



ORIGINAL

Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos

Vanessa Blanco^{a,*}, María Adelina Guisande^a, María Teresa Sánchez^a,
Patricia Otero^b, Lara López^c y Fernando Lino Vázquez^c

^a Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, A Coruña, España

^b Departamento de Psicología, Universidad de A Coruña, A Coruña, España

^c Departamento de Psicología Clínica y Psicobiología, Universidad de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, A Coruña, España



INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 24 de octubre de 2017

Aceptado el 9 de marzo de 2018

On-line el 7 de julio de 2018

Palabras clave:

Sobrecarga
Correlatos
Cuidadores familiares

RESUMEN

Introducción: Aunque la sobrecarga es un fenómeno frecuente entre los cuidadores familiares, la mayoría de los trabajos presentan limitaciones metodológicas relacionadas con las muestras empleadas. Además, la escasa información existente acerca de la relación entre variables sociodemográficas, de cuidado y clínicas y la sobrecarga es contradictoria, y pocos estudios han analizado la autoestima y las características de personalidad como correlatos de la sobrecarga. En este estudio se analizó la prevalencia de sobrecarga entre cuidadores familiares y su relación con distintas variables sociodemográficas, de situación de cuidado y clínicas.

Material y métodos: Una muestra de 294 cuidadores familiares (edad media 55,3 años, 89,8% mujeres) de la Comunidad Autónoma de Galicia (España) fueron seleccionados al azar. Psicólogos entrenados evaluaron la presencia de sobrecarga empleando la Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (CBI). También se recogió información sobre las características sociodemográficas y de cuidado, el apoyo social, la personalidad y la autoestima.

Resultados: Un 55,4% de los cuidadores entrevistados presentaron sobrecarga (CBI > 24), con una puntuación promedio de 27,3 (DT = 13,3). No tener un empleo fuera del hogar y tener puntuaciones más elevadas en neuroticismo se asociaron con una mayor probabilidad de sobrecarga, mientras tener mayor edad y mayor apoyo social se asociaron con un menor riesgo.

Conclusiones: Un número significativo de cuidadores presentaron sobrecarga. Es necesario desarrollar intervenciones psicoterapéuticas para aquellos que ya la están sufriendo, y estrategias preventivas específicas para aquellos que todavía no la han desarrollado.

© 2018 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Caregiver burden and associated factors in family caregivers in the Community of Galicia, Spain

ABSTRACT

Introduction: Most of existing work on burden among family caregivers has methodological sample constraints. Moreover, there is contradictory information regarding sociodemographic variables, especially those related to care, clinical variables, and burden. Few studies have analysed the self-esteem and personality characteristics as correlates of burden. In this study, an analysis is performed on the prevalence of burden among family caregivers and the relationship with their sociodemographic, care-related, and clinical characteristics.

Materials and methods: The study consisted of a randomly selected sample of 294 family caregivers (mean age 55.3 years, 89.8% women) from the Autonomous Region of Galicia, Spain. Trained psychologists assessed the presence of burden via the Zarit Caregiver Burden Interview (CBI). Information was also collected on sociodemographic, care-related variables, social support, personality characteristics, and self-esteem.

Keywords:

Burden
Correlates
Family caregivers

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: vanessa.blanco@usc.es (V. Blanco).

Results: More than half (55.4%) of the surveyed caregivers exhibited burden (CBI > 24), with mean score of 27.3 (SD = 13.3). Not being employed outside the home and having higher scores in neuroticism were associated with a greater probability of presenting with burden, while being older and having higher social support were associated with a lower risk.

Conclusions: A significant number of caregivers suffered from burden in the current study. Psychotherapeutic interventions need to be developed for those who are already suffering from burden, as well as prevention strategies for those who have not yet developed it.

© 2018 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La sobrecarga tiene efectos importantes sobre la salud física y psicológica del cuidador^{1,2}, y afecta a su calidad de vida y a su satisfacción vital³. Además, repercute de manera negativa sobre la calidad del cuidado prestado, sobre el momento de institucionalización de la persona cuidada y sobre los costes globales de salud¹.

Aunque suele tomarse como una medida global, este constructo comprende dos facetas: la sobrecarga objetiva y la subjetiva⁴. La sobrecarga objetiva hace referencia a los sucesos y actividades asociados con una experiencia negativa de cuidado, en la que el cuidador tiene que hacer frente a numerosas, intensas y negativas tareas de cuidado. La sobrecarga subjetiva está relacionada con la reacción emocional del cuidador ante esta situación.

El instrumento más empleado a nivel internacional para evaluar la sobrecarga ha sido la Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (*Caregiver Burden Interview [CBI]*)⁵. Así, por ejemplo, empleando este instrumento, Prince et al.⁶, en un trabajo con 673 cuidadores de personas con demencia de 11 áreas en Latinoamérica, India y China, encontraron puntuaciones de sobrecarga de entre 17,1 y 27,9. En un estudio con 693 cuidadores de personas mayores en Singapur⁷ se encontró que el 24,5% cumplían los criterios para sobrecarga del cuidador. Mohamed et al.⁸, en una investigación con 421 cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer en Estados Unidos, encontraron una puntuación de 34,4 en dicha escala. Asimismo, en un trabajo con 484 cuidadores de personas mayores de Corea del Sur⁹ se informó de una puntuación media de sobrecarga de 10,8. Bergvall et al.¹⁰, en una investigación con 1.222 cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer en España, Suecia, Reino Unido y Estados Unidos, encontraron puntuaciones de sobrecarga que oscilaron entre 30,6 para Estados Unidos y 35,3 para el Reino Unido, con una puntuación de 32,9 para España. Sousa et al.¹¹, en un trabajo con 128 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer de Brasil y 146 de España, encontraron puntuaciones de sobrecarga de 19,6 para España y de 29,7 para Brasil.

Ya específicamente en nuestro país, Conde-Sala et al.¹², en un trabajo con 251 cuidadores de pacientes con demencia de Girona, encontraron puntuaciones de sobrecarga comprendidas entre 37,8 para los que cuidaban a sus cónyuges y 42,0 para los hijos adultos que cuidaban a sus padres. En una investigación con 130 cuidadores de pacientes con demencia de Salamanca¹³ se informó de una puntuación de 30,8 en la CBI. Garre-Olmo et al.¹⁴, en un estudio con 306 cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer de diferentes clínicas de memoria en España, encontraron una puntuación de 30,7 en sobrecarga. Santos-García y De la Fuente-Fernández¹⁵, en una investigación con 121 cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson de Ferrol, encontraron una puntuación media de 16, y el 9,1% de los cuidadores presentaban una sobrecarga de moderada a severa.

Un hallazgo sorprendente son las diferencias notables en las medias de sobrecarga que se observan en los distintos estudios.

Cuestiones culturales podrían explicarlas en parte, pues si bien es cierto que las tareas asumidas por cuidadores de distintas procedencias son similares, la cultura a la que pertenecen puede influir en cómo estos perciben y responden a las dificultades relacionadas con el cuidado¹⁶. En concreto, estas diferencias tienen repercusiones en la utilización de servicios de apoyo y clínicos; las creencias sobre la importancia de la lealtad, la reciprocidad y la solidaridad entre miembros de la misma familia; los modos de expresar los síntomas emocionales (como síntomas emocionales vs síntomas físicos), y la búsqueda de apoyo en la espiritualidad o la religión. No obstante, las diferencias en las puntuaciones medias en sobrecarga halladas en los estudios también podrían estar relacionadas con las versiones de la escala que se han empleado para evaluarla, particularmente en nuestro país, donde una de las versiones más extensamente utilizadas¹⁷ presenta un rango más amplio que el instrumento original, dificultando la comparabilidad de los hallazgos. Asimismo, la mayoría de los trabajos que evaluaron la sobrecarga en cuidadores han empleado muestras de conveniencia y no representativas^{11,12,15}.

Por otra parte, entre los factores que hacen a los cuidadores más propensos a sufrir sobrecarga se encuentran variables sociodemográficas, de cuidado y clínicas, aunque la información existente es escasa y contradictoria. Tener menor edad^{11,14,18}, ser mujer^{6,14,19,20}, estar casado^{6,7}, que la enfermedad la sufran un esposo/a o hijo/a frente a un padre u otros familiares¹⁹⁻²¹, mayor edad de la persona cuidada⁹ y mayor número de horas diarias dedicadas al cuidado^{6,7,12} predisponen a sufrir sobrecarga. En cuanto a la situación laboral del cuidador, se han encontrado resultados contradictorios^{12,14,22}. Mientras, tener un mayor nivel educativo²³ y un mayor apoyo social percibido tendría un efecto protector frente a la sobrecarga^{18,24}, en tanto que un menor apoyo social se asoció con mayor sobrecarga⁹.

Las características de personalidad y la autoestima de los cuidadores han sido menos investigadas en relación con la sobrecarga. Por lo que respecta a los factores de personalidad, los cuidadores que puntúan alto en neuroticismo podrían sentirse más fácilmente sobrepasados por las experiencias de cuidado, mientras que los más extravertidos experimentarían más emociones positivas en situaciones de cuidado estresantes²⁵. A pesar de su relevancia, la evidencia de la investigación acerca de las implicaciones de la personalidad sobre la salud en situaciones de cuidado es relativamente escasa²⁶. En relación con la autoestima, esta podría actuar como un factor protector clave para hacer frente a los estresores relacionados con la situación de cuidado, al favorecer tanto la adaptación a dicha situación como a su afrontamiento y recuperación, aunque la relación de la sobrecarga con la autoestima de los cuidadores es en gran medida desconocida²⁷. A pesar de la escasez de trabajos previos ya mencionada, algunos estudios han encontrado relación entre sobrecarga, altos niveles de neuroticismo^{26,28} y bajos niveles de extraversión²⁶, mientras que una mayor autoestima se ha relacionado con una menor sobrecarga^{29,30}.

El objetivo de este estudio fue determinar la sobrecarga del cuidador y las características sociodemográficas, de la situación de

cuidado y clínicas asociadas entre los cuidadores familiares de la Comunidad Autónoma de Galicia.

Material y métodos

Muestra

Se realizó un estudio transversal entre enero y marzo de 2015, en el que los participantes fueron seleccionados mediante un muestreo aleatorio simple entre los 18.410 cuidadores de personas en situación de dependencia recogidos en el registro oficial de la Xunta de Galicia (España). Los criterios de inclusión fueron: a) ser cuidador de un familiar en situación de dependencia; b) que la condición de cuidador estuviese reconocida por la administración y recogida en el registro oficial correspondiente, y c) convivir con la persona en situación de dependencia. Se excluyó a aquellos cuidadores: a) que no firmaron el consentimiento informado, b) que presentaron dificultades de comunicación (p.ej., no saber leer ni escribir) o cualquier condición que hiciese imposible la evaluación (p.ej., discapacidad intelectual, deterioro cognitivo significativo, deficiencia visual severa), o c) que habían recibido tratamiento psicológico o psicofarmacológico en los dos últimos meses.

Para minimizar la pérdida de sujetos se siguieron las estrategias recomendadas por Hulley et al.³¹, incluyendo enviar recordatorios de la fecha de evaluación, no emplear procedimientos de recogida de información invasivos y presentar el estudio a los cuidadores de manera interesante.

La muestra fue estimada sobre la base de la prevalencia de sobrecarga ($\approx 9\%$) encontrada en la población de cuidadores de nuestro contexto¹⁵. Aceptando un riesgo alfa de 0,05, para una prevalencia estimada de sobrecarga de $\approx 9\%$ ¹⁵ y un error del 4%, se requería un total de 195 participantes. Considerando una proporción esperada de pérdida del 40%, el tamaño de muestra se incrementó a 324 cuidadores. La tasa de respuesta fue del 97,2%; de los 324 cuidadores invitados a participar en el estudio, 9 declinaron la invitación. De los restantes, 12 sujetos fueron excluidos del estudio y 9 no cumplieron adecuadamente la evaluación. La muestra final comprendió 294 cuidadores (89,8% mujeres) con una edad media de 55,3 años (DT = 10,9) (fig. 1).

Todos los participantes firmaron un consentimiento informado. El estudio siguió los principios de la Declaración de Helsinki y obtuvo la aprobación del Comité de Bioética de la Universidad de Santiago de Compostela. La participación fue voluntaria, sin incentivos económicos ni de otro tipo.

Instrumentos

Las características sociodemográficas y de la situación de cuidado fueron evaluadas con el Cuestionario de las Características del Cuidador, elaborado *ad hoc* para recoger información sobre el cuidador (sexo, edad, estado civil, estudios, actividad principal e ingresos mensuales por unidad familiar), de la persona en situación de dependencia (sexo, edad) y de la situación de cuidado (relación entre cuidador y persona cuidada, enfermedad de la persona cuidada, años que dura la situación de cuidado y horas diarias dedicadas al cuidado).

Para evaluar la sobrecarga se empleó la Entrevista de Sobrecarga del Cuidador (*Caregiver Burden Interview* [CBI])⁵. La CBI consta de 22 ítems y evalúa la carga subjetiva asociada al cuidado, teniendo en cuenta la salud física y el bienestar psicológico, el área económica, las relaciones sociales y la relación con la persona receptora de cuidados, además de un ítem sobre el nivel global de sobrecarga. Las puntuaciones se valoran según una escala tipo Likert de 0 (nunca) a 4 (casi siempre), con un rango de puntuación total de 0 a 88, existiendo una relación directa entre la puntuación y la sobrecarga

experimentada por el cuidador. Schreiner et al.³² establecieron un punto de corte de > 24 , que identificaba correctamente al 72% de los cuidadores con depresión probable. Diversos trabajos que han utilizado este instrumento informan de una consistencia interna entre 0,79 y 0,92³³. Concretamente, para este trabajo se llevó a cabo una traducción al castellano adaptada a nuestro medio de acuerdo con las directrices de Guillemín et al.³⁴ y que incluyó la validación por el método de traducción retro-traducción³⁵; la consistencia interna hallada fue satisfactoria (α de Cronbach = 0,85).

Para evaluar el apoyo social se empleó el Cuestionario de Apoyo Social Funcional (*Functional Social Support Questionnaire*; Duke-UNC³⁶; versión española de Bellón et al.³⁷). Es una escala de 11 ítems con formato de respuesta tipo Likert con puntuaciones del 1 al 5. El rango de la escala va de 11 a 55, y a mayor puntuación, mayor apoyo social percibido. La consistencia interna de la escala para la versión española fue de 0,90.

La personalidad fue evaluada a través del Cuestionario de Personalidad de Eysenck Revisado-Abreviado (*Eysenck Personality Questionnaire Revised-Abbreviated*³⁸; versión española de Sandín et al.³⁹), un cuestionario autoadministrado de 24 ítems y 4 subescalas de 6 ítems con dos opciones de respuesta (sí o no). Tres de las subescalas miden rasgos de personalidad (neuroticismo, extraversión, psicoticismo), y una cuarta la tendencia a responder de manera socialmente deseable (sinceridad). Las puntuaciones en cada subescala oscilan entre 0 y 6, y una mayor puntuación indica mayor presencia del rasgo. La consistencia interna para cada subescala es: neuroticismo = 0,78, extraversión = 0,74, psicoticismo = 0,63 y sinceridad = 0,54⁴⁰.

Para evaluar la autoestima se empleó la Escala de Autoestima de Rosenberg (*Self-Esteem Scale* [EAE]⁴¹; versión española de Fernández-Montalvo y Echeburúa⁴²). Es una escala de 10 ítems que evalúan autoestima, en una escala tipo Likert de 4 puntos, desde 1 (muy de acuerdo) a 4 (muy en desacuerdo). El rango de puntuaciones es de 10 a 40; a mayor puntuación, mayor autoestima. La fiabilidad test-retest es 0,85 y la consistencia interna, 0,92.

Procedimiento

Para homogeneizar el procedimiento se desarrolló un protocolo de investigación detallando los objetivos del estudio, el diseño y el marco, los participantes (población diana, población accesible, criterios de inclusión, criterios de exclusión, muestra y reclutamiento), las medidas (variables predictoras y de resultado), sesgos (de no respuesta, de recuerdo, de selección), estrategia de análisis de datos, control de calidad, gestión de los datos, programación y aspectos éticos.

Antes del estudio, se desarrolló un estudio piloto con 30 cuidadores seleccionados aleatoriamente para evaluar la adecuación de los instrumentos de evaluación, la competencia de los evaluadores y la factibilidad del proyecto. La información sobre las características sociodemográficas de los participantes y la situación de cuidado, la sobrecarga, el apoyo social, las características de personalidad y la autoestima fue recogida a través de instrumentos autoadministrados por tres psicólogos independientes que recibieron entrenamiento previo y supervisión para la evaluación de los participantes en este estudio por dos clínicos con más de 20 años de experiencia en la evaluación y diagnóstico de trastornos mentales.

Posteriormente, los cuidadores seleccionados fueron contactados por correo postal o por teléfono, informándoles de las características del estudio e invitándoles a participar. Los instrumentos de evaluación fueron administrados cara a cara y colectivamente por los evaluadores en centros próximos al domicilio de los participantes, con una duración de aproximadamente 40 min.

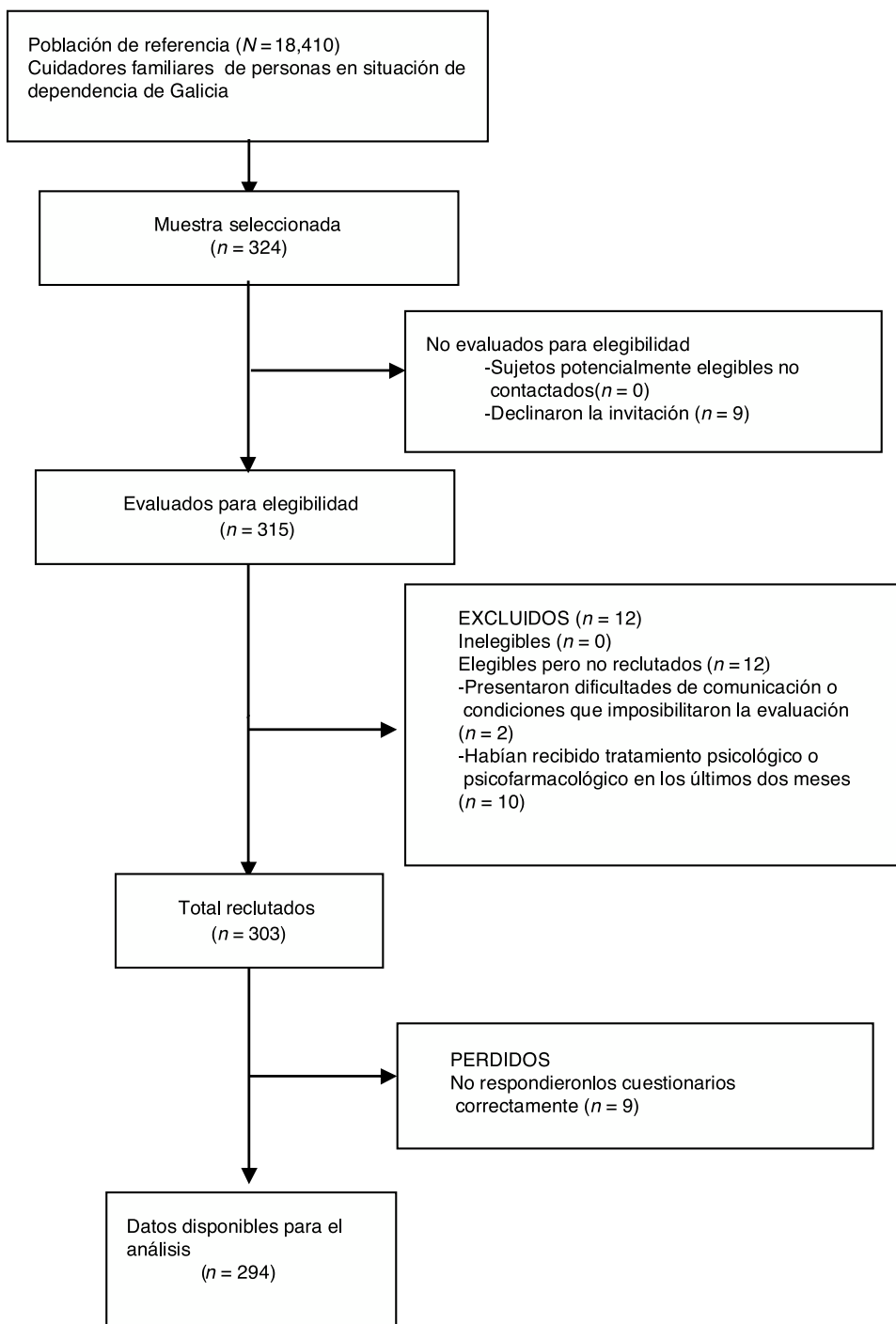


Figura 1. Diagrama de flujo de las fases del estudio.

Análisis estadísticos

Todos los análisis estadísticos se llevaron a cabo con SPSS para Windows (versión 21.0). Se emplearon tablas de contingencia, medias y porcentajes para obtener las características del cuidador y de la situación de cuidado y estimaciones de la sobrecarga del cuidador. Para analizar las asociaciones entre la sobrecarga del cuidador y las variables incluidas en el estudio se realizaron análisis de regresión logística bivariados. La sobrecarga fue incluida en el análisis como variable de resultado, y se categorizó como ausente (0) y presente (1). Todos los análisis de regresión logística se

llevaron a cabo sin y con ajuste simultáneo de todas las variables. Los resultados se informaron como odds ratio (OR) con intervalos de confianza del 95%.

Resultados

Características sociodemográficas, de la situación de cuidado y clínicas

Los cuidadores que participaron en el estudio fueron predominantemente mujeres, con una edad media de 55,3 años ($DT = 10,9$) y

un rango de edad entre los 21 y los 84 años. El 75,5% vivían en pareja, el 57,1% habían cursado estudios primarios, el 86,4% no trabajaban fuera del hogar y el 60,2% tenían ingresos mensuales familiares entre los 1.000 y los 1.999 €. El 39,8% de los cuidadores cuidaban a su padre o su madre, una mujer en el 70,4% de los casos, con una media de edad de 74,2 años ($DT=22,5$). En el 38,1% de los casos la persona cuidada presentaba una demencia. La dedicación media al cuidado de la persona en situación de dependencia era de 16,7 h ($DT=3,3$) diarias desde hacía 12,0 años ($DT=9,6$).

La puntuación media de autoestima fue de 31,4 ($DT=4,1$) y 37,2 ($DT=10,8$) de apoyo social. En relación a la personalidad, se halló una media de 2,9 ($DT=1,9$) de neuroticismo, 3,6 ($DT=1,9$) de extraversión y 1,2 ($DT=0,9$) de psicoticismo (tabla 1).

Prevalencia de sobrecarga y factores asociados

La puntuación media de sobrecarga en la escala CBI entre los cuidadores fue de 27,3 ($DT=13,3$), siendo la puntuación mínima obtenida de 0 y la máxima de 73. Más concretamente, el 55,4% ($n=163$) de los participantes presentaban sobrecarga, alcanzando puntuaciones medias superiores a 24 en la escala, mientras que el 44,6% ($n=131$) presentaban puntuaciones inferiores a dicho punto de corte. En los que presentaban sobrecarga, como se muestra en la tabla 2, los síntomas más frecuentes eran pensar que su familiar dependía de ellos (96,3%) y que, debido al tiempo que pasaban con su familiar, no tenían tiempo suficiente para sí mismos (60,7%) bastantes veces o casi siempre. Por el contrario, solo el 2,5% de los cuidadores con sobrecarga experimentaron vergüenza por el comportamiento de su familiar, y solo el 3,1% sintió rabia en su presencia.

En la tabla 3 se muestran los resultados de los análisis de regresión logística. La odds de tener sobrecarga fue mayor para aquellos que no tenían empleo fuera del hogar (Wald $\chi^2(1)=5,50$; OR ajustada = 2,60; IC 95%: 1,17-5,78; $p=0,019$) y que puntuaban más alto en neuroticismo (Wald $\chi^2(1)=9,38$; OR ajustada = 1,29; IC 95%: 1,10-1,52; $p=0,002$). Por el contrario, la odds de desarrollar sobrecarga fue menor en aquellos con mayor edad (Wald $\chi^2(1)=8,02$; OR ajustada = 0,96; IC 95%: 0,94-0,99; $p=0,005$) y que contaban con mayor apoyo social (Wald $\chi^2(1)=18,39$; OR ajustada = 0,94; IC 95%: 0,91-0,97; $p=0,000$). No hubo diferencias significativas entre cuidadores con y sin sobrecarga en relación con el resto de las variables evaluadas (tabla 3).

Discusión

Este trabajo analizó la prevalencia de sobrecarga entre una muestra representativa de cuidadores familiares de la Comunidad Autónoma Gallega. Se encontró que el 55,4% de los cuidadores experimentaban sobrecarga. El porcentaje de cuidadores con sobrecarga fue más del doble del encontrado en un trabajo previo en Singapur con cuidadores de personas mayores⁷, que empleó el mismo instrumento de evaluación y un punto de corte similar, encontrando que el 24,5% de los cuidadores presentaban sobrecarga, frente al 55,4% del presente trabajo.

Específicamente, la puntuación media en la CBI fue de 27,3. Esta puntuación es inferior a la encontrada en trabajos previos con la misma escala en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer tanto en Estados Unidos⁸ como en distintos países europeos, incluyendo España¹⁰, así como en Brasil¹¹. Y superior a la encontrada en cuidadores de personas mayores en Corea del Sur⁹; en cuidadores de personas con demencia de distintos países de Latinoamérica, India y China, excluyendo Cuba, que obtuvo una puntuación similar (27,9), y a la obtenida para nuestro país en un estudio transnacional previo que incluyó a 146 cuidadores españoles de personas con enfermedad de Alzheimer (19,6)¹¹. Las

Tabla 1
Características de los participantes y de la situación de cuidado ($n=294$)

Características	n=294	%
Edad (años)		
M (DT)	55,3(10,9)	
Rango	21-84	
Sexo		
Hombre	30	10,2
Mujer	264	89,8
Estado civil		
Sin pareja	72	24,5
Con pareja	222	75,5
Nivel de estudios		
Sin estudios	74	25,2
Primarios	168	57,1
Secundarios o superiores	52	17,7
Actividad principal		
Con empleo fuera del hogar	40	13,6
Sin empleo fuera del hogar	254	86,4
Ingresos mensuales por unidad familiar (euros)		
< 1.000	68	23,1
1.000-1.999	177	60,2
≥ 2.000	49	16,7
Sexo de la persona en situación de dependencia		
Mujer	207	70,4
Hombre	87	29,6
Edad de la persona en situación de dependencia		
M (DT)	74,2 (22,5)	
Rango	7-104	
Relación con la persona en situación de dependencia		
Cónyuge/pareja	31	10,5
Hijo/a	57	19,4
Padre o madre	117	39,8
Otros	89	30,3
Enfermedad de la persona cuidada		
Demencia	112	38,1
Trastornos mentales, neurológicos, daño cerebral	75	25,5
Enfermedades del sistema osteomuscular, tejido conjuntivo, cardiovascular y respiratorio	49	16,7
Otros	58	19,7
Horas diarias dedicadas al cuidado		
M (DT)	16,7 (3,3)	
Rango	2-24	
Tiempo cuidando (años)		
M (DT)	12,0 (9,6)	
Rango	1-55	
Autoestima		
M (DT)	31,4 (4,1)	
Rango	20-40	
Apoyo social		
M (DT)	37,2 (10,8)	
Rango	11-55	
Neuroticismo		
M (DT)	2,9 (1,9)	
Rango	0-6	
Extraversión		
M (DT)	3,6 (1,9)	
Rango	0-6	
Psicoticismo		
M (DT)	1,2 (0,9)	
Rango	0-4	

Tabla 2
Distribuciones de las respuestas a los ítems en los cuidadores con sobrecarga (n = 163)

	Nunca/rara vez	Alguna vez	Bastantes veces/casi siempre	
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que necesita?	63,8	19,6	16,6	
2. ¿Piensa que debido al tiempo que pasa con su familiar usted no tiene tiempo suficiente para sí mismo/a?	11,7	27,6	60,7	
3. ¿Se siente estresado/a por la dificultad de compaginar el cuidado de su familiar con el intentar cumplir con otras obligaciones hacia su familia o su trabajo?	12,3	37,4	50,3	
4. ¿Siente vergüenza por el comportamiento de su familiar?	93,3	4,2	2,5	
5. ¿Siente rabia en presencia de su familiar?	87,1	9,8	3,1	
6. ¿Piensa que actualmente su familiar altera negativamente su relación con otros familiares o amigos?	68,7	17,8	13,5	
7. ¿Tiene miedo por lo que le aguarda a su familiar en el futuro?	16,0	31,2	52,8	
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	1,8	1,9	96,3	
9. ¿Se siente tenso/a en presencia de su familiar?	72,4	22,1	5,5	
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado como resultado de su dedicación a su familiar?	30,7	27,0	42,3	
11. ¿Piensa que por culpa de su familiar usted no disfruta de la privacidad que quisiera?	38,0	26,4	35,6	
12. ¿Piensa que su vida social ha empeorado debido a que cuida de su familiar?	21,5	28,2	50,3	
13. ¿Se siente incómodo/a ante la idea de invitar a amigos a su casa, debido a su familiar?	64,4	12,3	23,3	
14. ¿Piensa que su familiar parece esperar de usted que le cuide, como si fuese usted el/la único/a del/de la que pudiera depender?	22,7	17,8	59,5	
15. ¿Piensa que usted no tiene dinero suficiente para cuidar de su familiar además de para el resto de sus gastos?	22,7	32,5	44,8	
16. ¿Piensa que no podrá cuidar de su familiar por mucho más tiempo?	66,3	22,0	11,7	
17. ¿Piensa que ha perdido el control de su vida desde que enfermara su familiar?	52,8	25,1	22,1	
18. ¿Desearía simplemente poder dejar a otra persona el cuidado de su familiar?	71,2	20,8	8,0	
19. ¿Siente incertidumbre respecto a qué hacer con su familiar?	79,8	11,6	8,6	
20. ¿Piensa que usted debería hacer más por su familiar?	73,0	13,5	13,5	
21. ¿Piensa que podría hacerlo mejor al cuidar de su familiar?	73,0	17,2	9,8	
		Nada/poco	Moderado	Mucho/extremado
22. Teniendo todo en cuenta, ¿hasta qué punto siente el peso de la carga que supone cuidar de su familiar?		10,4	30,7	58,9

Tabla 3
Factores asociados con la sobrecarga entre cuidadores familiares (n = 294)

Característica	Sobrecarga (n = 163), n (%)	No sobrecarga (n = 131), n (%)	OR (IC 95%)	OR ajustada (IC 95%)
Edad, M (DT)	53,9 (10,5)	57,1 (11,1)	0,97 (0,95-0,99)	0,96 (0,94-0,99)
Actividad principal				
Con empleo fuera	16 (9,8)	24 (18,3)	1 [Referencia]	1 [Referencia]
Sin empleo fuera	147 (90,2)	107 (81,7)	2,06 (1,04-4,07)	2,60 (1,17-5,78)
Ingresos mensuales por unidad familiar (euros)				
< 1.000	43 (26,4)	25 (19,1)	1 [Referencia]	1 [Referencia]
1.000-1.999	92 (56,4)	85 (64,9)	0,63 (0,35-1,12)	0,57 (0,30-1,11)
≥ 2.000	28 (17,2)	21 (16,0)	0,77 (0,37-1,64)	0,98 (0,41-2,35)
Autoestima, M (DT)	30,7 (4,0)	32,4 (4,1)	0,90 (0,85-0,96)	0,98 (0,92-1,06)
Apoyo social, M (DT)	33,7 (9,8)	41,3 (10,4)	0,93 (0,90-0,95)	0,94 (0,91-0,97)
Neuroticismo, M (DT)	3,4 (1,8)	2,3 (1,8)	1,42 (1,24-1,62)	1,29 (1,10-1,52)
Extraversión, M (DT)	3,4 (1,9)	3,7 (1,8)	0,92 (0,81-1,04)	1,06 (0,92-1,23)
Psicoticismo, M (DT)	1,2 (0,9)	1,3 (1,0)	0,86 (0,67-1,10)	0,88 (0,66-1,17)

Los valores resaltados en negrita muestran las OR ajustadas que resultaron significativas en el análisis de regresión multivariado.

diferencias en las puntuaciones en distintos países podrían reflejar fundamentalmente variaciones culturales, obteniendo en general puntuaciones más bajas para Asia y Latinoamérica, frente a Estados Unidos y Europa.

Asimismo, el hecho de que la mayoría de los estudios internacionales que emplearon la CBI presentan datos de sobrecarga en cuidadores de personas con demencia (p.ej., Mohamed et al.⁸, Bergvall et al.¹⁰, Sousa et al.¹¹), mientras que el presente trabajo utiliza una muestra mixta de cuidadores de personas con distintos tipos

de problemáticas físicas y mentales, podría constituir un obstáculo adicional que limitaría la comparación de nuestros hallazgos.

Al comparar los resultados con los obtenidos en trabajos previos a nivel nacional, las puntuaciones fueron inferiores a las encontradas en cuidadores de personas con demencia en Girona¹², en Salamanca¹³ y procedentes de distintas clínicas de memoria en España¹⁴. Solo una investigación previa con cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson en Ferrol¹⁵ encontró puntuaciones inferiores a las halladas en el presente trabajo.

Estas discrepancias podrían reflejar diferencias en las muestras empleadas, sugiriendo que los cuidadores de personas con demencia presentarían mayor sobrecarga, frente a los cuidadores de personas con distintas condiciones físicas y mentales. Sin embargo, es importante señalar que en el presente estudio no se encontraron diferencias en la presencia de sobrecarga en función de la enfermedad de la persona cuidada. Otra posible explicación está relacionada con las distintas versiones de la escala CBI empleadas en estos trabajos, cuyos diferentes rangos, como ya se ha señalado, dificultan la comparación de los resultados.

Los factores de riesgo para experimentar sobrecarga fueron no tener un empleo fuera del hogar y presentar puntuaciones más elevadas en neuroticismo. Mientras, tener mayor edad y tener mayor apoyo social fueron factores de protección. El hallazgo de que no tener un empleo fuera del hogar incrementa en más del doble el riesgo de sobrecarga contrasta con un trabajo previo que encuentra mayor sobrecarga en los cuidadores empleados²², o con estudios que no han encontrado relación de la situación laboral del cuidador con la sobrecarga¹², pero coincide con otros trabajos¹⁴ que han encontrado mayor riesgo de sobrecarga en quienes no disponían de un trabajo remunerado. Esto podría estar relacionado con el hecho de que los cuidadores que trabajan fuera pasan menos tiempo desarrollando tareas de cuidado, y tener un empleo remunerado se relaciona con un mayor nivel de ingresos y, habitualmente, con una mayor red de apoyo social. El hecho de que ambas variables —ingresos mensuales familiares y apoyo social— hayan sido potenciales predictoras en los análisis univariados y que el apoyo social haya emergido como una variable que reduce el riesgo de sobrecarga en el modelo multivariado prestaría apoyo a esta hipótesis.

En relación con los factores de personalidad, fue más probable que los cuidadores con mayores puntuaciones en neuroticismo desarrollasen sobrecarga. Esto es consistente con los hallazgos de estudios previos^{26,28}. De acuerdo con Eysenck⁴³, el neuroticismo haría referencia a la tendencia a sentirse perturbado y angustiado, experimentar ansiedad, depresión, sentimientos de culpa y baja autoestima. Nuestros resultados sugieren que los cuidadores con inestabilidad emocional podrían ser más vulnerables a experimentar sobrecarga y sentirse sobrepasados por las experiencias estresantes vinculadas al cuidado, percibiendo las situaciones asociadas al cuidado como más amenazantes y no controlables⁴⁴ y empleando estrategias de afrontamiento más desadaptativas⁴⁵, con la consiguiente retroalimentación negativa y desequilibrio emocional.

El hallazgo de que tener mayor edad se asoció con un menor riesgo de sobrecarga fue consistente con estudios previos, que encontraron que una menor edad fue un factor de riesgo de sobrecarga^{11,14,18}. Esto puede relacionarse con el hecho de que los cuidadores más jóvenes podrían tener menos recursos para gestionar el estrés, o a una mayor cantidad de demandas en edades más jóvenes (p.ej., el cuidado de los hijos), lo que implicaría una mayor interferencia en la trayectoria vital del cuidador. Otra posible hipótesis es que los cuidadores más jóvenes podrían ser cuidadores de perfiles diferentes de pacientes (p.ej., hijos enfermos).

Además, disponer de un mayor apoyo social redujo el riesgo de sobrecarga, en la línea de lo hallado por trabajos previos^{18,24}, mientras que menor apoyo social se asoció con mayor sobrecarga⁹. Esto sugiere que el apoyo social percibido —es decir, la percepción que tiene el cuidador de que puede comunicarse con los otros, que es aceptado, valorado, protegido si lo necesita— actuaría como un factor de protección que mitigaría o amortiguaría los efectos del estrés asociado al cuidado sobre el cuidador, disminuyendo de esta manera sus consecuencias negativas para la salud.

Un hallazgo llamativo es la ausencia de relación entre autoestima y sobrecarga, que contrasta con los hallazgos de estudios previos^{29,30}. El hecho de que la autoestima emergiese como factor de riesgo en los análisis univariados pero no mostrase una

relación significativa con la sobrecarga en el modelo ajustado es indicativo de que son otras variables las que realmente se asocian con la sobrecarga. En concreto, la más plausible de las que se han incluido en este estudio es el neuroticismo, pues la baja autoestima es una característica de las personas que puntúan alto en este rasgo, además de mostrarse ansiosos, deprimidos, tensos, irracionales, tímidos, tristes, emotivos y con sentimientos de culpa⁴⁶.

Este trabajo presenta importantes implicaciones para la práctica clínica y la investigación. Futuras investigaciones deberían analizar la relación de neuroticismo y autoestima entre sí, y de estas con la sobrecarga, en la población de cuidadores. Asimismo, deberían emplear diseños de investigación longitudinales para los factores de riesgo para el desarrollo de sobrecarga en la población de cuidadores. Los datos presentados sugieren la necesidad de programas de prevención e intervención dirigidos a reducir la sobrecarga experimentada por los cuidadores (p.ej., Vázquez et al.⁴⁷).

Entre las limitaciones del presente estudio se encuentran su naturaleza transversal y la imposibilidad de inferir relaciones de causalidad. Además, la utilización de instrumentos de autoinforme podría introducir un sesgo de respuesta. Sin embargo, a pesar de las limitaciones, el estudio presenta algunas fortalezas. La muestra empleada en el presente trabajo es similar en términos de datos sociodemográficos a la de la encuesta nacional española para cuidadores informales de personas mayores⁴⁸, por lo que podría considerarse representativa de los cuidadores españoles en general. Además, la utilización de una muestra mixta de cuidadores de personas con diferentes condiciones físicas (p.ej., enfermedades del sistema osteomuscular, tejido conjuntivo, cardiovascular y respiratorio) y mentales, el tamaño y el carácter probabilístico de la muestra empleada, el uso de medidas estandarizadas, evaluadores entrenados y una elevada tasa de respuesta representan fortalezas del presente trabajo.

Financiación

Este trabajo fue financiado por el proyecto 2012/PN162 del Ministerio de Economía y Competitividad de España.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos a la Unidad de Dependencia de la Dirección Xeral de Dependencia e Autonomía Persoal (Xunta de Galicia) su participación en este estudio.

Bibliografía

1. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull.* 2003;129:946–72.
2. Fonareva I, Oken BS. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2014;26:725–47.
3. Dahlrup B, Ekström H, Nordell E, Elmståhl S. Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. *Arch Gerontol Geriatr.* 2015;61:261–70.
4. Sörensen S, Duberstein P, Gill D, Pinquart M. Dementia care: Mental health effects, interventions strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol.* 2006;5:961–73.
5. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1989;20:649–55.
6. 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. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2012;27:670–82.
7. Vaingankar JA, Chong SA, Abdin E, Picco L, Jayagurunathan A, Zhang Y, et al. Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2016;28:221–31.

8. Mohamed S, Rosenbeck R, Lyketos CG, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: Cross-sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010;18:917–27.
9. Kim SW, Kim JM, Stewart R, Bae KL, Yang SJ, Shin IS, et al. Correlates of caregiver burden for Korean elders according to cognitive and functional status. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21:853–61.
10. Bergvall N, Brinck P, Eek D, Gustavsson A, Wimo A, Winblad B, et al. Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. 2011;23:73–85.
11. Sousa MFB, Santos R, Turró-Garriga O, Dias R, Dourado MCN, Conde-Sala JL. Factors associated with caregiver burden: Comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD). *Int Psychogeriatr*. 2016;28:1363–74.
12. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *Int J Nurs Stud*. 2010;47:1262–73.
13. Contador I, Fernández-Calvo B, Palenzuela DL, Miguéis S, Ramos F. Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging Ment Health*. 2012;16:675–82.
14. Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Calvó-Perxas L, Turró-Garriga O, Conde-Sala L, López-Pousa S, et al. A path analysis of patient dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. 2016;28:1133–41.
15. Santos-García D, de la Fuente-Fernández R. Factors contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand*. 2015;131:203–10.
16. Crowther M, Austin A. The cultural context of clinical work with aging caregivers. In: Qualls SH, Zarit SH, editores. *Aging Families and Caregiving*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons; 2009. p. 45–60.
17. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Carga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontología*. 1996;6:338–46.
18. Del-Pino-Casado R, Millán-Cobo MD, Palomino-Moral PA, Frías-Osuna A. Cultural correlates of burden in primary caregivers of older relatives: A cross-sectional study. *J Nurs Scholarsh*. 2014;46:176–86.
19. Shahly V, Chatterji S, Gruber MJ, al-Hamzawi A, Alonso J, Andrade LH, et al. Cross-national differences in the prevalence and correlates of burden among older family caregivers in the World Health Organization World Mental Health (WMH) Surveys. *Psychol Med*. 2013;43:865–79.
20. Viana MC, Gruber MJ, Shanly V, Alhamzawi A, Alonso J, Andrade LH, et al. Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) Surveys. *Rev Bras Psiquiatr*. 2012;35:115–25.
21. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychol Aging*. 2011;26:1–14.
22. Adewuya AO, Owoeye OA, Erinfolami AR. Psychopathology and subjective burden amongst primary caregivers of people with mental illness in South-Western Nigeria. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2011;46:1251–6.
23. Hughes TB, Black BS, Albert M, Gitlin LN, Johnson DM, Lyketos CG, et al. Correlates of objective and subjective measures of caregiver burden among dementia caregivers: influence of unmet patient and caregiver dementia-related care needs. *Int Psychogeriatr*. 2014;26:1875–83.
24. Smerglia VL, Miller NB, Sotnak DL, Geiss CA. Social support and adjustment to caring for elder family members: A multi-study analysis. *Aging Ment Health*. 2007;11:205–17.
25. Carter PA, Acton GJ. Personality and coping: Predictors of depression and sleep problems among caregivers of individuals who have cancer. *J Gerontol Nurs*. 2006;32:45–53.
26. Kim SK, Park M, Lee Y, Choi SH, Moon SY, Seo SW, et al. Influence of personality on depression, burden, and health-related quality of life in family caregivers of persons with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2017;29:227–37.
27. Chappell NL, Dujela C, Smith A. Caregiver well-being: Intersections of relationship and gender. *Res Aging*. 2015;37:623–45.
28. González-Abrales I, Millán-Calenti JC, Lorenzo-López L, Maseda A. The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study. *Arch Gerontol Geriatr*. 2013;56:91–5.
29. Chappell NL, Reid CR. Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *Gerontologist*. 2002;42:772–80.
30. Reid CE, Moss S, Hyman G. Caregiver reciprocity: The effect of reciprocity, carer self-esteem and motivation on the experience of caregiver burden. *Aust J Psychol*. 2005;57:186–96.
31. Hulley SB, Cummings SR, Newman TB. Designing cross-sectional and cohort studies. En: Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB, editores. *Designing Clinical Research*. 4th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2013. p. 85–96.
32. Schreiner AS, Morimoto T, Arai Y, Zarit S. Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health*. 2006;10:107–11.
33. Neary MA. Type of elder impairment: Impact on caregiver burden, health outcomes and social support. *Clin Gerontol*. 1993;13:47–59.
34. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;43:1417–32.
35. Brislin RW, Lonner WJ, Thorndike EM. *Cross-Cultural Research Methods*. New York: Wiley; 1973.
36. Broadhead WE, Gehlbach SH, de Gruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire. Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*. 1988;26:709–23.
37. Bellón JA, Delgado A, Luna del Castillo JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten Primaria*. 1996;18:158–63.
38. Francis LJ, Brown LB, Philipchalk R. The development of an abbreviated form of the Revised Eysenck Personality Questionnaire (EPQR-A): Its use among students in England, Canada, the USA and Australia. *Pers Indiv Dif*. 1992;13:443–9.
39. Sandín B, Valiente RM, Chorot P, Olmedo M, Santed MA. Versión española del cuestionario EPQR-Abreviado (EPQR-A) (I): Análisis exploratorio de la estructura factorial. *Rev Psicopat Psicol Clin*. 2002;7:195–205.
40. Sandín B, Valiente RM, Olmedo M, Chorot P, Santed MA. Versión española del cuestionario EPQR-Abreviado (EPQR-A) (II): Replicación factorial, fiabilidad y validez. *Rev Psicopat Psicol Clin*. 2002;7:207–16.
41. Rosenberg M. *Society and the Adolescent Self-Image*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1965.
42. Fernández-Montalvo J, Echeburúa E. Variables psicopatológicas y distorsiones cognitivas de los maltratadores en el hogar: un análisis descriptivo. *Anál Modif Conducta*. 1997;23:151–80.
43. Eysenck HJ. *A Model for Personality*. Berlin: Springer-Verlag; 1981.
44. Jang Y, Clay OJ, Roth DL, Halew WE, Mittelman MS. Neuroticism and longitudinal change in caregiver depression: Impact of a spouse-caregiver intervention program. *Gerontologist*. 2004;44:311–7.
45. Sutin AR, Zonderman AB, Ferrucci L, Terracciano A. Personality traits and chronic disease: Implications for adult personality development. *J Gerontol B Psychol Soc Sci*. 2013;68:912–20.
46. Eysenck HJ. Genetic and environmental contributions to individual differences: The three major dimensions of personality. *J Pers*. 1990;58:245–61.
47. Vázquez FL, Otero P, López M, Blanco V, Torres A. Un programa breve basado en la solución de problemas para la prevención de la depresión en cuidadores informales de pacientes con demencia: un estudio piloto. *Clínica y Salud*. 2010;21:59–76.
48. Instituto de Mayores, Servicios Sociales. *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2005.