

---

## Tesis doctoral

*Impacto de una intervención educativa en cuidadores a domicilio de personas mayores que manifiestan deseo de adelantar la muerte.*

***Jenifer Malumbres Talavera***

---



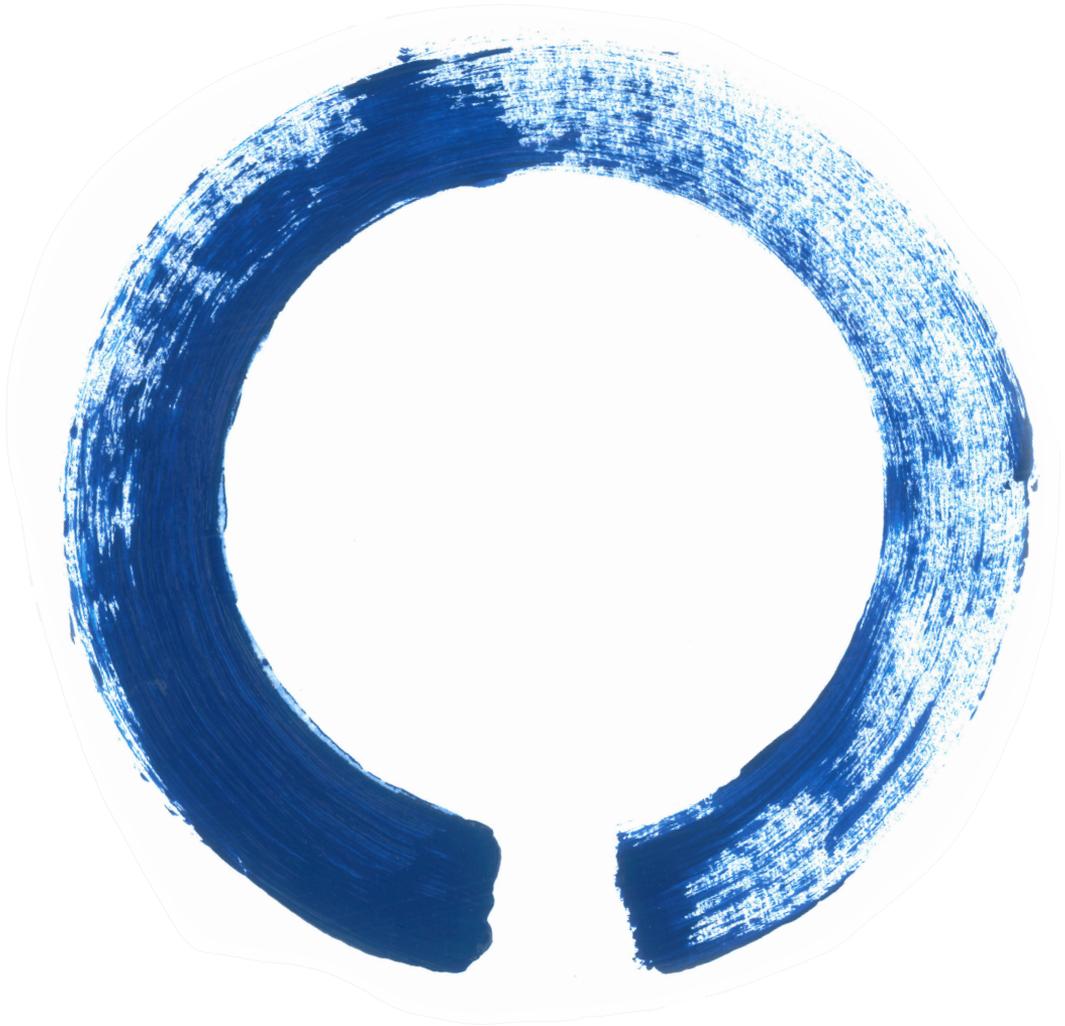
Aquesta tesi doctoral està subjecta a la licència [Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](#)

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](#)

This doctoral thesis is licensed under the [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International \(CC BY-NC-ND 4.0\)](#)

**IMPACTO DE UNA INTERVENCIÓN EDUCATIVA  
EN CUIDADORES A DOMICILIO DE PERSONAS MAYORES  
QUE MANIFIESTAN DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE**

**Jenifer Malumbres Talavera**



**DIRECTORES**

Dr. Albert Gallart Fernández-Puebla  
Dra. Cristina Monforte Royo

**TESIS DOCTORAL**

Universitat Internacional  
de Catalunya, 2023



# **IMPACTO DE UNA INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORES A DOMICILIO DE PERSONAS MAYORES QUE MANIFIESTAN DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE**

**Jenifer Malumbres Talavera**

**TESIS DOCTORAL**

Universitat Internacional de Catalunya, 2023

**Directores:**

Dr. Albert Gallart Fernández-Puebla

Dra. Cristina Monforte Royo

Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud

Línea en investigación clínica aplicada y prevención en salud





*A mi familia y a todas las personas que me han acompañado  
en este camino.*

*A todos los cuidadores que han hecho este trabajo posible.*

*A la vida por haberme dado esta oportunidad.*

*Gracias de corazón*



*Oh, vida, vida, tiempo milagroso que va  
de contradicción en contradicción,  
a veces en tu marcha tan mala, tan difícil  
tan arrastrada y luego de repente tendiendo  
las alas de indecible anchura, como un ángel:  
oh, inexplicable, oh tiempo de vida.  
Entre toda existencia que osó con grandeza,  
¿puede haber otra más ardiente y atrevida?  
Estamos apoyados en nuestros propios límites  
aprendiendo algo nunca conocible.*

R.M. Rilke



## AGRADECIMIENTOS

Es muy importante para mí haber llegado hasta aquí y me siento muy agradecida por toda la ayuda que he recibido durante estos años de esfuerzo, trabajo y dedicación. Han sido años donde la combinación de la vida laboral con la realización de la tesis ha implicado hacer malabares en numerosas ocasiones. Ahora queda atrás, y me llena de satisfacción sentir las palabras tan oportunas de compañeros de trabajo, amigos y familia. Estoy muy agradecida y me siento muy afortunada.

Me gustaría dedicar las primeras palabras de agradecimiento a mi padre. Papá, desde el cielo sé que te sentirás muy orgulloso de tu hija. Este camino comenzó contigo desde el día que acabé la Universidad y me hacías referencia a que me dedicará también a la docencia. Siempre me decías que llegaría a donde me propusiera y te estaré eternamente agradecida por tu acompañamiento desde arriba. En numerosas ocasiones, has sido la luz que me he guiado. Así lo he sentido.

Gracias a toda mi familia que me ha acompañado durante este camino. A mi madre que a pesar de la distancia, me ha escuchado en infinitas ocasiones cuando a veces no sabía cómo continuar. Gracias de corazón a mi tío Javier. Tus palabras, abrazos y comprensión han sido fundamentales para que hoy pueda estar aquí. Josep, gracias a ti también por acompañarme y prepararme esas comidas tan maravillosas en Mas del Gall.

A todos mis amigos que han estado en los momentos difíciles y en los momentos de alegría y celebración. Eli, no tengo palabras para expresarte lo feliz que soy de que seas mi amiga, mi confidente y un rayo de luz y esperanza en los momentos más complicados. Siempre has conseguido darme luz cuando sólo veía oscuridad. Natalia, gracias a ti también por tu apoyo, cariño y comprensión. Os estaré eternamente agradecida. Sois mis amigas del alma, la familia que se elige.

A mi compañero de vida, Mateu. Llegaste en los dos últimos años de este trabajo, pero en los más complicados. Has estado en todo momento, cuando me caía me has levantado y no sólo eso, sino que me has brindado más fuerza para que pudiera seguir adelante. Me has acompañado de millones de formas y el haber llegado hasta aquí, también es gracias a ti.

A mis compañeros de trabajo del PADES Delta del Llobregat. Digo compañeros de trabajo, pero son amigos también. Gracias por haberme acompañado en este camino y por haber hecho que todo sea más sencillo. Tenemos un trabajo complicado, pero a la vez muy gratificante por todo lo que implica. Me siento muy afortunada con lo que aprendo de vosotros, de los pacientes y sus familiares.

Gracias a mis directores de tesis, Dr. Albert Gallart y la Dra. Cristina Monforte Royo. Sin vosotros, este sueño no se hubiera hecho realidad. Gracias Albert por tu esfuerzo, dedicación, rigor y acompañamiento en estos años. Todo comenzó con un trabajo final de máster y no me puedo creer que se haya convertido en una tesis doctoral. Gracias también por haberme dado la oportunidad de comenzar en el camino de la docencia. Siempre has confiado en mí y te estoy muy agradecida. Gran parte de este trabajo es gracias a ti. Cristina, gracias por tu acompañamiento, tu rigor y la excelencia con que realizas tu trabajo. Gracias por haberme ayudado a crecer profesionalmente y también personalmente. Me llevo un gran aprendizaje de vosotros.

También me gustaría agradecer a los cuatro centros que me abrieron las puertas para poder contactar con los cuidadores. Gracias al Parc Sanitari Pere Virgili que desde el principio me permitió comenzar con el proyecto y me facilitó el inicio del camino. Asimismo, agradecer a la Fundación Atención Domiciliar Sant Joan de Dèu por su acogida, su interés en que los cuidadores estén formados y brinden unos cuidados de calidad. Gracias por todo el trabajo que hacéis y lo que me habéis ayudado. También quiero agradecer a la empresa Can Serveis por su acogida e interés por el proyecto. Gracias a la Asociación Mujeres Unidas Entre Tierras por su acogida durante la pandemia y su interés y esfuerzo para que los cuidadores tengan sus derechos y una vida digna.

Por supuesto, un especial agradecimiento a todos los cuidadores que han participado en esta tesis doctoral. Sin ellos, no habría sido posible que este trabajo hubiera dado luz y lo más importante, que se continúen realizando formaciones para que puedan realizar cuidados de calidad y las personas mayores que atienden se encuentren bien atendidas y cuidadas. Deseo que con esta tesis doctoral, se inicie el camino para que todos los cuidadores que cuidan a personas mayores dispongan de formaciones, tengan una mayor accesibilidad para que puedan acceder a ellas y sobre todo, que exista una mayor concienciación de la importancia de saber cuidar y de cuidar con conocimientos a las personas mayores que lo necesitan.

Por último y no menos importante, gracias a la vida por este aprendizaje durante estos años. Ha sido cómo una montaña rusa de emociones, pero me siento muy agradecida por todo lo que he crecido profesional y personalmente. Cierro una etapa para explorar nuevos caminos y continuar caminando por el sendero de la vida.



# ÍNDICE

<b>RESUMEN .....</b>	<b>XVII</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>XXI</b>
<b>LISTA DE TABLAS .....</b>	<b>XXV</b>
<b>LISTA DE FIGURAS .....</b>	<b>XXIX</b>
<b>ABREVIATURAS .....</b>	<b>XXX</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1. Planteamiento del problema.....</b>	<b>3</b>
<b>1.2. Relevancia del problema .....</b>	<b>6</b>
<b>1.3. Antecedentes del problema .....</b>	<b>10</b>
<b>1.3.1. Envejecimiento en el mundo, en Europa, en España y en Cataluña</b>	<b>10</b>
<b>1.3.2. Consecuencias del envejecimiento .....</b>	<b>14</b>
<b>1.3.3. La dependencia en las personas mayores.....</b>	<b>17</b>
<b>1.3.4. Economía y dependencia .....</b>	<b>23</b>
<b>1.3.5. Consecuencias de la dependencia y tipos de cuidadores .....</b>	<b>25</b>
<b>1.3.6. Consecuencias de salud en las personas cuidadas.....</b>	<b>29</b>
<b>1.3.6.1. El sufrimiento y su relación con el deterioro .....</b>	<b>30</b>
<b>1.3.7. El deseo de adelantar la muerte (DAM) en pacientes con enfermedad avanzada .....</b>	<b>38</b>
<b>1.3.7.1. Factores relacionados con el deseo de adelantar la muerte (DAM).....</b>	<b>42</b>
<b>1.3.7.2. Datos epidemiológicos: prevalencia del DAM según perfil de pacientes .....</b>	<b>46</b>
<b>1.3.7.3. El deseo de adelantar la muerte en las personas mayores...</b>	<b>50</b>

<b>1.3.8.</b> Consecuencias generales en los cuidadores .....	53
<b>1.3.8.1.</b> Consecuencias positivas en los cuidadores .....	53
<b>1.3.8.2.</b> Consecuencias negativas en los diferentes tipos de cuidadores .....	54
<b>1.3.8.3.</b> Relación entre las consecuencias negativas en los cuidadores y el afrontamiento basado en el modelo de Lazarus y Folkman .....	58
<b>1.3.8.4.</b> Sobrecarga .....	60
<b>1.3.8.5.</b> Depresión.....	63
<b>1.3.8.6.</b> Tipos de intervención con los cuidadores.....	66
<b>1.4. Revisión bibliográfica sobre intervenciones educativas con cuidadores relacionadas con la sobrecarga y la depresión .....</b>	<b>72</b>
<b>1.4.1.</b> Intervenciones educativas con cuidadores de personas que sufren..	75
<b>2. HIPÓTESIS .....</b>	<b>79</b>
<b>3. OBJETIVOS.....</b>	<b>83</b>
<b>4. METODOLOGÍA.....</b>	<b>87</b>
<b>4.1. Diseño .....</b>	<b>89</b>
<b>4.2. Ámbito de estudio .....</b>	<b>89</b>
<b>4.3. Sujetos en estudio .....</b>	<b>93</b>
<b>4.4. Criterios de inclusión .....</b>	<b>94</b>
<b>4.5. Criterios de exclusión.....</b>	<b>94</b>
<b>4.6. Estimación del tamaño de la muestra.....</b>	<b>95</b>
<b>4.7. Variables.....</b>	<b>95</b>
<b>4.7.1.</b> Variable independiente .....	95
<b>4.7.2.</b> Variables dependientes.....	97
<b>4.7.3</b> Diseño e implementación de la intervención.....	100
<b>4.7.3.1</b> Intervención educativa dirigida a CFNC (Grupo Control y Grupo Experimental) durante la pandemia de la COVID-19. ....	109
<b>4.8. Instrumentos de recogida de datos .....</b>	<b>111</b>

<b>4.9. Procedimiento</b> .....	<b>116</b>
<b>4.9.1.</b> Reclutamiento de los participantes y explicación del proyecto .....	116
<b>4.9.2.</b> Obtención y firma del consentimiento informado. Recogida de datos basales o pre-intervención (T0).....	119
<b>4.9.3.</b> Asignación de participantes al grupo control y al grupo experimental .....	121
<b>4.9.4</b> Administración de los cuestionarios: Post-intervención (T1), un mes post-intervención (T2), a los tres meses (T3), y a los seis meses (T4) post-intervención .....	121
<b>4.9.5</b> Adaptación del procedimiento durante la pandemia .....	122
<b>4.10. Análisis de los datos</b> .....	<b>123</b>
<b>4.11. Aspectos éticos</b> .....	<b>126</b>
<b>5. RESULTADOS</b> .....	<b>129</b>
<b>6. DISCUSIÓN</b> .....	<b>187</b>
<b>6.1 Fortalezas y limitaciones del estudio</b> .....	<b>211</b>
<b>7. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA</b> .....	<b>215</b>
<b>8. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>221</b>
<b>9. CONCLUSIONES</b> .....	<b>225</b>
<b>10. PRODUCCIÓN CIENTÍFICA</b> .....	<b>229</b>
<b>10.1 Comunicaciones y posters presentados a congresos</b> .....	<b>231</b>
<b>10.2 Colaboración en artículos científicos</b> .....	<b>232</b>
<b>10.3 Colaboraciones en equipos de investigación</b> .....	<b>232</b>
<b>10.4 Colaboraciones docentes</b> .....	<b>232</b>
<b>11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>233</b>

<b>12. ANEXOS .....</b>	<b>255</b>
<b>Anexo 1.</b> Aprobación del Comité d'Ètica de Recerca de la Universitat Internacional de Catalunya .....	257
<b>Anexo 2.</b> Aprobación del proyecto por la Comisión de Admisión del Doctorado (CAD) .....	258
<b>Anexo 3.</b> Autorización para el reclutamiento de la muestra en el Parc Sanitari Pere Virgili .....	259
<b>Anexo 4.</b> Autorización para el reclutamiento de la muestra en la Fundación Atención Domiciliar Sant Joan de Déu .....	261
<b>Anexo 5.</b> Autorización para el reclutamiento de la muestra en la empresa privada Canserveis .....	262
<b>Anexo 6.</b> Autorización para el reclutamiento de la muestra en la Asociación Mujeres Entre Tierras (MUET).....	263
<b>Anexo 7.</b> Hoja de información para el cuidador formal no cualificado (CFNC) .....	264
<b>Anexo 8.</b> Consentimiento informado al CFNC.....	267
<b>Anexo 9.</b> Escala de Funcionalidad de Karnofsky (182) .....	268
<b>Anexo 10.</b> Escala de valoración de apoyo social Funcional de DUKE-UNC-11 modificada por Broadhead et al. (188) .....	269
<b>Anexo 11.</b> Escala de valoración de Apoyo social Funcional de Duke-UNC-11 versión española validada por Bellón et al. (184) .....	270
<b>Anexo 12.</b> <i>Beck Depression Inventory</i> de Beck A. T y Steer R.A. (189) .....	271
<b>Anexo 13.</b> Escala de depresión de Beck versión española adaptada por Sanz et al. (185) .....	273
<b>Anexo 14.</b> Versión original de la escala de sobrecarga de Zarit SH (186) .....	278
<b>Anexo 15.</b> Adaptación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador ( <i>Caregiver Burden Interview</i> ) de Zarit por Martín et al. (137) .....	279
<b>Anexo 16.</b> Cuestionario diseñado ad hoc sobre cuidados al final de la vida. ....	280
<b>Anexo 17.</b> AFEDD ( <i>Assessing Frequency and Extension of Desire to Die</i> ). Porta-Sales et al. (90) .....	283
<b>Anexo 18.</b> Cuestionario administrado al cuidador formal no cualificado (CFNC) .....	284

# RESUMEN

## Introducción

El progresivo envejecimiento de la población conlleva un incremento de problemas de salud asociados en un número de personas cada vez mayor. Las personas mayores experimentan pérdida de autonomía y una mayor dependencia. Este hecho puede provocar la aparición de miedo al futuro, al sufrimiento e incluso deseo de adelantar la muerte (DAM), fenómeno de origen multidimensional y reactivo al sufrimiento.

Con el aumento de la dependencia de las personas mayores también aumenta la necesidad de cuidadores. Debido también al propio envejecimiento del cuidador familiar, actualmente se delega, con mucha frecuencia, la tarea de cuidar en casa a cuidadores formales no cualificados (CFNC). La mayoría de CFNC son inmigrantes y tienen escasa formación específica en cuidados. La dificultad en el desarrollo del trabajo y la falta de formación puede impactar negativamente en la salud de estos cuidadores.

## Objetivos

Evaluar el efecto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida en CFNC de una persona mayor cuidada (PMC) que ha manifestado DAM sobre sintomatología depresiva y sobrecarga hasta seis meses después de la intervención educativa, así como sus variables asociadas. También se pretendió analizar el perfil de dicho CFNC y el de la PMC, valorar la variación en el tiempo de la puntuación del DAM de la PMC y analizar la relación entre el DAM de la PMC con respecto a la sintomatología depresiva y sobrecarga en los CFNC.

## Metodología

Se realizó un estudio longitudinal cuasi-experimental no aleatorizado con grupo control (GC) y grupo experimental (GE) con seguimiento longitudinal 3 y 6 meses post-intervención. Un total de 126 cuidadores en la provincia de Barcelona (España) participaron en el estudio entre 2017 a 2021. Se diseñó una intervención educativa en cuidados básicos para el GC y en cuidados al final de la vida para el GE, con una duración de 3 horas en ambos grupos y que fue adaptada a formato online durante la pandemia.

## Resultados

El CFNC que atendió a la PMC que expresó DAM es una mujer de 42 años inmigrante y la PMC una mujer de 85 años. La intervención educativa fue efectiva con respecto al nivel de formación, sintomatología depresiva y sobrecarga principalmente en los CFNC reclutados antes de la pandemia por COVID-19. Los resultados muestran una mejora en el nivel de formación en ambos grupos, observándose un 12.1% más en la mejora en el GE con respecto al GC. La intervención educativa también mejoró la sintomatología depresiva en ambos grupos, produciendo una disminución del 56.59% en el CFNC del GE a los 6 meses posteriores a la intervención. Asimismo, se observa la misma tendencia con la sobrecarga produciéndose una disminución del 16.07% en el GE a los 6 meses. Entre las variables asociadas con la sintomatología depresiva y la sobrecarga remarcar el apoyo social entre otros.

Por último, la puntuación media de DAM de la PMC obtenida a través del CFNC ha sido de 3.88, manteniéndose estable en los tiempos que se ha evaluado, con una frecuencia de 2.57 y una intensidad de 1.31. Además, se ha obtenido una leve correlación positiva significativa entre la expresión de DAM de la PMC y la sobrecarga del CFNC a los 6 meses.

## Conclusiones

En base a los resultados obtenidos, la presente tesis nos ha permitido conocer por primera vez en un estudio el perfil del CFNC y el de la PMC que manifiesta DAM a la persona que cuida. Se recomienda realizar intervenciones educativas de breve duración y repetidas sistemáticamente sobre cuidados al final de la vida y autocuidado para mejorar la sintomatología depresiva y sobrecarga del CFNC. Gracias a la experiencia de formación durante el periodo de pandemia por COVID-19, se recomienda realizar formaciones online ya que facilita la asistencia a las formaciones en este tipo de cuidadores con fragilidad laboral, y repetir esta formación muy breve cada 3 meses. Estas formaciones deben incluir aspectos para la gestión emocional frente al DAM que puede expresar la persona a la que cuida. En cualquier caso, son necesarios más estudios para consolidar los resultados obtenidos.



## ABSTRACT

### Introduction

The progressive aging of the population leads to an increase in associated health problems in an increasing number of people. Older people experience loss of autonomy and increased dependency. This fact can cause the appearance of fear of the future, of suffering and even the desire to hastened death (WTHD), a phenomenon of multidimensional origin and reactive to suffering.

With the increase in the dependency of the elderly, the need for caregivers also increases. Also due to the aging of the family caregiver, currently the task of caring at home is delegated very frequently to home care workers (HCWs). The majority of HCWs are immigrants and have little specific training in care. The difficulty in carrying out work and the lack of training can have a negative impact on the health of these caregivers.

### Objectives

To evaluate the effect of an educational intervention on end-of-life care in CFNC of an elderly person (EP) who has manifested WTHD on depressive symptoms and burden to six months after the educational intervention, as well as its variables associated. It was also intended to analyze the profile of the HCWs and the EP, to assess the variation over time of the WTHD score of the EP and to analyze the association between the WTHD of the EP with respect to depressive symptomatology and burden in the HCWs.

## Methodology

A non-randomized quasi-experimental longitudinal study was carried out with a control group (CG) and an experimental group (EG) with longitudinal follow-up 3 and 6 months post-intervention. A total of 126 caregivers in the province of Barcelona participated in the study between 2017 and 2021. An educational intervention was designed in basic care for the CG and in end-of-life care for the EG, lasting 3 hours in both groups and which was adapted to an online format during the pandemic.

## Results

The HCWs that attended the EP that expressed WTHD is a 42-year-old immigrant woman and the EP an 85-year-old woman. The educational intervention was effective with respect to the level of training, depressive symptomatology and burden, mainly in HCWs recruited before the COVID-19 pandemic. The results show an improvement in the level of training in both groups, observing a 12.1% more improvement in the EG compared to the CG. The educational intervention also improved depressive symptoms in both groups, producing a 56.59% decrease in the HCWs of the EG at 6 months after the intervention. Likewise, the same trend is observed with the burden, producing a decrease of 16.07% in the EG at 6 months. Among the variables associated to depressive symptoms and burden, it is worth noting social support, among others.

Finally, the average WTHD score of the EP through the HCWs has been 3.88, remaining stable in the times that it has been evaluated, with a frequency of 2.57 and an intensity of 1.31. In addition, a slight significant positive correlation has been obtained between the expression of WTHD of the EP and the burden of the HCWs at 6 months.

## Conclusions

Based on the results obtained, this thesis has allowed us to know for the first time in a study the profile of the HCWs and that of the EP that manifests WTHD to the person it cares for. Short-term educational interventions on end-of-life care and self-care are recommended to improve depressive symptoms and HCWs burden. Thanks to the training experience during the COVID-19 pandemic period, it is recommended to carry out online training as it facilitates attendance at training for this type of caregivers with labor fragility, and to repeat this very brief training every 3 months. These trainings must include aspects for emotional management against the WTHD that the person they care for can express. In any case, more studies are necessary to consolidate the results obtained.



## LISTA DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Características del Cuidador Formal No Cualificado que atienden a domicilio a personas mayores que han manifestado deseo de adelantar la muerte y participan en el estudio sobre el impacto que tiene una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	136
<b>Tabla 2.</b> Características del Cuidador Formal No Cualificado que atienden a domicilio a personas mayores que han manifestado deseo de adelantar la muerte y participan en el estudio sobre el impacto que tiene una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado en el grupo pre-pandemia vs pandemia por COVID-19. ..	140
<b>Tabla 3.</b> Características de las personas mayores cuidadas que han manifestado deseo de adelantar la muerte DAM y que son atendidas a domicilio por un Cuidador Formal No Cualificado en el estudio sobre el impacto que tiene una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	145
<b>Tabla 4.</b> Evolución en el tiempo del Nivel de formación de los Cuidadores Formales No Cualificados que cuidan a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y que han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	148
<b>Tabla 5.</b> Evolución temporal del nivel de sintomatología Depresiva de los Cuidadores Formales No Cualificados que atienden a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	150
<b>Tabla 6.</b> Diferencias entre grupos control y experimental en los diferentes tiempos entre el grupo pre-pandemia vs grupo pandemia en relación al nivel de sintomatología depresiva de los Cuidadores Formales No Cualificados que cuidan a personas que han manifestado Deseo de Adelantar la Muerte y han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.....	153

<b>Tabla 7.</b> Evolución en el tiempo del Nivel de la sobrecarga de los Cuidadores Formales No Cualificados que cuidan a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y que han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	156
<b>Tabla 8.</b> Diferencias en los grupos control y experimental en los diferentes tiempos entre el grupo pre-pandemia vs grupo pandemia con relación al nivel de sobrecarga de los Cuidadores Formales No Cualificados que cuidan a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	158
<b>Tabla 9.</b> Asociación en los diferentes tiempos del estudio entre el nivel de sintomatología depresiva y las variables categóricas del Cuidador Formal No Cualificado que atienden a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y que han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	161
<b>Tabla 10.</b> Nivel de sintomatología depresiva Cuidador Formal No Cualificado que atiende a domicilio a personas mayores que han manifestado Deseo de Adelantar su Muerte según las Horas que Colabora la Familia en el cuidado <i>en cada uno de los grupos</i> del estudio para valorar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	165
<b>Tabla 11.</b> Asociación entre el nivel de sintomatología depresiva y las variables cuantitativas apoyo social y edad del Cuidador Formal No Profesional y con la edad y funcionalidad de la Persona Mayor Cuidada que ha manifestado Deseo Adelantar la Muerte en el estudio para evaluar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	166
<b>Tabla 12.</b> Asociación entre el nivel de sobrecarga y las variables categóricas del Cuidador Formal No Cualificado que atienden a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y que han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de vida y su autocuidado en los diferentes tiempos del estudio. ....	168
<b>Tabla 13.</b> Evolución en el tiempo del nivel de Sobrecarga del Cuidador Formal No Cualificado que atiende a domicilio a personas mayores que han manifestado Deseo de Adelantar su Muerte según su edad y tipo	

de convivencia <i>en cada uno de los grupos</i> del estudio para valorar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	172
<b>Tabla 14.</b> Nivel de sobrecarga del Cuidador Formal No Cualificado que atiende a domicilio a personas mayores que han manifestado Deseo de Adelantar su Muerte según su estado civil, horas de trabajo, horas que colabora la familia y tipo de convivencia <i>al comparar entre sí los grupos</i> del estudio para valorar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	174
<b>Tabla 15.</b> Asociación entre el nivel de sobrecarga y las variables cuantitativas apoyo social y edad del Cuidador Formal No Profesional y con la edad y funcionalidad de la Persona Mayor Cuidada que ha manifestado Deseo Adelantar la Muerte en el estudio para evaluar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado. ....	180
<b>Tabla 16.</b> Evolución del Deseo de Adelantar la Muerte de la Persona Mayor Cuidada evaluado mediante la entrevista semi-estructurada AFEDD respondido por el cuidador en el estudio para evaluar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado del Cuidador Formal No Cualificado que atiende a domicilio a personas mayores que han manifestado Deseo de Adelantar su Muerte.....	182
<b>Tabla 17.</b> Relación entre el nivel de sobrecarga y de sintomatología depresiva del Cuidador Formal No Cualificado y el Deseo de Adelantar la Muerte expresado por la Persona Mayor Cuidada en el estudio para evaluar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de vida y su autocuidado. ....	184



## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Esquema del modelo integral de Bayés R, Arranz P, Barbero J y Barreto P.....	33
<b>Figura 2.</b> Concepto de dolor total de Cicely Saunders.....	35
<b>Figura 3.</b> Intervención educativa implementada en el grupo control. ....	103
<b>Figura 4.</b> Intervención educativa implementada en el grupo experimental.	108
<b>Figura 5.</b> Esquema de los instrumentos administrados en los diferentes momentos del estudio: T0 (preintervención), T1 (post-intervención), T2 (un mes post-intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). AFEDD: <i>Assessment Frequency and Extent of Desire to Die</i> . ....	121
<b>Figura 6.</b> Diagrama de flujo del reclutamiento y selección de CFNC para el estudio. GE: Grupo Experimental. GC: Grupo control. Los diferentes tiempos de seguimiento longitudinal para la recogida de datos fueron los siguientes: T0 (pre-intervención), T1 (post-intervención), T2 (un mes post-intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). PMC: persona mayor cuidada.....	133

---

<b>ABVD</b>	Actividades Básicas de la Vida Diaria
<b>AFEDD</b>	<i>Assessment of the Frequency and Extent Desire to Die</i>
<b>AIREF</b>	Autoridad Independiente de Responsabilidad Fiscal
<b>CADO</b>	<i>The Categories of Attitudes Toward Death Occurrence</i>
<b>CER</b>	Comitè d'Ètica de Recerca
<b>CFNC</b>	Cuidador Formal No Cualificado
<b>CI</b>	Cuidador Informal
<b>CLD</b>	Cuidados de Larga Duración
<b>CP</b>	Cuidador Profesional
<b>DAM</b>	Deseo de Adelantar la Muerte
<b>DDRS</b>	<i>Desire for Death Rating Scale</i>
<b>DM</b>	Deseo de Morir
<b>EESE</b>	Encuesta Europea de Salud en España
<b>ELA</b>	Esclerosis Lateral Amiotrófica
<b>EPOC</b>	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
<b>GC</b>	Grupo Control
<b>GE</b>	Grupo Experimental

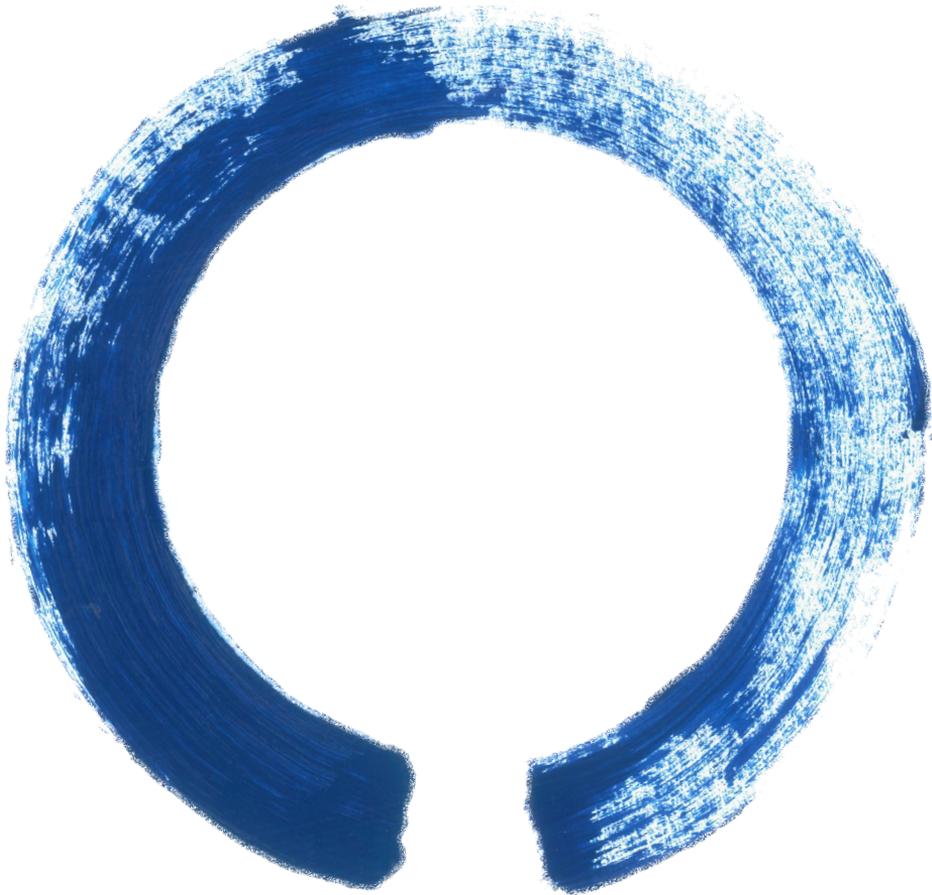
---

## ABREVIATURAS

<b>GT</b>	Grupo Total
<b>ICS</b>	Institut Català de Salut
<b>IMSERSO</b>	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
<b>INE</b>	Instituto Nacional de Estadística
<b>LAPAD</b>	Ley de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
<b>MUET</b>	Mujeres Unidas Entre Tierras
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>PADES</b>	Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte
<b>PIA</b>	Programa Individual d'Atenció
<b>PIB</b>	Producto Interior Bruto
<b>PMC</b>	Persona Mayor Cuidada
<b>SAAD</b>	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
<b>SAHD</b>	<i>Schedule of Attitudes toward Hastened Death</i>
<b>SEPE</b>	Servicio Público de Empleo Estatal
<b>SOC</b>	Servei d'Ocupació de Catalunya
<b>SUD</b>	Situación de Últimos Días
<b>UCP</b>	Unidad de Cuidados Paliativos



# 1. INTRODUCCIÓN





# 1. INTRODUCCIÓN

## 1.1. Planteamiento del problema

El envejecimiento de la población se incrementará en las próximas décadas por el aumento de la esperanza de vida y la progresiva disminución de la natalidad. Esta situación, denominada «transición demográfica», ha provocado un aumento de la población mundial y, por ello, del envejecimiento (1). Hoy la esperanza de vida en el mundo sigue siendo más elevada en mujeres (75 años) que en hombres (70.6 años). Siguiendo la evolución histórica, entre 1960 y 2019 la esperanza de vida aumentó en todo el mundo en 19.8 años en hombres y en 20.5 años en mujeres (1). Una de las consecuencias del aumento de la esperanza de vida es la progresiva disminución de la tasa de natalidad. Por ello, en Japón, uno de los países más envejecidos del mundo, la tasa de natalidad se sitúa en un 7.00‰, seguida por la de Italia, con un 7.0‰, y la de España, con un 7.6‰. Aunque el envejecimiento de Japón es muy superior, se espera que en la segunda mitad de este siglo muchos países tengan una proporción similar, por ejemplo, Canadá, Chile, China, la República de Corea, Irán, Tailandia, Vietnam, la Federación de Rusia y países europeos, como Portugal, España, Francia, Estonia, Letonia y Finlandia, entre otros (1,2).

El informe mundial sobre envejecimiento y salud de la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS) de 2015 (1) indica que se produce un cambio importante en la salud a partir de los 60 años, principalmente a causa de enfermedades cardiovasculares, y como se ha visto en la morbi/mortalidad por la reciente pandemia de COVID-19 (3). En cualquier caso, es importante señalar que un indicador relacionado con la edad podría ser el estado de salud con que se llega a una edad determinada. Así, con el aumento de la edad se inician los *síndromes geriátricos*,

que normalmente incluyen fragilidad, incontinencia urinaria, caídas, síndrome confusional y úlceras por presión (1).

Aunque los indicadores de salud muestran que a partir de los 60 años existe un deterioro físico y cognitivo, es necesario destacar que las sociedades occidentales están alargando la edad de jubilación para equilibrar el sostenimiento económico del sistema. Esta situación subraya, todavía más, la importancia de promover un envejecimiento saludable en los últimos años de la vida laboral de las personas. La OMS (1) define el envejecimiento saludable como «el proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez».

Sin embargo, en la vejez aparecen numerosos problemas de salud que pueden incrementar la necesidad de ayuda de las personas. Por ello, la ley española 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), conocida como ley de Dependencia, reconoce el derecho universal a la promoción de la autonomía personal y a la atención a las personas en situación de dependencia, a raíz de la cual se ha creado una red pública de centros y servicios y de reconocimiento de prestaciones económicas: el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) (4).

En España, estas ayudas se centran en una aportación económica estatal a la familia (cuidador informal, CI) para que atienda a las personas dependientes que tiene a su cuidado, o bien para que contrate servicios de ayuda, como pueden ser los cuidadores pagados no cualificados (cuidador formal no cualificado, CFNC), centros de día, centros sociosanitarios o residencias (cuidadores profesionales, CP) (5).

En cuanto a las consecuencias de la dependencia en las personas mayores, es necesario destacar que las personas con deterioro de salud pasan por diferentes etapas: fase aguda, fase crónica y por último, fase paliativa y final de vida (6). A medida que se desarrollan las diferentes fases puede incrementarse la dependencia de la persona y, con ella, la necesidad de cuidadores; en algunos casos aparece sufrimiento en la persona con dependencia y también en su cuidador. Al

perder autonomía pueden aparecer trastornos de orden psico-emocional, como depresión, pérdida del sentido de la dignidad percibida, miedo al futuro, miedo al sufrimiento y de llegar a ser una carga para los demás, todo lo cual puede desencadenar, en algunas personas, deseo de adelantar la muerte (DAM), de acuerdo con Monforte-Royo et al. (7).

El deseo de morir se ha estudiado en pacientes con enfermedad avanzada, especialmente en el ámbito de cuidados paliativos y pacientes neurológicos. Una revisión sistemática muestra una amplia heterogeneidad de la prevalencia. Los autores sostienen que tanto los instrumentos, como el marco conceptual de referencia, así como los pacientes estudiados son diversos (8). En relación con el deseo de morir (DM) en población mayor, algunos estudios muestran una prevalencia entre un 10 y 20% de DM en diferentes países europeos (9,10). Se ha observado que entre el 5 y el 30% del DM en las personas mayores no está asociado con un trastorno psiquiátrico o depresivo (11,12). Respecto a este último dato, Jorm et al. (13) señalaron que en el DM de las personas mayores aparecían diferentes factores independientes de la depresión y/o factores psico-sociales, como son: no estar casado, mal estado de salud, discapacidad, dolor, discapacidad auditiva, discapacidad visual y estar institucionalizado o desarraigado del núcleo familiar y del hogar. En relación con las razones, Van Wijngaarden, Leget y Goossensen (14,15) reflejaban en su revisión sistemática el impacto de la experiencia de pérdidas físicas, sociales y mentales que estaban relacionadas con la edad; los factores biográficos, como los traumas de la juventud o la vejez; características personales; el contexto social; las percepciones y valores en relación con la muerte y los diferentes sentimientos que afloran durante el proceso, como el estar cansado de vivir. Otros autores, como Malpas, Mitchell y Johnson (16), reflejaron que el DM que presentaban las personas mayores estaba relacionado con la preocupación por sí mismas al final de la vida, la preocupación por los demás y las experiencias anteriores de familiares o amigos a los que habían cuidado en situaciones similares. En cualquier caso, lo que reflejan estos estudios es el origen multidimensional del DM, es decir, que este emerge en respuesta a diferentes factores de orden físico, emocional, social, espiritual y existencial.

Del mismo modo que las personas mayores que son cuidadas pueden presentar un sufrimiento de origen multidimensional, en algunos casos este sufrimiento también aparece en los cuidadores de estas personas. Los diferentes cuidadores descritos en la literatura son el Cuidador Informal (CI), el Cuidador Formal No Cualificado (CFNC) y el Cuidador Profesional (CP) (17,18). El CI es el cuidador familiar, casi siempre una mujer, cónyuge, hija o nuera, que se encarga del cuidado sin recibir una retribución económica por ello (19,20). El CFNC, protagonista de nuestro estudio, es aquel cuidador mayoritariamente inmigrante, sin formación académica específica y que recibe un salario por el trabajo que realiza (21). Por último, el CP es un cuidador con formación específica en cuidados y engloba a auxiliares y graduados de enfermería (22).

El cuidado de personas con alta dependencia y sufrimiento a menudo requiere de atención constante las 24 horas del día, lo que puede impactar negativamente en sus cuidadores y ocasionar problemas físicos, sobrecarga, sintomatología depresiva e incluso depresión mayor, entre otras alteraciones de salud (23-25).

La sobrecarga se relaciona a menudo con cuidadores de pacientes que precisan una mayor ayuda en las tareas diarias por la disminución de su función física, y que conlleva una limitación en las actividades sociales del propio cuidador y con poco apoyo para poder descansar del esfuerzo que realiza (24). Junto con la sobrecarga, la sintomatología depresiva es otra de las consecuencias en el cuidador. En la revisión sistemática llevada a cabo por Cuijpers et al. (26) se confirmó la alta prevalencia de síntomas depresivos en los cuidadores, que son sobre todo mujeres. Asimismo, según el análisis de estos estudios, los trastornos depresivos alteran el ritmo diario del cuidador y están asociados a síntomas psicológicos y somáticos (26).

## 1.2. Relevancia del problema

La mayoría de los países del mundo se enfrentan al desafío del envejecimiento, pero los recursos económicos que se dedican a este problema son cada vez más escasos. La fuerte crisis económica que se produjo en 2008 afectó de diferente forma a los países europeos y tuvo un gran peso en países del sur de Europa, como

España, y mucho menos en los países nórdicos y de Europa Central (27). Uno de los principales efectos de esta crisis en España fue que la ley de Dependencia no generase los puestos de empleo previstos, debido por un lado a que la implantación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se vio frenado por las políticas de ajuste y, por otro, a la pérdida del incentivo en favor de una atención profesionalizada. Por todo ello, un alto porcentaje de personas y familias optaron en ese momento por la prestación económica de cuidados en el medio familiar (28).

A esta situación se ha sumado la crisis económica mundial a causa de la pandemia de COVID-19, cuyos efectos en España han supuesto una caída del PIB del 11% en 2020, que se concentró en la primera mitad del año, al igual que en otros países de la UE, como consecuencia de las medidas de contención del virus adoptadas por los distintos gobiernos, que alteraron las actividades productivas y limitaron la movilidad (29,30). La relajación de estas medidas en el tercer trimestre de 2020 permitió que la actividad económica se recuperase, lo que se reflejó en un crecimiento del PIB del 16.4% respecto al trimestre anterior. No obstante, los nuevos brotes de COVID-19 que aparecieron a finales de 2020 provocaron un nuevo endurecimiento de las medidas de contención y un estancamiento de la actividad económica que, de nuevo, frenó el crecimiento del PIB en el cuarto trimestre, situándose en un 0.4% (29,30).

Considerando los datos de los principales motores económicos de la UE, Alemania y Francia, el PIB de ambos países sufrió una evolución similar, con un descenso más acusado en el segundo trimestre del año 2020 (-9.7% y -13.7%, respectivamente) y una importante recuperación en el tercero, con un aumento del 8.5% y del 18.5%, a partir de la relajación de las medidas de confinamiento. El endurecimiento de estas medidas en el último trimestre del año, especialmente en Francia, desembocó en un nuevo descenso del crecimiento del PIB, que en Alemania fue del 0.1% y en Francia del -1.3% (29,30).

Según los últimos datos actualizados, en el primer trimestre de 2022 el PIB creció un 0.3%, cuatro décimas por debajo de lo indicado en la previsión de consenso, que la cifraba en un 4.3%.

Para el año 2023, la previsión de crecimiento del PIB se sitúa en el 3%, lo que supondría una desaceleración económica de 1.3 puntos porcentuales. Justifica el signo de esta previsión el incremento de la incertidumbre en torno a la economía mundial como consecuencia de la guerra en Ucrania, que ha agravado las tensiones en los mercados energéticos y de materias primas (31,32).

Es importante mencionar que el crecimiento económico está caracterizado por distintos ciclos de expansiones y recesiones, cuyas implicaciones provocan una caída significativa del nivel de actividad económica en todos los sectores y que, como se ha visto, se aprecia en el indicador de previsión de crecimiento del PIB.

Como consecuencia de la situación socioeconómica y del progresivo envejecimiento poblacional que supone un incremento del número de personas dependientes, se ha ido creando un nuevo modelo de cuidados en los países mediterráneos que combina el CI, el CFNC y el CP (33). Asimismo, existe una tendencia cada vez mayor a delegar el rol de cuidador al CFNC a causa de dificultades organizativas familiares de diversa índole, como, por ejemplo, la incorporación de la mujer al mercado laboral, la existencia de otras cargas familiares y el envejecimiento del propio CI. Además, es más difícil hoy que las mujeres asuman el rol exclusivo de cuidadoras, como se ha hecho hasta ahora (27,34).

El CFNC es, mayoritariamente, una persona inmigrante que llega a Italia, Grecia, España o Portugal y que intenta salir adelante trabajando en la economía sumergida incluso sin permiso de residencia (33). El porcentaje de trabajadores domésticos registrados en España es alto, pues está legalmente reconocido como una ocupación formal del mercado laboral, aunque al mismo tiempo haya gran número de personas que trabajan de forma irregular. Esto se debe a que el sector doméstico ha sido una vía de entrada sencilla al mundo laboral para las mujeres extranjeras que llegan al país sin un permiso de trabajo (35).

Los rasgos generales que describen al CFNC son: inmigrante mayoritariamente mujer (85%) de Centroamérica o América del Sur (95%) y una edad media de 38 años. Uno de los problemas que presenta el CFNC es la falta de formación específica en

el cuidado de personas. Así, es frecuente que el cuidador se sienta sobrecargado y con síntomas de depresión por la percepción de falta de recursos para poder ejercer su labor. Por ello hay que destacar la importancia de las intervenciones educativas dirigidas a los cuidadores y los beneficios que tienen en su salud (21,23).

Entre los diferentes estudios al respecto destaca el metaanálisis llevado a cabo por Sörensen, Pinquart y Duberstein (36), donde se mencionan distintas intervenciones realizadas con cuidadores familiares. Son intervenciones psicoeducativas, de apoyo, de respiro o de alivio, de psicoterapia, intervenciones para la mejora de la competencia del cuidador e intervenciones combinadas. Este estudio destaca en sus resultados y conclusiones cómo dichas intervenciones aliviaron la carga y la depresión, aumentaron el bienestar subjetivo y proporcionaron un mayor conocimiento de cómo administrar los cuidados.

Del mismo modo, autores como Vázquez et al. (37) observaron una disminución de los síntomas depresivos en los cuidadores no profesionales tras una intervención cognitivo-conductual. Holm et al. (38) señalaron mejoras significativas en el conocimiento sobre los cuidados a través de una intervención psicoeducativa de tiempo corto con personas en situación paliativa en domicilio.

En definitiva, las crisis económicas han disminuido la respuesta directa del Estado frente a la dependencia de las personas mayores, por lo que sus principales cuidadores, es decir, su familia, se han apoyado en la figura del CFNC, quien, a su vez, presenta sobrecarga, con mucha frecuencia depresión mayor o sintomatología depresiva y necesita también de atención y cuidados.

En este sentido, la dificultad con la que a menudo se encuentra el CFNC es intrínseca al contacto directo con personas con enfermedades crónicas y niveles altos de dependencia, quienes experimentan diferentes pérdidas sucesivas, como deterioro físico, deterioro cognitivo, menor vida social y sentimientos de ser una carga para los demás, entre otras. Esta situación puede originar un deseo de morir en las personas dependientes que podría ser de difícil manejo para los CFNC (14). En una situación así, los CFNC podrían padecer síntomas depresivos,

sobrecarga y sentimientos de falta de apoyo, por lo que resulta de gran importancia realizar diferentes intervenciones educativas descritas en este estudio para dotar a los cuidadores de recursos prácticos y facilitarles acompañamiento para promover su bienestar.

En la presente tesis se expone la realización de una intervención educativa relacionada con los cuidados al final de la vida dirigida a CFNC. Es la primera investigación que pone el foco de atención sobre la figura del CFNC a cargo de personas mayores en situación de dependencia y que expresa o ha expresado deseo de adelantar su muerte. El objetivo es estudiar cómo el ejercicio del cuidado de personas en la situación descrita se asocia en la posible emergencia de rasgos de sobrecarga y sintomatología depresiva en los CFNC.

## 1.3. Antecedentes del problema

### 1.3.1. Envejecimiento en el mundo, en Europa, en España y en Cataluña

El envejecimiento de la población es un fenómeno mundial que se incrementará en las próximas décadas. Según la OMS, la población mayor de 60 años alcanzará los 2000 millones en 2050, es decir, que casi duplicará la cifra respecto a 2015 (2). En países con rentas más altas, como Japón, el 30% de la población supera los 60 años de edad (1); este envejecimiento se extenderá a países más pobres, donde vivirá el 80% de las personas mayores de 60 años (2). La OMS advierte de que el número de personas mayores de 80 años se multiplicará casi por cuatro en todo el mundo a mediados del siglo XXI, pasando de 125 millones a 434 (2).

Según datos del Instituto de Estadística de Cataluña y del Eurostat, la esperanza de vida en la Unión Europea en 2019 era de 78.5 años para los hombres y de 84 años para las mujeres. La esperanza de vida en España, en 2020, era de 79.7 años para los hombres y de 85.1 años para las mujeres (superior a la media europea en ambos sexos). Por último, en Cataluña, en 2021, la esperanza de vida de los hombres era de 80.49 años y, la de las mujeres, de 86.08 (casi igual a la española) (39). Es

importante mencionar que la esperanza de vida se ha visto afectada por la pandemia de COVID: en un estudio realizado por Aburto et al. (40) se observó el impacto que la pandemia ha tenido en 29 países y concluye que Polonia, Estados Unidos y España han visto reducida la esperanza de vida de su población masculina de más de 60 años en 1.4 años, y en más de 1.2 años para las mujeres en España, Estados Unidos y Bélgica (40).

En Europa, las personas mayores de 65 años representan el 19.7% de la población (destacan Italia con un 22.6% y Grecia con un 21.8%), que en España es del 19.3% (41). La previsión para 2050 es que más del 36% de la población europea tenga más de 65 años, mientras que en España se estima que sea del 31.4% (42).

Siguiendo con Europa, la esperanza media de vida se sitúa en 81 años y está relacionada con la disminución de la natalidad que se ha ido produciendo desde 1970. Desde la segunda guerra mundial, los mayores aumentos en la esperanza de vida se observaron desde principios de la década de 1950 hasta finales de 1960, cuando la esperanza de vida aumentó de 63 a 70 años en Europa Central y Europa del Este. La fuerte caída de la fecundidad desde 1990 ha sido una de las principales consecuencias del cambio demográfico, que se mantuvo estable entre 1970 y 1980 y comenzó a descender a mediados de 1990. Así, se prevé un significativo aumento de población que podría presentar dependencia y enfermedades crónicas fruto del envejecimiento (43).

Otro aspecto relevante es la relación entre el nivel de desarrollo socioeconómico y las tasas de mortalidad. En los entornos de ingresos altos, los patrones de mortalidad cambian aún más hacia la vejez, donde la mayoría de las muertes son de personas mayores de 70 años, mientras que en entornos de bajos recursos es más frecuente que la muerte ocurra en la primera infancia (1). En relación con la economía, la salud y el envejecimiento también hay que tener en cuenta la emigración: en Europa Central y del Este la población envejece, en parte, por la pérdida de habitantes jóvenes debida a la emigración, especialmente en Letonia, Lituania, Estonia y Polonia, cuyos habitantes se encuentran entre los más móviles de la Unión Europea, mientras que en otros países, como Austria,

Bélgica, Francia, Grecia o España, se frena el envejecimiento (aunque de forma insuficiente) debido a la población inmigrante que reciben. Es significativo que las personas migrantes tienden a ser más jóvenes que los nativos de los países de la Unión Europea a los que se trasladan. Por ejemplo, la mayoría de los polacos que abandonan su país lo hacen entre los 15 y los 34 años. A pesar de ello, la edad media seguirá aumentando por la caída de la fecundidad y la persistencia de la emigración, y se estima que el 45% de la población de Europa Central y del Este tendrá más de 50 años en 2050 y la proporción de personas mayores de 80 años aumentará del 3.5% actual al 5% en 2030 y al 8% en 2050 (43).

Con respecto a España, el porcentaje de personas mayores de 65 años en 1960 era del 8.2%, mientras que en el año 2020 alcanzó el 22.9%. Las previsiones del Instituto Nacional de Estadística (INE) para 2050 estiman que la población mayor de 65 años será el 31.4%, y la población mayor de 80 años será el 11.6% (44). Se prevé que en 2050 España sea uno de los países más envejecidos de Europa a causa de dos fenómenos: el denominado *baby boom* y el aumento del flujo migratorio. El fenómeno *baby boom* hace referencia a la recuperación de la tasa de natalidad en España tras sendos periodos de caída señalada (durante la guerra civil, de 1936 a 1939, y de 1941 a 1942). Después de esos años, la tasa de natalidad se recupera y alcanza su punto álgido entre 1958 y 1977, manteniéndose en valores elevados a la vez que se estabilizaba la tasa de mortalidad. A partir de ese año, la natalidad vuelve a caer de forma significativa y el crecimiento de la población se desacelera (44). Actualmente, las personas nacidas en el periodo del *baby boom* están iniciando ya su proceso de envejecimiento. El auge migratorio acontecido en España entre los años 2000 y 2009 supuso un importante crecimiento de la población, dando lugar en el año 2000 a la reducción de la edad media de la población española como consecuencia de la llegada de inmigrantes de menor edad y la mayor proporción de nacimientos entre madres más jóvenes. A partir de 2008, la disminución de los flujos migratorios y la disminución de la natalidad produjeron una reducción de la población total, que volvió a aumentar entre 2017 y 2019 (44).

Estos dos factores, unidos a una tendencia al aumento de la esperanza de vida al nacer tanto en hombres como en mujeres en las próximas décadas, darán lugar a que la población de España sea de las más envejecidas en Europa en 2050. En este sentido, según fuentes del INE, de la Autoridad Independiente de Responsabilidad Fiscal (AIREF) y de Eurostat, la población femenina continuará siendo la más envejecida y alcanzará casi los 90 años en 2050, con una diferencia de 5 años con respecto a los hombres (44).

En el caso particular de Cataluña, que hoy representa el 16.2% de la población de España y el 2.2% de la zona euro, según estimaciones del INE y Eurostat, el envejecimiento poblacional también es un hecho. Prueba de ello es el aumento de la población mayor de 65 años, que ha pasado de un 18.6% en 2017 a un 19.1% en 2021(45). Con respecto a la esperanza de vida al nacer, los datos demuestran que es elevada en Cataluña: 80.5 años para los hombres y 86 para las mujeres, con una edad media global de 83.3 años, 1.2 años mayor que en la zona euro. De hecho, es una de las medias más altas del mundo, junto con Hong Kong, Japón, Italia y España. Al igual que la mayoría de los países europeos, la población catalana vive un proceso de envejecimiento. En este sentido, durante el periodo 2000-2008, la población de Cataluña creció de manera significativa debido al fenómeno migratorio antes citado. Siguiendo la cronología, hasta los primeros años de la crisis económica, la población continuó aumentando a pesar del enlentecimiento del crecimiento y, tras la recuperación económica en el periodo 2014-2019, vuelven a verse crecimientos positivos de la población, que llega en 2020 a un crecimiento del 1.4%, superior a la economía española y, en especial, a la de la zona euro (45). Esta tendencia ha tenido implicaciones para el crecimiento económico, la sostenibilidad presupuestaria, la asistencia sanitaria, los cuidados de larga duración, el bienestar y la cohesión social, poniendo de manifiesto las importantes consecuencias para el cuidado de las personas mayores. Una situación que con el impacto de la pandemia de COVID-19 en la población de más edad (hospitalizaciones y defunciones) ha puesto de relieve aún más algunos desafíos que plantea el envejecimiento de la población para la asistencia sanitaria y social (46).

### 1.3.2. Consecuencias del envejecimiento

El envejecimiento tiene consecuencias significativas para las personas, tanto a nivel físico como psicológico, influidas por el entorno y por los hábitos de comportamiento de cada individuo, y pueden dar lugar a enfermedades crónicas y también a síndromes geriátricos que afectan de manera negativa al envejecimiento de las personas.

En relación con la esfera física, tienen lugar pérdidas biológicas como consecuencia del deterioro progresivo del organismo a causa de la edad, que incluye la acumulación de daños moleculares y celulares. Asimismo, al envejecer hay una disminución de la masa muscular que provoca, por un lado, un deterioro de la fuerza y de la función musculoesquelética y, por otro, cambios en los huesos y las articulaciones que causan dificultades de movilidad (1). Otros de los problemas de índole física que pueden surgir son las pérdidas de visión y de audición, que dificultan la interacción de la persona con el entorno y pueden ocasionar aislamiento (1).

Las funciones cognitivas de las personas mayores también se ven afectadas por la edad y pueden traducirse en pérdida de memoria y disminución de la velocidad de procesamiento de la información. No obstante, es necesario señalar que no todas las funciones cognitivas se deterioran; algunas de ellas se mantienen a lo largo de la vida, como por ejemplo las funciones asociadas con el lenguaje, la comprensión, la capacidad lectora y el vocabulario (1). En lo que a la dimensión afectiva y emocional se refiere, los trastornos afectivos como la depresión y la ansiedad son cada vez más frecuentes durante el envejecimiento. Por un lado, los trastornos depresivos afectan al 2-3% de las personas mayores, y en torno al 10% de los adultos mayores que viven en centros de cuidados a largo plazo (1). Por otra parte, la prevalencia estimada de los trastornos de ansiedad en las personas de edad avanzada es entre el 6% y el 10% y constituye una causa importante de discapacidad. La prevalencia de los trastornos de ansiedad en los centros de cuidados a largo plazo ha resultado ser más baja, alrededor del 5.7%. Hay que resaltar que la crisis de la COVID-19 ha afectado gravemente a la salud mental de las personas, y de manera muy significativa a las personas mayores debido a las consecuencias del aislamiento social (46).

A causa de los cambios físicos y psicológicos que se producen al envejecer, comienzan a aparecer problemas de salud en las personas mayores y se incrementa el riesgo de padecer enfermedades crónicas. Según la OMS (1), las *enfermedades crónicas o enfermedades no transmisibles*, tienden a ser de larga duración y resultan de la combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales. Los principales tipos son cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias (enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y asma) y diabetes.

Además de estas enfermedades crónicas, la edad avanzada se caracteriza por cuadros clínicos de mayor complejidad, considerados como síndromes geriátricos, que pueden surgir como consecuencia de la interacción de múltiples factores subyacentes y afectan a varios sistemas orgánicos. No hay acuerdo acerca de qué afecciones pueden considerarse síndromes geriátricos, pero sí en que incluyen síntomas como fragilidad, incontinencia urinaria, caídas, síndrome confusional y úlceras por presión (1). El concepto de fragilidad se define, según la OMS (1), como «un deterioro progresivo de los sistemas fisiológicos relacionado con la edad que provoca una disminución de las reservas de capacidad intrínseca, lo que confiere extrema vulnerabilidad a factores de estrés y aumenta el riesgo de una serie de resultados sanitarios adversos».

En este punto hay que señalar la relevancia de las transacciones entre las personas mayores y su contexto vital en el devenir de su envejecimiento y tener en cuenta cómo interactúan las enfermedades con el entorno y cómo repercuten en la funcionalidad al realizar las actividades de la vida diaria. Por ello, la OMS (1) considera el envejecimiento saludable como «el proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez». Asimismo, es importante mencionar la necesidad de establecer líneas de acción asistencial basadas en el *enfoque centrado en la persona*, cuya finalidad es un cambio de paradigma para que los servicios de salud se financien, gestionen y presten de tal manera que todo el mundo tenga acceso a ellos, se adecúen a las necesidades particulares de cada persona y sean seguros, eficaces, oportunos, eficientes y de calidad.

En este sentido, y como factor ambiental protector de un envejecimiento con mayor calidad de vida, en 2002 la OMS (1) definió el *envejecimiento activo* como «el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen». Asimismo, el documento de la Comisión Europea denominado «Libro verde sobre el envejecimiento» (46) refleja que el envejecimiento saludable y activo trata de fomentar estilos de vida saludables a lo largo del ciclo vital e incluye nuestros patrones de consumo y nutrición, niveles de actividad física y social. Además, ayuda a reducir el riesgo de sufrir obesidad, diabetes y otras enfermedades no transmisibles y tiene también un efecto positivo sobre el mercado laboral, las tasas de empleo y los sistemas de protección social.

Debe considerarse que, debido al cambio demográfico que conduce a un progresivo envejecimiento poblacional, con más frecuencia habrá más personas mayores que sufran enfermedades crónicas. Además, la existencia de condiciones ambientales —como los efectos del cambio climático, los desastres naturales y la contaminación— tienden a aumentar de forma desproporcionada la presión sobre la salud de las personas, lo que provocará un aumento en la necesidad de asistencia sanitaria y de otros servicios asistenciales (46). En este sentido, se espera que el número de personas que podrían necesitar cuidados de larga duración en la Unión Europea pase de los 19.5 millones de 2016 hasta 23.6 millones en 2030 y 30.5 millones en 2050 (47). En este contexto, depender de los CI resulta cada vez más complicado debido a que las familias tienen menos hijos, sus miembros viven más separados y la mujer se ha incorporado con fuerza al mercado laboral (46).

Este escenario provoca que, lamentablemente, muchas personas que necesitan cuidados no puedan acceder a ellos debido a carencias en la oferta, a los costes elevados y a la falta de protección social o de cobertura del seguro para garantizar su asequibilidad. Es indudable la importancia de unos cuidados de larga duración de calidad para garantizar la dignidad de la persona, su capacidad de elección, su bienestar y evitar hospitalizaciones innecesarias; sin embargo, existen importantes déficits en estos servicios (46). Una de las medidas para paliar esos déficits podría ser contratar a personal cualificado para profesionalizar los

cuidados de larga duración, aunque hoy este escenario resulta complicado por los bajos salarios y las condiciones laborales existentes. Así, los CI se ven obligados a compaginar su labor de cuidadores con un trabajo, lo que tiene efectos negativos en su salud, tienen una menor participación en el mercado laboral y, consecuentemente, un menor nivel de ingresos (46).

Por todo ello, la OMS (1) propone el desarrollo de cuatro políticas fundamentales para que los sistemas de salud puedan dar respuesta a la necesidad asistencial emergente:

- Prevenir y reducir la carga de discapacidades, enfermedades crónicas y mortalidad prematura.
- Reducir los factores de riesgo relacionados con las causas de enfermedades importantes y aumentar los factores que protegen la salud durante el curso de la vida.
- Desarrollar una continuidad de servicios sociales y de salud que sean asequibles, accesibles, de gran calidad y respetuosos con la edad, y que tengan en cuenta las necesidades y los derechos de las mujeres y los hombres a medida que envejecen.
- Proporcionar formación y educación a los cuidadores.

### 1.3.3. La dependencia en las personas mayores

El término *dependencia* se define como «estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar los actos corrientes de la vida diaria». La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no solo a personas mayores, por ello la edad avanzada no se considera como único criterio para valorar su presencia (48).

Como ya se ha comentado arriba (página 26), la aprobación de la ley española de Dependencia de 2006 reconoce como un derecho universal la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia. Se creó

entonces el Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD) como una red pública de centros y servicios y de reconocimiento de prestaciones económicas (4). El tipo de prestaciones y servicios a los que puede acceder la persona dependiente se concentran en función de su grado de dependencia (49):

- **Grado I (dependencia moderada):** Cuando la persona necesita ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- **Grado II (dependencia severa):** Cuando la persona necesita ayuda para realizar las ABVD dos o tres veces al día, pero no requiere apoyo permanente del cuidador o limitado para su autonomía personal.
- **Grado III (gran dependencia):** Cuando la persona necesita ayuda para realizar las ABVD varias veces al día, y por su pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Las medidas en favor de las personas dependientes están vinculadas a los poderes públicos, que deben llevar a cabo una política de prestaciones coherente y en cooperación tanto con las personas dependientes como con los cuidadores y las organizaciones responsables, con el fin de asegurar la recepción de la asistencia y las ayudas necesarias en cada caso. Para garantizar el cumplimiento de este compromiso, los Estados miembros de la Unión Europea deben aplicar un sistema de prestaciones que vele por los derechos de las personas dependientes y desarrollar medidas preventivas, de detección y de diagnóstico precoz de aquellas situaciones y estados que puedan derivar en una situación de dependencia.

En relación con los paradigmas asistenciales, en Europa existen cuatro modelos diferentes de atención a la dependencia que están clasificados en función de su orientación general, sistema de financiación, prestaciones que otorgan, modelos de gestión y grado de apoyo a la red informal (50).

En el *modelo liberal*, que se sigue sobre todo en Reino Unido e Irlanda, la atención a la dependencia está orientada de forma selectiva y asistencial, y se financia mediante impuestos generales y copago. Ofrece servicios, ayudas técnicas y prestaciones económicas. Es de gestión municipal y de provisión mixta. Existe un apoyo limitado al cuidador y una elevada responsabilidad individual.

En Suecia, Finlandia y Dinamarca se sigue el *modelo nórdico*. La atención a la dependencia es reconocida como un derecho universal financiado mediante impuestos generales y copago. Ofrece servicios de atención directa y ayudas técnicas financiadas mediante la gestión municipal combinando la provisión pública y, de forma creciente, la privada. Este modelo apoya y sustituye a la familia cuidadora.

En Alemania, Francia, Austria, Holanda y Bélgica se sigue el *modelo corporativo*. La atención a la dependencia se considera un derecho universal con nivel contributivo (cotizaciones) y no contributivo (impuestos). Ofrece servicios, ayudas técnicas y prestaciones económicas mediante la seguridad social que gestionan las regiones y los municipios. Existe un apoyo amplio al cuidador informal.

Finalmente, el *modelo mediterráneo* es el que se sigue en España, Italia y Portugal. La atención a la dependencia es asistencial, con una orientación universal financiada por los impuestos generales y copago. Ofrece servicios de atención directa, ayudas técnicas y prestaciones económicas. Existe una provisión y gestión por parte de los ayuntamientos y regiones y el apoyo al cuidador informal es limitado.

Otro de los aspectos que se debe tener en cuenta es el porcentaje de la población que trabaja en los servicios sociales residenciales, no residenciales y servicio doméstico para cubrir el cuidado de las personas mayores en situación de dependencia. En países del norte de Europa, Holanda y Francia, entre el 8% y el 12% de la población ocupada trabaja en el ámbito de los servicios sociales, porcentaje muy superior en comparación con los países del Este, en los que no llega al 4%. Italia, Alemania y España se encuentran en una situación intermedia, con un 6%, sin embargo, el peso del servicio doméstico representa más del 50% de la población ocupada en Italia y España. Es decir, si no se computara el servicio doméstico, el

porcentaje de la población ocupada en el sector de servicios sociales apenas alcanzaría el 3% en España frente a casi el 12% en Dinamarca y el 5% en el conjunto de la Unión Europea (51). Hay que destacar que en países como España e Italia se recurre de forma mayoritaria al servicio doméstico para complementar la atención familiar o informal, contratando de forma privada, y muchas veces irregular, a cuidadores inmigrantes, añadiéndose en estos casos el problema de la economía sumergida. Por otro lado, en claro contraste con el escenario descrito, en Reino Unido y Suecia destaca la participación de cuidadoras inmigrantes en centros de atención (residencias o centros de día) o mediante la contratación de empresas especializadas en la prestación de servicios en atención domiciliaria. En países como Francia y Holanda, por el contrario, es poco frecuente el cuidado por parte de mujeres inmigrantes (51).

Así, podemos constatar que, aunque con disparidad de formatos, en todos los países de la Unión Europea los sistemas de atención a la dependencia combinan prestaciones económicas dirigidas a las personas cuidadoras, y/o contratación de servicios de atención directa, atención residencial y servicios domiciliarios.

Aquí es necesario mencionar los *cuidados de larga duración*, definidos por la OMS como «el sistema de actividades llevadas a cabo por un CI o CP, o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana» (1). Esta necesidad de cuidados es más prevalente en personas de edad avanzada debido al riesgo de padecer enfermedades crónicas o de larga evolución. La evaluación de la necesidad de los cuidados de larga duración se basa en la dependencia, que estará relacionada con la dificultad para la realización de las ABVD y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (1).

Según el informe (52) Pacolet sobre la protección social para la dependencia en la vejez, en los 15 estados miembros de la Unión Europea y Noruega, entre el 3% y el 5% de las personas mayores de 65 años son grandes dependientes, y hasta un 15%

se consideran parcialmente dependientes. Entre las personas mayores de 75 años, este porcentaje se eleva hasta el 10% para las personas con gran dependencia y al 25% para las personas con dependencia parcial. Finalmente, considerando la población total y según el citado informe, la proporción de grandes dependientes es de un 3% (52).

En España, la tasa de dependencia total de las personas mayores de 65 años ha ido aumentando, situándose en el año 2021 en un 30.96%, del cual un 43.17% eran hombres y un 56.83% mujeres. En relación con la dependencia funcional de las personas mayores de 65 años (diferenciando el cuidado personal, las labores domésticas y la movilidad), el 80.4% corresponde a hombres mayores de 65 años y el 82.05% a mujeres (53). Por tanto, según datos de la Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales, el 3% de la población española necesita apoyos de mayor o menor intensidad para desarrollar las ABVD (53).

De acuerdo con la Encuesta Europea de Salud en España (ESEE) de 2020, las limitaciones para el cuidado personal afectan al 52.77% en el grupo de mayores de 85 años, que corresponde, aproximadamente, a un 40% de hombres y un 60% de mujeres. Por otro lado, con respecto a las personas mayores de 65 años, el 19.46% tienen dificultad para llevar a cabo alguna ABVD, siendo esta limitación mayor entre las mujeres, con un 24.30% en comparación con el 13.3% de los hombres. Del 24.30% de limitación de las mujeres, el 10% presenta suficiente ayuda en comparación con el 14.3% de las mujeres que no necesitan ayuda. Con respecto al 13.3% de los hombres, el 6.3% disponen de suficiente ayuda y el 7% necesita más ayuda de la que dispone. (54).

Con respecto a Cataluña, se recibieron 37.314 solicitudes iniciales de valoración del grado de dependencia en 2021, de las cuales 34.486 fueron solicitudes de revisión. Al igual que en España, la mayoría de las solicitudes son de mujeres, un 61.3%, mientras que entre los hombres fue de un 38.7%. Es necesario resaltar que el 54.6% de las personas solicitantes tienen más de 80 años (55). En Cataluña existe el Programa Individual d'Atenció (PIA) diseñado por los servicios sociales públicos para que las ayudas y servicios se ajusten a las necesidades de las personas que ya

tienen reconocida su situación de dependencia. Según datos de 2021, el 64% de las mujeres y el 36% de los hombres —que representa más de la mitad de las personas mayores de 80 años— se beneficiaron de prestaciones y servicios activos (55).

Según el informe mundial sobre el envejecimiento de la OMS (1), las personas mayores suelen preferir envejecer en su hogar o en la comunidad en la que han vivido, manteniendo las relaciones sociales que les producen bienestar, a pesar de su dependencia y de la necesidad que tienen de ayuda. La propia pérdida de funcionalidad que conlleva la dependencia requiere en ocasiones que las personas mayores cambien de entorno, ya sea adaptando la vivienda o mudándose a un entorno más adecuado. Dado que la mayor parte de las personas mayores prefieren vivir en su domicilio, surge una política que se conoce como «envejecimiento en el lugar», que ofrece la posibilidad de que las personas vivan en su domicilio de manera segura sin importar su edad y sus ingresos. Claro está que no es ese el objetivo respecto a las personas mayores que viven aisladas, sin la atención necesaria, que habitan en viviendas inadecuadas o en zonas inseguras (1).

Las personas encargadas de estos cuidados en el domicilio son los CI, que no reciben remuneración ni tienen formación específica, los CP, que sí tienen formación específica, y los CFNC, que en la mayoría de los casos no tienen formación cualificada en cuidados. Es necesario y prioritario que los cuidadores se centren en las capacidades de las personas mayores para moverse, relacionarse, aprender, crecer y tomar decisiones, por lo que es importante que tengan conocimientos, estén capacitados y reciban apoyos adecuados. El elemento común de estos cuidadores es que la mayoría son mujeres, entre las que destacan las hijas y nueras como cuidadoras familiares (46). Debido a la disminución del índice de natalidad, al aumento de la esperanza de vida y a que cada vez más la mujer ha accedido al mercado laboral, es poco probable que la dependencia del CI que no recibe remuneración sea sostenible sin apoyo adicional. Por ello, se estima que la demanda de cuidadores profesionales remunerados se duplique en el año 2050 (46).

### 1.3.4. Economía y dependencia

Debido al envejecimiento de la población y a la necesidad de cuidados con respecto a la dependencia de las personas que padecen enfermedades crónicas, los distintos países de la Unión Europea organizan sus sistemas de salud y prestan los servicios sociales de forma distinta, en función de los marcos legales de cada país, de las diferencias culturales y organizativas y de los dispares sistemas de financiación (56).

En el caso de Francia, los servicios de cuidados de larga duración (CLD) incluyen residencias de ancianos, hospitales, centros de día, servicios de atención domiciliaria y ayuda al CI, atendidos por los servicios sociales, el sector sanitario (tanto público como privado) y las familias. El principal objetivo es la continuidad de la familia como proveedor de servicios y presenta una financiación mixta, donde se incluyen los impuestos, las contribuciones y copagos de las familias.

En Alemania, los CLD son regulados por el Estado e incluyen prestaciones económicas, cuidados de día o de noche y residencias; en el caso de que la prestación económica mensual no sea suficiente, los ciudadanos acuden a seguros privados. En cambio, en Italia no existe ninguna ley relacionada con la dependencia ni ningún marco legal para los CLD. En el año 2000 se intentó establecer un nivel mínimo de servicios sociales de cuidados de larga duración, pero la ley finalmente no fue aprobada. El Servicio Nacional de Salud presta servicios sanitarios y sociales y otorga prestaciones económicas. Hay que destacar que el Estado concede prestaciones económicas a personas que no viven en una residencia y los usuarios del servicio y sus familiares están obligados a cofinanciarlos según su nivel de discapacidad y su situación financiera familiar.

Por último, el sistema británico subviene a las necesidades cuando estas se consideran graves. Los servicios los suele prestar el ayuntamiento y las autoridades sanitarias, y engloban ayudas en domicilio, centros de día, cuidados comunitarios, servicios de comida a domicilio y ayuda doméstica (56).

La demanda de cuidados de personas mayores, incluyendo la demanda de CLD, está relacionada con el hecho de que, en la mayoría de los países europeos, cada

vez hay más personas mayores de 65 años que viven solas, sobre todo en Países Bajos (52). Aunque existen grandes diferencias entre países: por ejemplo, en los países nórdicos (Finlandia, Noruega y Suecia), más del 40 % de la población mayor de 65 años vive sola, mientras que en los países mediterráneos (Grecia, Italia y España) este porcentaje es la mitad (52).

Con respecto a España, la aprobación en 2006 de la ley de Dependencia (LAPAD) supuso una oportunidad importante para crear una actividad económica sostenible y generar empleo y, sobre todo, creó un nuevo derecho de ciudadanía que da respuesta a las necesidades de apoyo que tienen las personas para desarrollar las ABVD, alcanzar mayor autonomía personal y poder ejercer sus derechos. Tras la crisis económica de 2008, el gobierno español puso en marcha un conjunto de medidas para facilitar el desarrollo de la red de servicios del sistema, generar empleo y fortalecer los programas de envejecimiento activo gestionado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Posteriormente con el Plan Nacional de Reformas de 2012 se anunció la intención de abordar una reforma integral del SAAD y se incluyeron modificaciones de la LAPAD: supresión de los niveles en que se divide cada grado de dependencia, la regulación del régimen de incompatibilidad de las prestaciones y el establecimiento de un plazo máximo de dos años para la percepción de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar. Además, se modificó el régimen de los servicios relacionados con las actividades domésticas y del hogar en el Servicio de Ayuda a Domicilio. Por otra parte, tras el Real Decreto 20/2012, los cuidadores no profesionales fueron dados de alta en la seguridad social mediante la suscripción de un convenio especial (28).

En relación con el gasto que se destina a los servicios de atención a la dependencia, existen también diferencias entre países. En los países miembros de la OCDE, el gasto público en CLD aumentó en promedio un 4.8% anual de 2005 a 2011. Las proyecciones de la Unión Europea prevén al menos una duplicación del gasto actual para 2060 (5). Finlandia, Holanda, Dinamarca y Suecia son los que destinan un mayor porcentaje del PIB, más del 3%. Por el contrario, España es uno de los países que menor gasto destina, inferior al 1% del PIB, y en el que destaca un mayor gasto

en los servicios residenciales y en los de atención domiciliaria (0.22% del PIB) y en las prestaciones económicas (0.14% del PIB) (5,52).

En los países del norte de Europa, Países Bajos y, en menor medida, en el Reino Unido, existe una provisión amplia de prestación de servicios sociales de cuidado residencial y comunitario. Asimismo, en los países nórdicos y en Países Bajos, los CLD se consideran una responsabilidad pública donde destaca el rol del CI (57). Por otro lado, en Países Bajos y Reino Unido se muestran preferencias por el CI, que aumenta ligeramente con los ingresos. En Alemania, la preferencia por el cuidado familiar se reparte de manera uniforme en todos los niveles socioeconómicos, mientras que en Italia son las personas con menos ingresos las que prefieren el cuidado familiar. Por último, España es otro de los países con preferencia por el cuidado familiar, que es mayor entre las personas con rentas medias (58).

Además de todo lo expuesto, existen iniciativas para mejorar la situación de los CI que incluyen prestaciones económicas, como es el caso de Reino Unido y algunas regiones de Italia, la concesión de pensiones en el caso de Alemania, formación y empleo en los países nórdicos y los servicios de respiro y atención de día o temporal que pueden encontrarse en todos los países, aunque la disponibilidad de estos servicios suele ser muy escasa. Por otra parte, con el aumento de los CFNC, que a menudo son inmigrantes y muchas veces están en situación irregular, es prioritario desarrollar estrategias de integración y colaboración con el sistema formal de atención sanitaria y social (57).

### **1.3.5. Consecuencias de la dependencia y tipos de cuidadores**

El incremento progresivo de la población mayor de 65 años y la mayor frecuencia de problemas de salud que aparecen en este grupo de edad están dando lugar a un aumento significativo del consumo de servicios sanitarios, tales como ingresos hospitalarios y consultas médicas. Según el estudio realizado por Domínguez (59), las personas con dependencia leve precisan unas tres horas semanales de atención; las personas con dependencia moderada, entre una y dos horas diarias, y las que presentan dependencia grave, entre tres y 24 horas al día. Esta

situación provoca una demanda creciente de cuidadores a tiempo completo para poder atender todas las situaciones de dependencia. Hay que señalar, además, el coste en recursos sanitarios que se deriva de la asistencia a la población mayor de 65 años: un 77.4% se destina a medicamentos, la ocupación hospitalaria representa entre un 40 y un 50%, y el tiempo total de asistencia en Atención Primaria es de un 50% (59).

Por otro lado, el deseo mayoritario de las personas mayores con necesidad de CLD es ser atendidas y cuidadas en su propio domicilio. Para dar respuesta a esta realidad existen diversas formas en que las personas cuidadoras pueden desempeñar su labor, que se explican a continuación.

#### Cuidador informal o familiar (CI)

El CI es la persona que presta cuidados sin recibir una retribución económica por su ayuda. Por lo general son los familiares, aunque también pueden ser otras personas sin que exista entre ellos una organización explícita (19). Por otro lado, Rodríguez (60) completa la definición de esta forma: «consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención».

En la mayoría de los estudios revisados (61-63), principalmente es la mujer (esposa o hija) quien se encarga del cuidado. La mayor parte de las cuidadoras están casadas, tienen estudios de primaria incompletos y su nivel económico es bajo. Así, la responsabilidad del cuidado recae sobre todo en la mujer, tanto por la mayor frecuencia con que la mujer asume esta función, como por el tiempo que dedica al cuidado en relación con los hombres. Se encargan de tareas de atención personal e instrumental al enfermo, se implican en actividades de acompañamiento y de vigilancia, asumiendo los cuidados más pesados y rutinarios, que exigen una mayor carga y dedicación (64).

Del mismo modo, en el Libro Blanco de la Dependencia (34) se menciona que el peso del cuidado sigue recayendo en las mujeres a pesar de que se han incorporado al mercado laboral desde hace años. Por otra parte, aunque hay una demanda creciente de cuidados de personas mayores, disminuyen las posibilidades de atender a la persona dentro del contexto familiar, pues el descenso de la fecundidad y la progresiva incorporación de la mujer al mundo laboral hacen que haya menos disponibilidad de cuidadores familiares.

### Cuidador profesional (CP)

El cuidador formal o profesional es aquel trabajador de una institución pública, entidad o autónomo que recibe honorarios por las tareas que realiza (65). Rogero (66) lo define como «toda aquella asistencia a personas mayores que necesitan ayuda en las actividades de la vida diaria, y en la que concurre alguno de los siguientes criterios: el cuidado se provee sobre una relación contractual o a través de una organización. Por tanto, el proveedor de cuidado formal es un profesional que oferta un servicio para el que tiene una preparación que lo habilita» (67).

### Cuidador formal no cualificado (CFNC)

Se trata del cuidador que recibe una retribución económica por ejercer su función, es contratado por la familia y no posee formación específica en cuidados a personas con dependencia (46,58,68). Hay que destacar que la mayoría de los cuidadores pertenecientes a este perfil son inmigrantes.

Según datos del Padrón Continuo (53), los extranjeros inscritos pertenecientes a la Unión Europea en España en 2022 eran 5 512 558 (11.6%); de estos, el porcentaje de personas inmigrantes es del 50%, con una edad media de 37.1 años, inferior en comparación con la de los ciudadanos de países de la Unión Europea, que es de 39.6 años (53).

Las comunidades autónomas con mayor proporción de extranjeros son las Islas Baleares, con un 18.8%; Cataluña, con un 16.2%, y la Comunidad Valenciana, con un 15,3 %. Entre las nacionalidades con mayor prevalencia en nuestro país, los mayores incrementos poblacionales se registran entre los ciudadanos de Argentina (8.2%), Colombia (7.3%) y Perú (7.2%) (53).

Asimismo, hay estudios a nivel nacional e internacional que describen a un cuidador, principalmente inmigrante, que deja su lugar de origen y, en muchas ocasiones, a su familia, para trabajar como cuidador. En el estudio llevado a cabo por Gallart et al. se observa que el 85 % de los cuidadores son mujeres, el 95 % son de Centroamérica o América del Sur y con una edad media de 38 años (DE 9.4). Los principales países de origen son Perú (87%), Bolivia (21%) y Ecuador (16%) (21,69).

Con respecto a la edad y las horas de trabajo, Heng et al. (70) describe a cuidadoras con edades entre los 26 y los 42 años que trabajan un promedio de 20 horas. La experiencia como cuidadora varía de unos meses a 13 años. Por otra parte, Bover et al. (71) añaden que el 65.7% carecen de contrato laboral y, el 81.9%, además de cuidar a la persona, se encargan de las tareas domésticas. Otro dato importante es que un 40.5% están en una situación irregular en España (71). Del mismo modo, Lien Ha et al. (23) señalan en su estudio que la mayoría están casadas y tienen hijos. También ofrecen datos acerca del nivel educativo y se observa que solo un poco más de la mitad de las cuidadoras habían acabado los estudios de secundaria (59.7%), la mayoría tenían experiencia previa en cuidar a personas (74.9%) y el motivo principal para realizar ese trabajo era poder enviar dinero a su familia.

En resumen, tras definir las características principales de los tres perfiles de cuidadores que se responsabilizan de la atención a las personas mayores con dependencia, destaca principalmente que la mujer ejerce de forma mayoritaria tanto el rol de CI como el de CFNC. Debido al progresivo aumento de la dependencia en la población como consecuencia del envejecimiento, cada vez se necesitará más, y más a menudo, de cuidadores que puedan atender a la población y se observa una clara tendencia a delegar los cuidados en los CFNC.

### 1.3.6. Consecuencias de salud en las personas cuidadas

Debido al aumento de la esperanza de vida y a las consecuencias del envejecimiento sobre la salud, la incidencia de las *enfermedades crónicas* ha ido aumentando en los últimos años. Según la OMS (1) las enfermedades crónicas suelen ser de larga duración y son la combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de comportamiento. Las principales enfermedades crónicas son: las cardiovasculares (infartos de miocardio, accidentes cerebrovasculares), los cánceres, las enfermedades respiratorias crónicas (EPOC, asma) y la diabetes. Dado que muchas personas mayores padecen más de una enfermedad, es necesario considerar dos conceptos relacionados: la comorbilidad y la pluripatología (1).

La *comorbilidad* se define como «la presencia de dos o más enfermedades en una misma persona», refiriéndose a diferentes enfermedades que acompañan a una enfermedad primaria o principal y que modifican el pronóstico y su tratamiento. Por otro lado, la *pluripatología* es una complementación del concepto anterior que añade interrelaciones entre ellos. Por ejemplo, la descompensación de un paciente con EPOC influye en la estabilidad, curso y pronóstico del resto de enfermedades.

Con respecto al paciente pluripatológico, se deben considerar varios aspectos (1):

- a) Padece dos o más enfermedades crónicas que no tienen curación.
- b) Presenta un deterioro progresivo que conduce a la pérdida de autonomía.
- c) Tiene riesgo de sufrir un mayor número de enfermedades relacionadas con las que se padecen.

Otro concepto que es importante reflejar es el de *enfermedad avanzada* definido como «la presencia de una enfermedad sin posibilidad de curación, progresiva y con una respuesta limitada a un tratamiento específico» (72). Por otra parte, en la literatura se mencionan diferentes denominaciones para referirse al momento anterior de la muerte de la persona entre los que se destacan: “final de vida”, “situación de agonía”, “fase terminal” o “paciente muriéndose activamente” (72). El significado de los términos mencionados no está claro por lo se propone el término de *situación de últimos días* (SUD) definido como «periodo que precede a la

muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en el que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la consciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas» (72).

Respecto a los pacientes que se encuentran con una enfermedad avanzada o en fase final de vida, es necesario un enfoque asistencial basado en los cuidados paliativos. Según la OMS, los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos o niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Además, previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicosociales o espirituales (1).

A pesar de la importancia de los cuidados paliativos, es frecuente que las políticas de salud y los sistemas nacionales de muchos países no contemplen ninguna medida de asistencia paliativa. La formación que se ofrece a los profesionales suele ser escasa y el acceso de la población a los opiáceos es insuficiente (1). Cuando la persona llega a una etapa avanzada de la enfermedad, requiere de la asistencia paliativa para un control sintomático adecuado y un soporte psíquico, emocional y espiritual. Este enfoque de cuidado se puede realizar tanto en las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) que normalmente se encuentran en centros sociosanitarios (atención intermedia), como en el propio domicilio mediante el Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES) compuestos por profesionales de la medicina, la enfermería, el trabajo social y la psicología. La etapa final de la vida de cada persona es única y, por ello, tanto los profesionales como las personas que la rodean han de saber mirarla con afecto y compasión, ya que puede estar llena de sufrimiento físico y emocional.

#### *1.3.6.1. El sufrimiento y su relación con el deterioro*

El término sufrimiento ha sido definido por diferentes autores, entre ellos Cassel (73), para quien es: «un estado específico de angustia grave relacionado con la *amenaza inminente*, percibida o real, a la integridad o a la continuidad existencial

de la persona». Este autor destaca tres puntos para enfocar mejor esta situación de amenaza:

1. Es preciso superar el dualismo histórico cuerpo-mente. La connotación subjetiva del sufrimiento va más allá de la experiencia puramente física. En este sentido, Cassel (73) cuestiona la idea, muy extendida, de que cuanto mayor sea el dolor, más sufrimiento habrá y afirma que la existencia de dolores intensos, como por ejemplo el de un parto, pueden llegar a ser gratificantes.
2. Señala la relación que hay entre la experiencia de dolor y la percepción de control de las personas que lo sufren. Sobre esta cuestión, refiere que el dolor que padecen los pacientes con cáncer en fase avanzada o incluso terminal se alivia al demostrarle a la persona que se puede controlar y que las personas suelen informar de que padecen dolor cuando se sienten fuera de control, cuando es abrumador, cuando se desconoce la fuente, cuando el significado es terrible o cuando el dolor es crónico.
3. El sufrimiento ocurre en relación con otros aspectos de la persona, ya sea en el ámbito de su red social de apoyo, identificación grupal, relación con uno mismo, con el cuerpo o la familia. Cassel sostiene que la propia enfermedad puede no provocar una destrucción de la persona, pues la forma en que afronta la enfermedad está influida por la satisfacción con su vida pasada y la confianza en sí misma.

Otros autores que abordan el sufrimiento desde una perspectiva conceptual en personas en situación de enfermedad avanzada son Krikorian, Limonero y Maté (74), que lo definen como un «complejo afectivo negativo y un estado cognitivo que se caracteriza por una percepción de desamparo ante de aquella amenaza, agotamiento psicosocial y falta de recursos personales para hacerle frente».

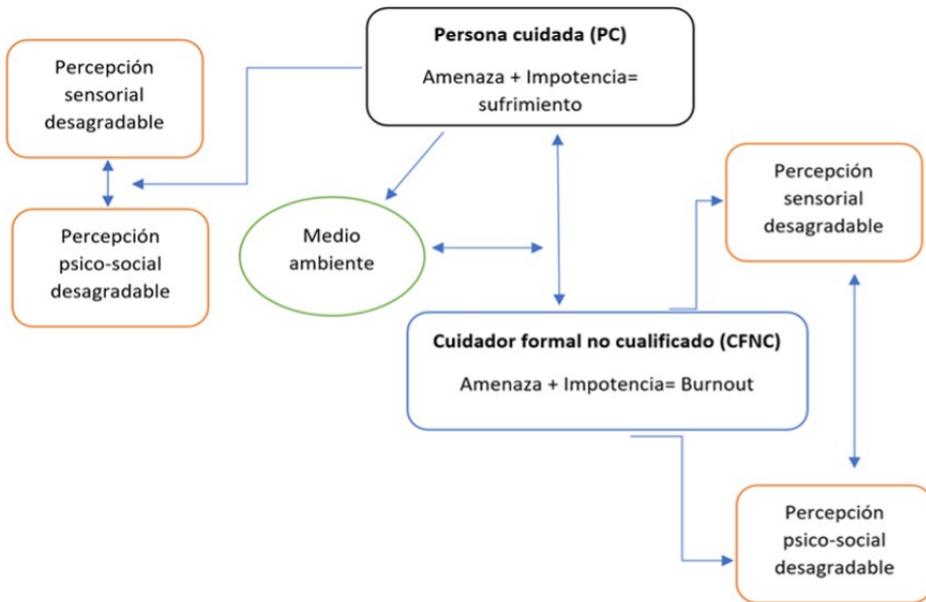
Por otro lado, Chapman y Gravin (75) expresan la dificultad de definir conceptualmente el sufrimiento. Para estos autores, el sufrimiento implica una amenaza percibida para el yo físico, el yo psicosocial o ambos. Además, es inherentemente emocional, desagradable y psicológicamente complejo y constituye un problema psicológico duradero. Por otro lado, destacan que ninguna de las definiciones

explica el por qué algunas personas lo ven como un reto y que eso puede deberse a que la amenaza desafía y anima a esas personas a sentir que pueden hacer frente al problema, mientras que provoca angustia a la persona que siente que no puede o no tiene recursos suficientes para afrontarlo. Por tanto, la impotencia percibida (definida como la incapacidad para hacer frente a eventos estresantes y la ruptura de los recursos físicos, psicológicos o sociales) se considera un elemento clave en el sufrimiento. Coincidiendo con los demás autores, el dolor y el sufrimiento se consideran conceptos relacionados que comparten el terreno común de la emoción negativa. Es decir, una persona puede tener dolor y no sufrir, ya que dependerá del origen del dolor y de si lo percibe como una amenaza hacia su persona (75).

Enlazando con las definiciones expuestas, es necesario mencionar a Bayés et al. (76), que realizan una simplificación de la definición del sufrimiento. Así, una persona sufre cuando:

- Acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y/o orgánica.
- Cree que carece de recursos para hacer frente a esa amenaza.

Considerando las diferentes definiciones de sufrimiento que se han expuesto aquí, se observa en todas ellas que el concepto va más allá de la esfera física y se destaca la importancia de la percepción subjetiva de amenaza y de los recursos propios para afrontarla. Para comprender mejor esto, en la siguiente figura (ver figura 1) se describe a continuación el modelo integral de Bayés et al. (76), que considera que la experiencia de sufrimiento será mayor cuanto mayor desequilibrio exista entre la magnitud de amenaza percibida y los recursos de que dispone la persona para hacerle frente.



**Figura 1.** Esquema del modelo integral de Bayés R, Arranz P, Barbero J y Barreto P.

**Fuente:** Elaboración propia basada en el modelo integral de intervención en una unidad de cuidados paliativos de Bayés et al.

El modelo sugiere que las personas con enfermedades avanzadas que se encuentran en el tramo final de su vida, de forma inevitable presentan sufrimiento. De esta situación se deriva que también los cuidadores que las acompañan presentan sufrimiento.

El modelo de amenazas y recursos de Bayés et al. (76) hace referencia a la situación cambiante que puede padecer la persona mayor cuidada a lo largo de su proceso de enfermedad. Debido a dichos cambios, la persona mayor cuidada lo puede percibir como una amenaza importante e incluso considerar, que no tiene suficientes recursos para poder afrontar la situación. Esta amenaza percibida y la falta de recursos, daría lugar a un sufrimiento intenso por parte de la persona mayor cuidada, siendo mayor cuanto más importancia se conceda a la amenaza y cuantos menos recursos crea disponer la persona. Si esta situación se estabiliza, aparece un mecanismo de retroalimentación que incrementa la percepción de amenaza y por tanto, el sufrimiento.

En el caso de los cuidadores que cuidan a las personas mayores, es la propia manifestación de sufrimiento del enfermo conjuntamente con las propias emociones y comportamientos del cuidador, los cuales, se pueden ver afectados negativamente por el vínculo que presentan con la persona mayor y por la sobrecarga que podría originar el cuidado que realiza de manera continuada.

En este sentido, y aplicando los postulados del modelo de Bayés et al. (76), se puede afirmar que los cuidadores protagonistas de nuestro estudio experimentarán sufrimiento por el simple hecho de cuidar a una persona afectada por una o varias enfermedades crónicas, con dependencia e impacto emocional reactivo a su situación.

Esto se debe a que, además del desgaste por el contacto sostenido con el sufrimiento físico y emocional del paciente y de sus familiares, estos cuidadores sienten a menudo impotencia y baja percepción de control sobre las situaciones que deben afrontar en su día a día, por lo que la percepción de los recursos propios de afrontamiento se reduce, el equilibrio entre estos y el nivel de amenaza resulta en una percepción subjetiva de sufrimiento mayor que, además, puede ocasionar sintomatología depresiva y sentimientos de sobrecarga (76).

El sentimiento de impotencia antes mencionado puede guardar relación con la falta de formación específica de los cuidadores, que podría amplificar la sensación de no disponer de suficientes recursos personales tanto a nivel práctico como de manejo emocional para ejercer su labor de forma satisfactoria (77-79).

Todos los autores mencionados que han definido el sufrimiento coinciden en que no solo abarca la dimensión física, sino que también afecta a otras dimensiones del ser humano. Una autora pionera en el concepto de «dolor total» y que acuñó este nombre, fue Cicely Saunders (80), fundadora del movimiento *Hospice*. Saunders, concebía el dolor como un fenómeno complejo que afectaba a las diferentes dimensiones de la persona: física, psicológica, espiritual, existencial y social. La siguiente figura muestra esquemáticamente las diferentes dimensiones que conforman y que están incluidas en el concepto de dolor total de Saunders. Esta autora llegó a la definición de su modelo poniendo en el centro de su atención a la persona (80).



**Figura 2.** Concepto de dolor total de Cicely Saunders.

**Fuente:** Saunders C. *The Management of terminal Illness*. London: Edward Arnold; 1967.

A continuación, se describe cada una de las dimensiones que conforman el concepto de “dolor total”.

### Dimensión física

Al hablar de dimensión física se entiende que esta abarca el conjunto de síntomas físicos que una persona puede padecer a lo largo de su enfermedad. Entre los síntomas físicos están: dolor, fatiga, disnea, ansiedad, depresión, anorexia, insomnio, confusión mental y estreñimiento. Diversos estudios han analizado la relación entre los síntomas físicos y el sufrimiento, como, por ejemplo, Wilson et al. (81), que añaden que el malestar físico general y los síntomas como la debilidad, el dolor, la sintomatología depresiva y la ansiedad también se correlacionan con el sufrimiento, y señalan que la prevalencia fluctúa entre el 50% y el 84%, según la edad, el sexo y la gravedad de la enfermedad que tenga la persona (74,81-82).

En la revisión de la literatura llevada a cabo por Krikorian et al. (74) se menciona que no siempre el sufrimiento ocasiona dolor y que la reacción emocional al grado

de sufrimiento dependerá de la interpretación de cada persona, de su cultura y de sus recursos de afrontamiento. En dicho estudio señalaban que el 70% de los pacientes con enfermedades en fase terminal se encontraban preocupados por los síntomas físicos, en comparación con los problemas psicosociales, que preocupaban al 30%. También resaltan que el síntoma que causa mayor malestar no es necesariamente el más grave, sino el más amenazante para la persona que lo padece, en lo que coinciden los autores arriba mencionados.

Por otra parte, y haciendo referencia en este caso a los cuidadores, Maté et al. (83) señalaron en su estudio que los cuidadores de pacientes que se encontraban al final de la vida relacionaban una muerte pacífica con el control sintomático, mientras que las familias lo relacionaban más con los factores psicosociales.

#### *Dimensión psicológica y/o emocional*

La dimensión psicológica tiene que ver con la cognición y el mundo emocional. Krikorian et al. (74) observan que más de la mitad de los pacientes con enfermedad avanzada experimentan sufrimiento y cumplen criterios de ansiedad y depresión. En pacientes diagnosticados con alguna enfermedad mental, los autores señalan mayor severidad en los síntomas físicos y sufrimiento en comparación con las personas que no padecen ninguna enfermedad mental. Por otro lado, añaden que los sentimientos de tristeza y los síntomas depresivos pueden agravar el progreso de la enfermedad aumentando el deterioro de la persona y su malestar.

La ansiedad y el miedo son las emociones más frecuentes que aparecen en los pacientes con enfermedad en fase terminal, aunque no todas las personas son capaces de expresarlas. De hecho, los propios miedos de las personas pueden intensificar los síntomas físicos, como dolor, náuseas y dificultad para dormir tal y como lo describen Krikorian et al. (74). Con respecto a la ansiedad ante la muerte, estos autores destacan que surge cuando el paciente toma conciencia de la gravedad de su enfermedad y aparecen entonces síntomas psico-emocionales como soledad, pérdida de control y, en algunos casos, expresión del deseo de morir.

Por último, en relación con la adaptación y el afrontamiento, Krikorian et al. (74) señalan que estos factores dependen de la personalidad, del soporte social y de sus propias herramientas existenciales y/o espirituales, y que la insistencia de la persona por tener el control puede llegar a provocar un distrés emocional importante, así como deseo de adelantar la muerte.

### *Dimensión espiritual/existencial*

La espiritualidad se podría definir como la búsqueda y la expresión del sentido y propósito de la vida. La espiritualidad lleva a la persona a establecer una conexión consigo misma y con el mundo y, a veces, a tener una experiencia de lo sagrado (74). El dolor espiritual puede expresarse a través de emociones, comportamientos o decisiones de la persona, y sus principales causas son la pérdida de autonomía, la baja autoestima y la desesperanza.

Según varios estudios, el desarrollo espiritual podría tener un efecto positivo durante la enfermedad, proporcionando mayor bienestar. De hecho, se relaciona de manera positiva con un mejor afrontamiento y protección contra la desesperación del final de la vida y, en cambio, presenta una relación negativa con el deseo de acelerar la muerte, la desesperanza, la ideación suicida y la depresión. Otros factores que contribuyen al bienestar psicoespiritual incluyen la autoconciencia, el afrontamiento efectivo y la adaptación al estrés, manteniendo relaciones satisfactorias y de conexión con los demás, la fe, el empoderamiento y la confianza (74).

Por otro lado, la esperanza es fundamental tanto para los pacientes como para los profesionales sanitarios, pues se relaciona con el bienestar, la calidad de vida y la adherencia al tratamiento. Por el contrario, la desesperanza y la pérdida de la dignidad percibida se asocian con sufrimiento, deseo de adelantar la muerte e ideación suicida. Estos autores observaron que puntuaciones altas en espiritualidad podrían mediar en la adaptación y el bienestar durante la enfermedad al final de la vida (74).

Finalmente, y en referencia a la espiritualidad y la religión, es importante destacar que son conceptos diferenciados; la fe religiosa es una experiencia subjetiva que no siempre guarda relación con el desarrollo espiritual (74).

### Dimensión social y cultural

El sufrimiento del paciente no es solo una experiencia personal, sino que engloba a la unidad familiar. Es decir, el sufrimiento de los pacientes puede estar relacionado y aumentar el sufrimiento de la familia. El sentirse una carga para los demás es una experiencia común en las personas al final de la vida y puede estar asociada al deseo de adelantar la muerte, al sufrimiento existencial y a la percepción de pérdida de la dignidad (74). En el estudio de Maté et al. (83), ya mencionado, los autores señalan que los familiares de los pacientes también sufren y que valoran más los aspectos psicosociales y existenciales (83).

En relación con el soporte social, los pacientes que están al final de la vida requieren estrecha atención y apoyo, lo que en muchas ocasiones da lugar a que los pacientes se preocupen por el bienestar de su familia. Por tanto, el morir en un ambiente estresante, con un cuidado deficiente, con mal control de síntomas y con dificultad de comunicación podría estar asociado con sufrimiento y deseo de adelantar la muerte (74). Maté et al. (83) añaden que valorar el sufrimiento en términos de síntomas mal controlados promueve una visión reduccionista (somática) de una muerte «no en paz», dejando de lado los aspectos psicológicos, espirituales y existenciales que tan importantes son para la persona. Por tanto, destaca que lo relevante no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto que cada individuo le da a su vida en un momento dado (83).

Por último y con respecto a la cultura, es muy importante que se incorpore esta perspectiva a la atención sanitaria, pues se deben tener en cuenta los valores y creencias del paciente propios de su entorno y contexto cultural (74).

### **1.3.7. El deseo de adelantar la muerte (DAM) en pacientes con enfermedad avanzada**

Se entiende por enfermedad avanzada aquella que se encuentra «en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva» (84).

Este concepto hace referencia tanto a enfermedades oncológicas como no oncológicas, de las que destacan por su prevalencia la EPOC, las enfermedades neurodegenerativas, como las demencias, y las insuficiencias orgánicas de distinta índole (cardíaca, renal o hepática, entre otras).

Esta consideración conceptual ha motivado que desde hace unos años se fomente la intervención precoz desde un enfoque basado en los cuidados paliativos en cualquier tipo de enfermedad por la necesidad de cuidados y la complejidad que también presentan las enfermedades no oncológicas (84).

En referencia a los síntomas que pueden manifestarse en personas con enfermedades avanzadas, es necesario citar a Solano (85), cuyo estudio muestra que el dolor, la disnea y la fatiga estaban presentes en más del 50% de los pacientes afectados por diferentes enfermedades en un estadio avanzado (cáncer, VIH, insuficiencia cardíaca, EPOC e insuficiencia renal). También concluyó que la ansiedad era menos frecuente entre los pacientes con VIH (entre el 8% y el 34%) en comparación con las otras cuatro enfermedades.

Otro de los síntomas comunes es la disnea, que es más frecuente entre pacientes con EPOC e insuficiencia cardíaca. Por otro lado, el insomnio fue uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes con VIH y las náuseas estuvieron presentes en, al menos, el 43% de los pacientes con dicha enfermedad. Con respecto al estreñimiento, parece ser el síntoma más frecuente entre los pacientes con cáncer y con enfermedad renal (65% y 70%, respectivamente), mientras que la anorexia es el síntoma más común en pacientes con cáncer (85).

En la revisión sistemática que realizaron Moens et al. (86) se muestra que, además de los síntomas anteriores, la anorexia, la ansiedad y la depresión eran muy prevalentes tanto en pacientes con enfermedades oncológicas como no oncológicas, pero se encontraron con la limitación de que no se consideraban otros aspectos sociales y espirituales.

La intensidad y la frecuencia de los síntomas evolucionan en función de cómo avanza la enfermedad, y en muchas ocasiones se requiere una adaptación a los cambios

que se van produciendo y que pueden generar sufrimiento. Según Cassel (73), el sufrimiento es vivido por cada individuo de manera diferente, es una experiencia subjetiva y engloba todos los aspectos de la persona, por lo que la progresión de la enfermedad no implicaría necesariamente sufrimiento en todas las personas que la padecen (73,76).

Por otra parte, y en relación con el deseo de adelantar la muerte (DAM) en pacientes con enfermedad avanzada, Balaguer et al. (7) consensuaron con referentes internacionales en el ámbito, una definición del DAM como una *reacción al sufrimiento que en el contexto de una enfermedad que amenaza la vida, el paciente no ve otra salida que acelerar su muerte. Este deseo puede ser expresado espontáneamente o después de ser preguntado, pero que debe distinguirse de la aceptación de una muerte inminente o de una muerte natural, aunque preferiblemente pronto. El DAM puede emerger en respuesta a uno o más factores, incluidos síntomas físicos (presentes o anticipados), malestar psico-emocional (como por ejemplo depresión, desesperanza, miedo, etc.), sufrimiento existencial (por ejemplo, pérdida de sentido de la vida), o factores sociales (por ejemplo, sentimiento de ser una carga para los demás).*

Por otro lado, Bellido-Pérez et al. analizaron en su revisión sistemática todos los estudios que habían evaluado el DAM en pacientes con enfermedad avanzada a través de diferentes instrumentos de evaluación del DAM. La revisión mostró el uso de siete instrumentos diferentes, no obstante, los autores de la revisión destacan los instrumentos *Desire for Death Rating Scale* (DDRS) de Chochinov et al. (87) y la *Schedule of Attitudes toward Hastened Death* (SAHD) de Rosenfeld et al. por su extenso uso entre clínicos e investigadores (8). La DDRS fue el primer instrumento utilizado en la literatura científica para la evaluación del DAM en una muestra de pacientes con cáncer avanzado. Este instrumento consiste en una entrevista semiestructurada compuesta por una pregunta de screening que, si se responde afirmativamente, siguen tres preguntas más. En cambio, la SAHD es el instrumento más utilizado y estudiado a nivel psicométrico y el que cuenta con mayor número de versiones adaptadas a diversos idiomas (inglés, alemán, griego, coreano, español). Puede utilizarse de forma auto y hetero-administrada. Contiene 20 ítems

con respuesta dicotómica verdadero o falso. La revisión concluye que la DDRS (88) es un instrumento más clínico, para ser utilizado en contextos de valoración de pacientes. En cambio, la SAHD (89) es un instrumento más utilizado para la investigación y no tanto en el contexto clínico debido principalmente a su longitud, algo extenso para pacientes frágiles, al lenguaje algo directo de sus ítems y por la vulnerabilidad propia de los pacientes a los que está dirigida. Además, los propios autores de la SADH sugieren la dificultad de discriminar un verdadero DAM de la aceptación de la muerte.

Por último, Dürst et al. (9) menciona la falta de instrumentos específicos para evaluar la expresión del DM al final de la vida, por lo que adaptó *The Schedule of Attitudes Toward Hastened Death* (SAHD-senior) a la población mayor y desarrolló una segunda herramienta llamada *The Categories of Attitudes Toward Death Occurrence* (CADO). Las puntuaciones SAHD-senior muestran una asociación positiva entre DM, mayor edad y presencia de síntomas depresivos. Por contra, no muestra relación entre DM, estado cognitivo y la calidad de vida. Con todo, se llegó a la conclusión de que ambos instrumentos proporcionan una evaluación válida del DAM en la población mayor. No obstante, sigue siendo un instrumento extenso y que evalúa actitudes en lugar de DAM.

Debido a las limitaciones de estos instrumentos para la identificación y evaluación clínica del DAM, autores españoles diseñaron *Assessment of the Frequency and Extent Desire to Die* (AFEDD) (90), una breve entrevista semiestructurada fácil de incorporar en la práctica clínica. Para el diseño de AFEDD no sólo se planteó la necesidad de identificar y cuantificar el DAM, sino que pudiera aportar información relevante para el profesional de la salud sobre la frecuencia con la que el paciente presenta DAM, y también en qué medida el DAM se extiende o se hace más intenso. La entrevista consta de una pregunta de screening (Algunas personas en su situación, pueden pensar que vivir así no vale la pena. En las últimas 2-3 semanas, ¿ha tenido estos pensamientos?). Si los pacientes responden afirmativamente, se realizan las dos preguntas sobre frecuencia de ese DAM y grado en que se extiende o se hace más intenso.

### *1.3.7.1. Factores relacionados con el deseo de adelantar la muerte (DAM)*

Los hallazgos en la revisión de la literatura respecto al DAM, en la que se analizaron los diferentes instrumentos que lo cuantificaban, indican que el DAM y la depresión suelen estar asociados y, aunque existe una falta de precisión conceptual, muestran que el DAM se encuentra ligado a factores psicológicos, espirituales y sociales y fluctúa en el tiempo (91).

Se ha estudiado en profundidad la etiología del DAM y los resultados obtenidos incluyen como causas potenciales de su aparición el dolor, la depresión, la desesperanza, la sensación de ser una carga y la pérdida de autonomía. A su vez, el apoyo social y familiar y el sentido de la vida que el paciente tiene a menudo estarían relacionados (92).

Cabe mencionar que los estudios referidos anteriormente se centran en pacientes con cáncer, por lo que es necesario para el presente trabajo poner de relieve qué sucede en la población de personas mayores. En este sentido, en el estudio llevado a cabo por Schroepfer (93) se describen los factores físicos y psicosociales que prevalecen en la población mayor para considerar o no acelerar la muerte. Este estudio describe cómo las personas mayores pueden experimentar un proceso de muerte con mayor bienestar cuando se sustituye el enfoque médico tradicional por un enfoque holístico que aborde las necesidades físicas, espirituales, emocionales y sociales.

Schroepfer (93) señala que los factores psicosociales tienen un rol más significativo que los propios factores físicos a la hora de decidir acelerar la muerte. Entre los factores psicosociales se incluyen una menor capacidad para participar en aquellas actividades que hacen que la vida sea agradable, miedo al dolor futuro o a síntomas incontrolables, pérdida del sentido de la vida, sentimiento de ser una carga, pérdida de la dignidad, pérdida de la autonomía, pérdida de control sobre las funciones corporales, falta de control sobre la forma de morir y pérdida de control en general.

Por otro lado, y siguiendo con el mismo estudio, el enfoque de afrontamiento predominante en la población anciana estudiada fue luchar por vivir, no ceder ante la enfermedad y mantener la esperanza de que la ciencia encontraría una cura para sus

enfermedades. Asimismo, los participantes del estudio reflejaron falta de preparación para morir por la necesidad de estar con su familia, disfrutar de la vida y tener asuntos pendientes por resolver. El 25% indicaron que no estaban listos para morir, aunque aceptaban el hecho de que se estaban muriendo y veían la muerte como un proceso natural; el 16% indicaron disposición y aceptación con respecto a la muerte (93).

Acerca de las razones por las que las personas mayores expresan DM, Wijngaarden et al. mencionan las siguientes en su estudio (14):

**a) Pérdidas relacionadas con la edad (físicas, sociales y mentales)**

Pérdida de control debido al deterioro físico —como la incontinencia urinaria e intestinal— y cognitivo. Se destaca el incremento de la dependencia que tienen las personas mayores con la consecuente pérdida de privacidad, déficit de autocuidado y pérdida de control sobre aspectos importantes de sus vidas.

Pérdida de conexión o de vida social. Disminuye la participación social, sentimientos de soledad y menor apoyo social.

Pérdida de sentido. Sentimiento subjetivo de que la vida ya no tiene sentido. Aparece la frustración de no poder acabar con el rápido deterioro.

Pérdida del yo. Proceso de pérdida de control que se vive como un proceso de «perderse a sí mismo». Forman parte de este proceso la pérdida de conexión y de valor social, así como la frustración por el cambio de roles.

**b) Factores biográficos relacionados con traumas de juventud o vejez**

Por ejemplo, experiencia de abusos, de situaciones de guerra, de migración forzada, de trastornos de estrés postraumático, de intento de suicidio en la historia familiar o de pérdida temprana de familiares cercanos.

**c) Características personales**

El desarrollo de un deseo de morir se relaciona con el carácter, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social que tiene la persona. Se ha observado, además, que el deseo de morir en las personas mayores está asociado

con la ira y la frustración manifestada por no recibir la atención y el apoyo que necesitan.

#### d) *Contexto social*

Se menciona la falta de apoyo social como un factor asociado e incluso predictor del deseo de morir. Es decir, tener pareja, nietos o estar en conexión con la vecindad, fueron factores protectores que se relacionaron con la razón de seguir viviendo a pesar de tener el deseo de morir.

#### e) *Percepciones y valores*

La forma de morir y el pensamiento de seguir viviendo en circunstancias difíciles es experimentado como una carga para las personas mayores. Los valores que subyacen al deseo de morir parecen ser: calidad de vida y calidad de muerte, capacidad, plenitud o integridad que mantiene la persona, y lealtad.

#### f) *Sentimientos*

Aquí se destacan emociones que surgen con la resistencia, la lucha y el intento de control, por un lado, y, por otro, con un sentimiento de dolor, con el sufrimiento y la soledad. También aparecen sentimientos de miedo por el futuro, por los eventos vitales catastróficos y por la forma de morir.

Es necesario señalar que el DM de las personas mayores va acompañado del miedo a ser una carga para sus familiares, para los profesionales de la salud, para los voluntarios y, en general, para la sociedad.

Otro concepto importante es el de «desarraigo» provocado por la falta de conexión y del sentido de pertenencia. Por último, el «cansancio de vivir» es otra metáfora mencionada en la literatura para indicar el agotamiento físico y emocional que produce la vida.

Por otro lado, Rurup et al. (15) relacionan el desarrollo del DM con el carácter personal, las estrategias de afrontamiento, el apoyo social y, además, con las causas siguientes:

- Haber padecido un evento traumático durante la juventud.
- Acontecimientos traumáticos que aparecen al final de la vida, como, por ejemplo, la pérdida de la pareja, un divorcio o la jubilación.
- Haber vivido una vida de adversidad y angustia.
- Una mala calidad de vida como consecuencia del envejecimiento o la enfermedad (destacando la dependencia que puede aparecer y los impedimentos físicos).
- Padecer depresión de manera recurrente.
- La sensación de no tener control sobre la propia vida y de estar insatisfecho con la propia vida.

Los temas principales que destaca Rurup et al. (15) son:

- *Ser útil*. Se refiere a que las personas no puedan seguir sintiéndose útiles debido a la enfermedad, la jubilación o a que sienten que son una carga para sus familiares.
- *Expectativas altas respecto a otros familiares y/o amigos*: cuando esperan que otras personas los ayuden tal y como ellos han ayudado en el pasado.
- *Falta de contactos sociales* por la pérdida de la pareja, de amigos cercanos y de familiares. También mencionan la falta de contacto con sus hijos o la necesidad de verlos con más frecuencia.

Asimismo, el estudio refleja los pensamientos que las personas mayores desarrollan sobre la muerte. Entre ellos se destacan:

- *Sensación de falta de control al percibir el avance de la enfermedad*. Las personas mayores reflejaban sentirse incapaces de cambiar la situación y en varias ocasiones se sentían fuera de control. Esta falta de control estaba relacionada con los problemas y limitaciones físicas y a la dificultad para pedir ayuda a otras personas. Así, el desarrollo de pensamientos positivos sobre la muerte fue una forma de liberación y de recuperación del control.

- *Considerar los aspectos negativos de la vida.* Se consideró el impacto de la dependencia, los problemas económicos, tener una mala atención y sentir dolor, entre otros.
- *Considerar los aspectos positivos de morir.* Algunas personas deseaban morir para deshacerse de sus problemas; otros, para reunirse con sus seres queridos.
- *Considerar los aspectos negativos de morir.* Reflejaban algunas personas un rechazo del suicidio por resultarles inaceptable o por tener miedo de sobrevivir con lesiones tras el intento. También reflejaban una preocupación por sus seres queridos.
- *Considerar los aspectos positivos de vivir.* Los autores mencionaban como algo positivo, muy importante en su vida, y por lo que vivir, el tener a su pareja o hijos/nietos. También se resalta el poder disfrutar de la naturaleza y de actividades recreativas, entre otras.

### *1.3.7.2. Datos epidemiológicos: prevalencia del DAM según perfil de pacientes*

Una vez mostradas las causas del DAM en la población mayor, es importante reflejar la prevalencia del sufrimiento que existe en estas personas. Para ello se destaca la revisión realizada por Fishbain (94), que analiza el grado de sufrimiento percibido por diferentes tipos de pacientes y en el que demuestra la existencia de una relación entre el sufrimiento y el DAM. Los pacientes que manifestaron DAM señalaron un mayor porcentaje, un 81.9%. En cambio, los pacientes con cáncer avanzado/terminal y pacientes no oncológicos, presentaron un 45.7% y un 19.2%, respectivamente. También es importante señalar que los resultados anteriores indicaron una asociación fuerte entre el sufrimiento y el dolor en algún grupo de pacientes, en especial en aquellas personas que padecían un cáncer avanzado o una enfermedad terminal (94).

En cuanto a la prevalencia del DAM en pacientes con enfermedad avanzada, Kelly et al. reflejan que varía entre el 1.5% y el 37.8%, que, según explica el estudio, se debe a las características de la muestra y a los instrumentos de evaluación que se

usaron. La prevalencia más alta correspondía a pacientes con enfermedades en estadio terminal, mientras que la más baja era atribuida a pacientes ambulatorios con diferentes estadios de enfermedad y en tratamiento oncológico activo (95-97).

En relación con la prevalencia del DM en personas mayores, el estudio realizado por Ayalon (98) hace referencia a esa prevalencia en el norte, sur y centro de Europa. El autor señala una tasa menor de DM en el norte de Europa (4.6%), en comparación con el sur (8.5%) y el centro de Europa (7%). En este mismo estudio se indican los factores de riesgo asociados a la aparición de DM e ideación suicida: presencia de depresión, desesperanza, deterioro cognitivo, eventos de vida traumáticos, pérdidas económicas y desempleo. Considerando estos factores, Ayalon (98) resalta que las mujeres que informaron más síntomas depresivos, padecían más afecciones médicas y albergaban niveles más bajos de esperanza, por lo que tenían más probabilidades de presentar DM.

Por otro lado, en el estudio realizado por Rurup et al. (99) se observó que el 81.3% de los participantes no manifestaron DM; el 15.3% informaron de pensamientos o deseos de adelantar la muerte, aunque la mayoría de este grupo se retractó de tales expresiones en la última semana del estudio. Tan solo el 3.4% de los participantes sostuvieron el DM hasta que finalizó el estudio, de los que el 67% eran mujeres. En referencia a los posibles factores desencadenantes del DM, se citan en el presente estudio como causas potenciales: la soledad, con un 70%; los síntomas depresivos, con un 67%, y la percepción de la limitación, con un 74%.

En la misma línea de esclarecer las causas de la presencia del DM, Ransom et al. (100) examinaron qué factores podían predecir el aumento del DM en pacientes con enfermedad avanzada, incluyendo al cuidador principal como variable de estudio. En las conclusiones señalan que el DM aumentaba cuando los cuidadores informaban de que pasaban más horas en actividades de cuidado, así como cuando estaban deprimidos. Además, estaba relacionado con el estrés del cónyuge con respecto al cuidado; sin embargo, no se relacionaba con la presencia de depresión en el paciente.

En otra investigación llevada a cabo por Rodin et al. (96) se estudió a 326 pacientes con cáncer gastrointestinal en todos los estadios o cáncer de pulmón fase 2 y fase 3. El 37.1% no informaron DM, el 53.1% tenían una puntuación baja, el 8.3% tenían puntuaciones algo mayores y únicamente el 1.5% presentaban puntuaciones elevadas. Los autores destacan que todas las personas que informaron de un DM alto también informaron niveles altos de depresión y desesperanza. El DM evaluado por la SAHD correlacionó significativamente con niveles más altos de depresión, desesperanza, síntomas físicos, frecuencia, severidad, angustia por los síntomas, intensidad del dolor e interferencia del dolor, y con niveles más bajos de funcionamiento físico, bienestar espiritual, apoyo social y autoestima y con vivir solo. En el mismo estudio, más del 20% informó de síntomas significativos de depresión y desesperanza, y más del 50% informó de dolor y otros síntomas físicos. Es necesario destacar que menos del 2% mostró puntuaciones altas de DM asociado a menor bienestar espiritual, apoyo social, autoestima y mayor malestar físico.

Otros autores que utilizaron la SAHD para determinar la posible relación entre la presencia de síntomas depresivos y el DM fueron Rabkin et al. (101). En su estudio, los participantes eran pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), de los cuales un 3.7% obtuvieron puntuaciones altas en sintomatología depresiva. Del mismo modo, y en relación con la ELA, Albert et al. también examinaron pacientes con ELA avanzada en los meses previos a la muerte para comprender el DM. Los resultados que obtuvieron fueron que el 43.4% de los pacientes pensaban en acabar con su vida y el 18.9% expresaron el DM a otros (102).

En relación a las enfermedades o patologías asociadas con las personas mayores y su posible influencia en la aparición del DM, Kim et al. (103) estudiaron cómo influye en el estado de ánimo presentar una limitación física. Los resultados mostraron una relación significativa de este factor con un peor estado emocional, una situación social empobrecida y una peor percepción de su propia salud, elementos todos ellos asociados con mayor presencia del DM en personas mayores. Asimismo, señalan que el haber padecido un infarto de miocardio, accidentes cerebrovasculares, incontinencia urinaria y fecal y presencia de caídas de repetición son condicionantes para que las personas mayores refieran DM. Por otro lado, señalan

que el DM no permaneció de forma significativa tras controlar y estabilizar el estado funcional de la persona mayor.

Coincidiendo con Kim et al., y en relación con las limitaciones físicas consecuentes a la situación de enfermedad, Harwood et al. (104) vieron que el 56.5% de las personas mayores presentaban una enfermedad física que contribuyó al suicidio del 39% del total de la muestra. Estos autores añaden el duelo reciente como otro factor a tener en cuenta en el DM. Por último, el 43.5% de la muestra tenían rasgos de personalidad desadaptativos que podrían haber contribuido a la decisión de suicidarse.

Otra de las variables estudiadas que podrían influir en el DM es el deterioro cognitivo, dada su relevancia y prevalencia en la población mayor. Pessin et al. (105) estudiaron la relación entre el deterioro cognitivo y el DM en pacientes afectados de sida en estadio avanzado. Sus resultados reflejaron que, de una muestra de 109 pacientes, una media del 2.8% (DE 53.0) informaron de DM, encontrándose en esta población una asociación estadísticamente significativa entre el deterioro cognitivo y el DM (105).

Por último, se debe mencionar la relación que en la aparición del DM pueden tener dos circunstancias también relevantes: una edad avanzada y un mal pronóstico a corto plazo. En el estudio llevado a cabo por Freeman et al. (106) se observó que las personas mayores de 85 años mostraron tres veces más probabilidades de expresar un DM (OR 3,09, IC 95 % 2,19-4,36) respecto a las personas menores de 85 años. Por otro lado, en este mismo estudio se indica que las personas que recibieron la noticia de un mal pronóstico a corto plazo tenían quince veces más probabilidades de presentar DM que las personas cuyo pronóstico de vida era superior a seis meses. Cabe destacar que, de todas las personas que expresaron DM, el 23.8% presentaban síntomas de depresión, en comparación con el 7.1% que no expresaron DM. Asimismo, las personas con un riesgo moderado de depresión presentaban 3.11 veces más probabilidades de expresar DM, en comparación con las personas sin riesgo de padecer un trastorno depresivo.

En cualquier caso, se observa una variabilidad muy amplia en la prevalencia del DAM. Tal y como exponen Bellido-Pérez et al. (8), estos resultados deben interpretarse con cautela, ya que existen diferencias metodológicas relacionadas con el instrumento de evaluación, el marco teórico de referencia, puntos de corte para determinar la intensidad, la muestra de pacientes, el porcentaje de participación o el propio diseño del estudio que influyen en los resultados obtenidos.

### *1.3.7.3. El deseo de adelantar la muerte en las personas mayores*

En las últimas décadas ha habido un aumento del deseo de morir en personas mayores que se estima entre el 10% y el 20%. Se han llevado a cabo diversos estudios para buscar los factores que pueden causar este fenómeno y se han encontrado hallazgos dispares. En algunos estudios se vio una asociación entre los deseos de muerte y los trastornos mentales (9,11,107). Por el contrario, en otros, como el realizado por Harwood et al. (104), se reflejaba que al menos un porcentaje del DM de entre el 5 y el 30% no estaba asociado con un trastorno psiquiátrico o depresivo (12).

En el estudio realizado por Rurup et al. (99) se halló que los síntomas depresivos estaban relacionados con el DM, pero que solo el 20% de las personas que presentaban DM en la actualidad sufrían un trastorno depresivo.

Considerando los resultados expuestos en los estudios mencionados hasta el momento, se deduce que la existencia de trastornos depresivos o de salud mental no es suficiente para explicar la aparición del DM, y que es necesario buscar su relación con otras variables. En este sentido, los resultados del estudio de Jorm et al. (13) señalan como variables asociadas a la existencia de DM las siguientes: personas mayores de 75 años, historia de viudedad, redes sociales más pequeñas, discapacidad visual y auditiva, síntomas depresivos, problemas económicos en los últimos 3 años, sentimientos de soledad, pérdidas involuntarias de orina y trastornos del habla (13).

Estos resultados coinciden con los del estudio llevado a cabo por Freeman et al. (106), en el que se expone que el 76.2% de los participantes no presentaban síntomas de depresión y que entre las causas de la aparición del deseo de morir

estaban: la presencia de un deterioro funcional y cognitivo, un peor estado de salud, fatiga, incontinencia urinaria y sueño excesivo que interfiere en la actividad diaria de la persona. Asimismo, algunas personas que manifestaron DM mostraban niveles altos de angustia, depresión y dolor.

Ampliando los hallazgos expuestos en los estudios anteriores que apuntan claramente a la existencia de múltiples variables como factores desencadenantes del DM, Malpas et al. (16) hacen una propuesta de clasificación de estas variables, agrupándolas en tres categorías. En primer lugar, están las preocupaciones por uno mismo en el momento final de la vida. En esta categoría, las personas deseaban conservar su independencia y estar activos el mayor tiempo posible, manifestaban miedo al dolor y al sufrimiento en el futuro y querían sentirse útiles hasta el último momento.

En segundo lugar, la preocupación por los demás en el caso de que aparezca una alteración en las capacidades mentales y físicas. Se menciona el deseo de ser «bien recordados» por sus seres queridos y la necesidad de no ser una carga para los demás al aumentar la dependencia.

En tercer y último lugar, se indican las experiencias previas de cuidado que habían presenciado. Se plantean cuestiones sobre cómo manejar el dolor y el sufrimiento, la prolongación excesiva de una enfermedad (por ejemplo, Alzheimer) y los efectos que tiene sobre la familia.

Con relación a la demencia y su vinculación con el DM, Haw et al. (108) reflejaba en su estudio que los factores de riesgo de aparición de DM asociado a esta patología incluyen: depresión, desesperanza, deterioro cognitivo leve, edad más joven y falta de respuesta a medicamentos específicos para tratar la demencia.

Por su parte, Wijngaarden et al. (109) destacan la importancia de abordar el dm como un desafío existencial en lugar de considerarlo un trastorno psicopatológico. A pesar de que el sufrimiento sea desagradable e indeseado, estos autores lo conciben como algo esencial e intrínseco a la vida humana. Además, señalan la

necesidad de una comprensión desde el punto de vista fenomenológico y no solo de manera cognitiva, intelectual y técnica.

En otro estudio llevado a cabo también por Wijngaarden et al. (110) se describen los cinco componentes esenciales para entender el significado del fenómeno del DM en las personas mayores:

- *Sensación dolorosa de soledad.* Las personas que participaron en el estudio manifestaron sentimientos de soledad debido al distanciamiento con otras personas, la falta de relaciones valiosas y de compañerismo.
- *El dolor de no importar.* Sentían que ya habían cumplido con las tareas de su vida y no se sentían comprometidos en criar y guiar a los niños y jóvenes.
- *La incapacidad de expresarse.* Reflejaban la incapacidad de realizar actividades que eran importantes para la realización personal y que ya no las podían llevar a cabo.
- *Sentimientos multidimensionales de cansancio.* La mayoría de las personas mencionaban sentimientos de cansancio mental, físico, social y/o existencial.
- *Sensación de aversión hacia la dependencia temida.* Las personas manifestaban sentimientos de aversión, miedo y vergüenza por el proceso de declive irreversible. Muchos de ellos manifestaban rechazo a la idea de vivir en una residencia de ancianos el resto de su vida.

Atendiendo a estos cinco componentes, se llegó a la conclusión de que, en el grupo de personas mayores que participaron en el estudio, la presencia del DM se asoció con los sentimientos de incapacidad y/o falta de voluntad para sufrir el proceso de deterioro y dependencia.

Para finalizar, Johnson et al. (111) mencionan las estrategias que presentan las personas mayores que manifiestan el sentimiento de ser una carga para los demás. Estas estrategias son, entre otras: estar satisfechos con los proveedores de la atención médica, tener un alto nivel de apoyo emocional y social por parte de la familia y aceptar un ingreso en un centro especializado si fuera necesario.

### 1.3.8. Consecuencias generales en los cuidadores

Ya vimos en otro apartado los distintos perfiles de cuidador. Ahora veremos las consecuencias que, para cada uno de ellos, tiene ejercer sus funciones de cuidado de personas con necesidad de cuidados de larga duración (CLD). En este sentido, el aumento de la esperanza de vida en las personas y, como consecuencia de ello, el riesgo de padecer enfermedades crónicas o de larga evolución, ha dado lugar a que el CI tenga más dificultad para encargarse de los cuidados y deba apoyarse en los CP y/o en los CFNC para atender correctamente al familiar en el domicilio. Por esta causa, el cuidado en el domicilio puede tener consecuencias de salud tanto positivas como negativas en los CI y en los CFNC (61).

#### *1.3.8.1. Consecuencias positivas en los cuidadores*

Semiatin et al. (112) señalan factores como la autoeficacia del cuidador informal entendida como la capacidad que tiene el cuidador para evaluar de manera positiva el cuidado que realiza, tiene un impacto positivo de los cuidados, y da lugar a una mejor aplicación de las habilidades de afrontamiento para manejar sus propias emociones negativas. Dicho estudio destaca que los cuidadores que presentaban una menor autoeficacia se centraban más en los aspectos negativos. Por otro lado, Lloyd et al. (113) relacionan positivamente en su estudio el concepto de autocompasión de los cuidadores con la satisfacción con la vida y la esperanza y apuntan que los cuidadores que presentaban niveles altos de autocompasión experimentaron menos carga en comparación con los cuidadores que tenían niveles más bajos de autocompasión.

Por otro lado, Palacio et al. (114) relacionan de manera positiva la resiliencia con las estrategias de afrontamiento en los cuidadores: aceptación, resolución de problemas, reinterpretación positiva y crecimiento personal. En esta revisión sistemática se observó que un estilo de afrontamiento resiliente correlacionó de manera positiva con una mejor calidad de vida, una buena salud mental, una mayor obtención de recursos personales que mejoran la experiencia en el cuidado de personas con enfermedades crónicas y con una reducción de los niveles de sobrecarga. Y añaden que la resiliencia influye de manera positiva en la salud física y reduce significativamente el riesgo de desarrollar depresión, ansiedad y estrés en el cuidador.

Por último, Maguire et al. (115) mencionan el concepto de *bienestar* y señalan que los cuidadores que experimentaron mayores niveles de autonomía mostraron un mayor bienestar. Además, la mayoría de los cuidadores que participaron en el estudio manifestaron un alto nivel de satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado.

### *1.3.8.2. Consecuencias negativas en los diferentes tipos de cuidadores*

#### El cuidador familiar o informal (CI)

En la mayoría de los estudios revisados aparece la mujer (cónyuge o hija) como la principal encargada del cuidado en el domicilio. Además, la mayor parte de las cuidadoras están casadas, tienen estudios de primaria incompletos y su nivel económico es bajo (61-63). Se ha comprobado que el cuidado de una persona mayor dependiente es una experiencia estresante que puede llegar a cronificarse y tener repercusiones negativas para la persona que provee del cuidado, especialmente en aquellos casos en los que el cuidador percibe la situación como altamente demandante y los cuidados se ofrecen de manera continua (ocupan gran parte del tiempo del cuidador) y prolongada en el tiempo (67).

En relación con los problemas físicos, varios estudios mencionan diversas consecuencias negativas. Entre ellos, citaremos el de Romito et al. (62), que señalan la fatiga, los trastornos del sueño y la disminución de peso y de apetito como los principales problemas que aparecen durante el cuidado. Del mismo modo, la sobrecarga y la depresión son variables con una alta prevalencia, según varios estudios. Por ejemplo, en el de Friedeman et al. (63) se hace referencia a que la sobrecarga y la depresión aumentan cuando el cuidado que se presta exige una mayor participación de la que el cuidador está dispuesto a asumir, y se observa una relación entre el comportamiento de la persona cuidada y la limitación funcional (que coincide con Guerriere et al.) (116). Es decir, cuanto menor es la funcionalidad de la persona y, por tanto, hay una mayor necesidad de dedicación al enfermo, el cuidador, casi siempre mujer, se siente más sobrecargado. Esto coincide con el estudio realizado por Timonet-Andreu y Pérez-Cruz, donde también señalan una correlación positiva entre la sobrecarga del cuidador y la sobreestimación del tiempo dedicado a brindar cuidados (117,118).

Sobre el aspecto psicológico, Tuithof et al. (119) mencionaban que el trastorno emocional entre los CI estaba más asociado con el género femenino si tenían una edad menor de 45 años, estaban en situación de desempleo y vivían sin pareja. También hacían referencia a que la falta de apoyo social ocasionaba una mayor probabilidad de padecer un trastorno emocional. Asimismo, Romito et al. señalaban que la disminución de las relaciones sociales que en ocasiones se produce puede afectar al CI y aumentar su aislamiento (62). Por otra parte, Duggleby y Morgan (120,121) señalan que los cambios en salud mental están asociados con la carga del cuidador y la autoeficacia que este presenta. Es decir, cuanto mayor es la salud mental del cuidador, menor es el nivel de sobrecarga. Y destacaban que el aumento de la confianza en la capacidad de los cuidadores para lidiar con situaciones difíciles disminuye la percepción de carga del cuidador. Por último, Kurawawa et al. (122) señalaron que la demencia con alteraciones de comportamiento de la persona mayor cuidada se asociaba con síntomas depresivos en los cuidadores.

### El cuidador formal o profesional (CP)

El cuidador formal o profesional (CP) es un profesional con formación académica para prestar cuidados y que recibe un salario por esos servicios. En este grupo se incluyen médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, gerocultores, trabajadores sociales y cualquier personal sanitario cualificado. A continuación, se analizan diversos estudios que mencionan las posibles consecuencias que pueden padecer los CP mientras realizan su labor.

En el estudio de Moreno et al. (123) señalan que las manifestaciones físicas con mayor prevalencia fueron el estrés, el cansancio y el agotamiento. Respecto al cansancio, se manifestaban síntomas físicos en el 75%, psicológicos en el 49%, cognitivos en el 25% y afectivos en el 12%. Por otra parte, la fatiga por compasión es otro término que se aplica a la labor del CP y se describe como la capacidad disminuida de atención de un profesional de la salud como consecuencia de la exposición repetida al sufrimiento de los pacientes y del conocimiento de sus experiencias traumáticas (124).

Asimismo, se menciona en varias investigaciones el síndrome de *burnout* o del trabajador quemado y cómo repercute en las distintas dimensiones del individuo, psicológicas, fisiológicas, organizacionales y sociales, provocando alteraciones emocionales y conductuales de diversa índole. A menudo está relacionado con el contacto estrecho entre paciente y profesional, que en ocasiones puede ser poco gratificante dada la gran carga de responsabilidad, y provoca en el trabajador una sensación de desbordamiento y una desmotivación hacia el trabajo (67). Del mismo modo, Woo et al. (125) afirman que el *burnout* puede provocar diversos síntomas físicos, como fatiga, ansiedad, trastornos del sueño, dolor de cabeza, insomnio, resfriados frecuentes y una disminución de la concentración y la memoria, que aparecen cuando las cargas de trabajo son excesivas y existen horarios irregulares, horas extras y turnos rotatorios, en especial entre los profesionales que trabajan en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). La sobrecarga es otro de los problemas que mencionan en su estudio Flores et al. (67), que señalan que existe menor sobrecarga en los CP con respecto a los CI dada la formación especializada, la remuneración recibida y una menor implicación emocional. Y señalan que los CI de personas mayores dependientes tienen una peor salud física y psicológica que los CP.

En relación con las consecuencias psicológicas del cuidado, se mencionan frustración, irritabilidad y depresión (123). Otros problemas comunes son la falta de tiempo y de recursos, que afectan a los CP dando lugar a un sentimiento de culpabilidad por no poder dedicar más tiempo a las personas que están a su cargo (126). Por otra parte, Flores et al. (67) señalan que, en comparación con los CI, los CP experimentan una mayor satisfacción con la vida en general y con otros factores como el trabajo, la familia y las relaciones sociales.

### El cuidador formal no cualificado (CFNC)

Como ya hemos visto, los CI se ven obligados en muchas ocasiones a recurrir al CFNC para poder atender al paciente en el domicilio (21,27,33). En España, el trabajo doméstico está legalmente reconocido como una ocupación formal del mercado laboral que se ha ido incrementando en los últimos años (35).

En los CFNC pueden aparecer problemas físicos y emocionales que dificultan su trabajo. Según Bover et al. (71), las cuidadoras que trabajan internas en el domicilio de la persona cuidada presentan una peor salud subjetiva, al igual que las cuidadoras que no disponen de contrato o que deben realizar múltiples tareas domésticas además de cuidar de la persona enferma. Estos resultados coinciden con el estudio realizado por Heng et al. (70), donde se resalta que los cuidados adicionales o responsabilidades domésticas dan lugar a un cansancio físico en el cuidador. Asimismo, Malhotra et al. (127) refieren en su estudio cómo el abuso verbal y las malas condiciones de vida y de trabajo que en ocasiones soportan los trabajadores inmigrantes (restricciones de la movilidad o impago de su sueldo) dan lugar a una exacerbación de los problemas físicos. Green y Ayalon (128) observaron en su estudio que el 12.7% de los cuidadores informaron haber padecido abuso emocional y, alrededor del 1%, abuso físico o sexual. En cuanto a las condiciones de vida, el 12.3% afirmó no tener habitación propia y el 3.7% dijo no tener su propia cama. En otro estudio realizado en Estados Unidos encontraron que el 7% de los cuidadores experimentaron violencia física en el trabajo, mientras que el 19% fueron víctimas de violencia verbal, gritos, amenazas y lenguaje racista (129).

Por otra parte, y en relación con la sobrecarga en el CFNC, Gallart et al. (21) señalan la relación que existe entre la dependencia física de la persona cuidada y la sobrecarga del cuidador, siendo esta mayor cuando la persona cuidada presenta una dependencia total. En cambio, se observó una menor carga cuando la familia ofrecía apoyo económico y ayuda en ciertos cuidados. Del mismo modo, otro estudio realizado por Ostbye et al. (130) añade que el aumento en la dependencia de la persona mayor cuidada y el hecho de presentar una alteración en el comportamiento y en el estado de ánimo se asociaba con un déficit en la salud del cuidador. Por el contrario, que el CI recibiera ayuda del CFNC daba lugar a un horario más flexible que permitía una mayor actividad social y un mejor cuidado de su salud.

En cuanto a los aspectos emocionales y psicológicos, son frecuentes en las mujeres inmigrantes los sentimientos de tristeza, apatía, irritabilidad, ansiedad, alteraciones del sueño y sentimiento de culpa por abandonar a su familia (17). Establecer lazos emocionales, que el cuidador sienta la empatía del entorno y sea tratado

como parte de la familia lo ayuda a afrontar desafíos y problemas durante el cuidado (70,131). Esto coincide con Devlin et al. (132) respecto al apoyo social, dado que es un aspecto que se identifica como importante en los CFNC. En su estudio vemos los factores de estrés identificados por los cuidadores: grandes cargas de trabajo, no sentirse apoyado en situaciones de emergencia, mala comunicación, sentirse aislado y limitaciones de tiempo. Por último, es necesario resaltar la barrera idiomática que pueden encontrar los CFNC, así como la diferencia cultural y de costumbres que da lugar a una necesidad de adaptación al entorno (70,133).

### *1.3.8.3. Relación entre las consecuencias negativas en los cuidadores y el afrontamiento basado en el modelo de Lazarus y Folkman*

Diferentes estudios (70-71,127) muestran que el cuidador de personas mayores está expuesto a consecuencias que pueden ser negativas para su salud, por lo que es importante su forma de afrontar ciertas adversidades. Para entenderlo mejor, hay que mencionar el modelo propuesto por Lazarus y Folkman (134).

Según estos autores (134), las emociones son primordiales para comprender el comportamiento humano y están relacionadas con la capacidad de las personas para adaptarse al entorno. Asimismo, refleja la existencia tanto de emociones positivas (amor, gozo, alegría) como las emociones calificadas de negativas (miedo, ansiedad, rabia, ira o tristeza). Lazarus y Folkman proponen tres formas de evaluación cognitiva:

#### Evaluación primaria

Se evalúa cada situación, pudiéndose obtener tres posibles resultados:

1. Situación irrelevante, que puede no ser tomada en cuenta.
2. Situación beneficiosa o deseable.
3. Situación estresante, que incluye a su vez tres tipos:
  - a) Daño o pérdida: aparece una resonancia emocional con daños que han ocurrido en el pasado.

- b) Amenaza o anticipación de un posible daño.
- c) Desafío: potencial de ganancia o crecimiento en relación con los daños o peligros que la situación pueda implicar.

### Evaluación secundaria

Aparece la valoración de posibilidades de afrontamiento y recursos disponibles frente a una situación evaluada como estresante.

### Revaluación

Surge un proceso de retroalimentación en el que pueden producirse cambios en la evaluación secundaria si la persona lleva a cabo respuestas adaptativas a la situación en la que se encuentra. En el caso de que la persona responda y el entorno reaccione en contra, estas reacciones son también percibidas y revaluadas por la persona pudiendo dar lugar a valoraciones y respuestas emocionales alteradas. Asimismo, el proceso de revaluación es constante en la vida y no siempre se da de forma consciente.

Lazarus y Folkman mencionan dos modos de afrontamiento (134):

- *Modo intrapsíquico*: frente a una situación potencialmente dañina, la persona busca información en sus esquemas de pensamiento acerca de cómo responder de forma adaptativa, o bien intenta regular una respuesta emocional a la situación por evitación, negación o desapego intelectualizado.
- *Acción directa*: la persona intenta cambiar su interacción con el entorno en la situación problemática que se le presenta realizando intervenciones planificadas o alterando el propio comportamiento y/o el entorno.

Por último, se observa que las emociones calificadas como positivas cumplen tres funciones básicas en el afrontamiento: reguladoras del estrés (brindan un descanso del estrés y predisponen a actividades distractoras placenteras), mantenedoras del esfuerzo para conseguir compromisos y metas (potencian y mantienen el esfuerzo y

la persistencia; por ejemplo, la esperanza puede sustentar esfuerzos para adquirir un mayor bienestar incluso en una situación de enfermedad avanzada), y restauradoras (tonifican positivamente experiencias emocionales que facilitan la recuperación de un daño o pérdida, reponiendo los recursos dañados o agotados y desarrollando recursos nuevos; además, son clave en la recuperación de procesos depresivos).

Relacionando el modelo teórico con los cuidadores, vemos las consecuencias negativas físicas y psíquicas que resultan del cuidado de personas mayores dependientes. Siguiendo el modelo, tras una primera evaluación cognitiva, el cuidador puede percibir una situación estresante, ya sea por una amenaza (anticipación de un daño posible) o por un desafío. Habría que destacar —y se verá con profundidad más adelante— que la falta de conocimientos específicos sobre cuidados de las personas mayores puede provocar en los cuidadores inseguridad, sobrecarga y depresión. Tras una evaluación secundaria, es importante valorar las posibilidades de afrontamiento y recursos del cuidador ante una situación estresante.

Por otra parte, el afrontamiento dependerá de los recursos y de cómo se adapta el cuidador ante la situación que le provoca estrés, y tenerlo en cuenta al trabajar el afrontamiento en los cuidadores.

#### *1.3.8.4. Sobrecarga*

El deseo de envejecer en el propio domicilio se da con más frecuencia en las personas mayores que padecen enfermedades crónicas de difícil manejo e importantes discapacidades físicas y deterioro cognitivo. En ocasiones este escenario no puede ser asumido por todos los miembros de la familia, ya que se sienten física y emocionalmente agotados o bien no disponen del tiempo necesario. Así, los cuidadores familiares buscan ayuda remunerada para garantizar que sus seres queridos se beneficien de los servicios y apoyos necesarios a largo plazo (135).

Tras ver las consecuencias negativas que sufren los cuidadores en su trabajo, es necesario analizar uno de los problemas que aparecen con más frecuencia en los cuidadores de personas con enfermedades crónicas y niveles altos de dependencia: la

sobrecarga. Es posible que el cuidador desarrolle sobrecarga por el rol que ha adquirido si se conjugan diversas variables (136):

- Desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social.
- Aparición de un deterioro familiar relacionado con dinámicas basadas en culpas y presencia de manipulación.
- Aparición de ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes.

El instrumento más utilizado para la medición de sobrecarga es la Escala de Sobrecarga de Zarit (137), que ha sido validada en diversos idiomas, incluyendo el español. Dicha escala consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones, cuyos resultados se suman en un puntaje total de 22 a 110 puntos (137).

En relación con los *aspectos sociodemográficos* y la sobrecarga que se encuentran en la literatura, Chindaprasirt et al. (138) señalan que el no tener pareja influyó en una mayor sobrecarga. Por otra parte, varios estudios observan la relación de otras variables con el aumento de la sobrecarga, entre ellas, la mayor edad del cuidador, ser cónyuge mujer, vivir en el mismo domicilio que la persona que necesita cuidados, el estado de salud de la persona mayor cuidada, los ingresos y la duración del cuidado que prestan (117,139-140).

Por otra parte, la *funcionalidad de la persona mayor cuidada* también fue un factor importante en la sobrecarga del cuidador. En el estudio llevado a cabo por Garlo (141) se dice que la mayoría de los cuidadores que necesitaban más ayuda con las tareas diarias tenían una sobrecarga más alta (88%), en comparación con el 40% de los cuidadores que no necesitaban ayuda ( $p < 0,001$ ). Coincide con el estudio de Hsu et al. (142), donde la percepción del cuidador de la función física y social de la persona mayor cuidada se relacionó también con la sobrecarga. En este estudio, aumentó la sobrecarga en pacientes que presentaban una puntuación en la escala Karnofsky  $< 90$  (OR 5,56  $p = 0,011$ ) y requerían mayor asistencia con las actividades instrumentales (OR 20,0  $p < 0,001$ ), menor función física percibida (OR 6,25  $p = 0,007$ ), mayores limitaciones en actividades sociales debido a su salud (OR 6,25

$p = 0,007$ ) y menor apoyo social (OR 2,94  $p = 0,073$ ). También coincide con el estudio realizado por Liu et al. (143) en pacientes con demencia, en el que añaden el *deterioro cognitivo* y la pérdida de capacidad de autocuidado a medida que avanza la demencia, relacionándolo con la predisposición a una mayor sobrecarga.

Con respecto al *tipo de contratación*, Bover et al. (71) exploraron la calidad de vida percibida de mujeres inmigrantes sudamericanas. Estos autores mencionan el impacto negativo en la salud de las cuidadoras debido a problemas físicos y emocionales que dificultaban su trabajo. Las cuidadoras que mostraban una peor salud subjetiva trabajaban de manera interna en el domicilio de la persona dependiente, seguidas por las que no disponían de contrato o acumulaban múltiples tareas domésticas y de cuidado.

Otra variable que se asocia en la sobrecarga del cuidador es el *número de horas* que dedica a los cuidados. En el estudio realizado por Gallart (21) vemos que cuando el cuidador trabaja más de 16 horas al día tiene una puntuación de sobrecarga 7 veces mayor que los cuidadores que trabajan de 4 a 8 horas al día. Coincide con Timonet-Andreu (117), que estableció que, cuanto más tiempo dedicaba a los cuidados, mayor sobrecarga tenía el cuidador ( $p = 0,0001$ ).

El apoyo es otra de las variables relacionadas con la sobrecarga y se refleja en el estudio de Gallart, donde el 75% de los cuidadores puntuó  $> 33$  puntos en la escala FSSQ (Duke-UNC *Functional Social Support Questionnaires*), con una media de 39 y una DE de 9.9, lo que indica un buen soporte en el cuidador. Asimismo, añade que cuando la participación de la familia sólo era económica, el CFNC tenía nueve veces más probabilidades de experimentar sobrecarga que si la familia colaboraba en el cuidado (OR 9.9  $p = 0.001$ ) (21). Además de Gallart et al. (21), Kahrman también observó que cuando el cuidador tenía más apoyo social había menores niveles de sobrecarga al realizar los cuidados (144).

En relación con la sobrecarga y los síntomas que pueden padecer las personas que son cuidadas, Krug et al. (18) mencionan en su estudio la influencia que los síntomas del paciente tienen en la evolución de la sobrecarga del cuidador,

como la disnea, el insomnio y el estado emocional. Concluyeron que la sobrecarga del cuidador aumentaba cuando la persona cuidada que se encontraba al final de su vida presentaba malestar emocional, aumento de la disnea, ansiedad y depresión.

Por último, la falta de conocimientos específicos de los cuidadores adquiere especial relevancia en relación con la sobrecarga. En el estudio llevado a cabo por Gallart (21), el CFNC experimentó una mayor sobrecarga cuando no tenía conocimientos sobre cuidados básicos (por ejemplo, baño y alimentación), en comparación con los que no tenían conocimientos sobre tareas relacionadas con la salud (por ejemplo, sobre la administración de tratamientos) (OR 3.44  $p = 0.03$ ).

#### *1.3.8.5. Depresión*

La depresión, uno de los problemas más presentes hoy en todo el mundo, puede afectar a la salud de forma significativa y ocasionar a la persona un gran sufrimiento, alterando sus actividades de la vida diaria en el ámbito social, laboral y familiar. Además, existen muchos obstáculos para recibir una atención eficaz, como la falta de recursos asistenciales, número escaso de proveedores de atención sanitaria capacitados y el potente estigma asociado a los trastornos mentales que aún perdura en la sociedad (145).

Uno de los instrumentos más utilizados en la medición de la depresión, y que ha sido usado en la presente tesis, es la escala de depresión de Beck. La escala está compuesta por 21 ítems con respuesta tipo Likert y cada ítem se corresponde a una escala de 4 puntos, de 0 a 3, con un rango de puntuación de 0 a 63.

En cuanto a la depresión en los cuidadores, numerosos estudios reflejan tanto las variables asociadas como las posibles causas de su aparición durante los cuidados. Entre los estudios revisados, y en relación con los aspectos sociodemográficos, algunos autores reflejan una mayor prevalencia de depresión en

las mujeres (25,146-147). Más concretamente, Papastavrou señala un porcentaje mayor en cónyuges (41.3%), seguido por el porcentaje en las hijas/hijos (35.8%) y por último en hermanos/padres (22.9%) (78). Asimismo, hay estudios que identifican la importancia de la edad del cuidador principal, el tiempo que dedica a los cuidados y su percepción del estado de salud, que resaltan la posibilidad de mayores síntomas depresivos en las mujeres de edad avanzada y con un estado de salud deteriorado que se encargan de los cuidados de su cónyuge (148-150).

Otro de los aspectos sociodemográficos que se relaciona con la sobrecarga y la depresión es el nivel de ingresos del cuidador, que obtiene mayores puntuaciones en depresión cuando su nivel socioeconómico es bajo (25,147,151). Torres (147), por su parte, hace referencia a unos mayores niveles de depresión en cuidadores familiares en situación de desempleo que cuidan de un familiar (147). Papastavrou (78), coincidiendo con Torres, identifica el bajo nivel educativo como un indicador del aumento de síntomas depresivos en el cuidador.

También es necesario destacar la relación que existe entre el apoyo social percibido por el cuidador y la presencia de síntomas depresivos. En el estudio de Zhong et al. (152), los autores señalan que el apoyo social se asociaba negativamente con los síntomas depresivos en cuidadores familiares y también con la sobrecarga. Es decir, a mayor apoyo social percibido por el cuidador, menor sentimiento de sobrecarga y menor presencia de síntomas depresivos en los cuidadores familiares (152).

Por otro lado, varios estudios identifican la limitación física de la persona enferma como un factor relevante en el desarrollo de depresión en el cuidador: a mayor dependencia física de la persona mayor cuidada, mayor riesgo tenía el cuidador de padecer depresión (25-26,143,153).

El tipo de enfermedad que presenta la persona mayor cuidada también se relaciona con la presencia de depresión en el cuidador. En diversos estudios se ha observado un alto porcentaje de síntomas depresivos en cuidadores de pacientes

con demencia (25-26,154). En esta misma línea, Given (146) observó que los cónyuges de cuidadores de pacientes con enfermedades en estadios avanzados estaban más deprimidos que los cuidadores de pacientes con enfermedades en estadios tempranos.

Papastavrou (78) refleja en su estudio niveles altos de depresión en cuidadores de personas con cáncer (media 20 DE 10), seguidas de pacientes con esquizofrenia (media 18.8 DE 8.3) y de pacientes diagnosticados de alzhéimer (media 16.7 DE 10.9). Otro estudio interesante y que es necesario mencionar es el realizado por Chai et al. (155), que investigaron la relación existente entre la depresión en el paciente —y los aspectos psicosociales relacionados, como el estigma, el apoyo social percibido, la religiosidad y la gravedad de los síntomas— y la depresión del cuidador. Hallaron que la gravedad de la depresión del paciente y el estigma del cuidador eran factores significativos que se relacionaban con la depresión del cuidador, por lo que, más allá de tratar la depresión del paciente, debía abordarse también el estigma del cuidador como objetivo potencial de la intervención, destacando el papel esencial del autocuidado en las personas que prestan cuidados a pacientes con depresión (155).

Otro de los aspectos relacionados con el objetivo del estudio es la necesidad de preparar para la muerte con el fin de mejorar los síntomas de depresión en los cuidadores. En varios estudios se menciona que la presencia de un nivel educativo bajo se relaciona positivamente con mayores síntomas de depresión en el cuidador (77,149), por lo que resulta necesaria la preparación ante el proceso del final de la vida y la muerte. En la revisión de la literatura, el trabajo de Geng et al. (151) destaca la importancia de la facilitación y la preparación ante la muerte del paciente como una contribución a la mejora de los síntomas de depresión en los cuidadores de pacientes con cáncer.

Por último, y siguiendo en la misma línea, Van Zoonen et al. (79) demuestran en su metaanálisis cómo las intervenciones psicológicas preventivas reducen la incidencia de nuevos casos de depresión en aproximadamente un 21% y hacen hincapié en que las intervenciones psicológicas podrían retrasar la aparición de los

episodios depresivos, aunque no prevenirlos de manera indefinida. Es decir, en el estudio, la sintomatología depresiva se mantiene significativamente menor en el grupo de intervención en comparación con el grupo control (79).

#### *1.3.8.6. Tipos de intervención con los cuidadores*

Cada vez con más frecuencia encontramos mujeres inmigrantes que se encargan del cuidado de personas de edad avanzada con pluripatologías e importantes necesidades de cuidado. La principal función de estas cuidadoras es el apoyo directo a los cuidadores familiares que, debido a las cargas familiares que soportan o a su edad avanzada, no pueden proporcionar los cuidados que requiere la persona enferma. Además, es importante señalar que en numerosas ocasiones estas cuidadoras no tienen una formación específica previa, lo que supone un riesgo de incremento de síntomas depresivos, de sobrecarga, malestar y empeoramiento de la calidad de vida al no poseer las herramientas adecuadas para el manejo de situaciones complejas en el domicilio (156).

Siguiendo el modelo de Bayés et al. (76), la percepción del cuidador de no tener la situación controlada por falta de conocimiento de lo que debe hacer, o de cómo hacerlo, podría ocasionar síntomas de depresión y sentimiento de sobrecarga al no poder realizar el cuidado con la calidad esperada. Por ese motivo, algunos autores proponen diferentes tipos de intervenciones dirigidas a mejorar los síntomas de depresión, el sentimiento de sobrecarga y la calidad de vida en los cuidadores.

Antes de explicar las intervenciones con los cuidadores encontradas en la literatura, es necesario destacar las diferencias que hay en el número de sesiones que se realizan, desde dos días a varios meses (157-158), y en el tipo de intervención, grupal (con reuniones semanales, quincenales o mensuales) o individual (158).

El tiempo de seguimiento para evaluar la eficacia de la intervención es otro factor diferencial en los estudios: se han encontrado estudios donde la eficacia se ha evaluado durante dos meses tras la intervención (159), mientras que en otros el

tiempo de seguimiento es de un año (69,160-161). Por último, el formato utilizado, virtual o presencial, ha adquirido gran relevancia últimamente y debemos tener en cuenta las limitaciones de tiempo de los cuidadores para dedicar a la formación y su situación socioeconómica (162-164).

### Intervenciones preventivas

Hay numerosos estudios que proponen diferentes tipos de intervenciones para mejorar los síntomas de depresión. El metaanálisis de Van Zoonen et al. (79), uno de los más citados, señala la importancia de las intervenciones preventivas ante la aparición de síntomas depresivos, sin un diagnóstico, en el cuidador de pacientes con demencia. Estos autores insisten en la idoneidad de la prevención como método para retrasar o prevenir su aparición, en coincidencia con Otero (162), en cuyo estudio se manifiesta la importancia de las intervenciones psicológicas como vía de prevención de síntomas depresivos. En su estudio, Otero realizó una intervención a través de una aplicación móvil y obtuvo una disminución en la incidencia de la depresión, resultados que se mantuvieron durante los tres meses de seguimiento. En la aplicación, el cuidador disponía de cinco módulos descargables que completaba semanalmente. Los objetivos que se planteaban en los módulos eran los siguientes:

- Primer módulo: explicaba el concepto de depresión y se promueven técnicas de control de la respiración y de control del estado de ánimo.
- Segundo módulo: actividades que podrían ser beneficiosas para el cuidador (técnicas de respiración, actividades placenteras que considere la persona etc).
- Tercer módulo: manejo de los pensamientos negativos que podía tener el cuidador.
- Cuarto módulo: beneficios del contacto social.
- Quinto módulo: repaso de los conocimientos adquiridos y prevención de recaídas.

El mismo autor (160), en otro estudio, realizó una intervención breve en formato grupal de cinco sesiones destinadas a cuidadores no profesionales con una duración de 1.5 horas a la semana. La intervención, llevada a cabo por psicoterapeutas, estaba basada en el modelo de resolución de problemas y mantuvo la mejoría en el grupo de cuidadores hasta un año después de completar el programa.

### Intervenciones cognitivo-conductuales

El objetivo de las intervenciones cognitivo-conductuales es cambiar la forma de pensar, sustituyendo pensamientos y creencias erróneas por otros más objetivos y adaptativos para promover conductas más beneficiosas.

Varios autores destacan las intervenciones cognitivo-conductuales en la literatura científica para disminuir los síntomas de depresión y el alivio de la sobrecarga, como Vázquez et al. (165), en cuyo estudio se observa que los síntomas de depresión de los cuidadores antes y después tratamiento disminuyeron en los dos grupos que recibieron la intervención cognitivo-conductual (22.0 DE 5.9 y 10.0 DE 5.7) y en el que recibió la intervención de activación conductual (24.0 DE 7.7 y 10.9 DE 5.6).

La *intervención cognitivo-conductual*, se adaptó del programa de prevención de la depresión en cinco módulos, descrito en el anterior apartado. Con respecto a la *intervención de activación conductual*, su objetivo está centrado en el análisis de los fenómenos clínicos; así, la depresión sería una respuesta ante situaciones negativas y dificultades. El temario de las sesiones en dicho estudio fue el siguiente:

- *Primera sesión:* se explicó el concepto de depresión, la necesidad de un afrontamiento activo de los síntomas de depresión y un seguimiento del estado de ánimo.
- *Segunda sesión:* se trabajaron las actividades placenteras y otras técnicas conductuales dentro del hogar.
- *Tercera sesión:* se continuó con la realización de actividades placenteras, sobre todo fuera del hogar.

- *Cuarta sesión:* se enseñaron técnicas de comunicación asertiva y una mayor interacción en las actividades sociales.
- *Quinta sesión:* se dedicó a la revisión y prevención de las recaídas.

Del mismo modo, en otro estudio realizado por los mismos autores (37) se observó una disminución de la sobrecarga a los tres, seis y doce meses después de la intervención.

También otros autores mencionan la efectividad de las intervenciones cognitivo-conductuales, como Pinguart et al. (157), en cuyo metaanálisis reflejan las diferentes intervenciones realizadas a cuidadores y destacan la utilidad de las intervenciones cognitivo-conductuales en la mejora de los síntomas de depresión y de sobrecarga, así como en el aumento de las habilidades de cuidado de la persona enferma.

Por otro lado, López et al. (163) señalan en su estudio la eficacia de una intervención cognitivo-conductual a través de una videoconferencia telefónica y otra de activación conductual. En ambas intervenciones, las puntuaciones con respecto a los síntomas depresivos disminuyeron significativamente en el grupo con el que se intervino y se mantuvieron hasta 36 meses después.

Finalmente, en la revisión sistemática realizada por Aksoydan (166) se menciona, entre otras intervenciones, la de técnicas de resolución de problemas, en las que el grupo de la intervención mostró una mejora significativa en el afrontamiento, una mejora en la competencia y una reducción en la carga y el estrés del cuidador.

### Intervención con grupos de apoyo

Se trata de intervenciones de apoyo psicológico con un grupo de personas mediante dinámicas grupales de diversa índole. La finalidad común es apoyar, acompañar, prevenir y abordar las dificultades que surgen en la vida diaria de las personas.

En varias revisiones de la literatura se destaca la efectividad de los grupos de apoyo y *counselling* a cuidadores de pacientes con demencia, que tienen un efecto significativo en el bienestar psicológico de los cuidadores, con disminución de los síntomas de depresión y de sobrecarga (167).

En la misma línea, otra revisión sistemática sobre intervenciones con cuidadores familiares de personas en el final de la vida destaca la intervención de apoyo como una herramienta capaz de mejorar la calidad de vida de los cuidadores y disminuir la carga percibida de los síntomas de la persona enferma y de las tareas de cuidado (168).

### Intervenciones psicosociales

De acuerdo con Treanor (161) La intervención psicosocial es el ámbito aplicado de la psicología social y su propósito es modificar aquellos aspectos nocivos del entorno para mejorar las condiciones de vida.

Las intervenciones psicosociales diseñadas para cuidadores o para la pareja del cuidador/paciente suelen tener como objetivo que estos adquieran habilidades de afrontamiento, comunicación o resolución de problemas para la mejora del control de síntomas o de las relaciones interpersonales. Algunos ejemplos de intervenciones psicosociales implementadas en esta población son: a) grupos de apoyo psicosocial, que consisten en un enfoque que ayuda que promueve el afrontamiento, b) grupos de autoayuda, normalmente implementados por terapeutas, c) terapias educativas o psicoeducación, intervenciones diseñadas para mejorar el afrontamiento mediante la promoción del aprendizaje, d) asesoramiento o terapia impartida por un terapeuta que tiende a ser menos directiva y, por último, e) la terapia familiar que se centra en los desafíos y dificultades que afrontan las familias y/o parejas (161).

En la revisión sistemática realizada por Treanor et al. (161) vemos que las intervenciones psicosociales con cuidadores informales de personas con cáncer tuvieron un efecto positivo en la mejora de la calidad de vida (DE 0.29, IC 95% 0.04-0.53). En dicha revisión se señala, no obstante, que el efecto positivo ya no se manifestaba

a los 12 meses de la intervención. Tampoco se observaron efectos sobre los síntomas de depresión y de malestar psicológico.

### Intervenciones educativas

Su finalidad es la mejora de los conocimientos y competencias del cuidador. Numerosos estudios reflejan la efectividad de las intervenciones educativas en cuidadores, aunque también señalan ciertas limitaciones metodológicas. En el caso de la revisión sistemática llevada a cabo por Corry et al. (169), los autores concluyen que las intervenciones educativas mejoran la calidad de vida del cuidador familiar y pueden ser útiles para aliviar los síntomas de depresión y la sobrecarga, pero insisten en la necesidad de investigaciones adicionales por la falta de datos. Del mismo modo, se observaron beneficios en relación con el estrés y con la competencia del cuidador, aunque esto debe interpretarse con cautela (169).

En cuanto a la mejora de la atención que prestan los cuidadores tras las intervenciones educativas, en el estudio realizado por Holm et al. (38,170) vemos cómo la participación de los cuidadores familiares en intervenciones educativas mejora su preparación para el cuidado y aumenta su capacidad para el manejo de situaciones difíciles.

Sörensen et al. (36) también mencionan el efecto positivo de las intervenciones educativas en relación con la capacidad de afrontamiento ante situaciones que aparecen en el día a día de los cuidadores familiares, que conlleva un mayor conocimiento y satisfacción. Asimismo, Hudson (168) menciona el efecto positivo que perciben los cuidadores con respecto a la formación que reciben y a la mejora de su calidad de vida.

En la misma línea, Aksoydan (166) muestra en su revisión sistemática que los programas educativos mejoran el contacto social entre los cuidadores y se sintieron apoyados por otros cuidadores con experiencias similares. También observaron que, gracias a la información recibida, los cuidadores tenían una visión más positiva sobre los cuidados que prestaban. Las intervenciones basadas en técnicas

de resolución de problemas mostraron una mejora significativa en relación con el afrontamiento y la competencia en el cuidado.

Por último, es importante recordar la dificultad de los cuidadores para participar en acciones educativas debido a su situación económica, a sus horarios laborales y a la falta de recursos. Esto ha llevado a una mayor oferta de actividades educativas en línea (158). Un ejemplo es el estudio realizado por Su et al. (164), en el que una intervención educativa a través de una aplicación móvil, y en combinación con una red social, tuvo efectos positivos con respecto al conocimiento, la actitud y la competencia de los cuidadores profesionales, efectos que permanecieron de forma significativa incluso 12 semanas después de la intervención.

## **1.4. Revisión bibliográfica sobre intervenciones educativas con cuidadores relacionadas con la sobrecarga y la depresión**

Tras exponer los diferentes tipos de intervenciones educativas implementadas y publicadas en la literatura que han sido beneficiosas para los cuidadores, se verá con más detalle cómo se asocian en la sobrecarga y la depresión de los cuidadores familiares y no profesionales.

Antes que nada hay que señalar que en los estudios encontrados no se observan diferencias significativas con respecto a los niveles de sobrecarga y depresión entre los grupos de control y de intervención (169). Es necesario mencionar que dichos estudios se llevaron a cabo con gran variabilidad de instrumentos de evaluación y tamaños de muestra pequeños. En este sentido, en la revisión sistemática realizada por Corry et al. (169) en relación a cuidadores familiares, vemos que solo un estudio informó diferencias significativas con la combinación de la técnica de resolución de problemas y una intervención telefónica, comparándolo a los 3 y a los 13 meses de la revisión. Asimismo, se destaca que las intervenciones informativas también pueden ser útiles, aunque se necesita investigación adicional para poder determinarlo.

Con todo, sí existe literatura científica que pone de relieve los beneficios que aportan determinados formatos de intervenciones educativas a los cuidadores familiares que las reciben. En primer lugar, haremos referencia a la tipología de la intervención respecto a dos formatos, grupal o individual: se ha observado que las intervenciones grupales tienen un mayor efecto positivo en la sobrecarga respecto a las que se realizan de manera individual (36,168).

Otro de los elementos significativos vinculados al formato de la intervención es su duración. En este sentido, Sörensen et al. (36) mostraron que las intervenciones de mayor duración mejoraron los síntomas depresivos en los cuidadores familiares por el apoyo que recibían durante la formación, tanto por parte del profesional como del grupo. También destacan estos autores que, a mayor nivel de cuidado requerido por la persona enferma, menos mejora se apreciaba con respecto a los síntomas depresivos.

Del mismo modo, el seguimiento de la intervención a lo largo del tiempo también ha sido una de las variables a tener en cuenta. Navidian et al. (171) observaron una disminución de la puntuación media de sobrecarga tras la intervención y a los 3 meses de seguimiento en cuidadores familiares. Como en otros estudios revisados, los resultados se han de interpretar con cautela debido a que el tamaño de la muestra es pequeño y el seguimiento de la efectividad fue en espacios cortos de tiempo: tres meses en el caso del estudio realizado por Navidian et al. (171), y de solo dos meses en el caso de otros autores (159).

Por último, se pone de manifiesto la necesidad de reforzar a los cuidadores con más intervenciones en diferentes momentos para conseguir un alivio de los síntomas depresivos y de sobrecarga y mejorar su calidad de vida. En la revisión sistemática llevada a cabo por Frias et al. (158) se observa que la eficacia en la disminución de los síntomas depresivos se pierde con el tiempo. Por tanto, apoya la necesidad de reforzar a los cuidadores familiares con intervenciones educativas realizadas con regularidad.

Tras haber descrito los beneficios de las intervenciones educativas en cuidadores familiares, a continuación, se expone la efectividad en los CFNC. Uno de los autores mencionados en la literatura es Marim et al. (172), en cuyo estudio encontraron evidencias de la efectividad de las intervenciones educativas para disminuir la sobrecarga del cuidador formal de pacientes con demencia.

Otro aspecto destacable es el vínculo del CFNC con la persona cuidada, así como la adherencia a la intervención educativa. Turró Garriga et al. (156) reflejan en su estudio que los cuidadores que presentaban un vínculo mayor con la persona que cuidaban obtuvieron resultados más altos en sobrecarga. Con respecto a la adherencia a la intervención educativa que realizaron, se observa una mayor sobrecarga en el cuidador si la intervención se realiza en menos de seis sesiones.

Gallart et al. (69) también han estudiado la asociación de las intervenciones educativas en cuidadores no cualificados. En su estudio evaluaron la sobrecarga tras una intervención educativa teórico-práctica con un seguimiento de 12 meses y observaron una disminución en un 7.45% tras la intervención, sin persistir a los 6 y 12 meses. Debe destacarse que la sobrecarga inicial no empeoró significativamente a pesar del cuidado realizado durante 12 meses a personas con dependencia física y psicológica moderada.

En lo concerniente a los conocimientos prácticos adquiridos tras las intervenciones educativas, y siguiendo con el mismo estudio, se observó un aumento de 7.9 a 8.8 puntos ( $p < 0.001$ ). Sin embargo, después de un año fue mayor el número de trabajadores que sentían que no tenían conocimiento suficiente para realizar su labor de cuidador. Relacionando este factor con la sobrecarga, los cuidadores que sintieron que tenían conocimientos suficientes presentaron un 13% más de sobrecarga, aunque se señala la necesidad de investigación adicional por la falta de estudios similares y las limitaciones metodológicas en otros estudios (69).

A pesar de que se observan beneficios de las intervenciones educativas en los CFNC, todavía existe escasez de formación en este colectivo tal como indican diversos autores por lo que sugiere que queda camino por recorrer con respecto a este ámbito (69,173).

### 1.4.1. Intervenciones educativas con cuidadores de personas que sufren

Es escasa la literatura que aborda cómo se asocian las intervenciones educativas en cuidadores de personas que sufren a causa de su enfermedad. Anteriormente se ha explicado el concepto de sufrimiento, definido por diferentes autores, entre los que destaca Cicely Saunders como pionera en el concepto del dolor total, que identifica con el sufrimiento en pacientes con enfermedades terminales y en todas sus dimensiones: física, mental, social y espiritual (80).

Atendiendo a estas definiciones, que señalan el componente subjetivo del sufrimiento, es importante señalar que la experiencia de cuidar a personas que padecen una enfermedad oncológica no es la misma que, por ejemplo, la de los cuidadores de personas con enfermedades crónicas neurológicas, como Alzheimer y párkinson (174). El cuidado de personas enfermas puede dar lugar a un sufrimiento intenso en los cuidadores, pues a menudo pierden la conexión con su propia identidad, dejan de lado actividades que antes realizaban y hay menos presencia de relaciones con familiares y amigos (174).

Por ello, convertirse en cuidador de un familiar diagnosticado de cáncer o de otra enfermedad puede generar angustia, y si bien puede canalizarse mediante estilos de afrontamiento adaptativos, es un proceso que llega a generar culpa e impotencia. Con todo, al cuidar a personas que sufren enfermedades avanzadas, dar sentido al sufrimiento se considera un factor clave a la hora de experimentar una menor angustia (174).

Un ejemplo de ello es el estudio realizado por Applebaum et al. (174), en el que se presenta un modelo centrado en la psicoterapia para abordar las necesidades existenciales de los cuidadores de personas con enfermedades oncológicas. El modelo podría ayudar a la conexión del cuidador con su propio sentido de la vida y mejorar los síntomas de depresión y ansiedad que con frecuencia se asocian a la carga que ocasiona el cuidado (174).

Por otro lado, en el estudio de Hudson et al. (175) no se observaron efectos en la preparación en cuidados, autoeficacia, competencia y ansiedad tras una intervención educativa con cuidadores de familiares que estaban al final de la vida, en comparación con una intervención estándar. En este mismo estudio sí destacaron que los cuidadores que realizaron la intervención educativa obtuvieron una experiencia más positiva en relación con los cuidados que prestaban (176).

Por su parte, McMillan et al. (177) citan una intervención educativa llamada COPE, derivada del modelo «*Family COPE*», que se mostró eficaz en la mejora de la calidad de vida de los cuidadores y provocó una disminución de la sobrecarga relacionada con los síntomas que padecían los pacientes en situación paliativa, como dolor y estreñimiento, entre otros. Se usó el método de resolución de problemas en una intervención realizada por enfermería cuyo objetivo era evaluar y manejar los síntomas del paciente y abordar las necesidades que los cuidadores familiares presentaban en el domicilio.

La intervención COPE tiene cuatro componentes: *creatividad* (ver los problemas desde diferentes perspectivas para desarrollar nuevas estrategias para la resolución de problemas en el cuidado); *optimismo* (fomentar una actitud positiva, pero realista); *planificación* (crear objetivos de cuidado razonables y realizar un plan para alcanzarlos) e *información de expertos* (obtener información y ayuda profesional) (177).

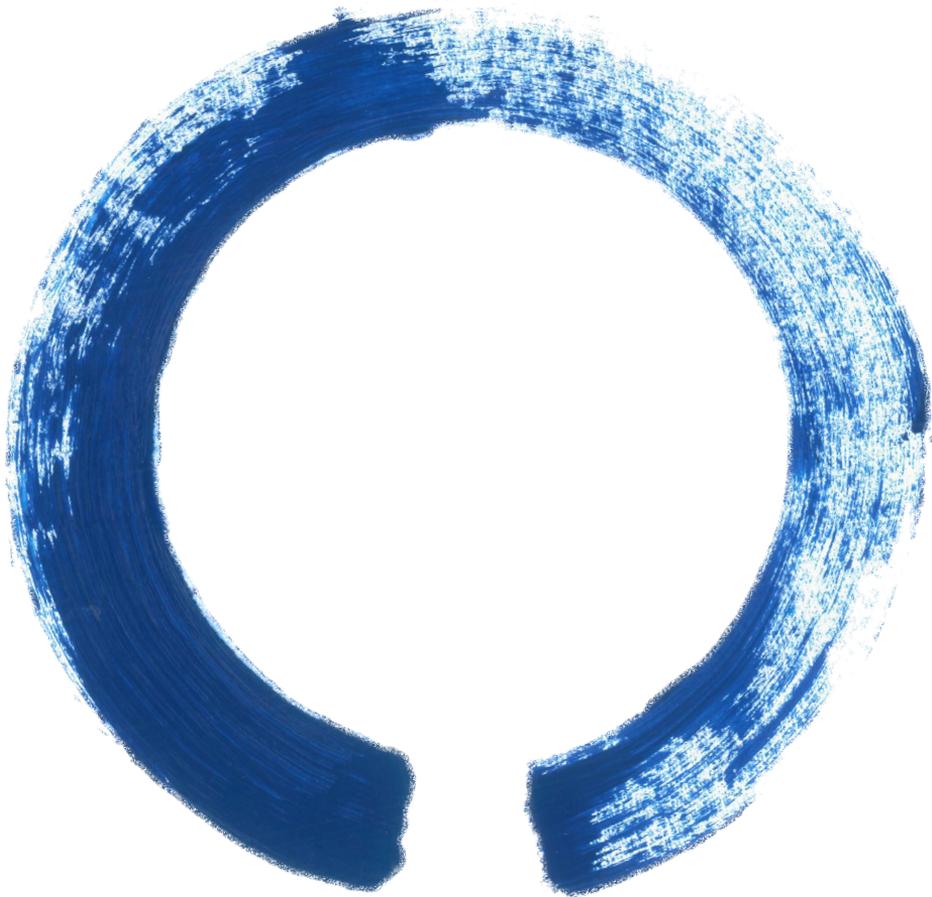
Coincidiendo con McMillan, en el estudio realizado por Hendrix et al. (178) observaron, tras la intervención educativa, resultados significativos en el control de los síntomas del paciente, en su estrés y en la preparación para realizar los cuidados. También se concedió importancia al hecho de poder consultar con un profesional de enfermería las dudas que les surgieran.

En cualquier caso, son escasos los estudios que reflejan la eficacia de las intervenciones educativas con cuidadores de personas que padecen sufrimiento y algunos de los estudios encontrados no muestran ninguna efectividad con respecto a la mejora de los síntomas psicológicos (ansiedad y depresión) de los cuidadores que participaban en ellos (178-180).

Así pues, la presente tesis se podría considerar pionera, ya que analiza la eficacia de una intervención educativa con cuidadores no cualificados de personas mayores que en algún momento han expresado deseo de morir por la situación en la que se encuentran.



## 2. HIPÓTESIS





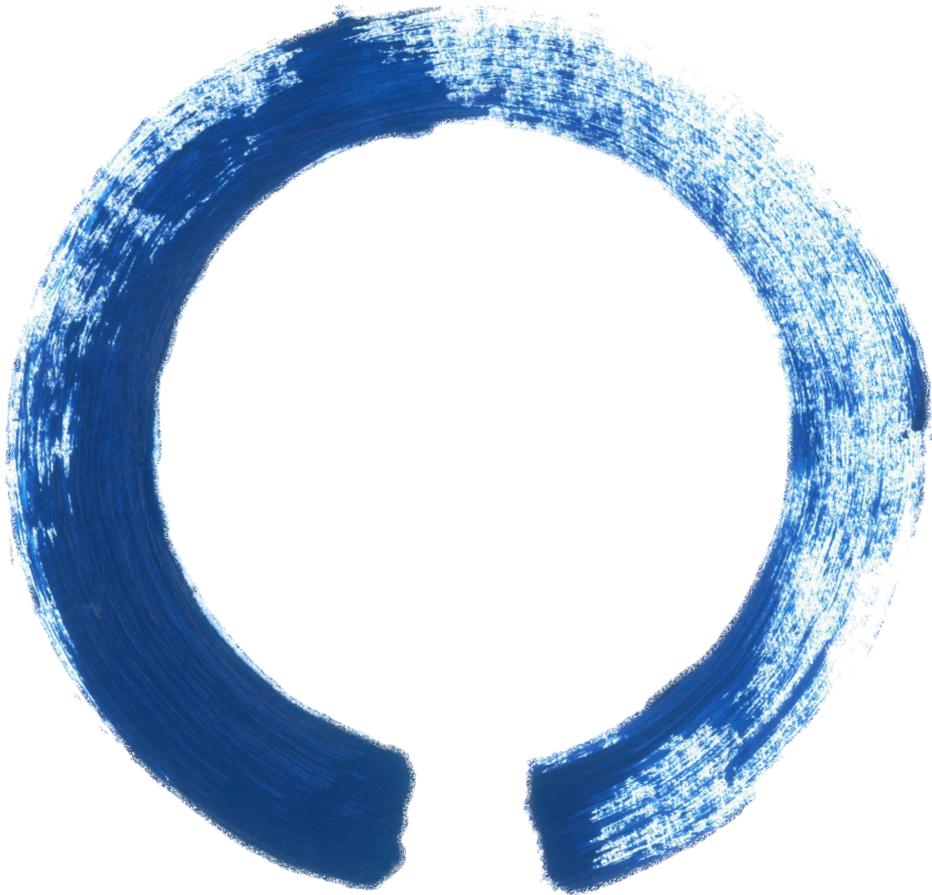
## 2. HIPÓTESIS

### Hipótesis del estudio

Los cuidadores formales no cualificados de personas mayores que han manifestado deseo de adelantar la muerte y que reciben una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida, presentan puntuaciones en la escala de depresión de Beck y en la de sobrecarga de Zarit que mejoran hasta 6 meses después de recibir la intervención educativa.



## **3. OBJETIVOS**





## 3. OBJETIVOS

### Objetivo principal

Evaluar el efecto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida sobre cuidadores formales no cualificados (CFNC) de una persona mayor cuidada que ha manifestado deseo de adelantar la muerte (DAM) sobre sintomatología depresiva y sobrecarga hasta seis meses después de la intervención educativa.

### Objetivos secundarios

- a) Analizar el perfil del cuidador formal no cualificado que atiende a personas mayores que han manifestado deseo de adelantar la muerte.
- b) Analizar el perfil de la persona mayor cuidada que ha manifestado DAM a través del CFNC.
- c) Conocer el efecto de la intervención educativa sobre cuidados al final de la vida respecto a una formación básica sobre el nivel de formación, sintomatología depresiva y sobrecarga en los cuidadores formales no cualificados, a los 3 meses y los 6 meses.
- d) Comparar si las puntuaciones de sintomatología depresiva y sobrecarga varían a los 3 y 6 meses según el sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, nacionalidad, convivencia, apoyo social, horas de trabajo del CFNC y horas que colabora la familia en grupo control y grupo experimental.
- e) Comparar si las puntuaciones de sintomatología depresiva y sobrecarga en el CFNC varían a los 3 y 6 meses según la edad y funcionalidad de la persona mayor cuidada en el grupo control y grupo experimental.
- f) Evaluar la asociación de las diferentes variables frente al nivel de la sintomatología depresiva y el nivel de la sobrecarga del CFNC.
- g) Valorar la variación en el tiempo de la puntuación del DAM de la persona mayor cuidada en ambos grupos.
- h) Analizar la relación entre DAM de la persona mayor cuidada con respecto sintomatología depresiva y a la sobrecarga en los cuidadores formales no cualificados de ambos grupos.

## Effect of a Self-Management Program on the Performance of a Complex Task

John M. Johnston, Robert M. Gable, and Robert M. Gable

Department of Psychology, University of Kansas, Lawrence, Kansas

**Abstract:** A self-management program was developed to help a participant learn to perform a complex task. The program was based on the principles of behavior analysis and was designed to help the participant learn to perform the task in a systematic and efficient manner.

**Keywords:** self-management, complex task, behavior analysis

The purpose of this study was to evaluate the effectiveness of a self-management program in helping a participant learn to perform a complex task.

The participant was a 22-year-old male who had no previous experience with the task. The task was a complex task that required the participant to perform a series of steps in a specific order.

The self-management program was designed to help the participant learn to perform the task in a systematic and efficient manner. The program consisted of several components:

1. **Task Analysis:** The task was broken down into its component parts, and each part was identified and described.

2. **Goal Setting:** The participant was encouraged to set specific, measurable, and achievable goals for each step of the task.

3. **Self-Monitoring:** The participant was encouraged to monitor his own performance and to record the results of each step.

4. **Self-Reinforcement:** The participant was encouraged to reward himself for successful performance of each step.

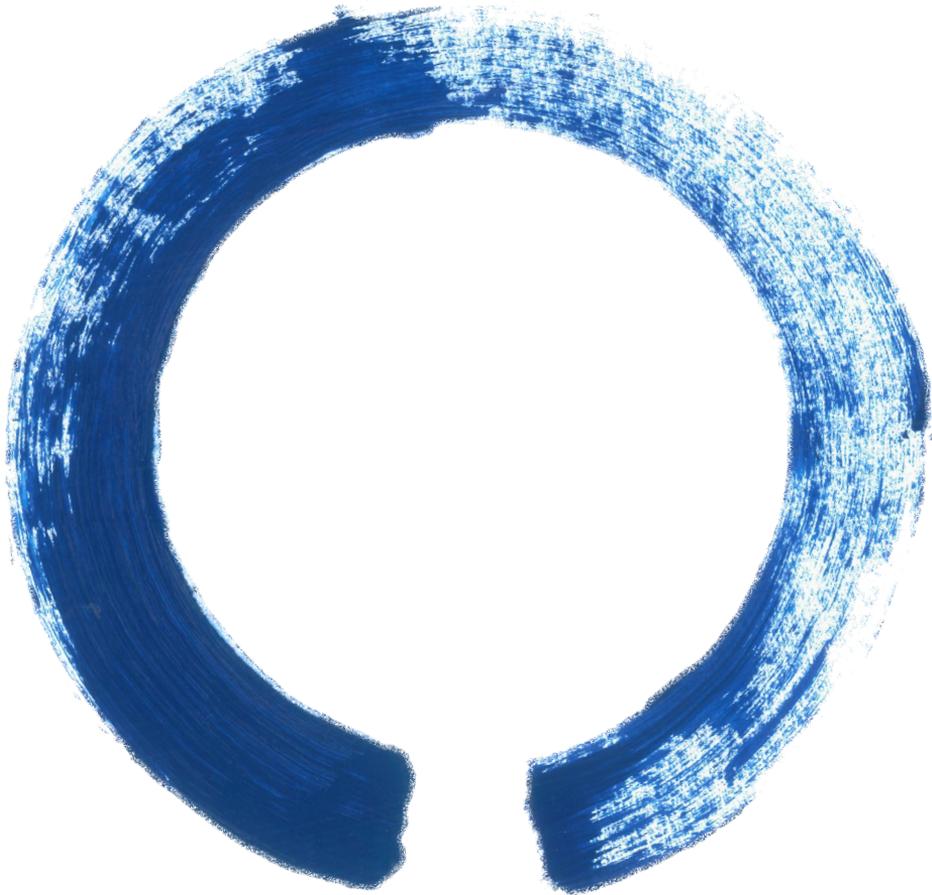
5. **Self-Correction:** The participant was encouraged to identify and correct errors in his performance.

The results of the study showed that the self-management program was effective in helping the participant learn to perform the task in a systematic and efficient manner. The participant's performance improved significantly over the course of the study.

The findings of this study have important implications for the development of self-management programs for individuals with learning disabilities and for the general population.

Keywords: self-management, complex task, behavior analysis

## 4. METODOLOGÍA





## 4. METODOLOGÍA

### 4.1. Diseño

Estudio longitudinal cuasi-experimental no aleatorizado con grupo control y grupo experimental desde febrero del 2017 a julio de 2021. Se realiza un estudio pre- y post-intervención, con seguimiento longitudinal a los 3 y 6 meses post-intervención.

### 4.2. Ámbito de estudio

El estudio se ha llevado a cabo en cuatro centros de coordinación y gestión de cuidadores formales no cualificados (CFNC) de la provincia de Barcelona (Catalunya, España). El principal motivo de elección de los centros incluidos en el estudio fue que trabajaban con CFNC que atendían a personas mayores.

Tres de los cuatro centros son instituciones que se dedican, entre otros aspectos, a facilitar la gestión de la contratación de CFNC para el cuidado de la persona mayor que atenderán posteriormente. Uno de los centros, la Fundación Atención Domiciliaria Sant Joan de Déu, también ofrece módulos de formación dirigida a CFNC. Una vez los CFNC han realizado la formación, la fundación los incluye en una bolsa de trabajo para su posterior contratación.

El cuarto centro que se seleccionó para el estudio es un centro socio-sanitario de atención intermedia donde los CFNC participaban cuidando de su persona mayor cuidada que estaba ingresada en este centro por reagudización de su enfermedad. A continuación, se describen los centros participantes del estudio:

a) *Fundación de Atención a la dependencia de Sant Joan de Déu:*

Entidad sin ánimo de lucro vinculada a la orden hospitalaria de Sant Joan de Déu; ubicada en el barrio de Sants (Barcelona). La misión de esta entidad es trabajar para la mejora de la calidad de vida de las personas en situaciones de dependencia ofreciendo un servicio de atención domiciliaria personalizado, integrado y especializado. Además, se encargan de profesionalizar a personas cuidadoras a través de la formación, inserción laboral y tutorización.

Esta fundación ofrece atención domiciliaria a personas mayores, niños, personas con enfermedades crónicas, con problemas de salud mental y a comunidades religiosas.

Además, ofrecen cursos de formación dirigidos a sus CFNC para que adquieran las habilidades adecuadas para la Atención Domiciliaria a personas en situación de dependencia entre los que se encuentran:

- Certificados de profesionalidad acreditados por el Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) y el Servei d'Ocupació de Catalunya (SOC). Se imparte el certificado de profesionalidad Atención Sociosanitaria a personas dependientes en instituciones sociales y Atención Sociosanitaria a personas en el domicilio.
- Acciones formativas con titulación propia de la fundación:
  - Curso de Atención domiciliaria a personas en situación de dependencia
  - Curso básico para cuidadores profesionales
- Cursos monográficos:
  - Monográfico de Atención a las personas con problemas de salud mental.
  - Monográfico Atención a personas con demencia
  - Monográfico de Atención a las personas en el proceso final de la vida
  - Monográfico de Atención domiciliaria a la infancia en situación de pluridiscapacidad
  - Autocuidado del cuidador
  - Movilizaciones conscientes

Por último, otra de las misiones es el programa de inserción laboral destinado a personas en situación de vulnerabilidad social y vinculado a la formación propia de la Fundación. Los alumnos que superen la formación oficial, pasarán a formar parte de la bolsa de empleo y podrán desempeñar su trabajo como cuidadores.

Esta fundación atiende actualmente a 160 personas mayores en el domicilio y cuenta con 46 CFNC y 32 gerocultoras. Después de la realización de los certificados de profesionalidad en el 2022, sólo contrataron cinco CFNC debido a que el resto de CFNC trabajan en otros lugares con mayor número de horas de trabajo.

Link de la web de la Fundación: <http://fad-sjd.org/que-fem/insercio/>.

#### b) Empresa de cuidadores Canserveis:

Empresa privada situada en el Vallés Occidental y fundada en el 2005. La empresa ofrece recursos y servicios a las familias y a personas en situación de dependencia. La empresa asume servicios de cuidado de personas dependientes como ayuda para la higiene corporal, alimentación y movilizaciones. Asimismo, también ofrece servicio doméstico en el hogar.

La empresa cuenta con 23 trabajadores en régimen general. Es decir, se dedican a servicios mixtos como son: la limpieza y mantenimiento del hogar, así como, el cuidado de las personas mayores. En el 2022 realizaron 622 servicios donde principalmente los trabajadores contratados se dedicaron al cuidado de las personas mayores dependientes.

Link de la web de la institución: <https://canserveis.cat/es/>

#### c) Asociación Mujeres Unidas Entre Tierras (MUET):

Asociación sin ánimo de lucro de mujeres inmigrantes ubicada en L'Hospitalet de Llobregat. La asociación se fundó en el 2013. La finalidad de la asociación es intentar erradicar la explotación laboral en las trabajadoras del hogar. Sus principales objetivos son: dignificar el trabajo del hogar y de los cuidados mediante propuestas, así como, visibilizar la lucha continua de las trabajadoras del hogar para poder obtener un trabajo digno.

Esta asociación atiende actualmente a 133 CFNC de los cuales, 53 cuidadores se dedican al cuidado de las personas mayores que atienden juntamente con las tareas del hogar, 22 cuidadores solamente se dedican al cuidado del hogar, 36 cuidadores atienden exclusivamente personas mayores en el domicilio y 22 personas no están activas laboralmente.

Las actuaciones que realizan son:

- Formación en el idioma catalán y conocimientos de la ciudadanía de Cataluña.
- Apoyo psicológico
- Información sobre trámites básicos que han de realizar cuando llegan a Cataluña.
- Asesoramiento sobre trámites
- Creación de redes de apoyo mutuo
- Formación en cuidados al final de la vida y cuidados básicos donde se ha impartido la formación propuesta en el estudio.

Link de la web de la institución: <https://pamapam.org/ca/directori/mujeres-unidas-tierras-muet-hospitalet-llobregat/>

#### d) Centro hospitalario Parc Sanitari Pere Virgili:

Es un centro socio-sanitario de Atención Intermedia público creado por la Generalitat de Catalunya y perteneciente al Institut Català de la Salut (ICS). Las unidades de las que disponen son: las Unidades sociosanitarias de convalecencia (227 camas), de larga duración (25 camas), Unidad de Cuidados Paliativos (19 camas), Unidad de Subagudos (23 camas), Unidad de Atención Intermedia Oncológica (22 camas), dos equipos de PADES, hospital de día, Equipo de Atención Integral Ambulatoria de geriatría y demencias y dos equipos de hospitalización domiciliaria.

Los CFNC reclutados eran cuidadores que participaban del cuidado durante el ingreso de la persona mayor cuidada, contratados previamente para la atención de la persona enferma en el domicilio antes de requerir el ingreso. Principalmente se reclutaban en las Unidades de Convalecencia donde

la persona mayor estaba ingresada debido a una descompensación de su patología crónica o patología aguda que refería rehabilitación funcional con una estancia aproximada de 40 días.

También, se reclutaron cuidadores en la Unidad de Subagudos donde se atendían personas mayores con una patología crónica descompensada o patología aguda complicada que provenían de los servicios de urgencias, Atención Primaria o desde el domicilio, con el fin de evitar ingresos en urgencias. La estancia aproximada de los pacientes en la unidad era de 7-8 días.

En este caso, los CFNC no tenían ningún tipo de relación contractual con el centro, puesto que eran cuidadores que ya cuidaban anteriormente de la persona mayor en el domicilio y que seguían haciéndolo durante el ingreso hospitalario. El motivo de la elección de este centro fue que la investigadora trabajaba allí; por lo tanto, y la accesibilidad a las plantas de hospitalización, al personal de enfermería de cara a reclutar CFNC era factible. Además, también se podían organizar las sesiones educativas en las instalaciones del centro y la organización de las intervenciones educativas era más accesible.

Link de la web de la institución: <https://perevirgili.gencat.cat/ca/inici/>

### 4.3. Sujetos en estudio

Adultos en edad laboral que ejercen como cuidadores formales no cualificados atendiendo a personas mayores de 65 en su domicilio y que, en algún momento, habían manifestado o expresado deseo de adelantar su muerte. Estos CFNC prestaban su cuidado en el domicilio, y fueron reclutados para el estudio tanto a través de las instituciones descritas, como a través del hospital de Atención Intermedia durante el ingreso hospitalario de la persona mayor que cuidaban. Asimismo, la mayoría de estos cuidadores eran contratados por las familias de manera privada.

Los participantes (CFNC) fueron asignados al grupo control o grupo experimental de forma consecutiva ya que se requería grupos de diez para ejecutar la formación. Se inició el estudio conformando un grupo experimental; el segundo fue grupo control. Se realizó esta asignación consecutivamente hasta alcanzar el tamaño de la muestra estimado. Se desestimó la posibilidad de aleatorizar grupos debido a

la gran dificultad de reclutar y fidelizar a los 10 CFNC de estas características que se necesitaban para cada uno de los grupos para recibir la intervención educativa.

A medida que se lograba un grupo de 10 participantes se llevaba a cabo la intervención educativa, de este modo se han evitado pérdidas de reclutamiento al intentar que estuvieran próximos en el tiempo la selección del participante y la intervención educativa (158).

#### 4.4. Criterios de inclusión

- CFNC contratados por una persona mayor de 65 años o su familia para el cuidado de la persona mayor.
- Que la persona necesitada de cuidados haya manifestado deseo de adelantar la muerte al CFNC.
- La participación voluntaria de los CFNC en el estudio.
- CFNC al cuidado de una persona mayor en el momento de la selección de participantes para el estudio.
- En el caso de CFNC que se seleccionan en el Hospital de Atención Intermedia Pere Virgili, se definió el reclutamiento en las unidades de Convalecencia y Subagudos, y deben ser CFNC de la persona mayor antes del ingreso hospitalario.
- Expresarse con fluidez en lengua castellana o catalana tanto de forma oral como escrita.
- Tener más de tres meses de experiencia como CFNC.
- De acuerdo con la opinión del CFNC, que la persona mayor cuidada sea autónoma en la expresión y toma de decisiones.

#### 4.5. Criterios de exclusión

- El fallecimiento de la persona a la que cuidaban durante el periodo de investigación.
- Abandono del cuidado de la persona mayor durante el estudio.

## 4.6. Estimación del tamaño de la muestra

Se estimó el tamaño de la muestra tomando como referencia la variable resultado  *sintomatología depresiva*  por ser la variable resultado principal de nuestro estudio. La estimación del cálculo se fundamentó en los datos del estudio llevado a cabo por Ozkan et al. (179) en 2013 por la similitud de la población de estudio analizada en relación a esta investigación. Ozkan et al. (179) utilizaron la misma escala de recogida de datos y realizaron un estudio de características similares. La diferencia a detectar se definió igual o superior a 5 puntos en la escala de depresión de Beck, asumiendo una desviación estándar de 9.2. Se aceptó un riesgo alfa de 0.05 y un riesgo beta inferior al 0,2 en un contraste unilateral, con una estimación de pérdidas de un 10%.

Los cálculos estimaron una muestra total de 120 CFNC, 60 en el grupo control y 60 en el grupo experimental. Previniendo un 10% de pérdidas, la muestra final necesaria para el estudio era de 54 participantes por grupo.

## 4.7. Variables

### 4.7.1. Variable independiente

Formación en el grupo de control (GC) y en el grupo experimental (GE): Variable cualitativa dicotómica

La variable independiente fue la formación llevada a cabo en el grupo control y en el grupo experimental. En el grupo control se realizó una intervención educativa de formación básica en cuidados para los CFNC. En el grupo experimental se realizó una intervención educativa de formación específica sobre final de vida que, además de cubrir la formación básica en cuidados, se diseñó con el objetivo de adquirir conocimientos sobre el cuidado de personas enfermas al final de la vida y habilidades para realizar los cuidados en el domicilio y poder hacer frente ante situaciones complejas.

En nuestro estudio se ha llevado a cabo una intervención educativa al CFNC basándonos en que otros autores mencionan la efectividad que presentan este tipo de intervenciones en cuanto a la mejora de los conocimientos y competencias del cuidador (169). Asimismo, reflejan que las intervenciones educativas pueden aliviar la sintomatología depresiva y sobrecarga de los cuidadores (169).

La intervención educativa, tanto con el grupo de control como con el grupo experimental fue grupal tal y como reflejan otros autores (36-168) con respecto a una mayor efectividad y debido a la dificultad en el reclutamiento del perfil de CFNC seleccionados (69).

Con respecto a la duración de la intervención educativa, se decidió que fuese de tres horas en todos los grupos de CFNC reclutados en los centros seleccionados para el estudio. De acuerdo con la literatura, puede existir cierta variabilidad con respecto al tiempo de duración de las intervenciones educativas (36), no obstante, una de las características de los CFNC es el escaso tiempo libre que tienen para formarse. Muchos de ellos viven en el domicilio de la persona a la que cuidan y otros tienen familia a su cargo. Según López y Crespo (180) los CFNC son una población de difícil acceso, con un elevado número de rechazo y abandono del estudio en el que participan. Por ello, dichos autores destacan la importancia de adecuar las intervenciones a las necesidades y características específicas de los CFNC (180). En este caso se pensó en el mínimo tiempo necesario para la intervención educativa.

Más adelante, en el apartado de intervención, se detallarán las características de las intervenciones llevadas a cabo en cada uno de los grupos. La investigadora comprobó que todos los cuidadores que se reclutaron para el GE dispusieran de una formación básica de cuidados previamente.

## 4.7.2. Variables dependientes

*Variables Sociodemográficas de la persona mayor cuidada (sexo, edad, funcionalidad); variables sociodemográficas del cuidador; variables de estudio del CFNC (nivel de conocimientos sobre cuidados al final de la vida, sintomatología depresiva, sobrecarga y deseo de adelantar la muerte de la persona mayor cuidada recogido desde el CFNC)*

### *Variables sociodemográficas de la persona mayor cuidada (PMC)*

- Sexo (hombre o mujer): Variable cualitativa dicotómica.
- Edad (años): Variable cuantitativa continua.
- Funcionalidad:

Definición: La capacidad funcional del adulto mayor es definida por Segovia Díaz de León y Torres Hernández (181) como «el conjunto de habilidades físicas, mentales y sociales que permiten al sujeto la realización de las actividades que exige su medio y/o entorno». Dicha capacidad viene determinada por la existencia de habilidades psicomotoras, cognitivas y conductuales (181). Se ha evaluado la funcionalidad mediante la Escala de Valoración Funcional de Karnofsky y Burchenal (182).

**Tipo de variable:** Variable cuantitativa discreta

### *Variables sociodemográficas del cuidador formal no cualificado (CFNC)*

- Sexo (hombre o mujer): Variable cualitativa dicotómica.
- Edad (años): Variable cuantitativa continua.
- Estado civil (soltero, casado, divorciado, viudo): Variable cualitativa nominal.
- Nivel de estudios (sin estudios, primarios, secundarios, bachillerato, estudios universitarios): Variable cualitativa ordinal.
- Nacionalidad: Variable cualitativa nominal.
- Horas de trabajo al día: Variable cuantitativa discreta.
- Horas que colabora la familia de la PC con el CFNC: Variable cuantitativa discreta.

- Tipo de convivencia del cuidador (convive con la PMC o no convive): Variable cualitativa nominal.
- Apoyo social del CFNC.  
Definición: El apoyo social se considera una variable mediadora en el proceso de estrés de las personas cuidadoras, pudiendo considerarse un elemento de resiliencia. La literatura refleja que el apoyo social subjetivo reduce la morbilidad psicológica de las personas cuidadoras (36). Concretamente, el apoyo social percibido se relaciona en cuidadores familiares con una menor sobrecarga subjetiva y un mayor bienestar. Con respecto a CFNC se ha relacionado con un mayor desgaste del trabajador y una menor satisfacción laboral (183). El apoyo social se ha evaluado mediante el Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC-11 validado en lengua castellana por Bellón et al. (184).

**Tipo de variable:** Variable cuantitativa continua.

### Variables del estudio del CFNC

#### **A. Nivel de conocimientos adquiridos sobre cuidados al final de la vida**

Definición: Grado de conocimiento adquirido tras la intervención educativa realizada a los CFNC. Se ha evaluado mediante un cuestionario de 16 preguntas tipo test diseñado por la propia investigadora.

**Tipo de variable:** Variable cuantitativa discreta.

#### **B. Sintomatología depresiva**

Definición: La sintomatología depresiva es frecuente en todo el mundo. Según la OMS se estima que afecta a un 3.8% de la población (145). La sintomatología depresiva se define como un trastorno mental donde la persona experimenta un estado de ánimo deprimido (tristeza, irritabilidad, sensación de vacío) o una pérdida de interés en las actividades; esto ocurre la mayor parte del día o casi todos los días y durante al menos dos semanas. Otros síntomas presentes son la dificultad para concentrarse, el sentimiento de culpa excesivo, la baja autoestima, falta de esperanza, pensamientos de muerte o de suicidio, alteraciones del sueño, cambios en el apetito o

en el peso y sensación de cansancio y falta de energía o anhedonia (145). La sintomatología depresiva se ha evaluado mediante el Inventario para la depresión de Beck-II (BDI-II) en su versión española adaptada por Sanz et al. (185).

**Tipo de variable:** Variable cuantitativa discreta.

### C. Sobrecarga

Definición: La sobrecarga se ha definido como el estado psicológico debido a la combinación del trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen de los requerimientos en el cuidado del paciente. Se trata de una experiencia subjetiva interna que agrupa sentimientos y actitudes con un cariz negativo al implicar alteraciones, problemas y disfunciones psicofisiológicas con consecuencias dañinas para la persona y la institución donde trabaja (186). Se ha evaluado mediante la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en su versión española adaptada por Martín et al. (137).

**Tipo de variable:** Variable cuantitativa discreta.

### D. Deseo de adelantar la muerte (DAM)

Definición: Una definición operativa de consenso internacional define el DAM como “una reacción al sufrimiento en un contexto de enfermedad que amenaza la vida, en el que la persona no ve otra salida que acelerar su muerte. Este deseo se expresa de manera espontánea o como respuesta a una pregunta, y hay que diferenciarlo de la aceptación de la muerte. El DAM puede aparecer como reacción a uno o más factores, como son síntomas físicos, angustia psicológica (depresión, desesperanza, etc.), sufrimiento existencial (pérdida del sentido de la vida) o aspectos sociales (sentimiento de ser una carga para los demás)” (7). Se ha evaluado mediante una entrevista clínica semi-estructurada denominada AFEDD (*Assessment Frequency and Extent Desire to Die*) diseñada por Porta-Sales et al. (90).

**Tipo de variable:** Variable cuantitativa discreta.

### 4.7.3 Diseño e implementación de la intervención

- *Intervención educativa para los CFNC del Grupo Control:* se diseñó una intervención educativa que tenía como objetivo formativo la adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes de cuidados básicos a las personas mayores en el domicilio.
- *Intervención educativa para los CFNC del Grupo Experimental:* se diseñó una intervención educativa que tenía como objetivo formativo la adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes de cuidados al final de la vida para personas mayores en el domicilio. Además, la investigadora comprobó que todos los cuidadores que se reclutaron para el estudio tuvieran una formación básica en cuidados previamente para el GE. En el caso de la Fundación de Atención a la dependencia de Sant Joan de Déu, los CFNC ya habían recibido la formación de cuidados básicos por parte de dicha Fundación. En la empresa de cuidadores Canserveis, centro hospitalario Parc Sanitari Pere i Virgili y la Asociación Mujeres Unidas Entre Tierras, la investigadora preguntó a cada cuidador si disponía de una formación básica en cuidados a personas mayores antes de la inclusión en el estudio. En el caso de que, si tuvieran una formación básica en cuidados, se procedió al reclutamiento del cuidador para la participación en el estudio.

En ambos casos la intervención educativa fue diseñada e implementada por la propia investigadora. La investigadora tiene experiencia en formación de cuidadores y capacitación específica en final de vida tras la realización de un máster en Cuidados Paliativos y habiendo sido profesora en la Fundación Atención a la dependencia de Sant Joan de Déu. Existe una única excepción donde la investigadora no impartió la formación que fue en el caso de la formación básica del grupo control en aquellos CFNC que previamente habían recibido dicha formación en la Fundación de Atención a la dependencia de Sant Joan de Déu. La investigadora comprobó que los conceptos, contenidos y la metodología que se impartían eran iguales a la formación que realizaba en la investigación para los cuidados básicos. De hecho, la propia investigadora era profesora de esta formación básica en la Fundación Atención a la dependencia.

### A. Intervención educativa dirigida a los CFNC sobre cuidados básicos (Grupo Control)

La formación del grupo control se planificó de forma que tuviera la máxima similitud en cuanto a duración, presencialidad, metodologías activas, tamaño de los grupos, etc., con respecto al Grupo Experimental. De este modo se buscaba la *equipoise* propia de los estudios experimentales entre intervenciones de los dos grupos.

- Duración: Contenido teórico: 2,5 horas y desarrollo de casos: 0,5 horas.
- Persona que implementa la intervención educativa: Investigadora principal del estudio.
- Objetivo: Aproximar a los CFNC a los cuidados básicos sobre las necesidades que presentan las personas que son atendidas en el domicilio.
- Objetivos de aprendizaje: El objetivo de la intervención realizada al GC fue que los CFNC adquirieran o aumentaran los conocimientos básicos relacionados con el cuidado de las personas mayores en el domicilio.
- Metodología docente: La intervención educativa se implementó de forma presencial en un aula prestada en los centros participantes y se dirigió a grupos de 10 participantes. La metodología usada para impartir la formación fue de tipo taller con una combinación de conocimientos teóricos y desarrollo de dos casos. Combinación de fundamentos teóricos y ejemplos prácticos para facilitar la comprensión. Los temas que se trataron fueron escogidos por la investigadora basándose en la experiencia de las carencias que observaba y que explicaban los cuidadores sobre su trabajo en los centros de Atención Intermedia y en el domicilio.

Durante la pandemia de la COVID-19, se tuvo que adaptar la intervención a las circunstancias del momento. Se explicará en el siguiente apartado.

- Contenido: La intervención educativa realizada se centró en la importancia de la realización correcta de la higiene corporal a personas dependientes o con movilidad reducida, así como, la importancia de movilizar correctamente a las personas manteniendo una higiene postural adecuada.

También se explicaron conceptos básicos de alimentación y nutrición y los cuidados de la piel necesarios para la prevención de las úlceras por presión. El motivo de la explicación de dichos conceptos fue en base a las dificultades que la investigadora encontró en los cuidadores que atendían a las personas mayores en el centro donde trabajaba y teniendo en cuenta las formaciones en cuidados básicos que se impartían en otras instituciones como por ejemplo la Fundación Atención Domiciliar Sant Joan de Déu.

Se trataron las siguientes áreas:

- a) Introducción sobre la importancia de cuidar en el domicilio.
- b) Profundización en los fundamentos de la higiene de la persona, enfatizando la prevención de complicaciones futuras.
- c) Higiene postural del cuidador al realizar movilizaciones y transferencias a las personas cuidadas.
- d) Conceptos básicos de alimentación, nutrición e hidratación destacando la hipertensión y la diabetes como enfermedades frecuentes en las personas mayores.
- e) Medicación básica utilizada y efectos secundarios.
- f) Importancia de la prevención y el tratamiento de la integridad cutánea para evitar la aparición de úlceras por presión.
- g) El cuidado del paciente con incontinencia urinaria y fecal.

Finalmente, durante la última media hora, los cuidadores expusieron dos casos donde existía una dificultad en el cuidado de la persona mayor en el domicilio. Una vez expuestos los dos casos, entre todos los cuidadores planteaban soluciones y se resolvía las dudas que pudieran aparecer.

La formación se realizó usando un PowerPoint y se entregó el material educativo impreso o por correo electrónico a los cuidadores que participaron en la sesión. Además, en la hoja de información se facilitó el teléfono de la investigadora por si los participantes necesitaban consultar alguna duda.

La siguiente figura (ver figura 3) resume la intervención educativa implementada con los CFNC en el grupo control.

<b>Intervención relacionada con los cuidados básicos para los cuidadores (GC)</b>
<b>Objetivo</b>
Obtener conocimientos básicos sobre las necesidades que presentan las personas mayores que son atendidas en el domicilio.
<b>Duración</b>
<b>Teoría: 2,5 horas</b> <b>Desarrollo de casos: 0.5 horas</b>
<b>Contenido teórico del taller</b>
<b>1. Introducción sobre la importancia de cuidar en el domicilio</b>
- Definición del concepto de cuidar - Reflexión de los cuidadores de cómo cuidan en el domicilio
<b>2. Fundamentos de la higiene corporal</b>
<b>3. Higiene postural del cuidador a la hora de realizar movilizaciones a la persona</b>
<b>4. Concepto de nutrición y alimentación. Diferencias y ejemplos</b>
<b>5. La importancia de la hidratación en la persona mayor</b>
- Cómo realizar una correcta hidratación en la persona mayor - Concepto de disfagia.
<b>6. Conceptos básicos de medicación habitual en la persona mayor</b>
<b>7. Cuidado de la piel y prevención de úlceras por presión</b>
<b>8. Cuidado del paciente con incontinencia urinaria y fecal</b>
<b>Desarrollo de casos</b>
Exposición de dos situaciones elegidas por el cuidador en el domicilio. Se plantean soluciones entre todos los participantes y se resuelven dudas.

**Figura 3.** Intervención educativa implementada en el grupo control.

**Fuente:** elaboración propia basada en la intervención educativa

## **B. Intervención educativa dirigida a los CFNC sobre cuidados al final de la vida (Grupo Experimental)**

- Duración: Contenido teórico: 2,5 horas y desarrollo de casos: 0,5 horas.
- Persona que implementa la intervención educativa: Investigadora principal del estudio.
- Objetivo: aproximar a los CFNC al concepto de muerte y al proceso de morir para que pudieran elaborar estrategias de afrontamiento y mejoraran el nivel de conocimientos de los cuidados que llevaban a cabo.
- Objetivos de aprendizaje: El objetivo de la intervención educativa realizada al grupo experimental fue que los cuidadores mejorarán o adquirieran conocimientos relacionados con los cuidados paliativos en personas mayores, supieran actuar ante situaciones difíciles surgidas durante el proceso del final de la vida y fomentar habilidades comunicativas y factores protectores a la hora de mantener conversaciones difíciles con la persona y familia.
- Metodología docente: La intervención educativa se implementó de forma presencial en un aula prestada en los centros participantes y se dirigió a grupos de 10 participantes. La metodología usada para impartir la formación fue de tipo taller con una combinación de conocimientos teóricos y desarrollo de casos en base a los beneficios que se refleja en la literatura en relación a las técnicas de resolución de problemas (166,177). La decisión de realizar una intervención educativa en formato grupal se fundamenta en el efecto positivo que se describe en la literatura científica (36,168) sobre este tipo de intervenciones en comparación con intervenciones individuales. Además, también se tuvo en cuenta el coste del esfuerzo que suponía poder implementar la intervención en grupos de 10 personas vs individual.

El principal motivo de que la intervención educativa fuera de 3 horas fue debido a la dificultad a la adherencia a las formaciones educativas a este perfil de cuidadores debido a sus condiciones laborales y a la dificultad en el reclutamiento de estos cuidadores (69).

Debido a la pandemia de la COVID-19, se tuvo que adaptar la intervención a las circunstancias del momento. Se explicará en el siguiente apartado.

- **Contenido:** La intervención educativa se centraba en los diferentes conceptos que la investigadora consideró relevantes en base a la revisión de la literatura realizada (36,168,177,178) y a su experiencia profesional y formación académica en cuidados paliativos y del ámbito geriátrico y a la observación de otras formaciones que se estaban realizando en CFNC.

Asimismo, dado que la investigadora estaba trabajando en uno de los centros donde se reclutó muestra (Centro socio-sanitario Parc Sanitari Pere Virgili), pudo informarse de las carencias formativas que reflejaban estos cuidadores cuando se encontraban en el centro por el ingreso de la persona mayor.

Los conceptos que se trabajaron en la intervención educativa fueron los siguientes:

- a)** El concepto de muerte y su comprensión por parte de los cuidadores. Desde el respeto a las creencias y valores de cada cuidador, se explicó la consideración de tabú que tiene la muerte y la necesidad de comunicación y expresión.
- b)** El proceso de comunicación entre cuidador y persona mayor cuidada en el final de la vida. Se transmitieron algunas claves para mantener una relación empática y asertiva con la persona mayor cuidada y se proporcionaron herramientas para el manejo de situaciones complicadas en las que la comunicación es difícil. Por ejemplo, si la persona cuidada presentaba importantes crisis de dolor y la familia se encontraba desbordada, cómo poder abordar dicha situación y tranquilizar a los familiares que acompañan.
- c)** Se trataron las emociones, explicando los diferentes mecanismos de defensa que solemos manifestar y los factores de vulnerabilidad. Se fomentó la importancia de la expresión y comunicación de las emociones y sentimientos que surgen durante los cuidados a su entorno familiar y amigos.
- d)** Gestión emocional y recursos en el cuidado al final de la vida. Se explicaron estrategias de manejo de la tensión y la posible aparición de ansiedad y miedo cuando se está cuidando a una persona al final de la vida. Para ello, se transmitió la importancia de escuchar y acompañar a la persona mayor que cuidan. Se resaltó la importancia de la empatía y de la afectividad con las personas mayores que atienden y sus familiares.

También se enfatizó la importancia de atender los posibles sentimientos de soledad que muchas personas mayores con enfermedades avanzadas pueden presentar. En este sentido se subrayó la importancia de que la persona mayor no se sienta sola, y para ello, una herramienta que los cuidadores pueden utilizar es hablar de la enfermedad, sus síntomas o preocupaciones con la persona mayor cuidada. También se recomendaron libros de lectura opcional, sobre la atención del final de vida. Asimismo, se ofrecieron espacios de autocuidado diario para evitar la fatiga por compasión. Durante la sesión formativa la docente enfatizó la idea de que estas situaciones de ansiedad y miedo suelen ser habituales, y por ello, se fomentó la importancia de apoyarse en los profesionales sanitarios referentes de la persona que estaban cuidando (Programa de Atención Domiciliaria Equipos de Soporte (PADES) o Atención Primaria).

- e) Se explicó el concepto de estrés y sobrecarga en el cuidador y se hizo hincapié en la prevención. Por un lado, se resaltó la necesidad de que el cuidador se ha de cuidar también (principalmente cuando la persona que cuida tiene una funcionalidad muy limitada) y se ofrecieron herramientas para su prevención. Por ejemplo: la importancia de mantener las relaciones sociales, mantener una alimentación equilibrada, espacios de autocuidado entre otras).
- f) Factores personales protectores para el cuidador. Se explicó el concepto de resiliencia y se reforzaron los aspectos positivos que los cuidadores realizaban durante todo el proceso de cuidado.

Se reforzó positivamente el esfuerzo que realizaban para aprender cómo cuidarse ellos mismos a través de la inteligencia emocional y para formarse en cuidar y acompañar a las personas mayores y su familia de manera adecuada. Además, se ofrecieron herramientas para poder realizar contención emocional en situaciones difíciles que pudieran aparecer en el domicilio. Por ejemplo, en el caso de que la persona mayor tuviera crisis de dolor importantes o algún otro síntoma no controlado.

Tras la explicación de los seis puntos de la teoría, la investigadora proporcionó tiempo para resolver las dudas que pudieran tener los cuidadores. La investigadora se aseguró que cada cuidador no tenía ninguna duda con respecto a la teoría expuesta.

Finalmente, durante la última media hora, los cuidadores expusieron dos casos donde existía una dificultad en el cuidado de la persona mayor en el domicilio. Una vez expuestos los dos casos, entre todos los cuidadores planteaban soluciones y se resolvía las dudas que pudieran aparecer.

La formación se realizó usando un PowerPoint y se entregó el material educativo impreso o por correo electrónico a los cuidadores que participaron en la sesión. Además, en la hoja de información se facilitó el teléfono de la investigadora por si los participantes necesitaban consultar alguna duda.

Resaltar que antes de la implementación de la intervención y para valorar la comprensión de la intervención propuesta, se realizó un pilotaje con doce participantes en la Fundación Atención Domiciliaria de Sant Joan de Déu, donde se comprobó que los candidatos entendían los cuestionarios correctamente.

La siguiente figura (ver figura 4) resume la intervención educativa implementada con los CFNC en el grupo experimental.

<b>Intervención sobre cuidados al final de la vida (GE)</b>
<b>Objetivo</b>
Aproximar a los CFNC al concepto de muerte y al proceso de morir para la elaboración de estrategias de afrontamiento y mejorar el nivel de conocimientos en los cuidados que realizan.
<b>Duración</b>
<b>Teoría: 2,5 horas</b>
<b>Desarrollo de casos: 0,5 horas</b>
<b>Contenido teórico del taller</b>
<p><b>1. Concepto del proceso de morir.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diferentes creencias y valores de cada persona en relación con la muerte</li> <li>- La muerte todavía sigue siendo un tabú en la sociedad.</li> <li>- Importancia de la necesidad de comunicación y expresión en el proceso de final de vida</li> </ul> <p><b>2. El proceso de comunicación entre el cuidador y la persona cuidada.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Claves para mantener una relación empática y asertiva con la persona cuidada</li> <li>- Herramientas para el manejo de situaciones complicadas en las que la comunicación es difícil.</li> </ul> <p><b>3. Importancia de la expresión de emociones.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mecanismos de defensa que solemos utilizar</li> <li>- Importancia de la expresión de emociones en su entorno familiar y amigos</li> </ul> <p><b>4. Gestión emocional y recursos en el final de la vida.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicación de estrategias de manejo de la tensión que puede aparecer en el final de vida. Ansiedad y miedo.</li> </ul> <p><b>5. Estrés y sobrecarga en el cuidador.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Definición</li> <li>- Importancia del cuidado del cuidador</li> <li>- Herramientas para la prevención del estrés y sobrecarga</li> </ul> <p><b>6. Factores personales protectores para el cuidador</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Concepto de resiliencia</li> <li>- Importancia de la formación en el autocuidado del cuidador a través de la inteligencia emocional</li> <li>- Importancia de la formación en cuidar a personas mayores y cómo saber acompañar a la persona y a la familia.</li> </ul>
<b>Desarrollo de casos</b>
Exposición de dos situaciones elegidas por el cuidador en el domicilio. Se plantean soluciones entre todos los participantes y se resuelven dudas.

**Figura 4.** Intervención educativa implementada en el grupo experimental.

**Fuente:** Elaboración propia basada en la intervención educativa.

#### *4.7.3.1 Intervención educativa dirigida a CFNC (Grupo Control y Grupo Experimental) durante la pandemia de la COVID-19.*

La pandemia de la COVID-19 y el estado de alarma declarado el 14 de marzo de 2020, así como las medidas que se implementaron en nuestro país para evitar el contagio hasta el mes de octubre de 2022, obligó a realizar cambios en el modo de implementar la formación tanto al grupo control como al grupo experimental. Cuando la situación de emergencia sanitaria permitió reiniciar el estudio, se tuvo que adaptar y cambiar de acuerdo con la legislación vigente en ese momento. La limitación obligatoria de grupos para reunión obligó a buscar alternativas para poder seguir con el estudio. La prohibición de realizar reuniones presenciales incluía no poder llevar a cabo la intervención presencial tal y como estaba diseñada inicialmente. El hecho de no saber la duración de las restricciones hizo que se tuvieran que tomar decisiones para seguir con el estudio. Hasta ese momento se habían reclutado 88 participantes y, por lo tanto, todavía faltaban 38 participantes.

Por ello, se estudió cómo seguir con el trabajo de campo. Para mantener la esencia del estudio de acuerdo con la hipótesis y lo realizado hasta el momento, se vio la conveniencia de adaptar la intervención educativa a modalidad no presencial. De este modo se preservaban las medidas de restricción marcadas por los gobiernos locales. Tras una discusión con los directores de tesis, se pensó en una alternativa factible de la intervención.

Por un lado, y teniendo en cuenta que nunca podría ser la misma intervención educativa al cambiar el formato de presencial a online, sí se pensó en el resto de las características:

- **Duración:** se mantuvo la duración de 2.5h teóricas y 0.5h de dudas comentadas.
- **Contenido:** se mantuvo sin cambios tanto en cuidados básicos como en cuidados al final de la vida.
- **Material utilizado en la sesión de formación:** se utilizó el mismo Power Point diseñado para la intervención presencial.

- **Profesora que ejecuta la intervención:** se mantuvo la misma educadora, en este caso la doctoranda. Para ello, la investigadora realizó la grabación de un vídeo con la parte teórica de la intervención educativa y se colgó en Google Drive. De alguna manera realizó la misma sesión, pero se grabó en vídeo para que los participantes pudieran visualizarlo antes de la sesión de dudas.
- **Sesión participativa para resolver dudas:** la sesión de dudas se organizó a través de un vídeo llamada a través de un grupo de WhatsApp.

A la hora de reclutar participantes, un punto novedoso e imprescindible para seguir con el estudio fue la necesidad de que los cuidadores dispusiesen de Internet para poder visualizar el vídeo y conectarse a la videollamada de WhatsApp. Por tanto, se tuvo que adaptar el procedimiento de implementación.

El reclutamiento de los participantes se realizó de manera telefónica al igual que se realizó con los participantes pre-pandemia. Se llamó a cada cuidador para explicar el estudio y realizar el screening de los criterios de inclusión. En el caso de cumplir con los criterios de inclusión, se informaba que se les iba a enviar por correo electrónico la hoja de información y el consentimiento informado que debían enviar firmado por correo electrónico.

Los CFNC se asignaban de forma consecutiva al grupo control o grupo experimental hasta alcanzar grupos de 10 participantes tal y como ya se había realizado en los grupos participantes del estudio antes de la pandemia. Una vez reclutados los 10 participantes, se informaba del día y la hora de la sesión escogida por la investigadora. Para asegurar su participación, se realizaba una llamada telefónica para comprobar que ese día pudiesen visualizar el vídeo de la plataforma Google Drive y, posteriormente, a la hora indicada, se conectasen a la videollamada grupal de WhatsApp para comentar las dudas. El enlace a la plataforma Google Drive para acceder al vídeo (intervención educativa) se facilitaba a los cuidadores a través del correo electrónico y número de WhatsApp personal 24 horas antes del día del encuentro para la sesión de dudas. De este modo se pretendía evitar problemas de acceso al Google Drive o de visualización.

Después de la visualización del vídeo, todos los cuidadores se reunían a través de la videollamada de WhatsApp (la investigadora creaba un grupo de WhatsApp). Se escogió este sistema por su amplio y extenso uso en prácticamente toda la población. Se creyó que, de esta forma, era más accesible para el cuidador que se encontraba en el domicilio. Además, con frecuencia, sólo disponían de un teléfono móvil para poder realizar la conexión.

Todos los cuidadores tenían que visualizar el vídeo antes del encuentro conjunto. El día del encuentro los participantes y la investigadora se conectaban a la videollamada grupal de WhatsApp donde se resolvían las dudas de forma conjunta. De este modo, al igual que en la intervención pre-pandemia, se permitía el *feedback* de los cuidadores y la resolución de dudas. La investigadora se aseguró de preguntar a cada uno de los cuidadores si tenía dudas para poder resolverlas.

Con la finalidad de realizar la exposición de dos casos que se realizaban en la última media hora con los participantes pre-pandemia, también con los participantes a través de la videollamada de WhatsApp, se les pedía que expusieran dos situaciones de difícil manejo en el domicilio; de este modo, entre los cuidadores asistentes y la investigadora, se planteaban posibles soluciones.

## 4.8. Instrumentos de recogida de datos

### Cuestionario sociodemográfico de la persona mayor cuidada

Recoge los siguientes datos:

- Sexo: hombre o mujer.
- Edad: años.
- Escala de valoración funcional Karnofsky: Permite conocer la funcionalidad de la persona mayor cuidada, es decir, capacidad que tiene el paciente para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Es un elemento predictor independiente de mortalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas. La escala oscila de 0 a 100 y una puntuación < o igual a 50 indica alto

riesgo de muerte en los 6 meses siguientes (182). Presenta una adecuada fiabilidad siendo el alfa de Cronbach de 0.89 (187). En el Anexo 9 se puede ver la escala.

### Cuestionario sociodemográfico del CFNC

Recoge los siguientes datos:

- Sexo: hombre o mujer.
- Edad: años.
- Estado civil: soltero/casado/divorciado/viudo.
- Nivel de estudios: sin estudios/estudios primarios/estudios secundarios/estudios de bachillerato/estudios universitarios.
- Nacionalidad del CFNC
- Número de horas de trabajo al día del CFNC: Hasta 8 horas al día o más de 8 horas al día.
- Número de horas que colabora la familia de la persona con el CFNC: 0 horas, de media hora a 10 horas semanales, más de 10 horas semanales.
- Tipo de convivencia del cuidador: convive o no con la persona mayor cuidada.
- **Escala de Valoración de Apoyo Social Funcional de Duke-UNC-11** modificada por Broadhead (188) (Anexo 10) y en su versión española validada por Bellón et al. (184) (Anexo 11).

La escala de Duke-UNC-11 que evalúa el apoyo percibido. La escala tiene dos dimensiones, la dimensión confidencial (posibilidad de contar con otros para comunicarse) y la dimensión afectiva del apoyo social (demostraciones de cariño, amor y empatía). Contiene 11 ítems de respuesta tipo Likert que van del 1 al 5 con un rango total que va de 11 a 55. Las puntuaciones inferiores a 33 indican un nivel bajo de apoyo. La dimensión de apoyo confidencial se evalúa mediante los ítems 1, 2, 6, 7, 8, 9, y 10. Las puntuaciones obtenidas con estos ítems superiores a 21 indican apoyo confidencial. La dimensión de apoyo afectivo se evalúa mediante los ítems 3, 4, 5 y 11. Puntuaciones superiores a 12 indican apoyo afectivo. Esta escala cuenta con una adecuada fiabilidad (Alfa de Cronbach de 0,92).

En la dimensión del apoyo confidencial presenta un Alfa de Cronbach de 0.88 y en el apoyo afectivo de 0.79 y estabilidad temporal test-retest de 0.92 para la escala total.

**A. Cuestionario del nivel de formación sobre cuidados al final de la vida (Anexo 16):**

Se trata de un cuestionario que se diseñó *ad hoc* en el contexto de este estudio. Consta de 16 preguntas tipo test en castellano acerca de los contenidos de la intervención educativa realizada sobre cuidados al final de la vida. El Anexo 16 recoge el cuestionario.

La finalidad del cuestionario era identificar si los CFNC habían comprendido los conceptos teóricos sobre los cuidados al final de la vida en el taller. Se diseñaron las preguntas tipo test en relación con los bloques que se desarrollaron en la formación. La relación entre el número de preguntas y los diferentes temas tratados fueron:

1. El concepto del proceso de morir: una pregunta
2. Explicación de las estrategias de manejo de la tensión que puede aparecer en el final de la vida: tres preguntas
3. El proceso de comunicación entre el cuidador y la persona mayor cuidada: tres preguntas
4. Estrés y sobrecarga en el cuidador: una pregunta
5. Las emociones y el estrés: tres preguntas
6. Factores personales protectores para el cuidador: tres preguntas
7. Dos ejemplos relacionados con el cuidado: 2 preguntas

En el diseño de este cuestionario participaron los directores de tesis además de la autora de la tesis. Se requirieron diferentes pruebas hasta dar con la versión definitiva.

**B. Escala de Depresión de Beck (189) (Anexo 12)** en su versión española adaptada por Sanz et al. (185,190) (Anexo 13).

La escala de depresión de Beck es un autoinforme compuesto por 21 ítems con respuesta tipo Likert con cuatro posibles opciones de 0 a 3, con un rango de puntuaciones totales que van de 0 a 63. Se basa en unos criterios o puntuaciones de corte que definen diferentes categorías o niveles de gravedad de la sintomatología depresiva. Propone las puntuaciones de corte y grados de depresión de la siguiente forma: 0-13 indica depresión mínima, 14-19 depresión leve, de 20-28 depresión moderada y de 29-63 depresión grave. El instrumento tiene una adecuada fiabilidad obteniendo un alfa de Cronbach 0.83 en su versión española. Las correlaciones test-retest oscilaron entre 0.60 y 0.72 para tres subgrupos diferentes de la muestra total. Según Sanz et al (185) es capaz de detectar diferencias en la presentación y gravedad de los síntomas depresivos en pacientes con diferentes trastornos psicopatológicos.

**C. Test de sobrecarga de Zarit** creada por Zarit SH (Anexo 14) (186,191) en su versión española validada por Martín et al. (Anexo 15) (137).

Instrumento para la evaluación de la sobrecarga en el cuidador. La versión original consta de 29 ítems, no obstante, la versión más utilizada es la escala compuesta por 22 ítems que explora los efectos negativos del cuidador en relación con su salud física y psíquica, aspectos económicos y laborales, relaciones sociales y relación con la persona a la que cuida. Aunque este instrumento se diseñó para evaluar la carga en cuidadores de personas mayores con demencia, se demostró una adecuada validez y fiabilidad para evaluar sobrecarga en cuidadores de personas mayores con otros tipos de enfermedades, como la esquizofrenia o enfermedades crónicas en fase terminal (191). Los anexos 14 y 15 recogen la escala de Sobrecarga de Zarit en su versión original (191) y en versión española (137).

La versión de 22 ítems donde el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente sobrecargado, con un rango de respuestas que va de [0 a 4], siendo 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) a 4 (casi siempre). El rango de puntuaciones totales va de 0 a 88, siendo las

puntuaciones bajas indicativas de baja sobrecarga y las mayores de alta sobrecarga.

Esta escala ha sido adaptada a distintos idiomas y distintas poblaciones. El estudio de la versión española mostró adecuadas propiedades psicométricas para evaluar la sobrecarga subjetiva de cuidadores de personas mayores. Martín et al (137) recodificó las opciones de respuesta pasando el Likert de 0 a 3 a de 1 a 5. De este modo cada ítem tiene cinco posibles respuestas que van desde el 1 (nunca) al 5 (casi siempre). El rango de puntuaciones totales va de 22 a 110. Puntuaciones inferiores a < 47 se interpretan como no existencia de sobrecarga; de 47 a 55, sobrecarga leve, y puntuaciones superiores a 55 indican sobrecarga intensa. Esta versión de Martín et al. (137) mostró adecuada fiabilidad interna (Alpha de Cronbach = 0.91) y estabilidad temporal test-retest de 0.86.

**D. Deseo de adelantar la muerte (obtenida a través del CFNC al que se le ha realizado la entrevista semi-estructurada *Assessment Frequency and Extent of Desire to Die (AFEDD)* de Porta-Sales et al. (Anexo 17) (90)**

Se trata de una entrevista clínica semi-estructurada que explora la frecuencia y la intensidad del DAM. Además, incluye una pregunta que explora las posibles causas.

La entrevista clínica semi-estructurada AFEDD contiene una primera pregunta que permite realizar el *screening* de la posible presencia de DAM. Este primer ítem pregunta si he pensado alguna vez que la vida así vivida (con la enfermedad) no merece la pena ser vivida. En el caso de una respuesta afirmativa, se formulan dos preguntas más: una sobre la frecuencia con la que piensa que no vale la pena vivir de esa forma, teniendo opción de 4 posibles respuestas, todos los días (4 puntos), casi cada día (3 puntos), ocasionalmente (2 puntos), rara vez o nunca (1 punto). A continuación, se le pregunta sobre la intensidad con que ha manifestado la persona no querer seguir viviendo, con cuatro opciones de respuesta: solo lo ha pensado (1 punto), habló de ello o se lo mencionó a alguien (2 puntos), ha pensado en poner fin a su vida, pero no lo haría (3 puntos), ha planeado poner fin a su vida (4 puntos). Finalmente, se exploran posi-

bles causas de DAM, es decir, se le pide a la persona que identifique los principales factores relaciones con el DAM o con el origen de ese DAM como dolor u otros síntomas; aspectos sociales y personales, valores y creencias (90).

Una de las novedades introducidas en este trabajo de tesis ha sido sobre el modo de obtener estos datos. Hasta el momento, esta entrevista semi-estructurada sólo se había utilizado para evaluar el DAM en pacientes con enfermedad avanzada. Este trabajo aporta el uso de esta entrevista con CFNC, quienes han respondido evaluando el posible DAM de su persona cuidada. Se ha formulado la entrevista al CFNC al que se le pedía que, pensando en su persona mayor cuidada, respondiera de acuerdo con lo que hubiera expresado. A través del CFNC se obtiene la información de si la persona mayor a la que está cuidando ha manifestado que vivir de esa forma no merece la pena.

## 4.9. Procedimiento

Inicialmente se explica el desarrollo del procedimiento previsto antes de la pandemia y a continuación, las adaptaciones que se realizaron durante la misma.

### 4.9.1. Reclutamiento de los participantes y explicación del proyecto

El reclutamiento de los participantes comenzó tras la autorización del Comité Ético de Investigación (CER) de la Universitat Internacional de Catalunya (ver Anexo 1) y la aprobación del proyecto por la Comisión Académica del Doctorado (CAD) en el 2017 (ver Anexo 2). Una vez se obtuvieron las autorizaciones correspondientes, la investigadora comenzó con las autorizaciones a los responsables de dos centros: la Fundación Atención Domiciliar Sant Joan de Déu y el centro socio-sanitario Parc Sanitari Pere Virgili.

#### Fundación Atención Domiciliar Sant Joan de Déu:

Tras obtener el permiso de la Fundación Atención Domiciliar Sant Joan de Déu para realizar el estudio, la investigadora realizó una prueba piloto como parte de la validez interna del estudio, para asegurarse de que los CFNC entendían correctamente los cuestionarios. Posteriormente se solicitó la autorización a la responsable del centro (puede verse en el Anexo 4). Esto requirió diversas reuniones para explicar el objetivo del proyecto y la metodología que se iba a utilizar. La responsable autorizó la realización del estudio, la implementación de la intervención educativa y la recogida de datos a través de los cuestionarios correspondientes.

Fue la propia institución quien nos avisó para poder presentar el proyecto y realizar el reclutamiento de los cuidadores que cumplían criterios de inclusión válidos. Antes de iniciar el curso se explicó el proyecto a los cuidadores que participan en la formación y se pidió la participación y la firma del consentimiento informado. En este caso, todos los asistentes recibían la formación, y sólo se recogían datos a los que cumplían con los criterios de inclusión del estudio. En el caso de que aceptaran la participación, se les pasaba los cuestionarios antes y después de la formación, y a los 3 y los 6 meses.

#### Centro hospitalario Parc Sanitari Pere Virgili:

En el centro hospitalario Parc Sanitari Pere Virgili, la investigadora era trabajadora del centro y tras una reunión con el director médico y la directora de enfermería, se autorizó la implementación del proyecto y realización del estudio. En dicho centro, todavía no existía ninguna Comisión de Ética de Investigación Clínica, por lo que aceptaron el CER de la Universitat Internacional de Catalunya. No obstante, la dirección médica y enfermera evaluaron el protocolo del estudio y tras su valoración, decidieron que se podía llevar a cabo la investigación (Anexo 3).

Una vez obtenida la autorización del centro, la investigadora explicó el proyecto a los profesionales de enfermería y auxiliares de las unidades para solicitar su ayuda en el reclutamiento de participantes. Las enfermeras del centro conocían qué pacientes ingresados contaban con la ayuda de un CFNC y comentaban a

la investigadora la posibilidad de incluirlos en el estudio. Una vez localizado el posible participante, fue la propia investigadora quien valoraba a cada CFNC de acuerdo con los criterios de inclusión y planteaba la posibilidad de participar en el estudio. La investigadora estuvo atenta para no interferir en el cuidado del paciente que prestaban el cuidador y el equipo de la planta de hospitalización.

Tras explicar al cuidador el estudio que se estaba realizando y la entrega de la hoja de información (ver Anexo 7), el cuidador decidía libremente su participación. En el caso de que el CFNC decidiera participar en el estudio, se le entregaba el consentimiento informado (ver Anexo 8) y la investigadora explicaba al paciente, de forma muy sencilla, que su cuidador iba a participar en un estudio en el que se le preguntaría sobre el cuidado que le estaba prestando. Se hizo hincapié en que en ningún momento se iban a reflejar los datos personales del paciente y que se aseguraría la confidencialidad y anonimato de los datos en todo momento.

Conforme se iban asignando participantes a un grupo (10 participantes), y una vez completado el grupo, se implementó la intervención educativa según fuera grupo control o grupo experimental. Dicha intervención se realizó en una sala habilitada en el propio centro.

Se fueron reclutando participantes CFNC en los dos centros, no obstante, el ritmo de reclutamiento era lento para alcanzar la muestra estimada. Esto justificó la necesidad de ampliar los centros para reclutar más participantes. Se contactó con dos centros más: la empresa privada Canserveis y la Asociación Mujeres Unidas entre Tierras (MUET).

#### Empresa privada Canserveis:

En la empresa Canserveis se realizó una reunión con el responsable de la empresa y se explicó el objetivo del proyecto y la metodología que se iba a utilizar. Una vez obtenida la autorización (ver Anexo 5) se comenzó con el reclutamiento de los cuidadores.

Se contactó por teléfono con cada uno de los cuidadores que en ese momento estaban activos en la empresa. Se explicó el estudio telefónicamente y se evaluó si cumplían con los criterios de inclusión para su participación. A los cuidadores que cumplían los criterios de inclusión se les citó para la entrega de la hoja informativa, se explicaba bien el estudio y se solicitaba la firma del consentimiento informado. A medida que se iban reclutando participantes, se organizaban en grupos de 10 CFNC para implementar la intervención (tanto grupo control como grupo experimental).

#### Asociación Mujeres Unidas Entre Tierras:

En la Asociación Mujeres Unidas entre Tierras se realizó el mismo procedimiento. Una vez obtenida la autorización (ver Anexo 6) se comenzó a reclutar a los CFNC.

En esta asociación, fue la coordinadora quien contactó con los cuidadores que estaban receptivos a participar en el estudio. Posteriormente, la investigadora principal contactó con cada uno para explicarles el estudio y evaluar el cumplimiento de los criterios de inclusión. Los CFNC que cumplían los criterios fueron citados para la entrega de la hoja informativa, la explicación del estudio y la firma del consentimiento informado. Una vez firmado el consentimiento, los CFNC se asignaban de forma consecutiva al grupo control o grupo experimental hasta alcanzar grupos de 10 participantes. Una vez alcanzado el tamaño del grupo, se implementaba la intervención correspondiente.

#### **4.9.2. Obtención y firma del consentimiento informado. Recogida de datos basales o pre-intervención (T0)**

Todos los participantes del estudio firmaron el consentimiento informado (ver Anexo 8). Una vez firmado el consentimiento, el CFNC cumplimentaba de forma autoadministrada y supervisada por la investigadora, los cuestionarios y datos que formaban parte del cuaderno de recogida de datos pre-intervención (denominados a partir de ahora datos de T0). Se resolvió cualquier duda que el CFNC pudiera tener en el momento de cumplimentar el cuaderno de recogida de datos. El CFNC

también cumplimentó los datos referentes a la persona mayor cuidada: edad, sexo y Karnofsky. En ningún caso se preguntó o se pidió a la persona mayor cuidada sobre el posible el DAM, ya que no eran sujetos de estudio, sino que se preguntó a los CFNC si la persona a la que cuidaban les había referido de forma espontánea deseo de adelantar la muerte. Por lo tanto, eran los CFNC los que respondían las preguntas de la entrevista semi-estructurada AFEDD.

El cuaderno de recogida de datos de T0 contenía los siguientes instrumentos:

- Cuestionario socio-demográfico
- AFEDD
- Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC-11
- Escala de Depresión de Beck
- Cuestionario de Sobrecarga de Zarit
- Cuestionario de nivel de formación sobre cuidados al final de la vida

La figura 5 muestra de forma esquemática el plan de recogida de datos en T0, T1 o post-intervención, T2 un mes post-intervención, T3 a los 3 meses post-intervención y T4, 6 meses post-intervención.

A continuación, se expone en la figura 5, los diferentes cuestionarios o escalas administrados a los CFNC en los diferentes tiempos del seguimiento longitudinal del estudio.

El cuaderno de recogida de datos en el T0 (preintervención) y T1 (post-intervención) se administró por la investigadora presencialmente en los centros seleccionados. En cambio, el cuaderno de recogida de datos en el T2 (un mes post-intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención) se administró telefónicamente a cada CFNC y la duración de cada llamada fue de aproximadamente 30 minutos.

En el caso de los participantes durante la pandemia, en todos los casos, se administró por la investigadora a través de una llamada telefónica.



**Figura 5.** Esquema de los instrumentos administrados en los diferentes momentos del estudio: T0 (preintervención), T1 (post-intervención), T2 (un mes post-intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). AFEDD: *Assessment Frequency and Extent of Desire to Die*.

### 4.9.3. Asignación de participantes al grupo control y al grupo experimental

Una vez recogidos los datos basales pre-intervención (T0), los CFNC se asignaban al grupo experimental o bien al grupo control de acuerdo con el grupo que tocara completar, hasta alcanzar los 10 participantes por grupo. Tal y como se describe en el apartado de intervención, el horario de la intervención educativa se determinó en función de las necesidades del espacio para su impartición y la disponibilidad de la investigadora y los cuidadores.

### 4.9.4 Administración de los cuestionarios: Post-intervención (T1), un mes post-intervención (T2), a los tres meses (T3), y a los seis meses (T4) post-intervención

Una vez realizada la formación, se volvieron a administrar los cuestionarios de recogida de datos inmediatamente después (T1), exceptuando el cuestionario de sobrecarga de Zarit, que se administró al mes de la formación (T2).

A los 3 meses (T3) y a los 6 meses (T4) post-intervención, la investigadora llamó por teléfono a cada participante y, tras una conversación telefónica de aproximadamente 30 minutos de duración, se cumplimentó cada cuestionario según la

disponibilidad del cuidador debido a la dificultad de realizar el seguimiento por los horarios de trabajo de los que disponen.

#### 4.9.5 Adaptación del procedimiento durante la pandemia

Tras la declaración del estado de alarma debido a la COVID-19 (14 de marzo de 2020), se suspendió el reclutamiento del estudio. Para poder continuar con el estudio y seguir reclutando participantes e implementando la formación en el grupo control y experimental, se realizó la siguiente adaptación desde finales de marzo de 2020 hasta enero del 2021.

*Reclutamiento:* Los responsables de los centros donde se reclutaban los participantes facilitaban a la investigadora principal los posibles participantes para realizar la intervención online, debido a que, durante la pandemia, los CFNC continuaron cuidando a las personas mayores que lo requerían. Una vez conocidos los posibles participantes, la investigadora, a través de una llamada telefónica, los invitaba a participar.

Una vez que los cuidadores aceptaban participar en el estudio, se administraba el cuaderno de recogida de datos telefónicamente en el T0. Se garantizó que los CFNC tenían acceso a internet para firmar el consentimiento informado y para realizar la intervención educativa (visualización del vídeo de Google Drive y participación en la videollamada de WhatsApp).

Los CFNC que se reclutaron durante la COVID-19 tenían las mismas características que los que se habían reclutado antes de la pandemia. Como medida de prevención, se fue comprobando que el reclutamiento durante la pandemia mantenía las mismas características (Ver tabla 2). Tras la realización del análisis estadístico descriptivo, se observó que tanto los CFNC del grupo pre-pandemia como los del grupo pandemia, presentaban las mismas características socio-demográficas.

*Intervención:* la investigadora adaptó la intervención educativa en el grupo de la pandemia de acuerdo con las circunstancias del momento. Esto requirió reuniones

diversas para adaptar la intervención educativa y asegurar la máxima similitud a la modalidad presencial en cuanto a la duración, tiempo, etc. El contenido teórico y desarrollo de dos casos de la intervención educativa fue la misma en ambos formatos y con la misma duración.

*Administración de los cuestionarios en los tiempos T1, T2, T3 y T4:* Del mismo modo que con el grupo pre-pandemia, inmediatamente al acabar la intervención educativa, se contactaba telefónicamente para cumplimentar el cuestionario post-intervención (T1). Al mes de haber realizado la intervención (T2), se volvió a contactar para entregar el cuestionario de sobrecarga de Zarit a los cuidadores. A los 3 meses (T3) y a los 6 meses (T4) post-intervención, la investigadora llamó telefónicamente a cada cuidador tal y como se hizo en el grupo pre-pandemia y se cumplimentó los cuestionarios pertinentes.

## 4.10. Análisis de los datos

El análisis de los datos se inició con un estudio univariante descriptivo del Cuidador Formal no Cualificado (CFNC) y la persona mayor a la que cuida (PMC), tanto en el grupo total, como en los GC y GE. Este análisis permitió conocer el perfil del CFNC y de la PMC, así como la evolución de las diferentes variables del estudio en cada uno de los tiempos. Las variables cualitativas se expresaron con frecuencia absoluta y relativa. En cuanto a las variables cuantitativas se analizó si las variables presentaban una distribución normal con la prueba de la normalidad de Kolmogorov. En caso de distribución normal, se expresaron los datos en media y desviación estándar de cada variable. Por el contrario, si la distribución de la curva no era normal, se expresó la mediana y el Rango Intercuartil (IQR). Cabe señalar que, para facilidad de la comprensión de los resultados, en las tablas se ha mostrado la media (DE) de las variables, y cuando estás variables presentaban una distribución no paramétrica, en el pie de tabla se expresaba su Mediana (IQR). Así mismo, también indicar que, en algunas ocasiones, variables cuantitativas se han dicotomizado para realizar un análisis considerándolas cualitativas.

Para comparar el GC y GE al inicio del estudio se ha realizado un análisis bivalente. En el caso de comparar variables cualitativas dicotómicas frente a variables cualitativas dicotómicas o politómicas se ha utilizado la prueba chi cuadrado o test exacto de Fisher. Cuando se compararon variables cualitativas dicotómicas con variables cuantitativas se utilizó la prueba t-Student para los datos no pareados o la prueba de U de Mann-Whitney, dependiendo de la normalidad o no de los datos.

Para asegurar que las restricciones de la pandemia COVID-19 no condicionaban los GC y GE, se realizó un análisis descriptivo y comparativo de los mismos. Para ello se utilizaron los mismos cálculos estadísticos que en el periodo pre-pandemia.

Para evaluar el efecto de la intervención frente a las principales variables dependientes (nivel de conocimientos adquirido, nivel sintomatología depresiva y nivel de sobrecarga) se analizaron las diferencias entre grupos GC y GE en los diferentes tiempos de recogida de datos, así como la evolución en el tiempo de cada variable dependiente de cada uno de los grupos. Cuando se analizaron variables cualitativas en un mismo tiempo se utilizó Chi-cuadrado o test prueba de Fisher y cuando se compararon en diferentes tiempos se realizó la prueba de McNemar. En el caso de variables cuantitativas se realizó un Modelo Lineal General que nos mostró la significación o no estadística del valor de  $p$  entre grupos e intragrupos por tiempo. La Diferencia entre grupos en un mismo tiempo para variables no paramétricas se realizó con la siguiente ecuación:  $(\text{Valor de la variable A} - \text{Valor de la variable B}) / \text{Valor de la variable A} * 100$ . El Cambio porcentual para la comparación pareada de una misma variable se realizó con la siguiente ecuación:  $(\text{Valor de la variable A en tiempo final} - \text{Valor de la variable A en tiempo inicial}) / \text{Valor de la variable A en tiempo inicial} * 100$  (192).

Cuando los resultados fueron significativos se realizó la prueba de Bonferroni que permitió identificar en que tiempo se producía la diferencia significativa entre grupos; y en otro aspecto permitió identificar para cada uno de los grupos en que tiempo se produjo un cambio (aumento o disminución) significativo dentro del mismo grupo. En algún caso, cuando el aumento / disminución fue significativo en ambos grupos y entre el mismo periodo de tiempos, se ha utilizado el T-Student o U Mann-Withney (según normalidad), para ver si el aumento / disminución de un grupo en un tiempo era significativo frente al otro grupo.

También debido a la Pandemia COVID-19, y para asegurar que las restricciones de reunión y movilidad que se produjeron no condicionaban los resultados de las principales variables (nivel de sintomatología depresiva y nivel de sobrecarga), se realizó un análisis comparativo de los GC y GE durante la intervención antes y después de las restricciones de movilidad y reunión. Para ello se calculó la diferencia de los grupos al inicio (T0) y a los 3 y 6 meses (T3 y T4) mediante la T-Student o la U de Mann-Whitney según normalidad.

Para comparar si las puntuaciones de sintomatología depresiva y sobrecarga del CNCF variaban a los 3 y 6 meses según variables sociodemográficas: sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, nacionalidad, convivencia, horas de trabajo del CFNC, su apoyo social y las horas que colabora la familia, según el GC vs GE, así como para evaluar la asociación de las diferentes variables frente a la sintomatología depresiva y la sobrecarga del CNCF, se realizó un Modelo Lineal General, dicotomizadas las variables cuantitativas, que nos mostró la significación o no estadística del valor de  $p$  entre grupos e intragrupos por tiempo y cuando los resultados fueron significativos se realizó la prueba de Bonferroni. Así mismo también se realizó una correlación de *Pearson* o *Spearman*, según normalidad, para ver la relación entre el nivel de sintomatología depresiva y el nivel de sobrecarga con el resto de las variables cuantitativas.

Finalmente, para el análisis descriptivo del DAM y su evolución en el tiempo, se realizó un Modelo Lineal General, y para la relación entre el nivel DAM y el nivel de sintomatología depresiva y el nivel de sobrecarga se realizó una correlación de *Pearson* o *Spearman*, según normalidad.

Para la realización de los cálculos se utilizó el programa de análisis *Statistical Package for the Social Sciences* versión 22.0 y bajo la supervisión / realización del área de estadística de la Universidad Internacional de Catalunya.

## 4.11. Aspectos éticos

En primer lugar, se obtuvo la aprobación del Comitè d'Ètica de Recerca (CER) de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) (ver Anexo 1). El CER consideró que, desde el punto de vista ético, el estudio reunía con los requisitos exigidos por la universidad. Tras haber sido valorado favorablemente, emitió el certificado correspondiente con el código de estudio CBAS-2015-05 a fecha de 8 de julio del 2015.

Posteriormente, se obtuvo la aprobación del proyecto como tesis doctoral por la Comisión Académica de Doctorado (CAD) de la UIC donde se emitió la resolución favorable para comenzar el proyecto de tesis doctoral el 6 de febrero del 2017 (ver Anexo 2).

También se solicitó la autorización a los centros donde se pretendía realizar la investigación para su aprobación.

- Fundación Atención Domiciliar Sant Joan de Déu (ver Anexo 4)
- Centro hospitalario Parc Sanitari Pere Virgili (ver Anexo 3)
- Empresa privada Canserveis (ver Anexo 5)
- Asociación Mujeres Unidas Entre Tierras (ver Anexo 6)

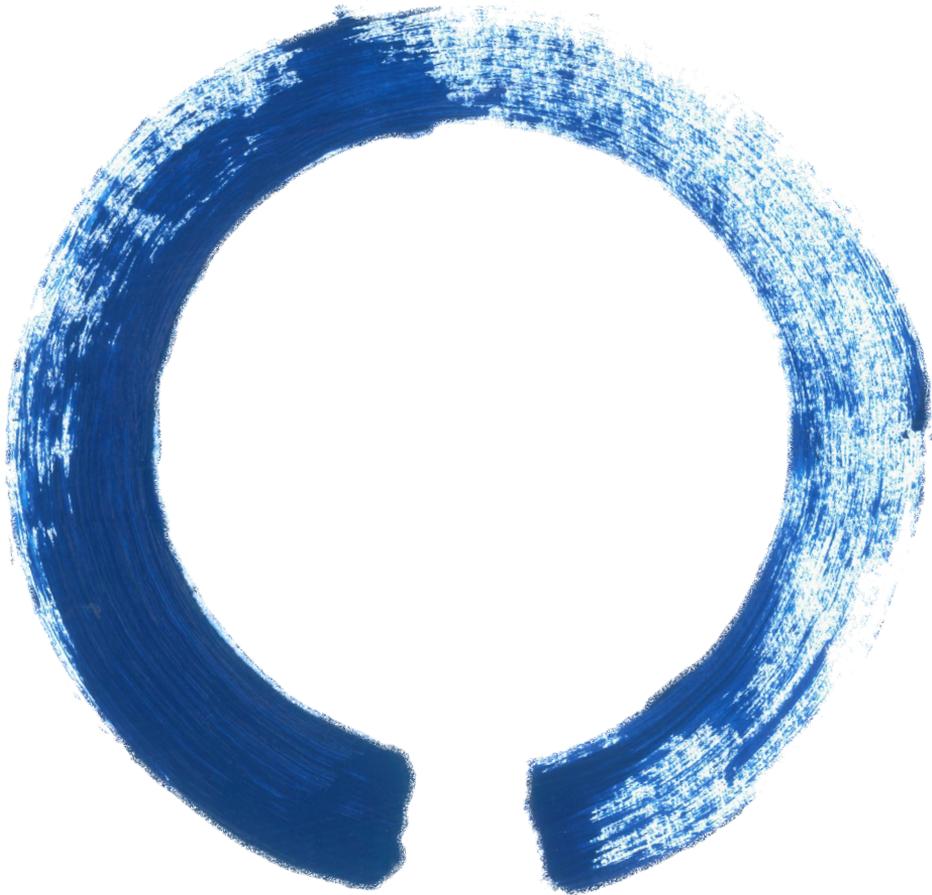
En cada uno de los centros y tras obtener la autorización para la realización del estudio, se inició la búsqueda y el reclutamiento de participantes. Todos los participantes susceptibles de incorporarse en el estudio recibieron el documento de información del estudio y se les explicó verbalmente (ver Anexo 7). Los participantes tenían el derecho de participar de manera voluntaria y podían abandonar en cualquier momento su participación en el estudio. Tras la decisión de participar en el estudio, se entregó el consentimiento informado (ver Anexo 8) para su posterior firma.

Además, se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos:

- **Evaluación del beneficio-riesgo:** El proyecto de investigación no presentaba ningún riesgo para los participantes ni interfirió en los cuidados de la persona mayor, ya que realizaban la intervención educativa fuera de su horario laboral y así se les indicó antes de su participación en la intervención.
- **Hoja de información y consentimiento informado:** Se entregó a cada participante una hoja con la información y objetivo del estudio y las condiciones de participación en cada uno de los centros (ver Anexo 7). Una vez se comprobaba que lo habían entendido, se administraba el consentimiento informado (ver Anexo 8) resaltando la posibilidad de abandono del estudio de manera voluntaria y sin ningún tipo de consecuencia por su decisión.
- **Confidencialidad de los datos obtenidos conforme la Ley Orgánica Española 15/1999:** Se asignó un código numérico a cada cuidador y se introdujo los datos obtenidos a una base de datos donde sólo tenían acceso la investigadora y los directores de tesis a través de una contraseña en el documento. Los consentimientos informados y los cuestionarios cumplimentados por los CFNC se codificaron según el código numérico asignado al CFNC para garantizar la confidencialidad de los datos. Los consentimientos informados y los cuestionarios cumplimentados codificados se guardaron bajo llave en un lugar seguro donde sólo tenía acceso la investigadora. El acceso completo a los datos sólo lo tenía la investigadora y los directores de tesis.



## 5. RESULTADOS





## 5. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Se invitó a un total de 169 CFNC procedentes de los cuatro centros a participar en el estudio. Finalmente, 126 participaron en el estudio y 43 CFNC fueron participantes perdidos. Las causas de estas pérdidas se detallan a continuación:

- 17 participantes no completaron todos los cuestionarios hasta los 6 meses post-intervención,
- 15 participantes dejaron de cuidar a la persona durante el estudio y
- 11 personas cuidadas fallecieron durante el estudio por lo que se tuvo que excluir a su CFNC.

Este número de pérdidas supuso un porcentaje del 35.8% frente al 10% de pérdidas inicialmente estimadas. Es necesario resaltar que en el T3 (3 meses post-intervención) se produce un aumento en el porcentaje de pérdidas en los cuidadores del grupo pandemia tanto en el GC (10.7%) como en el GE (15.6%). Dicha tendencia también se observa en el T4 (6 meses post-intervención), tanto en el GC (20%) como en el GE (33.3%). Este hecho justifica que se tuviera que incrementar el número de CFNC reclutados para llegar al tamaño de la muestra estimado con un 10% de pérdidas ( $n=120$ ). Por ello se fueron reclutando participantes en el estudio hasta conseguir la muestra final estimada. La Figura 4 muestra el diagrama de flujo del proceso de reclutamiento de participantes en el estudio.

Del total de 169 participantes reclutados al inicio del estudio, finalmente, tras el seguimiento de 6 meses después de realizar la intervención educativa, el número de participantes que conformaron la muestra final fue de 63 CFNC en el grupo control (GC) y 63 en el grupo experimental (GE), algo superior a los 54 CFNC estimados para cada grupo. Todos ellos cumplían los criterios de inclusión establecidos.

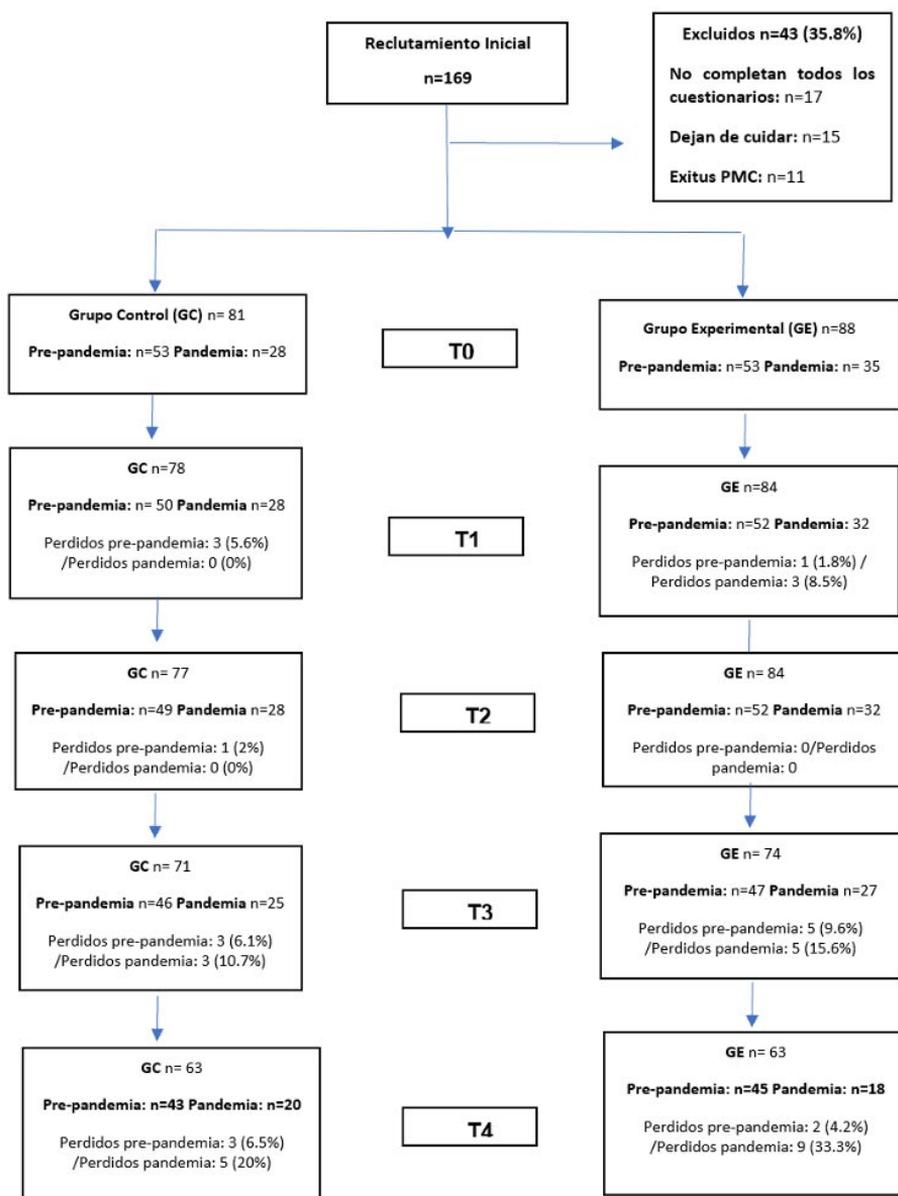
La intervención educativa tuvo la misma duración tanto en el GC como en el GE. Se llevó a cabo desde febrero del 2017 hasta julio del 2021. El número de sesiones educativas impartidas fue entre una o dos cada mes, dependiendo de la rapidez con la que se formaban grupos de 10 participantes, así como, la disponibilidad de los CFNC para empezar la formación. En el grupo pre-pandemia se realizaron un total de 106 intervenciones educativas (53 intervenciones educativas en el GC y 53 en el grupo experimental). Con respecto al grupo pandemia, se realizaron un total de 63 intervenciones educativas (28 correspondieron al GC y 35 al GE). Tal y como se ha descrito en la metodología, la pandemia de COVID-19 obligó a implementar una adaptación de la intervención educativa en el GC y GE.

La intervención educativa en el grupo pre-pandemia se realizó a 88 CFNC de los cuales, 43 CFNC pertenecían al GC y 45 al GE. Tras el inicio de la pandemia, los CFNC que recibieron la intervención educativa en pandemia, fueron un total de 38 correspondiendo a 20 CFNC en el GC y 18 en el GE.

Un total de 126 CFNC finalizaron el estudio. A continuación, se describe la procedencia o centro de reclutamiento de estos sujetos de estudio.

- Fundación Atención Domiciliar Sant Joan de Déu: 19 CFNC, (9 GE, 10 GC)
- Parc Sanitari Pere Virgili: 26 CFNC (15 GE, 11 GC)
- Empresa privada Canserveis: 5 CFNC (2 GE, 3 GC)
- Fundación Mujeres Unidas Entre Tierras: 76 CFNC (37 GE, 39 GC)

La siguiente figura muestra el diagrama de flujo de reclutamiento y selección de participantes para el estudio.



**Figura 6.** Diagrama de flujo del reclutamiento y selección de CFNC para el estudio. GE: Grupo Experimental. GC: Grupo control. Los diferentes tiempos de seguimiento longitudinal para la recogida de datos fueron los siguientes: T0 (pre-intervención), T1 (post-intervención), T2 (un mes post-intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). PMC: persona mayor cuidada.

### Descripción de las características de los CFNC incluidos en el estudio

La tabla 1 muestra las características socio-demográficas de los CFNC que participaron en el estudio. La mayoría de CFNC fueron mujeres (96%) de nacionalidad hondureña (31.7%) con una edad media de 42.5 años (DE=11.69) y de estado civil solteras (47.6%). La mayoría disponían de estudios de bachillerato (38.41%) y sólo un 2.4% no tenían estudios. El 62.7% de las cuidadoras trabajaban más de 8 horas al día, no disponían de la colaboración de la familia de la PMC (59.5%) y no convivían con la PMC (58.7%).

Con respecto al apoyo social, variable evaluada mediante la escala de DUKE, los CFNC puntuaron una media global de 38.94 (DE=10.77). Estos resultados permiten afirmar que el apoyo social percibido era alto (*cut-off* de 33). Respecto a las dos dimensiones que conforman el apoyo social (apoyo afectivo y apoyo confidencial), los CFNC presentaron una media de apoyo afectivo de 14.91 (DE=4.48) considerándose por encima del punto de corte que es 12. Del mismo modo, también se observa que los CFNC presentaron apoyo confidencial con una media de 24.03 (DE=7.13) siendo superior al punto de corte de 21.

Al analizar las posibles diferencias en el GC y GE, se observan diferencias estadísticamente significativas en la edad y el apoyo social del CFNC. Con respecto a la edad, se observa que en el GC la edad media fue de 40.11 (DE=11.88) años, siendo ligeramente mayor en el GE con 44.89 (DE=11.08). En este caso, la diferencia entre las medias sí fue estadísticamente significativa ( $p=0.038$ ).

Con respecto a la variable apoyo social total se observa que ambos grupos presentan apoyo social por encima del punto de corte (*cut-off* =33), siendo mayor en el GC con una puntuación media de 41.52 (DE=9.67) y de 36.37 (DE=11.27) en el GE. En este caso, la diferencia entre ambos grupos sí fue estadísticamente significativa ( $p=0.008$ ). En relación con el apoyo afectivo, ambos grupos presentaron puntuaciones superiores al punto de corte (*cut-off* =12) siendo en el GC de 15.65 (DE=4.02) y en el GE de 14.17 (DE=4.82). En este caso, la diferencia entre las medias no fue estadísticamente significativa ( $p=0.090$ ). Finalmente, con respecto al apoyo confidencial, el GC obtuvo una media de 25.87 (DE=6.71) y GE de 22.19

(DE=7.11) siendo superior al punto de corte 21 y estadísticamente significativo ( $p=0.002$ ).

Para finalizar, hay que señalar que la diferencia de casi 5 años entre el GC y GE no la consideramos relevante. En nuestra opinión, en esta franja de edad (entre 40 y 45 años), no hay diferencias en la capacidad de aprendizaje y por ello, no se considera relevante para suscitar posibles diferencias entre grupos tras la exposición a la intervención en este estudio. Con respecto a la diferencia del apoyo social, en nuestra opinión, tampoco la consideramos relevante, ya que ambos grupos puntuaron por encima de los puntos de corte y, ambos grupos, tienen apoyo social (tanto afectivo como confidencial) por encima del punto de corte y, por lo tanto, conceptualmente no hay diferencias.

**Tabla 1.** Características del Cuidador Formal No Cualificado que atienden a domicilio a personas mayores que han manifestado deseo de adelantar la muerte y participan en el estudio sobre el impacto que tiene una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

Variables		GT N=126	GC N=63	GE N=63	p-valor
Sexo	Hombre	5 (4.0%)	2 (3.2%)	3 (4.8%)	0.648
	Mujer	121 (96.0%)	61 (96.8%)	60 (95.2%)	
Edad		42.50 (11.69) <sup>β</sup>	40.11 (11.88) <sup>β</sup>	44.89 (11.08) <sup>β</sup>	<b>0.038*</b>
Estado civil	Soltero/a	60 (47.6%)	29 (46.0%)	31 (49.2%)	0.983
	Casado/a	40 (31.7%)	21 (33.3%)	19 (30.2%)	
	Divorciado/a	18 (14.3%)	9 (14.3%)	9 (14.3%)	
	Viudo/a	8 (6.4%)	4 (6.4%)	4 (6.3%)	
Nivel de estudios	Sin estudios	3 (2.4%)	2 (3.2%)	1 (1.6%)	0.670
	Primarios	15 (11.9%)	6 (9.5%)	9 (14.3%)	
	Secundarios	33 (26.2%)	14 (22.2%)	19 (30.2%)	
	Bachillerato	48 (38.1%)	26 (41.3%)	22 (34.9%)	
	Universitarios	27 (21.4%)	15 (23.8%)	12 (19.0%)	
Nacionalidad	Bolivia	18 (14.3%)	9 (14.3%)	9 (14.3%)	0.343
	Honduras	40 (31.7%)	19 (30.2%)	21 (33.3%)	
	Perú	33 (26.2%)	14 (22.2%)	19 (30.2%)	
	España	10 (7.9%)	4 (6.3%)	6 (9.5%)	
	Otros países	25 (19.9%)	17 (27.0%)	8 (12.7%)	
Horas cuidador	Hasta 8h al día	47 (37.3%)	25 (39.7%)	22 (34.9%)	0.581
	Más de 8h al día	79 (62.7%)	38 (60.3%)	41 (65.1%)	
Horas colabora familia	0 horas	75 (59.5%)	36 (57.1%)	39 (61.9%)	0.787
	De ½ hora a 10h sem	39 (31.0%)	20 (31.7%)	19 (30.2%)	
	>10h sem	12 (9.5%)	7 (11.2%)	5 (7.9%)	

Tabla 1. (Continuación)

Variables		GT N=126	GC N=63	GE N=63	p-valor
Convivencia	Convive con la PMC	52 (41.3%)	27 (42.9%)	25 (39.7%)	0.717
	No convive con la PMC	74 (58.7%)	36 (57.1%)	38 (60.3%)	
Apoyo social	Apoyo global	38.94 (10.77) <sup>β</sup>	41.52 (9.67) <sup>β</sup>	36.37 (11.27) <sup>α</sup>	<b>0.008*</b>
	Apoyo afectivo	14.91 (4.48) <sup>β</sup>	15.65 (4.02) <sup>β</sup>	14.17 (4.82) <sup>β</sup>	0.090
	Apoyo confidencial	24.03 (7.13) <sup>β</sup>	25.87 (6.71) <sup>β</sup>	22.19 (7.11) <sup>α</sup>	<b>0.002*</b>

**Nota:** GT: grupo total; GC: grupo control; GE: grupo experimental; PMC: persona mayor cuidada. Apoyo social (AS) evaluado con escala Duke-UNC 11 (184) de 11 ítems (> 33 = apoyo social), con dos dimensiones: Apoyo afectivo (> 12 = apoyo afectivo) y Apoyo confidencial (> 21 = apoyo confidencial). Las variables cualitativas se expresan en valores absolutos (n) y porcentajes (%). Normalidad variables cuantitativas: α = paramétricas; β = no paramétricas. Para una mejor interpretación y comparación, las variables cuantitativas se expresan en media y desviación estándar (DE), sin embargo, a continuación, se expresan sus Medianas y el Rango Intercuartil (IQR). **Edad Cuidador Formal No Cualificado (CFNC):** GT= 44.50 (19); GC= 38 (22) y GE= 48 (14). **AS:** GT= 41.00 (15), GC= 43.00 (12) y GE = 38 (15). **AS Afectivo:** GT= 16.00 (6); GC= 17 (6) y GE= 15.00 (7). **AS Confidencial:** GT= 24.50 (9); GC= 27.00 (8) y GE= 22 (9). El cálculo estadístico de las variables cualitativas dicotómicas o politómicas fue con Chi cuadrado y el de las variables cuantitativas con U. Mann-Whitney (no paramétricas). p-valor significativamente estadístico expresado en negrita \* (< 0.05).

Es necesario resaltar que tal como se ha indicado en el apartado de método, subapartados de reclutamiento e intervención, debido a la pandemia, se adaptó la intervención educativa presencial a formato online. Con la finalidad de comprobar que las características de los CFNC fueran similares en ambos modos de implementar la intervención se realizó un análisis descriptivo tal y como muestra la tabla 2.

*Descripción de las características de los CFNC que participaron en el grupo pre-pandemia vs pandemia*

La tabla 2 muestra las características de los CFNC que participaron en el grupo pre-pandemia y los cuidadores que participaron en el grupo pandemia. Del total de la muestra de participantes ( $n=126$ ), 88 CFNC se reclutaron antes de la pandemia (GC: 43 y GE: 45) y 38 CFNC durante la pandemia con restricciones para mantener reuniones desde finales de marzo de 2020 hasta enero del 2021 (GC: 20 y GE: 18).

El análisis de las características socio-demográficas de los CFNC del GT de CFNC antes y después de la pandemia, muestra que no hubo diferencias estadísticamente significativas. Tampoco las hubo con respecto a las características del CFNC respecto a los grupos pre-pandemia y pandemia. Por este motivo, se comentarán sólo las dos variables (edad y apoyo social) que fueron estadísticamente significativas en la tabla 1.

La edad media de los CFNC del grupo pandemia y que participaron en la intervención educativa online fue de 39.63 (DE=11.07) años, siendo ligeramente más jóvenes que los CFNC pre-pandemia y que realizaron la intervención educativa presencial (43.74 (DE=11.80)  $p=0.076$ ). En ambos grupos, se observa que el GE presenta ligeramente mayor edad en comparación con el GC, no obstante, la diferencia no fue estadísticamente significativa.

En el GC se observa con respecto a la edad, que los CFNC del grupo pre-pandemia tenían una edad media de 42.72 (DE=11.45) años, edad ligeramente mayor que los del grupo pandemia (35.15 (DE=11.53) siendo la diferencia estadísticamente significativa ( $p=0.029$ ). En nuestra opinión, esta diferencia de edad, nuevamente, no nos parece relevante en cuanto a la capacidad o impacto en el nivel de aprendizaje. Respecto al apoyo social, se observa que la puntuación en apoyo social global en el GC es prácticamente igual tanto en el grupo pre-pandemia como pandemia (GC: 40.86 (DE=9.79) GE: 40.16 (DE=9.80)) no siendo significativo  $p=0.395$ . La misma tendencia se observa con la puntuación obtenida en apoyo afectivo (GC: 15.60 (DE=3.75) GE: 15.75 (DE=4.6); en este caso, tampoco fue estadísticamente significativo  $p=0.649$ . Finalmente, en la puntuación de apoyo confidencial se observa un ligero aumento en el GE con una puntuación media de 27.20 (DE=6.3) ( $p=0.248$ ).

Con respecto al GE los CFNC del grupo pre-pandemia su edad media fue de 45.0 (DE=12.11) similar a los del grupo pandemia (44.61 (DE=8.27) no presentando diferencias significativas  $p=0.738$ . En referencia al apoyo social, se observa que el apoyo global, afectivo y confidencial es prácticamente similar en los CFNC del grupo pre-pandemia vs pandemia y no son estadísticamente significativos (global:  $p=0.903$ , afectivo:  $p=0.909$ , y confidencial:  $p=0.653$ ). En ningún caso, las puntuaciones de apoyo social fueron significativas.

Con respecto a la variable apoyo social total, los CFNC que participaron en el grupo pandemia presentaron una puntuación media de 40.16 (DE=9.80) siendo ligeramente superior a los del grupo pre-pandemia 38.42 (DE=11.18). Estos resultados muestran que tanto los CFNC del grupo pre-pandemia como los del grupo pandemia, presentaban apoyo social por encima del punto de corte; no obstante, esta pequeña diferencia en los grupos pre-pandemia y pandemia no fue estadísticamente significativa ( $p=0.558$ ).

Del mismo modo, tanto en el grupo pre-pandemia como en el grupo pandemia, los CFNC presentaron una puntuación en apoyo afectivo por encima del punto de corte (grupo pandemia: 15.00 (DE=4.61) vs grupo pre-pandemia: 14.88 (DE=4.45)) aunque la diferencia entre los dos grupos pre-pandemia y pandemia no fue estadísticamente significativa  $p=0.816$ . En ambos grupos, tanto el GC como el GE presentaban valores similares de apoyo afectivo. Finalmente, también se observa que los CFNC presentaron una puntuación media en apoyo confidencial por encima del punto de corte tanto en el grupo pandemia como pre-pandemia que tampoco fue estadísticamente significativa  $p=0.311$  (grupo pandemia: 25.16 (DE=6.46) vs grupo pre-pandemia: 23.55 (DE=7.39)). No obstante, en este caso, se aprecian valores ligeramente más elevados en el GC sin ser estadísticamente significativo ( $p=0.311$ ).

**Tabla 2.** Características del Cuidador Formal No Cualificado que atienden a domicilio a personas mayores que han manifestado deseo de adelantar la muerte y participan en el estudio sobre el impacto que tiene una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado en el grupo pre-pandemia vs pandemia por COVID-19.

Variables		GT Pre-pandemia n=88	GT Pandemia n=38	<i>p</i> -valor
<b>Sexo</b>	Hombre	4 (4.5%)	1 (2.6%)	0.614
	Mujer	84 (95.5%)	37 (97.4%)	
<b>Edad</b>		43.74 (11.80)	39.63 (11.07)	0.076
<b>Estado civil</b>	Soltero	38 (43.2%)	22 (57.9%)	0.481
	Casado	31 (35.2%)	9 (23.7%)	
	Divorciado	13 (14.8%)	5 (13.2%)	
	Viudo	6 (6.8%)	2 (5.3%)	
<b>Nivel de estudios</b>	Sin estudios	3 (3.4%)	0 (0%)	0.335
	Primarios	10 (11.4%)	5 (13.2%)	
	Secundarios	19 (21.6%)	14 (36.8%)	
	Bachillerato	36 (40.9%)	12 (31.6%)	
	Universitarios	20 (22.7%)	7 (18.4%)	
<b>Nacionalidad</b>	Bolivia	11 (12.5%)	7 (18.4%)	0.165
	Honduras	29 (33.0%)	11 (28.9%)	
	Perú	20 (22.7%)	13 (34.2%)	
	España	10 (11.4%)	0 (0%)	
	Otros	18 (20.5%)	7 (18.4%)	
<b>Horas de cuidador</b>	Hasta 8h al día	32 (36.4%)	15 (39.5%)	0.740
	Más de 8h al día	56 (63.6%)	23 (60.5%)	

GC Pre-pandemia n=43	GC Pandemia n=20	p-valor	GE Pre-pandemia n=45	GE Pandemia n= 18	p-valor
2 (4.7%)	0 (0%)	0.327	2 (4.4%)	1 (5.6%)	0.852
41 (95.3%)	20(100%)		43 (95.6%)	17 (94.4%)	
42.72 (11.45) <sup>α</sup>	35.15 (11.53) <sup>α</sup>	<b>0.029*</b>	45.00 (12.11) <sup>β</sup>	44.61 (8.27) <sup>β</sup>	0.738
16 (37.2%)	13 (65.0%)	0.230	22 (48.9%)	9 (50.0%)	0.981
17 (39.5%)	4 (20.0%)		14 (31.1%)	5 (27.8%)	
7 (16.3%)	2 (10.0)		6 (13.3%)	3 (16.7%)	
3 (7.0%)	1 (5.0%)		3 (6.7%)	1 (5.6%)	
2 (4.7%)	0 (0%)	0.467	1 (2.2%)	0(0%)	0.536
3 (7.0%)	3 (15.0%)		7 (15.6%)	2 (11.1%)	
8 (18.6%)	6 (30.0%)		11 (24.4%)	8 (44.4%)	
20 (46.5%)	6 (30.0%)		16 (35.6%)	6 (33.3%)	
10 (23.3%)	5 (25.0%)		10 (22.2%)	2 (11.1%)	
6 (14.0%)	3 (15.0%)		5 (11.1%)	4 (22.2%)	
12 (27.9%)	7 (35.5%)	0.691	17 (37.8%)	4 (22.2%)	0.185
9 (20.9%)	5 (25.0%)		11 (24.4%)	8 (44.4%)	
4 (9.3%)	0 (0%)		6 (13.3%)	0 (0%)	
12 (27.9%)	5 (25.0%)		6 (13.3%)	2 (11.1%)	
17 (39.5%)	8 (40.0%)	0.972	15 (33.3%)	7 (38.9%)	0.676
26 (60.5%)	12 (60.0%)		30 (66.7%)	11 (61.1%)	

Tabla 2. (Continuación)

Variables	GT Pre-pandemia n=88	GT Pandemia n=38	p-valor	
<b>Horas colabora familia</b>	0 horas	48 (54.5%)	27 (71.1%)	
	De ½ h a 10h sem	33 (37.5%)	6 (15.8%)	0.051
	>10h sem	7 (8.0%)	5 (13.2%)	
<b>Convivencia</b>	Convive con la PMC	34 (38.6%)	18 (47.4%)	0.361
	No convive con la PMC	54 (61.5%)	20 (52.6%)	
<b>Apoyo social</b>	Global	38.42 (11.18)	40.16 (9.80)	0.558
	A. afectivo	14.88 (4.45)	15.00 (4.61)	0.816
	A. confidencial	23.55 (7.39)	25.16 (6.46)	0.311

**Nota:** GT: grupo total; GC: grupo control; GE: grupo experimental; PMC: persona mayor cuidada; A: apoyo. Apoyo social (AS) evaluado con escala Duke-UNC 11 (184) de 11 ítems (> 33 = apoyo social), con dos dimensiones: Apoyo afectivo (> 12 = apoyo afectivo) y Apoyo confidencial (> 21 = apoyo confidencial). Las variables cualitativas se expresan en valores absolutos (n) y porcentajes (%). Normalidad variables cuantitativas:  $\alpha$  = paramétricas;  $\beta$  = no paramétricas. Para una mejor interpretación y comparación, las variables cuantitativas se expresan en media y desviación estándar (DE), sin embargo, a continuación, se expresan sus Medianas y el Rango Intercuartil (IQR). **Grupo Pre-pandemia:** - **Edad Cuidador Formal No Cualificado (CFNC):** GT: 46.50 (19), GC: 42.00 (19) y GE 48.00 (17). - **AS Global:** GT = 41.00 (17), GC = 43.00 (12) y GE = 38.00 (18). - **AS Afectivo:** GT = 16.00 (7), GC = 17.00 (6) y GE = 15.00 (7); - **AS confidencial:** GT = 24.00 (10), GC = 25.00 (9) y GE: 22.00 (11). **Grupo Pandemia:** - **Edad CFNC:** GC = 33.00 (13) y GE = 48.50 (8). - **AS Global:** GT = 41.00 (14), GC = 45.00 (17) y GE = 37.00 (11). - **AS Afectivo:** GT = 16.00 (7), GC = 16.50 (6) y GE = 14.50 (6). **AS Confidencial:** GT: 27.00 (9), GC: 28.00 (7), GE: 22.50 (7). El cálculo estadístico de las variables cualitativas dicotómicas o politómicas con Chi cuadrado y de las variables cuantitativas con U. Mann-Whitney (no paramétricas). p-valor significativamente estadístico expresado en negrita \*(< 0.05).

GC Pre-pandemia n=43	GC Pandemia n=20	<i>p</i> -valor	GE Pre-pandemia n=45	GE Pandemia n= 18	<i>p</i> -valor
22 (51.2%)	14 (70.0%)		26 (57.8%)	13 (72.2%)	
16 (37.2%)	4 (20.0%)	0.341	17 (37.8%)	2 (11.1%)	0.053
5 (11.6%)	2 (10.0%)		2 (4.4%)	3 (16.7%)	
17 (39.5%)	10 (50.0%)		17 (37.8%)	8 (44.4%)	
26 (60.5%)	10 (50.0%)	0.435	28 (62.2%)	10 (55.6%)	0.625
40.86 (9.79) <sup>β</sup>	40.16 (9.80) <sup>β</sup>	0.395	36.09 (12.01) <sup>β</sup>	37.06 (9.44) <sup>α</sup>	0.903
15.60 (3.75) <sup>β</sup>	15.75 (4.6) <sup>β</sup>	0.649	14.18 (4.97) <sup>β</sup>	14.17 (4.54) <sup>α</sup>	0.909
25.26 (6.85) <sup>α</sup>	27.20 (6.3) <sup>β</sup>	0.248	21.91 (7.58) <sup>α</sup>	22.89 (5.93) <sup>α</sup>	0.653

### Descripción de las características de la PMC que atienden como cuidadores

En relación con la persona mayor cuidada (PMC), el 73.8% fueron mujeres. La edad media fue de 85.52 (DE=7.82) años y presentaban una funcionalidad evaluada mediante el Karnofsky de 55.40 (DE=18.35), cuya puntuación se refiere a tener una necesidad de ayuda frecuente.

Con respecto al deseo de adelantar la muerte (DAM) de la PMC evaluado mediante la entrevista semi-estructurada AFEDD que respondió el cuidador, se observa una puntuación global de 3.88 (DE=1.07), es decir, por debajo del punto de corte (*cut-off* = 4). Con respecto a la frecuencia e intensidad, las PMC puntuaron 2.57 (DE=0.90) en frecuencia del DAM y 1.31 (DE=0.60) en intensidad.

Al estudiar las posibles diferencias en el GC y GE, se observan diferencias estadísticamente significativas en el sexo de la PMC, siendo principalmente mujeres y similar en ambos grupos (GC: 73.01% vs GE: 74.60%)  $p=0.041$ . Con respecto al resto de las variables hay que señalar que, en ambos grupos, la edad media de la PMC fue similar siendo en el GC de 85.32 (DE=7.72) y en el GE de 85.73 (DE=7.96) años ( $p=0.620$ ). La misma tendencia se observa con la funcionalidad o deterioro funcional evaluado mediante el Karnofsky, correspondiendo al GC una puntuación de 56.19 (DE=18.44) y al GE de 54.60 (DE=18.38) ( $p=0.704$ ).

Por último, con respecto al deseo de adelantar la muerte (DAM) de la PMC evaluado mediante la entrevista semi-estructurada AFEDD que respondió el cuidador, los valores globales en ambos grupos fueron muy similares ( $p=0.465$ ). La misma tendencia se observa con los valores en la frecuencia e intensidad del DAM, siendo muy similares, pero no estadísticamente significativos (Frecuencia DAM:  $p=0.239$  e Intensidad DAM:  $p=0.813$ ).

**Tabla 3.** Características de las personas mayores cuidadas que han manifestado deseo de adelantar la muerte DAM y que son atendidas a domicilio por un Cuidador Formal No Cualificado en el estudio sobre el impacto que tiene una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

Variables PMC		GT n=126	GC n=63	GE n=63	p-valor
<b>Sexo</b>	Hombre	33 (26.19%)	17 (26.98%)	16 (25.39%)	<b>0.041*</b>
	Mujer	93 (73.80%)	46 (73.01%)	47 (74.60%)	
<b>Edad</b>		85.52 (7.82) <sup>β</sup>	85.32 (7.72) <sup>β</sup>	85.73 (7.96) <sup>β</sup>	0.620
<b>Funcionalidad</b>		55.40 (18.35) <sup>β</sup>	56.19 (18.44) <sup>β</sup>	54.60 (18.38) <sup>β</sup>	0.704
<b>DAM</b>	Total	3.88 (1.07) <sup>β</sup>	3.95 (1.09) <sup>β</sup>	3.81 (1.06) <sup>β</sup>	0.465
	Frecuencia	2.57 (0.90) <sup>β</sup>	2.65 (0.90) <sup>β</sup>	2.49 (0.91) <sup>β</sup>	0.239
	Intensidad	1.31 (0.60) <sup>β</sup>	1.30 (0.55) <sup>β</sup>	1.32 (0.64) <sup>β</sup>	0.813

**Nota:** PMC: persona mayor cuidada; DAM: deseo adelantar la muerte evaluado con *Assessment Frequency and Extent of Desire to Die* (AFEDD): Puntuación máxima: 8 puntos; Frecuencia: 4 a 1 puntos e Intensidad: 1 a 4 puntos (90). Funcionalidad PMC medido con Escala Valoración Funcional Karnofsky (177), puntuación (0 a 100) donde 10 = moribundo, 50 = necesita ayuda importante, 60 = requiere atención ocasional y 90 = actividad normal con signos leves. Las variables cualitativas se expresan en valores absolutos (n) y porcentajes (%). Normalidad variables cuantitativas  $\alpha$  = paramétricas;  $\beta$  = no paramétricas. Para una mejor interpretación y comparación, las variables cuantitativas se expresan en media y desviación estándar (DE), sin embargo, a continuación, se expresan sus Medianas y el Rango Intercuartil (IQR). **Edad PMC:** GT= 87 (9), GC= 86.00 (8), GE= 87.00 (9). **Funcionalidad PMC:** GT= 50 (30), GC= 50 (30), GE= 50 (20). **DAM Total:** GT= 4.00 (2), GC= 4.0 (2), GE= 4.00 (2). **Frecuencia DAM:** GT= 2.00 (1), GC= 3.00 (1), GE= 2.00 (1). **Intensidad DAM:** GT= 1.00 (0), GC= 1.00 (1), GE= 1.00 (0). Cálculo estadístico variables cualitativas dicotómicas o politómicas con Chi cuadrado y de variables cuantitativas con U. Mann-Whitney (no paramétricas). p-valor significativamente estadístico expresado en negrita \* (< 0.05).

*Efecto de la intervención educativa en la sintomatología depresiva y sobrecarga del CFNC que cuida a personas mayores con DAM*

Siguiendo con los resultados obtenidos en relación con los objetivos propuestos en este estudio, se expone cómo la intervención educativa sobre cuidados al final de la vida respecto a la formación básica se asocia con las variables de sintomatología depresiva y sobrecarga de los CFNC a los 3 y 6 meses post-intervención.

La tabla 4 muestra el nivel de conocimiento de los CFNC antes de la intervención (T0), al final de la intervención (T1), a los 3 meses (T3) y a los 6 meses (T4) para cada uno de los grupos de estudio (GC y GE). Antes de continuar con la descripción de los resultados de la tabla 4, hay que señalar que la tabla 5 y tabla 7 siguen exactamente la misma distribución de datos que la tabla 4, pero, en este caso, para el nivel de la sintomatología depresiva y nivel de sobrecarga respectivamente.

Volviendo a la explicación de la lectura de los resultados de la tabla 4, cabe señalar que también se puede observar si existen o no diferencias entre el GC y el GE en cada uno los tiempos (Dif intergrupo  $p$ -valor). Siguiendo este esquema, se puede comprobar que en el T0 el GC y GE no mostraban diferencias (Dif inter grupo  $p$  valor = 0.175), como tampoco en el resto de los tiempos T1, T3 y T4.

En otro orden de análisis, en la tabla 4 se puede valorar si cada uno de los grupos ha variado significativamente entre dos tiempos. Por ejemplo, se puede ver la diferencia entre los dos primeros tiempos bajo la agrupación de columnas “Intragrupo T1-T0” y, en concreto, bajo la columna “Cambio T1-T0 y su  $p$ -valor”. En este sentido, se observa como del T0 al T1 el GE ha aumentado significativamente 8.01% ( $p=0.000$ ), mientras que el GC solo ha aumentado 0.17%, aunque no lo ha hecho significativamente ( $p=1.000$ ).

Finalmente, bajo la columna “ $p$ -val tiempo-grupo dif GC vs GE” se comprueba que sí hay diferencia significativa entre la variación en el tiempo en el GC y la producida en el GE. De esta forma, al comparar los resultados obtenidos en T0 frente a los obtenidos en T1 se observa que el nivel de formación aumenta en ambos grupos; no obstante, en el GC no fue estadísticamente significativa esta diferencia ( $p=1.000$ ).

mientras que en el GE si lo fue ( $p=0.000$ ). Este incremento distinto de 0.17% en el GC y de 8.01% en el GE es estadísticamente significativo ( $p=0.003$ ), es decir, el GE creció significativamente más que el GC.

En T3 se observa en ambos grupos un aumento estadísticamente significativo del nivel de formación producido entre T0 y T3. El crecimiento en el GE fue de 11.35% ( $p=0.000$ ) frente al crecimiento del GC de 6.93% ( $p=0.016$ ). Sin embargo, no ha habido diferencia significativa entre el crecimiento de ambos grupos ( $p$  valor tiempo-grupo dif GC vs GE = 0.173), es decir ambos grupos estadísticamente aumentaron de igual modo. En el T4 se observa que el aumento del GE (12.10%) frente al aumento en el GC (8.76%) tampoco fue estadísticamente significativo ( $p$  valor tiempo-grupo dif GC vs GE  $p= 0.311$ ).

En definitiva, en el T1 sí que se observa un aumento en la puntuación del nivel de formación en el GE en comparación con el GC, pero en los demás tiempos de medición, ambos grupos se comportan iguales.

**Tabla 4.** Evolución en el tiempo del Nivel de formación de los Cuidadores Formales No Cualificados que cuidan a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y que han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

Variable	G	T0		T1		Intra grupo T1-T0		
		M (DE)	Dif Inter grupo p-valor	M (DE)	Dif Inter grupo p-valor	Cambio T1-T0	p-valor Dif T1-T0	p-valor tiempo-grupo dif GC vs GE
Nivel Formación	GC n=63	12.08 <sup>β</sup> (2.49)	0.175 <sup>α</sup>	12.10 <sup>β</sup> (2.55)	0.374 <sup>α</sup>	0.17%	1.000 <sup>a</sup>	0.003* <sup>b β</sup>
	GE n=63	11.48 <sup>α</sup> (2.46)		12.48 <sup>β</sup> (2.22)		8.01%	0.000 <sup>*a</sup>	

**Nota:** G: Grupo; GC: Control; GE: Experimental; Dif: Diferencia. **Variable nivel de formación** evaluado con cuestionario de elaboración propia de 0 a 16 puntos donde una mayor puntuación corresponde a un mayor conocimiento. El T0 (pre-intervención), T1 (post-intervención), T3 (a los 3 meses) y T4 (a los 6 meses post-intervención). La normalidad de las variables cuantitativas se expresa en α (paramétricas) y β (no paramétricas). Para una mejor interpretación y comparación las variables cuantitativas se expresan en media y desviación estándar (DE), sin embargo a continuación se expresan sus Medianas y el Rango Intercuartil (IQR): **Nivel de formación GC T0= 12.00 (4); Nivel de formación GE T0= 12.00 (4); Nivel de formación GC T1= 13.00 (4); nivel de formación GE T1= 13.00 (3); nivel de formación GC T3=13.00 (3); nivel de formación GE T3=13.00 (2); nivel de formación GC T4=14.00 (3), nivel de formación GE T4=13.00 (3).** Análisis realizado mediante: <sup>a</sup> Modelo Lineal General con Bonferroni para la comparación por parejas en el mismo tiempo (intergrupo) y entre tiempos (intragrupo). <sup>b</sup> U de Mann-Whitney para el p-valor tiempo-grupo de la Dif GC vs GE y comprobar si el incremento del nivel formativo en un tiempo (bien en T1, T3 o T4) era significativo. La Diferencia entre grupos en un mismo tiempo para variables no paramétricas se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A - Valor de la variable B) / Valor de la variable A \* 100. El Cambio porcentual para la comparación pareada de una misma variable se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A en tiempo final - Valor de la variable A en tiempo inicial) / Valor de la variable A en tiempo inicial \* 100 (192). \*p<0.05.

Con relación a la variable **sintomatología depresiva** (tabla 5), el GC a nivel basal (T0) puntuó una media de 6.27 (DE=5.60) y en el GE de 6.89 (DE=6.49) no siendo estadísticamente significativa la diferencia entre medias entre ambos grupos (Inter grupo p=0.568). Al comparar el T3 frente al T0, se observa una mejora (es decir, disminuye el porcentaje en la variable sintomatología depresiva) no siendo la diferencia estadísticamente significativa en el GC de -33.4% (Cambio T3-T0 p=0.093). Sin embargo, en el caso del GE se observa una disminución del 65.63% en la sintomatología depresiva y, en este caso, la diferencia

T3		Intra grupo T3-T0			T4		Intra grupo T4-T0		
M (DE)	Dif Inter grupo <i>p</i> -valor	Cambio T3-T0	<i>p</i> -valor Dif T3-T0	<i>p</i> -valor tiempo-grupo dif GC vs GE	M (DE)	Dif Inter grupo <i>p</i> -valor	Cambio T4-T0	<i>p</i> -valor Dif T4-T0	<i>p</i> -valor tiempo-grupo dif GC vs GE
12.98 <sup>β</sup> (2.07)	0.928 <sup>a</sup>	6.93%	<b>0.016</b> <sup>*a</sup>	0.173 <sup>b β</sup>	13.24 <sup>β</sup> (1.84)	0.602 <sup>a</sup>	8.76%	<b>0.001</b> <sup>*a</sup>	0.311 <sup>b β</sup>
12.95 <sup>β</sup> (1.84)		11.35%	<b>0.000</b> <sup>*a</sup>		13.06 <sup>β</sup> (1.90)		12.10%	<b>0.000</b> <sup>*a</sup>	

sí fue estadísticamente significativa (Cambio T3-T0  $p=0.001$ ). No obstante, la mejora del GE no fue suficiente como para ser significativamente distinta a la mejora del GC ( $p$ -valor tiempo-grupo dif GC vs GE  $p=0.258$ ).

Respecto a las puntuaciones obtenidas en T4 se observa disminución en los porcentajes de la variable sintomatología depresiva en ambos grupos siendo estadísticamente significativa en el GE de -56.59% (Cambio T4-T0  $p=0.002$ ); sin embargo, la mejora del GE no fue suficiente como para ser significativamente distinta a la mejora del GC ( $p$ -valor tiempo-grupo dif GC vs GE  $p=0.141$ ).

Cuando se analiza la variable sintomatología depresiva categorizada (no sintomatología depresiva  $<21$ , presencia de sintomatología depresiva  $>21$ ), se observa en el T0 que sólo una persona en el GC presenta síntomas de depresión y 5 personas en el GE no siendo estadísticamente significativa su diferencia (Inter grupo  $p$ -valor =0.104). Al observar la evolución en el tiempo la tendencia en el GC es de un incremento de CFNC con sintomatología depresiva, mientras que en el GE es una disminución. En el GC se observa un incremento no significativo a dos personas tanto en el T3 como en el T4 (Inter grupo T3:  $p=0.248$  y T4:  $p=0.500$ ), y en contraste en el GE, se observa una disminución, tampoco significativa, de una persona con síntomas depresivos en el T4 frente a las 5 personas en el T0 (Inter grupo  $p$ -valor= 0.500).

**Tabla 5.** Evolución temporal del nivel de sintomatología Depresiva de los Cuidadores Formales No Cualificados que atienden a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

Variable	G	T0		T3		
		M (DE)	Inter grupo p-valor	M (DE)	Inter grupo p-valor	
Sintom. depresiva cuantitativo	GC n=63	6.27 <sup>β</sup> (5.60)	0.568 <sup>a</sup>	4.70 <sup>β</sup> (5.50)	0.531 <sup>a</sup>	
	GE n=63	6.89 <sup>β</sup> (6.49)		4.16 <sup>β</sup> (4.02)		
Sintom. depresiva Categórico	Categ.	G	N (%)	Inter grupo p-valor	N (%)	Inter grupo p-valor
	Nodep	GC	62 (98.42%)	0.104 <sup>c</sup>	61 (96.7%)	0.248 <sup>c</sup>
			Sidep		1 (1.58%)	
	Sidep	GE	58 (92.1%)		63 (100%)	
5 (7.9%)			0 (0%)			

**Nota:** G: Grupo. GC: Control GE: Experimental; Dif: Diferencia. **Variable sintomatología depresiva evaluada** con escala de depresión de Beck (no depresión < 21 puntos) (185). **Categ:** categoría. El T0 (pre-intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). Las variables cualitativas se expresan en valores absolutos (n) y porcentajes (%). La normalidad de las variables cuantitativas se expresa en α (paramétricas) y β (no paramétricas). Para una mejor interpretación y comparación, las variables cuantitativas se expresan en media y desviación estándar (DE), sin embargo, a continuación, se expresan sus Medianas y el Rango Intercuartil (IQR). **Sintomatología depresiva T0:** GC = 4.00 (7) y GE = 5.00 (8), **Sintomatología depresiva T3:** GC = 3.00 (6) y GE= 4.00 (5) **Sintomatología depresiva T4:** GC = 4.00 (7) y GE: 3.00 (4). Análisis realizado mediante: <sup>a</sup> Modelo Lineal General con Bonferroni para la comparación por parejas en el mismo tiempo (intergrupo) y entre tiempos (intragrupo). <sup>b</sup> U de Mann-Whitney para el p-valor tiempo-grupo de la Dif GC vs GE y comprobar si el incremento del nivel sintomatología depresiva en un tiempo (bien en T1, T3 o T4) era significativo, \*p<0.05. Al considerar la sintomatología depresiva cualitativa (NoDep <21 puntos SiDep > 21 puntos) el análisis se realizó mediante la prueba de <sup>c</sup>Fisher para comparar datos en el mismo tiempo (intragrupo) y con la prueba de <sup>d</sup>McNemar para comparar los datos entre los diferentes tiempos (intergrupo). La Diferencia entre grupos en un mismo tiempo para variables no paramétricas se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A - Valor de la variable B) / Valor de la variable A \* 100. El Cambio porcentual para la comparación pareada de una misma variable se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A en tiempo final - Valor de la variable A en tiempo inicial) / Valor de la variable A en tiempo inicial \* 100 (192). \*p<0.05.

Intra grupo T3-T0			T4		Intra grupo T4-T0		
Cambio T3-T0	p-valor Dif T3-T0	p-valor tiempo-grupo dif GC vs GE	M (DE)	Inter grupo p-valor	Cambio T4-T0	p-valor Dif T4-T0	p-valor tiempo-grupo dif GC vs GE
-33.4%	0.093 <sup>a</sup>	0.258 <sup>b</sup>	5.29 <sup>β</sup> (5.81)	0.370 <sup>a</sup>	-18.53%	0.521 <sup>a</sup>	0.141 <sup>b</sup>
-65.63%	<b>0.001</b> <sup>*a</sup>		4.40 <sup>β</sup> (5.27)		-56.59%	<b>0.002</b> <sup>*a</sup>	
T3-T0 p-valor			N (%)	Inter grupo p-valor	T4-T0 p-valor		
1.000 <sup>d</sup>			61 (96.7%)	0.500 <sup>c</sup>	1.000 <sup>d</sup>		
			2 (3.3%)				
0.063 <sup>d</sup>			62 (98.42)		0.125 <sup>d</sup>		
			1 (1.58%)				

*Sub-análisis realizado en la variable sintomatología depresiva en el grupo de CFNC reclutados pre-pandemia y el grupo de participantes reclutados en pandemia que requirió una adaptación en la intervención educativa tanto en el GC como en el GE*

La pandemia de la COVID-19 y las restricciones de movilidad, obligó a implementar cambios tanto en la intervención educativa del grupo control como en la del grupo experimental. La intervención educativa presencial se realizó hasta febrero del 2020 y posteriormente desde finales de marzo de 2020 hasta enero del 2021 se adaptó la intervención en formato online.

La tabla 6 muestra que los valores de la sintomatología depresiva en el GE del grupo pre-pandemia de los tiempos T3 y T4 eran mucho más bajos que en T0. Por este motivo, se observa que el GC y GE en T3 y T4 son distintos. Los participantes del GE a nivel basal (T0) puntuaron una media de sintomatología depresiva de 7.06 (DE=5.72) en el grupo pandemia y una puntuación medida de 6.82 (DE=6.84) en el grupo pre-pandemia ( $p=0.360$ ). En el T3 se obtuvo una puntuación más elevada en el grupo pandemia (6.94 (DE=4.41)) en comparación con el grupo pre-pandemia (3.04 (DE=3.28)  $p=0.000$ ). Por último, en el T4 se obtuvo también una mayor puntuación en el grupo pandemia (7.33 (DE=7.39)) en comparación con el grupo pre-pandemia (3.22 (DE=3.62)  $p=0.002$ ). En conclusión, los CFNC del GE en la pandemia presentaron mayor sintomatología depresiva. Es posible, que, si los resultados obtenidos en el GE hubieran continuado mejorando del mismo modo que en el grupo pre-pandemia, se hubiera observado una mejora mayor que la expresada en la totalidad de la muestra (datos grupo pre-pandemia y pandemia analizados conjuntamente).

**Tabla 6.** Diferencias entre grupos control y experimental en los diferentes tiempos entre el grupo pre-pandemia vs grupo pandemia en relación al nivel de sintomatología depresiva de los Cuidadores Formales No Cualificados que cuidan a personas que han manifestado Deseo de Adelantar la Muerte y han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado

Sintom. Depresiva	T0			T3			T4		
	Pre-pandemia	Pandemia	p-valor	Pre-pandemia	Pandemia	p-valor	Pre-pandemia	Pandemia	p-valor
	GC: n=43 GE: n=45	GC: n=20 GE: n=18		GC: n=43 GE: n=45	GC: n=20 GE: n=18		GC: n=43 GE: n=45	GC: n=20 GE: n=18	
<b>G</b>									
<b>GC</b>	6.51 (5.50) <sup>β</sup>	5.75 (5.73) <sup>α</sup>	p=0.573	4.02 (3.99) <sup>β</sup>	6.15 (7.77) <sup>β</sup>	p=0.488	4.23 (4.23) <sup>β</sup>	7.55 (7.91) <sup>α</sup>	p=0.105
<b>GE</b>	6.82 (6.84) <sup>β</sup>	7.06 (5.72) <sup>α</sup>	p=0.360	3.04 (3.28) <sup>β</sup>	6.94 (4.41) <sup>α</sup>	<b>p=0.000*</b>	3.22 (3.62) <sup>β</sup>	7.33 (7.39) <sup>β</sup>	<b>p=0.002*</b>

**Nota:** G: grupo. GC: Control GE: Experimental. Variable sintomatología depresiva evaluada con la escala de depresión de Beck cuyo punto de corte es de 21 (185). El T0 (pre-intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). La normalidad de las variables cuantitativas se expresa en  $\alpha$  (paramétricas) y  $\beta$  (no paramétricas). Para una mejor interpretación y comparación, las variables cuantitativas se expresan en media y desviación estándar (DE), sin embargo, a continuación, se expresan sus Medianas y el Rango Inter cuartil (IQR). **Variable sintomatología depresiva pre-pandemia T0: GC= 4.00 (8), Variable sintomatología depresiva pandemia T0: GC= 4.50 (6), Variable sintomatología depresiva pre-pandemia T0= GE 4.00 (8), Variable sintomatología depresiva pandemia T0 GE= 6.50 (7). Variable sintomatología depresiva pre-pandemia T3: GC= 3.00 (6), Variable sintomatología depresiva pandemia T3: GC= 3.50 (7), Variable sintomatología depresiva pre-pandemia T3: GE= 2.00 (5), Variable sintomatología depresiva pandemia T3: GE= 6.00 (5). Variable sintomatología depresiva pre-pandemia T4: GC= 3.00 (6), Variable sintomatología depresiva pandemia T4: GC= 5.50 (9), Variable sintomatología depresiva pre-pandemia T4: GE= 2.00 (4), Variable sintomatología depresiva pandemia T4= 5.50 (6).** Se realizó la U de Mann-Whitney tras haber realizado la prueba de normalidad y observar que no son normales. \* $p < 0.05$ .

Con respecto a la variable **sobrecarga** (tabla 7), los participantes del GC en el T0 puntuaron una media de 42.78 (DE=14.11) y de 42.97 (DE=12.81) en el GE, sin diferencias significativas entre ellos (Inter grupo  $p$ -valor =0.937). Al comparar el T2 frente al T0, se observa que ambos grupos mejoran el resultado, es decir, disminuye el porcentaje de sobrecarga en el CFNC, siendo mayor en el GE con un porcentaje de -14.31% (Cambio T2-T0  $p$ -valor =0.000) pero no siendo estadísticamente significativa respecto a la mejora del GC ( $p$ -valor tiempo-grupo dif GC vs GE  $p$ =0.127). Del T0 al T3 ambos grupos mejoran siendo mayor en el GE con una disminución del porcentaje de sobrecarga de 15.36%  $p$ =0.002 pero no siendo dicha diferencia significativa con respecto a la mejora del GC ( $p$ -valor tiempo-grupo dif GC vs GE  $p$ =0.512). Al comparar el T4 frente al T0, se observa en el GC una disminución de 11.61% estadísticamente significativo (Cambio T4-T0  $p$ -valor =0.043) y en el GE de 16.07% siendo también significativa (Cambio T4-T0  $p$ -valor=0.002) aunque dicha diferencia tampoco resulta significativa con respecto a la mejora del GC ( $p$ -valor tiempo-grupo dif GC vs GE  $p$ =0.513).

En el T0 un total de 18 personas (28.5%) en el GC y 21 personas (33.3%) en el GE estaban sobrecargados (puntuación >47 en la variable sobrecarga), y los dos grupos no eran estadísticamente distintos ( $p$ =0.305). Si comparamos los resultados obtenidos en T0 frente al T2, en el GE se observa una disminución estadísticamente significativa del número de CFNC sobrecargados bajando de 21 personas a 10 personas ( $p$ =0.002), sin embargo, esta mejora no fue suficiente como para que el GC y GE fueran iguales (0.511).

En el T3 en el GC se observa una disminución de 5 CFNC sobrecargados (T0: 18 sobrecargados vs T3: 13 sobrecargados) y en el GE una disminución de 13 CFNC sobrecargados (T0: 21 sobrecargados vs T3: 8 sobrecargados), siendo, en ambos grupos, estadísticamente significativa ( $p=0.000$ ) esta diferencia.

En el T4 también se observa una disminución significativa de sobrecargados en ambos grupos. En el GE hay una disminución significativa de 10 cuidadores sobrecargados (T0: 21 sobrecargados vs T4: 11 sobrecargados,  $p=0.013$ ). En el GC también hay una disminución significativa de 7 cuidadores sobrecargados (T0: 18 sobrecargados T4: 11 sobrecargados,  $p= 0.035$ ).

**Tabla 7.** Evolución en el tiempo del Nivel de la sobrecarga de los Cuidadores Formales No Cualificados que cuidan a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y que han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

V.	G.	T0		T2		Intra grupo T2-T0		
		M (DE)	Inter grupo p-valor	M (DE)	Inter grupo p-valor	Cambio T2-T0	p-valor Dif T2-T0	p-valor tiempo-grupo dif GC vs GE
Sobrec.	GC	42.78 <sup>β</sup> (14.11)	0.937 <sup>a</sup>	40.00 <sup>β</sup> (14.56)	0.302 <sup>a</sup>	-6.95%	0.132 <sup>a</sup>	0.127 <sup>b</sup>
	GE	42.97 <sup>β</sup> (12.81)		37.59 <sup>β</sup> (11.35)		-14.31%		
Categ.	G	N (%)	p-val	N (%)	p-valor	T2-T0 p-valor		
No Sobrec.	GC	45 (71.5%)	0.305 <sup>c</sup>	50 (79.4%)	0.511 <sup>c</sup>	0.070 <sup>d</sup>		
Sobrec.		18 (28.5%)		13 (20.6%)		0.002 <sup>*d</sup>		
No Sobrec	GE	42 (66.7%)		53 (84.2%)				
Sobrec		21 (33.3%)		10 (15.8%)				

**Nota:** V: Variable; G: Grupo; GC: Control; GE: Experimental; Categ: Categoría; Dif: Diferencia; Sobrec: variable sobrecarga evaluada con escala de sobrecarga de Zarit (no sobrecarga <47 y sobrecarga >47 (137). T0 (pre-intervención), T2 (al mes después de la intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). Las variables cualitativas se expresan en valores absolutos (n) y porcentajes (%). La normalidad de las variables cuantitativas se expresa en α (paramétricas) y β (no paramétricas). Para una mejor interpretación y comparación, las variables cuantitativas se expresan en media y desviación estándar (DE), sin embargo, a continuación se expresan sus Medianas y el Rango Intercuartil (IQR). **Variable sobrecarga GC T0= 40.00 (17), Variable sobrecarga GE T0= 40.00 (20), Variable sobrecarga GC T2= 37.00 (15), Variable sobrecarga GE T2= 35.00 (13), Variable sobrecarga GC T3= 34.00 (17), Variable sobrecarga GE T3= 35.00 (15), Variable sobrecarga GC T4= 34.00 (11), Variable sobrecarga GE T4= 32.00 (12).** Análisis realizado mediante: <sup>a</sup> Modelo Lineal General con Bonferroni para la comparación por parejas en el mismo tiempo (intergrupo) y entre tiempos (intragrupo). <sup>b</sup> U de Mann-Whitney para el p-valor tiempo-grupo de la Dif GC vs GE y comprobar si el incremento del nivel sintomatología depresiva en un tiempo (bien en T1, T3 o T4) era significativo, \*p<0.05. Al considerar la sintomatología depresiva cualitativa, el análisis se realizó mediante la prueba de <sup>c</sup>Chi-cuadrado para comparar datos en el mismo tiempo (intragrupo) y con la prueba de <sup>d</sup>McNemar para comparar los datos entre los diferentes tiempos (intergrupo). La Diferencia entre grupos en un mismo tiempo para variables no paramétricas se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A - Valor de la variable B) / Valor de la variable A \* 100. El Cambio porcentual para la comparación pareada de una misma variable se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A en tiempo final - Valor de la variable A en tiempo inicial) / Valor de la variable A en tiempo inicial \* 100 (192). \*p<0.05.

T3		Intra grupo T3-T0			T4		Intra grupo T4-T0		
M (DE)	Inter grupo p-valor	Cambio T3-T0	p-valor Dif T3-T0	p-valor tiempo-grupo dif GC vs GE	M (DE)	Inter grupo p-valor	Cambio T4-T0	p-valor Dif T4-T0	p-valor tiempo-grupo dif GC vs GE
38.49 <sup>β</sup> (13.08)	0.584 <sup>a</sup>	-11.15%	<b>0.036</b> <sup>*a</sup>	0.512 <sup>b</sup>	38.33 <sup>β</sup> (14.19)	0.599 <sup>a</sup>	-11.61%	<b>0.043</b> <sup>*a</sup>	0.513 <sup>b</sup>
37.25 <sup>β</sup> (12.18)		-15.36%	<b>0.002</b> <sup>*a</sup>		37.02 <sup>β</sup> (13.89)		-16.07%	<b>0.002</b> <sup>*a</sup>	
N (%)	p-valor	T3-T0 p-valor			N (%)	p-valor	T4- T0 p-valor		
50 (79.4%)	0.339 <sup>c</sup>	<b>0.000</b> <sup>*d</sup>			52 (82.5%)	0.917 <sup>c</sup>	<b>0.035</b> <sup>*d</sup>		
13 (20.6%)					11 (17.5%)				
55 (87.4%)		<b>0.000</b> <sup>*d</sup>			52 (82.5%)		<b>0.013</b> <sup>*d</sup>		
8 (12.6%)					11 (17.5%)				

Sub-análisis realizado en la variable sobrecarga en el grupo de CFNC reclutados pre-pandemia y el grupo de participantes reclutados en pandemia

Con respecto a la variable sobrecarga, la tabla 8 muestra las diferencias que presentaron el GC y el GE entre los CFNC del grupo pre-pandemia y del grupo pandemia.

La tabla 8 muestra los valores de sobrecarga del CFNC en los tiempos T2, T3 y T4 en el GE del grupo pre-pandemia, y se observa que eran más bajos que en T0. Estos resultados permiten afirmar que el GC y GE en T2, T3 y T4 son distintos. El GE a nivel basal (T0) obtuvo una puntuación media de sobrecarga de 46.56 (DE=16.10) en el grupo pandemia y una puntuación media de 41.53 (DE=11.12)

**Tabla 8.** Diferencias en los grupos control y experimental en los diferentes tiempos entre el grupo pre-pandemia vs grupo pandemia con relación al nivel de sobrecarga de los Cuidadores Formales No Cualificados que cuidan a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

		T0			T2		
Sobrecarga	G	Pre-pandemia GC: n=43 GE: n=45	Pandemia GC: n=20 GE: n=18	p-valor	Pre-pandemia GC: n=43 GE: n=45	Pandemia GC: n=20 GE: c=18	p-valor
	GC	45.67 (15.26) <sup>α</sup>	36.55 (8.67) <sup>α</sup>	<b>p=0.009*</b>	40.79 (15.98) <sup>β</sup>	38.30 (11.07) <sup>β</sup>	p=0.965
	GE	41.53 (11.12) <sup>β</sup>	46.56(16.10) <sup>β</sup>	p=0.283	35.31 (9.38) <sup>α</sup>	43.28 (13.95) <sup>α</sup>	<b>p=0.048*</b>

**Nota:** G: grupo. GC: Control. GE: Experimental. **Variable sobrecarga** evaluada con escala de sobrecarga de Zarit (no sobrecarga <47 y sobrecarga >47) punto de corte 47 (137). T0 (pre-intervención), T2 (al mes después de la intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). La normalidad de las variables cuantitativas se expresa en  $\alpha$  (paramétricas) y  $\beta$  (no paramétricas). Para una mejor interpretación y comparación, las variables cuantitativas se expresan en media y desviación estándar (DE), sin embargo, a continuación, se expresan sus Medianas y el Rango Intercuartil (IQR). **Variable sobrecarga pre-pandemia T0: GC= 42.00 (16), Variable sobrecarga pandemia T0: GC= 34.50 (14), Variable sobrecarga pre-pandemia T0: GE= 40.00 (19), Variable sobrecarga pandemia T0: GE= 40.00 (25). Variable sobrecarga pre-pandemia T2: GC= 37.00 (16), Variable sobrecarga pandemia T2: GC= 36.50 (13). Variable sobrecarga pre-pandemia T2: GE= 34.00 (13), Variable sobrecarga pandemia T2: GE= 38.00 (21). Variable sobrecarga pre-pandemia T3: GC= 34.00 (18), Variable sobrecarga pre-pandemia T3: GE= 31.00 (14), Variable sobrecarga pandemia T3: GE= 43.00 (15). Variable sobrecarga pre-pandemia T4: GC= 34.00 (13), Variable sobrecarga pandemia T4: GC= 34.50 (9). Variable sobrecarga pre-pandemia T4: GE= 31.00 (11), Variable sobrecarga pandemia T4: GE= 41.00 (25).** Se realizó la U de Mann-Whitney tras haber realizado la prueba de normalidad y observar que no son normales. \* $p<0.05$ .

en el grupo pre-pandemia ( $p=0.283$ ). En el T2, se obtuvo una puntuación mayor en el grupo pandemia (43.28 (DE=13.95)) en comparación con el grupo pre-pandemia (35.31 (DE=9.38)  $p=0.048$ ). En el T3 se observa igualmente mayor puntuación en el grupo pandemia (45.50 (DE=15.76)) en comparación con el grupo pre-pandemia (33.96 (DE=8.62)  $p=0.001$ ). Finalmente, en el T4 se observa igualmente una mayor puntuación en el grupo pandemia (47.00 (DE=18.88)) en comparación con el grupo pre-pandemia (33.02 (DE=8.78)  $p=0.001$ ). En conclusión, los cuidadores del GE durante la pandemia presentaron mayor sobrecarga. Es posible, que si los resultados obtenidos en el GE hubieran continuado mejorando del mismo modo que en el grupo pre-pandemia, se hubiera observado una mejora mayor que la expresada en la totalidad de la muestra (datos grupo pre-pandemia y grupo pandemia analizados conjuntamente).

T3			T4		
Pre-pandemia GC: n=43 GE: n=45	Pandemia GC: n=20 GE: c=18	<i>p</i> -valor	Pre-pandemia GC: n=43 GE: n=45	Pandemia GC: n=20 GE: c=18	<i>p</i> -valor
38.44 (13.93) <sup>β</sup>	38.60 (11.37) <sup>β</sup>	$p=0.663$	37.44 (14.28) <sup>β</sup>	40.25 (14.17) <sup>α</sup>	$p=0.287$
33.96 (8.62) <sup>β</sup>	45.50 (15.76) <sup>α</sup>	<b><math>p=0.001^*</math></b>	33.02 (8.78) <sup>β</sup>	47.00 (18.88) <sup>α</sup>	<b><math>p=0.001^*</math></b>

*Asociación de las variables categóricas y continuas del CFNC en la sintomatología depresiva tras la realización de la intervención educativa relacionada con cuidados al final de la vida*

Siguiendo con los objetivos propuestos, para poder conocer si las puntuaciones de la sintomatología depresiva varían a los 3 y 6 meses tras la realización de la intervención educativa con respecto a las variables categóricas del CFNC: sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, nacionalidad, horas de trabajo del cuidador, horas que colabora la familia y la convivencia, se ha realizado el modelo general lineal de la variable categórica sintomatología depresiva.

La tabla 9 muestra que ninguna variable relacionada con el CFNC, ha influido en la variable sintomatología depresiva a lo largo del tiempo, con excepción de la variable “horas que colabora la familia con el CFNC” en la totalidad del grupo (GT) y también en el GC. Cuando la familia no colaboraba con el cuidador, la puntuación media en sintomatología depresiva en T0 fue de 5.66 (DE=4.92); esta puntuación disminuye en T4 (6 meses post-intervención) (T4: 4.86 (DE=5.06)). En el caso de la familia que colabora de 0,5 horas a 10 horas a la semana, la puntuación media de la variable sintomatología depresiva en T0 fue de 8.56 (DE=7.14); la puntuación disminuye en T4 (T4: 5.11 (DE=7.77)). En cambio, cuando la familia colabora con el CFNC >10 horas semanales, se observa un aumento de la puntuación media en sintomatología depresiva de los cuidadores (T0: 4.86 (DE=4.02)) y T4: 8.71 (DE=3.15). El modelo lineal general nos indica que estas variaciones del GC en el tiempo en el conjunto de todas las posibilidades de colaboración (0h; 0.5 a 10h semana y >10h de colaboración a la semana) es estadísticamente significativa (intra grupo  $p$  valor – tiempo = 0.006). Para conocer en que horario de colaboración en concreto se produce la significación en el tiempo, y así interpretar correctamente estos resultados intragrupo, será necesario realizar el estudio Bonferroni (tabla 10). Esta significación en el GC se asocia también en el Grupo Total ( $p=0.001$ ), pero no en el GE ( $p=0.136$ ).

**Tabla 9.** Asociación en los diferentes tiempos del estudio entre el nivel de sintomatología depresiva y las variables categóricas del Cuidador Formal No Cualificado que atienden a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y que han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

Variables	G	Categ.	T0	T3	T4	Modelo lineal general	
			Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Intra grupo $p$ -valor-tiempo	Inter grupo $p$ -valor
Sexo	GT n=126	Hombre	6.40 (5.13)	2.80 (3.42)	2.00 (2.34)	0.286	0.445
		Mujer	6.59 (6.13)	4.53 (4.87)	5.00 (5.62)		
	GC n=63	Hombre	8.50 (3.54)	4.00 (4.24)	3.00 (2.83)	0.216	0.944
		Mujer	6.20 (5.66)	4.72 (5.57)	5.36 (5.88)		
	GE n=63	Hombre	5.00 (6.24)	2.00 (3.46)	1.33 (2.31)	0.728	0.320
		Mujer	7.00 (6.59)	4.32 (4.05)	4.63 (5.36)		
Edad	GT n=126	50 o $\leq$	6.86 (6.29)	4.78 (5.27)	5.44 (6.14)	0.301	0.171
		>50	6.11 (5.72)	3.65 (3.67)	3.51 (3.76)		
	GC n=63	50 o $\leq$	6.96 (5.99)	4.98 (6.03)	5.56 (6.42)	0.676	0.301
		>50	4.59 (4.25)	3.94 (4.05)	4.41 (3.98)		
	GE n=63	50 o $\leq$	6.76 (6.67)	4.56 (4.33)	5.32 (5.88)	0.058	0.387
		>50	7.40 (6.55)	3.40 (3.39)	2.75 (3.48)		
Estado civil	GT n=126	Soltero	6.65 (6.63)	4.47 (5.44)	5.27 (5.75)	0.802	0.644
		Casado	5.82 (5.00)	4.03 (4.01)	3.82 (4.09)		
		Divorciado	7.44 (7.01)	5.17 (4.81)	5.72 (7.93)		
		Viudo	8.13 (4.73)	4.75 (4.23)	4.75 (3.88)		
	GC n=63	Soltero	7.17 (6.78)	5.59 (6.99)	6.59 (7.28)	0.859	0.314
		Casado	4.55 (3.78)	3.10 (3.49)	3.40 (3.41)		
		Divorciado	7.00 (5.15)	5.00 (4.21)	4.67 (4.95)		
	GE n=63	Viudo	7.25 (5.12)	5.50 (4.43)	6.00 (4.39)	0.673	0.600
		Soltero	6.16 (6.56)	3.42 (3.21)	4.03 (3.51)		
		Casado	7.22 (5.88)	5.06 (4.38)	4.28 (4.80)		
		Divorciado	7.89 (8.81)	5.33 (5.59)	6.78 (10.32)		
		Viudo	9.00 (4.89)	4.00 (4.55)	3.50 (3.42)		

Tabla 9. (Continuación)

Variables	G	Categ.	T0	T3	T4	Modelo lineal general	
			Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Intra grupo $p$ -valor-tiempo	Inter grupo $p$ -valor
Nivel de estudios	GT n=126	Sin estudios	7.33 (6.66)	3.00 (2.00)	4.33 (4.93)	0.429	0.392
		Primaria	4.27 (3.81)	4.20 (3.67)	5.00 (4.19)		
		Secundarios	7.63 (6.69)	6.31 (7.06)	6.22 (8.42)		
		Bachillerato	6.43 (6.27)	3.70 (3.57)	4.04 (3.98)		
		Universitarios	6.93 (6.05)	3.85 (3.89)	4.63 (4.38)		
	GC n=63	Sin estudios	6.50 (9.19)	2.00 (1.41)	1.50 (0.71)	0.221	0.423
		Primaria	3.83 (3.31)	3.50 (3.51)	5.50 (4.59)		
		Secundarios	9.29 (7.51)	7.14 (8.98)	6.57 (9.19)		
		Bachillerato	5.68 (5.43)	3.96 (3.95)	4.24 (4.24)		
		Universitarios	5.53 (3.58)	4.47 (4.41)	6.07 (5.08)		
	GE n=63	Sin estudios	9.00 (-)	5.00 (-)	10.00 (-)	0.087	0.849
		Primaria	4.56 (4.27)	4.67 (4.15)	4.67 (4.15)		
		Secundarios	6.33 (5.88)	5.67 (5.32)	5.94 (8.03)		
		Bachillerato	7.27 (7.15)	3.41 (3.16)	3.82 (3.74)		
		Universitarios	8.67 (8.01)	3.08 (3.15)	2.83 (2.48)		
Nacionalidad	GT n=126	Bolivia	5.75 (3.77)	4.50 (4.95)	5.00 (5.03)	0.495	0.573
		Honduras	7.35 (6.58)	4.65 (5.37)	4.60 (4.27)		
		Perú	5.10 (5.01)	3.60 (3.26)	3.70 (3.89)		
		España	8.43 (9.07)	4.00 (4.36)	5.57 (6.08)		
		Otros	6.85 (6.67)	5.11 (5.64)	6.33 (8.46)		
	GC n=63	Bolivia	5.75 (3.65)	4.50 (5.04)	5.25 (5.26)	0.469	0.496
		Honduras	7.90 (7.00)	5.00 (6.77)	5.20 (5.50)		
		Perú	4.44 (3.89)	3.94 (3.29)	3.88 (3.72)		
		España	10.50 (9.19)	9.00 (4.24)	12.00 (7.07)		
		Otros	5.85 (5.81)	4.69 (6.46)	6.15 (8.29)		
	GE n=63	Bolivia	5.75 (4.20)	4.50 (5.16)	4.63 (4.98)	0.834	0.644
		Honduras	6.80 (6.26)	4.30 (3.62)	4.00 (2.51)		
		Perú	5.86 (6.10)	3.21 (3.29)	3.50 (4.22)		
		España	7.60 (9.97)	2.00 (2.55)	3.00 (3.74)		
		Otros	7.79 (7.47)	5.50 (4.97)	6.50 (8.93)		

Tabla 9. (Continuación)

Variables	G	Categ.	T0	T3	T4	Modelo lineal general	
			Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Intra grupo $p$ -valor-tiempo	Inter grupo $p$ -valor
Horas de trabajo	GT n=126	Hasta 8h	6.62 (6.39)	4.57 (4.86)	4.57 (4.64)	0.436	0.900
		>8h	6.55 (5.77)	4.34 (4.81)	5.19 (6.37)		
	GC n=63	Hasta 8h	6.31 (5.98)	5.20 (5.49)	5.37 (5.19)	0.151	0.715
		>8h	6.21 (5.19)	4.07 (5.56)	5.18 (6.59)		
	GE n=63	Hasta 8h	7.00 (6.98)	3.79 (3.90)	3.57 (3.68)	0.256	0.500
		>8h	6.82 (6.27)	4.56 (4.16)	5.21 (6.27)		
Horas colabora familia	GT n=126	0 horas	6.24 (5.87)	4.57 (4.88)	5.31 (5.74)	0.001*	0.594
		0.5 a 10h sem	7.47 (6.79)	3.88 (4.82)	3.79 (5.91)		
		>10h sem	5.08 (3.48)	7.50 (4.76)	7.50 (3.37)		
	GC n=63	0 horas	5.66 (4.92)	4.51 (5.46)	4.86 (5.06)	0.006*	0.568
		0.5 a 10h sem	8.56 (7.14)	4.33 (6.01)	5.11 (7.77)		
		>10h sem	4.86 (4.02)	7.71 (4.99)	8.71 (3.15)		
	GE n=63	0 horas	6.83 (6.71)	4.63 (4.29)	5.77 (6.39)	0.136	0.388
		0.5 a 10h sem	6.25 (6.37)	3.38 (3.12)	2.31 (2.02)		
		>10h sem	5.40 (2.97)	7.20 (4.97)	5.80 (3.19)		
Convivencia	GT n=126	No conv.	6.74 (6.31)	4.37 (4.78)	4.48 (4.48)	0.201	0.756
		Conv.	6.37 (5.68)	4.58 (4.91)	5.44 (6.78)		
	GC n=63	No conv.	6.58 (6.25)	4.72 (5.63)	5.08 (5.195)	0.368	0.936
		Conv.	5.85 (4.66)	4.67 (5.44)	5.56 (6.635)		
	GE n=63	No conv.	6.89 (6.43)	4.03 (3.83)	3.89 (3.62)	0.388	0.570
		Conv.	6.92 (6.84)	4.48 (4.37)	5.32 (7.07)		

**Nota:** G: Grupo, GT: grupo total, GC: Control GE: Experimental, Categ: Categoría. **Variable sintomatología depresiva** evaluada con escala de depresión de Beck cuyo punto de corte es de 21 (185). El T0 (pre-intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). Los datos se han expresado en media y desviación estándar (DE) en los tiempos T0 (pre-intervención), T3 (a los tres meses post-intervención) y T4 (a los seis meses post-intervención). Las variables categóricas del CFNC se han dicotomizado de la siguiente forma: Sexo CFNC: hombre o mujer, Edad CFNC: 50 o < y > 50 años, Estado civil: soltero/a, casado/a, divorciado/a, viudo/a. Nivel de estudios: sin estudios, primarios, secundarios, bachillerato y universitarios. Nacionalidad: Bolivia, Honduras, Perú, España y otros. Horas de trabajo del cuidador: hasta 8h y > 8h al día. Horas que colabora la familia: 0 horas, de 0.5h a 10h a la semana y >10 horas a la semana. La convivencia del CFNC: no convive o convive con la PMC. El análisis estadístico se ha realizado con el modelo lineal general. \*  $p < 0.05$ .

Al realizar el ajuste de Bonferroni (tabla 10) en la variable categórica de las horas que colabora la familia en el cuidado con respecto a la variable sintomatología depresiva se observa que, en el GC, respecto al tiempo de colaboración de la familia de 0.5 horas a 10 horas semanales y al comparar el T0 frente al T3, hay una disminución del 97.69% en la sintomatología depresiva estadísticamente significativa ( $p=0.002$ ). Al comparar los porcentajes obtenidos en T0 versus T4, se observa una disminución, también significativa, en la variable sintomatología significativa de 67.51% ( $p=0.015$ ).

En cambio, con respecto a la colaboración de la familia en más de 10 horas semanales y realizando el ajuste de Bonferroni, se observa que al comparar el T0 frente al T3 aparece un incremento del 36.96% en la variable sintomatología depresiva, aunque esta diferencia no fue estadísticamente significativa ( $p=0.449$ ). Al comparar el T0 frente al T4, se observa también un incremento en el porcentaje de sintomatología depresiva del 44.2%, no obstante, esta diferencia tampoco fue estadísticamente significativa ( $p=0.145$ ). Esta significación en el GC se asocia también en el Grupo Total (tabla 9  $p=0.000$ ), pero no en el GE (como ya se vio en la tabla 9  $p=0.136$ ).

**Tabla 10.** Nivel de sintomatología depresiva Cuidador Formal No Cualificado que atiende a domicilio a personas mayores que han manifestado Deseo de Adelantar su Muerte según las Horas que Colabora la Familia en el cuidado *en cada uno de los grupos* del estudio para valorar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

Grupo	Variable	Cambio T3-T0	p-valor	Cambio T4-T0	p-valor
GT n=126	0 horas	-36.54%	0.024	-17.51%	0.386
	0.5 a 10h sem	-92.53%	<b>0.000*</b>	-97.10%	<b>0.000*</b>
	>10h sem	32.27%	0.325	32.27%	0.306
GC n=63	0 horas	-25.5%	0.591	-16.41%	1.000
	0.5 a 10h sem	-97.69%	<b>0.002*</b>	-67.51%	<b>0.015*</b>
	>10h sem	36.96%	0.449	44.2%	0.145

**Nota:** GT: Grupo Total. GC: Control. **Variable sintomatología depresiva** evaluada con escala de depresión de Beck cuyo punto de corte es de 21 (185). El T0 (pre-intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). Análisis realizado tras el modelo lineal general con ajuste de Bonferroni en el grupo control y grupo total de la variable horas que colabora la familia al salir estadísticamente significativos en la tabla 9. Los datos que permiten comprobar las diferencias se pueden ver en la tabla 9. La Diferencia entre grupos en un mismo tiempo para variables no paramétricas se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A - Valor de la variable B) / Valor de la variable A \* 100. El Cambio porcentual para la comparación pareada de una misma variable se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A en tiempo final - Valor de la variable A en tiempo inicial) / Valor de la variable A en tiempo inicial \* 100 (192). \* $p < 0.05$ .

Finalmente, la tabla 11 muestra las correlaciones de Spearman entre la variable sintomatología depresiva del CFNC en los grupos (GT, GC y GE) y las variables continuas: apoyo social y edad del cuidador, edad y funcionalidad de la persona mayor cuidada en T0. Se observa una correlación negativa moderada entre los niveles de sintomatología depresiva y los niveles de apoyo social total ( $r: -0.399$   $p=0.000$ ), apoyo confidencial ( $r: -0.422$   $p=0.000$ ) y apoyo afectivo ( $r: -0.325$   $p=0.003$ ) en el GC. En cambio, en el GE, no se observa una correlación negativa estadísticamente significativa en ninguna de las variables mencionadas.

Con respecto a las otras variables asociadas (edad del CFNC, edad y funcionalidad de la PMC), no se observan correlaciones estadísticamente significativas.

**Tabla 11.** Asociación entre el nivel de sintomatología depresiva y las variables cuantitativas apoyo social y edad del Cuidador Formal No Profesional y con la edad y funcionalidad de la Persona Mayor Cuidada que ha manifestado Deseo Adelantar la Muerte en el estudio para evaluar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

		CFNC				PMC		
		Edad CFNC	Apoyo social total	Apoyo social confidencial	Apoyo social afectivo	Edad PMC	Funcionalidad PMC	
Sintom. depresiva	GT n=126	Correlación Spearman	-0.064	-0.303	-0.312	-0.264	-0.001	-0.036
		p-valor	0.409	<b>0.000*</b>	<b>0.000*</b>	<b>0.001*</b>	0.987	0.646
	GC n=63	Correlación Spearman	-0.202	-0.399	-0.422	-0.325	0.168	-0.078
		p-valor	0.071	<b>0.000*</b>	<b>0.000*</b>	<b>0.003*</b>	0.134	0.484
	GE n=63	Correlación Spearman	0.016	-0.202	-0.209	-0.202	-0.161	0.005
		p-valor	0.882	0.063	0.054	0.062	0.882	0.960

**Nota:** GT: total, GC: Control y GE: Experimental. PMC: persona mayor cuidada. **Variable sintomatología depresiva** evaluada con escala de depresión de Beck cuyo punto de corte es de 21 (185). El apoyo social fue evaluado con la escala de Duke-UNC 11 (184). Consta de 11 ítems donde las medias por debajo de 33 indican un nivel bajo de apoyo. Consta de dos dimensiones: El Apoyo afectivo (resultados superiores a 12 indican apoyo afectivo) y Apoyo confidencial (resultados superiores a 21 puntos indican apoyo confidencial). **Funcionalidad PMC:** evaluado con la escala de Karnofsky. Valores de 0 a 100 (0 fallecido y 100 autónomo) (182). Correlaciones realizadas en el T0 de las variables apoyo total, confidencial, afectivo, edad del CFNC, edad de la PMC y funcionalidad de la PMC. El coeficiente de correlación escogido para llevar a cabo el presente análisis ha sido el de Spearman, dado que la distribución no ha resultado normal. \* $p < 0.05$ .

*Asociación de las variables categóricas y continuas del CFNC en la sobrecarga tras la realización de la intervención educativa relacionada con cuidados al final de la vida*

Del mismo modo que se ha realizado el modelo general lineal de la variable categórica sintomatología depresiva, también se ha realizado con la variable categórica sobrecarga con respecto a las variables cualitativas del CFNC: sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, nacionalidad, horas de trabajo del cuidador, horas que colabora la familia y la convivencia. En este caso, se observan más variables relacionadas con el CFNC que se han asociado con la sobrecarga.

Con respecto a la **edad del CFNC**, la tabla 12 refleja una relación intragrupo estadísticamente significativa a lo largo del tiempo. En el trascurso desde T0 a T4 varió significativamente la sobrecarga en los CFNC de 50 o menos años (de 44.78 puntos en T0 a 38.27 puntos en T4) y en los mayores de 50 años (de 34.93 puntos en T0 a 36.27 en T4), siendo estas variaciones estadísticamente significativas en el tiempo para el conjunto de ambas agrupaciones de edades (50 años o menos y mayor de 50 años), (intra grupo *p* valor – tiempo = 0.044). Para conocer en qué agrupación de edad en concreto se produce la significación en el tiempo, y así interpretar correctamente estos resultados intragrupo, será necesario realizar el estudio Bonferroni (tabla 13). Por otro lado, remarcar que esta significación intragrupo en el GC no se extendió al Grupo Total ( $p= 0.213$ ).

Con respecto a la comparación entre grupos en el tiempo, señalar que ambos grupos no fueron significativamente distintos en el conjunto del tiempo, (inter grupo *p* valor = 0.093).

**Tabla 12.** Asociación entre el nivel de sobrecarga y las variables categóricas del Cuidador Formal No Cualificado que atienden a personas que han manifestado Deseo Adelantar la Muerte y que han recibido una intervención educativa sobre cuidados al final de vida y su autocuidado en los diferentes tiempos del estudio.

Variables	G	Categ.	T0	T2	T3	T4	Modelo lineal general	
			Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Intra grupo p-valor-tiempo	Inter grupo p-valor
Sexo	GT n=126	Hombre	34.80 (5.45)	31.20 (3.11)	29.80 (7.95)	31.80 (3.03)	0.751	0.143
		Mujer	42.89 (13.35)	38.85 (12.82)	37.93 (12.21)	37.64 (13.82)		
	GC n=63	Hombre	40.00 (0.00)	31.50 (0.71)	25.00 (4.24)	34.50 (2.12)	0.077	0.408
		Mujer	42.22 (13.81)	39.56 (14.09)	38.25 (12.11)	37.75 (13.53)		
	GE n=63	Hombre	39.87 (10.15)	38.25 (11.98)	35.63 (8.67)	34.66 (9.750)	0.302	0.234
		Mujer	43.51 (14.05)	38.64 (12.96)	38.30 (13.12)	38.36 (14.63)		
Edad	GT n=126	50 o ≤	44.42 (13.91)	39.85 (13.32)	38.36 (12.48)	38.22 (13.92)	0.213	0.105
		>50	38.74 (10.39)	35.86 (10.67)	36.00 (11.48)	35.80 (13.08)		
	GC n=63	50 o ≤	44.78 (14.13)	41.64 (14.23)	38.42 (12.75)	38.27 (13.36)	<b>0.044*</b>	0.093
		>50	34.93 (8.84)	32.73 (11.32)	36.80 (10.48)	36.27 (13.86)		
	GE n=63	50 o ≤	44.02 (13.83)	37.88 (12.11)	38.29 (12.35)	38.17 (14.67)	0.154	0.530
		>50	41.60 (10.76)	38.20 (9.79)	35.40 (12.41)	35.45 (12.81)		
Estado civil	GT n=126	Soltero	43.77 (14.15)	39.78 (12.75)	40.35 (12.28)	40.02 (14.34)	0.125	0.307
		Casado	41.89 (11.28)	36.51 (10.77)	35.00 (10.11)	33.86 (8.71)		
		Divorciado	41.89 (15.29)	39.56 (16.79)	33.72 (14.65)	35.11 (17.38)		
		Viudo	39.00 (9.98)	36.86 (10.62)	39.43 (10.36)	40.57 (15.48)		
	GC n=63	Soltero	46.28 (15.98)	44.52 (15.17)	43.79 (13.24)	43.14 (15.83)	0.545	<b>0.003*</b>
		Casado	39.37 (9.55)	33.63 (7.53)	32.21 (6.81)	32.37 (5.34)		
		Divorciado	35.89 (10.97)	35.22 (16.79)	29.78 (5.63)	30.22 (7.93)		
		Viudo	42.00 (10.58)	39.33 (12.86)	43.67 (14.22)	42.67 (17.01)		
	GE n=63	Soltero	41.42 (11.99)	35.35 (7.93)	37.13 (10.54)	37.10 (12.35)	0.166	0.718
		Casado	44.56 (12.59)	39.56 (12.89)	37.94 (12.23)	35.44 (11.19)		
		Divorciado	47.89 (17.18)	43.89 (16.59)	37.67 (19.73)	40.00 (22.92)		
		Viudo	36.75 (10.44)	35.00 (10.23)	36.25 (6.95)	39.00 (16.69)		

Tabla 12. (Continuación)

Variables	G	Categ.	T0	T2	T3	T4	Modelo lineal general	
			Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Intra grupo p-valor-tiempo	Inter grupo p-valor
Nivel de estudios	GT n=126	Sin estudios	35.33 (10.02)	28.67 (4.73)	37.67 (4.62)	31.00 (8.54)	0.161	0.355
		Primaria	41.64 (11.65)	36.29 (9.13)	39.36 (13.64)	40.93 (15.86)		
		Secundarios	45.37 (16.85)	42.03 (13.79)	40.00 (14.81)	40.38 (16.28)		
		Bachillerato	39.72 (10.59)	36.74 (11.43)	36.37 (10.50)	35.80 (11.67)		
		Universitario	45.74 (12.84)	39.96 (14.74)	36.37 (11.28)	35.74 (12.33)		
	GC n=63	Sin estudios	30.55 (7.78)	26.00 (1.41)	35.00 (0.00)	30.50 (12.02)	0.249	0.581
		Primaria	40.20 (8.59)	34.60 (6.99)	40.80 (10.71)	43.20 (15.98)		
		Secundarios	46.21 (19.76)	43.50 (15.02)	39.57 (14.28)	41.93 (17.13)		
		Bachillerato	41.04 (11.10)	38.00 (12.65)	37.25 (11.72)	35.79 (11.09)		
		Universitario	43.00 (12.36)	41.27 (16.85)	37.27 (11.72)	36.20 (12.38)		
	GE n=63	Sin estudios	45.00 (-)	34.00 (-)	43.00 (-)	32.00 (-)	0.076	0.718
		Primaria	42.44 (13.47)	37.22 (10.41)	38.56 (15.58)	39.67 (16.61)		
		Secundarios	44.72 (14.77)	40.89 (13.09)	40.33 (15.61)	39.17 (15.97)		
		Bachillerato	38.27 (10.05)	35.36 (10.05)	35.41 (9.17)	35.82 (12.53)		
		Universitario	49.17 (13.12)	38.33 (12.12)	35.25 (9.29)	35.17 (12.79)		

Tabla 12. (Continuación)

Variables	G	Categ.	T0	T2	T3	T4	Modelo lineal general	
			Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Intra grupo p-valor-tiempo	Inter grupo p-valor
Nacionalidad	GT n=126	Bolivia	39.32 (10.39)	35.68 (7.22)	37.89 (10.73)	37.63 (12.83)	0.302	0.482
		Honduras	45.05 (14.90)	38.46 (11.35)	36.69 (10.36)	36.49 (12.67)		
		Perú	39.57 (10.74)	37.10 (12.35)	36.60 (10.71)	36.67 (12.86)		
		España	41.14 (19.65)	36.00 (22.09)	34.14 (16.39)	34.14 (16.39)		
		Otros	44.96 (12.94)	42.93 (14.67)	40.74 (15.56)	40.33 (16.04)		
	GC n=63	Bolivia	37.27 (9.09)	35.09 (6.01)	37.00 (10.47)	36.82 (11.13)	0.334	0.545
		Honduras	46.53 (17.29)	39.68 (13.62)	36.89 (12.79)	37.63 (14.97)		
		Perú	39.31 (9.73)	38.44 (14.09)	38.06 (11.84)	37.00 (14.55)		
		España	52.00 (36.77)	54.50 (40.31)	49.00 (32.53)	48.50 (31.82)		
		Otros	41.85 (9.77)	41.00 (14.82)	37.85 (10.72)	37.46 (8.81)		
	GE n=63	Bolivia	42.12 (11.99)	36.50 (9.01)	39.12 (11.69)	38.75 (15.60)	0.764	0.123
		Honduras	43.65 (12.52)	37.30 (8.87)	36.50 (7.71)	35.40 (10.31)		
		Perú	39.86 (12.17)	35.57 (10.31)	34.93 (9.39)	36.29 (11.15)		
		España	36.80 (12.59)	28.60 (9.32)	28.80 (6.91)	28.40 (2.30)		
		Otros	47.86 (15.10)	44.71 (14.84)	43.43 (19.02)	43.00 (20.67)		
Horas de trabajo	GT n=126	Hasta 8h	36.84 (8.55)	35.41 (9.84)	34.14 (8.86)	33.48 (9.60)	0.190	<b>0.002*</b>
		>8h	46.03 (14.60)	40.58 (14.12)	39.80 (13.58)	39.80 (15.40)		
	GC n=63	Hasta 8h	36.67 (7.74)	34.79 (9.94)	34.13 (10.19)	34.42 (11.53)	0.148	0.169
		>8h	46.41 (15.80)	42.91 (15.89)	40.68 (13.02)	40.00 (14.56)		
	GE n=63	Hasta 8h	37.05 (9.64)	36.15 (9.93)	34.15 (7.19)	32.35 (6.70)	0.055	<b>0.002*</b>
		>8h	45.70 (13.69)	38.60 (12.27)	39.05 (14.16)	39.63 (16.26)		

Tabla 12. (Continuación)

Variables	G	Categ.	T0	T2	T3	T4	Modelo lineal general	
			Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Intra grupo p-valor-tiempo	Inter grupo p-valor
Horas colabora familia	GT n=126	0 horas	40.19 (11.32)	37.24 (11.96)	38.56 (12.58)	37.09 (14.73)	0.069	0.334
		0.5 a 10h sem	47.88 (16.09)	42.06 (15.51)	37.68 (13.07)	39.32 (14.63)		
		>10h sem	41.17 (13.26)	37.67 (8.15)	37.08 (9.89)	37.33 (6.46)		
	GC n=63	0 horas	38.09 (8.66)	36.67 (10.53)	37.42 (10.31)	35.30 (13.29)	0.059	<b>0.030*</b>
		0.5 a 10h sem	50.78 (17.20)	45.39 (19.19)	40.89 (15.43)	43.61 (15.06)		
		>10h sem	38.86 (15.49)	36.00 (9.56)	35.14 (12.76)	35.29 (5.77)		
	GE n=63	0 horas	42.17 (13.18)	37.77 (13.29)	39.63 (14.47)	38.77 (15.97)	0.081	0.829
		0.5 a 10h sem	44.63 (14.59)	38.31 (9.14)	34.06 (8.93)	34.50 (12.93)		
		>10h sem	44.40 (10.07)	40.00 (5.83)	39.80 (3.03)	40.20 (6.87)		
Convivencia	GT n=126	No conv.	39.44 (12.76)	36.00 (11.58)	34.71 (10.45)	34.61 (11.12)	0.476	<b>0.001*</b>
		Conv.	46.96 (12.67)	42.12 (13.36)	41.69 (13.27)	41.33 (15.75)		
	GC n=63	No conv.	41.03 (15.41)	36.91 (13.59)	36.06 (12.94)	37.11 (13.91)	0.069	0.243
		Conv.	43.65 (10.77)	42.50 (14.01)	40.19 (10.78)	38.35 (12.72)		
	GE n=63	No conv.	37.95 (9.62)	35.14 (9.40)	33.43 (7.32)	32.24 (7.02)	<b>0.002*</b>	0.078
		Conv.	50.40 (13.76)	41.72 (12.92)	43.24 (15.51)	44.44 (18.12)		

**Nota:** Grupo. **GT:** total **GC:** Control **GE:** Experimental, **Categ:** Categoría. **Variable sobrecarga** evaluada con escala de sobrecarga de Zarit (no sobrecarga <47 y sobrecarga >47) punto de corte 47 (137). T0 (pre-intervención), T2 (al mes después de la intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). Los datos se han expresado en media y desviación estándar (DE) en los tiempos T0 (pre-intervención), T3 (a los tres meses post-intervención) y T4 (a los seis meses post-intervención). Las variables categóricas del CFNC se han dicotomizado de la siguiente forma: Sexo: hombre o mujer, edad: 50 o < y > 50 años, Estado civil: soltero/a, casado/a, divorciado/a, viudo/a. Nivel de estudios: sin estudios, primarios, secundarios, bachillerato y universitarios. Nacionalidad: Bolivia, Honduras, Perú, España y otros. Horas de trabajo del cuidador: hasta 8h y > 8h al día. Horas que colabora la familia: 0 horas, de media hora a 10h a la semana y >10 horas a la semana. La convivencia del CFNC: no convive o convive con la PMC. El análisis estadístico se ha realizado con el Modelo Lineal General. \*  $p < 0.05$ .

Al realizar el ajuste de Bonferroni (tabla 13) en la variable categórica de la Edad del CFNC con respecto a la variable sobrecarga, se observa que en el GC respecto a la franja de edad de 50 o menos años, una disminución del porcentaje de sobrecarga del 16.55% al comparar el T0 frente al T3 siendo estadísticamente significativo ( $p=0.004$ ). Al comparar los porcentajes obtenidos en T0 versus T4, se observa una disminución del 17.01% siendo estadísticamente significativo ( $p=0.006$ ).

**Tabla 13.** Evolución en el tiempo del nivel de Sobrecarga del Cuidador Formal No Cualificado que atiende a domicilio a personas mayores que han manifestado Deseo de Adelantar su Muerte según su edad y tipo de convivencia *en cada uno de los grupos* del estudio para valorar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

Grupo	Variables	Cambio T2-T0	p-valor	Cambio T3-T0	p-valor	Cambio T4-T0	p-valor	
GC n=63	Edad CFNC	50 o ≤	-7.54%	0.188	-16.55%	<b>0.004*</b>	-17.01%	<b>0.006*</b>
		>50	-6.72%	1.000	5.08%	1.000	3.69%	1.000
GE n=63	Convivencia	No convive	-8.00%	0.417	-13.52%	0.169	-17.71%	0.056
		Convive	-20.81%	<b>0.000*</b>	-16.56%	<b>0.027*</b>	-13.41%	0.149

**Nota:** GC: Grupo Control. GE: Grupo Experimental, **Variable sobrecarga** evaluada con escala de sobrecarga de Zarit (no sobrecarga <47 y sobrecarga >47) punto de corte 47 (137). T0 (pre-intervención), T2 (al mes después de la intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). Análisis realizado tras el modelo lineal general con ajuste de Bonferroni en el GC de la variable Edad CFNC y en el GE de la variable convivencia al salir estadísticamente significativos en la tabla 12. Los datos que permiten comprobar las diferencias se pueden ver en la tabla 12. La Diferencia entre grupos en un mismo tiempo para variables no paramétricas se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A - Valor de la variable B) / Valor de la variable A \* 100. El Cambio porcentual para la comparación pareada de una misma variable se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A en tiempo final - Valor de la variable A en tiempo inicial) / Valor de la variable A en tiempo inicial \* 100 (192). \* $p<0.05$ .

En el caso de la variable **estado civil** en el GT (tabla 12) se observa con respecto a la asociación intragrupo que en T0 los CFNC solteros presentaron una puntuación media de 46.28 (DE=15.98) en sobrecarga, los casados una puntuación media de 39.37 (DE=9.55), los que estaban divorciados una puntuación media de 35.89 (DE=10.97) y los viudos de 42.00 (DE=10.58). En transcurso del T0 al T4, los cuidadores solteros, casados y divorciados disminuyeron su nivel de sobrecarga, y los viudos se mantuvieron prácticamente igual. Esta variación en el conjunto de las variaciones en el tiempo de los grupos (solteros, casados, divorciados y viudos) no fue significativa (intra grupo  $p$  valor – tiempo = 0.545). Sin embargo, los distintos estados civiles sí fueron significativamente distintos entre sí en el conjunto del tiempo, (inter grupo  $p$  valor = 0.003). Para conocer que estado civil se diferencia de otro, e interpretar estos resultados, será necesario realizar el estudio Bonferroni (tabla 14).

En el ajuste de Bonferroni realizado (tabla 14) se observa en el T2 que los CFNC casados en el GC obtuvieron frente a los solteros un porcentaje de 24.46% ( $p=0.020$ ) que se mantiene similar en el T3 y T4 y de forma estadísticamente significativa (T3:  $p=0.006$ , T4:  $p=0.044$ ). Por otra parte, se observa que los CFNC divorciados, también frente a los solteros, obtuvieron en el T3 un porcentaje de 31.99% siendo estadísticamente significativa ( $p=0.013$ ). En conclusión, en los CFNC que estaban casados en el GC, se observa una mejora en los niveles de sobrecarga que es estadísticamente significativa en el T2, T3 y T4 haciéndolos distintos a los solteros, mientras que en los divorciados solamente se diferencian en el T3.

**Tabla 14.** Nivel de sobrecarga del Cuidador Formal No Cualificado que atiende a domicilio a personas mayores que han manifestado Deseo de Adelantar su Muerte según su estado civil, horas de trabajo, horas que colabora la familia y tipo de convivencia *al comparar entre sí los grupos* del estudio para valorar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

Grupo	Variables		T0 Dif entre grupos	p-valor	
GC	Estado civil	Soltero	Casado	17.55%	0.465
		Soltero	Divorciado	28.95%	0.243
		Soltero	Viudo	10.19%	1.000
		Casado	Divorciado	9.70%	1.000
		Casado	Viudo	-6.26%	1.000
		Divorciado	Viudo	-14.55%	1.000
GT	Horas de trabajo	Hasta 8h	>8h	-19.97%	<b>0.000</b>
GE		Hasta 8h	>8h	-18.43%	<b>0.015</b>
GC	Horas colabora familia	0 horas	0.5 a 10h sem	-33.32%	<b>0.004</b>
		0 horas	>10h sem	-2.02%	1.000
		>10h sem	0.5 a 10h sem	-30.67%	0.128
GT	Convivencia	No convive	Convive	-19.07%	<b>0.002</b>

**Nota:** GT: Grupo Total, GC: Grupo Control. GE: Grupo Experimental, Dif: Diferencia. **Variable sobrecarga** evaluada con escala de sobrecarga de Zarit (no sobrecarga <47 y sobrecarga >47) punto de corte 47 (137). T0 (pre-intervención), T2 (al mes después de la intervención), T3 (a los 3 meses post-intervención) y T4 (a los 6 meses post-intervención). Análisis realizado tras el modelo lineal general con ajuste de Bonferroni en el GC de la variable Estado civil, GT y GE de la variable horas de trabajo, GC de la variable horas colabora familia y GT de la variable convivencia al salir estadísticamente significativos en la tabla 12 Los datos que permiten comprobar las diferencias se pueden ver en la tabla 12. La Diferencia entre grupos en un mismo tiempo para variables no paramétricas se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A - Valor de la variable B) / Valor de la variable A \* 100. El Cambio porcentual para la comparación pareada de una misma variable se realizó con la siguiente ecuación: (Valor de la variable A en tiempo final - Valor de la variable A en tiempo inicial) / Valor de la variable A en tiempo inicial \* 100 (192). \* $p < 0.05$ .

T2 Dif entre grupos	<i>p</i> -valor	T3 Dif entre grupos	<i>p</i> -valor	T4 Dif entre grupos	<i>p</i> -valor
24.46%	<b>0.020</b>	26.44%	<b>0.006</b>	24.97%	<b>0.044</b>
20.89%	0.302	31.99%	<b>0.013</b>	29.95%	0.076
11.06%	1.000	0.27%	1.000	1.09%	1.000
-4.73%	1.000	7.54%	1.000	30.22%	1.000
-16.95%	1.000	-35.58%	0.701	-32.23%	1.000
-11.67%	1.000	-46.64%	0.462	-41.2%	0.991
-14.60%	<b>0.035</b>	-16.58%	<b>0.015</b>	-18.88%	<b>0.016</b>
-6.78%	0.482	-14.35%	0.143	-22.50%	0.054
-23.78%	0.066	-9.27%	1.000	-23.54%	0.135
1.83%	1.000	6.09%	1.000	0.03%	1.000
-26.08%	0.309	-16.36%	0.909	-23.58%	0.551
-17.00%	<b>0.008</b>	-20.41%	<b>0.001</b>	-19.42%	<b>0.006</b>

Con respecto a las **horas de trabajo del CFNC** (tabla 12), se observa que no hay asociación estadísticamente significativa intragrupo. En este sentido, los CFNC del GE que trabajaban hasta 8 horas presentaron una puntuación media de 37.05 (DE=9.64) en la variable sobrecarga en T0, y los que trabajaban más de 8 horas una puntuación media de 45.70 (DE=13.69). En transcurso del T0 al T4, los cuidadores que trabajaban hasta 8 horas obtuvieron un nivel de sobrecarga menor (T4: 32.35 (DE=6.70)) y los que trabajaban más de 8 horas obtuvieron un nivel de sobrecarga mayor (T4: 39.63 (DE=16.26)). Esta variación en el conjunto de las variaciones en el tiempo de los grupos (hasta 8 horas y > 8 horas) no fue significativa (intra grupo  $p$ -valor – tiempo = 0.055). Sin embargo, las dos agrupaciones de horas de trabajo sí fueron significativamente distintas entre sí en el conjunto del tiempo, (inter grupo  $p$ -valor=0.002). Cabe señalar que esta significación inter grupo en el GE se extendió al Grupo Total ( $p$ =0.002). Para conocer en qué tiempo se diferencian los grupos (“trabajar hasta 8 horas” y “trabajar más de 8 horas”) e interpretar estos resultados, será necesario realizar el estudio Bonferroni.

El ajuste de Bonferroni (tabla 14) realizado en los CFNC del GT que trabajan más de 8 horas al día, se observa en el T0 una disminución del porcentaje con respecto a los que trabajan hasta 8 horas de 19.97% ( $p$ =0.000) manteniéndose estadísticamente significativo en el resto de los tiempos (T2:  $p$ =0.035 y T3:  $p$ =0.015) y observándose en el T4 una disminución del 18.88% ( $p$ =0.016). Es decir, la menor sobrecarga de los CFNC que trabajan menos de 8h hizo que este grupo fuera estadísticamente diferente que los CFNC que trabajan más de 8h. Esta diferencia se produce durante todo el estudio, en todos los tiempos y manteniéndose durante 6 meses.

Por otra parte, en los CFNC del GE que trabajan más de 8 horas al día en comparación con los que trabajan hasta 8 horas, se observa en el T0 un porcentaje del -18.93% siendo estadísticamente significativo ( $p$ =0.015) solamente en dicho tiempo. Por tanto, la diferencia que había de más sobrecarga en los cuidadores que trabajan más de 8 horas al inicio del estudio (T0) desaparece en el resto de los tiempos, hasta los 6 meses, es decir que a los cuidadores que han recibido la formación experimental (GE) se les ha disminuido la sobrecarga tanto como para

que los grupos se consideren estadísticamente igual en los tiempos después de la intervención.

En relación con las **horas que colabora la familia con el CFNC** (tabla 12), se observa que no hay asociación estadísticamente significativa intragrupo. En el T0 del GC donde no hay colaboración de la familia, el cuidador presenta una puntuación media de 38.09 (DE=8.66) en sobrecarga. La familia que colabora entre 0,5 horas y 10 horas semanales, los CFNC presentan una puntuación media de sobrecarga en T0 de 50.78 (DE=17.20), y los que colaboran más de 10 horas a la semana, obtuvieron una puntuación media de sobrecarga de 38.86 (DE=15.49). En el transcurso del T0 al T4, los CFNC que la familia colaboraba de 0.5 a 10 horas semanales obtuvieron un nivel de sobrecarga mayor (T4: 43.61 (DE=15.06)) en comparación a cuando la familia no colaboraba (T4: 35.30 (DE=13.29) y cuando colaboraba >10h semanales (T4: 35.29 (DE=5.77)). Esta variación en el conjunto de las variaciones en el tiempo de los grupos (0 horas, 0.5 a 10h semanales, >10h semanales) no fue significativa (intra grupo  $p$ -valor -tiempo = 0.059). Sin embargo, los tres subgrupos/agrupaciones de “horas que colabora la familia con el CFNC” en el GC sí fueron significativamente distintas entre sí en el conjunto (inter grupo  $p$ -valor = 0.030).

Para conocer qué grupo de horas que colabora la familia (0 horas, 0.5 a 10h semanales, >10h semanales) se diferencian en un determinado tiempo, e interpretar estos resultados, será necesario realizar el estudio Bonferroni.

Cuando se realiza el ajuste de Bonferroni (tabla 14), las **horas que colabora la familia** con el CFNC en el GC, sólo se observa que existen diferencias estadísticamente significativas en el T0 en el grupo cuyas familias colaboran entre 0.5 horas a 10 horas semanales en comparación con las que no colaboran, siendo el porcentaje de -33.32% ( $p=0.004$ ). Por lo tanto, cuando la familia colaboraba con el CFNC entre 0.5 a 10 horas a la semana en el GC, el cuidador presentaba una mayor sobrecarga en comparación a si no había colaboración y hacía los grupos distintos, pero con el transcurrir del tiempo esta diferencia desaparecía y ya se consideraban grupos iguales.

Por último, sobre la variable **convivencia** del CFNC con la PMC que manifiesta DAM (tabla 12), se refleja una asociación intragrupo estadísticamente significativa a lo largo del tiempo en el GE. En dicho grupo se observa que los cuidadores que no conviven con la PMC presentaban una puntuación media de sobrecarga de 37.95 (DE=9.62) en el T0, y los CFNC que convivían, obtuvieron una puntuación de media de 50.40 (DE=13.76). En transcurso del T0 al T4, los CFNC que no conviven con la PMC obtuvieron un nivel de sobrecarga menor (T4: 32.24 (DE=7.02)) y los que conviven con la PMC obtuvieron un nivel de sobrecarga mayor (T4: 44.44 (DE=18.12), siendo estas variaciones estadísticamente significativas en el tiempo para el conjunto de ambas agrupaciones (no conviven y conviven con la PMC) (intra grupo  $p$ -valor – tiempo = 0.002). Para conocer en qué tipo de convivencia en concreto se produce la significación en el tiempo, y así interpretar correctamente estos resultados intragrupo, será necesario realizar el estudio Bonferroni (tabla 13). En necesario resaltar que esta significación estadística intragrupo en el GE no se extendió al GT ( $p=0.476$ ).

Con respecto a la comparación entre grupos en el tiempo, señalar que ambos grupos no fueron significativamente distintos en el conjunto del tiempo, (inter grupo  $p$ -valor = 0.078) pero sí en el GT ( $p$ -valor = 0.001).

El ajuste de Bonferroni intragrupo (tabla 13) con respecto a la **convivencia del CFNC** con la PMC en el GE, se observa en el ajuste de Bonferroni (tabla 13) que los CFNC que conviven con la PMC obtuvieron una disminución en el porcentaje de sobrecarga entre el T0 frente al T2 de 20.81% ( $p=0.000$ ). En el T0 frente al T3 se obtuvo una disminución del 16.56% estadísticamente significativa ( $p=0.027$ ). Por último, en el T0 frente al T4 se obtuvo una disminución del 13.41% no siendo estadísticamente significativo ( $p=0.149$ ).

En relación con el ajuste de Bonferroni inter grupo (tabla 14), la convivencia del CFNC con la PMC en el GT también ha presentado significación entre grupos en un tiempo determinado y en el ajuste de Bonferroni (tabla 14) se observó que los CFNC que convivían con la PMC en comparación con los que no convivían, presentaron en el T0 un porcentaje del -19.07% estadísticamente significativo ( $p=0.002$ ).

Del mismo modo, se observó que se mantiene el porcentaje estadísticamente significativo en los diferentes tiempos siendo en el T4 de -19.42% ( $p=0.006$ ). Por lo tanto, los cuidadores que convivían con la PMC tenían más sobrecarga, y esta situación ha hecho que los grupos sean diferentes en todos los tiempos y manteniéndose durante 6 meses.

Al analizar las correlaciones de Spearman entre la variable sobrecarga del CFNC y las variables cuantitativas de apoyo social, edad del CFNC, edad de la PMC y funcionalidad, se observaron los siguientes resultados expuestos en la tabla 15.

En el GC se observa una leve correlación negativa entre sobrecarga del CFNC y apoyo total, confidencial y afectivo en T0. Es decir, a mayor percepción de apoyo del cuidador, aparecen menores niveles de sobrecarga (apoyo social total:  $r: -0.282$   $p=0.012$ , apoyo social confidencial  $r: -0.250$   $p=0.026$  y apoyo social afectivo  $r: -0.287$   $p=0.011$ ). Esta significación en el GC influye también en el Grupo Total (apoyo social total  $r -0.247$   $p=0.002$ ; apoyo social confidencial  $r -0.247$   $p=0.001$  y apoyo social confidencial  $r -0.204$   $p=0.009$  correlativamente). En el GE solo se observa una leve correlación entre el nivel de sobrecarga y el nivel de apoyo social confidencial ( $r -0.248$   $p=0.248$ ).

La funcionalidad de la PMC es otra variable que presenta una leve correlación negativa tanto en el Grupo Total, el GC y el GE. En el GC, a medida que la PMC tiene menor funcionalidad, existe mayor sobrecarga en el cuidador ( $r: -0.222$   $p=0.048$ ). En el GE se observa una correlación negativa entre el apoyo confidencial ( $r: -0.248$   $p=0.023$ ) y con la funcionalidad de la PMC ( $r: -0.220$   $p=0.043$ ). Esta significación en el GC y el GE influye que también aparezca en el Grupo Total ( $r -0.216$   $p=0.005$ ).

**Tabla 15.** Asociación entre el nivel de sobrecarga y las variables cuantitativas apoyo social y edad del Cuidador Formal No Profesional y con la edad y funcionalidad de la Persona Mayor Cuidada que ha manifestado Deseo Adelantar la Muerte en el estudio para evaluar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado.

		CFNC				PMC		
		Edad CNFN	Apoyo social total	Apoyo social confidencial	Apoyo social afectivo	Edad PMC	Funcionalidad PMC	
Sobrecarga	GT	Correlación Spearman	-0.103	-0.247	-0.247	-0.204	0.005	-0.216
		<i>p</i> -valor	0.187	<b>0.002*</b>	<b>0.001*</b>	<b>0.009*</b>	0.950	<b>0.005*</b>
	GC	Correlación Spearman	-0.133	-0.282	-0.250	-0.287	0.012	-0.222
		<i>p</i> -valor	0.244	<b>0.012*</b>	<b>0.026*</b>	<b>0.011*</b>	0.917	<b>0.048*</b>
	GE	Correlación Spearman	-0.071	-0.209	-0.248	-0.142	-0.020	-0.220
		<i>p</i> -valor	0.516	0.057	<b>0.023*</b>	0.196	0.852	<b>0.043*</b>

**Nota:** GT: total; GC: Control; GE: Experimental; PMC: persona mayor cuidada. **Variable sobrecarga** evaluada con escala de sobrecarga de Zarit (no sobrecarga <47 y sobrecarga >47) cuyo punto de corte es 47 (137). El apoyo social fue evaluado con la escala de Duke-UNC 11 (184). Consta de 11 ítems donde las medias por debajo de 33 indican un nivel bajo de apoyo. Consta de dos dimensiones: El **Apoyo afectivo** (resultados superiores a 12 indican apoyo afectivo) y **Apoyo confidencial** (resultados superiores a 21 puntos indican apoyo confidencial). **Funcionalidad PMC:** evaluado con la escala de Karnofsky. Valores de 0 a 100 (0 fallecido y 100 autónomo) (182). Correlaciones realizadas en el T0 de las variables apoyo total, confidencial, afectivo, edad del CFNC, edad de la PMC y funcionalidad de la PMC. El coeficiente de correlación escogido para llevar a cabo el presente análisis ha sido el de Spearman. \* $p < 0.05$ .

*El deseo de adelantar la muerte y su evolución a nivel longitudinal en T3 y T4*

La tabla 16 muestra las puntuaciones totales del deseo de adelantar la muerte en la PMC desde la perspectiva del CFNC, de frecuencia e intensidad en ambos grupos, a nivel basal (T0), a los tres meses (T3) y a los seis meses post-intervención (T4). A este respecto, se observa en el GT una puntuación de DAM de 3.88 (DE=1.07) a nivel basal, con una puntuación sobre la Frecuencia de 2.57 (DE=0.90) y una Intensidad de 1.31 (DE=0.60). Con respecto al GC a nivel basal presenta una puntuación de 3.95 (DE=1.09) y en el GE de 3.81 (DE=1.06). En todos los casos se mantiene estable en los diferentes tiempos de recogida de datos. No se hallaron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones obtenidas sobre el DAM entre los grupos control y experimental, ni respecto a los diferentes momentos temporales ( $p$ -valor intragrupo = 0.360 y  $p$ -valor intergrupo = 0.426).

**Tabla 16.** Evolución del Deseo de Adelantar la Muerte de la Persona Mayor Cuidada evaluado mediante la entrevista semi-estructurada AFEDD respondido por el cuidador en el estudio para evaluar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y su autocuidado del Cuidador Formal No Cualificado que atiende a domicilio a personas mayores que han manifestado Deseo de Adelantar su Muerte.

Grupo		T0	T3	T4	Modelo lineal general		
		Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	Intra grupo p-valor-tiempo	Inter grupo p-valor	
DAM	GT n=126	Global	3.88 (1.07) <sup>β</sup>	3.32 (1.14) <sup>β</sup>	3.37 (1.22) <sup>β</sup>	0.360	0.426
		Frecuencia	2.57 (0.90) <sup>β</sup>	2.15 (1.02) <sup>β</sup>	2.26 (1.12) <sup>β</sup>		
		Intensidad	1.31 (0.60) <sup>β</sup>	1.17 (0.43) <sup>β</sup>	1.10 (0.35) <sup>β</sup>		
	GC n=63	Global	3.95 (1.09) <sup>β</sup>	3.43 (1.13) <sup>β</sup>	3.37 (1.29) <sup>β</sup>		
		Frecuencia	2.65 (0.90) <sup>β</sup>	2.30 (1.05) <sup>β</sup>	2.25 (1.16) <sup>β</sup>		
		Intensidad	1.30 (0.55) <sup>β</sup>	1.13 (0.33) <sup>β</sup>	1.11 (0.36) <sup>β</sup>		
	GE n=63	Global	3.81 (1.06) <sup>β</sup>	3.21 (1.15) <sup>β</sup>	3.38 (1.15) <sup>β</sup>		
		Frecuencia	2.49 (0.91) <sup>β</sup>	2.00 (0.96) <sup>β</sup>	2.27 (1.09) <sup>β</sup>		
		Intensidad	1.32 (0.64) <sup>β</sup>	1.21 (0.51) <sup>β</sup>	1.10 (0.34) <sup>β</sup>		

**Nota:** **GT:** Grupo Total; **GC:** Grupo Control; **GE:** Grupo experimental; **DAM:** deseo de adelantar la muerte. Deseo de adelantar la muerte (DAM) de la PMC evaluado mediante la entrevista semi-estructurada *Assessment Frequency and Extent of Desire to Die* (AFEDD). La puntuación máxima es de 8 puntos cuya Frecuencia puntúa de 4 a 1 e Intensidad de 1 a 4 (90). Los datos recopilados a nivel basal (T0), T3 a los tres meses post-intervención y T4 a los seis meses. La normalidad de las variables cuantitativas se expresa en  $\alpha$  (paramétricas) y  $\beta$  (no paramétricas). Para una mejor interpretación y comparación las variables cuantitativas se expresan en media y desviación estándar (DE), sin embargo, a continuación, se expresan sus Medianas y el Rango Intercuartil (IQR). **DAM GT T0= 4.00 (2), Frecuencia T0= 2.00 (1), Intensidad T0= 1.00 (0).** **GT T3= 3.00 (2), Frecuencia T3= 2.00 (1), Intensidad T3= 1.00 (0).** **GT T4= 3.00 (2), Frecuencia T4= 2.00 (2), Intensidad T4= 1.00 (0).** **DAM GC T0= 4.00 (2), Frecuencia T0= 3.00 (1), Intensidad T0= 1.00 (1).** **GC T3= 3.00 (1), Frecuencia T3= 2.00 (1), Intensidad T3= 1.00 (0).** **GC T4= 3.00 (2), Frecuencia T4= 2.00 (2), Intensidad T4= 1.00 (0).** **DAM GE T0= 4.00 (2), Frecuencia T0= 2.00 (1), Intensidad T0= 1.00 (0).** **GE T3= 3.00 (2), Frecuencia T3= 2.00 (1), Intensidad T3= 1.00 (0).** **GE T4= 3.00 (2), Frecuencia T4= 2.00 (2), Intensidad T4= 1.00 (0).** Análisis realizado por Modelo lineal general. \* $p < 0.05$ .

*Relación de la variable sintomatología depresiva y sobrecarga del CFNC vs el DAM de la PMC*

Con respecto al último objetivo propuesto, la tabla 17 muestra los resultados de las correlaciones entre la variable sobrecarga y sintomatología depresiva del CFNC y el DAM de la PMC recogido desde el propio cuidador, antes de la intervención (T0) y a los 6 meses post-intervención (T4).

No se observa una correlación estadísticamente significativa entre la variable sintomatología depresiva y DAM de la persona mayor cuidada en ninguno de los tiempos descritos.

En cambio, sí se observa una leve correlación positiva significativa entre las variables sobrecarga del CFNC y DAM de la PMC en el GT en T4 ( $r: 0.191$   $p=0.032$ ) y en el GC también en T4 ( $r: 0.277$   $p\text{-valor}=0.028$ ). Dicha correlación refleja, que a mayor expresión de DAM de la PMC aparece una mayor sobrecarga en el CFNC. En el GE no se observa ninguna correlación estadísticamente significativa en ninguno de los tiempos mencionados.

**Tabla 17.** Relación entre el nivel de sobrecarga y de sintomatología depresiva del Cuidador Formal No Cualificado y el Deseo de Adelantar la Muerte expresado por la Persona Mayor Cuidada en el estudio para evaluar el impacto de una intervención educativa sobre cuidados al final de vida y su autocuidado.

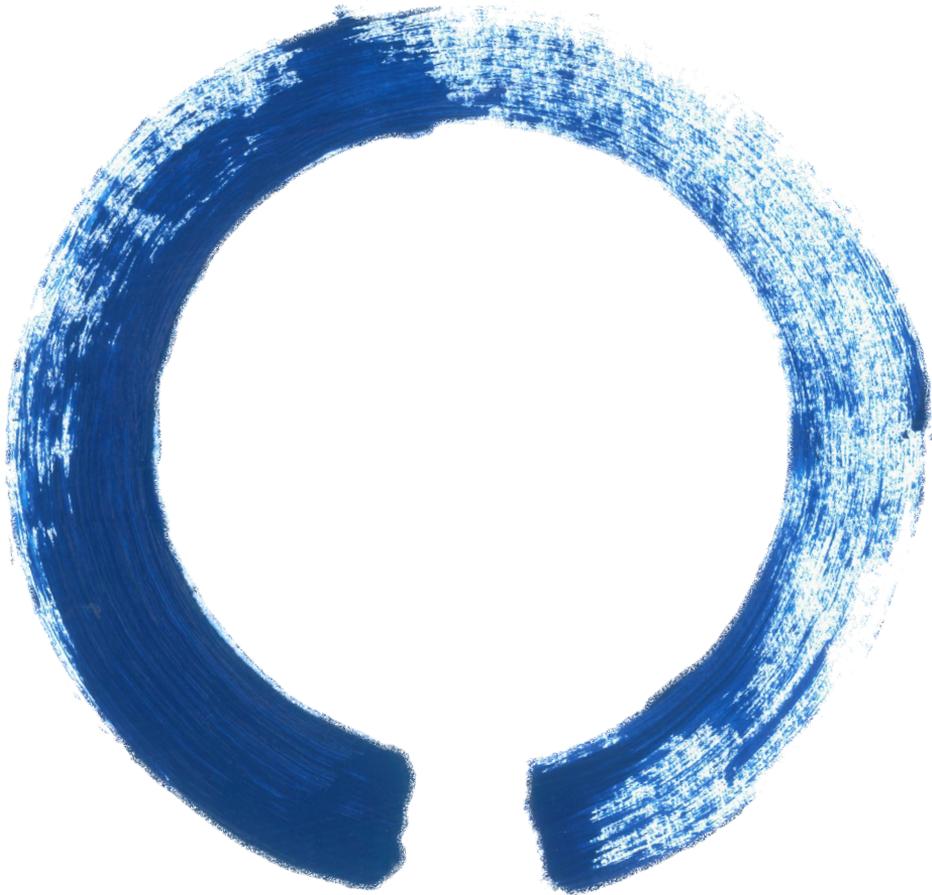
		DAM		
			T0	T4
Sintom. depresiva	GT	Correlación Spearman	-0.037	0.064
		<i>p</i> -valor	0.634	0.477
	GC	Correlación Spearman	-0.127	0.161
		<i>p</i> -valor	0.255	0.206
	GE	Correlación Spearman	0.047	-0.013
		<i>p</i> -valor	0.664	0.918
Sobrecarga	GT	Correlación Spearman	0.054	0.191
		<i>p</i> -valor	0.486	<b>0.032*</b>
	GC	Correlación Spearman	0.175	0.277
		<i>p</i> -valor	0.120	<b>0.028*</b>
	GE	Correlación Spearman	-0.031	0.133
		<i>p</i> -valor	0.780	0.376

**Nota:** GT: Grupo Total; GC: Grupo Control; GE: Grupo Experimental. **Deseo de Adelantar la Muerte (DAM)** evaluado con entrevista al Cuidador *Assessment Frequency and Extent of Desire to Die* (AFE-DD), máxima 8 puntos; Frecuencia puntúa de 4 a 1 e Intensidad de 1 a 4 (90). **Sintomatología depresiva** evaluada con escala depresión Beck (punto corte) 21 (185). **Sobrecarga** evaluada con escala de Zarit (no sobrecarga <47) (137). Los datos recopilados a nivel basal (T0) y a los seis meses post-intervención (T4). Correlaciones realizadas en el T0 y T4 de las variables sintomatología depresiva y sobrecarga con respecto al DAM de la PMC. El coeficiente de correlación escogido ha sido el de Spearman. \*  $p < 0.05$ .





## 6. DISCUSIÓN





## 6. DISCUSIÓN

La investigación realizada permite demostrar la hipótesis planteada en este estudio de que los cuidadores formales no cualificados (CFNC) de personas mayores que manifiestan deseo de adelantar la muerte y que reciben una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y autocuidado, presentan una mejora en las puntuaciones en la escala de depresión de Beck y en la de sobrecarga de Zarit, y que ha permanecido hasta 6 meses después de recibir la intervención educativa. Este estudio también ha permitido conocer por primera vez, el perfil del CFNC de personas mayores que les han manifestado deseo de adelantar la muerte (DAM), así como el perfil de la persona mayor cuidada (PMC) que manifiesta DAM. Finalmente, el estudio ha apuntado que las variables colaboración familiar, apoyo social, trabajar más de 8h al día, convivir con la persona mayor cuidada, el nivel bajo de funcionalidad de la PMC y la expresión de DAM de la PMC que manifiesta DAM podrían influir en este tipo de formaciones, así como, en la sintomatología depresiva y la sobrecarga de los CFNC.

La intervención educativa experimental ha sido efectiva con respecto al nivel de formación, sintomatología depresiva y sobrecarga, sobre todo en los CFNC reclutados antes de la pandemia. Aunque el nivel de formación ha mejorado en ambos grupos (GC y GE) se observa mayor tendencia en la mejora en el GE ya que a los 6 meses ha presentado un incremento de conocimientos del 12.10% frente al 8.76% en el GC. También se ha observado que la intervención educativa ha mejorado la sintomatología depresiva en ambos grupos, pero existe una tendencia mayor en el GE con una disminución del 56.59% a los 6 meses posteriores a la intervención frente al 18.56% del GC. La misma tendencia se observa con la sobrecarga del cuidador, produciéndose una disminución en ambos grupos (GC y GE), siendo mayor en el GE con una disminución de la sobrecarga del 16.07% frente al 11.61% del

GC. En cualquier caso, los resultados de los niveles de sintomatología depresiva y de sobrecarga en los CFNC estudiados antes de la pandemia, parecen ser mucho mejores a los obtenidos durante la pandemia. En el grupo pre-pandemia, el nivel de sintomatología depresiva a los 6 meses después de la intervención educativa experimental fue de 3 puntos, mientras que en el grupo pandemia fue de 7 puntos. Con relación a la sobrecarga en el grupo pre-pandemia, este grupo presentó una puntuación de 33 mientras que el grupo pandemia presentó una puntuación de 47. Estos datos, nos hacen intuir que, si todo el estudio se hubiera realizado sin pandemia, probablemente los resultados hubieran sido mejores a favor de la eficacia de la intervención educativa.

Respecto al perfil del cuidador formal no cualificado (CFNC) de personas mayores cuidadas (PMC) que han manifestado deseo de adelantar la muerte (DAM), es el de una mujer soltera, sudamericana de 42 años, con apoyo social y que trabaja más de 8 horas al día con poca colaboración familiar. El perfil de la PMC que manifiesta DAM al CFNC, es de una mujer de 85 años con funcionalidad limitada que necesita ayuda importante de forma continuada y que, según la percepción de su cuidador, le manifiesta un DAM moderado y mantenido en el tiempo (hasta 6 meses post-intervención), aunque la frecuencia del DAM es ligeramente elevada y su intensidad baja.

Las variables que se han asociado con la disminución de la sintomatología depresiva del CFNC han sido la colaboración familiar y el apoyo social; mientras que los que empeoran su sobrecarga fueron trabajar más de 8h al día, convivir con la persona mayor cuidada, la falta de apoyo social, el nivel bajo de funcionalidad de la PMC y cuando la PMC manifiesta DAM.

#### *Perfil del cuidador formal no cualificado (CFNC)*

El perfil del CFNC que ha participado en el estudio ha sido el de una mujer de aproximadamente 42 años procedente de Honduras. En este perfil, la mayoría de las mujeres eran solteras con un nivel de estudios correspondiente a bachillerato. La mayoría de las cuidadoras reclutadas en este estudio dedicaban más de 8 horas al día a su trabajo, no tenían colaboración de la familia de la PMC y no convivían

con esta. Con respecto al apoyo social, se ha observado que sí se sentían apoyadas tanto en el apoyo afectivo con demostraciones de cariño, amor y empatía, como en el apoyo confidencial con la posibilidad de contar con otros para comunicarse. Su nivel de sintomatología depresiva es bajo y no se encuentran sobrecargadas. Comparando nuestros resultados con la literatura, se observa como en ocasiones el CFNC presenta sentimientos de tristeza, apatía, irritabilidad, alteraciones del sueño y sentimiento de culpa por abandonar a su familia (17). Además, la dependencia física de la PMC también se encuentra estrechamente relacionada con el riesgo de presentar sintomatología depresiva en el CFNC (24). Con respecto a la sobrecarga de los CFNC, la literatura refleja una estrecha relación con el nivel de dependencia de la PMC siendo más elevada la sobrecarga si la funcionalidad de la PMC es limitada (21,130). Asimismo, las grandes cargas de trabajo, las limitaciones horarias para realizar su trabajo y el número elevado de horas que dedicaban al cuidado, influyen negativamente en la sobrecarga de este perfil de cuidadores (21,132).

Al comparar este perfil de CFNC con el que se describe en la literatura, se observa que es muy similar. En la mayoría de los estudios se describen CFNC mujeres, en la década de los 40 años y de nacionalidades latinoamericanas (21,23,69-71). Diversos estudios muestran la variabilidad existente con respecto al nivel de estudios de los CFNC; la mayoría informan de un nivel educativo de estudios secundarios (23,71,128) y de estudios primarios (69). Sobre las horas que trabaja el cuidador, algunos estudios muestran que el CFNC dedica entre 4 y 8 horas al día (21,69), otros donde el cuidador trabaja y convive en el domicilio de la PMC y, en algunas ocasiones, con una situación laboral pésima (70,71,128).

Por lo tanto, ambos perfiles coinciden en que el cuidado de las personas mayores recae principalmente en las mujeres, con una CFNC joven que se dedica al cuidado de personas en un país al que emigra en busca de unas mejores condiciones de vida. Nuestro perfil de CFNC presenta estudios hasta bachillerato y en cambio, en la literatura la mayoría de los estudios reflejan un perfil de CFNC con estudios de secundaria o inferiores. Además, el perfil que participa en nuestro estudio trabaja más de 8 horas al día en comparación con la variabilidad que existe en la literatura

reflejando horas de trabajo entre 4 y 8 horas al día, e incluso conviviendo en el domicilio de la persona mayor. En nuestra opinión, consideramos que es necesario realizar futuras investigaciones para una mayor profundización de este perfil de CFNC que cuida a personas mayores que expresan DAM dado que este trabajo es pionero en describir este perfil y, por tanto, no lo podemos comparar con otros estudios.

En relación con el apoyo social se ha observado que los CFNC que participan en nuestro estudio se sienten apoyados, tanto en la dimensión de apoyo afectivo como en el confidencial. Este dato coincide con otros estudios con CFNC (21) donde las puntuaciones también fueron altas. Este hecho podría ser debido a que la misma voluntad de querer participar en una intervención educativa y mostrar interés en su aprendizaje y autocuidado, podría suscitar cierta percepción de sentirse apoyados, especialmente si su nivel de estudios es bajo.

En definitiva, en nuestra opinión, creemos que el CFNC que atiende a personas que manifiesta DAM, no es distinto al CFNC en general, situación que consideramos probable ya que cuando buscan este tipo de trabajo, no conocen por adelantado si las personas mayores manifiestan o no DAM. Además, este estudio quiso incluir este perfil de CFNC que cuidan a PMC que han manifestado DAM, no obstante, desconocemos si otros estudios la PMC también lo ha manifestado, pero no se ha recogido al no ser criterio de estudio.

#### *Perfil de la PMC que ha expresado DAM*

En primer lugar, es importante señalar que este es un estudio pionero en la descripción del perfil de la persona mayor cuidada que ha expresado DAM según el CFNC. Las PMC que han expresado DAM en nuestro estudio son mujeres con una edad media de 85.5 años y con una funcionalidad limitada que precisa considerable asistencia en los cuidados; estas características son similares a las de otros estudios realizados con el mismo perfil de persona mayor (9). Además, se observa que las personas mayores que son cuidadas por los CFNC de nuestro estudio presentan una puntuación de 3.88, inferior al *cut-off* establecido por los autores que

la diseñaron (90) y que se mantiene estable según los datos recogidos en el seguimiento longitudinal. En cuanto a la frecuencia con que la PMC manifiesta DAM, señalar que es ligeramente más elevada (2.57) y la intensidad es baja (1.31). Estos datos reflejan que, la PMC de nuestro estudio, con moderada frecuencia (entre ocasionalmente y no todos los días, pero casi todos) manifiesta DAM al CFNC, cuya intensidad es baja puesto que ocasionalmente lo comenta con alguien.

El perfil de la PMC que ha manifestado DAM coincide con la descripción que realizan otros autores en la que destaca el perfil de una mujer mayor de 75 años, con un deterioro funcional y cognitivo que le ocasiona una pérdida de autonomía (9,11,106) o incluso la preocupación por la futura pérdida que pudiera ocurrir y convertirse en una carga para sus familiares (16). El reciente estudio realizado por Van den Berg et al. (193) refleja que el hecho de que la persona mayor no vea un futuro, no necesariamente implica un deseo de morir. Van den Berg et al. (193) enfatizan que la pérdida del entusiasmo por la vida conlleva que la propia persona mayor se cuestione el valor que tiene su vida actual. Asimismo, la soledad, la pérdida de seres queridos, la ausencia de responsabilidades laborales y el imaginar no volver a despertar por la mañana como una forma ideal de morir en paz, son factores que intervienen en el origen del DAM de estas personas mayores.

Consideramos que el perfil de la PMC de nuestro estudio podría coincidir con los estudios comentados, no obstante, un hallazgo que emerge en nuestro estudio es el de la estabilidad temporal del DAM, o al menos, la estabilidad en las puntuaciones en los diferentes puntos de recogida de datos del seguimiento longitudinal. Como limitación de esta afirmación cabe señalar que la puntuación del DAM de la PMC se ha obtenido a través del CFNC, por lo que debemos de tener en cuenta que es la propia percepción del CFNC. Quizá las puntuaciones hubieran fluctuado, tal y como se refleja en la literatura, si se hubiera preguntado directamente a la PMC. Además, no se ha hecho un análisis de datos apareados para saber si es realmente estable en cada PMC o son estables las puntuaciones con datos agregados. En conclusión, señalamos que el fenómeno del DAM en las personas mayores es complejo, confluyen diversas causas y por este motivo, es necesario la realización de futuros estudios para determinar la presencia del DAM en las personas mayores.

### *Eficacia de la intervención con respecto al nivel de formación*

El estudio muestra la eficacia de la intervención educativa del grupo experimental sobre cuidados al final de la vida justo después de la intervención (T1), obteniéndose un aumento del 8.01% en la puntuación sobre el nivel de formación, mientras que en el GC no aumenta. Sin embargo, a los 6 meses post-intervención (T4) se observa que la eficacia de la intervención no se ha mantenido en el tiempo; en este sentido se observa una tendencia de mayor aumento en el GE, no obstante, la mejora se obtuvo en los dos grupos sin destacar el GE.

Esta mejora observada en ambos grupos (ambos mejoran su nivel de formación en el tiempo), nos hace reflexionar sobre experiencia adquirida por el CFNC al cuidar a la persona mayor, donde pensamos que proporciona una mejora y consolidación de conocimientos para realizar los cuidados. De todas formas, pensamos que, aunque la propia experiencia del cuidado puede aumentar los conocimientos, parece que disponer de conocimientos sobre cuidados al final de la vida y de autocuidado antes del inicio del cuidado, potencia que el crecimiento sea mayor, tal y como sucede en nuestro estudio. Por este motivo, creemos que, realizar intervenciones educativas cada tres meses, además de la experiencia, el cuidador adquiriría conocimientos más específicos sobre cómo proporcionar los cuidados adecuados a las personas mayores y se mantendría la eficacia de la intervención en el tiempo. También se ha de señalar que, debido a la dificultad de la adherencia a las formaciones de este perfil de cuidador, implantar intervenciones educativas en formato online podría ser beneficioso para este perfil de cuidador que dedica muchas horas al día trabajando con la PMC y en ocasiones, convive con la persona mayor, aspectos que dificultan la participación en las intervenciones educativas.

Cabe destacar que nuestro estudio sólo ha realizado un seguimiento a 6 meses; existen otros estudios que han realizado seguimiento longitudinal entre 2 y 12 meses (37,69,159,161) y, algunos de ellos, sugieren la necesidad de realizar intervenciones educativas con una cierta regularidad (69,158). Sin embargo, una de las limitaciones que se describen en la literatura es la falta de adherencia del cuidador a las formaciones (156,158). Un ejemplo es el estudio de Turro Garriga et al. (156) donde los cuidadores familiares y no familiares con más sobrecarga fueron los que

más abandonaron el programa educativo. Este dato es importante ya que en nuestro estudio aproximadamente un 30% de cuidadores estaban sobrecargados y tras la intervención experimental a los 6 meses se vio que este porcentaje disminuyó hasta aproximadamente el 17%. En nuestra opinión, creemos que es necesario no perder a este tipo de cuidadores sobrecargados durante la formación que regularmente se propone impartir, ya que parece que es especialmente efectiva para ellos. Una de las propuestas recogida para evitar la pérdida o falta de adherencia de los CFNC a la formación es evaluar la sobrecarga, promover una motivación para la formación y realizar un seguimiento para dar apoyo para la formación.

Otro aspecto importante ligado a la adherencia a las formaciones regulares que se proponen, es la adaptación de las intervenciones educativas a su situación y disponibilidad, considerando sobre todo que el perfil del CFNC es el de una persona principalmente inmigrante (69), con experiencia laboral variable (70), en ocasiones sin contrato laboral (71) y que además de cuidar a la persona enferma suelen encargarse de realizar tareas domésticas (71), lo que dificulta la adherencia del cuidador a las formaciones. Un ejemplo de adaptación podría ser el formato virtual, en auge desde la pandemia por COVID-19 (162-164). Autores como Frias et al. (158) y Su et al. (164), señalan la importancia de que los cuidadores sean competentes en este tipo de formaciones, a la vez que su actitud sea positiva frente a este tipo de formaciones. En nuestro estudio, durante la pandemia por COVID-19, se adaptó la intervención educativa al formato online debido a la imposibilidad de mantener el formato presencial y se observó buena adaptación a la formación online tanto en competencia como en actitud. Esta situación nos hace pensar que las formaciones educativas en formato online podrían ser un método eficaz para este perfil de CFNC. De este modo se abre un abanico mayor de posibilidades para que estos cuidadores puedan formarse. Esta propuesta podría valorarse en futuros estudios con CFNC. No creemos que los resultados de mayor sintomatología depresiva y sobrecarga observada en los cuidadores formados online sea debido al propio formato ni al nivel de formación, sino que atribuimos esos resultados a la dureza de la pandemia que produjo niveles de aislamiento y sufrimiento en las personas que pudieron contribuir a dichos resultados.

En definitiva, consideramos que realizar con regularidad intervenciones educativas, en un formato que facilite su asistencia, podría favorecer un incremento mayor del nivel de conocimientos en este tipo de intervenciones formativas.

### *Eficacia de la intervención con respecto a la sintomatología depresiva en el CFNC*

Con respecto a los síntomas depresivos del CFNC, los resultados obtenidos informan de que la intervención educativa en cuidados al final de la vida fue efectiva y mantuvo una mejora de más del 50% durante 6 meses. Aunque en el estudio se observa que la intervención educativa produjo una mejora en ambos grupos, se intuye una tendencia mayor en el GE con una disminución del 56.59% a los 6 meses posteriores a la intervención frente al descenso del 18.56% en el GC. Dicha mejora, se observó sobre todo en los cuidadores estudiados antes de la pandemia, ya que los estudiados durante la misma, mantuvieron niveles similares a los de antes de la intervención.

Además, se ha de tener en cuenta que en la muestra reclutada se observa sólo un cuidador con sintomatología depresiva en el GC y cinco cuidadores en el GE al inicio del estudio, de los cuales, a los seis meses post-intervención (T4) se redujo a un solo cuidador con sintomatología depresiva. Quizá, nuestros buenos resultados todavía hubieran sido mejores, si en la muestra reclutada hubiera habido un mayor número de CFNC con sintomatología depresiva, ya que posiblemente con un número mayor de cuidadores las diferencias entre ambos grupos hubieran sido estadísticamente significativas.

En nuestra opinión, los buenos resultados de nuestro estudio están en la línea del metaanálisis de Van Zoonen et al. (79) donde se señala la importancia de realizar intervenciones psicológicas preventivas ante la aparición de síntomas depresivos (sin un diagnóstico previo) en cuidadores de pacientes con demencia, coincidiendo con otros autores (162). También el estudio de Cuijpers et al. (26) muestra una reducción de la incidencia de los trastornos depresivos en un 22% en los participantes del GE en comparación con los del GC, y por tanto, incluso algo inferiores a nuestro estudio.

Otro aspecto destacable que podría explicar el éxito de la intervención es la relación que refieren varios autores entre un bajo nivel educativo y los síntomas depresivos del cuidador (78,147,194). En estos estudios se pone de relieve la importancia de la preparación ante la muerte que se realiza con el cuidador como una herramienta de mejora en los síntomas depresivos de cuidadores que atienden a pacientes oncológicos (151).

En conclusión, observamos en nuestro estudio una disminución importante de la sintomatología depresiva en los CFNC incluidos en el GE y, además, también se observa una mayor mejora en el nivel de formación tal y como se ha descrito anteriormente. Por lo tanto, estos resultados apuntan a que la intervención educativa en cuidados al final de la vida proporciona a los cuidadores herramientas para la gestión de sus emociones ante la complejidad del cuidado que se realiza al final de la vida. Asimismo, esta intervención ha podido suscitar cierta reflexión sobre la importancia de su autocuidado para poder cuidar a las personas y, de este modo, evitar la sintomatología depresiva. Por todos estos motivos recomendamos la realización de intervenciones educativas similares a la nuestra para mejorar la sintomatología depresiva en los CFNC que atienden a PMC que han manifestado DAM.

#### *Sintomatología depresiva en el grupo de CFNC pre-pandemia y pandemia*

La pandemia de la COVID-19 obligó adaptar la intervención educativa que se estaba realizando hasta ese momento presencial a formato online debido al confinamiento obligatorio que se estableció en el país. Los resultados de la sintomatología depresiva en los CFNC que recibieron la intervención educativa experimental antes y durante la pandemia fueron muy diferentes. Los resultados de los niveles de sintomatología depresiva en los CFNC estudiados antes de la pandemia tienden a ser mucho mejores a los obtenidos durante la pandemia. En el grupo pre-pandemia, el nivel de sintomatología depresiva a los 6 meses después de la intervención experimental fue de 3.04 puntos, mientras que en el grupo pandemia fue de 7.33 puntos, es decir, más del doble. Estos resultados nos hacen valorar que, si todo el estudio se hubiera realizado sin pandemia, probablemente los resultados mostrarían una mayor efectividad de la intervención educativa del grupo experimental.

La mayoría de los estudios sobre cuidadores realizados durante la pandemia por COVID-19, están relacionados con cuidadores familiares (CI) o cuidadores profesionales (CP). En estos estudios, se ha observado que existe mayor prevalencia de la sintomatología depresiva en cuidadores informales jóvenes (menores de 44 años) que estuvieron conviviendo con la persona mayor (195-197), situación que coincide con nuestro estudio ya que los CFNC que fueron reclutados también eran mujeres jóvenes, aunque, en nuestro caso, la mayoría no convivían con la persona mayor. Sin embargo, como se verá más adelante, la edad de los CFNC no fue, en nuestro estudio, una variable asociada con la sintomatología depresiva, probablemente por tener un número reducido de cuidadores con sintomatología depresiva.

También se menciona en diversos estudios, la relación de la aparición de la sintomatología depresiva en el cuidador debido al cambio de rutinas establecidas a causa del confinamiento, el recibir un menor apoyo social debido al aislamiento social impuesto por la pandemia y al aumento de la preocupación por el empeoramiento del estado de salud de la persona mayor cuidada (195-198). En este caso coincide con nuestro estudio donde se observa el apoyo social como una variable asociada con la sintomatología depresiva. Por lo tanto, consideramos que probablemente fue la variable que más influyó en nuestro estudio.

En definitiva, creemos que el mantenimiento de la sintomatología depresiva en los CFNC de nuestro estudio durante la pandemia fue debido al propio contexto en que estaban viviendo los cuidadores y la población en general. Se realizaron restricciones de la movilidad durante tres meses por lo que muchos cuidadores se quedaron confinados en los domicilios de estas personas mayores para poder continuar su labor como cuidadores. Además, es necesario resaltar la tensión, angustia y miedo que la población en general estaba viviendo debido a la situación, por lo que en estos CFNC podría también estar aumentada ya que la mayoría tienen a sus familiares en sus países de origen donde los recursos sanitarios son más deficientes.

### *Variables que intervienen en la sintomatología depresiva del cuidador*

Las variables que se han asociado con la disminución de la puntuación de la sintomatología depresiva del CFNC han sido dos: cuando la familia colaboraba entre 0.5h a 10 horas a la semana, y cuando el cuidador dispone de apoyo social, tanto confidencial (posibilidad de contar con otros para comunicarse) como afectivo (demostraciones de cariño, amor y empatía).

La sintomatología depresiva es uno de los mayores problemas de salud mental en el mundo, con mayor prevalencia en mujeres respecto a varones (25,146 -147). Diversos estudios destacan que la edad, el tiempo que dedica a los cuidados el CFNC, un mayor grado de dependencia de la persona mayor cuidada, la percepción del estado de salud del cuidador, escaso apoyo social y un bajo nivel educativo son algunos de los factores que influyen en los síntomas depresivos en los cuidadores familiares (148-150,152). Además, con frecuencia aparecen en el CFNC sentimientos de tristeza, apatía, irritabilidad, alteraciones del sueño y sentimiento de culpa por abandonar a su familia (17). Asimismo, la dependencia física de la PMC también se ha identificado como un factor que influye en la sintomatología depresiva del CFNC (25). En nuestro caso, la única variable que coincide con los analizados en estudios previos es el apoyo social, probablemente porque en nuestro estudio había muy pocos CFNC con sintomatología depresiva.

Una de las variables analizadas en nuestro estudio ha sido el hecho de que la familia de la PMC colabore entre 0.5 a 10 horas a la semana; cuando esta situación se da en nuestros cuidadores, se produce una disminución estadísticamente significativa del 97.69% en la sintomatología depresiva del CFNC a los tres meses post-intervención (T3) y del 67.51% a los 6 meses post-intervención (T4). En cambio, se observa que cuando la familia colabora más de 10 horas semanales, se produce un aumento en la puntuación de la escala de Beck de sintomatología depresiva del 36.96% en T3 y del 44.2% en T4, no obstante, no fue estadísticamente significativo.

Algunos estudios que también reflejan este fenómeno (21,24) hacen referencia a la presión que los familiares ejercen sobre los cuidadores para realizar las labores de cuidado y las labores domésticas, lo que genera un importante estrés en el

cuidador y menor bienestar en la PMC. Por el contrario, una situación diferente se produce cuando la familia y el CFNC trabajan en equipo en los cuidados y, además, establecen una relación de confianza (21,24). Nuestros resultados apuntan en la misma dirección. Cuando la familia colabora en el cuidado de la PMC, el CFNC lo podría percibir como una situación de mayor apoyo y, por lo tanto, el nivel de carga de cuidados sea más tolerable. En cambio, si se produce una excesiva colaboración de la familia, podría percibirse por el CFNC como una mayor presión a la hora de realizar los cuidados; esto podría afectar en el estado de ánimo del CFNC y en la sintomatología depresiva.

Por último, y en relación con el apoyo social y los síntomas depresivos, se ha observado una correlación negativa moderada tanto en el GC como en el GE. Este hallazgo coincide con estudios previos en los que el apoyo de los familiares de la PMC, disponer de tiempo libre, y mantener las relaciones sociales fuera del hogar, producían en el cuidador una mayor satisfacción laboral (24,130). En este sentido cabe tener muy presente que el perfil del cuidador que estamos estudiando es el de una persona que ha abandonado su lugar de origen en busca de una vida mejor, y que la mayoría tienen a su familia lejos. En nuestro caso, los CFNC disponían de un adecuado apoyo social, aspecto que posiblemente ha sido una variable que mejora la sintomatología depresiva. Además, hay que añadir las diferencias culturales entre el país de origen de los CFNC y el país donde trabajan, así como también la dificultad del idioma en algunos casos. Todo ello debe considerarse a la hora de diseñar intervenciones educativas que ayuden al CFNC a sentirse más apoyado e integrado y con una mayor percepción de efectividad al realizar los cuidados.

#### *Eficacia de la intervención con respecto a la sobrecarga en el CFNC*

Los resultados de nuestro estudio muestran una eficacia relativa de la intervención experimental con respecto a la mejora de la sobrecarga del CFNC. La intervención educativa realizada mejora la sobrecarga a los 6 meses post-intervención en ambos grupos, no obstante, fue mayor en el GE con una disminución del 16.07% en comparación con el GC que disminuyó un 11.61%. Aunque esta mejoría que se produce en el GE no fue estadísticamente significativa con respecto a la mejora del GC,

muestra una clara tendencia positiva. Reforzando esta idea se puede observar que desde el punto de vista cualitativo (no sobrecargados y sobrecargados) también se produjo una mejoría en ambos grupos (GC y GE), siendo también más efectiva en el GE, donde antes de realizar la intervención había 21 cuidadores sobrecargados y a los 6 meses post-intervención sólo había 11 cuidadores sobrecargados.

Es necesario señalar la escasa literatura acerca de las intervenciones educativas realizadas a CFNC. Pocos estudios analizan los beneficios de las intervenciones educativas con respecto a la sobrecarga del cuidador. Además, a pesar de la necesidad de formación que existe por los beneficios que aporta, son pocos los CFNC que la reciben, tal y como reflejan en su estudio Sterling et al. (173).

Nakanishi et al. (159) y Navidian et al. (171) reflejan la eficacia de las intervenciones educativas en la sobrecarga del cuidador familiar y profesional. No obstante, tal y como estos autores sostienen, los resultados deben interpretarse con cautela. Por un lado porque el tamaño de la muestra suele ser pequeño, y el seguimiento de la intervención en el tiempo suele ser corto, tres meses en el caso del estudio realizado por Navidian et al. (171), y de solo dos meses en el caso de Nakanishi et al. (159).

Entre los pocos estudios de CFNC que evalúan la efectividad de una intervención educativa, Navidian et al. (159) concluyeron que la intervención educativa realizada no mejoró la sobrecarga en el CFNC, aunque tampoco la empeoró (159). Sin embargo, en el estudio realizado por Gallart et al. (69), la sobrecarga en el CFNC sí que disminuyó en un 7.45%, pero no persistió el efecto a los 6 y 12 meses después de realizar la intervención. En ese estudio se concluye la necesidad de realizar formaciones continuadas a lo largo del tiempo para evitar la pérdida de la efectividad de las intervenciones, conclusión que coincide con otros autores (158-159). A la vista de los resultados de nuestro estudio y las experiencias expuestas, consideramos que probablemente se hubieran obtenido mejores resultados en la sobrecarga si se hubieran realizado formaciones continuadas en el tiempo y no sólo una única intervención, motivo por el cual nosotros también recomendamos realizar intervenciones educativas regularmente en el tiempo para reforzar su eficacia.

Para favorecer la realización de futuras intervenciones educativas se ha de tener en cuenta que el CFNC que estamos estudiando es un cuidador muy volátil y con mucha inestabilidad laboral. Además, debido a las horas de trabajo que dedican a cuidar, tienen dificultades para realizar las intervenciones educativas presenciales. Así pues, con el fin de favorecer que los cuidadores tengan mayor accesibilidad a las formaciones, varios autores reflejan la importancia del formato virtual, en auge desde la pandemia por COVID-19 (162-164). En cualquier caso, en su diseño se deberá tener en cuenta el número de sesiones (157-158), el tipo de intervención (grupal o individual) (158) y el tiempo de seguimiento (37,67,159,161).

Para concluir, en nuestra opinión, consideramos primordial realizar futuros estudios con repetición de intervenciones educativas a lo largo del tiempo para poder analizar la eficacia de la formación con respecto a la sobrecarga del cuidador y en especial en los cuidados al final de la vida y el autocuidado. En la intervención educativa experimental implementada en este estudio, se pretendía proporcionar conocimientos sobre el cuidado y herramientas para la prevención del estrés y sobrecarga del cuidador. Los resultados muestran la importancia de tener formación a la hora de cuidar, como una variable que mejora la sintomatología depresiva y la sobrecarga, y puede ser un punto de partida para el diseño de futuras intervenciones educativas.

### *Sobrecarga en el grupo de CFNC pre-pandemia y pandemia*

Con respecto al sub-análisis realizado con la sobrecarga del grupo pre-pandemia y pandemia, se ha observado que la puntuación de sobrecarga en los CFNC estudiados antes de la pandemia parecen ser mucho más bajos a los obtenidos durante la pandemia. En el grupo pre-pandemia los CFNC puntuaron 33.02 en nivel de sobrecarga a los 6 meses después de la intervención experimental, mientras que en el grupo pandemia puntuaron 47.00. Estos resultados apuntan hacia la idea de que, si todo el estudio se hubiera realizado sin pandemia, quizá los resultados demostrarían todavía más su eficacia de la intervención implementada.

Comparando estos resultados con la literatura existente, se observa que la mayoría de los estudios analizan cuidadores informales (familiares) y no CFNC. No obstante, sus resultados coinciden con los nuestros ya que se observa un aumento de niveles de sobrecarga durante la pandemia por COVID-19 (199). Entre otros factores se destaca el menor número de ayudas domiciliarias recibidas debido a la situación de crisis como un factor predisponente de sobrecarga. En este sentido el cuidador asumió más tareas de las que antes tenía asignadas, dando lugar a una mayor sobrecarga (199). También, otros autores (200), destacan como factor relacionado con mayor sobrecarga el confinamiento, así como, el aislamiento social debido a la limitación del número de visitas domiciliarias (197). Ambos estudios, coinciden con nuestros resultados, donde se ha observado una asociación entre la sobrecarga y el apoyo social.

Por lo tanto, consideramos que el incremento de la sobrecarga es debido a la propia situación de pandemia y al confinamiento que se instauró. Las personas mayores cuidadas al inicio del estudio ya presentaban una limitación importante de la funcionalidad, por lo que durante los 6 meses que duró el estudio (seguimiento de cada CFNC incluido en el estudio), cabe la posibilidad de que la funcionalidad empeorase y requiriese de mayor ayuda por parte del CFNC. A esta situación se ha de añadir que, debido al confinamiento, las PMC no podían salir a la calle por lo que aumentó el riesgo de empeorar su funcionalidad debido a la limitación de la actividad y, en consecuencia, mayor sobrecarga del CFNC por el aumento de la demanda de cuidados.

#### *Variables que se asocian a la sobrecarga*

Las variables que se asocian negativamente a la sobrecarga de los CFNC que atienden a PMC que han manifestado DAM son el número elevado de horas de trabajo superior a 8h, la convivencia con la PMC, la falta de apoyo social, tanto confidencial como afectivo, el bajo nivel de funcionalidad de la PMC y cuando dicha PMC le manifiesta DAM. Otras variables como la edad del cuidador, su estado civil casado y la colaboración familiar, sólo han afectado al grupo control y no en el grupo total de cuidadores, motivo por lo que los consideramos de menor asociación.

Por otro lado, señalar que la intervención educativa experimental sobre cuidados al final de la vida y autocuidado al CFNC ha sido menos efectiva en el descenso de su sobrecarga cuando la PMC presenta baja funcionalidad, y el CFNC presenta menos apoyo social confidencial. Por el contrario, la intervención educativa experimental ha sido más efectiva en la mejora de la sobrecarga cuando los cuidadores conviven con la PMC y trabajan más de 8 horas al día, en nuestro estudio, antes de iniciar la intervención educativa.

Las horas de trabajo del CFNC ha sido una de las variables en nuestro estudio que han intervenido tanto en el nivel de sobrecarga como en la efectividad de la formación sobre la sobrecarga del cuidador. Los resultados obtenidos reflejan que a más horas trabaja el cuidador, mayor es la sobrecarga. Asimismo, se observa una disminución de la sobrecarga en los CFNC que trabajan <8h en el GE, aunque únicamente en el T0 (pre-intervención). Nuestros resultados coinciden con otros estudios en la literatura (21, 117) y subrayan la influencia del tipo de contratación de los CFNC (71), motivo por el cual recomendamos que exista una regularización del cuidado que prestan los CFNC y se eviten jornadas de trabajo excesivas.

La convivencia del CFNC, es otra variable que se ha asociado con la sobrecarga del cuidado en nuestro estudio. Nuestros resultados reflejan que los CFNC que conviven con la PMC, presentaron mayores niveles de sobrecarga. Estos resultados coinciden con otros autores que destacan que la convivencia con la PMC aumenta la sobrecarga del cuidador debido a que dedican más horas al cuidado y se sienten más responsables de esas tareas (117,201). En nuestra opinión, creemos que es lógico que la sobrecarga aumente cuando los cuidadores conviven con la PMC debido a que son más horas las que dedican a cuidar y, posiblemente, estén cuidando a personas mayores con importantes limitaciones funcionales y que requieran de su atención prácticamente todo el día.

En relación con la convivencia como variable asociada con la intervención educativa experimental, señalar que se ha observado que los cuidadores que conviven con la PMC en el GE obtuvieron una disminución del 16.56% en la sobrecarga a los 3 meses post-intervención ( $p < 0.005$ ), y una disminución del 13.41% a los 6

meses después de la intervención, aunque no fue significativa. Por lo tanto, pensamos que la intervención educativa fue efectiva para disminuir la sobrecarga en el GE, pero debido al posible desgaste que provoca el convivir con una persona mayor con funcionalidad limitada, vemos una pérdida de efectividad a los 6 meses post-intervención. El estudio realizado por Bover et al. (71) resalta la influencia del tipo de contratación de los CFNC reflejando mayores problemas físicos y emocionales en las cuidadoras que trabajan de manera interna en el domicilio de la PMC. Otro aspecto que se destaca en la literatura es el vínculo del CFNC con la persona cuidada. Turró Garriga et al. (156) reflejan que los cuidadores que presentaban un vínculo mayor con la persona que cuidaban obtuvieron resultados más altos de sobrecarga. En relación con el vínculo y los CFNC de nuestro estudio, es importante reflejar que muchos de estos cuidadores viven con la PMC, pudiendo establecer lazos de unión debido al número de horas que pasan con la persona mayor. Es decir, quizá nuestros resultados a los 6 meses sobre la sobrecarga cuando los CFNC conviven con la PMC podrían estar influidos a ese aumento de la vinculación, y por tanto a partir de los 3 meses después de la formación, necesitarían un recordatorio de formación online sobre los contenidos impartidos.

En relación al apoyo social, en el estudio se ha visto que cuando el cuidador sentía mayor percepción de apoyo, los niveles de sobrecarga disminuían, lo que coincide con otros estudios realizados como los de Gallart et al. (21) y Kahriman et al. (144). Una parte de este tipo de cuidadores tienen a sus familiares en su país de origen, muchos de ellos al inicio disponen de una escasa red social en el país donde están trabajando, y pueden presentar diferencias culturales. Aunque en nuestro estudio hemos observado que sí tienen apoyo social, creemos que el simple hecho de ofrecerles una formación sin ningún tipo de coste puede contribuir a que el apoyo social no sea sólo de sus compañeros inmigrantes y/o familia sino también por la sociedad y haga que se sientan escuchados y apoyados, contribuyendo a que estos CFNC perciban mayor bienestar a la hora de realizar los cuidados para los que han sido contratados.

Es necesario destacar en relación con el apoyo social, y su asociación con la eficacia en la formación experimental implementada, que se ha observado una leve asociación con el apoyo social confidencial y no tanto con el afectivo. Por este motivo,

sería importante destacar a aquellos CFNC que tienen menor posibilidad de apoyo afectivo como demostraciones de cariño, amor y empatía, diseñar metodologías docentes que potencien este tipo de apoyo.

Con respecto a la funcionalidad de la PMC, nuestros resultados reflejan que, a menor funcionalidad, mayor sobrecarga del cuidador, algo que coincide con otros estudios realizados (141-143). Por el contrario, un dato interesante que se obtuvo en el estudio de Gallart et al. (21) es que el cuidador presentó una menor sobrecarga cuando tenía que movilizar completamente a la PMC. Ambos resultados son coherentes, pues es lógico que una persona perciba sobrecarga física y emocional si ha de prestar todos los cuidados. No obstante, también se entiende cuando la persona mayor cuidada no necesita ayuda total, pero tiene un alto riesgo de caídas, lo que puede llevar al cuidador a sentirse sobrecargado por la gran atención que demanda esa situación de riesgo. En nuestra opinión recomendamos realizar una valoración del estado funcional de la PMC antes de la contratación de los CFNC, y al menos cada 6 meses, para ajustar las horas y número de cuidadores que precisa, de esta forma evitaremos posibles complicaciones en el cuidado y la sobrecarga del cuidador.

Esta evaluación de la funcionalidad de la PMC que recomendamos también contribuirá a que la formación sea más efectiva, ya que dichas formaciones deberían pautarse de forma regular en los CFNC que atienden a personas con bajos niveles de funcionalidad.

En cuanto a la relación entre la sobrecarga y el DAM de las PMC, será tratado extensamente en un apartado específico de la discusión.

Finalmente, y aunque sólo ha presentado relación con el grupo control y no con el grupo total y el GE, vamos a considerar levemente las variables edad del cuidador, estado civil y colaboración familiar.

Con respecto a la *edad del CFNC* se ha observado que los cuidadores con menos de 50 años en el GC obtuvieron una disminución del 17.01% en la sobrecarga a los 6

meses post-intervención siendo estadísticamente significativo. Se ha visto en otros estudios realizados con cuidadores familiares que, a mayor edad del cuidador, aparecen mayores niveles de sobrecarga, lo que también se asocia con otras variables, como son: la convivencia en el mismo domicilio de la persona que cuidan, el estado de salud de la persona cuidada, la situación económica, las horas de cuidado que prestan y tener un bajo nivel educativo (117,140, 171, 201). Por ello, creemos que es necesario realizar intervenciones educativas con los cuidadores para aliviar los niveles de sobrecarga, especialmente en los cuidadores jóvenes.

En relación al *estado civil del CFNC* se ha observado que los CFNC en el GC que estaban casados, obtuvieron una mejora de la sobrecarga en el T2, T3 y T4 post-intervención. Hasta nuestro conocimiento no existen estudios que relacionen el estado civil del CFNC con la sobrecarga, pero si lo mencionan en los CI. El estudio realizado por Chindaprasirt et al. (138) expone que el no tener pareja influyó en los niveles de sobrecarga del cuidador. Esto nos hace reflexionar con los resultados obtenidos, que posiblemente el tener a la pareja al lado, podría favorecer a que el cuidador se sintiera más apoyado. Este hecho podría facilitar realizar actividades fuera del ámbito laboral.

Por último, con respecto a las *horas que colabora la familia* de la PMC con el CFNC se ha observado que cuando la familia colaboraba entre 0.5 a 10 horas semanales en el GC, se produjo un aumento en la sobrecarga en comparación a si no disponían de colaboración, aunque con el paso del tiempo esta diferencia desaparece. Algunos estudios (21,25) hacen referencia a la presión que ejercen los familiares en relación con el cuidado de la persona mayor puesto que en muchos casos, se añade también la necesidad de realizar las tareas domésticas. Es por ello que es necesario valorar la situación laboral del CFNC y la colaboración de la familia de la PMC para evitar jornadas laborales superiores a 8h diarias y promover una armonización entre el cuidado profesional y el descanso del cuidador.

En definitiva, creemos importante realizar una valoración al CFNC y a la PMC para detectar bajo apoyo social y fomentar el desarrollo de políticas de mejora social. Además, la valoración funcional de la PMC permitirá acomodarla al número de

horas de cuidado necesario y, por lo tanto, del número de cuidadores que deberían atenderla. También es necesario conocer su DAM (en frecuencia e intensidad), para favorecer el descenso de su sufrimiento y, por otro lado, proveer al cuidador de herramientas adecuadas para mejorar su autocuidado. Finalmente, también creemos oportuno, valorar la colaboración de la familia en el cuidado, ya que según cómo se gestione puede ser una variable que mejora la sobrecarga. El papel de los profesionales de enfermería que acuden a los domicilios de las personas mayores puede ser fundamental para el cuidado del cuidador. Por este motivo, proponemos que la atención que prestan los CFNC sea siempre supervisada y planificada por un profesional de enfermería. Además, también creemos que la formación de los CFNC debería sistematizarse como un medio para prevenir la sobrecarga y la sintomatología depresiva en los cuidadores.

### *El DAM en la PMC*

Las personas mayores que son cuidadas por los CFNC de nuestro estudio presentaron una puntuación media moderada (3.88) de DAM manteniéndose estable en los momentos que se ha realizado el seguimiento. Como se ha comentado, la puntuación de DAM de la PCM se obtuvo a través del CFNC y, por lo tanto, es la percepción que tiene el cuidador sobre el DAM de la PMC. Esta estabilidad temporal del DAM es novedosa respecto a otros estudios, como el estudio de Chochinov. et al (87) en el que se constata que el DAM fluctuaba en el tiempo.

Se podría fundamentar este hallazgo con otros estudios en los que se observó que el DAM de la PMC aumentaba cuando los cuidadores familiares informaron que dedicaban más horas de las habituales en el cuidado de la persona que atendían y además, presentaban sintomatología depresiva originada, en muchos casos, por la situación vivida (100,202).

Es importante resaltar varios factores relacionados con el DAM en las personas mayores. Wijngaarden et al. (14,110) destaca la soledad asociada al DAM de la persona mayor. No es posible hipotetizar lo que podía originar el DAM en las PMC de nuestro estudio puesto que no han sido objeto de estudio.

Por otro lado, el concepto de “*desarraigo*” provocado por la falta de conexión, es otro de los factores mencionados por Wijngaarden et al. (14) y que podría haber estado relacionado, junto con la soledad, en el DAM de la PMC. Por tanto, es importante reflejar que a pesar de que desconocemos el ámbito social de las personas mayores que han sido cuidadas por los CFNC, podríamos pensar que tanto la soledad como la falta de conexión con el entorno, podría dar lugar a un DAM constante y mantenido en el tiempo en la PMC.

Otro de los aspectos importantes que se ha de señalar con respecto al DAM de las personas mayores, es la pérdida de funcionalidad para las actividades de la vida diaria en las personas mayores. En nuestro estudio, la funcionalidad se evaluó con la escala de valoración funcional Karnofsky obteniendo las PMC puntuaciones que reflejaban necesidad de cuidados por parte del CFNC. Varios autores (14,93,106) reflejan cómo la pérdida de autonomía de la persona mayor y el sentimiento de ser una carga, influyen en la manifestación de DAM. Por lo tanto, la funcionalidad limitada que presentan las PMC de nuestro estudio, podría haber favorecido las puntuaciones de DAM obtenidas.

La expresión de DAM de cualquier persona no deja indiferente a nadie. Tanto la familia como los profesionales sufren ante esa situación (91). En este caso la expresión de DAM las PMC posiblemente ha impactado negativamente en los CFNC. Una de las autoras que han tratado el sufrimiento que ocasiona a los cuidadores el cuidar a personas enfermas es Applebaum (174). Dicha autora refiere que el cuidado de personas enfermas puede dar lugar a un sufrimiento intenso en los cuidadores debido a la pérdida de conexión con su propia identidad, al abandono de actividades que antes realizaban y al menor contacto con sus familiares y amigos. Es necesario subrayar este aspecto, ya que en nuestro estudio las personas mayores presentaron un grado moderado de DAM y una pérdida de funcionalidad lo que podría ocasionar sufrimiento en sus cuidadores que, en su mayoría, dedicaban más de 8 horas al día en el cuidado de las personas mayores y no disponían de colaboración de ningún familiar de la PMC.

Otro aspecto que se ha de destacar es la dificultad que reflejan algunos estudios para la exploración del DAM por parte de los profesionales (203) (204) debido a que no se

sienten preparados para abordarlo. Por otra parte, el estudio realizado por Boström et al. (204), reflejaba el que pudieran hablar del DAM con sus pacientes como una experiencia positiva debido a que fortalecía la relación terapéutica con ellos.

En este caso, nuestro estudio es pionero en la expresión del DAM de la PMC al CFNC por lo que no existen estudios previos sobre este tema. Sería necesario formar al CFNC para saber responder ante esta expresión de su PCM. La intervención educativa que se ha realizado en nuestro estudio no se centró en el DAM. No obstante, se proporcionaron herramientas al cuidador para tener una comunicación asertiva con personas que estuvieran sufriendo, y para gestionar las emociones que surgen durante el proceso de final de vida. Además, se ofrecieron estrategias para el autocuidado y herramientas para la prevención del estrés y sobrecarga que en muchas ocasiones se genera.

En definitiva, consideramos que, proporcionar herramientas a los CFNC con respecto al DAM de las personas mayores, podría ser una variable que mejora el sufrimiento que esta situación origina.

#### *Relación del DAM de la PMC con los síntomas depresivos y sobrecarga del CFNC*

Por último, se ha visto que la expresión del DAM de la PMC está relacionada con la sobrecarga del CFNC, pero no con los síntomas depresivos. Es decir, cuando la PMC expresaba DAM, el cuidador se sentía más sobrecargado. En este caso, se observa que esta correlación no aparece en el grupo que recibe la intervención sobre los cuidados al final de la vida, lo que nos lleva a reflexionar sobre las herramientas que la formación podría haber proporcionado para el cuidado de personas mayores.

Varios autores hacen referencia a que a medida que la PMC va perdiendo autonomía, surgen en ella sentimientos de ser una carga e incluso puede llegar a experimentar DAM, pudiendo originar mayor sobrecarga en el CFNC (14,205-206). Por todo ello, la intervención educativa que se realizó tenía como objetivos aproximar al cuidador al concepto de muerte, así como el fomento de la comunicación y la expresión de emociones de las personas cuidadas. También se proporcionaron

claves para mantener relaciones empáticas y asertivas con las personas, manejar situaciones en las que la comunicación es difícil y herramientas para prevenir la sobrecarga del cuidador.

Existen pocos estudios que reflejen la eficacia de las intervenciones educativas con cuidadores de personas que padecen sufrimiento (174-175,177-178). Por tanto, creemos que la intervención educativa realizada podría tener beneficios con respecto a la sobrecarga del CFNC al que la PMC le ha expresado DAM debido a que no se basa tanto en técnicas sobre cómo realizar los cuidados, sino, más bien, en favorecer una comunicación asertiva y empática entre la PMC y el CFNC. Además, ha sido una intervención educativa en cuidados al final de la vida diseñada específicamente para el CFNC, por lo que los resultados obtenidos son pioneros en relación con este perfil de cuidador estudiado.

Es posible que hubiera sido más efectiva la intervención educativa si se hubieran realizado más sesiones y no solamente una única sesión de tres horas, pero debido al perfil del CFNC, resulta complicado mantener la adherencia a las formaciones. Además, si hubiera habido más cuidadores con sintomatología depresiva y sobrecarga al inicio del estudio, quizá los beneficios hubieran sido más significativos.

## 6.1 Fortalezas y limitaciones del estudio

Es necesario mencionar que nos encontramos con el primer estudio que ha descrito el perfil de la PMC que ha expresado DAM al CFNC y que fueron reclutados en cuatro centros diferentes de Barcelona. Este hecho supone una fortaleza por la variabilidad de centros escogidos para el reclutamiento. Otra fortaleza es la derivada del diseño del estudio cuasi-experimental con 63 cuidadores en cada grupo y con un seguimiento longitudinal de 6 meses de cada uno de los participantes del estudio. Se trata de un estudio pionero en el que por primera vez se estudia el DAM de PMC desde la perspectiva de los CFNC. Otra fortaleza es la relacionada con lograr una muestra de 126 CFNC que cuidaban a personas mayores que habían expresado DAM. Si tenemos en cuenta que la prevalencia del deseo de morir en población mayor oscila entre un 10 y un 20% (9)(10), lograr una muestra de 126

CFNC de personas mayores que han expresado deseo de morir es tarea compleja. Por otro lado, la capacidad de adaptar la intervención educativa en modalidad virtual durante la pandemia de la COVID-19 supone claramente otra fortaleza de este estudio.

Por otra parte, nuestro estudio presenta una serie de limitaciones que hay que mencionar. En primer lugar, el reclutamiento de los participantes fue muy difícil lo que ha impedido aleatorizar a los participantes en los diferentes grupos. Es importante resaltar que el perfil del CFNC es mayoritariamente una persona inmigrante, con inestabilidad laboral y, en ocasiones, sin contrato o en situación irregular, lo que dificulta que participen en estudios de investigación a pesar de la mejora que podría suponer para ellos. Para minimizar dicha limitación se ha diversificado el reclutamiento tanto en la diversidad de tipos de empresas, zonas de localización y vías de comunicación con los CFNC.

Otra de las limitaciones que ha influido negativamente en nuestro estudio ha sido la declaración del estado de alarma debido a la COVID-19 (14 de marzo de 2020). A causa de la pandemia y al confinamiento que se instauró por medidas de seguridad, se produjeron restricciones de movilidad que impidieron las reuniones presenciales. Por dicho motivo, se adaptó la intervención educativa que se estaba realizando de manera presencial a formato online, que, aunque se mantuvieron los mismos contenidos, la intervención fue claramente diferente. Esta situación se intentó minimizar, no obstante, este estudio incluye un tercio de los participantes con otro tipo de intervención. También la situación de pandemia requirió que el seguimiento post-intervención se realizase telefónicamente. Asimismo, se tuvo en cuenta los recursos de los que disponía el cuidador para poder acceder a la plataforma del Google Drive donde estaba el video explicativo. Aunque los resultados de la totalidad de cuidadores han demostrado la eficacia de la intervención, los resultados parciales sin valor estadístico de los cuidadores formados antes de la pandemia señalan una tendencia muy favorable de los resultados. Sin embargo, también debemos reflejar como positivo, que la adaptación de la intervención al formato online ha permitido a los CFNC la continuidad de la formación a pesar de la dura situación de pandemia, motivo que nos hace pensar que el desarrollo de

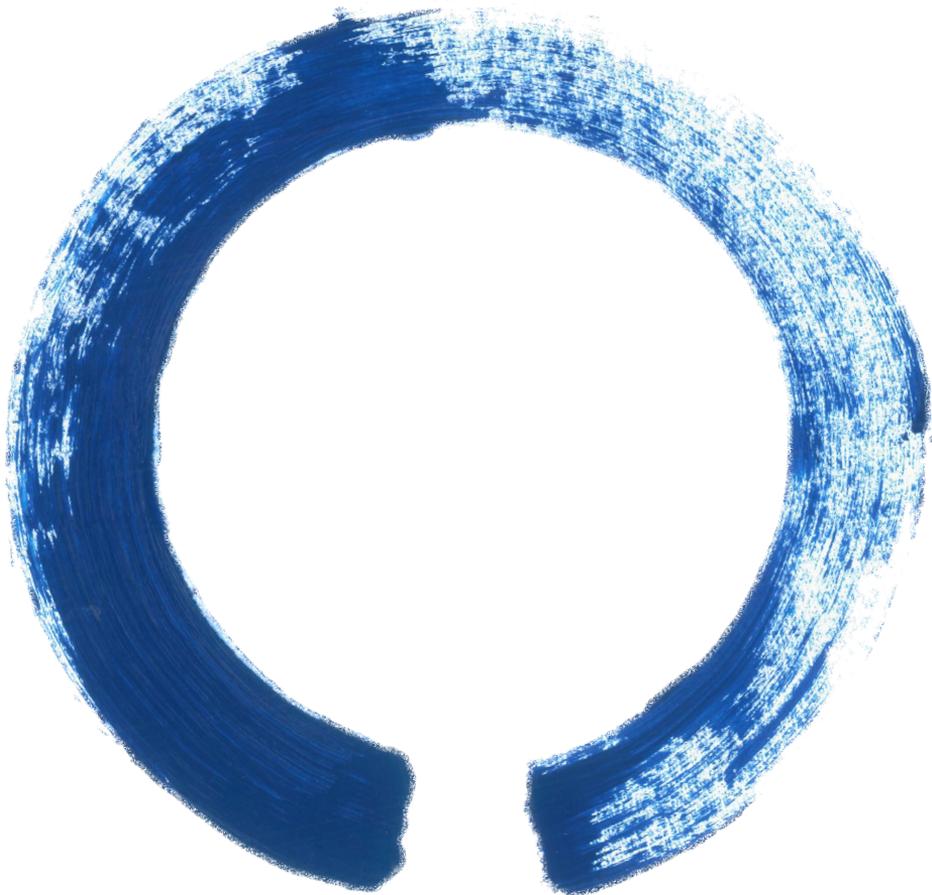
formación online podría ser una buena estrategia a considerar como complemento en la formación de este tipo de cuidadores con tanta fragilidad social.

Otra de las limitaciones ha sido la posibilidad de que el CFNC no cumplimentara correctamente los cuestionarios por miedo a ser rechazados o a ser mal interpretados. Por ello se subrayó la idea de que contestaran de la forma más sincera posible, garantizando el anonimato de sus respuestas. Además, se tuvieron en cuenta los aspectos culturales y las formas de entender la muerte de los diferentes cuidadores. Como la mayoría de los participantes cuidadores no eran españoles, se manifestaron diferentes visiones y costumbres con respecto a la muerte y al proceso de morir. Se ha mantenido el respeto por cada interpretación particular de la muerte; todos los cuidadores conocían el propósito de la investigación y participaban en ella de forma voluntaria.

Por último y en relación con la PMC, una de las limitaciones que tiene nuestro estudio es que no hemos evaluado el nivel de funcionalidad según Karnofsky en los diferentes tiempos del estudio. Por tanto, los datos obtenidos son del T0 (pre-intervención), por lo que hipotetizamos que la PMC va perdiendo funcionalidad a lo largo del tiempo o se mantiene igual. Se destaca esta limitación debido a que la pérdida de funcionalidad es una variable predictora del DAM y debe considerarse en la interpretación de los resultados. En cualquier caso, y aunque no se evaluó la funcionalidad de la PMC en los diferentes puntos de corte de obtención de datos, sí que se preguntaba subjetivamente al cuidador sobre la situación general del cuidado que prestaban y no manifestaron un empeoramiento sustancial de las personas que cuidaban durante los 6 meses del estudio. Por tanto, si hubiéramos obtenido la evaluación en los diferentes tiempos, hubiéramos observado mejor la relación entre el DAM y la funcionalidad de la PMC, así como, su asociación en los CFNC. Recomendamos en estudios futuros realizar su valoración en los diferentes momentos del estudio.



## **7. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA**





## 7. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

Este trabajo es pionero en conocer el perfil del CFNC que atiende a personas mayores que le han manifestado deseo de morir y también en reflejar el perfil de la PMC que ha expresado DAM al CFNC. Conocer las características del CFNC y de la persona que cuida, así como de las variables que están asociadas con la sintomatología depresiva y sobrecarga del cuidador, nos permitirá diseñar programas formativos para la mejora de la atención a la persona cuidada y al autocuidado del cuidador.

A pesar del progresivo envejecimiento de la población y a la necesidad cada vez más frecuente de la contratación del CFNC debido al envejecimiento de las cuidadoras familiares, continúa siendo escasa la formación que se realiza a este perfil de CFNC. Muchos de los CFNC no disponen de formaciones adecuadas para cuidar a las personas mayores, dando lugar a un déficit en la calidad del cuidado proporcionado. Además, se ha de resaltar que, en la etapa final de vida de estas personas mayores, emergen necesidades específicas que requieren de formaciones especializadas sobre cuidados al final de la vida. Este déficit de formación no sólo afecta a la PMC sino también al propio cuidador. Debido a que no dispone de las herramientas necesarias para realizar el cuidado, y además, desconoce cómo puede cuidarse y los recursos que necesita para poder realizar los cuidados, el riesgo al que se somete el CFNC es muy alto en relación a desarrollar sintomatología depresiva y sobrecarga. Por lo tanto, es necesario disponer de intervenciones educativas dirigidas a los CFNC, cuyos contenidos enfatizen la importancia de los cuidados al final de la vida, debido a que principalmente cuidan a personas mayores que se encuentran en su etapa final.

Los resultados reflejan una mayor mejora de la sintomatología depresiva y sobrecarga en el grupo que realizó la intervención educativa en cuidados al final de la vida, por lo que se puede afirmar, que nuestra intervención educativa ayudó a este perfil de CFNC y le proporcionó las herramientas necesarias para tratar y/o prevenir la sintomatología depresiva y la sobrecarga.

Es importante señalar que la intervención educativa implementada tuvo una duración de 3 horas en una única sesión debido a la dificultad de reclutamiento de los cuidadores. Los resultados muestran que la eficacia de la intervención se ha ido desvaneciendo con el tiempo, por lo que parece necesario realizar formaciones para mantener el nivel de conocimiento y por lo tanto evitar la pérdida de eficacia. Dada la dificultad existente en la adherencia a la formación de CFNC, promover que cada intervención formativa tenga contenidos de autocuidado parece un requisito para el bienestar de los CFNC.

Por último y tras el COVID-19, se ha impulsado de manera exponencial las formaciones online tanto en el ámbito educativo como en el ámbito de las ciencias de la salud. En nuestro caso, la pandemia nos obligó a adaptar la intervención educativa al formato online, obteniendo muy buenos resultados de adaptación, aceptación e implementación. La formación online puede ser una oportunidad para llegar a un mayor número de cuidadores que normalmente tienen poco tiempo e inestabilidad laboral.

Instaurar formaciones con formato online dirigidas a los CFNC podría ser una manera de que tuvieran mayor adherencia a las formaciones educativas, y así, contribuir con una formación adecuada.

Finalmente, creemos que el rol de liderazgo que la enfermería puede ejercer en la gestión del cuidado domiciliario y de la formación de sus cuidadores, es esencial. Los profesionales de enfermería podrían valorar las características del cuidador, monitorizar su situación laboral, de apoyo social, sintomatología depresiva y sobrecarga, así como el grado de pérdida de funcionalidad y necesidades de la persona cuidada, para así planificar y hacer seguimiento del cuidado prestado. Además,

a través de la difusión de trabajos similares a este, sugerir a las administraciones públicas la necesidad de regular el cuidado domiciliar bajo la supervisión de la enfermería y sistemas de control de calidad.

the  $\mathbb{R}^n$  is the  $n$ -dimensional Lebesgue measure.

Let  $\mathcal{A}$  be a  $\sigma$ -algebra of subsets of  $\mathbb{R}^n$ . A  $\mu$ -measurable function  $f: \mathbb{R}^n \rightarrow \mathbb{R}$  is called  $\mu$ -integrable if

$$\int_{\mathbb{R}^n} |f| d\mu < \infty.$$

The integral of  $f$  is denoted by

$$\int_{\mathbb{R}^n} f d\mu.$$

Let  $f, g: \mathbb{R}^n \rightarrow \mathbb{R}$  be  $\mu$ -measurable functions. Then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

if  $f, g$  are  $\mu$ -integrable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -integrable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

if  $f, g$  are  $\mu$ -measurable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -measurable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

if  $f, g$  are  $\mu$ -measurable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -measurable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

if  $f, g$  are  $\mu$ -measurable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -measurable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

if  $f, g$  are  $\mu$ -measurable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -measurable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

if  $f, g$  are  $\mu$ -measurable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -measurable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

if  $f, g$  are  $\mu$ -measurable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -measurable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

if  $f, g$  are  $\mu$ -measurable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -measurable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

if  $f, g$  are  $\mu$ -measurable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -measurable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

if  $f, g$  are  $\mu$ -measurable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -measurable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

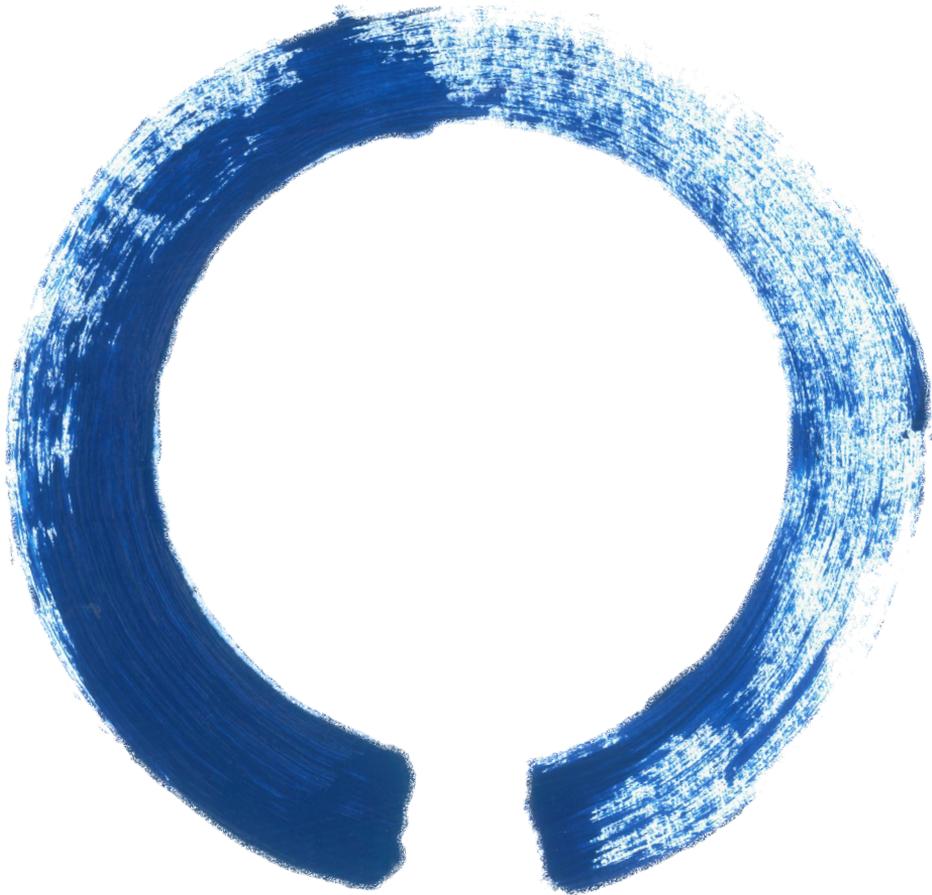
if  $f, g$  are  $\mu$ -measurable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -measurable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

if  $f, g$  are  $\mu$ -measurable and  $a, b \in \mathbb{R}$ . If  $f, g$  are not  $\mu$ -measurable, then

$$\int_{\mathbb{R}^n} (af + bg) d\mu = a \int_{\mathbb{R}^n} f d\mu + b \int_{\mathbb{R}^n} g d\mu$$

## **8. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN**





## 8. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Como futuras líneas de investigación, consideramos que es importante estudiar en profundidad la PMC para entender su DAM. En nuestro estudio se ha evaluado el DAM de la PMC a través del CFNC, por lo que sería recomendable realizar futuros estudios centrándonos directamente en la PMC. Además, consideramos importante investigar en mayor profundidad como evaluar la funcionalidad de la PMC en los diferentes tiempos de evaluación debido a que se considera una de las variables predictoras del DAM. Del mismo modo, sería recomendable identificar cual es el ámbito social de la PMC para poder conocer en profundidad su DAM.

Otra de las líneas de investigación que planteamos es la realización de estudios con metodología cualitativa que nos ayuden a comprender las necesidades de los CFNC. Consideramos que es importante conocer cómo se sienten estos CFNC tras haber abandonado su lugar de origen cuando son inmigrantes, cuáles son sus preocupaciones principales, así como, las dificultades que se encuentran en su entorno laboral. Posiblemente, complementando con estudios de metodología cuantitativa como el nuestro, se podría explorar con mayor profundidad que necesidades tienen estos cuidadores y así, poder concretar en función de sus necesidades, futuras intervenciones educativas.

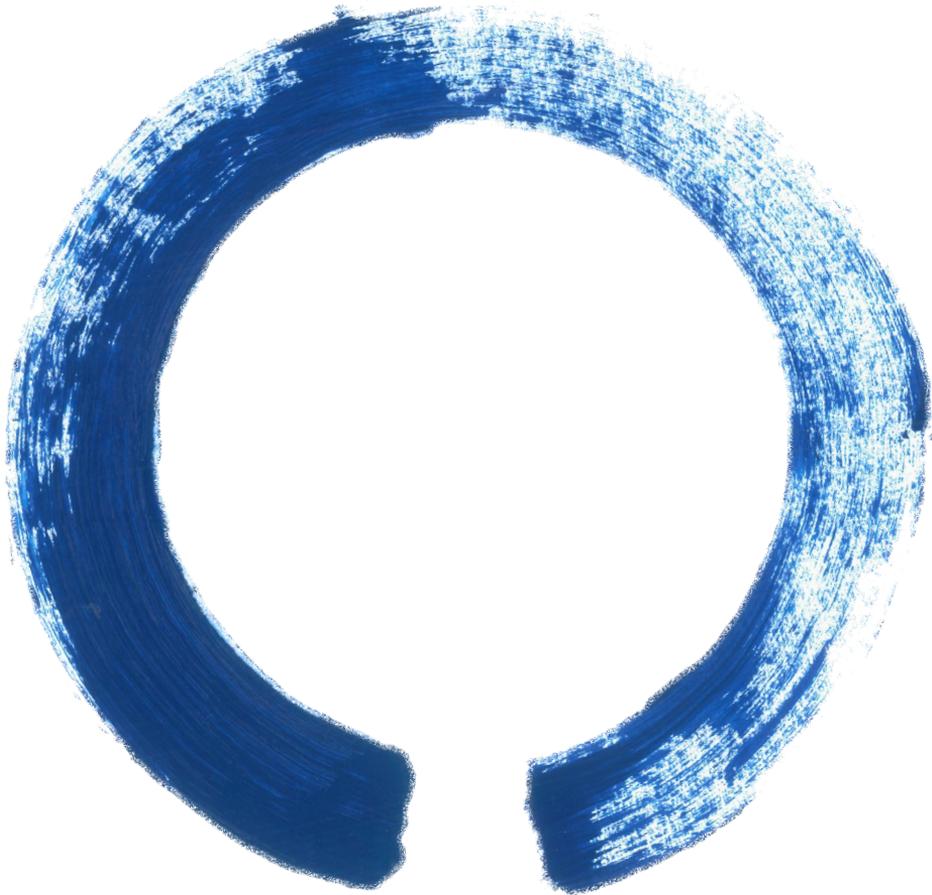
También se ha de tener en cuenta la presencia del DAM en las personas mayores y cómo afecta en el CFNC que está al lado de la persona mayor. En nuestro estudio se ha visto que la manifestación de DAM estuvo relacionada con la sobrecarga del cuidador, por lo que consideramos de gran importancia incluir cómo evaluar el DAM y ofrecer herramientas para un mejor acompañamiento por parte del CFNC

en las intervenciones educativas. Debido a que el DAM es un fenómeno complejo y se ha observado dificultades en la evaluación por parte de los profesionales sanitarios por no sentirse preparados para abordarlo, consideramos que existe una línea de trabajo importante en este sentido. No debemos olvidar que el CFNC es la persona que está más cerca de la persona mayor y al que habitualmente le puede manifestar DAM, por lo que futuras líneas de investigación para una mayor profundización de este perfil de CFNC que cuidan a personas mayores que expresan DAM sería imprescindible llevarlas a cabo.

Otro aspecto a considerar es la importancia de evaluar con mayor profundidad la adquisición de la competencia del cuidador en el cuidado de la PMC en situación final de vida. En este caso, se ha evaluado la adquisición del conocimiento, no obstante, sería necesario evaluar también la habilidad para cuidar, así como la actitud para hacerlo. En este sentido, realizar el curso en unidades de simulación clínica facilitaría una evaluación más profunda de la competencia adquirida.

Por último, sería recomendable realizar estudios cualitativos con PMC que expresan DAM para poder entender en profundidad el fenómeno y así poder formar al CFNC para que obtenga herramientas necesarias para el cuidado de la PMC en el domicilio y así poder evitar problemas de salud tanto físicos como emocionales en los cuidadores.

## 9. CONCLUSIONES



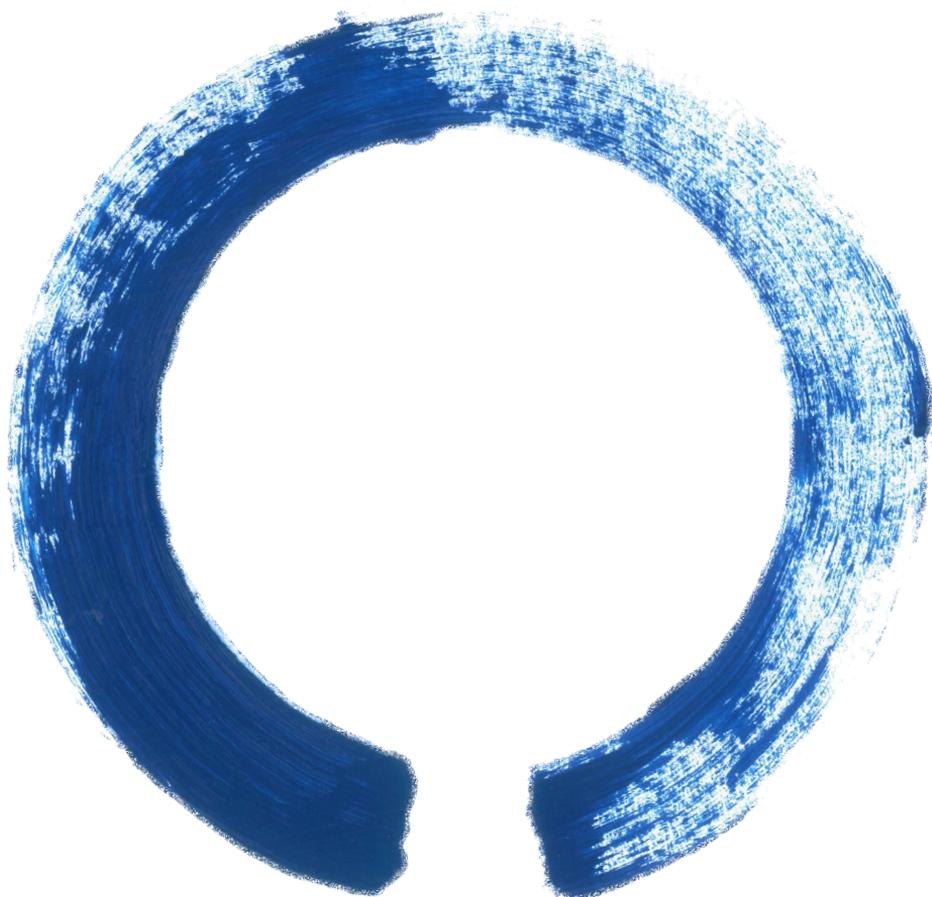


## 9. CONCLUSIONES

1. Por primera vez, se describe el perfil del Cuidador Formal No Cualificado de personas mayores que han expresado DAM, como el de una mujer soltera, sudamericana de 42 años, con un nivel de estudios de bachillerato y con apoyo social. Durante su trabajo de más de 8 horas al día, no tuvo colaboración de la familia de la persona que cuida, ni convivió con ella. Este perfil es similar al del CFNC general.
2. El estudio realizado es pionero en describir el perfil de la persona mayor cuidada que manifiesta DAM al CFNC. Es una mujer de 85 años con funcionalidad limitada que necesita ayuda importante de forma continuada. Según la percepción de su cuidador, le manifiesta un DAM moderado y mantenido a los 6 meses, y aunque la frecuencia del DAM es ligeramente elevada, su intensidad es baja.
3. Los CFNC, en su experiencia durante seis meses de cuidar a personas mayores que han manifestado DAM, aumentaron entre un 9% y 12% su nivel de conocimientos en relación con su autocuidado y cómo cuidar a la persona mayor al final de la vida. Aquellos cuidadores que específicamente recibieron una intervención educativa sobre cuidados al final de la vida y de autocuidado, versus los formados tradicionalmente en sólo cuidados generales, fueron los cuidadores que al inicio más aumentaron sus conocimientos, pero durante la experiencia de cuidado durante 6 meses, dicho nivel de conocimientos fue igualándose entre ambos grupos. Realizar intervenciones educativas sistematizadas regularmente en el tiempo sobre cuidados al final de la vida podría favorecer un incremento mayor del nivel de conocimientos.

4. El nivel de sintomatología depresiva según la escala de Beck de los CFNC fue bajo y mantuvo una mejora de más del 50% durante 6 meses tras haber sido formados en cuidados al final de la vida y autocuidado. Dicha mejora, se observó sobre todo en los cuidadores estudiados antes de la pandemia, ya que los estudiados durante la misma tuvieron una tendencia a mantener niveles similares a los de antes de la intervención.
5. Las variables que se asocian con la disminución de la sintomatología depresiva del CFNC ha sido cuando la familia colaboraba entre 0.5h a 10 horas a la semana y cuando el cuidador disponía de apoyo social, tanto confidencial como afectivo.
6. El nivel de sobrecarga según la escala de Zarit en los CFNC puntuó por debajo del punto de corte de sobrecarga y mejoró alrededor de un 15% durante 6 meses tras haber sido formados en cuidados al final de la vida y autocuidado. Al igual que en la sintomatología depresiva, dicha mejora, se observó sobre todo en los cuidadores estudiados antes de la pandemia, ya que los estudiados durante la misma tuvieron una tendencia en mantener niveles similares a antes de la intervención.
7. Las variables que se asocian con empeorar la sobrecarga de los cuidadores son el número elevado de horas de trabajo superior a 8 horas, la convivencia con la PMC, bajo apoyo social, pérdida de funcionalidad de la PMC y cuando dicha PMC manifiesta DAM.
8. Las variables que más se han asociado para que la formación en cuidados al final de la vida y autocuidado al CFNC disminuya su sobrecarga han sido cuando conviven con la PMC y trabajan más de 8 horas al día. Por el contrario, las variables asociadas con una menor eficacia de la formación para disminuir la sobrecarga han sido no tener apoyo social, en concreto en la dimensión de apoyo social confidencial, y la pérdida de funcionalidad de la PMC.

# 10. PRODUCCIÓN CIENTÍFICA





## 10. PRODUCCIÓN CIENTÍFICA

### 10.1 Comunicaciones y posters presentados a congresos

- Malumbres Talavera J. Impacto de intervenciones educativas en cuidadores formales de personas mayores y el deseo de morir. Póster presentado en la XII Jornadas de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2017 oct 27 y 28; Reus, España.
- Malumbres Talavera J. Resultats preliminars sobre l'impacte d'una intervenció d'autocura en cuidadors de gent gran. Póster presentado en el XI Congrés de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal.liatives. 2020 Feb 14 y 15; Barcelona, España.
- Malumbres Talavera J. Resultados preliminares sobre el impacto de una intervención educativa en cuidadores de personas mayores que han expresado deseo de morir. Ponencia presentada en la 2ª Jornada Up-date de la SCBCP. 2021 mayo 11; Barcelona (online), España.
- Malumbres Talavera J. *Preliminary results about the impact of an educational intervention in caregivers of elderly people who have expressed a wish to die.* Ponencia presentada en el congreso "In the Advances in Health Care Sciences Conference 2020 "Personalised Health Care" University of Turku. 2020 nov 11 y 12; online.

- Malumbres Talavera J. Impacto de una intervención educativa en cuidadores a domicilio de personas mayores que manifiestan deseo de adelantar la muerte. Ponencia presenta en el PhD UIC. 2022 oct 7; Sant Cugat, España.

## 10.2 Colaboración en artículos científicos

- Gallart, A.; Malumbres, J.; Pérez, A.; Martín-Ferreres, ML.; De Juan, M. Effectiveness of an educational intervention to reduce the burden on home care workers and facilitating factors: a pre-post study. Nurse Educ Pract. 2022;59. DOI: 10.1016/j.nepr.2021.103279.

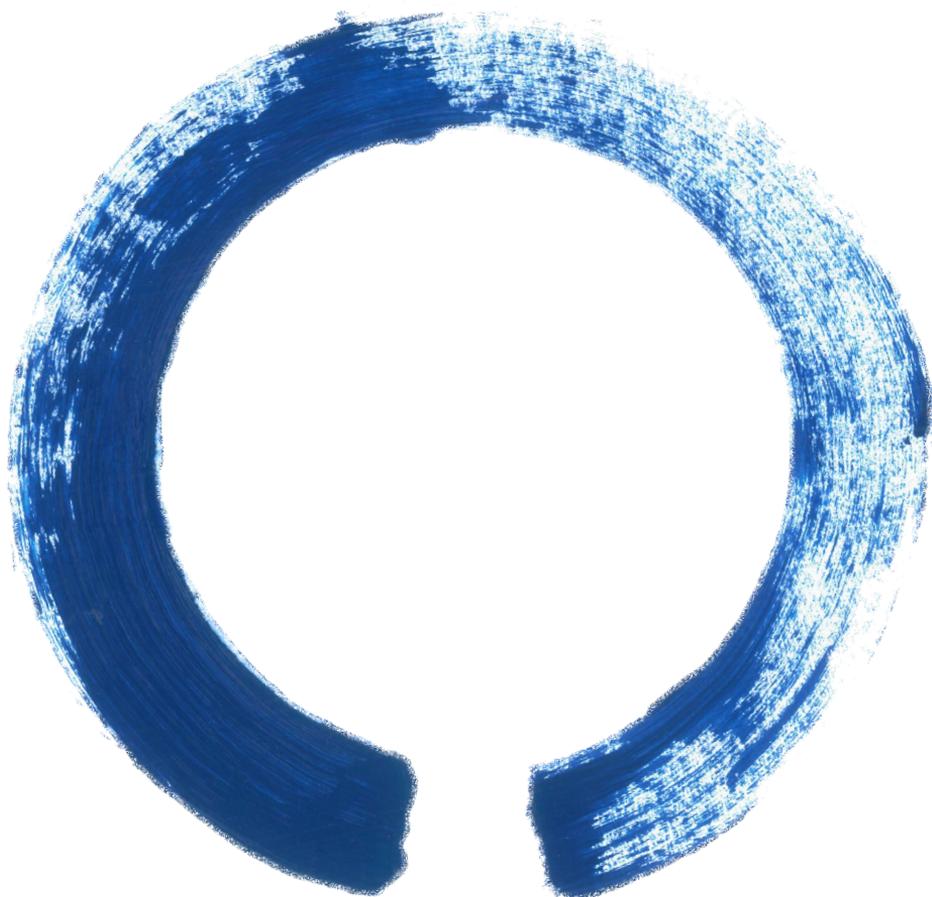
## 10.3 Colaboraciones en equipos de investigación

- Miembro del grupo científico de la Societat Catalano-Balear cures pal.liatives desde el 2019.
- Participación como miembro del comité científico en el congreso de la Societat Catalano Balear de Cures Pal.liatives celebrado en Igualada el 2-3 de junio del 2023.

## 10.4 Colaboraciones docentes

- Docente en la Fundación Atención Domiciliar Sant Joan de Déu desde el 2016 impartiendo formaciones en cuidados al final de la vida.
- Docente en la Escola de Cuidadors de la Obra Social La Caixa impartiendo formaciones a cuidadores familiares desde el 2021.

# 11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS





## 11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud [Internet]. Ginebra: OMS; 2015 [consultado 2021]. Disponible en: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873\\_spa.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf).
2. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento y salud [Internet]. OMS [consultado 15 diciembre 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>.
3. Organización Mundial de la Salud. Las personas mayores de 60 años han sido las más afectadas por la COVID-19 en las Américas [Internet]. OMS. [Consultado 2 febrero 2020]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/noticias/30-9-2020-personas-mayores-60-anos-han-sido-mas-afectadas-por-covid-19-americas>.
4. Martínez-Pérez JE, Sánchez-Martínez FI, Abellán JM. Impact of the Dependency Act on regional spending on social services. *Gac Sanit* [Internet]. 2020;34(1):21—5. DOI:10.1016/j.gaceta.2018.08.009.
5. Jiménez S, Viola A. Estudios sobre la Economía Española - 2019/42. Observatorio de la dependencia. Tercer informe, noviembre 2019.
6. Marengoni A, Angleman S, Melis R, Mangialasche F, Karp A, Garmen A, et al. Aging with multimorbidity: A systematic review of the literature. *Ageing Res Rev* [Internet]. 2011;10(4):430—9. DOI: 10.1016/j.arr.2011.03.003.
7. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *PLoS One*. 2016;11(1): e0146184. DOI:10.1371/journal.pone.0146184.
8. Bellido-Pérez M, Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Porta-Sales J, Balaguer A. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments. *Palliat Med*. 2017;31(6):510—25.

9. Dürst AV, Spencer B, Büla C, Fustinoni S, Mazzocato C, Rochat E, et al. Wish to Die in Older Patients: Development and Validation of Two Assessment Instruments. *J Am Geriatr Soc.* 2020;68(6):1202–9. DOI: 10.1111/jgs.16392.
10. van Wijngaarden E, Goossensen A, Leget C. The social–political challenges behind the wish to die in older people who consider their lives to be completed and no longer worth living. *J Eur Soc Policy.* 2018;28(4):419–29. DOI: 10.1177/0958928717735064.
11. Forsell Y, Jorm a F, Winblad B. Suicidal thoughts and associated factors in an elderly population. *Acta Psychiatr Scand.* 1997;95(10):108–11.
12. Hawton K, Hope T, Jacoby R. Psychiatric disorder and personality factors associated with suicide in older people: a descriptive and case. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2001;165(May 2000):155–65
13. Jorm AF, Henderson AS, Scott R, Korten AE, Christensen H, Mackinnon AJ. Factors associated with the wish to die in elderly people. *Age Ageing.* 1995;24(5):389–92
14. van Wijngaarden E, Leget C, Goossensen A. Experiences and Motivations Underlying Wishes to Die in Older People Who Are Tired of Living: A Research Area in its Infancy. *OMEGA - J Death Dying [Internet].* 2014;69(2):191–216. DOI:10.2190/OM.69.2.f
15. Rurup ML, Pasma HRW, Goedhart J, Deeg DJH, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Understanding why older people develop a wish to die: A qualitative interview study. *Crisis.* 2011;32(4):204–16. DOI: 10.1027/0227-5910/a000078.
16. Malpas PJ, Mitchell K, Johnson MH. I wouldn't want to become a nuisance under any circumstances. *N Z Med J.* 2012;125(1358):9–19. Disponible en: <http://journal.nzma.org.nz/journal/125-1358/5256/>.
17. Casado-Mejía R, Ruiz-Arias E, Solano-Parés A. El cuidado familiar prestado por mujeres inmigrantes y su repercusión en la calidad del cuidado y en la salud. *Gac Sanit.* 2012;26(6):547–53. DOI: 10.1016/j.gaceta.2012.01.012.
18. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care [Internet].* 2016;15(1):1–8. DOI:10.1186/s12904-016-0082-y.
19. Zabalegui A, Juando C, Izquierdo MD, Gual P, González-Velentín A, Gallart A, et al. Resources and consequences of caregiving for people older than 65: a systematic review [Spanish]. *Gerokomos [Internet].* 2004;15(4):199–208.

Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2005098686&site=ehost-live%5CnPublisher> URL: [www.cinahl.com/cgi-bin/refsvc?jid=2359&accno=2005098686](http://www.cinahl.com/cgi-bin/refsvc?jid=2359&accno=2005098686).

20. Abellán García A, Ayala García A, Pérez Díaz A, Pujol Rodríguez J. “Un perfil de las personas mayores en España, 2018. Indicadores estadísticos básicos.” Madrid, Informes envejecimiento en red nº 17, 34p. [Fecha de publicación: 07/02/2018].
21. Gallart A, Cruz F, Zabalegui A. Factors influencing burden among non-professional immigrant caregivers: A case-control study. *J Adv Nurs*. 2013;69(3):642–54.
22. Stone RI, Bryant NS. The Future of the Home Care Workforce: Training and Supporting Aides as Members of Home-Based Care Teams. *J Am Geriatr Soc*. 2019;67(S2):S444–8. DOI: 10.1111/jgs.15846.
23. Ha NHL, Chong MS, Choo RWM, Tam WJ, Yap PLK. Caregiving burden in foreign domestic workers caring for frail older adults in Singapore. *Int Psychogeriatrics*. 2018;30(8):1139–47. DOI:10.1017/S1041610218000200.
24. Tam WJ, Koh GCH, Legido-Quigley H, Ha NHL, Yap PLK. I Can’t Do This Alone: A study on foreign domestic workers providing long-term care for frail seniors at home. *Int Psychogeriatrics*. 2018;30(9):1269–77. DOI: 10.1017/S1041610217002459.
25. De Fazio P, Ciambone P, Cerminara G, Barbuto E, Bruni A, Gentile P, et al. Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: Demographic variables and burden. *Clin Interv Aging*. 2015;10:1085–90. DOI: 10.2147/CIA.S74439.
26. Cuijpers P, Psychology C. Depressive disorders in caregivers of dementia patients : A systematic review. *Aging Ment Health*. 2010;(November 2014):37–41. DOI: 10.1080/13607860500090078.
27. Deusdad BA, Pace C, Anttonen A. Facing the Challenges in the Development of Long-Term Care for Older People in Europe in the Context of an Economic Crisis. *J Soc Serv Res*. 2016;42(2):144–50. DOI:10.1080/01488376.2015.1133147.
28. Jiménez A, Rodríguez A. La Economía Social y la atención a la dependencia. 2012.
29. Arce Ó. Evolución económica y financiera de España durante la crisis del COVID-19\*. Banco de España Eurosistema.[Internet]. [Revisado junio 2022]. Disponible en: <https://repositorio.bde.es/handle/123456789/21684>.

30. Commission E. Eurostat [Internet]. European Commission. [Revisado septiembre 2020]. Disponible en: <https://ec.europa.eu/eurostat>.
31. Instituto Nacional de Estadística. Contabilidad nacional trimestral de España: principales agregados CNTR (Avance). Segundo trimestre 2022 [Internet]. Instituto Nacional de Estadística. 2022. Disponible en: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736164439&menu=ultiDatos&idp=1254735576581](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736164439&menu=ultiDatos&idp=1254735576581).
32. Funcas. Panel de previsiones de la economía Española mayo 2022 [Internet]. Funcas. [Revisado septiembre 2022]. Disponible en: <https://www.funcas.es/textointegro/panel-de-previsiones-de-la-economia-espanola-mayo-2022/>.
33. Bettio F, Simonazzi A, Villa P. Change in care regimes and female migration: The “care drain” in the Mediterranean. *J Eur Soc Policy*. 2006;16(3):271–85. DOI:10.1177/095892870605598.
34. Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Ministerio de trabajo y asuntos sociales [Internet]. 2004.[Consultado junio 2021]. Disponible en: <https://imserso.es/ca/el-imserso/documentacion/publicaciones/documentos-interes/libro-blanco-atencion-personas-situacion-dependencia>.
35. León M. Migration and Care Work in Spain: The Domestic Sector Revisited. *Soc Policy Soc*. 2010;9(3):409—18. DOI:10.1017/S1474746410000126.
36. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002;42(3):356—72.
37. Vázquez FL, Torres Á, Blanco V, Otero P, Díaz O, Ferraces MJ. Long-term Follow-up of a Randomized Clinical Trial Assessing the Efficacy of a Brief Cognitive-Behavioral Depression Prevention Intervention for Caregivers with Elevated Depressive Symptoms. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2016;24(6):421—32. DOI: 10.1016/j.jagp.2016.02.050.
38. Holm M, Årestedt K, Carlander I, Fürst CJ, Wengström Y, Öhlen J, et al. Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care — results from a randomized control trial. *Psychooncology*. 2016;802(October 2015):795—802. DOI: 10.1002/pon.4004.
39. Catalunya I d’Estadística de. Esperança de vida en néixer [Internet]. Gencat. 2020. Disponible en: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=ue&n=10106>.
40. Aburto M, Scho J, Kashnitsky I, Zhang L, Rahal C, Missov TI, et al. Quantifying impacts of the COVID-19 pandemic through life-expectancy losses: a population-level study of 29 countries. *Int J Epidemiol*. 2021;1–12. DOI: 10.1093/ije/dyab207.

41. Pérez Díaz J, Abellán García A, Aceituno Nieto P, Ramiro Fariñas D. Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos. *Inf Envejec en red*. 2020;25(2340-566X):1—39.
42. Centro Internacional sobre el envejecimiento . Europa se tiñe de gris. [Internet]. CENIE [Internet]. [Consultado junio 2021]. Disponible en: <https://cenie.eu/es/blog/europa-se-tine-de-gris>.
43. World Bank Group. What's next in aging Europe : AGING.
44. Conde-Ruiz JI, González CI. El proceso de envejecimiento en España. *Fedea*. 2021;1—22.
45. Departament d'economia i Hisenda. Demografia [Internet]. Gencat. 2021. Disponible en: <https://economia.gencat.cat/ca/ambits-actuacio/economia-catalana/trets/demografia-capital-huma-benestar/demografia/>
46. Libro verde sobre el envejecimiento. Fomentar la solidaridad y la responsabilidad entre generaciones. Comisión Europea. [Internet] [Consultado julio del 2021] Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=COM:2021:50:FIN>.
47. Rodríguez Ávila N. Envejecimiento: Edad, Salud y Sociedad. *Horiz Sanit* [internet]. 2018;17(2):87—8. Disponible en: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-74592018000200087](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-74592018000200087).
48. Querejeta González M. Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación [Internet]. Madrid:Imsero;2003. [Consultado julio 2021]. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/242677957\\_DISCAPACIDAD\\_DEPENDENCIA\\_unificacion\\_de\\_criterios\\_de\\_valoracion\\_y\\_clasificacion](https://www.researchgate.net/publication/242677957_DISCAPACIDAD_DEPENDENCIA_unificacion_de_criterios_de_valoracion_y_clasificacion).
49. Generalitat de Catalunya. Departament de drets socials. Seguiment del desplegament de la Llei 39/2006 [Internet]. Generalitat de Catalunya Departament de drets socials. [Consultado febrero 2022]. Disponible en: [https://dretssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits\\_tematic/10dependencia/dades\\_dependencia/documents/Llei\\_dependencia\\_3rt2021.pdf](https://dretssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematic/10dependencia/dades_dependencia/documents/Llei_dependencia_3rt2021.pdf)
50. Marbán Gallego V. La atención a las situaciones de dependencia en una perspectiva europea comparada [Internet]. ResearchGate. [Consultado julio 2021]. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/261363449\\_Marban\\_Gallego\\_Vicente\\_2013\\_La\\_atencion\\_a\\_dependencia\\_en\\_una\\_perspectiva\\_europea\\_de\\_la\\_asistencializacion\\_a\\_la\\_cuasi-universalizacion\\_en\\_Del\\_Pino\\_y\\_Rubio\\_2013\\_Los\\_Estados\\_de\\_Bienestar\\_en\\_la\\_encrucijad](https://www.researchgate.net/publication/261363449_Marban_Gallego_Vicente_2013_La_atencion_a_dependencia_en_una_perspectiva_europea_de_la_asistencializacion_a_la_cuasi-universalizacion_en_Del_Pino_y_Rubio_2013_Los_Estados_de_Bienestar_en_la_encrucijad).
51. Zalakain J. La atención a la dependencia en la UE: Modelos, tendencias y retos. *Rev Derecho Soc y Empres*. 2017;1—21.

52. Camacho JA, Rodríguez M y Hernández M. El Sistema De Atención a La Dependencia En España: Evaluación Y Comparación Con Otros Países Europeos. *Cuad Geográficos*. 2008;42(1):37—52.
53. Instituto Nacional de Estadística. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. [Consultado junio 2021]. Disponible en: <https://www.ine.es/>.
54. Instituto Nacional de Estadística. Ministerio de Sanidad. Encuesta Europea de Salud en España (ESEE) 2020. Secretaria General de Salud Digital, Información e Innovación del SNS Subdirección General de Información Sanitaria. [Internet]. [Consultado junio 2021]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/EncuestaEuropea2020/EESE2020\\_inf\\_evol\\_princip\\_result.pdf](https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/EncuestaEuropea2020/EESE2020_inf_evol_princip_result.pdf).
55. Departament de Drets Socials. Persones amb depència [Internet]. Gencat. 2021. Disponible en: [https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits\\_tematics/persones\\_amb\\_dependencia/](https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematics/persones_amb_dependencia/)
56. Vaquerizo Collado D, Hennekam H, Knop R, Emer Ni R. Situación de los Sistemas de Atención a la Dependencia en la Unión Europea. [Internet]. [Consultado junio 2021] Disponible en: [https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/informe-sistemas-de-atencioon-a-la-dependencia-en-la-ue-versioon-espanol\\_0.pdf](https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/informe-sistemas-de-atencioon-a-la-dependencia-en-la-ue-versioon-espanol_0.pdf)
57. Arriba A, Durana G De, Moreno J. El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos [Internet]. Colección Estudios Serie Dependencia. 2009. 282 p. Disponible en: <http://www.060.es>.
58. Costa-Font J, Zigante V, and Zigante V. Long Term Care Coverage in Europe : A Case for Implicit Insurance Partnerships Long Term Care Coverage in Europe : A Case for Implicit Insurance Partnerships .2014.
59. Gómez JAD, Navarro BG. Edad, dependencia y consecuencias sociosanitarias. *Gerokomos*. 2011;22(1):13—9.
60. Rodríguez-Rodríguez P. El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2005;40:5—15.
61. Araújo I, Paúl C, Martins M. Living older in the family context: dependency in self-care. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011;45(4):869—75. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21876886>.
62. Romito F, Goldzweig G, Cormio C, Hagedoorn M, Andersen BL. Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*. 2013;119(SUPPL11):2160—9. DOI: 10.1002/cncr.28057.

63. Friedemann ML, Newman FL, Buckwalter KC, Montgomery RJV. Resource need and use of multiethnic caregivers of elders in their homes. *J Adv Nurs*. 2014;70(3):662–73.
64. García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit Organ Of la Soc Española Salud Pública y Adm Sanit*. 2004;18(2):83—92.
65. Bermejo JC, Villaceros M, Hassoun H. Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos* [Internet]. 2017;28(3):116—20. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2017000300116&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2017000300116&script=sci_arttext&tlng=pt)
66. Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud Pública*. 2009;83(3):393-405. DOI: 10.1590/S1135-57272009000300005.
67. Flores N, Jenaro C, Moro L, Tomşa R. Health and quality of life of family and professional caregivers of dependent elderly: A comparative study. *Eur J Invest Heal Psychol Educ*. 2014;4(2):79–88. DOI: 10.1989/ejihpe.v4i2.55.
68. Van der Geest S, Mul A, Vermeulen H. Linkages between migration and the care of frail older people: Observations from Greece, Ghana and The Netherlands. *Ageing Soc*. 2004;24(3):431–50. DOI: 10.1017/S0144686X04002302.
69. Gallart A, Malumbres J, Pérez A, Martín-Ferrerres ML, De Juan M. Effectiveness of an educational intervention to reduce the burden on home care workers and facilitating factors: a pre-post study. *Nurse Educ Pract*. 2022;59. DOI: 10.1016/j.nepr.2021.103279.
70. Heng JL, Fan E, Chan EY. Caregiving experiences, coping strategies and needs of foreign domestic workers caring for older people. *J Clin Nurs*. 2019;28(3–4):458–68. DOI: 10.1111/jocn.14619
71. Bover A, Taltavull JM, Gastaldo D, Luengo R, Izquierdo MD, Juando-Prats C, et al. Quality of life in Latin American immigrant caregivers in Spain. *Gac Sanit*. 2015;29(2):123–6. DOI: 10.1016/j.gaceta.2014.09.009.
72. Julià-Torras Joaquim y Serrano Bermúdez Gala. *Manual Control de síntomas en pacientes con cáncer*. Arán ediciones. 2019.
73. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982;306(1):630–45.
74. Krikorian A, Limonero JT, Mate J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology*. 2012;21(8):799–808. DOI: 10.1002/pon.2087.

75. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care*. 1993;9(2):5–13.
76. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Pal*. 1996;3(3):114–21.
77. López L, Smit F, Cuijpers P, Otero P, Blanco V, Torres Á, et al. Problem-solving intervention to prevent depression in non-professional caregivers: A randomized controlled trial with 8 years of follow-up. *Psychol Med*. 2020;50(6):1002–9. DOI: 10.1017/S0033291719000916.
78. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H, Karayiannis G. The burdensome and depressive experience of caring: What cancer, schizophrenia, and Alzheimer's disease caregivers have in common. *Cancer Nurs*. 2012;35(3):187–94. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31822cb4a0.
79. Zoonen K Van, Buntrock C, Ebert DD, Smit F, Reynolds CF et al. Preventing the onset of major depressive disorder : A meta-analytic review of psychological interventions. 2014;318–29. DOI: :10.1093/ije/dyt175.
80. Saunders C. The last stages of life. *Am J Nurs*. 1967;65(3):70–5.
81. Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, LeMay K, Allard P, Chary S, et al. Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2007;25(13):1691–7. DOI: 10.1200/JCO.2006.08.6801.
82. Borgsteede S, Deliëns L, Beentjes B, Schellevis F, Stalman WAB, Van Eijk JTM, et al. Symptoms in patients receiving palliative care: A study on patient-physician encounters in general practice. *Palliat Med*. 2007;21(5):417–23. DOI: 10.1177/0269216307079821.
83. Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batiste X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. 2008;5(2–3):303–21.
84. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) Disponible en: <https://www.secpal.org/>.
85. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(1):58–69. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007.
86. Moens K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(4):660–77. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009.

87. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1995; 152(8): 1185-91.
88. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1995; 152(8): 1185-91.
89. Rosenfeld B, Pessin H, Marziliano A, Jacobson C, Sorger B, Abbey J, et al. Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients?. *Soc Sci Med*. 2014;111:35-40. DOI: 10.1016/j.socscimed.2014.03.027.
90. Porta-Sales J, Crespo I, Monforte-Royo C, Marín M, Abenia-Chavarria S, Balaguer A. The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients: A cross-sectional study. *Palliat Med*. 2019;33(6):570—7. DOI: 10.1177/0269216318824526.
91. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? a systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One*. 2012;7(5).
92. Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C. Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: An updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open*. 2017;7(9):1—13.
93. Schroepfer TA. Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *journals Gerontol B, Psychol Sci Soc Sci [Internet]*. 2006;61(3):S129-39. Available from: <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/61/3/S129/644558>
94. Fishbain DA LJ and GJ. Review The Pain — Suffering Association , A Review. *Pain Med*. 2015;16:1057—72.
95. Kelly B, Burnett P, Pelusi D, Badger S, Varghese F, Robertson M. Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliat Med*. 2002;16(4):339—45. DOI: 10.1191/0269216302pm538oa.
96. Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, Jones J, Shepherd FA, Moore M, et al. The Desire for Hastened Death in Patients with Metastatic Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(6):661—75. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.034.
97. Breitbart W, Rosenfeld B, Ph D, Gibson C et al. Impact of treatment for depression on Desire for Hastened Death in patients with advanced AIDS. *Psychosomatics*. 2010;51(2):98—105. DOI: 10.1176/appi.psy.51.2.98.
98. Ayalon L. The prevalence and predictors of passive death wishes in Europe: A 2-year follow-up of the survey of health, ageing, and retirement in Europe. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26(9):923—9. DOI: 10.1002/gps.2626.

99. Rurup ML, Deeg DJH, Poppelaars JL, Kerkhof AJFM, Onwuteaka-Philipsen BD. Wishes to Die in Older People. *Crisis*. 2011;32(4):194–203. DOI: 10.1027/0227-5910/a000079.
100. Ransom S, Sacco WP, Weitzner MA, Azzarello LM, McMillan SC. Interpersonal factors predict increased desire for hastened death in late-stage cancer patients. *Ann Behav Med*. 2006;31(1):63–9.
101. Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med*. 2000;62(2):271–9.
102. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O’Sullivan I, Rowland LP, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*. 2005;65(1):68–74.
103. Kim YA, Bogner HR, Brown GK, Gallo JJ. Chronic medical conditions and wishes to die among older primary care patients. *Int J Psychiatry Med*. 2006;36(2):183–98.
104. Harwood D, Hawton K, Hope T, Jacoby R. Suicide in older people without psychiatric disorder. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21(4):363–7. DOI: 10.1002/gps.1473.
105. Pessin H, Rosenfeld B, Burton L, Breitbart W. The role of cognitive impairment in desire for hastened death: A study of patients with advanced AIDS. *Gen Hosp Psychiatry*. 2003;25(3):194–9. DOI: 10.1016/S0163-8343(02)00008-2.
106. Freeman S, Smith TF, Neufeld E, Fisher K, Ebihara S. The wish to die among palliative home care clients in Ontario, Canada: A cross-sectional study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;1–11. DOI:10.1186/s12904-016-0093-8.
107. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA - J Am Med Assoc*. 2016;316(1):79–90. DOI: doi:10.1001/jama.2016.8499.
108. Haw C, Harwood D, Hawton K. Dementia and suicidal behavior: A review of the literature. *Int Psychogeriatrics*. 2009;21(3):440–53. DOI: 10.1017/S1041610209009065.
109. van Wijngaarden E, Leget C, Goossensen A. Disconnectedness from the here-and-now: a phenomenological perspective as a counteract on the medicalisation of death wishes in elderly people. *Med Heal Care Philos*. 2016;19(2):265–73. DOI 10.1007/s11019-016-9687-4.
110. van Wijngaarden E, Leget C, Goossensen A. Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living. *Soc Sci Med* [Internet]. 2015;138:257–64. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.05.015>

111. Johnson JO, Sulmasy DP and Nolan MT. Patients' Experiences of Being a Burden on Family in Terminal Illness. *J Hosp Palliat Nurs*. 2007;9(5):264–9. DOI: doi:10.1097/01.NJH.0000289656.91880.f2
112. Semiatin AM, O'Connor MK. The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging Ment Heal*. 2012;16(6):683–8. DOI: 10.1080/13607863.2011.651437.
113. Lloyd J, Muers J, Patterson TG, Marczak M. Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clin Gerontol [Internet]*. 2019;42(1):47–59. DOI: 10.1080/07317115.2018.1461162.
114. Palacio G C, Krikorian A, Gómez-Romero MJ, Limonero JT. Resilience in Caregivers: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Med*. 2020;37(8):648–58. DOI: 10.1177/1049909119893977.
115. Maguire R, Hanly P, Maguire P. Beyond care burden: associations between positive psychological appraisals and well-being among informal caregivers in Europe. *Qual Life Res [Internet]*. 2019;28(8):2135–46. DOI: 10.1007/s11136-019-02122-y.
116. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Heal Soc Care Community*. 2016;24(4):428–38. DOI: 10.1111/hsc.12219.
117. Timonet-andreu E, Canca-sanchez C, Sepulveda-sanchez J, Toribio-toribio FRJC, Ortiz-tom C, Morales-asencio M, et al. Overestimation of hours dedicated to family caregiving of persons with heart failure. 2018;74:2312–21. DOI: 10.1111/jan.13727.
118. Pérez-cruz M, Mu MÁ, Parra-anguita L. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención Primaria*. 2016;8. DOI: 10.1016/j.aprim.2016.09.012.
119. Tuithof M, ten Have M, van Dorsselaer S, de Graaf R. Emotional disorders among informal caregivers in the general population: Target groups for prevention. *BMC Psychiatry*. 2015;15(1):1–8. DOI 10.1186/s12888-015-0406-0.
120. Duggleby W, Williams A, Ghosh S, Moquin H, Ploeg J, Markle-Reid M, et al. Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Heal Qual Life Outcomes*. 2016;14:1–9. DOI 10.1186/s12955-016-0486-7.
121. Morgan T, Williams LA, Trussardi G. Gender and family caregiving at the end-of-life in the context of old age : A systematic review. *Palliative medicine*. 2016; 1-9. DOI: 10.1177/0269216315625857.

122. Kurasawa S, Yoshimasu K, Washio M, Fukumoto J, Takemura S, Yokoi K, et al. Factors influencing caregivers' burden among family caregivers and institutionalization of in-home elderly people cared for by family caregivers. *Environ Health Prev Med.* 2012;17(6):474–83. DOI: 10.1007/s12199-012-0276-8.
123. Moreno MN, Mesa L, Galindo S. Calidad de vida de las(os) profesionales de enfermería y sus consecuencias en el cuidado. *Av enferm.* 2008;(2):57–68.
124. Cavanagh N, Cockett G, Heinrich C, Doig L, Fiest K, Guichon JR, et al. Compassion fatigue in healthcare providers: A systematic review and meta-analysis. *Nurs Ethics.* 2020;27(3):639–65. DOI: 10.1177/0969733019889400.
125. Woo T, Ho R, Tang A, Tam W. Global prevalence of burnout symptoms among nurses: A systematic review and meta-analysis. *J Psychiatr Res.* 2020;123:9–20. DOI:10.1016/j.jpsychires.2019.12.015.
126. Brazil K, Kaasalainen S, Williams A, Rodriguez C. Comparing the experiences of rural and urban family caregivers of the terminally ill. *Rural Remote Health.* 2013;13(1):2250.
127. Malhotra R, Arambepola C, Tarun S, Silva V De, Kishore J, Østbye T. Health issues of female foreign domestic workers : a systematic review of the scientific and gray literature. 2013;261–77. DOI:10.1179/2049396713Y.0000000041.
128. Green O, Ayalon L. Violations of workers' rights and exposure to work-related abuse of live-in migrant and live-out local home care workers - a preliminary study: Implications for health policy and practice. *Isr J Health Policy Res.* 2018;7(1):1–11. DOI: 10.1186/s13584-018-0224-1.
129. Ryvicker M. An international perspective on improving occupational conditions for direct care workers in home health. 2018;7(51):1-4 DOI: 10.1186/s13584-018-0249-5.
130. Østbye T, Malhotra R, Malhotra C, Arambepola C, Chan A. Does Support From Foreign Domestic Workers Decrease the Negative Impact of Informal Caregiving? Results From Singapore Survey on Informal Caregiving. 2013;68:609–21. DOI:10.1093/geronb/gbt042.
131. Otero P, Torres ÁJ, Vázquez FL, Blanco V, Ferraces MJ, Díaz O. Does the disease of the person receiving care affect the emotional state of non-professional caregivers? *Front Psychol.* 2019.10:1144. DOI:10.3389/fpsyg.2019.01144.
132. Devlin M, McIlpatrick S. The role of the home-care worker in palliative and end-of-life care in the community setting: a literature review. *Int J Palliat Nurs.* 2009;15(11):526–32. DOI: 10.12968/ijpn.2009.15.11.45491.

133. Ho KHM, Chiang VCL. A meta-ethnography of the acculturation and socialization experiences of migrant care workers. *J Adv Nurs*. 2015;71(2):237–54. DOI: 10.1111/jan.12506.
134. Lazarus RS, Kanner AD, Folkman S. Emotions: a Cognitive–Phenomenological Analysis. *Theor Emot*. 1980;1:189–217.
135. Freedman VA, Spillman BC. Disability and care needs among older americans. *Milbank Q*. 2014;92(3):509–41. DOI: 10.1111/1468-0009.12076.
136. Whitlatch CJ, Zarit SH, Von Eye A. Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *Gerontologist*. 1991;31(1):9–14. DOI: 10.1093/geront/31.1.9.
137. Martín M, Salvadó I NS et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol [Internet]*. 1996;(6):338–46. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2959659>.
138. Chindapasirt J, Limpawattana P, Pakkaratho P, Wirasorn K, Sookprasert A, Kongbunkiat K, et al. Burdens among caregivers of older adults with advanced cancer and risk factors. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2014;15(4):1643–8. DOI: 10.7314/APJCP.2014.15.4.1643.
139. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs*. 2012;68(4):846–55. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x.
140. Limpawattana P, Theeranut A, Chindapasirt J, Sawanyawisuth K, Pimporm J. Caregivers burden of older adults with chronic illnesses in the community: A cross-sectional study. *J Community Health*. 2013;38(1):40–5. DOI: 10.1007/s10900-012-9576-6.
141. Garlo K, O’Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Caregiver Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(12):2315–22. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2010.03177.x.
142. Hsu T, Loscalzo M, Ramani R, Forman S, Popplewell L, Clark K, et al. Factors Associated with High Burden in Caregivers of Older Adults with Cancer. 2015;120(18):2927–35. DOI: 10.1002/cncr.28765.
143. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer’s disease caregivers in China. *J Clin Nurs*. 2017;26(9–10):1291–300. DOI: 10.1111/jocn.13601.
144. Kahrman F and Zaybak A. Caregiver Burden and Perceived Social Support among Caregivers of Patients with Cancer. *Asian Pac J Cancer Prev [Internet]*. 2015;16(8):3313–7. DOI: 10.7314/APJCP.2015.16.8.3313.

145. Organización Mundial de la Salud. Depresión [Internet]. Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>.
146. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, et al. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum*. 6 NV-Co. 2005;31:1105–17. DOI: 10.1188/04.ONF.1105-1117.
147. Torres Á, Blanco V, Vázquez FL, Díaz O, Otero P, Hermida E. Prevalence of major depressive episodes in non-professional caregivers. *Psychiatry Res [Internet]*. 2015;1—7. DOI:10.1016/j.psychres.2014.12.066.
148. Lee EE, Farran CJ. Depression among korean, Korean American and caucasian American family caregivers. *J Transcult Nurs [Internet]*. 2005;23(1):1–7. DOI: 10.1177/1043659603260010.
149. Tsai HH, Tsai YF. Prevalence and factors related to depressive symptoms among family caregivers of nursing home residents in Taiwan. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2013;48(7):1145–52. DOI: 10.1007/s00127-013-0652-8.
150. Hu P, Yang Q, Kong L, Hu L, Zeng L. Relationship between the anxiety/depression and care burden of the major caregiver of stroke patients. *Med (United States)*. 2018;97(40). DOI: 10.1097/MD.0000000000012638.
151. Geng H mei, Chuang D mei, Yang F, Yang Y, Liu W min, Liu L hui, et al. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Med (United States)*. 2018;97(39). DOI: 10.1097/MD.0000000000011863.
152. Zhong Y, Wang J, Nicholas S. Social support and depressive symptoms among family caregivers of older people with disabilities in four provinces of urban China: The mediating role of caregiver burden. *BMC Geriatr*. 2020;20(1):1–10. DOI: 10.1186/s12877-019-1403-9.
153. Pucciarelli G, Ausili D, Galbussera AA, Rebora P, Savini S, Simeone S, et al. Quality of life, anxiety, depression and burden among stroke caregivers: A longitudinal, observational multicentre study. *J Adv Nurs*. 2018;74(8):1875–87. DOI: 10.1111/jan.13695.
154. Liang X, Guo Q, Luo J, Li F, Ding D, Zhao Q, et al. Anxiety and depression symptoms among caregivers of care-recipients with subjective cognitive decline and cognitive impairment. *BMC Neurol [Internet]*. 2016;16(1):1–8. DOI: 10.1186/s12883-016-0712-2.
155. Chai YC, Mahadevan R, Guan C, Chan LF, Md Dai F. Caregiver depression: The contributing role of depression in patients, stigma, social support and religiosity. *Int J Soc Psychiatry*. 2018;64(6):578–88. DOI: 10.1177/0020764018792585.

- 156.** Turró Garriga O, Farrés Costa S, Pérez Terré A, Batlle Amat P. Assessment of the sense of coherence in the perceived burden and in the adherence to a psycho-educational program for informal caregivers of dependent persons. *Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]*. 2018;53(4):196—201. DOI:10.1016/j.regg.2017.12.002.
- 157.** Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatrics*. 2006;18(04):577—95. DOI: 10.1017/S1041610206003462.
- 158.** Frias CE, Garcia-Pascual M, Montoro M, Ribas N, Risco E, Zabalegui A. Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of People With Dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. *J Adv Nurs*. 2020;76(3):787—802. DOI: 10.1111/jan.14286.
- 159.** Nakanishi M, Endo K, Hirooka K, Nakashima T, Morimoto Y, Granvik E, et al. Dementia behaviour management programme at home: impact of a palliative care approach on care managers and professional caregivers of home care services. *Aging Ment Heal*. 2018;22(8):1057—62. DOI: 10.1080/13607863.2017.1332160.
- 160.** Otero P, Smit F, Cuijpers P, Torres A, Blanco V, Vázquez FL. Long-term efficacy of indicated prevention of depression in non-professional caregivers: randomized controlled trial. 2015;1401—12. DOI: 10.1017/S0033291714002505.
- 161.** Treanor CJ, Santin O, Prue G, Coleman H, Cardwell CR, O'halloran P, et al. Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;2019(6). DOI: 10.1002/14651858.CD009912.pub2.
- 162.** Otero P, Hita I, Torres AJ, Vázquez FL. Brief psychological intervention through mobile app and conference calls for the prevention of depression in non-professional caregivers: A pilot study. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(12):1—15. DOI: 10.3390/ijerph17124578.
- 163.** Lopez L, Vázquez FL, Torres AJ, Otero P, Blanco V, Díaz O, et al. Long-term effects of a cognitive behavioral conference call intervention on depression in non-professional caregivers. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(22):1—24. DOI: 10.3390/ijerph17228329.
- 164.** Su HF, Koo M, Lee WL, Sung HC, Lee RP, Liu WI. A dementia care training using mobile e-learning with mentoring support for home care workers: a controlled study. *BMC Geriatr*. 2021;21(1):1—10. DOI: 10.1186/s12877-021-02075-3.

165. Vázquez FL, Torres A, Otero P, Blanco V, Díaz O et al. Analysis of the components of a cognitive-behavioral intervention administered via conference call for preventing depression among non-professional caregivers : a pilot study. 2017;21(9):938–47. DOI: 10.1080/13607863.2016.1181714.
166. Aksoydan E, Aytar A, Blazeveciene A, van Bruchem - Visser RL, Vaskelyte A, Mattace-Raso F, et al. Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. Arch Gerontol Geriatr [Internet]. 2019;83(August 2018):66–74. DOI:10.1016/j.archger.2019.02.006.
167. Chien LY, Chu H, Guo JL, Liao YM, Chang LI, Chen CH, et al. Caregiver support groups in patients with dementia: A meta-analysis. Int J Geriatr Psychiatry. 2011;26(10):1089–98. DOI: 10.1002/gps.2660.
168. Hudson PL, Remedios C, Tomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. BMC Palliat Care. 2010;9:17. DOI: 10.1186/1472-684X-9-17.
169. Corry M, While A, Neenan K, Smith V. A systematic review of systematic reviews on interventions for caregivers of people with chronic conditions. J Adv Nurs. 2015;71(4):718–34. DOI: 10.1111/jan.12523.
170. Fürst C-J, Öhlen J, Carlander I, Holm M, Henriksson A, Wengström Y, et al. Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. BMC Palliat Care. 2015;14(1):1–10. DOI: 10.1186/s12904-015-0015-1.
171. Navidian A, Kermansaravi F, Rigi S. The effectiveness of a group psycho-educational program on family caregiver burden of patients with mental disorders. BMC Res Notes [Internet]. 2012;5(1):399. Available from: <http://bmresnotes.biomedcentral.com/articles/10.1186/1756-0500-5-399>.
172. Marim CM, Silva V, Taminato M, Barbosa DA. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. Rev latino-americana enfermagem.2013. 2013;21:267–75.
173. Sterling MR, Shaw AL, Leung PBK, Safford MM, Jones CD, Tsui EK, et al. Home care workers in heart failure: A systematic review. J Multidiscip Healthc. 2018;11:481–92. DOI: 10.2147/JMDH.S175512.
174. Applebaum AJ, Kulikowski JR, Breitbart W. Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers (MCP-C): Rationale and Overview. Palliat Support Care. 2015;13(6):1631–41. DOI: 10.1017/S1478951515000450.

- 175.** Hudson PL, Kristjanson LJ, Ashby M, Kelly B, Schofield P, Hudson R, et al. Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliat Med.* 2006;20(7):693–701.
- 176.** Hudson PL, Aranda S, Hayman-White K. A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: A randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage.* 2005;30(4):329–41. DOI: .1016/j.jpainsymman.2005.04.006.
- 177.** McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: A randomized clinical trial. *Cancer.* 2006;106(1):214–22. DOI: 10.1002/cncr.21567.
- 178.** Hendrix CC, Landerman R, Abernethy AP. Effects of an Individualized Caregiver Training Intervention on Self-Efficacy of Cancer Caregivers. *West J Nurs Res.* 2013;35(5):590–610. DOI:10.1177/0193945911420742.
- 179.** Ozkan B, Erdem E, Ozsoy SD, Zararsiz G. Effect of psychoeducation and telepsychiatric follow up given to the caregiver of the schizophrenic patient on family burden, depression and expression of emotion. *Pakistan J Med Sci.* 2013;29(5):1122–7. DOI: 10.12669/pjms.295.2613.
- 180.** López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema.* 2007;19(1):72–80.
- 181.** Segovia Díaz de León MG, Torres Hernández EA. Funcionalidad del adulto mayor y el cuidado enfermero. *Gerokomos [Internet].* 2011;22(4):162—6. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v22n4/comunicacion2.pdf>
- 182.** Karnofsky D BJ. *The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer.* Columbia Univ Press. 1949.
- 183.** Cuéllar-Flores I, Dresch V. Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Rev Iberoam Diagnostico y Eval Psicol.* 2012;2(34):89—101.
- 184.** Bellón JA, Delgado A, Luna del Castillo JD LP. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria.* 1996;18(4):153—63.
- 185.** Sanz J, Perdigón AL, Vázquez C. Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II ): 2. Propiedades psicométricas en población general. The spanish adaptation of Beck’s Depression Inventory-II ( BDI-II ): *Clin y Salud.* 2003;14(3):249—80.

186. Zarit S, Reeve K, Bahc-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649–55.
187. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines. *J Clin Oncol*. 1984;2(3):187–93. DOI: 10.1200/JCO.1984.2.3.187.
188. Broadhead WE, Gehlbach SH, Degruy FV y Kaplan BH. The Duke-UNC Functional social support questionnaire: Measurement for social support in family medicine patients. *Medicine Care*. 1988; 26: 709-723.
189. Beck AT. y Steer RA. Beck Depression Inventory. Manual. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.1993.
190. Sanz J, Vázquez C. Fiabilidad, validez y datos normativos del Inventario para la Depresión de Beck. *Psicothema*. 1998;10(2):303—18.
191. Zarit JM, Zarit SH. Measurement of burden and social support. In: annual scientific meeting of the Gerontological Society of America San Diego.
192. Pope P. How to calculate percentage change. *Quick Tip Ser. Ext. Fac. Conduct. Eval*.2008.
193. van den Berg VE, Thölking TW, Leget CJW, Hartog ID, Zomers ML, van Delden JJM, et al. Questioning the value of present life: The lived experience of older people who see no future for themselves. *Aging Ment Heal [Internet]*. 2023;0(0):1—9. DOI: 10.1080/13607863.2023.2197850
194. Zhang Y, Zhang H, Su Y. Subjective Perception of Work and the Home Care Workers' Depression. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(24). DOI: 10.3390/ijerph192416894.
195. Lane NE, Hoben M, Amuah JE, Hogan DB, Baumbusch J, Gruneir A, et al. Prevalence and correlates of anxiety and depression in caregivers to assisted living residents during COVID-19: a cross-sectional study. *BMC Geriatr [Internet]*.2022;22(1):1–12. DOI: 10.1186/s12877-022-03294-y.
196. Allen J, Uekusa S, Alpass FM. Longitudinal Cohort Study of Depression and Anxiety Among Older Informal Caregivers Following the Initial COVID-19 Pandemic Response in Aotearoa New Zealand. *J Aging Health*. 2022;34(4–5):653–65. DOI: 10.1177/08982643211052713.
197. Silva GD de O da, Martins G, Rocha LA da, Machado MT, Pott Junior H, Gratão ACM. Burden and psychological symptoms on informal caregivers of the elderly in the COVID-19 pandemic. *Rev Gaúcha Enferm*. 2022;43(spe):e20220163. DOI: 10.1590/1983-1447.2022.20220163.en.

198. Karni-Efrati Z, Palgi Y, Greenblatt-Kimron L, Bodner E. The moderating effect of care-burden on formal caregiver's mental health during COVID-19. *Int J Older People Nurs.* 2022;17(6):1–9. DOI: 10.1111/opn.12482.
199. Nakamoto I, Murayama H, Takase M, Muto Y, Saito T et al. Association between increased caregiver burden and severe psychological distress for informal caregivers during the COVID-19 pandemic in Japan: A cross-sectional study. *Archives of Gerontology and Geriatrics (102)* 2022. 104756. DOI: 10.1016/j.archger.2022.104756.
200. Hughes MC, Liu Y, Baumbach A. Impact of COVID-19 on the Health and Well-being of Informal Caregivers of People with Dementia: A Rapid Systematic Review. *Gerontol Geriatr Med.* 2021;7. DOI: 10.1177/23337214211020164.
201. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs.* 2012;68(4):846–55.
202. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. What a wish to die can mean: Reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care.* 2014;13(1):1–14. DOI: 10.1186/1472-684X-13-38.
203. Hudson PL, Schofield P, Kelly B, Hudson R, Street A, O'Connor M et al. Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: Recommendations for health professionals. *Palliat Med.* 2006;20(7):703-10. DOI: 10.1177/0269216306071814.
204. Boström K, Dojan T, Rosendahl C, Gehrke L, Voltz R, Kreimeike K. How do trained palliative care providers experience open desire to die-conversations? An explorative thematic analysis. *Palliat Support Care.* 2022;1–9.
205. Gudat H, Ohnsorge K, Streeck N, Rehmann-sutter C. How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics.* 2019;33(4):421–30. DOI: 10.1111/bioe.12590
206. Rehmann-sutter C. Self-perceived burden to others as a moral emotion in wishes to die. A conceptual analysis. *Bioethics.* 2019;33(4):439–47. DOI: 10.1111/bioe.12603.

the  $\mathbb{R}^n$  is a linear space over  $\mathbb{R}$  with the usual addition and scalar multiplication. The inner product is defined by

$$\langle x, y \rangle = x_1 y_1 + x_2 y_2 + \dots + x_n y_n \quad (1)$$

where  $x = (x_1, x_2, \dots, x_n)$  and  $y = (y_1, y_2, \dots, y_n)$  are vectors in  $\mathbb{R}^n$ .

The norm of a vector  $x$  is defined by

$$\|x\| = \sqrt{\langle x, x \rangle} = \sqrt{x_1^2 + x_2^2 + \dots + x_n^2} \quad (2)$$

The distance between two vectors  $x$  and  $y$  is defined by

$$d(x, y) = \|x - y\| = \sqrt{(x_1 - y_1)^2 + (x_2 - y_2)^2 + \dots + (x_n - y_n)^2} \quad (3)$$

The angle between two vectors  $x$  and  $y$  is defined by

$$\cos \theta = \frac{\langle x, y \rangle}{\|x\| \|y\|} \quad (4)$$

The orthogonal projection of a vector  $x$  onto a vector  $y$  is defined by

$$\text{proj}_y x = \frac{\langle x, y \rangle}{\|y\|^2} y \quad (5)$$

The orthogonal complement of a vector  $x$  is defined by

$$x^\perp = \{y \in \mathbb{R}^n : \langle x, y \rangle = 0\} \quad (6)$$

The orthogonal decomposition of a vector  $x$  is defined by

$$x = \text{proj}_y x + (x - \text{proj}_y x) \quad (7)$$

The orthogonal decomposition of a vector  $x$  into two orthogonal vectors is defined by

$$x = u + v \quad (8)$$

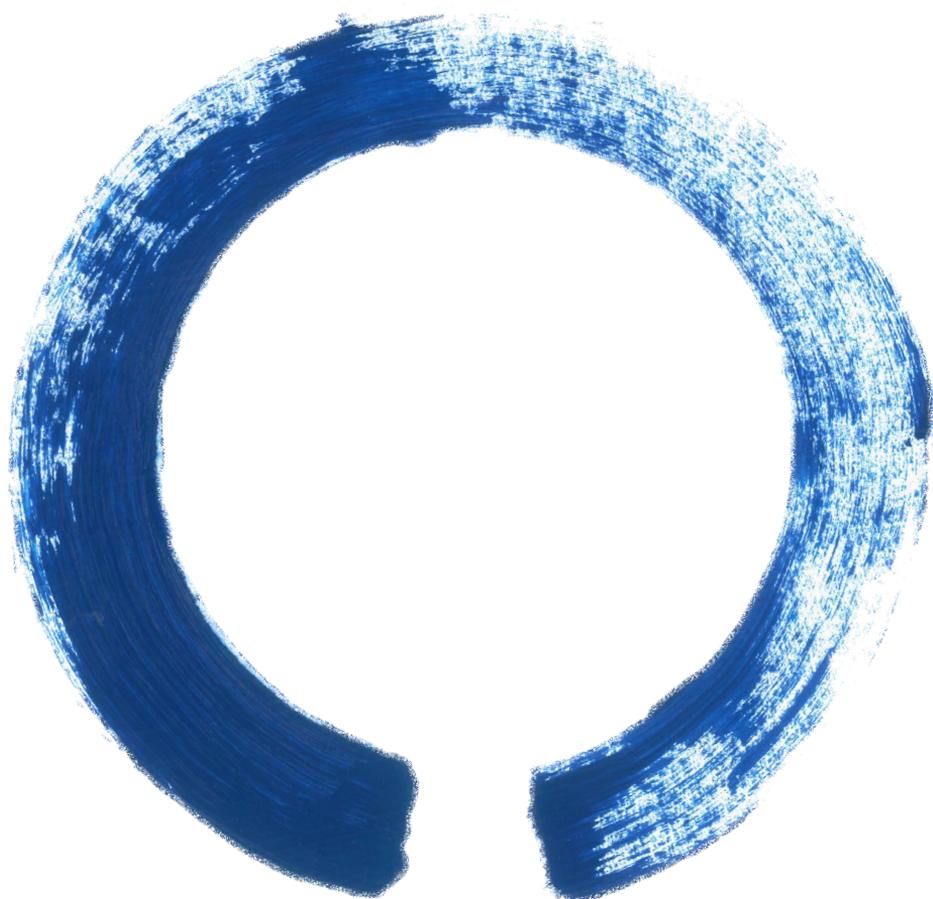
where  $u$  and  $v$  are orthogonal vectors.

The orthogonal decomposition of a vector  $x$  into two orthogonal vectors is defined by

$$x = u + v \quad (9)$$

where  $u$  and  $v$  are orthogonal vectors.

## 12. ANEXOS





## Anexo 1. Aprobación del Comité d'Ètica de Recerca de la Universitat Internacional de Catalunya



### CARTA APROVACIÓ PROJECTE PEL CER

Codi de l'estudi: CBAS-2015-05  
Versió del protocol: 1.0  
Data de la versió: 07/05/2015  
Títol: Formació en cuidadores de mayores con pérdida de ilusión en la etapa final de la vida.

Sant Cugat del Vallès, 8 de juliol de 2015

**Investigador: Albert Gallart**

**Títol de l'estudi: Formació en cuidadores de mayores con pérdida de ilusión en la etapa final de la vida.**

Benvolgut,

Valorat el projecte presentat, el CER de la Universitat Internacional de Catalunya, considera que, des del punt de vista ètic, reuneix els criteris exigits per aquesta institució i, per tant, ha

**RESOLT FAVORABLEMENT**

emetre aquest CERTIFICAT D'APROVACIÓ per part del Comitè d'Ètica de la Recerca, per que pugui ser presentat a les instàncies que així ho requereixin.

Em permeto recordar-li que si en el procés d'execució es produís algun canvi significatiu en els seus plantejaments, hauria de ser sotmès novament a la revisió i aprovació del CER.

Atentament,

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'J. Argemí', written over a horizontal line.

**Dr. Josep Argemí**  
**President CER-UIC**

## Anexo 2. Aprobación del proyecto por la Comisión de Admisión del Doctorado (CAD)

Universitat Internacional  
de Catalunya

Campus Barcelona  
Immaculado, 22  
08017 Barcelona, Spain  
T. +34 932 541 800  
www.uic.es

**UIC**  
barcelona

### ESCUELA DE DOCTORADO

#### COMUNICADO RESOLUCIÓN SOLICITUD DE ADMISIÓN

Barcelona, 6 de febrero de 2017

Apreciada Jenifer Malumbreres Talavera

Por la presente le comunico que el Responsable de la línea en Investigación clínica aplicada y prevención en salud del Doctorado en Ciencias de la Salud, de acuerdo a los criterios de valoración de las solicitudes de admisión (CV del candidato y trayectoria académica del solicitante), ha resuelto ADMITIR su solicitud a los estudios de doctorado para el curso 16-17.



Sònia Soriano  
Secretaria Escola de Doctorado

Universitat Internacional  
de Catalunya  
Escola de Doctorat

**UIC**  
barcelona

### Anexo 3. Autorización para el reclutamiento de la muestra en el Parc Sanitari Pere Virgili

Buenos días Jennifer,

En nombre de la Comisión de Recerca del Parc, te envié algunos apuntes sobre el Proyecto de Tesis Doctoral que nos hiciste llegar.

La adecuación del planteamiento a nivel científico es correcto. A lo largo de la introducción se expone de forma adecuada la evidencia y los gaps en el tema, quedando clara la necesidad de la ampliar el conocimiento y de forma específica la pregunta de investigación planteada. Consideramos además que es un tema novedoso y que va en relación a las líneas asistenciales y de recerca del Parc. Sin embargo, creemos que a nivel metodológico quedan algunas cosas pendientes por trabajar:

- **Ámbito de desarrollo:** ¿Los pacientes incluidos desde el centro San Joan de Déu, están en domicilio? esto puede generar un sesgo a la hora de analizar los datos, porque los pacientes que están en domicilio probablemente tengan características funcionales y clínicas diferentes a los pacientes que están ingresados para recuperación funcional en nuestro centro.
- **Criterios de inclusión / exclusión:**
  - Es necesario definir el concepto de "etapa avanzada de vida", concepto que se usa como criterio de inclusión.
  - Se debe especificar en apartados diferentes los criterios de inclusión/exclusión de cada parte, es decir, un apartado para los criterios de los pacientes y otro para los cuidadores.
  - Se incluirán pacientes de todas las unidades? (Unidad de larga estancia, convalecencia, paliativos y subagudos?)
  - Se incluirán pacientes con antecedente o historia de depresión? Por ejemplo, si durante el ingreso se detecta depresión e inician tratamiento antidepresivo, esto genera un sesgo a la hora de analizar los efectos de la intervención.
  - Se deberá pensar también en excluir pacientes con delirium activo.
- **Procedimiento:**
  - Creemos que el planteamiento de reclutamiento de las "parejas" pacientes-cuidadores no cualificados debe ser replanteado. El actual circuito vulnera la confidencialidad del paciente, ya que es el cuidador quien nos informa que el paciente ha manifestado deseos de morir y es por eso que entrevistamos al paciente. Este proceso puede crear conflicto entre ambos (paciente-cuidador), además de vulnerar la confidencialidad y privacidad del paciente. Por lo tanto, planteamos lo siguiente:
    - Realizar una pregunta de screening a los pacientes (p.e. ¿ha pensado alguna vez en adelantar la muerte?, puede ser cualquier otra). Si la respuesta es positiva se plantea el estudio, se entrega hoja informativa y cuestionarios.
    - En el caso que el paciente acepte ser incluido, se plantea la intervención al cuidador.
  - El procedimiento del reclutamiento de participantes no está claro:
    - ¿Se hará un "corte" en una determinada en todo el centro?
    - ¿Se repartirán los cuestionarios a todos los cuidadores del centro?
    - ¿Quién identifica un posible participante?

- ¿Quién le entrega la hoja informativa?
- ¿Cómo se decide quien va al grupo intervención y quien al grupo control? ¿A que se refiere con "por conveniencia"?
- Sobre la intervención en sí:
  - A que se refieren con "primero se formará al grupo control y después al grupo de intervención" (¿en diferentes días, diferentes semanas?)
  - Deben planificarse como manejar las posibles complicaciones de tratar temas sensibles con los pacientes (deseo de muerte). La derivación a psicología de los pacientes no es del todo factible, ya que psicología está centrada en los pacientes de cuidados paliativos.
  - Sobre el seguimiento:
    - ¿Cómo se realizará el seguimiento a los cuidadores, vía telefónica? ¿Si es así, las escalas que se han elegido nos fiables de pasar vía telefónica?

- Intervención:

- Es un contenido bastante amplio y complicado de abordar en 4 horas. Además, al ser charlas educativas, los conceptos nuevos necesitan una curva de aprendizaje que es difícil de conseguir en un solo día. Podría ser interesante plantear realizar al menos 2 sesiones.
- Queda pendiente definir los horarios de las sesiones.
- ¿Se entregará material educativo?
- ¿Los cuidadores podrán contactar con uds después de la intervención, por si tuvieran dudas acerca de los conocimientos?

Pese a estas pequeñas anotaciones a nivel metodológico, creemos que la realización del estudio en el Parc es factible con algunos requerimientos: a) será necesario la realización de charlas informativas en cada planta previo al inicio del reclutamiento, b) será necesario la información constante de los cambios y de los avances del proyecto a la Comisión de Recerca del Parc. Finalmente crees que sería posible incorporar a la valoración alguna escala extra que nos permita valorar la calidad de vida?

Ante cualquier duda no dudes en contactar con nosotros,

Un saludo,

L.Mónica Pérez

## Anexo 4. Autorización para el reclutamiento de la muestra en la Fundación Atención Domiciliar Sant Joan de Déu

**SJD**

**Sant Joan de Déu**  
Fundació d'Atenció a la Dependència

La Fundació d'Atenció a la Dependència de Sant Joan de Déu amb CIF G65525180, autoritza a **JENNIFER MALUMBRES TALAVERA** amb **DNI 787577425** a passar els qüestionaris pertinents de la seva tesi als alumnes assistents a la nostra fundació en les següents accions formatives:

- Curs Bàsic per a cuidadors
- Atenció a persones en el procés final de vida
- Certificat de Professionalitat d'Atenció socio sanitària a persones en domicili

I perquè així consti signo el present certificat,

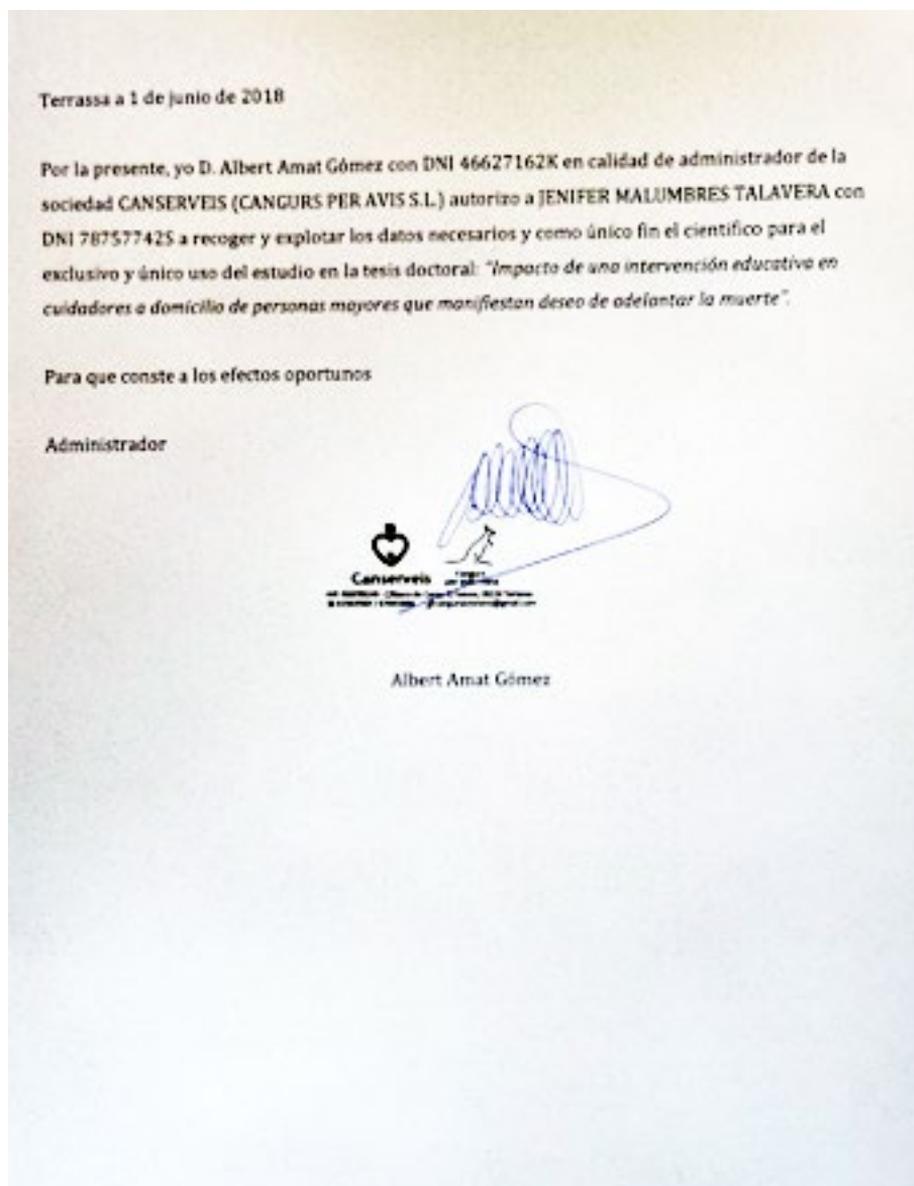


Anna Fluvià

Responsable de Formació

Barcelona, 28 de novembre de 2017

## Anexo 5. Autorización para el reclutamiento de la muestra en la empresa privada Canserveis



## Anexo 6. Autorización para el reclutamiento de la muestra en la Asociación Mujeres Entre Tierras (MUET)



La señora **Isabel Valle Brun**, amb DNI **48066134K**, presidenta de la asociación **Mujeres unidas entre tierras (MUET)**, con CIF **G01721315**, con domicilio C/Pins 10, L'Hospitalet de Llobregat,

### AUTORIZA

A la señorita Jenifer Malumbres Talavera con DNI 78757742S a realizar los talleres de cuidados básicos y cuidados al final de la vida para llevar a cabo el proyecto de investigación que tiene por título: **Impacto de una intervención educativa en cuidadores a domicilio de personas mayores que manifiestan deseo de adelantar la muerte.**

Asimismo, autoriza la administración de los cuestionarios pertinentes, para la realización del proyecto de investigación.

48066134K Firmado digitalmente  
por 48066134K  
ISABEL ANA VALLE (R:  
G01721315)  
VALLE (R:  
G01721315) Fecha: 2023.02.07  
15:12:36 +01'00'  
Isabel Valle Brun  
Presidenta

L'Hospitalet de Llobregat, 10 de enero del 2019.

## Anexo 7. Hoja de información para el cuidador formal no cualificado (CFNC)

### DOCUMENTO DE INFORMACIÓN AL CUIDADOR

Código del protocolo de investigación: UIC/FCMPIFV16\_1

Versión del protocolo: 1

Fecha de la versión del protocolo: Febrero 2017

Fecha de la presentación del protocolo: Febrero 2017

Título del estudio: **Impacto de una intervención educativa en cuidadores a domicilio de personas mayores que manifiestan deseo de adelantar la muerte.**

Directores investigación: Dra. Cristina Monforte Royo y Dr. Albert Gallart Fdez-Puebla

Investigadora colaboradora: Jenifer Malumbres

Departamento: Enfermería. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud.

Se ha solicitado su participación en un estudio de investigación. Antes de decidir si acepta participar, es importante que comprenda los motivos por los que se lleva a cabo la investigación: cómo se va a utilizar su información, en qué consistirá el estudio y los posibles beneficios, riesgos y molestias que pueda conllevar.

En el caso de que participe en algún otro estudio, lo debe de comunicar al responsable para valorar si puede participar en éste.

Este documento le informará sobre las características del estudio y sobre su participación en este proyecto de investigación. Es importante que usted lea este documento cuidadosamente y luego decida voluntariamente si desea participar.

#### ¿CUÁLES SON LOS ANTECEDENTES Y EL OBJETIVO DE ESTE ESTUDIO?

Actualmente existe una elevada esperanza de vida por lo que la figura del cuidador está siendo altamente relevante. Dicho aumento de la esperanza de vida también está afectando a los propios cuidadores familiares, que han tenido que buscar ayuda debido a su edad avanzada, en los cuidadores formales sin especial cualificación. Además, el aumento de las enfermedades crónicas en las personas mayores, podría desencadenar sentimientos o percepciones relacionadas con la fase final de sus

vidas. Por tanto, nos encontramos que estos cuidadores formales podrían no disponer de suficiente formación para el cuidado de las personas y concretamente, en el cuidado al final de la vida. El propósito de esta investigación es “Evaluar si la realización de una intervención educativa, relacionada con los cuidados al final de la vida, mejora las puntuaciones de la sobrecarga y de la depresión que sufre el cuidador ante la persona que cuida, y que ha expresado un deseo de adelantar la muerte”.

#### ¿TENGO OBLIGACIÓN DE PARTICIPAR?

La decisión sobre participar o no en la investigación le corresponde a usted. En el caso de no querer participar o bien querer abandonar, la calidad de la asistencia que recibirá, no quedará afectada. Si decide participar, se le entregará el formulario de consentimiento informado para que lo firme.

#### ¿CUALES SON MIS OBLIGACIONES?

Usted deberá estar cuidando a una persona mayor o haber cuidado previamente. Además, deberá participar en la formación que se le impartirá y contestar a los cuestionarios que se le impartirá antes de la formación, después, a los 3 meses y a los 6 meses. Dichos cuestionarios le preguntarán sobre sus datos sociodemográficos como su edad, sexo etc, y el de la persona que cuida. También se le cuestionará sobre el grado de colaboración que recibe en el cuidado y el grado de autonomía de la persona mayor cuidada. Contestar a los cuestionarios le podrá llevar unos 30 minutos y la formación será de 4 horas.

#### ¿CUÁLES SON LOS POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS, RIESGOS Y MOLESTIAS ASOCIADOS A LA PARTICIPACIÓN?

No existe la posibilidad de efectos secundarios, riesgos ni molestias asociadas a la participación que se le propone.

#### ¿CUÁLES SON LOS POSIBLES BENEFICIOS DE PARTICIPAR?

Los posibles beneficios de su participación serán: un mayor conocimiento del cuidado de las personas mayores, así como, estudiar las puntuaciones de sobrecarga y de depresión en el cuidador. El participante no recibirá ningún beneficio a nivel individual.

### ¿CÓMO SE VAN A UTILIZAR MIS DATOS DEL ESTUDIO?

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de los sujetos participantes en el estudio, se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Estos datos, no incluyen su nombre ni su dirección, sino que se le asignará un número de código. Únicamente el equipo investigador, tendrá acceso a la clave del código que permite asociar los datos del estudio con ustedes. No obstante, las autoridades reguladoras, el comité de ética independiente u otras entidades de supervisión podrán revisar sus datos personales. El objetivo de dichas revisiones es garantizar la dirección adecuada del estudio o la calidad de los datos del estudio. Si retira el consentimiento de utilizar sus datos del estudio, no podrá seguir participando en la investigación. Debe tener en cuenta que los resultados del estudio podrán aparecer publicados en bibliografía, si bien su identidad no será revelada.

### ¿CÓMO PUEDO ESTABLECER CONTACTO SI NECESITO OBTENER MÁS INFORMACIÓN O AYUDA?

Mediante la firma de este formulario, usted asiente que ha estado informado de las características del estudio, ha entendido la información y se le ha clarificado todas sus dudas.

Para obtener respuesta a cualquier pregunta que pueda surgir durante la investigación, pónganse en contacto con Jenifer Malumbres Talavera, Universitat Internacional de Catalunya, Dirección: C/ Josep Trueta, s/n, 08195, Sant Cugat del Vallès , N.º de teléfono: 600373393

## Anexo 8. Consentimiento informado al CFNC

### CONSENTIMIENTO INFORMADO AL CUIDADOR

Código del protocolo de investigación: UIC/FCMPIFV16\_1

Versión del protocolo: 1

Fecha de la versión del protocolo: Febrero 2017

Fecha de la presentación del protocolo: Febrero 2017

Título del estudio: **Impacto de una intervención educativa en cuidadores a domicilio de personas mayores que manifiestan deseo de adelantar la muerte.**

Directores del Proyecto: Dr. Albert Gallart Fernández-Puebla y Dra. Cristina Monforte Royo

Investigador/a: Jenifer Malumbres

Departamento de Enfermería

Yo, el Sr./la Sra.:.....

- He recibido información verbal sobre el estudio y he leído la información escrita que se adjunta, de la que me ha sido entregada una copia.
- He comprendido lo que se me ha explicado, y los posibles riesgos o beneficios por el hecho de participar en el estudio.
- He podido comentar el estudio y hacer preguntas al profesional responsable.
- Doy mi consentimiento para tomar parte en el estudio y asumo que mi participación es totalmente voluntaria.
- Entiendo que me podré retirar en cualquier momento.

Mediante la firma de este formulario de consentimiento informado, doy mi consentimiento para que mis datos personales se puedan utilizar como se ha descrito en este formulario de consentimiento, que se ajusta a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Entiendo que recibiré una copia de este formulario de consentimiento informado.

Firma del Participante

Firma de la investigador/a

Núm. de DNI

Fecha de la firma:

## Anexo 9. Escala de Funcionalidad de Karnofsky (182)

<b>Tabla I</b> <i>Escala de Karnofsky</i>	
<i>Puntuación</i>	<i>Situación clínico-funcional</i>
100	Normal, sin quejas ni evidencia de enfermedad.
90	Capaz de llevar a cabo actividad normal pero con signos o síntomas leves.
80	Actividad normal con esfuerzo, algunos signos y síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.
50	Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.
40	Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.
30	Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.
20	Muy gravemente enfermo, necesita tratamiento activo.
10	Moribundo irreversible.
0	Muerto.

## Anexo 10. Escala de valoración de apoyo social Funcional de DUKE-UNC-11 modificada por Broadhead et al. (188)

### Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire

HERE IS A LIST OF SOME THINGS THAT OTHER PEOPLE DO FOR US OR GIVE US THAT MAY BE HELPFUL OR SUPPORTIVE. PLEASE READ EACH STATEMENT CAREFULLY AND PLACE A CHECK (✓) IN THE BLANK THAT IS CLOSEST TO YOUR SITUATION.

HERE IS AN EXAMPLE:

I get ...	As much as I would like	Much less than I would like
enough vacation time .....	. . . . ✓ . . . . .	

If you put a check where we have, it means that you get almost as much vacation time as you would like, but not quite as much as you would like.

ANSWER EACH ITEM AS BEST YOU CAN. THERE ARE NO RIGHT OR WRONG ANSWERS.

I get ...	As much as I would like	Much less than I would like
1.* visits with friends and relatives .....	. . . . .	
2.* help around the house ....	. . . . .	
3.* help with money in an emergency .....	. . . . .	
4.* praise for a good job .....	. . . . .	
5. people who care what happens to me .....	. . . . .	
6. love and affection .....	. . . . .	
7.* telephone calls from people I know .....	. . . . .	
8. chances to talk to someone about problems at work or with my housework .....	. . . . .	
9. chances to talk to someone I trust about my personal and family problems .....	. . . . .	
10. chances to talk about money matters .....	. . . . .	
11. invitations to go out and do things with other people ...	. . . . .	
12. useful advice about important things in life .....	. . . . .	
13.* help when I need transportation .....	. . . . .	
14. help when I'm sick in bed ..	. . . . .	

## Anexo 11. Escala de valoración de Apoyo social Funcional de Duke-UNC-11 versión española validada por Bellón et al. (184)

<b>Instrucciones para el paciente:</b>  En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
<b>Puntuación Total</b>					

## Anexo 12. Beck Depression Inventory de Beck A. T y Steer R.A. (189)

	<b>Beck Depression Inventory</b>	<b>Baseline</b>
V 0477	CRTN: _____ CRF number: _____	Page 14 patient inits: _____
		Date: <input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>

Name: \_\_\_\_\_ Marital Status: \_\_\_\_\_ Age: \_\_\_\_\_ Sex: \_\_\_\_\_  
 Occupation: \_\_\_\_\_ Education: \_\_\_\_\_

**Instructions:** This questionnaire consists of 21 groups of statements. Please read each group of statements carefully, and then pick out the **one statement** in each group that best describes the way you have been feeling during the **past two weeks, including today**. Circle the number beside the statement you have picked. If several statements in the group seem to apply equally well, circle the highest number for that group. Be sure that you do not choose more than one statement for any group, including Item 16 (Changes in Sleeping Pattern) or Item 18 (Changes in Appetite).

<p><b>1. Sadness</b></p> <p>0 I do not feel sad.          1 I feel sad much of the time.          2 I am sad all the time.          3 I am so sad or unhappy that I can't stand it.</p> <p><b>2. Pessimism</b></p> <p>0 I am not discouraged about my future.          1 I feel more discouraged about my future than I used to be.          2 I do not expect things to work out for me.          3 I feel my future is hopeless and will only get worse.</p> <p><b>3. Past Failure</b></p> <p>0 I do not feel like a failure.          1 I have failed more than I should have.          2 As I look back, I see a lot of failures.          3 I feel I am a total failure as a person.</p> <p><b>4. Loss of Pleasure</b></p> <p>0 I get as much pleasure as I ever did from the things I enjoy.          1 I don't enjoy things as much as I used to.          2 I get very little pleasure from the things I used to enjoy.          3 I can't get any pleasure from the things I used to enjoy.</p> <p><b>5. Guilty Feelings</b></p> <p>0 I don't feel particularly guilty.          1 I feel guilty over many things I have done or should have done.          2 I feel quite guilty most of the time.          3 I feel guilty all of the time.</p>	<p><b>6. Punishment Feelings</b></p> <p>0 I don't feel I am being punished.          1 I feel I may be punished.          2 I expect to be punished.          3 I feel I am being punished.</p> <p><b>7. Self-Dislike</b></p> <p>0 I feel the same about myself as ever.          1 I have lost confidence in myself.          2 I am disappointed in myself.          3 I dislike myself.</p> <p><b>8. Self-Criticalness</b></p> <p>0 I don't criticize or blame myself more than usual.          1 I am more critical of myself than I used to be.          2 I criticize myself for all of my faults.          3 I blame myself for everything bad that happens.</p> <p><b>9. Suicidal Thoughts or Wishes</b></p> <p>0 I don't have any thoughts of killing myself.          1 I have thoughts of killing myself, but I would not carry them out.          2 I would like to kill myself.          3 I would kill myself if I had the chance.</p> <p><b>10. Crying</b></p> <p>0 I don't cry anymore than I used to.          1 I cry more than I used to.          2 I cry over every little thing.          3 I feel like crying, but I can't.</p>
--	--



**Beck Depression Inventory**

**Baseline**

V 0477

CRTN: \_\_\_\_\_ CRF number: \_\_\_\_\_

Page 15 patient initials: \_\_\_\_\_

<p><b>11. Agitation</b></p> <p>0 I am no more restless or wound up than usual.</p> <p>1 I feel more restless or wound up than usual.</p> <p>2 I am so restless or agitated that it's hard to stay still.</p> <p>3 I am so restless or agitated that I have to keep moving or doing something.</p> <p><b>12. Loss of Interest</b></p> <p>0 I have not lost interest in other people or activities.</p> <p>1 I am less interested in other people or things than before.</p> <p>2 I have lost most of my interest in other people or things.</p> <p>3 It's hard to get interested in anything.</p> <p><b>13. Indecisiveness</b></p> <p>0 I make decisions about as well as ever.</p> <p>1 I find it more difficult to make decisions than usual.</p> <p>2 I have much greater difficulty in making decisions than I used to.</p> <p>3 I have trouble making any decisions.</p> <p><b>14. Worthlessness</b></p> <p>0 I do not feel I am worthless.</p> <p>1 I don't consider myself as worthwhile and useful as I used to.</p> <p>2 I feel more worthless as compared to other people.</p> <p>3 I feel utterly worthless.</p> <p><b>15. Loss of Energy</b></p> <p>0 I have as much energy as ever.</p> <p>1 I have less energy than I used to have.</p> <p>2 I don't have enough energy to do very much.</p> <p>3 I don't have enough energy to do anything.</p> <p><b>16. Changes in Sleeping Pattern</b></p> <p>0 I have not experienced any change in my sleeping pattern.</p> <p>1a I sleep somewhat more than usual.</p> <p>1b I sleep somewhat less than usual.</p> <p>2a I sleep a lot more than usual.</p> <p>2b I sleep a lot less than usual.</p> <p>3a I sleep most of the day.</p> <p>3b I wake up 1-2 hours early and can't get back to sleep.</p>	<p><b>17. Irritability</b></p> <p>0 I am no more irritable than usual.</p> <p>1 I am more irritable than usual.</p> <p>2 I am much more irritable than usual.</p> <p>3 I am irritable all the time.</p> <p><b>18. Changes in Appetite</b></p> <p>0 I have not experienced any change in my appetite.</p> <p>1a My appetite is somewhat less than usual.</p> <p>1b My appetite is somewhat greater than usual.</p> <p>2a My appetite is much less than before.</p> <p>2b My appetite is much greater than usual.</p> <p>3a I have no appetite at all.</p> <p>3b I crave food all the time.</p> <p><b>19. Concentration Difficulty</b></p> <p>0 I can concentrate as well as ever.</p> <p>1 I can't concentrate as well as usual.</p> <p>2 It's hard to keep my mind on anything for very long.</p> <p>3 I find I can't concentrate on anything.</p> <p><b>20. Tiredness or Fatigue</b></p> <p>0 I am no more tired or fatigued than usual.</p> <p>1 I get more tired or fatigued more easily than usual.</p> <p>2 I am too tired or fatigued to do a lot of the things I used to do.</p> <p>3 I am too tired or fatigued to do most of the things I used to do.</p> <p><b>21. Loss of Interest in Sex</b></p> <p>0 I have not noticed any recent change in my interest in sex.</p> <p>1 I am less interested in sex than I used to be.</p> <p>2 I am much less interested in sex now.</p> <p>3 I have lost interest in sex completely.</p>
--	---

3456789101112 ABCDE

Subtotal Page 2

Subtotal Page 1

Total Score

NR15645

## Anexo 13. Escala de depresión de Beck versión española adaptada por Sanz et al. (185)

### Inventario de Depresión de Beck.

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una. A continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor cómo se ha sentido durante esta última semana, incluido en el día de hoy. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márquela también. Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección, (se puntuará 0-1-2-3).

1) .

- No me siento triste
- Me siento triste.
- Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo.
- Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.

2) .

- No me siento especialmente desanimado respecto al futuro.
- Me siento desanimado respecto al futuro.
- Siento que no tengo que esperar nada.
- Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán.

3) .

- No me siento fracasado.
- Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas.
- Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso.
- Me siento una persona totalmente fracasada.

4) .

- Las cosas me satisfacen tanto como antes.
- No disfruto de las cosas tanto como antes.
- Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas.
- Estoy insatisfecho o aburrido de todo.

5) .

- No me siento especialmente culpable.
- Me siento culpable en bastantes ocasiones.
- Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones.
- Me siento culpable constantemente.

6) .

- No creo que esté siendo castigado.
- Me siento como si fuese a ser castigado.
- Espero ser castigado.
- Siento que estoy siendo castigado.

7) .

- No estoy decepcionado de mí mismo.
- Estoy decepcionado de mí mismo.
- Me da vergüenza de mí mismo.
- Me detesto.

8) .

- No me considero peor que cualquier otro.
- Me autocritico por mis debilidades o por mis errores.
- Continuamente me culpo por mis faltas.
- Me culpo por todo lo malo que sucede.

9) .

- No tengo ningún pensamiento de suicidio.
- A veces pienso en suicidarme, pero no lo cometería.
- Desearía suicidarme.
- Me suicidaría si tuviese la oportunidad.

10).

- No lloro más de lo que solía llorar.
- Ahora lloro más que antes.
- Lloro continuamente.
- Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera.

11).

- No estoy más irritado de lo normal en mí.
- Me molesto o irrito más fácilmente que antes.
- Me siento irritado continuamente.
- No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme.

12).

- No he perdido el interés por los demás.
- Estoy menos interesado en los demás que antes.
- He perdido la mayor parte de mi interés por los demás.
- He perdido todo el interés por los demás.

13).

- Tomo decisiones más o menos como siempre he hecho.
- Evito tomar decisiones más que antes.
- Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes.
- Ya me es imposible tomar decisiones.

14).

- No creo tener peor aspecto que antes.
- Me temo que ahora parezco más viejo o poco atractivo.
- Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo.
- Creo que tengo un aspecto horrible.

15).

- Trabajo igual que antes.
- Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo.
- Tengo que obligarme mucho para hacer algo.
- No puedo hacer nada en absoluto.

16).

- Duermo tan bien como siempre.
- No duermo tan bien como antes.
- Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir.
- Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir.

17).

- No me siento más cansado de lo normal.
- Me canso más fácilmente que antes.
- Me canso en cuanto hago cualquier cosa.
- Estoy demasiado cansado para hacer nada.

18).

- Mi apetito no ha disminuido.
- No tengo tan buen apetito como antes.
- Ahora tengo mucho menos apetito.
- He perdido completamente el apetito.

19).

- Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada.
- He perdido más de 2 kilos y medio.
- He perdido más de 4 kilos.
- He perdido más de 7 kilos.
- Estoy a dieta para adelgazar SI/NO.

20).

- No estoy preocupado por mi salud más de lo normal.
- Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento.
- Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar algo más.
- Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa.

21).

- No he observado ningún cambio reciente en mi interés.
- Estoy menos interesado por el sexo que antes.
- Estoy mucho menos interesado por el sexo.
- He perdido totalmente mi interés por el sexo.

## Anexo 14. Versión original de la escala de sobrecarga de Zarit SH (186)

Table 1. The Burden Interview.

- 
- 
1. I feel resentful of other relatives who could but who do not do things for my spouse.
  2. I feel that my spouse makes requests which I perceive to be over and above what s/he needs.
  3. Because of my involvement with my spouse, I don't have enough time for myself.
  4. I feel stressed between trying to give to my spouse as well as to other family responsibilities, job, etc.
  5. I feel embarrassed over my spouse's behavior.
  6. I feel guilty about my interactions with my spouse.
  7. I feel that I don't do as much for my spouse as I could or should.
  8. I feel angry about my interactions with my spouse.
  9. I feel that in the past, I haven't done as much for my spouse as I could have or should have.
  10. I feel nervous or depressed about my interactions with my spouse.
  11. I feel that my spouse currently affects my relationships with other family members and friends in a negative way.
  12. I feel resentful about my interactions with my spouse.
  13. I am afraid of what the future holds for my spouse.
  14. I feel pleased about my interactions with my spouse.
  15. It's painful to watch my spouse age.
  16. I feel useful in my interactions with my spouse.
  17. I feel my spouse is dependent.
  18. I feel strained in my interactions with my spouse.
  19. I feel that my health has suffered because of my involvement with my spouse.
  20. I feel that I am contributing to the well-being of my spouse.
  21. I feel that the present situation with my spouse doesn't allow me as much privacy as I'd like.
  22. I feel that my social life has suffered because of my involvement with my spouse.
  23. I wish that my spouse and I had a better relationship.
  24. I feel that my spouse doesn't appreciate what I do for him/her as much as I would like.
  25. I feel uncomfortable when I have friends over.
  26. I feel that my spouse tries to manipulate me.
  27. I feel that my spouse seems to expect me to take care of him/her as if I were the only one s/he could depend on.
  28. I feel that I don't have enough money to support my spouse in addition to the rest of our expenses.
  29. I feel that I would like to be able to provide more money to support my spouse than I am able to now.
-

## Anexo 15. Adaptación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (*Caregiver Burden Interview*) de Zarit por Martín et al. (137)

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1	¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?				
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?				
3	Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?				
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?				
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?				
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?				
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familia?				
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?				
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?				
10	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?				
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?				
12	Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?				
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?				
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?				
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?				
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?				
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?				
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?				
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?				
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?				
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?				
22	Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?				

## Anexo 16. Cuestionario diseñado ad hoc sobre cuidados al final de la vida

Para finalizar, realice el cuestionario de nivel de formación y marque la respuesta correcta según la formación que se ha realizado en el curso. **SÓLO** hay una respuesta correcta.

### CUESTIONARIO EVALUATIVO DE NIVEL DE FORMACIÓN

1. El aumento de la esperanza de vida y por consiguiente la disminución de la mortalidad, son los principales cambios que se están produciendo actualmente.

V

F

2. La ansiedad y el miedo **NO** son las respuestas asociadas a la muerte en nuestra cultura.

V

F

3. En las relaciones humanas, las emociones **NO** son importantes.

V

F

4. Es importante tener en cuenta....

- a) Reconocer nuestras emociones
- b) Ofrecer una atención generalizada tanto al paciente como a la familia
- c) No dar importancia a lo que nos digan
- d) Ser autoritarios

5. Las principales claves para una relación eficaz con las personas a las que cuidamos son:

- a) Respetar los derechos de la persona
- b) No negar la expresión de emociones
- c) Empatizar
- d) Todas son correctas

**6.** La actitud que debe tener el cuidador ante la conspiración de silencio es de acogida y comprensión.

V

F

**7.** El respeto NO es un valor que debe tener un cuidador.

V

F

**8.** Las emociones como la compasión, simpatía y empatía por los demás, son compartidas por los cuidadores implicados en el contexto paliativo.

V

F

**9.** La muerte produce un gran impacto emocional en los seres humanos.

V

F

**10.** Ante una situación estresante suele aparecer dos tipos de estrategias: la evitación o acercamiento

V

F

**11.** Ser asertivo es:

- a) Ser capaz de expresar con seguridad
- b) Capacidad de autoafirmar nuestros derechos sin dejarnos manipular
- c) Derecho y capacidad de expresar nuestras necesidades, opiniones y sentimientos
- d) Todas son correctas

**12.** Una de las habilidades para desarrollar la inteligencia emocional es:

- a) No tener empatía
- b) No hacernos responsables de nosotros mismos
- c) No ser humildes
- d) Ninguna es correcta

**13.** La resiliencia es: “Capacidad para superar las adversidades, pero no aprender ni salir fortalecido de ellas”

V

F

**14.** Un día la persona a la que cuidamos nos dice mirándonos a los ojos que ya está cansada de vivir y que quiere morir. ¿Cuál es la actitud más correcta que debería de tener el cuidador en esa situación?

- a) Evitar el tema
- b) Escuchar y ser empáticos
- c) Decirle que no diga tonterías
- d) Ninguna es correcta

**15.** María es una cuidadora de 10 años de experiencia que trabaja 15 horas diarias y solamente descansa los domingos. Últimamente se encuentra cansada, desanimada y sin ganas de hacer nada. La persona a la que cuida es dependiente para las ABVD (actividades básicas de la vida diaria). María ha perdido el apetito, tiene menor vida social y no duerme correctamente. ¿Qué crees que le ocurre a María?

- a) Presenta estrés y sobrecarga
- b) No le ocurre nada, simplemente es una mala temporada.
- c) Presenta ansiedad
- d) Todas son correctas

**16.** Ante una comunicación difícil el cuidador debe

- a) Hacer preguntas abiertas
- b) Fomentar expresión de emociones
- c) Motivar y pedir opinión
- d) Todas son correctas

## Anexo 17. AFEDD (Assessing Frequency and Extension of Desire to Die). Porta-Sales et al. (90)

### AFEDD (Assessing Frequency & Extension of Desire to Die)

Esto no es un cuestionario clínico, es una guía para hacer una entrevista clínica; las preguntas deberían ser adaptadas a cada paciente, su contexto/cultura/vocabulario. El objetivo principal es explorar y examinar la frecuencia y la intensidad del deseo de adelantar la muerte (DAM).

#### EXISTENCIA DEL DAM

# **Entrevistador:** Algunas personas en su situación, aunque, a veces no lo no lo desean, llegan a pensar que vivir así no vale la pena (ya sabe la mente es libre). En los últimos días (en la última semana o dos semanas), ¿ha pensado que vivir así no valía la pena?

*[Al formular la pregunta de esta manera, normaliza la situación, previene la culpabilización, y facilita la apertura del paciente a esta cuestión]*

#### Paciente:

- No (gracias y no se sigue nada)
- Sí (seguir con las siguientes preguntas)

#### FRECUENCIA DEL DAM

# **Entrevistador:** ¿Este pensamiento/sentimiento, lo ha tenido?:

*[Pensamiento/sentimiento; utilizar las palabras que utilice el paciente]*

Explorar:

Cada día ----- (puntué 4)

No todos los días, pero casi todos los días ----- (puntué 3)

Ocasionalmente ----- (puntué 2)

Casi nunca ----- (puntué 1)

#### INTENSIDAD DEL DAM

# **Entrevistador:** ¿Este pensamiento/sentimiento?:

Explorar:

Sólo lo ha pensado ----- (puntué 1)

Lo ha comentado con alguien [*es igual con quien; averiguar con quien*] ----- (puntué 2)

En alguna ocasión ha llegado a pensar cómo pondría fin a su vida:

- Sí, pero nunca lo haría [*diversas razones (explorar) –suele ser espontáneo*] ----- (puntué 3)

- Sí [*Hay un plan - puede o no explicarlo*] ----- (puntué 4)

#### CAUSAS DEL DAM

# **Entrevistador:** ¿Hay alguna razón, que usted pueda identificar como la causa de este pensamiento/sentimiento?

Explorar:

- dolor u otros síntomas

- aspectos psicológicos (desesperanza, miedo, pérdida de sentido, etc.)

- aspectos sociales o personales (soledad, sensación de ser una carga, etc.)

- valores / creencias (pérdida de dignidad, etc.)

Si el paciente no es capaz de identificar ninguna de estas áreas, ponle un ejemplo impersonal para ayudarle a verbalizarlo. Ej. Algunas personas en su situación piensan o sienten...

## Anexo 18. Cuestionario administrado al cuidador formal no cualificado (CFNC)

*ANEXO: CUESTIONARIOS SOBRE EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN*

**IMPACTO DE UNA INTERVENCIÓN EDUCATIVA  
EN CUIDADORES A DOMICILIO DE PERSONAS MAYORES QUE  
MANIFIESTAN DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE**



Código: \_\_\_\_\_

Directores investigación: Dra. Cristina Monforte Royo y Dr. Albert Gallart Fdez-Puebla.

Investigadora colaboradora: Jenifer Malumbres

Departamento: Enfermería. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud.

**Fecha de presentación: 28 de Noviembre del 2016**

Apreciado/a Sr/Sra Cuidador/a, marque la opción que **considere oportuna** con respecto a la persona que cuida usted.

Marque con qué **frecuencia** la persona que cuida le ha expresado que **quiera morirse**.

4	3	2	1
Cada día	No cada día pero casi cada día	Ocasionalmente	Casi nunca

Marque con qué **intensidad** la persona que cuida le ha expresado que **quiera morirse**.

1	2	3	4
Ha pensado adelantar su muerte	Ha hablado de adelantar su muerte	Alguna vez ha planeado su muerte	Ha planeado adelantar su muerte

Marque las posibles **causas** por las que la persona que cuida le ha expresado que desea adelantar su muerte:

- Dolor y otros síntomas
- Aspectos sociales o personales
- Valores y creencias

Sr/Sra Cuidador/a señale la respuesta a las siguientes preguntas que se exponen.

1. ¿Qué sexo tiene usted?

Hombre 1

Mujer 2

2. ¿Qué sexo tiene la persona que cuida?

Hombre 1

Mujer 2

3. ¿Qué edad tiene usted? -----

4. ¿Qué edad tiene la persona que cuida? -----

5. ¿Cuál es su estado civil?

Soltero/a 1

Casado/a 2

Divorciado/a 3

Viudo/a 4

6. ¿Qué nivel de estudios tiene?

Sin estudios 1

Estudios primarios 2

Estudios secundarios 3

Estudios de bachillerato 4

Estudios universitarios 5

7. ¿Qué tiempo de experiencia tiene como cuidador?.....

8. ¿Cuál es su nacionalidad?.....

9. ¿Cuántas horas suele trabajar al día aproximadamente?.....

10. ¿Cuántas horas colabora la familia con usted?.....

11. ¿Con quién vive usted?:

Sólo

Con familia

Con la persona que cuida.

12. Marque la opción con respecto al **apoyo social** que considera que usted tiene.

	Mucho menos de lo que deseo 1	Menos de lo que deseo 2	Ni mucho ni poco 3	Casi como deseo 4	Tanto como deseo 5
1. Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3. Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5. Recibo amor y afecto					
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre					

algún acontecimiento importante en mi vida					
11.Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					

13. Valore la capacidad física de la persona que cuida.

Asintomático Sin evidencia de enfermedad	100
Capaz de realizar actividad normal Signos o síntomas menores de enfermedad	90
Actividad normal con esfuerzo Algunos síntomas o signos de enfermedad	80
Incapaz de realizar actividad normal o trabajar Se vale por sí mismo	70
Asistencia ocasional Se hace cargo de la mayoría de sus necesidades	60
Considerable asistencia Frecuentes cuidados médicos	50
Imposibilitado Requiere cuidados especiales y asistencia	40
Gravemente imposibilitado La hospitalización está indicada, aunque la muerte no es inminente	30
Muy enfermo. Precisa hospitalización Requiere tratamiento de soporte activo	20
Moribundo	10
Exitus	0

Elija una opción con la que mejor se identifique de los 21 apartados siguientes con respecto a cómo se siente usted actualmente con respecto a su vida y situación actual. ESCALA BECK.

1.
  - a) No me siento triste.
  - b) Me siento triste.
  - c) Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo.
  - d) Me siento tan triste o desgraciado que no puedo soportarlo.
- 2.

a) No me siento especialmente desanimado de cara al futuro.

b) Me siento desanimado de cara al futuro.

c) siento que no hay nada por lo que luchar.

d) El futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán.

3.

a) No me siento fracasado.

b) He fracasado más que la mayoría de las personas.

c) Cuando miro hacia atrás lo único que veo es un fracaso tras otro.

d) Soy un fracaso total como persona.

4.

a) Las cosas me satisfacen tanto como antes.

b) No disfruto de las cosas tanto como antes.

c) Ya no obtengo ninguna satisfacción de las cosas.

d) Estoy insatisfecho o aburrido con respecto a todo.

5.

a) No me siento especialmente culpable.

b) Me siento culpable en bastantes ocasiones.

c) Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones.

d) Me siento culpable constantemente

6.

a) No creo que esté siendo castigado.

b) Siento que quizás esté siendo castigado.

c) Temo ser castigado.

d) Siento que estoy siendo castigado.

7.

a) No estoy descontento de mí mismo.

b) Estoy descontento de mí mismo.

c) Estoy a disgusto conmigo mismo.

d) Me detesto.

8.

a) No me considero peor que cualquier otro.

b) Me autocrítico por mi debilidad o por mis errores.

c) Continuamente me culpo por mis faltas.

d) Me culpo por todo lo malo que sucede.

9.

a) No tengo ningún pensamiento de suicidio.

b) A veces pienso en suicidarme, pero no lo haré.

c) Desearía poner fin a mi vida.

d) me suicidaría si tuviese oportunidad.

10.

a) No lloro más de lo normal.

b) Ahora lloro más que antes.

c) Lloro continuamente.

d) No puedo dejar de llorar aunque me lo proponga.

11.

a) No estoy especialmente irritado.

b) me molesto o irrito más fácilmente que antes.

c) me siento irritado continuamente.

d) Ahora no me irritan en absoluto cosas que antes me molestaban.

12.

a) No he perdido el interés por los demás.

b) Estoy menos interesado en los demás que antes.

c) He perdido gran parte del interés por los demás.

d) he perdido todo interés por los demás.

13.

- a) Tomo mis propias decisiones igual que antes.
- b) Evito tomar decisiones más que antes.
- c) Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes.
- d) Me es imposible tomar decisiones.

14.

- a) No creo tener peor aspecto que antes
- b) Estoy preocupado porque parezco envejecido y poco atractivo.
- c) Noto cambios constantes en mi aspecto físico que me hacen parecer poco atractivo.
- d) Creo que tengo un aspecto horrible.

15.

- a) Trabajo igual que antes
- b) Me cuesta más esfuerzo de lo habitual comenzar a hacer algo.
- c) Tengo que obligarme a mí mismo para hacer algo.
- d) Soy incapaz de llevar a cabo ninguna tarea.

16.

- a) Duermo tan bien como siempre.
- b) No duermo tan bien como antes.
- c) Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y ya no puedo volver a dormirme.
- d) Me despierto varias horas antes de lo habitual y ya no puedo volver a dormirme.

17.

- a) No me siento más cansado de lo normal.
- b) Me canso más que antes.
- c) Me canso en cuanto hago cualquier cosa
- d) Estoy demasiado cansado para hacer nada.

18.

- a) Mi apetito no ha disminuido.

b) No tengo tan buen apetito como antes.

c) Ahora tengo mucho menos apetito.

d) He perdido completamente el apetito.

19.

a) No he perdido peso últimamente.

b) He perdido más de 2 kilos.

c) He perdido más de 4 kilos.

d) He perdido más de 7 kilos.

20.

a) No estoy preocupado por mi salud

b) Me preocupan los problemas físicos como dolores, malestar de estómago, catarros, etc.

c) Me preocupan las enfermedades y me resulta difícil pensar en otras cosas.

d) Estoy tan preocupado por las enfermedades que soy incapaz de pensar en otras cosas.

21.

a) No he observado ningún cambio en mi interés por el sexo.

b) La relación sexual me atrae menos que antes.

c) Estoy mucho menos interesado por el sexo que antes.

d) He perdido totalmente el interés sexual.

A continuación, lea las siguientes preguntas detenidamente y marque del 1 al 5 según los sentimientos que presenta mientras cuida.

ZARIT	Nunca	Rara vez	Alguna vez	Bastant es veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para usted?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su paciente con otras responsabilidades (familia)?	1	2	3	4	5
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	1	2	3	4	5
6. ¿Piensa que el cuidar de su paciente afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familia?	1	2	3	4	5
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su paciente?	1	2	3	4	5
8. ¿Piensa que su paciente depende de Ud.?	1	2	3	4	5
9. Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	1	2	3	4	5
10. Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su paciente?	1	2	3	4	5
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su paciente?	1	2	3	4	5
12. Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su paciente?	1	2	3	4	5
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener	1	2	3	4	5

que cuidar de su paciente?	Nunca	Rara vez	Alguna vez	Bastant es veces	Casi siempre
14. ¿Piensa que su paciente le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	1	2	3	4	5
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su paciente, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su paciente por mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17. ¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su paciente?	1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	1	2	3	4	5
20. ¿Piensa que debería hacer más por su paciente?	1	2	3	4	5
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su paciente?	1	2	3	4	5
22. ¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su paciente?	1	2	3	4	5

**Para finalizar, realice el cuestionario de nivel de formación y marque la respuesta correcta según la formación que se ha realizado en el curso. SÓLO hay una respuesta correcta.**

#### CUESTIONARIO EVALUATIVO DE NIVEL DE FORMACIÓN

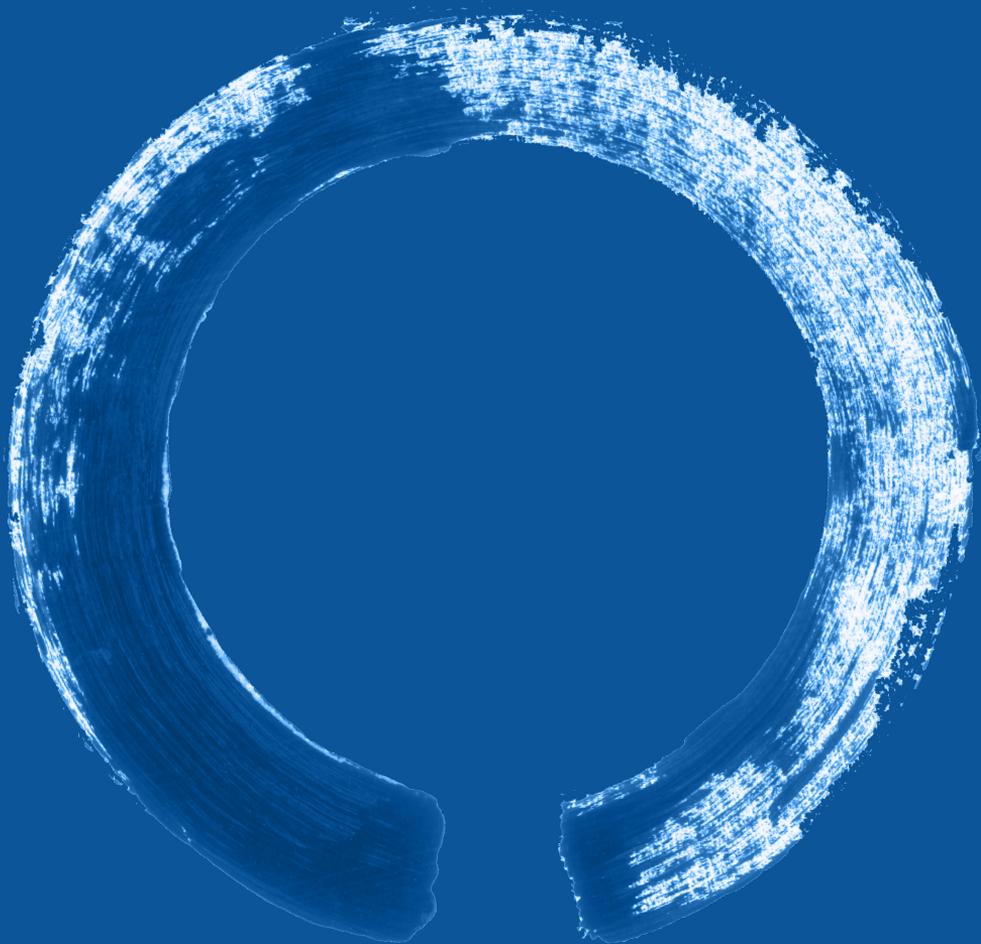
- El aumento de la esperanza de vida y por consiguiente la disminución de la mortalidad, son los principales cambios que se están produciendo actualmente.  
V  
F
- La ansiedad y el miedo NO son las respuestas asociadas a la muerte en nuestra cultura.

- V  
F
3. En las relaciones humanas, las emociones NO son importantes.  
V  
F
4. Es importante tener en cuenta....  
a) Reconocer nuestras emociones  
b) Ofrecer una atención generalizada tanto al paciente como a la familia  
c) No dar importancia a lo que nos digan  
d) Ser autoritarios
5. Las principales claves para una relación eficaz con las personas a las que cuidamos son:  
a) Respetar los derechos de la persona  
b) No negar la expresión de emociones  
c) Empatizar  
d) Todas son correctas
6. La actitud que debe tener el cuidador ante la conspiración de silencio es de acogida y comprensión.  
V  
F
7. El respeto NO es un valor que debe tener un cuidador.  
V  
F
8. Las emociones como la compasión, simpatía y empatía por los demás, son compartidas por los cuidadores implicados en el contexto paliativo.  
V  
F
9. La muerte produce un gran impacto emocional en los seres humanos.  
V  
F
10. Ante una situación estresante suele aparecer dos tipos de estrategias: la evitación o acercamiento  
V  
F
11. Ser asertivo es:  
a) Ser capaz de expresar con seguridad  
b) Capacidad de autoafirmar nuestros derechos sin dejarnos manipular  
c) Derecho y capacidad de expresar nuestras necesidades, opiniones y sentimientos

- d) Todas son correctas
12. Una de las habilidades para desarrollar la inteligencia emocional es:
- a) No tener empatía
  - b) No hacernos responsables de nosotros mismos
  - c) No ser humildes
  - d) Ninguna es correcta
13. La resiliencia es: "Capacidad para superar las adversidades, pero no aprender ni salir fortalecido de ellas"
- V  
F
14. Un día la persona a la que cuidamos nos dice mirándonos a los ojos que ya está cansada de vivir y que quiere morirse. ¿Cuál es la actitud más correcta que debería de tener el cuidador en esa situación?
- a) Evitar el tema
  - b) Escuchar y ser empáticos
  - c) Decirle que no diga tonterías
  - d) Ninguna es correcta
15. María es una cuidadora de 10 años de experiencia que trabaja 15 horas diarias y solamente descansa los domingos. Últimamente se encuentra cansada, desanimada y sin ganas de hacer nada. La persona a la que cuida es dependiente para las ABVD (actividades básicas de la vida diaria). María ha perdido el apetito, tiene menor vida social y no duerme correctamente. ¿Qué crees que le ocurre a María?
- a) Presenta estrés y sobrecarga
  - b) No le ocurre nada, simplemente es una mala temporada.
  - c) Presenta ansiedad
  - d) Todas son correctas
16. Ante una comunicación difícil el cuidador debe...
- a) Hacer preguntas abiertas
  - b) Fomentar expresión de emociones
  - c) Motivar y pedir opinión
  - d) Todas son correctas

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**





UIC  
barcelona