diseñar políticas e intervenciones que se adecuen al contexto.

9. Anexos

9.1. Herramienta de evaluación de calidad de estudios transversales

Para la elaboración de la herramienta de evaluación de la calidad de estudios de diseño transversal, se partió de la herramienta de CASP para estudios de cohortes (210) y se tuvo en cuenta el listado de chequeo STROBE de los ítems que deben aparecer en un informe de estudios transversales (454).

A continuación se presentan las consideraciones previas y la herramienta desarrollada.

11 questions to help you make sense of a cross-sectional study

Three broad issues need to be considered when appraising the report of a cross-sectional study.

Section A: Are the results of the study valid?

Section B: What are the results?

Section C: Will the results help locally?

Tabla 9.1. Herramienta adaptada para la evaluación de la calidad de estudios de diseño transversal.

Cross-sectional study appraisal tool	Possible answers		
Section A: Are the results of the study valid?	Yes	Can't tell	No
Screening questions			
<p>1. Did the study address a clearly focused issue?</p> <p>HINT: An issue can be 'focused' In terms of</p> <ul style="list-style-type: none"> • The population studied • The risk factors studied • The outcomes considered • Is it clear whether the study tried to detect a beneficial or harmful effect? 			
<p>2. Was the sample recruited in an acceptable way?</p> <p>HINT: Look for selection bias which might compromise the generalizability of the findings:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Was the sample representative of a defined population? • Was there something special about the sample? • Was everybody included who should have been included? 			
Is it worth continuing?			
Detailed questions			
<p>3. Was the exposure accurately measured to minimize bias?</p> <p>HINT: Look for measurement or classification bias:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Did they use subjective or objective measurements? • Do the measurements truly reflect what you want them to (have they been validated)? • Were all the subjects classified into exposure groups using the same procedure 			
<p>4. Was the outcome accurately measured to minimize bias?</p> <p>HINT: Look for measurement or classification bias:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Did they use subjective or objective measurements? • Do the measures truly reflect what you want them to (have they been validated)? • Has a reliable system been established for detecting all the cases (for measuring disease occurrence)? • Were the measurement methods similar in the different groups? • Were the subjects and/or the outcome assessor blinded to exposure (does this matter)? 			
<p>5. (a) Have the authors identified all important confounding factors?</p> <p>List those you think might be important and that the author missed.</p>			

<p>(b) Have they taken account of the confounding factors in the design and/or analysis?</p> <p>List.</p> <p>HINT: Look for restriction in design, and techniques e.g. modelling, stratified-, regression-, or sensitivity analysis to correct, control or adjust for confounding factors.</p>			
Section B: What are the results?			
<p>6. What are the results of this study?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • What are the bottom line results? • Have they reported the rate or the proportion between the exposed/unexposed, the ratio/the rate difference? • How strong is the association between exposure and outcome (RR)? • What is the absolute risk reduction (ARR)? 			
<p>7. How precise are the results?</p> <p>HINT: Look for the range of the confidence intervals, if given.</p>			
<p>8. Do you believe the results?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • Big effect is hard to ignore! • Can it be due to bias, chance or confounding? • Are the design and methods of this study sufficiently flawed to make the results unreliable? • Bradford Hills criteria (e.g. time sequence, dose-response gradient, biological plausibility, consistency) 			
Section C: Will the results help locally?			
<p>9. Can the results be applied to the local population?</p> <p>HINT: Consider whether</p> <ul style="list-style-type: none"> • A cross-sectional study was the appropriate method to answer this question • The subjects covered in this study could be sufficiently different from your population to cause concern • Your local setting is likely to differ much from that of the study • You can quantify the local benefits and harms 			
<p>10. Do the results of this study fit with other available evidence?</p>			
<p>11. What are the implications of this study for practice?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • One observational study rarely provides sufficiently robust evidence to recommend changes to clinical practice or within health policy decision making • For certain questions observational studies provide the only evidence • Recommendations from observational studies are always stronger when supported by other evidence 			

9.2. Herramienta de evaluación de calidad de revisiones cualitativas y estudios de diseño mixto

La herramienta de evaluación de la calidad de revisiones cualitativas y estudios de diseño mixto se elaboró partiendo de las herramientas de CASP para estudios cualitativos (212) y revisiones (211).

10 questions to help you make sense of a review of qualitative studies or a mixed design study

Three broad issues need to be considered when appraising the report of a cross-sectional study.

Section A: Are the results of the study valid?

Section B: What are the results?

Section C: Will the results help locally?

Tabla 9.2. Herramienta adaptada para la evaluación de la calidad de revisiones cualitativas y estudios de diseño mixto.

Review of qualitative studies and mixed design study appraisal tool	Possible answers		
Section A: Are the results of the review/study valid?	Well reported	Poorly reported	Not reported
Screening questions			
<p>1. Did the review/study address a clearly focused question?</p> <p>HINT: A question can be ‘focused’ In terms of</p> <ul style="list-style-type: none"> • The population studied • The intervention given • The outcomes considered 			
<p>2. Did the authors look for the right type of papers?</p> <p>HINT: ‘The best sort of studies’ would</p> <ul style="list-style-type: none"> • Address the review question • Have an appropriate study design (usually RCTs for papers evaluating interventions, other quantitative and qualitative designs) 			
Is it worth continuing?			
Detailed questions			
<p>3. Do you think the important, relevant studies were included?</p> <p>HINT: Look for</p> <ul style="list-style-type: none"> • Which bibliographic databases were used • Follow up from reference lists • Personal contact with experts • Search for unpublished as well as published studies • Search for non-English language studies 			
<p>4. Did the review’s authors do enough to assess the quality of the included studies?</p> <p>HINT: The authors need to consider the rigour of the studies they have identified considering the particularities of their methodological approaches and designs. Lack of rigour may affect the studies’ results (‘All that glitters is not gold? Merchant of Venice – Act II Scene 7)</p>			
<p>5. If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?</p> <p>HINT: Consider whether in</p> <ul style="list-style-type: none"> • The results from quantitative studies were similar from study to study • The results of all the included quantitative studies are clearly displayed • The results of the different quantitative studies are similar • The similarities and differences between the qualitative studies • The complementariness/possible contradictions in mixed design studies 			

Section B: What are the results?			
<p>6. What are the overall results of the review?</p> <p>HINT: Consider</p> <ul style="list-style-type: none"> • If you are clear about the review’s ‘bottom line’ results • What these are (numerically if appropriate) • How were the results expressed in quantitative studies (NNT, odds ratio, etc.) • How were the results expressed in qualitative studies • How were the results expressed in mixed design studies 			
<p>7. How was the synthesis work carried out?</p> <p>HINT: Consider whether it provides information and justification of</p> <ul style="list-style-type: none"> • The model and methods followed in the quantitative studies • The model and methods followed in qualitative studies (aggregative, narrative, interpretative methods, thematic analysis, grounded theory, etc.) • The approach and synthesis model chosen in the mixed design studies (narrative, qualitative, quantitative, etc.) • The synthesis results (liability, odds ratio, confidence intervals in quantitative studies; explanatory patrons, theoretical development in qualitative and mixed design studies) • The quality assessment of the authors own synthesis work 			
Section C: Will the results help locally?			
<p>8. Can the results be applied to the local population?</p> <p>HINT: Consider whether</p> <ul style="list-style-type: none"> • The patients covered by the review could be sufficiently different to your population to cause concern • Your local setting is likely to differ much from that of the review 			
<p>9. Were all important outcomes considered?</p> <p>HINT: Consider whether there is other information you would like to have seen</p>			
<p>10. Are the benefits worth the harms and costs?</p> <p>HINT: Consider even if it is not addressed by the review, what do you think?</p>			

9.3. Estructura del cuestionario del estudio CUIDAR-SE

El cuestionario del proyecto CUIDAR-SE tiene la siguiente estructura:

- Bloque I. Estructura del hogar y personas cuidadas
 - ✓ Sección A. Estructura del hogar
 - ✓ Sección B. Características generales de la persona cuidada
- Bloque II. Características e intensidad del cuidado
 - ✓ Sección C. Tipo de cuidado (Tareas de cuidado)
 - ✓ Sección D. Tareas específicas relacionadas con el uso de servicios sanitarios para la persona cuidada
 - ✓ Sección E. Frecuencia, intensidad y duración del cuidado
 - ✓ Sección F. Otras cargas de trabajo doméstico y de cuidados de la persona cuidadora
 - ✓ Sección G. Sobrecarga
 - ✓ Sección H. Estilos de afrontamiento
- Bloque III. Apoyos, necesidades y demandas
 - ✓ Sección I. Apoyo social
 - ✓ Sección J. Apoyo informal para cuidar
 - ✓ Sección K. Apoyo formal para cuidar
 - ✓ Sección L. Necesidades y demandas
- Bloque IV. Estado de salud general y mental
 - ✓ Sección M. Estado general de salud
 - ✓ Sección N. Morbilidad, salud mental y consumo de medicamentos
 - ✓ Sección Ñ. Utilización de servicios sanitarios
 - ✓ Sección O. Prácticas preventivas
 - ✓ Sección P. Hábitos saludables
 - ✓ Sección Q. Satisfacción con la vida
- Bloque V. Consecuencias del cuidado en la salud y otras dimensiones de la calidad de vida
 - ✓ Sección R. Deterioro de la salud
 - ✓ Sección S. Aspectos profesionales y laborales

- ✓ Sección T. Aspectos económicos
- ✓ Sección U. Aspectos de ocio, tiempo libre y vida familiar
- ✓ Sección V. Percepción de efectos positivos del cuidado
- Bloque VI. Valoración contingente del cuidado
- Bloque VII. Sociodemográficas

9.4. Producción científica

Con el fin de diseminar el conocimiento generado a lo largo del proceso de elaboración de la tesis, parte de los resultados obtenidos ya se han difundido. Concretamente, los hallazgos de la revisión de herramientas de medida de los impactos del cuidado informal de mayores (objetivo 1), así como la revisión de dichos impactos (objetivo 2) se han presentado en un artículo y dos comunicaciones orales:

- ✓ Mosquera I, Vergara I, Larrañaga I, Machón M, del Río M, Calderón C. Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools. *Quality of Life Research* 2016; 25(5):1059-92. DOI: 10.1007/s11136-015-1159-4.
- ✓ Mosquera I, Calderón C, Machón M, Larrañaga I, Vergara I, del Río M, García MM. Síntesis narrativa sobre los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en la salud de las personas cuidadoras. VII Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud. Barcelona 5-7 septiembre 2016.
- ✓ Calderón C, Mosquera I, Larrañaga I, Machón M, Vergara I, del Río M, García MM. Retos metodológicos en las síntesis mixtas: Síntesis narrativa sobre impactos del cuidado informal de mayores dependientes. VII Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud. Barcelona 5-7 septiembre 2016.

Asimismo, la explotación de las bases de datos empleadas en los objetivos 3 (ESCAV) y 4 (estudio CUIDAR-SE) ha dado lugar a la presentación de comunicaciones orales en varios congresos, que si bien no se refieren a resultados de esta tesis, sí permiten profundizar en el conocimiento del fenómeno del cuidado. Se trata de:

- ✓ García M, del Río M, Calle J, Calderón C, Machón M, Mosquera I. Estado de salud de mujeres y hombres cuidadores de Granada y Gipuzkoa (Estudio CUIDAR-SE). XXXII Reunión científica de la SEE. IX Congreso da APE. Alicante, 3-5 septiembre 2014.

- ✓ Mosquera I, Martín U, Larrañaga I. Necesitar y prestar cuidado: ¿son el género y la clase social ejes de desigualdad? XXXIV Reunión Anual de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE) y XI Congresso da Associação Portuguesa de Epidemiologia (APE). Sevilla, 14-16 septiembre 2016.

Índice de figuras

Figura 2.1. Modelo de los determinantes sociales de la salud	31
Figura 2.2. Marco conceptual de los determinantes de las desigualdades sociales en salud.....	33
Figura 2.3. Modelo de proceso de estrés de Pearlin et al	42
Figura 2.4. Modelo doble ABCX	44
Figura 2.5. Pirámide de población cuidadora principal de personas de 65 y más años en situación de dependencia en España, 2008	51
Figura 2.6. Tiempo estimado (en número de años) para atender a las personas en situación de dependencia bajo la hipótesis de un número constante de personas dependientes y un esfuerzo equivalente al del último año por las Comunidades Autónomas, 2016	61
Figura 2.7. Pirámide de población de la CAPV, 2015	62
Figura 2.8. Tiempo medio por participante (horas:minutos) dedicado al cuidado de personas adultas por grupos de edad y sexo. CAPV, 2013	63
Figura 5.1. Diagrama de flujo de la síntesis narrativa	77
Figura 6.1. Diagrama de flujo de la selección de estudios incluidos en la revisión de herramientas de medida de los impactos del cuidado informal de mayores dependientes	95
Figura 6.2. Representación de las categorías de impactos clasificadas en función de su nivel de integración de dimensiones y su especificidad al proceso de cuidado, y las interconexiones entre ellas	103
Figura 6.3. Diagrama de flujo de la selección de estudios incluidos en la revisión sobre los impactos del cuidado informal de mayores dependientes	126
Figura 6.4. Esquema de representación de los impactos y los factores que influyen en el cuidado informal de personas mayores dependientes	136

Índice de tablas

Tabla 2.1. Desarrollo del concepto de cuidado social.....	37
Tabla 5.1. Estrategia de búsqueda en Embase para las revisiones de herramientas e impactos del cuidado informal de personas mayores dependientes	73
Tabla 6.1. Información de los estudios incluidos en la revisión de herramientas de medida de impactos del cuidado informal de personas mayores dependientes	97
Tabla 6.2. Información sobre las herramientas identificadas en la revisión sistemática	111
Tabla 6.3. Información sobre los estudios incluidos en la revisión de impactos del cuidado informal de personas mayores dependientes	128
Tabla 6.4. Dimensiones de posibles impactos del cuidado informal de personas mayores dependientes	137
Tabla 6.5. Organización de factores con impactos en las personas cuidadoras informales, referencias y nivel de calidad de evidencia	141
Tabla 6.6. Características sociodemográficas -media (desviación estándar) y número (%) - de población de 20 y más años, cuidadora de mayores dependientes y no cuidadora, sin necesidades habituales de cuidado, estandarizadas por edad. CAPV, 2013	160
Tabla 6.7. Características sociodemográficas -media (desviación estándar) y número (%) - de población de 20 y más años, cuidadora de mayores dependientes y no cuidadora, sin necesidades habituales de cuidado, estandarizadas por edad, según sexo. CAPV, 2013	161
Tabla 6.8. Características e intensidad del proceso de cuidado –número (%) - de población cuidadora de mayores dependientes, sin necesidades habituales de cuidados, estandarizadas por edad. CAPV, 2013	162
Tabla 6.9. Características de salud y CVRS – media (desviación estándar) y número (%) - de la población sin necesidades habituales de cuidado, cuidadora de mayores dependientes y no cuidadora, estandarizadas por edad, según sexo. CAPV, 2013	164

Tabla 6.10. Determinantes de salud y de CVRS– media (desviación estándar) y número (%) - de la población sin necesidades habituales de cuidado, cuidadora de mayores dependientes y no cuidadora, estandarizados por edad, según sexo. CAPV, 2013	166
Tabla 6.11. Características sociodemográficas – media (desviación estándar) y número (%) - de las personas cuidadoras de mayores dependientes, según sexo. Gipuzkoa, 2013	172
Tabla 6.12. Características sociodemográficas -número (%) - de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizadas por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013	173
Tabla 6.13. Características de las personas mayores dependientes -media (desviación estándar) y número (%) - estandarizadas por edad de la persona cuidadora, según sexo. Gipuzkoa, 2013	174
Tabla 6.14. Características e intensidad del cuidado –media (desviación estándar) y número (%) - de personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizadas por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013	176
Tabla 6.15. Apoyo no profesional – número (%) - recibido, necesidades y demanda de apoyo de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizados por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013	178
Tabla 6.16. Conocimiento -número (%) - de los servicios formales disponibles por parte de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizado por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013	179
Tabla 6.17. Utilización -número (% con respecto a la población que conoce los servicios)- de los servicios formales disponibles por parte de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizada por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013	180
Tabla 6.18. Características de salud y de CVRS -media (desviación estándar) y número (%) - de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizadas por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013	182
Tabla 6.19. Determinantes de salud y de CVRS -media (desviación estándar) y número (%) - de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizados por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013	184

Tabla 6.20. Impactos (%) del cuidado en la salud y otras dimensiones de la vida de las personas cuidadoras de mayores dependientes estandarizados por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013	186
Tabla 6.21. Origen de los gastos extra –número de personas (%)-originados por la prestación de cuidado a las personas cuidadoras estandarizado por edad, según sexo. Gipuzkoa, 2013	188
Tabla 6.22. Asociación –odds ratio (OR)- entre las consecuencias atribuibles a la provisión de cuidado informal sobre la salud y otras dimensiones de la vida, y el sexo ajustando por edad de la persona cuidadora. Gipuzkoa, 2013	189
Tabla 6.23. Asociación –odds ratio (OR)- entre las consecuencias atribuibles a la provisión de cuidado informal sobre la salud y otras dimensiones de la vida, y el sexo ajustando por edad y clase social de la persona cuidadora, grado de dependencia de la persona mayor cuidada y periodo de tiempo de cuidado. Gipuzkoa, 2013	190
Tabla 9.1. Herramienta adaptada para la evaluación de la calidad de estudios de diseño transversal	220
Tabla 9.2. Herramienta adaptada para la evaluación de la calidad de estudios de revisiones cualitativas y estudios de diseño mixto	223

Abreviaturas

AGE	Administración General del Estado
CAPV	Comunidad Autónoma del País Vasco
CASP	Critical Appraisal Skills Programme
CES-D	Center for Epidemiologic Studies Depression scale
CCAA	Comunidades autónomas
CUIDAR-SE	Estudio de seguimiento de la salud y la calidad de vida de hombres y mujeres cuidadores en Andalucía y País Vasco
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
DE	Desviación estándar
EPT	Encuesta de presupuestos del tiempo
ESCAV	Encuesta de Salud del País Vasco
GDS	Geriatric Depression Scale
GHQ	General Health Questionnaire
IC	Intervalo de confianza
M	Media
N	Tamaño de la muestra
NHP	Nottingham Health Profile
OCDE	Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos
OR	Odds ratio
PECEF	Prestación económica para el cuidado en el entorno familiar y apoyo a las personas cuidadoras
PSI-II	Personal Style Inventory II
SAAD	Sistema para la Autonomía personal y Atención a la Dependencia
SHARE	Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe
SPSS	Statistical Product and Service Solution

ZBI

Zarit Burden Interview

Bibliografía

- (1) Kinsella K, Wan H. An aging world 2008. Washington, DC: U.S. Government Printing Office; 2009.
- (2) Eurostat. Proportion of population aged 65 and over. Disponible en: <http://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&init=1&plugin=1&language=en&pcode=tps00028>. Fecha de acceso: 16 de junio de 2016.
- (3) European Commission. Directorate-General for Economic and Financial Affairs. The 2015 Ageing Report. Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2013-2060). Brussels: 2015.
- (4) United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World Population Prospects: The 2015 Revision, DVD Edition. 2015.
- (5) FUTURAGE: a road map for European ageing research. Sheffield; 2011 Oct.
- (6) Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Libro blanco de la coordinación sociosanitaria en España. Gobierno de España; 2011.
- (7) Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/#. 2011.
- (8) Querejeta M. Discapacidad/dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: IMSERSO; 2003 Nov.
- (9) Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299 15 diciembre. 2006.
- (10) Beristain Etxabe I, Bustinduy Ojanguren A. El envejecimiento de la población vasca y sus consecuencias económicas y sociales. 1ª ed. Vitoria: Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Departamento de Hacienda y Administración Pública; 2005.
- (11) Pujol Rodríguez R, Abellán García A. Esperanza de vida libre de discapacidad en los mayores. Madrid; 2013. Report No.: 5.
- (12) Rogero García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. 1ª ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2010.
- (13) García Calvente MM, del Río Lozano M. El papel del cuidado informal en la atención a la dependencia: ¿Cuidamos a quiénes nos cuidan? Actas de la dependencia 2012;(6):99-116.

- (14) Comas d'Argemir D. Los cuidados y sus máscaras. Retos para la antropología feminista. Mora (B Aires) 2014 Aug;20(1).
- (15) OECD. Health at a Glance 2013. OECD indicators. OECD Publishing; 2013.
- (16) Pérez Orozco A. Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados. 2006.
- (17) Tobío C. Cuidado e identidad de género. De las madres que trabajan a los hombres que cuidan. Revista Internacional de Sociología 2012;70(2):399-422.
- (18) Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. 1ª ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2005.
- (19) IMSERSO. Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica. 1ª ed. 2010.
- (20) Chappell N, Blandford A. Informal and formal care: exploring the complementarity. Ageing and Society 1991;11(03):299-317.
- (21) Jiménez-Martín S, Vilaplana Prieto C. The trade-off between formal and informal care in Spain. Documento de trabajo 2008-22. CÁTEDRA Fedea-la Caixa; 2009.
- (22) Geerts J, Van den Bosch K. Transitions in formal and informal care utilisation amongst older Europeans: The impact of national contexts. European Journal of Ageing 2012 Mar;(9):27-37.
- (23) Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Revista Española de Salud Pública 2009 May;83(3):393-405.
- (24) Bonsang E. Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? Journal of Health Economics 2009 Jan;28(1):143-54.
- (25) Martínez Rodríguez T. La atención gerontológica centrada en la persona. Vitoria: Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco; 2011 Jun. Report No.: 76.
- (26) IMSERSO. Libro blanco sobre envejecimiento activo. 1ª ed. Madrid: 2011.
- (27) Durán MA. Las personas mayores en la economía de Euskadi. Vitoria: 2014.
- (28) Durán MÁ. Las demandas sanitarias de las familias. Gaceta Sanitaria 2004 May;18(Supl 1):195-200.
- (29) Dykstra PA, Fokkema T. Ties between parents and their adult children: a Western European typology of late-life families. 2011 Mar. Multilinks deliverable 5.3.

- (30) Reher DS. Family ties in Western Europe: persistent contrasts. *Population and Development Review* 1998 Jun;24(2):203-34.
- (31) Herlofson K, Hagestad G, Slagsvold B, Sørensen A-M. Intergenerational family responsibility and solidarity in Europe. *Norwegian Social Research (NOVA)*; 2011 Apr. Multilinks deliverable 4.3.
- (32) Cerri C, Alamillo-Martínez L. La organización de los cuidados, más allá de la dicotomía entre la esfera pública y esfera privada. *Gazeta de Antropología* 2012;28(2):artículo 14.
- (33) Rodríguez Cabrero G. La protección social de la dependencia en España. Un modelo *sui generis* de desarrollo de los derechos sociales. *Política y Sociedad* 2007;44(2):69-85.
- (34) Courtin E, Jemai N, Mossialos E. Mapping support policies for informal carers across the European Union. *Health Policy* 2014 Oct;118(1):84-94.
- (35) IMSERSO. Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de enero de 2017. 2017. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- (36) Tobío C, Agulló Tomás MS, Gómez MV, Martín Palomo MT. El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. Fundación "la Caixa"; 2010.
- (37) Consejo Económico y Social España. La aplicación de la Ley de Dependencia en España. Resumen ejecutivo. 2012.
- (38) Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. XV Dictamen del Observatorio. Evolución 2011-2015 de los datos básicos de gestión de la atención a la dependencia y costes de financiación por comunidades autónomas. 2015 Jul.
- (39) Orozco A. Cadenas globales de cuidado. Santo Domingo: 2007.
- (40) Carrasco Bengoa C. El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 2013;31(1):39-56.
- (41) Hochschild AR. The culture of politics: traditional, postmodern, cold-modern, and warm-modern ideals of care. *Social Politics* 1995;2(3):331-46.
- (42) Gimeno B. Cuidado con el cuidado. Disponible en <https://beatrizgimeno.es/2012/03/21/cuidado-con-el-cuidado/>. 2012.
- (43) Lewis DM. WHO definition of health remains fit for purpose. *BMJ* 2011 Aug 23;343:d5357.
- (44) Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? *BMJ* 2011 Jul 26;343:d4163.

- (45) Huber M, van Vliet M, Giezenberg M, Winkens B, Heerkens Y, Dagnelie PC, et al. Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open* 2016 Jan 12;6(1):e010091.
- (46) Shilton T, Sparks M, McQueen D, Lamarre MC, Jackson S. Proposal for new definition of health. *BMJ* 2011 Aug 23;343:d5359.
- (47) Dahlgren G, Whitehead M. European strategies for tackling social inequalities in health. *Levelling up Part 2*. Copenhagen, Denmark: WHO Regional Office for Europe; 2006.
- (48) Kirk D. Demographic transition theory. *Population Studies* 1996;50(3):361-87.
- (49) Santosa A, Wall S, Fottrell E, Högberg U, Byass P. The development and experience of epidemiological transition theory over four decades: a systematic review. *Global Health Action* 2014;7(Special issue):23574.
- (50) Caldwell JC. Population health in transition. *Bulletin of the World Health Organization* 2001;79(2):159-60.
- (51) Mackenbach JP. The epidemiologic transition theory. *Journal of Epidemiology and Community Health* 1994;48(4):329-32.
- (52) Gaylin DS, Kates J. Refocusing the lens: epidemiologic transition theory, mortality differentials, and the AIDS pandemic. *Social Science & Medicine* 1997;44:609-21.
- (53) Fries JF. Measuring and monitoring success in compressing morbidity. *Annals of Internal Medicine* 2003 Sep 2;139(5 Pt 2):455-9.
- (54) Verbrugge LM. Longer life but worsening health? Trends in health and mortality of middle-aged and older persons. *Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society* 1984;62(3):475-519.
- (55) Manton KG. Changing concepts of morbidity and mortality in the elderly population. *Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society* 1982;60(2):183-244.
- (56) Crimmins EM, Beltrán-Sánchez H. Mortality and morbidity trends: is there compression of morbidity? *Journal of Gerontology: Social Sciences* 2011 Jan;66B(1):75-86.
- (57) Graham P, Blakely T, Davis P, Sporle A, Pearce N. Compression, expansion, or dynamic equilibrium? The evolution of health expectancy in New Zealand. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2004 Aug;58(8):659-66.
- (58) Sagardui-Villamor J, Guallar-Castillón P, García-Ferruelo M, Banegas JR, Rodríguez-Artalejo F. Trends in disability and disability-free life expectancy

- among elderly people in Spain: 1986-1999. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 2005 Aug;60A(8):1028-34.
- (59) Lynch C, Holman CD, Moorin RE. Use of Western Australian linked hospital morbidity and mortality data to explore theories of compression, expansion and dynamic equilibrium. *Australian Health Review* 2007 Nov;31(4):571-81.
- (60) Whitehead M, Dahlgren G. Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up Part 1. WHO Regional Office for Europe; 2006.
- (61) Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España. Avanzando hacia la equidad. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010.
- (62) Cerri C. Dependencia y autonomía: una aproximación antropológica desde el cuidado de los mayores. *Athenea Digital* 2015 Jul;15(2):111-40.
- (63) Pérez Orozco A. Subversión feminista de la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida. Madrid: Traficantes de Sueños; 2014.
- (64) García Calvente MM, La Parra Casado D. La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género. En: Borrell C, Artazcoz L, (Coord.), editoras. 5ª monografía. Sociedad Española de Epidemiología. Investigación sobre salud y género. 1ª ed. Cataluña: Sociedad Española de Epidemiología; 2007. p. 97-118.
- (65) Carrasquer Oto P. El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 2013;31(1):91-113.
- (66) Thomas C. Deconstruyendo los conceptos de cuidados. En: Carrasco C, Borderías C, Torns T, editoras. El trabajo de cuidados. Historia, teoría y política. Madrid: 2011. p. 145-76.
- (67) Flaquer Ll. Aportaciones de la mesa de debate. Los trabajos de cuidado: de una obligación tradicional a un derecho social. En: Gilligan C, editora. La ética del cuidado. 2013. p. 72-85.
- (68) Sevenhuijsen S. Caring in the third way: the relation between obligation, responsibility and care in *Third Way* discourse. *Critical Social Policy* 2000;20(1):5-37.
- (69) Daly M, Lewis J. The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *British Journal of Sociology* 2000 Jun;51(2):281-98.
- (70) Kröger T. Comparative research on social care. The state of the art. Brussels: European Commission; 2001.

- (71) Martín Palomo MT. El *care*, un debate abierto: de las políticas de tiempos al *social care*. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia* 2009;4:325-55.
- (72) Moreno-Colom S, Recio Cáceres C, Borràs Català V, Torns Martín T. Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde los discursos de cuidadoras. *Papeles del CEIC* 2016;2016/1:1-28.
- (73) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Guía metodológica para integrar la Equidad en las Estrategias, Programas y Actividades de Salud. Versión 1. Madrid: 2012.
- (74) Camargo RCVF. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. *SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas* 2010 Aug;6(2):231-54.
- (75) Chassin L, Macy JT, Seo D-C, Presson CC, Sherman SJ. The association between membership in the sandwich generation and health behaviors: a longitudinal study. *Journal of Applied Developmental Psychology* 2010;31(1):38-46.
- (76) Hoffman GJ, Lee J, Mendez-Luck CA. Health behaviors among baby boomer informal caregivers. *The Gerontologist* 2012;52(2):219-30.
- (77) Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging* 2003 Jun;18(2):250-67.
- (78) Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? a meta-analysis. *Psychological Bulletin* 2003;129(6):946-72.
- (79) Capistrant BD, Moon JR, Glymour MM. Spousal caregiving and incident hypertension. *American Journal of Hypertension* 2012;25(4).
- (80) Capistrant BD, Moon JR, Berkman LF, Glymour MM. Current and long-term spousal caregiving and onset of cardiovascular disease. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2012;66(10).
- (81) Butterworth P, Pymont C, Rodgers B, Windsor TD, Anstey KJ. Factors that explain the poorer mental health of caregivers: Results from a community survey of older Australians. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2010;44:616-24.
- (82) Gonçalves LHT, Costa MAM, Martins MM, Nassar SM, Zunino R. The family dynamics of elder elderly in the context of Porto, Portugal. *The Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2011 May;19(3):458-66.

- (83) Lilly MB, Laporte A, Coyte PC. Labor market work and home care's unpaid caregivers: a systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *Milbank Quarterly* 2007 Dec;85(4):641-90.
- (84) O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, Patterson C. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science & Medicine* 2008 Oct;67(8):1282-90.
- (85) Fredman L, Lyons JG, Cauley JA, Hochberg M, Applebaum KM. The relationship between caregiving and mortality after accounting for time-varying caregiver status and addressing the healthy caregiver hypothesis. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 2015;70(9):1163-8.
- (86) Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist* 2015;55(2):309-19.
- (87) Bertrand RM, Saczynski JS, Mezzacappa C, Hulse M, Ensrud K, Fredman L. Caregiving and cognitive function in older women: evidence for the healthy caregiver hypothesis. *Journal of Aging and Health* 2012;24(1):48-66.
- (88) Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999 Dec 15;282(23):2215-9.
- (89) Fredman L, Cauley JA, Hochberg M, Ensrud KE, Doros G. Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related stress in elderly women: results of caregiver-study of osteoporotic fractures. *Journal of the American Geriatrics Society* 2010;58:937-43.
- (90) Kuuppelomäki M, Sasaki A, Yamada K, Asakawa N, Shimanouchi S. Family carers for older relatives: sources of satisfaction and related factors in Finland. *International Journal of Nursing Studies* 2004 Jul;41(5):497-505.
- (91) Chappell NL, Reid RC. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist* 2002 Dec;42(6):772-80.
- (92) Jeong YG, Jeong YJ, Kim WC, Kim JS. The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. *Journal of Physical Therapy Science* 2015;27:1543-7.
- (93) Bastawrous M. Caregiver burden-a critical discussion. *International Journal of Nursing Studies* 2013 Mar;50(3):431-41.
- (94) Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* 2015;26:9-16.
- (95) Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family. *Lancet* 1963;1:544-7.

- (96) Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1990;25:289-97.
- (97) Chenier MC. Review and analysis of caregiver burden and nursing home placement. *Geriatric Nursing* 1997;18(3):121-6.
- (98) Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1994;29:228-40.
- (99) Clark MC, Diamond PM. Depression in family caregivers of elders: a theoretical model of caregiver burden, sociotropy, and autonomy. *Research in Nursing & Health* 2010 Feb;33(1):20-34.
- (100) Tremont G, Davis J, Papandonatos GD, Grover C, Ott BR, Fortinsky RH, et al. A telephone intervention for dementia caregivers: Background, design, and baseline characteristics. *Contemporary Clinical Trials* 2013;36(2):338-47.
- (101) Hughes SL, Giobbie-Hurder A, Weaver FM, Kubal JD, Henderson W. Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *The Gerontologist* 1999;39(5):534-45.
- (102) Zacher H, Jimmieson NL, Winter G. Eldercare demands, mental health, and work performance: the moderating role of satisfaction with eldercare tasks. *Journal of Occupational Health Psychology* 2011;17(1):52-64.
- (103) Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. Springer-Verlag; 1984.
- (104) Lazarus RS, Folkman S. Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality* 1987;1:141-69.
- (105) Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA. Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging* 1987;2(4):323-30.
- (106) Corbeil RR, Quayhagen MP, Quayhagen M. Intervention effects on dementia caregiving interaction: a stress-adaptation modeling approach. *Journal of Aging and Health* 1999 Feb;11(1):79-95.
- (107) Crespo M, López J. *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2007.
- (108) Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 1990;30(5):583-94.
- (109) Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción* 2012;1:22-30.

- (110) Hill R. Families under stress. New York: Harper and Row; 1949.
- (111) McCubbin HI, Patterson JM. Chapter I. The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review* 1983;6(1-2):7-37.
- (112) McCubbin H, Olson DH, Patterson JM. Beyond family crisis: family adaptation. *International Journal of Mass Emergencies and Disasters* 1983;1(1):73-93.
- (113) Biddle BJ. Recent development in role theory. *Annual Review of Sociology* 1986;12:67-92.
- (114) Goode WJ. A theory of role strain. *American Sociological Review* 1960;25(4):483-96.
- (115) Jackson J. Contemporary criticisms of role theory. *Journal of Occupational Science* 1998;5(2):49-55.
- (116) Elder Jr GH. Time, human agency, and social change: perspectives on the life course. *Social Psychology Quarterly* 1994 Mar;57(1):4-15.
- (117) Pearlin LI. The life course and the stress process: some conceptual comparisons. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 2010 Mar;65B(2):207-15.
- (118) Martínez Arias MR, Hernández Lloreda MJ, Hernández Lloreda MV. *Psicometría*. Madrid: Alianza Editorial; 2006.
- (119) McDowell I. *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2006.
- (120) Viladrich C, Doval E. *Medición: Fiabilidad y Validez*. 7^a ed. Bellaterra: Laboratori d'Estadística Aplicada i de Modelització (UAB); 2013.
- (121) American Educational Research Association, American Psychological Association, National Council on Measurement in Education. *Standards for educational and psychological testing*. Washington,DC: AERA; 1999.
- (122) Keszei AP, Novak M, Streiner DL. Introduction to health measurement scales. *Journal of Psychosomatic Research* 2010;68:319-23.
- (123) Goodwin LD, Leech NL. The meaning of validity in the new Standards for Educational and Psychological Testing: implications for measurement courses. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development* 2003;36:181-91.
- (124) Hays RD, Hadorn D. Responsiveness to change: an aspect of validity, not a separate dimension. *Quality of Life Research* 1992;1:73-5.

- (125) Patrick DL, Chiang YP. Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations. Conceptual and methodological challenges. *Medical Care* 2000;38(9, Suppl II):II-14-II-25.
- (126) Yin P, Fan X. Assessing the reliability of Beck Depression Inventory scores: reliability generalization across studies. *Educational and Psychological Measurement* 2000;60(2):201-23.
- (127) Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Quality of Life Research* 2002 May;11(3):193-205.
- (128) Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Medicina Clínica (Barcelona)* 2005;125(Supl 1):56-60.
- (129) Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology* 2007;60:34-42.
- (130) Chou KR, Chu H, Tseng CL, Lu RB. The measurement of caregiver burden. *Journal of Medical Science* 2003;23(2):73-82.
- (131) Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2013 Nov;48(6):276-84.
- (132) Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist* 1980 Dec;20(6):649-55.
- (133) Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 2003 Oct;26(4):922-53.
- (134) Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *International Journal of Nursing Studies* 2012 Apr;49(4):490-504.
- (135) Family Caregiver Alliance, Benjamin Rose Institute on Aging. Selected caregiver assessment measures: a resource inventory for practitioners. 2nd ed. 2012.
- (136) Cobo Bedia R. Género. En: Amorós C, editor. 10 palabras clave sobre mujer. Estella (Navarra), España: Editorial Verbo Divino; 1995. p. 55-83.
- (137) Krieger N. A glossary for social epidemiology. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2001;55:693-700.

- (138) Borrell C, Palència L, Muntaner C, Urquía M, Malmusi D, O'Campo P. Influence of macrosocial policies on women's health and gender inequalities. *Epidemiologic Reviews* 2014;36(1):31-48.
- (139) Artazcoz L, Borrell C, Cortés I, Escribà-Agüir V, Cascant L. Los determinantes de la salud en una perspectiva integradora de los enfoques de género, clase social y trabajo. En: Borrell C, Artazcoz L, (Coord.), editoras. 5ª monografía. Sociedad Española de Epidemiología. Investigación en género y salud. 1ª ed. Cataluña: Sociedad Española de Epidemiología; 2007. p. 21-43.
- (140) Martínez Buján R. La reorganización de los cuidados familiares en un contexto de migración internacional. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 2011;29(1):93-123.
- (141) Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil. BOE núm. 206, de 25 de julio de 1889. 1889.
- (142) Simonazzi A. Care regimes and national employment models. *Cambridge Journal of Economics* 2009;33(2):211-32.
- (143) Torns T. El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género. *EMPIRIA Revista de Metodología de las Ciencias Sociales* 2008;15(Ene-jun):53-73.
- (144) García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria* 2004;18(Supl 1):132-9.
- (145) Álvarez M. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. 1ª ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2005.
- (146) Esparza Catalán C. Discapacidad y dependencia en España. Madrid; 2011 Apr. Informes Portal Mayores nº 108.
- (147) Abellán García A, Ayala García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Madrid; 2017. Report No.: 15.
- (148) Rohlf s I, Borrell C, Fonseca MC. Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos. *Gaceta Sanitaria* 2000;14(Supl. 3):60-71.
- (149) García Calvente MM. Género y salud: un marco de análisis e intervención. *Diálogo Filosófico* 2004;59:212-28.
- (150) Lahelma E, Arber S, Kivela K, Roos E. Multiple roles and health among British and Finnish women: the influence of socioeconomic circumstances. *Social Science & Medicine* 2002 Mar;54(5):727-40.
- (151) Salgueiro H, Lopes M. A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2010 Mar;31(1):26-32.

- (152) Hoffmann F, Rodrigues R. Informal carers: who takes care of them? European Centre for Social Welfare Policy and Research; 2010 Apr.
- (153) Jang SN, Avendano M, Kawachi I. Informal caregiving patterns in Korea and European countries: a cross-national comparison. *Asian Nursing Research* 2012 Mar;6(1):19-26.
- (154) Bacigalupe A, Martín U. Desigualdades sociales en la salud de la población de la Comunidad Autónoma del País Vasco. La clase social y el género como determinantes de la salud. Vitoria-Gasteiz: Ararteko; 2007.
- (155) Waldron I, Weiss CC, Hughes ME. Interacting effects of multiple roles on women's health. *Journal of Health and Social Behavior* 1998 Sep;39(3):216-36.
- (156) EUSTAT. Dos décadas de cambio social en la C.A. de Euskadi a través del uso del tiempo. Encuesta de Presupuestos de Tiempo, 1993-2013. Vitoria-Gasteiz: 2015.
- (157) Bauer JM, Sousa-Poza A. Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. Bonn, Germany: Institute for the Study of Labor; 2015 Feb. IZA Discussion Paper No. 8851.
- (158) Abajo M, Rodriguez-Sanz M, Malmusi D, Salvador M, Borrell C. Gender and socio-economic inequalities in health and living conditions among co-resident informal caregivers: a nationwide survey in Spain. *Journal of Advanced Nursing* 2017 Mar;73(3):700-15.
- (159) González-Valentín A, Gálvez-Romero C. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos* 2009 Mar;20(1):15-21.
- (160) Larrañaga I, Valderrama MJ, Martín U, Begiristain JM, Bacigalupe A, Arregi B. Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 2009;27(1):50-5.
- (161) Masanet E, La Parra D. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Publica* 2011 Jun;85(3):257-66.
- (162) Edwards VJ, Anderson LA, Thompson WW, Deokar AJ. Mental health differences between men and women caregivers, BRFSS 2009. *Journal of Women and Aging* 2016 Oct 19;1-7.
- (163) Kim MD, Hong SC, Lee CI, Kim SY, Kang IO, Lee SY. Caregiver burden among caregivers of Koreans with dementia. *Gerontology* 2009;55(1):106-13.
- (164) Chan SW. Family caregiving in dementia: the Asian perspective of a global problem. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders* 2010;30(6):469-78.

- (165) Degiuli F. The burden of long-term care: how Italian family care-givers become employers. *Ageing & Society* 2010;30(5):755-77.
- (166) Werner S, Auslander GK, Shoval N, Gitlitz T, Landau R, Heinik J. Caregiving burden and out-of-home mobility of cognitively impaired care-recipients based on GPS tracking. *International Psychogeriatrics* 2012 Nov;24(11):1836-45.
- (167) Akpınar B, Kucukguclu O, Yener G. Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Nursing Scholarship* 2011;43(3):248-54.
- (168) Gratão ACM, Vendruscolo TRP, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Santos JLF, Rodrigues RAP. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto & Contexto Enfermagem* 2012 Apr;21(2):304-12.
- (169) Gabriele S, Tanda P, Tediosi F. The impact of long-term care on caregivers' participation in the labour market. 2011. ENEPRI Research report No. 98.
- (170) Moya-Martínez P, Escribano-Sotos F, Pardo-García I. La participación en el mercado laboral de los cuidadores informales de personas mayores en España. *Innovar-Revista de Ciencias Administrativas y Sociales* 2012;22(43):55-66.
- (171) Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, de Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paulista de Enfermagem* 2009;22(5):652-7.
- (172) Rodríguez Cabrero G. Políticas sociales de atención a la dependencia en los regímenes de bienestar de la Unión Europea. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 2011;29(1):13-42.
- (173) Bamba C. Going beyond *The three worlds of welfare capitalism*: regime theory and public health research. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2007;61:1098-102.
- (174) Eikemo TA, Bamba C. The welfare state: a glossary for public health. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2008;62:3-6.
- (175) Esping-Andersen G. *Los tres mundos del bienestar*. Ediciones Alfons el Magnànim; 1993.
- (176) Arriba González de Durana A, Moreno Fuentes F. *El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos*. 1ª ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2009.
- (177) Arts W, Gelissen J. Three worlds of welfare capitalism or more? A state-of-the-art report. *Journal of European Social Policy* 2002;12(2):137-58.

- (178) Bettio F, Simonazzi A, Villa P. Change in care regimes and female migration: the 'care drain' in the Mediterranean. *Journal of European Social Policy* 2006;16(3):271-85.
- (179) Anttonen A, Sippilä J. European social care services: Is it possible to identify models? *Journal of European Social Policy* 1996;6(2):87-100.
- (180) Leitner S. The caring function of the family: Belgium in comparative perspective. "Changing European Societies - The Role of Social Policy", 13-15 november 2003, Copenhagen. 2003.
- (181) Bettio F, Plantenga J. Comparing care regimes in Europe. *Feminist Economics* 2004;10(1):85-113.
- (182) Saraceno C, Keck W. Can we identify intergenerational policy regimes in Europe? 2011. Multilinks deliverable 3.1.
- (183) Martínez Buján R. Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 2014;145:99-126.
- (184) Durán MÁ. El trabajo no remunerado en la economía global. Bilbao: Fundación BBVA; 2012.
- (185) Nogueira Domínguez J, Zalakain Hernández J. La discriminación múltiple de las mujeres inmigrantes trabajadoras en servicios domésticos y de cuidado en la Comunidad Autónoma de Euskadi. Emakunde. Instituto Vasco de la Mujer; 2015.
- (186) Real Decreto-ley 20/2011, de 30 de diciembre, de medidas urgentes en materia presupuestaria, tributaria y financiera para la corrección del déficit público. BOE núm. 315, 31 diciembre 2011.
- (187) Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. BOE núm. 168, 14 julio 2012.
- (188) Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. XVI Dictamen del Observatorio. 2016 Feb.
- (189) Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. Informe del Observatorio Estatal de la Dependencia. Observatorio Estatal de la Dependencia; 2016 Jul.
- (190) Montserrat Codorniu J. Impactos de las medidas de estabilidad presupuestaria en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia: retos del futuro. *Zerbitzuan* 2015;60:9-30.

- (191) Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. BOE núm. 185, 3 agosto 2012.
- (192) Instituto Nacional de Estadística. Población residente por fecha, sexo, grupo de edad y nacionalidad (agrupación de países). 2017. Disponible en: www.ine.es. Fecha de acceso: 3 de julio de 2017.
- (193) Instituto Nacional de Estadística. Cifras de población. 2017. Disponible en: www.ine.es. Fecha de acceso: 3 de julio de 2017.
- (194) EUSTAT. Proyecciones de población. 2017. Disponible en www.eustat.eus. Fecha de acceso: 3 de julio de 2017.
- (195) EUSTAT. Panorama de la salud 2014. Vitoria-Gasteiz; 2014.
- (196) Sancho Castiello MC, Castejón Villarejo P, Esparza Catalán C, Abellán García A. Discapacidad y dependencia de las personas mayores en el País Vasco. Consejería de Empleo y Asuntos Sociales. Gobierno Vasco; 2011 Jul.
- (197) Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 210/2015 de 22 de diciembre, por el que se aprueban las bases reguladoras y la convocatoria pública de subvenciones para el desarrollo del programa de atención a la dependencia en el medio familiar mediante actuaciones de promoción de la autonomía personal, voluntariado y de apoyo psicosocial a las personas cuidadoras de personas dependientes en el Territorio Histórico de Bizkaia, programa foral Zainduz, para el año 2016. BOB núm. 8, 14 de enero de 2016.
- (198) Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales. BOPV nº 246, 24 de diciembre 2008.
- (199) Decreto Foral 29/2008, de 29 de abril, por el que se aprueba el programa "Sendian" de apoyo a familias con personas mayores dependientes a su cargo. 2008.
- (200) Departamento de Salud.Gobierno Vasco. Encuesta de Salud 2013. Cuestionario familiar. 2013. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/encuesta_salud_cuestionarios/es_escav13/adjuntos/cuestionario_familiar_escav13_logo_de_finitivo.pdf.
- (201) Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristain JM, Valderrama MJ, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. Gaceta Sanitaria 2008 Sep;22(5):443-50.

- (202) Observatorio de Personas Mayores de Bizkaia. ¿Cómo perciben las personas cuidadoras su estado de salud? Disponible en: http://www.bizkaia.eus/home2/archivos/DPTO3/Temas/Pdf/6_C%C3%B3mo%20perciben%20las%20personas%20cuidadoras%20su%20estado%20de%20salud.pdf?hash=b160c2b3bacee78f2c7146264fd0dac4&idioma=CA. Fecha de acceso: 16 de junio de 2017.
- (203) García M, del Río M, Calle J, Calderón C, Machón M, Mosquera I. Estado de salud de mujeres y hombres cuidadores de Granada y Gipuzkoa (Estudio CUIDAR-SE). *Gaceta Sanitaria* 2014;28(Espec Cong):27-8.
- (204) Pinquart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 2003 Mar;58B(2):112-28.
- (205) Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 2007 Mar;62B(2):126-37.
- (206) Goins R, Spencer S, Byrd J. Research on rural caregiving. A literature review. *Journal of Applied Gerontology* 2009;28(2):139-70.
- (207) Ferrans CE, Zerwic JJ, Wilbur JE, Larson JL. Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship* 2005;37(4):336-42.
- (208) Bakas T, McLennon SM, Carpenter JS, Buelow JM, Otte JL, Hanna KM, et al. Systematic review of health-related quality of life models. *Health and Quality of Life Outcomes* 2012;10(134).
- (209) Critical Appraisal Skills Programme. 11 questions to help you make sense of a trial. Oxford: CASP; 2013.
- (210) Critical Appraisal Skills Programme. 12 questions to help you make sense of cohort study. Oxford: CASP; 2013.
- (211) Critical Appraisal Skills Programme. 10 questions to help you make sense of a review. Oxford: CASP; 2013.
- (212) Critical Appraisal Skills Programme. 10 questions to help you make sense of qualitative research. Oxford: CASP; 2013.
- (213) Critical Appraisal Skills Programme. 12 questions to help you make sense of economic evaluations. Oxford: CASP; 2013.
- (214) Mays N, Pope C, Popay J. Systematically reviewing qualitative and quantitative evidence to inform management and policy-making in the health field. *Journal of Health Services Research & Policy* 2005;10(Suppl 1):6-20.
- (215) Petticrew M, Rehfuss E, Noyes J, Higgins JP, Mayhew A, Pantoja T, et al. Synthesizing evidence on complex interventions: how meta-analytical,

- qualitative, and mixed-method approaches can contribute. *Journal of Clinical Epidemiology* 2013 Nov;66(11):1230-43.
- (216) Popay J, Roberts H, Sowden A, Petticrew M, Arai L, Rodgers M, et al. *Guidance on the Conduct of Narrative Synthesis in Systematic Reviews. A product from the ESRC Methods Programme. Lancaster: Lancaster University; 2006.*
- (217) Eakin JM, Mykhalovskiy E. Reframing the evaluation of qualitative research: reflections on a review of appraisal guidelines in the health sciences. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2003;9(2):187-94.
- (218) Dixon-Woods M, Sutton A, Shaw R, Miller T, Smith J, Young B, et al. Appraising qualitative research for inclusion in systematic reviews: a quantitative and qualitative comparison of three methods. *Journal of Health Services Research & Policy* 2007 Jan;12(1):42-7.
- (219) Sandelowski M, Barroso J. *Handbook for synthesizing qualitative research. New York: Springer; 2007.*
- (220) Calderón C. Assessing the quality of qualitative health research: criteria, process and writing. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* 2009;10(2):Art 17.
- (221) Departamento de Salud.Gobierno Vasco. Metodología. Encuesta de Salud del País Vasco 2013. 2013. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/encuesta_salud_objetivos/es_escav13/adjuntos/Metodologia_ESCAV_2013.pdf.
- (222) Domingo-Salvany A, Bacigalupe A, Carrascof JM, Espelt A, Ferrando J, Borrell C, et al. Propuestas de clase social neoweberiana y neomarxista a partir de la Clasificación Nacional de Ocupaciones 2011. *Gaceta Sanitaria* 2013;27(3):263-72.
- (223) Ware JE, Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care* 1992 Jun;30(6):473-83.
- (224) Alonso J, Prieto L, Anto JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica* 1995;104(20):771-6.
- (225) Rumpf HJ, Meyer C, Hapke U, John U. Screening for mental health: validity of the MHI-5 using DSM-IV Axis I psychiatric disorders as gold standard. *Psychiatry Res* 2001 Dec 31;105(3):243-53.
- (226) Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen MF, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Quality of Life Research* 2011;20:1727-36.

- (227) van Hout B, Janssen MF, Feng YS, Kohlmann T, Busschbach J, Golicki D, et al. Interim scoring for the EQ-5D-5L: mapping the EQ-5D-5L to EQ-5D-3L value sets. *Value Health* 2012 Jul;15(5):708-15.
- (228) Lopez-Bastida J, Oliva MJ, Worbes CM, Perestelo PL, Serrano-Aguilar P, Montón-Álvarez F. Social and economic costs and health-related quality of life in stroke survivors in the Canary Islands, Spain. *BMC Health Services Research* 2012 Sep 12;12:315.
- (229) Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, de Dios Luna del Castillo J, Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria* 1996;18(4):153-63.
- (230) IPAQ. Guidelines for data processing and analysis of the International Physical Activity Questionnaire (IPAQ)—. Short and Long Forms. Disponible en: <https://sites.google.com/site/theipaq/scoring-protocol>. Fecha de acceso: 16 de junio de 2017.
- (231) Lahuerta C, Borrell C, Rodríguez-Sanz M, Pérez K, Nebot M. La influencia de la red social en la salud mental de la población anciana. *Gaceta Sanitaria* 2004;18(2):83-91.
- (232) Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Encuesta de salud de la Comunidad Valenciana 2010. 2012.
- (233) Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología* 1996;6:338-46.
- (234) Arons AM, Krabbe PF, Scholzel-Dorenbos CJ, van der Wilt GJ, Rikkert MG. Quality of life in dementia: a study on proxy bias. *BMC Medical Research Methodology* 2013;13:110.
- (235) Meeuwssen EJ, Melis RJ, Van Der Aa GC, Goluke-Willems GA, De Leest BJ, Van Raak FH, et al. Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial. *BMJ* 2012;344:e3086.
- (236) Barbosa A, Figueiredo D, Sousa L, Demain S. Coping with the caregiving role: Differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. *Aging & Mental Health* 2011;15(4):490-9.
- (237) Baumann M, Couffignal S, Le BE, Chau N. Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BMC Neurology* 2012;12:105.
- (238) Black BS, Johnston D, Morrison A, Rabins PV, Lyketsos CG, Samus QM. Quality of life of community-residing persons with dementia based on self-rated and caregiver-rated measures. *Quality of Life Research* 2012 Oct;21(8):1379-89.

- (239) Burgio LD, Collins IB, Schmid B, Wharton T, McCallum D, Decoster J. Translating the REACH caregiver intervention for use by area agency on aging personnel: the REACH OUT program. *The Gerontologist* 2009 Feb;49(1):103-16.
- (240) Canonici AP, Andrade LP, Gobbi S, Santos-Galduroz RF, Gobbi LT, Stella F. Functional dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease: a controlled trial on the benefits of motor intervention. *Psychogeriatrics* 2012 Sep;12(3):186-92.
- (241) Carretero S, Garcés J, Ródenas F. Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. En: Garcés J, Carretero S, Ródenas F, editors. *Readings of the social sustainability theory. Applications to the long-term care field*. Valencia: Editorial Tirant lo Blanch; 2011. p. 119-44.
- (242) Garcés J, Carretero S, Rodenas F, Sanjosé V. Variables related to the informal caregivers' burden of dependent senior citizens in Spain. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2009 May;48(3):372-9.
- (243) Casado B, Sacco P. Correlates of caregiver burden among family caregivers of older Korean Americans. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 2012 May;67(3):331-6.
- (244) Chiatti C, Di Rosa M, Melchiorre MG, Manzoli L, Rimland JM, Lamura G. Migrant care workers as protective factor against caregiver burden: results from a longitudinal analysis of the EUROFAMCARE study in Italy. *Aging & Mental Health* 2013;17(5):609-14.
- (245) Clark MC, Nicholas JM, Wassira LN, Gutierrez AP. Psychosocial and biological indicators of depression in the caregiving population. *Biological Research for Nursing* 2013;15(1):112-21.
- (246) Comans T, Currin ML, Braner SG, Haines TP. Factors associated with quality of life and caregiver strain amongst frail older adults referred to a community rehabilitation service: implications for service delivery. *Disability and Rehabilitation* 2011;33(13-14):1215-21.
- (247) Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2009 Jun;24(6):585-94.
- (248) Crespo L, Mira P. Caregiving to elderly parents and employment status of European mature women. 2010 Sep. CEMFI Working Paper No. 1007.
- (249) Crespo L, Mira P. Cuidar a padres en situación de dependencia y trabajar. *Autonomía Personal* 2011;(3):26-39.

- (250) Cuéllar Flores I, Sánchez López MP. Adaptación psicológica en personas cuidadoras de familiares dependientes. *Clinica y Salud* 2012;(2):141-52.
- (251) Di Rosa M, Melchiorre MG, Lucchetti M, Lamura G. The impact of migrant work in the elder care sector: recent trends and empirical evidence in Italy. *European Journal of Social Work* 2012;15(1):9-27.
- (252) Ducharme FC, Lévesque LL, Lachance LM, Kergoat MJ, Legault AJ, Beaudet LM, et al. "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist* 2011 Aug;51(4):484-94.
- (253) Fernandes MGM, Garcia TR. Estrutura conceitual da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista Eletrônica de Enfermagem* 2009;11(3):469-76.
- (254) Ferri CP, Schoenborn C, Kalra L, Acosta D, Guerra M, Huang YQ, et al. Prevalence of stroke and related burden among older people living in Latin America, India and China. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 2011;82(10):1074-82.
- (255) Fialho PPA, Koenig AM, dos Santos EL, Guimarães HC, Beato RG, Carvalho VA, et al. Dementia caregiver burden in a Brazilian sample: Association to neuropsychiatric symptoms. *Dementia & Neuropsychologia* 2009;3(2):132-5.
- (256) García-Alberca JM, Lara JP, Berthier ML. Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *The International Journal of Psychiatry in Medicine* 2011;41(1):57-69.
- (257) Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society* 2010 Dec;58(12):2315-22.
- (258) Germain S, Adam S, Olivier C, Cash H, Ousset PJ, Andrieu S, et al. Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Journal of Alzheimer's Disease* 2009;17(1):105-14.
- (259) Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers: the COPE randomized trial. *JAMA* 2010a Sep 1;304(9):983-91.
- (260) Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: a randomized trial of a nonpharmacological intervention. *Journal of the American Geriatrics Society* 2010b Aug;58(8):1465-74.

- (261) Gratão ACM, do Vale FAC, Roriz-Cruz M, Haas VH, Lange C, Talmelli LFS, et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2010;44(4):873-80.
- (262) Gratão ACM, Talmelli LFD, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2013;47(1):134-41.
- (263) Guerra-Silla MG, Gutiérrez-Robledo LM, Villalpando-Berumen JM, Pérez-Zepeda MU, Montaña-Álvarez M, Reyes-Guerrero J, et al. Psychometric evaluation of a Spanish language version of the Screen for Caregiver Burden (SCB) in caregivers of patients with mixed, vascular and Alzheimer's dementia. *Journal of Clinical Nursing* 2011 Dec;20(23/24):3443-51.
- (264) Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SC, Toyoda CY. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2009 Mar;17(2):187-93.
- (265) Izawa S, Hasegawa J, Enoki H, Iguch A, Kuzuya M. Depressive symptoms of informal caregivers are associated with those of community-dwelling dependent care recipients. *International Psychogeriatrics* 2010 Dec;22(8):1310-7.
- (266) Kuzuya M, Enoki H, Hasegawa J, Izawa S, Hirakawa Y, Shimokata H, et al. Impact of caregiver burden on adverse health outcomes in community-dwelling dependent older care recipients. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 2011;19(4):April.
- (267) Joling KJ, van Hout HP, Schellevis FG, van der Horst HE, Scheltens P, Knol DL, et al. Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 2010 Feb;18(2):146-53.
- (268) Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing* 2012 Apr;68(4):846-55.
- (269) Li H, Zhang HH, Huang H, Wang YZ, Huang HL. Caring burden and associated factors of care providers for senile dementia patients in an urban-rural fringe of Fuzhou City, China. *Aging Clinical and Experimental Research* 2012;24(6):707-13.
- (270) Limpawattana P, Theeranut A, Chindaprasirt J, Sawanyawisuth K, Pimporm J. Caregivers burden of older adults with chronic illnesses in the community: a cross-sectional study. *Journal of Community Health* 2013 Feb;38(1):40-5.

- (271) Liu ZR, Albanese E, Li SR, Huang YQ, Ferri CP, Yan F, et al. Chronic disease prevalence and care among the elderly in urban and rural Beijing, China - a 10/66 Dementia Research Group cross-sectional survey. *BMC Public Health* 2009;9.
- (272) Losada A, Pérez-Peñaranda A, Rodriguez-Sanchez E, Gomez-Marcos MA, Ballesteros-Rios C, Ramos-Carrera IR, et al. Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2010;50(3):347-50.
- (273) Losada A, Marquez-Gonzalez M, Romero-Moreno R. Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2011 Nov;26(11):1119-27.
- (274) Löckenhoff CE, Duberstein PR, Friedman B, Costa PT, Jr. Five-factor personality traits and subjective health among caregivers: the role of caregiver strain and self-efficacy. *Psychology and Aging* 2011 Sep;26(3):592-604.
- (275) Machnicki G, Allegri RF, Dillon C, Serrano CM, Taragano FE. Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2009 Apr;24(4):382-9.
- (276) Mackenzie CS, Wiprzycka UJ, Hasher L, Goldstein D. Associations between psychological distress, learning, and memory in spouse caregivers of older adults. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 2009 Nov;64B(6):742-6.
- (277) Martín-Carrasco M, Franco Martín M, Pelegrín Valero C, Roy Millan P, Iglesias García C, Ros Montalbán S, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2009 May;24(5):489-99.
- (278) Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 2010 Oct;18(10):917-27.
- (279) Neri AL, Yassuda MS, Fortes-Burgos AC, Mantovani EP, Arbex FS, De Souza Torres SV, et al. Relationships between gender, age, family conditions, physical and mental health, and social isolation of elderly caregivers. *International Psychogeriatrics* 2012 Mar;24(3):472-83.
- (280) Novelli MM, Nitrini R, Caramelli P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging & Mental Health* 2010 Jul;14(5):624-31.

- (281) Orueta-Sánchez R, Gómez-Calcerrada RM, Gómez-Caro S, Sánchez-Oropesa A, López-Gil MJ, Toledano-Sierra P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Atencion Primaria* 2011;43(9):490-6.
- (282) Pereira MJSB, Filgueiras MST. A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. *Revista de Atenção Primária à Saúde* 2009 Jan;12(1):72-82.
- (283) Pereira MG, Carvalho H. Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia* 2012;20(2):369-83.
- (284) Pimenta GMF, Costa MAS, Goncalves LHT, Alvarez AM. Profile of the caregiver of dependent elderly family members in a home environment in the city of Porto, Portugal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2009 Sep;43(3):609-14.
- (285) Pinguart M, Sorensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology & Aging* 2011 Mar;26(1):1-14.
- (286) Reese JP, Hessmann P, Seeberg G, Henkel D, Hirzmann P, Rieke J, et al. Cost and Care of Patients with Alzheimer's Disease: Clinical Predictors in German Health Care Settings. *Journal of Alzheimer's Disease* 2011;27(4):723-36.
- (287) Rezende TC, Coimbra AM, Costallat LT, Coimbra IB. Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2010 Jul;51(1):76-80.
- (288) Rocha BMP, Pacheco JEP. Elderly persons in a situation of dependence: informal caregiver stress and coping. *Acta Paulista de Enferm* 2013;26(1):50-6.
- (289) Rodriguez-Sanchez E, Patino-Alonso MC, Mora-Simon S, Gomez-Marcos MA, Pérez-Peñaranda A, Losada-Baltar A, et al. Effects of a psychological intervention in a primary health care center for caregivers of dependent relatives: a randomized trial. *The Gerontologist* 2013 Jun;53(3):397-406.
- (290) Salin S, Kaunonen M, Astedt-Kurki P. Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing* 2009 Feb;18(4):492-501.
- (291) Schoenmakers B, Buntinx F, DeLepeleire J. Supporting the dementia family caregiver: the effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health* 2010 Jan;14(1):44-56.
- (292) Sequeira C. Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing* 2013;22(3-4):491-500.

- (293) Shaw C, McNamara R, Abrams K, Cannings-John R, Hood K, Longo M, et al. Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technology Assessment* 2009 Apr;13(20):1-224.
- (294) Shirai Y, Silverberg Koerner S, Baete Kenyon D. Reaping caregiver feelings of gain: The roles of socio-emotional support and mastery. *Aging & Mental Health* 2009;13(1):106-17.
- (295) Silva M, Monteiro L, Silva A, Ferriera M. Estudo das necessidades dos cuidadores informais de idosos do concelho de Ílhavo. *Nursing: Revista de Formacao Continua em Enfermagem* 2012 Jun;24(281):5-11.
- (296) Sørbye LW, Finne-Soveri H, Ljunggren G, Topinkova E, Garms-Homolova V, Jensdóttir AB, et al. Urinary incontinence and use of pads-clinical features and need for help in home care at 11 sites in Europe. *Scand J Caring Sci* 2009 Mar;23(1):33-44.
- (297) Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurologia* 2010;51(4):201-7.
- (298) Uesugui HM, Fagundes DS, Pinho DLM. Profile and degree of dependency of the elderly and overload of their caregivers. *Acta Paulista de Enfermagem* 2011 Sep;24(5):689-94.
- (299) Uwakwe R, Ibeh CC, Modebe AI, Bo E, Ezeama N, Njelita I, et al. The epidemiology of dependence in older people in Nigeria: prevalence, determinants, informal care, and health service utilization. A 10/66 Dementia Research Group cross-sectional survey. *Journal of the American Geriatrics Society* 2009;57(9):1620-7.
- (300) Yan E, Kwok T. Abuse of older Chinese with dementia by family caregivers: an inquiry into the role of caregiver burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2011 May;26(5):527-35.
- (301) Yeh PM, Bull M. Influences of spiritual well-being and coping on mental health of family caregivers for elders. *Research in Gerontological Nursing* 2009 Jul;2(3):173-81.
- (302) Yeh PM, Bull M. Use of the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation in the analysis of family caregiver reaction among families of older people with congestive heart failure. *International Journal of Older People Nursing* 2012 Jun;7(2):117-26.
- (303) Zambrano-Dominguez EM, Guerra-Martin MD. Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado de personas dependientes mayores de 65 años. *Aquichan* 2012;12(3):241-51.

- (304) World Health Organization. Report of WHOQOL Focus Group Work. Geneva: WHO; 1993. Report No.: MNH/PSF/93.4.
- (305) Gottlieb BH, Wolfe J. Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging & Mental Health* 2002 Nov;6(4):325-42.
- (306) Fredrickson BL, Branigan C. Positive emotions broaden the scope of attention and thought-action repertoires. *Cognition & Emotion* 2005 May 1;19(3):313-32.
- (307) World Health Organization. A public health approach to mental health. In: Haden A, Campanini B, editors. *The world health report 2001-Mental health: new understanding, new hope*. Geneva: WHO; 2001. p. 2-17.
- (308) Martikainen P, Bartley M, Lahelma E. Psychosocial determinants of health in social epidemiology. *International Journal of Epidemiology* 2002 Dec;31(6):1091-3.
- (309) Kuzuya M, Hasegawa J, Hirakawa Y, Enoki H, Izawa S, Hirose T, et al. Impact of informal care levels on discontinuation of living at home in community-dwelling dependent elderly using various community-based services. *Archives of Gerontology & Geriatrics* 2011 Mar;52(2):127-32.
- (310) Robinson BC. Validation of a caregiver strain index. *Journal of Gerontology* 1983 May;38(3):344-8.
- (311) Davis KL, Marin DB, Kane R, Patrick D, Peskind ER, Raskind MA, et al. The Caregiver Activity Survey (CAS): development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1997 Oct;12(10):978-88.
- (312) Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health* 1992 Aug;15(4):271-83.
- (313) Hooyman N, Gonyea J, Montgomery R. The impact of in-home services termination on family caregivers. *The Gerontologist* 1985 Apr;25(2):141-5.
- (314) Balducci C, Mnich E, McKee KJ, Lamura G, Beckmann A, Krevers B, et al. Negative impact and positive value in caregiving: validation of the COPE index in a six-country sample of carers. *The Gerontologist* 2008 Jun;48(3):276-86.
- (315) Vernooij-Dassen MJ, Persoon JM, Felling AJ. Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science & Medicine* 1996 Jul;43(1):41-9.
- (316) Zarit SH, Stephens MAP, Townsend A, Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 1998;53B(5):S267-S277.

- (317) Kaufer DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences* 2000;12(2):233-9.
- (318) Tractenberg RE, Singer CM, Cummings JL, Thal LJ. The Sleep Disorders Inventory: an instrument for studies of sleep disturbance in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Sleep Research* 2003 Dec;12(4):331-7.
- (319) Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 2002;24(1):12-7.
- (320) Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cadernos de Saúde Pública* 2004 Mar;20(2):372-6.
- (321) Gort AM, March J, Gómez X, de Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica* 2005;124(17):651-3.
- (322) Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hauck WW. Assessing perceived change in the well-being of family caregivers: psychometric properties of the Perceived Change Index and response patterns. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 2006 Oct;21(5):304-11.
- (323) Pukrop R, Schlaak V, Moller-Leimkuhler AM, Albus M, Czernik A, Klosterkotter J, et al. Reliability and validity of Quality of Life assessed by the Short-Form 36 and the Modular System for Quality of Life in patients with schizophrenia and patients with depression. *Psychiatry Research* 2003 Jul 15;119(1-2):63-79.
- (324) Ware J, Jr., Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care* 1996 Mar;34(3):220-33.
- (325) Alonso J, Anto JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *American Journal of Public Health* 1990 Jun;80(6):704-8.
- (326) Nahas MV, de Barrois MVG, Francalacci V. O pentágulo do bem-estar: base conceitual para avaliação do estilo de vida de indivíduos ou grupos. *Atividade Física & Saúde* 2000;5(2):48-59.
- (327) Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidades de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública* 2000;34(2):178-83.
- (328) Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA, WHOQOL Group. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric

- properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research* 2004 Mar;13(2):299-310.
- (329) Steffen AM, McKibbin C, Zeiss AM, Gallagher-Thompson D, Bandura A. The revised scale for caregiving self-efficacy: reliability and validity studies. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences* 2002 Jan;57B(1):74-86.
- (330) Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society* 2001;49(4):450-7.
- (331) Fortinsky RH, Kercher K, Burant CJ. Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging & Mental Health* 2002 May;6(2):153-60.
- (332) Tarlow BJ, Wisniewski SR, Belle SH, Rubert M, Ory MG, Gallagher-Thompson D. Positive aspects of caregiving: contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging* 2004;26(4):429-53.
- (333) Sörensen S, Pinquart M. Developing a measure of older adults' preparation for future care needs. *International Journal of Aging & Human Development* 2001;53(2):137-65.
- (334) Zwicker D. Preparedness for Caregiving Scale. The Hartford Institute for Geriatric Nursing, New York University, College of Nursing; 2010. Report No.: 28.
- (335) Kuhn D, Fulton BR. Efficacy of an educational program for relatives of persons in the early stages of Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Social Work* 2004;42(3-4):109-30.
- (336) Gitlin LN, Schinfeld S, Winter L, Corcoran M, Boyce AA, Hauck W. Evaluating home environments of persons with dementia: interrater reliability and validity of the Home Environmental Assessment Protocol (HEAP). *Disability and Rehabilitation* 2002;24(1/2/3):59-71.
- (337) Welbourne TM, Johnson DE, Erez A. The role-based performance scale: validity analysis of a theory-based measure. Ithaca, NY: Center for Advanced Human Resource Studies; 1997. CAHRS Working Paper #97-05.
- (338) Antonovsky A. The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine* 1993 Mar;36(6):725-33.
- (339) Togari T, Yamazaki Y, Nakayama K, Shimizu J. Development of a short version of the sense of coherence scale for population survey. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2007 Oct;61(10):921-2.

- (340) Losada-Baltar A, Montorio Cerrato I, Izal Fernández de Trocóniz M, Márquez González M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. 1ª ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2006.
- (341) Robles R, Varela R, Jurado S, Páez F. Versión mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología* 2001;18:211-8.
- (342) Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry* 1961;4(6):561-71.
- (343) Chang BL. Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nursing Research* 1999;48(3):173-82.
- (344) Derogatis LR, Melisaratos N. The Brief Symptom Inventory: an introductory report. *Psychological Medicine* 1983;13:595-605.
- (345) Dyck MJ. Subscales of the Dysfunctional Attitude Scale. *British Journal of Clinical Psychology* 1992;31(3):333-5.
- (346) Sánchez-López MP, Dresch V. The 12-Item General Health Questionnaire (GHQ-12): reliability, external validity and factor structure in the Spanish population. *Psicothema* 2008 Nov;20(4):839-43.
- (347) Montón C, Pérez Echeverría MJ, Campos R, García Campayo J, Lobo A, GMPPZ. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. *Atención Primaria* 1993;12(6):345-9.
- (348) Harpham T, Reichenheim M, Oser R, Thomas E, Hamid N, Jaswal S, et al. Measuring mental health in a cost-effective manner. *Health Policy & Planning* 2003 Sep;18(3):344-9.
- (349) Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research* 1983;17(1):37-49.
- (350) Almeida OP, Almeida SA. Short versions of the geriatric depression scale: a study of their validity for the diagnosis of a major depressive episode according to ICD-10 and DSM-IV. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1999 Oct;14(10):858-65.
- (351) Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW. The PHQ-9. Validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine* 2001;16:606-13.

- (352) Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002 Feb;17(2):184-8.
- (353) Clark PC, Shields CG, Aycock D, Wolf SL. Preliminary reliability and validity of a family caregiver conflict scale for stroke. *Progress in Cardiovascular Nursing* 2003;18(2):77-82, 92.
- (354) Lubben J, Blozik E, Gillmann G, Iliffe S, von Renteln KW, Beck JC, et al. Performance of an abbreviated version of the Lubben Social Network Scale among three European community-dwelling older adult populations. *The Gerontologist* 2006 Aug;46(4):503-13.
- (355) de la Revilla Ahumada L, Bailón E, de Dios Luna J, Delgado A, Prados MA, Fleitas L. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria* 1991;8(9):688-92.
- (356) Buysse DJ, Reynolds III CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Research* 1988;28:193-213.
- (357) Abad-Corpa E, Gonzalez-Gil T, Martínez-Hernández A, Barderas-Manchado AM, De la Cuesta Benjumea C, Monistrol-Ruano O, et al. Caring to achieve the maximum independence possible: a synthesis of qualitative evidence on older adults' adaptation to dependency. *Journal of Clinical Nursing* 2012 Nov;21(21/22):3153-69.
- (358) Araújo IM, Paul C, Martins MM. Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. *Ciência, Cuidado e Saúde* 2009;8(2):191-7.
- (359) Araújo I, Paúl C, Martins M. Famílias cuidadoras de idosos: estrutura e desenvolvimento. *Ciência, Cuidado e Saúde* 2011 Jul;10(3):452-8.
- (360) Bocchi SCM, Cano KCU, Baltieri L, Godoy DC, Spiri WC, Juliani CMCM. Moving from reclusion to partial freedom: the experience of family caregivers for disabled elderly persons assisted in a day care center. *Ciência & Saúde Coletiva* 2010 Sep;15(6):2973-81.
- (361) Braz E, Ciodak SI. O tornar-se cuidadora na senescência. Becoming caregiver in the old age. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* 2009;13(2):372-7.
- (362) de Oliveira AMS, Pedreira LC. Being elderly with functional dependence and their family caregivers. *Acta Paulista de Enfermagem* 2012;25(Sp 1):143-9.
- (363) de Oliveira APP, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar de idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade* 2012;21(3):675-85.

- (364) Floriano LA, Azevedo RCD, Reiners AAO, Sudre MRS. Care performed by family caregivers to dependent elderly, at home, within the context of the Family Health Strategy. *Text & Context Nursing* 2012;21(3):543-8.
- (365) Lévesque L, Ducharme F, Caron C, Hanson E, Magnusson L, Nolan J, et al. A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: a qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies* 2010 Jul;47(7):876-87.
- (366) Mayor MS, Ribeiro O, Paul C. Satisfaction in dementia and stroke caregivers: a comparative study. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2009 Sep;17(5):620-4.
- (367) Mshana G, Dotchin CL, Walker RW. 'We call it the shaking illness': perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania. *BMC Public Health* 2011;11:219.
- (368) Nardi E, de Oliveira M. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. *Ciência, Cuidado e Saúde* 2009;8(3):428-35.
- (369) Nardi E, dos Santos L, de Oliveira M, Sawada NO. Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente no domicílio. *Ciência, Cuidado e Saúde* 2012;11(1):98-105.
- (370) Navarro-Peternella F, Marcon S. A convivência com a doença de Parkinson na perspectiva do parkinsoniano e seus familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2010 Sep;31(3):415-22.
- (371) Pedreira LC, Oliveira AMS. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2012 Sep;65(5):730-6.
- (372) Rodrigues RAP, Marques S, Kusumota L, dos Santos EB, Fhon JRD, Fabricio-Wehbe SCC. Transition of care for the elderly after cerebrovascular accidents- from hospital to the home. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2013;21:216-24.
- (373) Population ageing and development 2012. New York, NY, USA: Population Division, Department of Economic and Social Affairs, United Nations; 2012 Sep.
- (374) Saraceno C. Social inequalities in facing old-age dependency: a bi-generational perspective. *Journal of European Social Policy* 2010;20(1):32-44.
- (375) Di Novi C, Jacobs R, Migheli M. The quality of life of female informal caregivers: from Scandinavia to the Mediterranean Sea. York, UK: Centre For Health Economics, University of York; 2013 May.

- (376) Whalen KJ, Buchholz SW. The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. *JB Library of Systematic Reviews* 2009;7(32):1372-429.
- (377) Streiner DL. Starting at the beginning: an introduction to coefficient alpha and internal consistency. *Journal of Personality Assessment* 2003;80(1):99-103.
- (378) Cortina JM. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology* 1993;78(1):98-104.
- (379) Hoefman RJ, van EJ, Brouwer WB. Measuring the impact of caregiving on informal carers: a construct validation study of the CarerQol instrument. *Health & Quality of Life Outcomes* 2013;11:173.
- (380) Prince M, Brodaty H, Uwakwe R, Acosta D, Ferri CP, Guerra M, et al. Strain and its correlates among carers of people with dementia in low-income and middle-income countries. A 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2012 Jul;27(7):670-82.
- (381) Taameeyapradit U, Udomittipong D, Assanangkornchai S. Development of a burden scale for caregivers of dementia patients. *Asian Journal of Psychiatry* 2014 Apr;8:22-5.
- (382) Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria* 2008 Nov;22(6):618-9.
- (383) Izal M, Montorio I. Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: del Ser T, Peña Casanova J, editores. *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous Science; 1994. p. 201-2.
- (384) San Diego Prevention Research Center. Evaluation. Guidelines for culturally appropriate measures. 2015. Disponible en: <http://www.sdprc.net/lhn-cam.php>. Fecha de acceso: 3 de febrero de 2015.
- (385) Yabroff KR, Kim Y. Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer* 2009;115(18 suppl):4362-73.
- (386) Neubauer S, Holle R, Menn PG. A valid instrument for measuring informal care time for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2009;24:275-82.
- (387) Rice DP, Fox PJ, Max W, Webber PA, Lindeman DA, Hauck WW, et al. The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Affairs* 1993;12(2):164-76.

- (388) van den Berg B, Brouwer WBF, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. *The European Journal of Health Economics* 2004;5:36-45.
- (389) Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, Anderson D, Harel F. Measurement challenges of informal caregiving: a novel measurement method applied to a cohort of palliative care patients. *Social Science & Medicine* 2010 Nov;71(10):1890-5.
- (390) van den Berg B, Spauwen P. Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Economics* 2006 May;15(5):447-60.
- (391) Prats M, García Ramón MD, Cánoves G. El uso del tiempo en la ciudad. Un enfoque cualitativo y de género. *Anales de Geografía de la Universidad Complutense* 1995;14:63-78.
- (392) Legarreta Iza M. El tiempo donado en el ámbito doméstico. Reflexiones para el análisis del trabajo doméstico y los cuidados. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 2008;26(2):49-73.
- (393) Coe NB, Van Houtven CH. Caring for mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent. *Health Economics* 2009 Sep;18(9):991-1010.
- (394) Cupidi C, Realmuto S, Lo CG, Cinturino A, Talamanca S, Arnao V, et al. Sleep quality in caregivers of patients with Alzheimer's disease and Parkinson's disease and its relationship to quality of life. *International Psychogeriatrics* 2012 Nov;24(11):1827-35.
- (395) Szinovacz ME. Caring for a demented relative at home: Effects on parent-adolescent relationships and family dynamics. *Journal of Aging Studies* 2003 Nov;17(4):445-72.
- (396) Burton WN, Chen CY, Conti DJ, Pransky G, Edington DW. Caregiving for ill dependents and its association with employee health risks and productivity. *Journal of Occupational & Environmental Medicine* 2004 Oct;46(10):1048-56.
- (397) Bolin K, Lindgren B, Lundborg P. Your next of kin or your own career? Caring and working among the 50+ of Europe. *Journal of Health Economics* 2008 May;27(3):718-38.
- (398) López J, López-Arrieta J, Crespo M. Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology & Geriatrics* 2005 Jul;41(1):81-94.
- (399) Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing* 2008;108(9:Suppl):23-7.

- (400) Koerner SS, Kenyon DB, Shirai Y. Caregiving for elder relatives: which caregivers experience personal benefits/gains? *Archives of Gerontology & Geriatrics* 2009 Mar;48(2):238-45.
- (401) Lin I-F, Fee HR, Wu H-S. Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships. *Family Relations* 2012 Apr;61(2):343-58.
- (402) Shim B, Barroso J, Davis LL. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies* 2012 Feb;49(2):220-9.
- (403) Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MH, Cuijpers P. Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study. *BMC Psychiatry* 2013;13:103.
- (404) Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Madrid: CSIC; 2006.
- (405) Sala Mozos E. La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración. Secretaría de Estado de Seguridad Social. Ministerio de Trabajo e Inmigración; 2009.
- (406) Bobinac A, van Exel NJ, Rutten FF, Brouwer WB. Caring for and caring about: disentangling the caregiver effect and the family effect. *Journal of Health Economics* 2010 Jul;29(4):549-56.
- (407) Marrugat ML. La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes. *Revista Multidisciplinar de Gerontología* 2005;15(3):171-7.
- (408) Moen P, Robison J, Dempster-McClain D. Caregiving and women's well-being: a life course approach. *Journal of Health and Social Behavior* 1995 Sep;36(3):259-73.
- (409) Viitanen TK. Informal and formal care in Europe. Bonn, Germany: Institute for the Study of Labor; 2007 Feb. IZA Discussion Paper No. 2648.
- (410) Pickard L. The supply of informal care in Europe. 2011. ENEPRI Research report No. 94.
- (411) Dilworth-Anderson P, Goodwin PY, Williams SW. Can culture help explain the physical health effects of caregiving over time among African American caregivers? *Journals of Gerontology: Social Sciences* 2004 May;59B(3):S138-S145.

- (412) Dujardin C, Farfan-Portet MI, Mitchell R, Popham F, Thomas I, Lorant V. Does country influence the health burden of informal care? An international comparison between Belgium and Great Britain. *Social Science & Medicine* 2011 Oct;73(8):1123-32.
- (413) Hansen T, Slagsvold B, Ingebretsen R. The strains and gains of caregiving: An examination of the effects of providing personal care to a parent on a range of indicators of psychological well-being. *Social Indicators Research* 2013 Nov;(2):323-43.
- (414) Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review* 2015 Sep;62(3):340-50.
- (415) van der Lee J, Bakker TJEM, Duivenvoorden HJ, Dröes R-M. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing Research Reviews* 2014;15:76-93.
- (416) Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 2006 Jan;61B(1):33-45.
- (417) Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist* 2000 Apr;40(2):147-64.
- (418) Crimmins EM, Kim JK, Sole-Auro A. Gender differences in health: results from SHARE, ELSA and HRS. *European Journal of Public Health* 2011 Feb;21(1):81-91.
- (419) Crespo López M, López Martínez J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Madrid: IMSERSO; 2008 Oct.
- (420) Artazcoz L, Cortès I, Puig-Barrachina V, Benavides FG, Escribà-Agüir V, Borrell C. Combining employment and family in Europe: the role of family policies in health. *European Journal of Public Health* 2014;24(4):649-55.
- (421) Yeandle S, Bennett C, Buckner L, Fry G, Price C. Stages and transitions in the experience of caring. University of Leeds; 2007 Oct. Carers, Employment and Services Report Series Report No. 1.
- (422) Bookwala J. The impact of parent care on marital quality and well-being in adult daughters and sons. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 2009 May;64B(3):339-47.
- (423) Berglund E, Lytsy P, Westerling R. Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: a comparative cross-sectional study of the Swedish general population. *Health and Quality of Life Outcomes* 2015;13:109.

- (424) Hiel L, Beenackers MA, Renders CM, Robroek SJ, Burdorf A, Croezen S. Providing personal informal care to older European adults: should we care about the caregivers' health? *Preventive Medicine* 2015 Jan;70:64-8.
- (425) González-de Paz L, Real J, Borrás-Santos A, Martínez-Sánchez JM, Rodrigo-Baños V, Navarro-Rubio MD. Associations between informal care, disease, and risk factors: A Spanish country-wide population-based study. *Public Health Policy* 2016;37:173-89.
- (426) Verbakel E, Tamlagsronning S, Winstone L, Fjaer EL, Eikemo TA. Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014). Special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health* 2017 Feb 1;27(suppl_1):90-5.
- (427) Martínez Marcos M, De la Cuesta Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atención Primaria* 2016 Feb;48(2):77-84.
- (428) García Calvente MM, del Río Lozano M, Marcos Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria* 2011 Dec;25(Suppl):100-7.
- (429) McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews* 2007 Apr;11(2):143-53.
- (430) Buyck JF, Bonnaud S, Boumendil A, Andrieu S, Bonenfant S, Goldberg M, et al. Informal caregiving and self-reported mental and physical health: results from the Gazel Cohort Study. *American Journal of Public Health* 2011 Oct;101(10):1971-9.
- (431) Jones SL, Hadjistavropoulos HD, Janzen JA, Hadjistavropoulos T. The relation of pain and caregiver burden in informal older adult caregivers. *Pain Medicine* 2011 Jan;12(1):51-8.
- (432) Abellán García A, Esparza Catalán C. Solidaridad familiar y dependencia entre las personas mayores. Madrid; 2010. Report No.: 99.
- (433) Ramón-Arbués E, Martínez-Abadía B, Martín-Gómez S. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Atención Primaria* 2017;49(5):308-13.
- (434) del Río-Lozano M, García-Calvente MM, Marcos-Marcos J, Entrena-Durán F, Maroto-Navarro G. Gender identity in informal care: impact on health in Spanish caregivers. *Qualitative Health Research* 2013 Nov;23(11):1506-20.
- (435) del Río M, García MM, Larrañaga I, Vergara I, Maroto G, Ocaña R. Apoyo informal recibido por mujeres y hombres cuidadores de Granada y Gipuzkoa (Estudio CUIDAR-SE). *Gaceta Sanitaria* 2014;28 (Espec Congr):28.

- (436) Chang BL, Brecht ML, Carter PA. Predictors of social support and caregiver outcomes. *Women Health* 2001;33(1-2):39-61.
- (437) Chiou CJ, Chang HY, Chen IP, Wang HH. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology & Geriatrics* 2009 May;48(3):419-24.
- (438) Wiles J. Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context. *Health & Social Care in the Community* 2003 May;11(3):189-207.
- (439) Lethin C, Leino-Kilpi H, Roe B, Soto MM, Saks K, Stephan A, et al. Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. *BMC Geriatr* 2016 Jan 29;16:32.
- (440) Carduff E, Finucane A, Kendall M, Jarvis A, Harrison N, Greenacre J, et al. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC Family Practice* 2014 Apr 2;15:48.
- (441) Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014 Jan 16;(1):CD004396.
- (442) del Río M, García-Calvente MM, Ocaña R, Corma A, Larrañaga I, Machón M, et al. Evolución de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras: estudio CUIDAR-SE. *Gaceta Sanitaria* 2016; 30(Espec Congreso):106.
- (443) Pinquart M, Sorensen S. Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis. *The Gerontologist* 2005 Feb;45(1):90-106.
- (444) Goncalves-Pereira M, Carmo I, da Silva JA, Papoila AL, Mateos R, Zarit SH. Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *International Psychogeriatrics* 2010 Mar;22(2):270-80.
- (445) Durán Bernardino M. Instituciones públicas e instrumentos privados de protección: una perspectiva de conjunto. *Zerbitzuan* 2015;60(Diciembre):75-92.
- (446) Recio-Cáceres C, Moreno-Colom S, Borràs Català V, Torns Martín T. La profesionalización del sector de los cuidados. *Zerbitzuan* 2015;60(Diciembre):179-93.
- (447) Martínez Buján R, Martínez Virto L. Propuestas para construir un modelo de gestión de los cuidados de larga duración basado en la equidad social, la igualdad de género y la cohesión territorial. *Zerbitzuan* 2015;60(Diciembre):195-8.

- (448) Pérez Orozco A. Cadenas globales de cuidado. ¿Qué derechos para un regimen global de cuidados justo? Santo Domingo, República Dominicana: Instituto Internacional de Investigaciones y Capacitación de las Naciones Unidas para la Promoción de la Mujer (UN-INSTRAW); 2010.
- (449) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Avanzando hacia la equidad. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. Madrid: 2015.
- (450) Pérez de Orozco A, Baeza Gómez P. Sobre "dependencia" y otros cuentos. Reflexiones en torno a la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Lan harremanak. Revista de Relaciones Laborales 2007;15(2006-II):13-40.
- (451) García-Calvente MM, Marcos-Marcos J, Bolívar Muñoz J, Higuera Callejón C, Rubio Román A, Mitge Chaves Y. Guía para incorporar el enfoque de género en la planificación de políticas sociales. Granada: 2016.
- (452) Salvador-Piedrafita M, Malmusi D, Borrell C. Time trends in health inequalities due to care in the context of the Spanish Dependency Law. Gaceta Sanitaria 2017 Jan;31(1):11-7.
- (453) La Fontaine J, Jutlla K, Read K, Brooker D, Evans S. The experiences, needs and outcomes for carers of people with dementia. Literature review. Worcester: Association for Dementia Studies. University of Worcester; 2016.
- (454) STROBE Statement - checklist of items that should be included in reports of cross-sectional studies. 2014. Disponible en: www.strobe-statement.org.

