



UNIVERSIDADE DA CORUÑA
Departamento de Medicina

TESIS DE DOCTORADO

**El neuroticismo y la extraversión de los
cuidadores de personas con demencia
como factores moduladores de la
sobrecarga asistencial**

Isabel González-Abraldes Iglesias

2012



UNIVERSIDADE DA CORUÑA
Departamento de Medicina

El neuroticismo y la extraversión de los cuidadores de personas con demencia como factores moduladores de la sobrecarga asistencial

Autor: Isabel González-Abraldes Iglesias

Directores: Dr. José C. Millán Calenti y

Dra. Ana Maseda Rodríguez

A Coruña, 2012



UNIVERSIDADE DA CORUÑA
Departamento de Medicina

D. José Carlos Millán Calenti, Catedrático de Escuela Universitaria y **Dña. Ana Maseda Rodríguez**, Investigadora Post-doctoral del Programa Isidro Parga Pondal, del Departamento de Medicina de la Universidad de A Coruña, como Directores de este trabajo,

INFORMAN:

Que la memoria titulada: “**El neuroticismo y la extraversión de los cuidadores de personas con demencia como factores moduladores de la sobrecarga asistencial**”, que para optar al grado de doctor presenta **D^a Isabel González-Abraldes Iglesias**, ha sido realizada bajo nuestra dirección y que considerando que constituye trabajo de tesis, autorizamos su presentación y defensa en la Universidad de A Coruña.

En A Coruña, a 30 de julio de 2012

Fdo. Dr. José C. Millán Calenti

Fdo. Dra. Ana Maseda Rodríguez

*A mi familia y en especial a mis padres. A mi segunda familia, los usuarios y
profesionales de “La Milagrosa”*

AGRADECIMIENTOS

Al Centro de Día “La Milagrosa” de A Coruña y la Asociación de Familiares de Alzheimer de A Coruña (AFACO) por facilitarnos el acceso a sus asociados para realizar este trabajo.

A mis directores de Tesis, en primer lugar por su apoyo constante para que este trabajo viera la luz; también por haber resuelto todas las dudas que les he planteado a lo largo de su desarrollo leyendo y relejendo todos los borradores entregados, siempre en la búsqueda de la mayor coherencia científica y, por último, por la paciencia que siempre demostraron para reconducirme hacia el objetivo final.

Al Dr. José Caamaño por su ayuda, sobre todo en las primeras fases de selección de la muestra.

A todos los cuidadores participantes en el estudio, que de una manera u otra contribuirán a incrementar el conocimiento sobre su difícil tarea, facilitando la labor a los que vienen.

CARTA ENVIADA POR UNA CUIDADORA*

“Os escribo esta nota porque tengo miedo a que mis respuestas no se interpreten bien o que yo no haya sabido expresarme.

El problema de mi tía fue el comienzo de una época muy mala. Actualmente mi familia y yo estamos pasando por momentos muy duros. Yo soy optimista y tranquila, pero cuando tienes las manos atadas ante ciertas situaciones, me siento irritada por mi incapacidad de solucionarlas. Por eso trato de aceptar lo que la vida me depara y busco soluciones constantemente.

Los años más duros de la enfermedad de mi tía ya han pasado. Su enfermedad ha cambiado mi vida, ha marcado un antes y un después, me cansa, me agota, me quita tiempo, me limita, me preocupa... pero me hace sentir bien conmigo misma. Estoy haciendo lo que debo y lo que quiero hacer.

Si pudiese volver el tiempo atrás, no dudaría en volver a cuidarla como ahora, no sé si lo hago bien o mal, pero trato de informarme y mejorar.

Pero sobre todo, lo hago con cariño porque la quiero muchísimo y porque una persona tan buena como ella, no se merece menos.

Gracias y un saludo.”

**Esta carta es una transcripción literal del escrito que una cuidadora nos hizo llegar junto con el cuadernillo que los cuidadores debían cumplimentar dentro del estudio que presentamos.*

RESUMEN

RESUMEN

Introducción

Los cuidadores de personas con demencia tienen más altos niveles de sobrecarga en comparación con otros cuidadores, centrándose la mayoría de los estudios en factores inmediatos, como los déficits cognitivos, factores psicológicos y conductuales; sin considerar la personalidad.

Objetivos

- Estudiar la influencia de la personalidad en relación a la sobrecarga
- Analizar los efectos del cuidado sobre la afectividad
- Examinar la relación entre la personalidad y la morbilidad psíquica

Método

Estudio transversal con 33 cuidadores que presentaban sobrecarga intensa. Se evalúa su personalidad, afectividad y salud percibida.

Resultados

El neuroticismo estaba significativamente correlacionado con la sobrecarga ($r = 0,60$, $p < 0,01$), la depresión ($r = 0,68$, $p < 0,01$) y la ansiedad estado ($r = 0,46$, $p < 0,01$) y rasgo ($r = 0,67$, $p < 0,01$). La extraversión lo estaba con el neuroticismo ($r = -0,42$, $p < 0,01$) y la sobrecarga ($r = -0,46$, $p < 0,01$). La depresión correlacionaba con la ansiedad estado ($r = 0,63$, $p < 0,01$) y rasgo ($r = 0,66$, $p < 0,01$).

Conclusiones

La personalidad del cuidador ejerce una importante influencia sobre la percepción de la carga, por lo que es necesario tenerla en cuenta en los modelos teóricos y empíricos del proceso del cuidado.

RESUMO

Introdución

Os cuidadores de persoas con demencia teñen máis altos niveis de sobrecarga en comparación con outros cuidadores, centrándose a maioría dos estudos nos factores inmediatos, como os déficits cognitivos, factores psicolóxicos e condutuais; sen considerar a personalidade.

Obxectivos:

- Estudar a influencia da personalidade en relación á sobrecarga
- Analizar os efectos do cuidado sobre a afectividade
- Examinar a relación entre a personalidade e a morbilidade psíquica

Método

Estudo transversal con 33 cuidadores que presentaban sobrecarga intensa. Avaliáse a súa personalidade, afectividade e saúde percibida.

Resultados

O neuroticismo estaba significativamente correlacionado coa sobrecarga ($r = 0,60, p < 0,01$), a depresión ($r = 0,68, p < 0,01$) e a ansiedade estado ($r = 0,46, p < 0,01$) e rasgo ($r = 0,67, p < 0,01$). A extraversión estáboa co neuroticismo ($r = -0,42, p < 0,01$) e a sobrecarga ($r = -0,46, p < 0,01$). A depresión correlacionaba coa ansiedade estado ($r = 0,63, p < 0,01$) e rasgo ($r = 0,66, p < 0,01$).

Conclusións

A personalidade do cuidador exerce unha importante influencia sobre a percepción da carga, polo que é necesario terla en conta nos modelos teóricos e empíricos do proceso de cuidado.

ABSTRACT

Background

Dementia caregiver's have higher levels of burden compared to other caregivers, being most of the studies focused on the immediate factors, such as the cognitive deficits, behavioural and psychological factors; without considering caregiver's personality.

Objectives:

- To study personality influence related to perceived burden
- To analyze the caring effects on affectivity
- To examine the correlation between the personality and psychic morbidity

Methods

A cross-sectional study was conducted with 33 caregivers who had intense burden levels. Their personality, affectivity and self-rated health were evaluated.

Results

Neuroticism was significantly correlated with burden ($r = 0.6$, $p < 0.01$), depression ($r = 0.68$, $p < 0.01$) and both anxiety measures, state ($r = 0.46$, $p < 0.01$) and trait ($r = 0.67$, $p < 0.01$). Extraversion was significantly correlated with neuroticism ($r = -0.42$, $p < 0.01$) and burden ($r = -0.46$, $p < 0.01$). Depression was significantly correlated with state ($r = 0.63$, $p < 0.01$) and trait anxiety ($r = 0.66$, $p < 0.01$).

Conclusions:

Caregiver's personality exerts an important influence on the perception of burden, so it's necessary to have this in mind in the theoretical and empirical models regarding the caregiving process.

ÍNDICE

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	7
1.1. Envejecimiento poblacional y funcionamiento cognitivo	8
1.2. Envejecimiento normal.....	11
1.3. Envejecimiento patológico. Demencias y dependencia	13
1.4. Cuidadores Informales. Perfil del cuidador	17
1.5. Modelos teóricos del estrés del cuidador.....	22
1.6. Consecuencias del cuidado	24
1.7. Estrés del cuidador y estilos de personalidad.....	28
2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS	35
3. MATERIAL Y MÉTODOS	39
3.1. Muestra	39
3.2. Instrumentos	40
3.3. Procedimiento y consideraciones éticas	42
4. RESULTADOS	47
5. DISCUSIÓN	59
6. CONCLUSIONES.....	69
7. BIBLIOGRAFÍA	73
ANEXO 1: DOCUMENTOS ASPECTOS ÉTICOS	93
ANEXO 2: CUESTIONARIO CUIDADORES.....	99
ANEXO 3: INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	102
ANEXO 4: PUBLICACIONES RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN.....	113

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Número de personas mayores en España, año 2011 ¹³	9
Tabla 2: Perfil comparado de los cuidadores con la población adulta en general ³	18
Tabla 3: Situación laboral de las personas que prestan ayuda por género ³	19
Tabla 4: Diferencias entre las personas cuidadoras y la población en los años 1994 y 2004 ³	20
Tabla 5: Características descriptivas de la muestra (n=33).....	48
Tabla 6: Características de la situación de cuidado.....	51
Tabla 7: Variables relacionadas con la sobrecarga (n=33).....	52
Tabla 8: Matriz de correlaciones entre las variables de sobrecarga, personalidad, salud mental y salud percibida.....	52
Tabla 9: Análisis de regresión múltiple de las variables predictoras de carga subjetiva.....	54
Tabla 10: Modelo de regresión múltiple de la personalidad (neuroticismo y extraversión) y sobrecarga del cuidador.....	55
Tabla 11: Modelo de regresión múltiple de la personalidad (neuroticismo) y salud mental del cuidador.....	55

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

Con el progresivo envejecimiento de la población se ha incrementado el número de personas mayores diagnosticadas de demencia y otros trastornos relacionados¹.

El DSM IV-R considera la demencia como un síndrome caracterizado por el desarrollo de múltiples déficits cognitivos, incluyendo la alteración de la memoria y, al menos uno de los siguientes trastornos cognitivos: afasia, apraxia, agnosia o alteraciones en el funcionamiento ejecutivo. Estos déficits cognitivos causan suficiente deterioro en el funcionamiento social o laboral y presentan un declinar desde el nivel previo de funcionamiento².

La mayoría de las personas con demencia viven en la comunidad y dependen para su cuidado de un cuidador informal, habitualmente un miembro de su familia³.

Se considera cuidador a aquella persona que atiende a otra que presenta un deterioro funcional o cognitivo, a la que presta ayuda durante un periodo de tiempo prolongado⁴.

El cuidado informal hace referencia a las actividades y experiencias implicadas en proporcionar ayuda y asistencia a familiares que no pueden proporcionársela por sí mismos. Cuidar “*caring*” es el componente afectivo del compromiso de uno hacia el bienestar del otro y dar cuidados “*caregiving*” es la expresión conductual de ese compromiso⁵.

El cuidado de un familiar con demencia se ha asociado con una carga a nivel físico, emocional, económico y social⁶. Los cuidadores tienen que hacer frente no solo al cuidado, sino al declive cognitivo y conductual y a la pérdida de relación con su familiar tal y como era en el pasado. Cuando el deterioro incrementa la dependencia de otros para satisfacer las necesidades básicas, puede ocurrir una profunda reestructuración de la relación establecida. La ayuda, asistencia y afecto se convierten en unidireccionales y van solo del cuidador al receptor⁵. La dramática e involuntaria transformación de la relación de afecto es por sí misma la mayor fuente de estrés⁷.

En este contexto no es sorprendente que la situación de los cuidadores informales se haya considerado como estresante y las investigaciones hayan podido documentar la asociación entre cuidar a una persona con demencia y el incremento de la prevalencia de problemas mentales y de salud física^{8,9}.

Por ello, el alcance de cómo el proceso de proporcionar cuidados a un familiar con demencia afecta a la salud física y mental de los cuidadores ha recibido gran atención en la literatura. Esta cuestión tiene grandes implicaciones políticas, ya que la mala salud puede comprometer la habilidad de los miembros de la familia para continuar proporcionando cuidados¹⁰. Así algunos estudios han encontrado que el estado de salud del cuidador era uno de los más fuertes predictores de institucionalización¹¹.

En base a esto cabe citar que en los últimos 20 años se han llevado a cabo numerosos trabajos centrados en los cuidadores de enfermos de Alzheimer y en las consecuencias negativas derivadas del cuidado. Así, se han estudiado diferentes variables con el objetivo de delimitar cuáles guardan una mayor relación con el malestar del cuidador y cuáles pueden predecirlo con mayor precisión¹².

Otra variable de gran importancia estudiada desde principios de los 80 es la carga del cuidador, es decir la valoración o interpretación que hace el cuidador de los estresores derivados del cuidado. Cuando se produce una respuesta inadecuada a este estrés emocional crónico, acompañada de agotamiento físico y/o psicológico aparece el denominado síndrome del cuidador quemado, que también ha sido ampliamente descrito en cuidadores de enfermos de Alzheimer. En definitiva, todas estas variables pueden ver modulada su influencia por las capacidades y habilidades de las que disponga el individuo para enfrentarse a ellas.

1.1. Envejecimiento poblacional y funcionamiento cognitivo

España es uno de los países más envejecidos de Europa¹³; la esperanza de vida al nacer en el año 2011, se situaba en 81,9 años de media para ambos sexos, siendo de 78,9 años en los varones y de 84,9 años en las mujeres.

Con respecto a los grupos de edad, dentro de la población española, podemos destacar que en la actualidad, el grupo de personas mayores de 65 años es uno de los más numerosos, tal como podemos observar en los datos del padrón municipal referidos al 2011 (Tabla 1):

Edad	Ambos sexos	Varones	Mujeres
65-69	2.004.331	950.339	1.053.992
70-74	1.698.791	768.097	930.694
75-79	1.709.743	732.500	977.243
80-84	1.276.046	496.200	780.746
85-89	734.182	248.622	485.560
90-94	262.656	71.338	191.318
95-99	68.266	15.582	52.684
100 y más	10.131	2.086	8.045
TOTAL	7.764.146	3.284.764	4.480.282

Tabla 1: Número de personas mayores en España, año 2011¹³.

De los datos aportados por el padrón, observamos que el número de mujeres es mayor que el de los hombres en los diferentes grupos de edad. Si nos fijamos en el global de 65 y más años, el número de mujeres supera en más de 1 millón al de los varones.

A 1 de enero del 2011¹³, residían en España 47.190.493 personas de las cuales, 7.764.146 eran mayores de 65 años. Podemos afirmar por tanto, que la proporción de mayores de 65 años con respecto a la población general era de un 16,5% en el año 2011.

En Galicia a 1 de enero del 2011¹³, residían 2.795.422 personas en total, siendo el número de mayores de 65 años de 629.477, lo que implica que, un 22,5% de la población total en esta comunidad autónoma se encontraba dentro de este grupo de edad.

Con respecto a esta proporcionalidad, Galicia obtiene 6 puntos más que la proporción española, por lo que podemos decir que es una de las Comunidades Autónomas donde residen más personas mayores de 65 años con respecto a la población general en España.

La edad¹⁴ es un factor de riesgo para el desarrollo de enfermedades neurodegenerativas como la demencia tipo Alzheimer; a medida que cumplimos años, se incrementa la prevalencia y la incidencia de demencia tipo Alzheimer.

La demencia es un síndrome caracterizado por un declive cognitivo y funcional adquirido y global, así como por síntomas psicológicos y conductuales.

Se estima que 24 millones de personas padecen demencia hoy en día y que esta cantidad se doblará cada 20 años, llegando a 42 millones en el 2020 y 81 millones en el 2040. De aquellos con demencia, un 60% viven en países en desarrollo, incrementándose hasta un 71% en el 2040. Se predice que la ratio de incremento en número de personas con demencia, será tres o cuatro veces más elevada en zonas en desarrollo que en regiones desarrolladas¹⁵.

En la Unión Europea, 6 millones de personas viven con demencia¹⁶. Si nos referimos a España, se estima que la proporción de casos de demencia en mayores de 64 años se encuentra entre un 4% y un 16%¹⁷, aumentando la incidencia en aquellas comunidades autónomas dónde el número de mayores con respecto a la población general es mayor, como es el caso de Galicia. Galicia es por tanto, una de las comunidades autónomas más envejecidas de España, en la cual la incidencia de demencia va a ser superior a la media estatal.

El estudio EURODEM¹⁸ estima que las cifras de demencia crecen exponencialmente a partir de los 60 años. La prevalencia fue de 6,4% para la demencia en general, 4,4% para la demencia tipo Alzheimer y de un 1,6% para la demencia vascular. Dicha prevalencia se incrementó de forma continua con la edad y fue de un 0,8% en edades comprendidas entre los 65 y los 69 años y de un 28,5% a partir de los 90 y más años. Las cifras correspondientes a la demencia tipo Alzheimer (53,7% de los casos) fueron entre 0,6% y 22,2% y

para la demencia vascular (15,8% de los casos), 0,3% y 5,2%. La variación en la prevalencia fue mayor entre los hombres. En el subtipo de demencia vascular, se observó una gran variación, al igual que una diferencia de prevalencia entre hombres y mujeres que eran edad dependientes. La prevalencia es mayor en las mujeres, y la demencia tipo Alzheimer es el principal factor del acentuado incremento de la prevalencia de acuerdo a la edad.

1.2. Envejecimiento normal

No es fácil establecer la frontera entre lo que sería un envejecimiento normal y uno patológico. En la práctica nos encontramos tres maneras de abordar la interrelación entre el envejecimiento normal y la demencia. La primera trataría de enfrentar ambos procesos, concibiéndolos como dos polos bien diferenciados; la segunda se referiría a ellos como un continuum y la tercera hablaría de la existencia de entidades intermedias entre la normalidad y la demencia. Dentro de estas últimas cabe destacar lo que actualmente conocemos como Deterioro Cognitivo Leve¹⁹.

La estrategia diagnóstica del envejecimiento normal se basa en tres principios²⁰:

- Las manifestaciones del envejecimiento normal no interfieren de manera significativa en la vida del sujeto, es decir los déficits cognitivos o de memoria leves solo afectan a la realización de actividades complejas
- Descartar la presencia de patologías como demencia o depresión
- Si realizamos un seguimiento, comprobamos que la sintomatología del envejecimiento fisiológico se mantiene estable y no se acompaña de pérdida de otras funciones intelectuales, ni limita la vida independiente.

Es importante destacar, que existe una gran heterogeneidad de las modificaciones que se producen en las funciones cognitivas durante el envejecimiento. Aproximadamente entre el 25% y el 50% de las personas de más de 60 años presentan una reducción en su capacidad de memoria. La memoria que se afecta de manera más precoz es la memoria episódica. Sin

embargo, la memoria semántica se mantiene de manera significativa y solo sufre alteraciones en los pacientes con demencia. Si nos fijamos en el proceso de memorización, nos encontramos que las personas mayores necesitan más tiempo para procesar y codificar la información y utilizan peor las estrategias mnemotécnicas que los jóvenes. Por lo que respecta a otras funciones cognitivas como la atención, no existe evidencia de su deterioro en relación con la edad; en el lenguaje se produce deterioro en el “conocimiento semántico” o “disnomia” y por último, se observa un descenso gradual en la inteligencia global a partir de los 60 años, deteriorándose más precozmente la inteligencia fluida mientras que la inteligencia cristalizada se mantiene o mejora con la edad²⁰.

Para entender mejor qué ocurre en las personas mayores entre el funcionamiento cognitivo “normal” y la demencia se han revisado diferentes conceptualizaciones del deterioro cognitivo leve²¹.

En 1962, Kral²² propuso el concepto clínico de “Olvido benigno del anciano” (Benign Senescent Forgetfulness, BSF) y lo definió como la incapacidad de recordar, en algunas ocasiones, algunos fragmentos sin importancia de las experiencias pasadas.

Crook *et al.*²³ desarrollaron un criterio específico para el “Deterioro benigno de la memoria asociado a la edad” (Age-Associated Memory Impairment, AAMI): el cuadro descrito por estos autores, corresponde a personas mayores de 50 años, con quejas subjetivas de pérdida de memoria preferentemente a corto plazo, pero con normalidad en los test cognitivos y un seguimiento clínico sin evidencia de empeoramiento de los déficits ni interferencias en las actividades de la vida diaria. La pérdida de memoria es algo mayor que en el olvido benigno y debe ser superior a la desviación típica de lo esperado en adultos jóvenes.

Posteriormente, Levy²⁴ formuló el concepto de “Declive cognitivo asociado a la edad” (Ageing-Associated Cognitive Decline, AACD), que incluía la dificultad en alguna de estas funciones: memoria y aprendizaje, atención y concentración, pensamiento, lenguaje y funcionamiento visuoespacial.

A pesar de que algunos de estos términos todavía se utilizan ninguno ha recibido tanta atención como el concepto de “Deterioro Cognitivo Leve” (DCL), cuyos criterios diagnósticos serían: quejas de fallos de memoria, ausencia de defectos funcionales en las actividades de la vida diaria, rendimiento cognitivo general normal, evidencia objetiva de defectos de memoria en relación a la media de edad y ausencia de demencia²⁵.

Se han establecido diferentes subclasificaciones en relación al DCL:

- DCL tipo amnésico focalizado en la pérdida de memoria, es el más frecuente y suele progresar a enfermedad de Alzheimer (EA)
- DCL con leves deterioros en múltiples áreas cognitivas y que puede representar el envejecimiento normal o puede progresar a enfermedad de Alzheimer o demencia vascular
- DCL con deterioro de una sola área diferente de la memoria que puede derivar en diferentes resultados²⁶.

1.3. Envejecimiento patológico. Demencias y dependencia

La demencia se ha definido como un síndrome adquirido y progresivo, producido por una patología orgánica, que conlleva un deterioro persistente de las funciones mentales superiores y se acompaña de incapacidad funcional para la realización de las actividades de la vida diaria. Dicha incapacidad referida a la realización de las actividades de la vida diaria junto con los problemas mentales ocasionados, son algunos de los mejores predictores de la institucionalización²⁷. La demencia se caracteriza además por cambios psicológicos y del comportamiento, que afectan de manera significativa a las actividades sociales y laborales del individuo que la padece.

En la actualidad la principal causa de demencia es la enfermedad de Alzheimer. Se trata de un trastorno crónico, progresivo, neurodegenerativo que conduce a deterioro de la memoria y la función cognitiva e incrementa la dependencia del paciente en los miembros de su familia y en los proveedores de cuidados a medida que aumenta el deterioro²⁸.

La pérdida de memoria suele ser el síntoma inicial, es tan característica que el diagnóstico debe ponerse en duda si no está presente²⁹. Se afecta en primer lugar la memoria a corto plazo y conforme la enfermedad progresa se pierde también la memoria de hechos pasados o memoria remota. La memoria procedimental (recordar “cómo”) se ve menos alterada que la declarativa (recordar “qué”).

En cuanto al lenguaje, cuando la demencia es leve se produce el fenómeno denominado como “anomia” o dificultad para encontrar la palabra deseada, pero el lenguaje es gramaticalmente correcto y fluido y la comprensión está conservada. Cuando la demencia progresa aparece la afasia expresiva y receptiva, es decir la dificultad para expresarse y comprender a los demás¹⁹.

La lectura está conservada para las palabras comunes y afectadas para los términos poco usuales o complejos³⁰.

La apraxia, o incapacidad para realizar acciones o movimientos aprendidos, sin que exista alteración motora, es uno de los elementos diagnósticos fundamentales de la EA. Se manifiesta como una dispraxia constructiva, ideomotora, de imitación, del vestido y tardíamente ideatoria.

La disfunción ejecutiva o pérdida de la capacidad para planear, organizar y ejecutar actividades normales, está presente desde estadios iniciales²⁹.

Por otra parte, Dubois et al³¹, proponen una importante distinción entre el trastorno clínico (EA), y la condición neuropatológica (patología de Alzheimer). También describen un número de distinciones en relación al trastorno clínico, incluyendo dos estados (“asintomática de riesgo de EA” y “presintomática”), un estado prodrómico (“EA prodrómica”) y enfermedad de Alzheimer con diferentes presentaciones (“EA típica”, “EA atípica”, y “EA mixta”). A continuación se resumen las definiciones propuestas por este grupo de trabajo:

Enfermedad de Alzheimer: Este nivel diagnóstico se restringe ahora al desarreglo clínico que se inicia con la aparición de los primeros síntomas clínicos específicos de la enfermedad, e incluyen tanto las fases de pre-demencia como las de demencia. De tal forma, el término “Enfermedad de Alzheimer” se refiere a todo el espectro de la fase clínica de la enfermedad y no

está restringido al síndrome de la demencia. El diagnóstico está ahora establecido en vivo y recae sobre una entidad dual clínico-biológica que requiere la evidencia tanto de cambios específicos en la memoria como de marcadores en vivo de la patología del Alzheimer pudiendo incluir: niveles de β -amiloide en líquido cerebro-espinal (líquido cefalorraquídeo, LCR), TAU total, y fosfo-TAU; retención de trazadores PET específicos de amiloide; atrofia del lóbulo medial-temporal; y/o hipometabolismo temporo-parietal sobre PET fluorodeoxiglocosa. El fenotipo clínico puede ser típico o atípico. Adicionalmente, dos etapas diferentes todavía podrían tener sentido: una “fase prodrómica” y una “fase demencia”.

EA prodrómica. Este término se refiere a la fase sintomática temprana, fase de predemencia de la EA en la cual los síntomas clínicos, incluyendo la pérdida episódica de memoria del tipo hipocampal está presente, pero no es lo suficientemente severa como para afectar a las actividades instrumentales de la vida diaria y no garantiza un diagnóstico de demencia; y en la cual la evidencia en vivo (por biomarcadores), bien sea por niveles de LCR de β -amiloide o por neuroimagen, es soporte de la presencia de cambios patológicos de la EA.

Demencia EA. Este término se refiere a la fase de la EA durante la cual los síntomas cognitivos son lo suficientemente severos como para interferir con el funcionamiento social y las actividades instrumentales de la vida diaria, un umbral que se considera para definir la demencia, en asociación con cambios de la memoria episódica y, al menos, otro dominio cognitivo.

EA típica. Este término se refiere al fenotipo clínico más común de la EA, que es caracterizado por un temprano déficit de memoria episódica significativo y progresivo que permanece dominante en las etapas posteriores de la enfermedad, y es seguido de, o asociado con, otras alteraciones cognoscitivas (disfunción ejecutiva, lenguaje, práctica, y alteraciones en el procesamiento visual complejo). El diagnóstico es además soportado por uno o más biomarcadores en vivo.

EA atípica. Este término se refiere al fenotipo clínico menos común y menos caracterizado de la EA que ocurre con la patología Alzheimer. Estos síndromes clínicos incluyen una afasia primaria progresiva no-fluida, afasia logopéica, variante frontal de EA, y posterior atrofia cortical. En la presencia de una de estas presentaciones clínicas, el diagnóstico de EA es apoyado por pruebas en vivo de amiloidosis en el cerebro (con la retención de amiloide específico) o en el LCR (con la característica de cambios de la patología del Alzheimer en la β -amiloide, TAU y concentraciones fosfo-TAU).

EA mixta. Este término se refiere al diagnóstico de personas que cumplen con los criterios diagnósticos para EA típica y, además, presentan evidencia, bien sea a través de la evaluación clínica, neuroimagen cerebral o pruebas biológicas, de otros desórdenes comórbidos, como la enfermedad cerebrovascular o la enfermedad de cuerpos de Lewy.

Etapas preclínicas de la EA (incluye la “etapa asintomática de riesgo de EA” y “EA presintomática”). Estos términos se refieren a la etapa larga asintomática entre los primeros eventos patogénicos (lesiones cerebrales de EA) y la primera aparición de cambios cognitivos específicos. Tradicionalmente, una fase preclínica o asintomática era reconocida post-mortem por pruebas de cambios histológicos típicos de la patología de Alzheimer en individuos considerados como cognoscitivamente normales antes de la muerte. Hoy, dos etapas preclínicas pueden ser identificadas en vivo:

- Etapa asintomática de riesgo de EA. Este estado puede ser identificado en vivo por la evidencia de amiloidosis en el cerebro (con la retención de determinados marcadores de PET amiloide) o en el LCR (con cambios en la β -amiloide, TAU y concentraciones de fosfo-TAU). Ante la falta de conocimiento sobre el valor de estos cambios biológicos para predecir el desarrollo de la enfermedad, la fase asintomática de EA todavía debe ser referida como "estado de riesgo de EA".
- EA presintomática. Este estado se aplica a las personas que desarrollarán EA. Esto puede determinarse solo en las familias que se ven afectadas por mutaciones monogénicas raras, autosomáticas y dominantes (EA monogénica).

Patología de Alzheimer. Este término se refiere a los cambios neurobiológicos subyacentes responsables de la enfermedad de Alzheimer que abarcan los primeros eventos patogénicos en el cerebro y que incluye lesiones cerebrales neuronales (placas neuríticas seniles y ovillos neurofibrilares), pérdida sináptica y depósitos vasculares de amiloide en la corteza cerebral. Este término se puede aplicar independientemente de la existencia de manifestaciones clínicas.

Deterioro cognitivo leve (DCL). Este término se aplica a las personas con deterioro cognitivo leve, en ausencia de un efecto significativo sobre las actividades instrumentales de la vida diaria. En el DCL los criterios se desvían del fenotipo clínico-biológico de la EA prodrómica porque se presentan síntomas de memoria que no son característicos de la enfermedad o porque los resultados de los biomarcadores resultan negativos.

1.4. Cuidadores Informales. Perfil del cuidador

El cuidado de un familiar dependiente suele recaer, por lo general, en uno de los miembros de la familia, el cuidador principal³²⁻³⁴.

Suele definirse como aquel que dedica gran parte de su tiempo al cuidado del enfermo, que no percibe una remuneración económica por sus tareas y que ha realizado éstas durante un mínimo de 6 semanas^{35,36}.

Según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas³, cuando hablamos de personas que prestan apoyo informal a los mayores, el cuidador principal suele ser una mujer (83,6%), de mediana edad (M=53 años), ama de casa (52,1%), mayoritariamente hija (50,0%) o esposa o compañera (12,0%) (Tabla 2).

Por lo tanto cuando los mayores requieren ayuda, se mantiene el modelo tradicional de familia y el rol de la mujer como dispensadora de cuidados, como una extensión de su rol maternal³⁷⁻⁴⁰.

		Cuidadores (A)	Población adulta(B)	Diferencia (A-B)
Género	Hombres	16,4	49,1	-32,7
	Mujeres	83,6	50,9	32,7
Edad	<20 años	1,2	4,9	-3,7
	20-29	3,6	18,3	-14,7
	30-39	11,9	20,0	-8,1
	40-49	23,8	16,9	6,9
	50-59	28,7	13,9	14,8
	60-69	15,9	11,8	4,1
	>69 años	14,9	14,2	0,7
	Media de edad	52,9	46,2	6,7

Tabla 2: Perfil comparado de los cuidadores con la población adulta en general³.

Aunque más de la mitad de los españoles (59%) creen que pueden cuidar a los mayores por igual hombres que mujeres, la opinión en esta cuestión ha sufrido modificaciones respecto al estudio del 95⁴¹, así la preferencia por las mujeres como cuidadoras ha descendido de manera considerable unos diez puntos (del 31 al 21%), que se reparte entre los que no establecen distinción según el sexo del cuidador/a y los que prefieren que el cuidador/a sea del mismo sexo que la persona mayor que recibe cuidados. En caso de necesitar cuidados se prefiere que sean los familiares más próximos los que los dispensen, especialmente las hijas o los hijos. Los más jóvenes se decantan por sus parejas. Para el grupo de mayor edad (más de 69 años), la opción de las hijas como preferida viene reforzada por la mayor presencia de mujeres viudas en este grupo y por una visión más tradicional y conservadora de la mujer como dispensadora de cuidados y afectos. Por lo que se refiere a la preparación del cuidador, la mayoría de los cuidadores (60%), tienen un nivel bajo de estudios (sin estudios o estudios primarios), mientras que en la población general solo un 16% carece de estudios y un 23% tiene estudios primarios³.

Estas son cifras parecidas a las encontradas en otros estudios realizados en nuestro país⁴²⁻⁴⁴.

No obstante se está produciendo una transformación del perfil del cuidador, así si comparamos los datos con la Encuesta de 1994⁴⁵, observamos una mayor presencia entre los cuidadores de mujeres ocupadas (25% vs. 19%) y de varones jubilados o pensionistas³ (Tabla 3).

	Hombres	Mujeres
	%	%
Ocupado	31,9	24,9
Jubilado/pensionista	53,7	13,7
Parado habiendo trabajado	8,9	6,6
Parado buscando primer empleo	0,0	0,4
Tareas del hogar	3,6	52,1
Estudiante	0,8	1,5
Ns/Nc	1,1	0,8

Tabla 3: Situación laboral de las personas que prestan ayuda por género³.

Otro de los cambios que se han producido en consonancia con el paulatino aumento en los niveles de formación es la disminución de la proporción de cuidadoras sin estudios. Destaca una mayor presencia de personas con estudios primarios y también más mujeres ocupadas.

	Diferencias 1994	Diferencias 2004
GÉNERO		
Hombre	-30,9	-32,7
Mujer	30,9	32,7
MEDIA DE EDAD		
	7,0	6,7
NIVEL DE ESTUDIOS		
Sin estudios + iletrados	9,3	1,2
Primarios	12,4	19,7
Segundo Grado	-15,2	-14,2
Tercer Grado	-5,2	-7,0
SITUACIÓN LABORAL		
Ocupado	-32,4	-22,7
No ocupado	31,6	21,8
Jubilado/pensionista	-6,0	-0,9
Parado habiendo trabajado	-3,5	0,6
Parado buscando primer empleo	-	-1,2
Tareas del hogar	31,1	29,7
Estudiante	-7,6	-4,8

Tabla 4: Diferencias entre las personas cuidadoras y la población en los años 1994 y 2004³.

La presencia de los hombres como cuidadores cabe esperar que sea mayor que la actual, debido al aumento en los niveles de formación y a la incorporación de la mujer al mercado laboral.

Por lo que se refiere a la situación laboral de los cuidadores según el estudio del IMSERSO³, el 73% de ellos no tiene actividad laboral (7,3% en paro, 20,2% jubilados, 44,2% amas de casa y 1,4% estudiantes).

Además, en algunos casos, los cuidadores (9-16%) tienen que reducir su jornada laboral o incluso dejar de trabajar para dedicarse por completo a cuidar a su familiar⁴⁶. A este dato hay que añadir que las personas cuidadoras tienen otras “cargas familiares”, el 67% viven con hijos, siendo una tercera parte menores de 18 años.

1.4.1. Datos epidemiológicos del cuidado informal

Como hemos comentado anteriormente, en la mayoría de las ocasiones el cuidado a un familiar dependiente se lleva a cabo dentro del contexto familiar.

Así en más de la mitad de los hogares los cuidados los realiza una sola persona, el cuidador principal^{33,47,48}.

Sin embargo, hay que destacar que uno de los cambios más importantes que han tenido lugar en estos diez años en relación al apoyo informal en España, es que los cuidadores cuentan con más apoyo moral e instrumental, lo que reduce las consecuencias negativas sobre su vida cotidiana y aumenta su satisfacción con la prestación de ayuda.

Así, el 66% de los cuidadores comparten las tareas de ayuda a la persona mayor con otros familiares³.

Es necesario señalar que la actuación de los cuidadores informales tiene importantes implicaciones en la política sociosanitaria, ya que el apoyo formal solo cubre una mínima parte de las ayudas que necesita el mayor dependiente. Se reduce, por lo tanto, la utilización de recursos asistenciales formales, disminuyendo así el gasto público^{37,49-51}.

Resulta paradójico observar que a pesar de que la mayoría de los cuidadores informales consideran que el Estado debería ser el responsable de hacer sus tareas de cuidado, cuando se les pregunta a los propios cuidadores quién

quieren que les cuide a ellos cuando sean mayores, la mayoría comenta que espera que sean sus familiares más próximos los que se hagan cargo³.

Por lo que se refiere a la ayuda profesional e institucional, las personas mayores no reciben muchas ayudas institucionales o privadas. Así solo un 6% recibe ayuda de alguna institución pública, proviniendo el mayor apoyo por parte de los empleados de hogar de manera privada (7%)³.

Cuando se les preguntó a los cuidadores si conocían las ayudas que pueden recibir las personas mayores o si las habían solicitado en alguna ocasión, se constató lo siguiente: las Residencias son el servicio de atención a mayores más ampliamente extendido, las conocen el 82%. El segundo lugar lo ocupa el servicio de “ayuda a domicilio” (73%), seguida de las ayudas técnicas (65%). El 36% de los cuidadores han realizado al menos una solicitud de este tipo de servicios. Las ayudas técnicas con mayor tasa de solicitudes son las sillas de ruedas. Por lo que se refiere a los servicios son en primer lugar la ayuda a domicilio y a continuación las ayudas económicas, las más conocidas³.

1.5. Modelos teóricos del estrés del cuidador

En la mayoría de las investigaciones centradas en la sobrecarga del cuidador, se utiliza algún tipo de modelo de estrés y afrontamiento⁵². Gran parte de los modelos teóricos sobre los efectos del cuidado se enmarcan dentro de la conceptualización transaccional o interaccional del estrés realizada por Lazarus y Folkman⁵³. Estos autores conciben el estrés como un proceso dinámico de interacción entre el sujeto y el medio, en el que son determinantes tanto la valoración que realiza el sujeto del suceso estresante, como las estrategias de las que dispone el individuo para hacerle frente.

El modelo teórico que más amplia difusión ha tenido y que constituye una referencia básica para los profesionales en el campo de los cuidadores informales es el modelo de Pearlin⁵. En el marco de este modelo, el modo en que la salud mental de los cuidadores de enfermos de Alzheimer puede verse afectado por las tareas propias del cuidado, depende de un proceso de múltiples interacciones entre estresores primarios y secundarios, apoyo social y recursos y estrategias de afrontamiento¹².

Los agentes estresantes pueden ser de dos tipos primarios y secundarios. Los primarios o directamente ligados a la actividad de cuidador, se dividen a su vez en estresores objetivos (habilidad cognitiva del sujeto, grado de ayuda que necesita para las actividades de la vida diaria y síntomas psicológicos y conductuales) y estresores subjetivos (carga, privación afectiva e instrumental del cuidador).

Los estresores primarios con el tiempo se cronifican e intensifican; estas condiciones conducen a otros estresores que se conocen como secundarios⁵.

Podemos diferenciar dos tipos de estresores secundarios: estresores de rol y estresores intrapsíquicos. Los estresores de rol son las repercusiones negativas que el desempeño del papel de cuidador tiene sobre su vida social, familiar y laboral (conflictos familiares y laborales, problemas económicos, aislamiento social,...) y los estresores intrapsíquicos son esencialmente la pérdida de autoestima y el sentimiento de falta de control o competencia sobre la situación⁵.

En la investigación sobre el estrés se ha observado que las personas que se exponen a estresores parecidos se afectan de diferentes maneras. Son los mediadores los que pueden proporcionar la explicación a esta variabilidad de resultados. Los mediadores principales son el afrontamiento y el apoyo social.

El afrontamiento o “coping” se define como los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas externas o internas que son evaluadas como algo que excede los recursos de la persona. Se distinguen dos tipos fundamentales de estrategias de afrontamiento que se diferencian en su funcionalidad, estrategias centradas en el problema (dirigidas a solucionar activamente el problema o modificar la fuente de estrés) y estrategias centradas en la emoción (dirigidas a reducir y manejar las emociones negativas elicidadas por la situación)⁵⁴.

La literatura sugiere que las estrategias centradas en la emoción como hacerse ilusiones, evitación, regresión y descarga emocional se asocian con consecuencias negativas como depresión y ansiedad, mientras que la utilización de estrategias centradas en el problema como análisis lógico y

acción, están asociadas con consecuencias positivas como satisfacción vital, bienestar, y menor depresión⁵⁵⁻⁵⁹.

El apoyo social es un constructo multidimensional que abarca multitud de relaciones, conductas y consecuencias⁶⁰ y que ha sido estudiado extensamente como un recurso de afrontamiento que puede mitigar los efectos psicológicos del estrés⁶¹.

Este puede ser de dos tipos: instrumental (disponibilidad de una persona que ayude al cuidador en el cuidado o ayude con las tareas de la casa) y expresivo (disponibilidad percibida de una persona afectuosa, en la que confiar y existencia de un confidente)⁵.

La extensión de la red de apoyo social del cuidador de familia y amigos y la satisfacción que sienten con la cantidad de apoyo recibido, se espera que reduzca las consecuencias negativas del estrés del cuidado⁶².

En este sentido se encontró que el apoyo social formal e informal protege el bienestar psicológico de los familiares que cuidan un pariente con demencia⁶³.

Por el contrario, cabe señalar que la falta de apoyo social⁶⁴ y más concretamente la falta de satisfacción con los lazos sociales⁶⁵ se relaciona con un peor estado psicológico del cuidador.

En relación a la personalidad del cuidador, se ha encontrado que los cuidadores más neuróticos son más críticos con el apoyo que reciben y reciben efectivamente menos apoyo de familia y amigos. Por el contrario, los cuidadores más extrvertidos pueden sentirse más positivos acerca de sus esfuerzos sobre el cuidado, pueden encontrar aspectos más agradables en el mismo y estar más satisfechos con el apoyo social que reciben de familia y amigos⁶².

1.6. Consecuencias del cuidado

El estrés asociado al cuidado de un mayor dependiente puede afectar de manera adversa a la salud del cuidador, particularmente cuando el cuidado implica la asistencia a una persona con demencia⁶⁶⁻⁷².

Existe evidencia de que la exposición al estrés crónico en los cuidadores de pacientes con demencia está asociada con un declive en la salud física, morbilidad psiquiátrica y peor calidad de vida⁷³⁻⁷⁶.

Así, de acuerdo a las revisiones de la literatura, entre un 18% y un 35% de los cuidadores informales perciben su salud como regular o mala⁷¹.

En numerosas ocasiones con el fin de comprobar el malestar en el cuidado, la investigación ha comparado la salud de aquellas personas que cuidan a sus familiares, con aquellas de similares características sociodemográficas que no son cuidadores, encontrándose en general, tasas más elevadas de morbilidad física y psicológica en los cuidadores de personas con demencia⁷⁷⁻⁷⁹.

1.6.1. Efectos en la salud física

Aunque el consenso es mucho mayor respecto a los problemas psicológicos, el bienestar físico de los cuidadores puede estar también significativamente comprometido debido a las demandas del rol.

Dos meta-análisis han encontrado que los cuidadores informales tienen peor salud física que los no cuidadores, evaluados ambos a través de la salud percibida⁸⁰ y de medidas objetivas de salud como hormonas del estrés, anticuerpos y consumo de fármacos⁷².

También en comparación con los no cuidadores, los cuidadores de personas con demencia utilizan más servicios de salud, incluyendo un incremento del número de visitas al médico, del uso de medicamentos, y una más alta incidencia de ingresos hospitalarios⁸¹⁻⁸³.

La exposición prolongada al estrés del cuidado puede llevar a cambios en el umbral simpático y en la reactividad cardiovascular predisponiendo a los cuidadores a la hipertensión y al trastorno cardiovascular⁷⁷. Además pueden desarrollar hiperlipidemia e hiperglucemia⁸⁴ e insuficiencia del sistema celular autoinmune⁸⁵⁻⁸⁹.

En relación a los hábitos de salud, se ha encontrado que los cuidadores de personas con demencia informan de que duermen menos, tienen más

problemas de sueño, realizan menos ejercicio y ganan más peso que los no cuidadores⁹⁰.

Tener una buena calidad de sueño es muy difícil para la mayoría de los cónyuges cuidadores de personas con demencia. Más de la mitad de ellos consideran su calidad como regular o mala y ésta se asocia a altos niveles de síntomas depresivos y de sobrecarga en el rol de cuidador⁹¹.

Por último, destacar que algunos autores afirman que algunas variables como: la severidad de los problemas de conducta del paciente y el deterioro cognitivo, el tiempo en el rol de cuidador, la coresidencia, altos niveles de carga y depresión, mayor edad del cuidador, bajo nivel socioeconómico, y bajos niveles de apoyo están relacionados con peor salud física en los cuidadores⁹².

1.6.2. Efectos en la salud mental

Las investigaciones de hace más de dos décadas, han mostrado que cuidar a una persona mayor es estresante para los cuidadores familiares y conllevan a una alta prevalencia de problemas de salud mental⁹³.

El cuidado además ha sido asociado de manera consistente con problemas psicológicos, frecuentemente en términos de sobrecarga, distrés psicológico general y síntomas depresivos⁸⁰.

Un gran número de investigadores han apuntado que la exposición a estresores que experimentan los cuidadores incrementa su vulnerabilidad a la depresión. Así se ha encontrado que los cónyuges cuidadores tienen con más frecuencia síntomas depresivos y se deprimen en mayores proporciones que los no cuidadores. También informan de bajas tasas de afecto positivo y altas tasas de afecto depresivo y síntomas somáticos en pruebas objetivas de depresión en comparación con los no cuidadores⁹⁴.

Sobre ¼ de estos cuidadores tienen síntomas depresivos que los sitúan en riesgo de sufrir depresión mayor y es probable que sean clínicamente significativos aunque no alcancen el umbral de un episodio de depresión mayor^{95,96}.

Hay que tener en cuenta que algunos estudios afirman que la sintomatología depresiva está significativamente asociada con la reducción del bienestar físico en los familiares de personas con demencia⁹⁷.

Estos resultados están de acuerdo con investigaciones previas que demuestran que la ansiedad y depresión, componentes ambos del distrés psicológico del cuidador, predicen percepción negativa de la salud después de aproximadamente un año en una muestra representativa de mayores que viven independientemente en la comunidad⁹⁸.

La fragilidad de los mayores con depresión puede conllevar por sí misma a incrementar el riesgo de mala salud como consecuencia de la reducción del apetito y del sueño. Concentrar esfuerzos en tratar la depresión en este colectivo garantiza prevenir la trayectoria de declive y la prematura institucionalización del paciente⁹⁹.

Así como la depresión ha sido ampliamente estudiada en los cuidadores, la ansiedad, acompañada de sentimientos de preocupación y miedo y síntomas psicológicos incluyendo tensión muscular y síntomas somáticos ha sido relativamente descuidada en este colectivo¹⁰⁰.

A pesar de que los estudios de prevalencia informan de tasas de ansiedad en rangos de 3,7% a 76,5%, cuando tenemos en cuenta la metodología, encontramos que aproximadamente un $\frac{1}{4}$ de los cuidadores incluyen experiencias clínicamente significativas de ansiedad en solo dos estudios prospectivos utilizando medidas válidas de ansiedad¹⁰¹⁻¹⁰³.

La sobrecarga del cuidador y la mala salud física son factores de los que existe buena evidencia de su relación con los niveles de ansiedad y no es sorprendente que ambas variables estén también asociadas con un incremento del riesgo de depresión.

1.6 3. Conflictos familiares

Cuidar a un familiar con demencia se ha asociado a conflictos familiares, a un decremento en el apoyo social y a limitaciones en la vida social del cuidador⁶⁷.

Los conflictos familiares pueden surgir por la situación de cuidado en sí misma o cuando temas familiares sin resolver acaban por desbordar en la experiencia de los cuidadores¹⁰⁴.

Algunos autores encontraron que aspectos del contexto familiar como los conflictos eran importantes predictores de la depresión del cuidador¹⁰⁵.

En otros estudios se comenta que los cuidadores con buen funcionamiento previo tienen significativamente menos tensión y carga en comparación con los cuidadores con un funcionamiento familiar pobre¹⁰⁶.

1.7. Estrés del cuidador y estilos de personalidad

Aunque el apoyo social y las estrategias de afrontamiento, han sido citadas con frecuencia como recursos personales importantes a considerar, las características de la personalidad del cuidador no han recibido la importancia merecida. Si queremos entender completamente el proceso por el que el estrés en el cuidado implica problemas en la salud, la personalidad del cuidador tiene que tenerse en consideración^{107,108}.

Resultados iniciales en cónyuges cuidadores de pacientes con Alzheimer han mostrado que la personalidad es un potente predictor de consecuencias en la salud mental y de modelos de afrontamiento y también un predictor significativo de las consecuencias en la salud física¹⁰⁷⁻¹⁰⁹.

Es necesario, por tanto que la personalidad del cuidador se incluya en los modelos del proceso de cuidado¹⁰⁸, ampliando y modificando dichos modelos para incluir las características personales del cuidador de antecedentes a mediadores del proceso estresante del cuidado.

La personalidad es un constructo psicológico constituido por múltiples rasgos. Los rasgos de personalidad se definen como “dimensiones de las diferencias individuales en las tendencias a mostrar patrones consistentes de pensamientos, sentimientos y acciones”¹¹⁰. Por su parte, McCrae y Costa¹¹¹, los describen como consistencias abstractas de las formas de actuar y de experimentar que tienen las personas.

El Modelo de los Cinco Factores (MCF) de la personalidad ofrece una taxonomía descriptiva útil para la mayoría de los rasgos de personalidad de acuerdo con diferentes autores¹¹²⁻¹¹⁵.

De acuerdo a este modelo, la personalidad puede ser comprensiblemente descrita a través de variadas dimensiones: neuroticismo, extraversión, apertura a la experiencia, amabilidad y responsabilidad¹¹⁶.

El MCF es la solución más acertada al problema de describir la estructura de rasgos, es decir, encontrar un modo efectivo y simple de entender la relación entre los rasgos.

Los psicólogos utilizaron el análisis factorial, una técnica estadística que en efecto divide las variables en grupos de rasgos relacionados que son más o menos independientes de otros grupos. Por ejemplo, tristes y temerosos podrían definir el polo alto de un factor (o dimensión) llamado “neuroticismo” (N), porque fue observado en pacientes psiquiátricos diagnosticados de neurosis. El polo opuesto de la misma dimensión podría ser definido por rasgos tales como calmado y estable. Un factor completamente diferente, “extraversión” (E), contrasta cariñoso, sociable y alegre con reservado, solitario, y triste.

Los factores restantes son “apertura a la experiencia” (O) los cuales describen tendencias creativas, de curiosidad y exploratorias como opuesto a rígido, práctico y con tendencias tradicionales; “amabilidad” (A), que contrasta generosidad, honestidad y modestia con egoísmo, agresividad y arrogancia; y “responsabilidad” (R) que caracteriza a las personas que son muy trabajadoras, decididas y disciplinadas en lugar de cómodas, poco ambiciosas y con débil determinación¹¹⁵.

El marco teórico del MCF incluiría, en gran medida, a las dimensiones propuestas por los modelos más relevantes en psicología de la personalidad. Así, por ejemplo, la Extraversión y el Neuroticismo del modelo de Eysenck¹¹⁷ se corresponden con E y N respectivamente.

Si tenemos en cuenta las dimensiones del temperamento del modelo de Cloninger¹¹⁸, la Evitación del daño representa claramente la alta N y la baja E.

Por su parte, el modelo de Gray¹¹⁹, en su formulación original, propone las dimensiones de Ansiedad o Sensibilidad al castigo y la Impulsividad o sensibilidad a la recompensa como una combinación de la Extraversión y el Neuroticismo del modelo de Eysenck. De este modo, la dimensión de Ansiedad, al igual que la Evitación del daño, se asocia con la alta N y la baja E, mientras que la Impulsividad se corresponde tanto con la alta N como la alta E¹²⁰.

Algunos de estos rasgos, como son el neuroticismo y la extraversión, se han relacionado con la sobrecarga del cuidador⁶².

El neuroticismo se define como una predisposición del individuo a experimentar emociones negativas. Es una de las cinco principales dimensiones de la personalidad y se conceptualiza como la tendencia subyacente a experimentar distrés emocional y es un rasgo estable que refleja la propensión a focalizar en los aspectos negativos de la situación¹²¹. Los sujetos con alto neuroticismo han sido caracterizados como “preocupados, nerviosos, emocionables, inseguros, inadecuados e hipocondríacos”¹²².

Las puntuaciones del factor de personalidad N, contraponen el ajuste y la estabilidad emocional al desajuste o neuroticismo. La tendencia a experimentar sentimientos negativos, tales como miedo, melancolía, ira, culpabilidad, etc. está en el núcleo del factor N.

Sin embargo, N incluye más que susceptibilidad a perturbaciones psicológicas. Quizá porque las emociones desorganizadas interfieren con la adaptación, los sujetos con puntuaciones altas en N son también propensos a tener ideas irracionales, a ser menos capaces de controlar sus impulsos y a enfrentarse peor que otros al estrés. Por el contrario, los individuos que puntúan bajo en neuroticismo son emocionalmente estables. Suelen estar tranquilos y relajados y son capaces de enfrentarse a situaciones estresantes sin alterarse¹²³.

Por otra parte, la extraversión es un indicador global de la tendencia del individuo para buscar interacciones sociales y actividades.

Pero la sociabilidad es solamente uno de los rasgos que incluye el factor de Extraversión. Además de la vinculación con la gente y la preferencia por grupos y reuniones, las personas extravertidos son también asertivas, activas y habladoras. Son animosas, enérgicas y optimistas.

Es más difícil describir al introvertido. Podríamos decir que la introversión debería considerarse como la carencia de extraversión, más que como lo opuesto a ella. Así los introvertidos son más reservados que hoscos, más independientes que seguidores y más constantes que indolentes¹²³.

De acuerdo con Costa y McCrae¹²², altas puntuaciones en la escala de extraversión, tienen que ver con: individuos sociables, activos, habladores, orientados en la persona, optimistas, cariñosos, que les gusta divertirse, mientras que, puntuaciones bajas se relacionan con sujetos reservados, serios, distantes, orientados en la tarea, retraídos y callados.

La extraversión o el deseo de altos niveles de interacción social, se relaciona con el afecto positivo.

La extraversión-introversión y el neuroticismo-ajuste emocional, aparecen como constructos fundamentales en todas las teorías de personalidad y han sido fuertemente relacionadas con la afectividad y el bienestar^{124,125}.

Así, las consecuencias más relevantes del neuroticismo son las relacionadas con el bienestar y la salud mental. Individuos con alto neuroticismo tienden a ser infelices, a pesar de su situación de vida, y son más susceptibles que otros a padecer patologías psiquiátricas tales como depresión y otros muchos desórdenes de la personalidad¹²⁶. La extraversión está asociada con popularidad y éxito social. Las personas extravertidas también tienen más probabilidad de ser más felices que los introvertidos¹¹⁵.

La personalidad es uno de los principales recursos con que cuenta el cuidador para enfrentarse al estrés, sin embargo, en este ámbito son escasas las investigaciones que se han centrado en estudiar la variable extraversión en relación al cuidado.

Así, la mayoría de los estudios que se han realizado, para conocer los factores asociados a la salud y sobrecarga percibida de los cuidadores, han centrado su atención en las características de la persona cuidada (deterioro cognitivo, alteración de la capacidad funcional, presencia de trastornos psicológicos y conductuales, etc.)⁵.

Sin embargo las revisiones de la literatura psicogerétrica en relación a los cuidadores informales, hacen pensar que en la salud del cuidador más que las variables relacionadas con la persona cuidada, influyen de manera importante las variables relacionadas con el cuidador como: estilos de personalidad, sobrecarga subjetiva, apoyo social percibido, etc.

Por tanto, teniendo en cuenta estos datos, nos planteamos como hipótesis de trabajo el que la sobrecarga percibida por el cuidador informal de un paciente con demencia va a verse influenciada de manera significativa por aspectos referidos a su personalidad (rasgos de neuroticismo y extraversión) y tendrá consecuencias sobre su salud mental (depresión y ansiedad).

2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

En base a los datos expuestos, un porcentaje importante de personas mayores con patologías neurodegenerativas que cursan con dependencia, junto con la asunción de la tarea del cuidado por parte de un cuidador “informal”, entendemos que es fundamental profundizar en aquellos aspectos que de alguna manera influirán en la percepción de la carga asistencial por parte del cuidador, existiendo evidencias de que los relativos a la personalidad tienen un peso importante en dicha percepción y por tanto han de ser evaluados a fin de intentar predecir hasta qué nivel el cuidador podrá asumir la carga.

Por todo ello, entendemos necesario realizar este trabajo, cuyo objetivo principal será conocer la influencia que dos elementos de la personalidad, el neuroticismo y la extraversión, ejercen sobre la carga asistencial percibida por el cuidador de personas con demencia.

Siendo otros objetivos específicos:

- a.- Estudiar la influencia de la personalidad del cuidador (neuroticismo y extraversión) en relación a la sobrecarga percibida.
- b.- Analizar los efectos del cuidado de una persona mayor con demencia, sobre la salud mental (depresión y ansiedad) del cuidador.
- c.- Examinar la relación entre la personalidad del cuidador y la morbilidad psíquica (depresión y ansiedad).

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1. Muestra

El estudio se realiza a través de una muestra de cuidadores de personas con demencia reclutados de los que acudían a un Complejo Gerontológico de A Coruña o eran atendidos por la Asociación de Familiares de Alzheimer de A Coruña (AFACO), que deberían de cumplir los siguientes criterios:

De inclusión:

- Cuidar una persona con demencia según diagnóstico médico previo.
- Ser el cuidador principal de acuerdo a los siguientes criterios:
 - Asumir las tareas de cuidado básicas.
 - No percibir remuneración económica por sus tareas.
 - Dedicar una gran parte de su tiempo al cuidado del enfermo.
 - Haber realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 meses.
- Presentar sobrecarga intensa de acuerdo a la Escala de Carga del Cuidador de Zarit ($Z \geq 56$).
- Aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado.

De exclusión:

- Ser cuidador profesional y por tanto percibir honorarios por realizar la actividad.
- Presentar condiciones que pudieran dificultar o imposibilitar la evaluación (ej. deterioro cognitivo, personas iletradas, graves problemas auditivos o visuales...).

Una vez aplicados los criterios de inclusión y de exclusión, la muestra ha estado formada por 33 personas.

3.2. Instrumentos

VALORACIÓN DEL PACIENTE

Estado cognitivo-funcional del receptor de cuidados

La medida global del grado de demencia se evaluó con la **Graduación clínica de la demencia, Clinical Dementia Rating (CDR)**^{127,128}. El CDR es un instrumento de estadiaje clínico para la demencia. Evalúa 6 ámbitos cognitivos y funcionales: memoria, orientación, juicio y resolución de problemas, capacidad en la comunidad, capacidad en casa y en aficiones y cuidado personal.

La información necesaria para establecer cada categoría se obtiene a través de una entrevista semi-estructurada al paciente y a un cuidador fiable (ej: un miembro de la familia). Adicionalmente, para categorizar en una escala de 5 puntos para cada dominio (excepto cuidado personal, que se categoriza en una escala de 4 puntos) una puntuación total del CDR se deriva de un algoritmo estándar. Esta puntuación es útil para establecer globalmente el nivel de deterioro: 0= ausencia de deterioro y 0,5, 1, 2 o 3 indican demencia muy leve, leve, moderada o severa respectivamente.

VALORACIÓN DEL CUIDADOR

Sobrecarga del cuidador

El nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador informal se evaluó con la **Escala de carga del cuidador de Zarit (ZBI)**¹²⁹, adaptada y validada a nuestro medio por Martín et al¹³⁰.

La ZBI se utilizó para evaluar en qué medida el cuidado afectaba a la salud, vida social, bienestar emocional del cuidador y otros factores. Este instrumento consta de 22 ítems medidos mediante una Escala de Likert (1, no presente, hasta 5, casi siempre). Se establecieron 3 puntos de corte: sin sobrecarga (22-46), sobrecarga leve (47-55) y sobrecarga severa (56-110).

Rasgos de personalidad (Neuroticismo y extraversión)

La personalidad fue evaluada con el **Inventario NEO reducido de 5 factores (NEO-FFI)**¹²³.

Este cuestionario consta de 60 ítems conteniendo 12 ítems representativos de cada una de las facetas comprendidas dentro del modelo de 5 factores de la personalidad (neuroticismo, extraversión, apertura a la experiencia, amabilidad y responsabilidad).

No obstante, en este estudio, solo 2 de las escalas de 12 ítems, neuroticismo y extraversión, fueron utilizadas. Estas dimensiones de personalidad fueron seleccionadas debido a su relevante influencia en relación a la sobrecarga.

Estudios previos muestran que aquellos cuidadores que presentan niveles más elevados de neuroticismo¹³¹ y niveles más bajos de extraversión¹³² muestran un nivel más alto de sobrecarga. A los participantes se les pidió que valoraran cada ítem en una escala de 5 puntos comprendidos entre 1 (totalmente en desacuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo), según su punto de vista.

Los valores obtenidos pueden ser especificados en diferentes niveles para establecer el grado de neuroticismo: muy bajo, puntuaciones entre 0 y 5; bajo, puntuaciones entre 6 y 11; medio, puntuaciones entre 12 y 17; alto, puntuaciones entre 18 y 26; y muy alto, puntuaciones entre 27 y 48. Las puntuaciones de extraversión se definen como sigue: muy bajo, puntuaciones entre 0 y 22; bajo, puntuaciones entre 23 y 29; medio, puntuaciones entre 30 y 35; alto, puntuaciones entre 36 y 41; y muy alto, puntuaciones entre 42 y 48.

Salud mental (Depresión y Ansiedad)

Para evaluar los síntomas de depresión, a los cuidadores se les pasó la versión española¹³³ del **Inventario de depresión de Beck (BDI)**¹³⁴. El BDI es un instrumento de autoinforme de 21 ítems extensamente utilizado. Cada ítem está valorado sobre una escala de 4 opciones que representan la presencia y severidad de un síntoma dado, valorado cuantitativamente de 0 al 3. La puntuación total está comprendida entre 0 y 63. Las puntuaciones fueron utilizadas para distinguir niveles de depresión tales como: ausencia de

depresión (0-9), depresión leve (10-18), depresión moderada (19-29) y depresión grave (30 o más)¹³⁵.

La ansiedad fue valorada utilizando la versión española del **Inventario de Ansiedad Estado Rasgo (STAI)**¹³⁶, validado y adaptado por la Editorial TEA¹³⁷. El STAI es una de las medidas de ansiedad más frecuentemente utilizadas, siendo una escala de autoinforme breve para evaluar el estado y rasgo de ansiedad. El instrumento pregunta a los sujetos que valoren los síntomas de ansiedad en una escala de 4 dimensiones que van del 1 al 4. La adaptación española de esta escala contiene 40 ítems valorados en una escala de 4 dimensiones (0-3) diseñada para medir los niveles de ansiedad estado (20 ítems, ansiedad situacional y transitoria) y ansiedad rasgo (20 ítems, ansiedad disposicional y estable). Las puntuaciones totales van de 0 a 60, en lugar de 20 a 80 de la versión original.

Salud percibida

Esta variable fue medida con la pregunta “En general, ¿cómo percibe su estado de salud?” Los participantes podían dar 5 posibles respuestas: muy buena, buena, regular, mala y muy mala.

3.3. Procedimiento y consideraciones éticas

Previo al inicio de la fase de recogida de datos, el proyecto fue sometido a su aprobación por el Comité de Ética de la Universidad de A Coruña (Anexo 1).

Una vez aprobado, se contactó con los directores de dos recursos Gerontológicos especializados en la atención de personas con demencia de la ciudad de A Coruña para explicarles los objetivos y el procedimiento del estudio.

A continuación y a fin de reclutar a los cuidadores, en el Complejo Gerontológico el contacto se hizo directamente a través del departamento de psicología, mientras que en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer se hizo a través del departamento de trabajo social.

Los cuadernillos de registro de datos se enviaron a 109 cuidadores y 41 (36,7%) los devolvieron debidamente cumplimentados, de los cuales 8 no

reunían el criterio de inclusión de sobrecarga intensa. En total, 33 cuidadores principales de edades comprendidas entre 35 y 82 años participaron en el estudio.

Los cuidadores recibieron un cuadernillo de registro de datos (Anexos 2 y 3) que deberían de cumplimentar y que incluía:

- Cuestionario de datos socio-demográficos y de aspectos del cuidado
- Escala de carga del cuidador de Zarit
- Inventario NEO reducido de cinco factores
- Inventario de depresión de Beck
- Inventario de ansiedad estado-rasgo

Una vez cumplimentados los datos y en el plazo de un mes desde su entrega, los cuidadores deberían de hacer llegar a los centros los cuadernillos debidamente cumplimentados, donde fueron recogidos por la persona encargada del proyecto. Una vez revisados los cuestionarios, caso de existir alguna duda sobre la cumplimentación, una psicóloga se ponía en contacto con el cuidador a fin de aclarar las dudas surgidas.

Previamente a la recogida de datos, todos los participantes fueron informados de los objetivos del estudio y firmaron el correspondiente Consentimiento informado.

Los datos relativos a la valoración del estado cognitivo-funcional del paciente a través del CDR, se recogieron de los historiales clínicos en el caso de AFACO y se valoraron por el Dpto. de Psicología en el caso del Complejo Gerontológico “La Milagrosa”.

Señalar que aunque en principio la muestra puede parecer escasa, no lo es tanto si tenemos en cuenta los estrictos criterios de inclusión/exclusión establecidos. Ya que si por un lado sabemos que hay muchas personas cuidadoras informales de sujetos con dependencia, cuando aplicamos el criterio de “*cuidadores de personas con demencia diagnosticada*” la muestra se reduce significativamente y más si aplicamos el criterio de “*no percibir remuneración económica*” y “*presentar sobrecarga intensa*”. Por tanto se ha tratado de encontrar una muestra representativa de cuidadores familiares de

Material y métodos

personas con demencia que no recibiera remuneración por su actividad y que además a fin de poder confrontar los resultados presentaran sobrecarga intensa de acuerdo al instrumento utilizado.

Los datos fueron analizados mediante el paquete estadístico SPSS versión 18.0.

Se realizó análisis de correlación de Pearson entre todas las variables evaluadas: carga subjetiva, neuroticismo, extraversión, depresión y ansiedad. Se realizó un análisis de regresión múltiple para determinar la influencia de las variables independientes para predecir la sobrecarga. La sobrecarga percibida se utilizó como una variable dependiente y las otras variables fueron introducidas en el modelo como covariables. El nivel de significación se fijó en $p < 0,05$.

4. RESULTADOS

4. RESULTADOS

Con respecto a las características generales de las personas cuidadoras, podemos observarlas en la Tabla 5. Señalar que de los 33 sujetos de la muestra, el 84,8% fueron mujeres. Un 75,8% refirieron estar casados/as. La mayoría de los cuidadores tenían estudios de segundo grado (48,5%). Más de la mitad (57,6%) permanecían inactivos laboralmente y es importante destacar que un 36,4% habían perdido su trabajo o tenido que modificar su jornada laboral para dedicarse al cuidado de su familiar.

En un 63,6% de los casos eran hijos de la persona cuidada, en un 27,3% esposos y un 9,1% tenían otro tipo de parentesco con el familiar al que cuidaban (sobrinos).

La media de edad de los cuidadores fue de 57,5 años (DT=11,3).

Variable	%
GÉNERO DEL CUIDADOR	
Mujeres	84,8
Hombres	15,2
ESTADO CIVIL CUIDADOR	
Casado	75,8
Soltero	18,2
Divorciado	6,0
ESTUDIOS	
Sin estudios	3,0
Primarios incompletos	15,2
De primer grado	3,0
De segundo grado	48,5
Universitarios	30,3
TRABAJO ACTUAL	
Inactivo	57,6
Activo	42,4
PERDER TRABAJO O MODIFICAR JORNADA LABORAL	
Sí	36,4
No	63,6
VÍNCULO FAMILIAR	
Hijo/a	63,6
Esposo/a	27,3
Sobrino/a	9,1

Tabla 5: Características descriptivas de la muestra (n=33).

En cuanto a las características de la persona cuidada, el 9,1% estaban diagnosticados de demencia leve, el 51,5% de demencia moderada y el 39,4% de demencia grave de acuerdo a la Clinical Dementia Rating (CDR).

En lo que se refiere a la ayuda prestada, los cuidadores llevaban ejerciendo el rol de cuidador una media de 59,2 meses, es decir casi 5 años. La mayoría de los cuidadores 69,7% ejercían la asistencia con ayuda. Sin embargo, cuando se les preguntaba por la satisfacción con la ayuda recibida, se mostraban muy insatisfechos (32,3%) o bastante insatisfechos (16,1%) con la ayuda recibida por parte de la Administración y bastante insatisfechos (13,3%) y algo insatisfechos (20%) con la ayuda recibida por parte de familiares y amigos.

En cuanto a los recursos más utilizados por los cuidadores, la mayoría llevaba a su familiar a un Centro de Día (45,5%), seguidos de los que utilizaban el Centro de día y la ayuda a domicilio (24,2%).

Por lo que se refiere a la relación personal con la persona cuidada, la mayoría de los cuidadores (57,6%) consideraban que ésta era, antes de comenzar a cuidarle, de carácter afectuoso. Un 36,4% de los cuidadores consideraban que su relación era normal y tan solo un pequeño porcentaje (6%) opinaba que su relación era problemática o distante.

En más de la mitad de los casos (60,6%), no se habían producido cambios en las relaciones afectivas desde que comenzaron los cuidados. Sin embargo hay que destacar que un 21,2% de los cuidadores afirmaban que la relación con la persona cuidada había empeorado y un 18,2% que había mejorado (Tabla 6).

Variable	%
Ayuda recibida	
Recibe ayuda	69,7
No recibe ayuda	30,3
SATISFACCIÓN AYUDA ADMINISTRACIÓN	
Muy insatisfecho	32,3
Bastante insatisfecho	16,1
Algo insatisfecho	9,7
Algo satisfecho	12,8
Bastante satisfecho	9,7
Muy satisfecho	19,4
SATISFACCIÓN AYUDA FAMILIAR	
Muy insatisfecho	6,7
Bastante insatisfecho	13,3
Algo insatisfecho	20,0
Algo satisfecho	26,7
Bastante satisfecho	20,0
Muy satisfecho	13,3
RECURSOS UTILIZADOS	
Centro de día	45,5
Centro de día y ayuda a domicilio	24,2
Centro de día y persona externa	9,1
Centro de día y persona para ayuda en el acueste	6,1
Ayuda a domicilio, teleasistencia y centro de día	6,1
Centro de día y grupo de autoayuda	3,0
JORNADA CENTRO DE DÍA	
Media	54,5
Completa	36,4
Otro tipo de jornada	6,1
No sabe/No contesta	3,0

RELACIÓN PREVIA	
Afectuosa	57,6
Normal	36,4
Distante y fría	3,0
Problemática	3,0
RELACIÓN DESDE QUE CUIDA	
Ha mejorado	18,2
Ha empeorado	21,2
Sigue igual	60,6

Tabla 6: Características de la situación de cuidado.

La Tabla 7 muestra las variables relacionadas con la sobrecarga. Los cuidadores presentaron sobrecarga intensa ($M= 69,9$; $DT= 7,8$).

En relación a la afectividad, la mayoría de los cuidadores mostraron niveles de depresión en el BDI. La puntuación media fue de 13,8 ($DT= 7,6$), que indicaba un nivel de depresión leve y más de la mitad de los cuidadores (60,6%) presentaban problemas de depresión: depresión leve, moderada o grave.

En cuanto a la ansiedad presentaron niveles más elevados de ansiedad estado ($M= 6,6$; $DT= 1,5$) que de ansiedad rasgo ($M= 5,8$; $DT= 1,9$).

Por lo que se refiere a la personalidad del cuidador, la mayoría presentaban niveles de neuroticismo alto (50%) y muy alto (21,9%) y niveles de extraversión bajo (50%) y muy bajo (28,1%).

En relación al estado de salud, los cuidadores percibían mayoritariamente su salud como regular (54,5%), el 9% como mala o muy mala y el 36,4% como buena.

Variable	M	DT
Edad del cuidador	57,5	11,3
Tiempo cuidando (meses)	59,2	31,6
Tiempo de diagnóstico (meses)	60,4	32,7
Sobrecarga	69,9	7,8
Neuroticismo	22,6	8,3
Extraversión	26,0	7,9
Depresión	13,8	7,6
Ansiedad Estado decatipo	6,6	1,5
Ansiedad Rasgo decatipo	5,8	1,9

Tabla 7: Variables relacionadas con la sobrecarga (n=33).

En la Tabla 8 podemos observar la relación entre la sobrecarga, las variables de personalidad (neuroticismo y extraversión), la salud mental del cuidador (depresión y ansiedad) y la salud percibida.

	1	2	3	4	5	6	7
1. Carga subjetiva	-						
2. Neuroticismo	0,60**	-					
3. Extraversión	-0,46**	-0,42**	-				
4. Depresión	0,53**	0,68**	-0,13	-			
5. Ansiedad Estado	0,28	0,46**	-0,15	0,63**	-		
6. Ansiedad Rasgo	0,50**	0,67**	-0,33	0,66**	0,70**	-	
7. Salud percibida	-0,51**	-0,46**	0,35*	-0,32	-0,28	-0,37*	-

Tabla 8: Matriz de correlaciones entre las variables de sobrecarga, personalidad, salud mental y salud percibida.

*Correlación significativa a nivel de 0,05; ** Correlación significativa a nivel 0,01.

La sobrecarga del cuidador está significativamente correlacionada con las variables neuroticismo ($r= 0,60$; $p\leq 0,01$), extraversión ($r= -0,46$; $p\leq 0,01$), depresión ($r= -0,53$; $p\leq 0,01$) y la ansiedad rasgo ($r= -0,50$; $p\leq 0,01$). Por tanto, los cuidadores con sobrecarga intensa, presentan altas puntuaciones en neuroticismo, bajas en extraversión y la sobrecarga percibida tiene influencias sobre su salud mental.

El neuroticismo está significativamente correlacionado con la sobrecarga ($r= 0,60$; $p\leq 0,01$) y con las variables de salud mental, depresión ($r= 0,68$; $p\leq 0,01$), ansiedad rasgo ($r= 0,67$; $p\leq 0,01$) y ansiedad estado ($r= 0,46$; $p\leq 0,01$). Así, aquellos cuidadores con puntuaciones altas en neuroticismo se consideran más sobrecargados y tienen más síntomas depresivos y de ansiedad. Es importante destacar la relación entre neuroticismo y ansiedad rasgo, ya que se considera que la ansiedad rasgo es una característica de personalidad relativamente estable (a lo largo del tiempo y en diferentes situaciones). El rasgo de ansiedad hace referencia a la disposición del individuo para percibir situaciones como peligrosas o amenazantes y a la tendencia a responder ante estas situaciones con ansiedad. Por otro lado, la ansiedad estado tiene que ver con un estado emocional transitorio y fluctuante en el tiempo.

La extraversión se relaciona de manera significativa con el neuroticismo ($r= -0,42$; $p\leq 0,01$) y con la sobrecarga ($r= -0,46$; $p\leq 0,01$). Los cuidadores que puntúan bajo en la escala de extraversión, tienen puntuaciones altas en neuroticismo y experimentan mayor sobrecarga.

La depresión está significativamente relacionada con la ansiedad estado ($r= -0,63$; $p\leq 0,01$) y la ansiedad rasgo ($r= -0,66$; $p\leq 0,01$) es decir, aquellos cuidadores con puntuaciones altas en depresión presentan también síntomas de ansiedad.

Por lo que se refiere al estado de salud (evaluado a través del ítem: ¿Cómo percibe su estado de salud?), se relaciona de manera significativa con la sobrecarga ($r= -0,51$; $p\leq 0,01$), con las variables de personalidad neuroticismo ($r= -0,46$; $p\leq 0,01$) y extraversión ($r= -0,35$; $p\leq 0,05$) y con la ansiedad rasgo ($r= -0,37$; $p\leq 0,05$).

Resultados

Los resultados del Análisis de Regresión Múltiple, utilizando la sobrecarga del cuidador como variable dependiente y el resto de variables (neuroticismo, extraversión, depresión, ansiedad estado y rasgo) como variables independientes puede verse en la Tabla 9. Observamos que en el modelo agrupado y tomando cada una de las variables independientes no tienen significación, mientras que el coeficiente de determinación (R^2) y la significación del contraste F global de la regresión ($p < 0,001$) sugieren que gran parte de la variabilidad de la respuesta viene explicada por el modelo ajustado. Además, las variables conjuntamente explican el 38% de la sobrecarga (R^2 corregida).

VARIABLES DEPENDIENTES		Carga subjetiva		
VARIABLES INDEPENDIENTES	BETA	T	p	
Neuroticismo	0,20	0,9	0,37	
Extraversión	-0,29	-1,8	0,08	
Depresión	0,38	1,6	0,12	
Ansiedad Estado	-1,01	-1,0	0,35	
Ansiedad Rasgo	0,64	0,7	0,50	
$R^2 = 0,48$; R^2 corregida = 0,38; $F_{2,30} = 4,94$ (0,002)				

Tabla 9: Análisis de regresión múltiple de las variables predictoras de carga subjetiva.

La Tabla 10 muestra los resultados del análisis de regresión múltiple utilizando la sobrecarga del cuidador como variable dependiente y las variables de personalidad como independientes.

VARIABLES DEPENDIENTES		Carga subjetiva		
VARIABLES INDEPENDIENTES	BETA	T	p	
Neuroticismo	0,49	3,2	0,003	
Extraversión	-0,25	-1,6	0,12	
$R^2 = 0,41$; R^2 corregida= 0,37; $F_{2,30} = 10,4$ (<0,001)				

Tabla 10: Modelo de regresión múltiple de la personalidad (neuroticismo y extraversión) y sobrecarga del cuidador.

Además se llevó a cabo un análisis de regresión para estudiar el papel de la morbilidad psíquica para predecir neuroticismo. Los resultados mostraron (ver Tabla 11) que juntos los índices de ansiedad y depresión explican el 52 % de la varianza en neuroticismo (R^2 corregida= 0,52).

VARIABLES DEPENDIENTES		Carga subjetiva		
VARIABLES INDEPENDIENTES	BETA	T	p	
Depresión	0,47	2,7	0,01	
Ansiedad rasgo	0,49	2,6	0,01	
Ansiedad estado	-0,18	-1,0	0,32	
$R^2 = 0,56$; R^2 corregida= 0,52; $F_{3,29} = 12,5$ (<0,001)				

Tabla 11: Modelo de regresión múltiple de la personalidad (neuroticismo) y salud mental del cuidador.

5. DISCUSIÓN

5. DISCUSIÓN

Cuidar a alguien con demencia es una actividad demandante y estresante que afecta al bienestar físico y psicológico del cuidador^{71,72,80,92,94} y el cuidador se encuentra en un alto riesgo de padecer sobrecarga, aislamiento social y síntomas depresivos^{71,138}.

Los efectos del cuidado en la salud física han recibido menos atención teórica y empírica que los efectos en la salud psicológica. De acuerdo a las revisiones, entre el 18% y el 35% de los cuidadores informales perciben su salud como regular o mala⁹².

En nuestro estudio, más de la mitad de los cuidadores (54,5%) percibían su salud como regular y el 9% se referían a la misma como mala o muy mala. Pinquart y Sörensen⁹², realizaron un meta-análisis integrando los resultados de 176 estudios, encontrando que los síntomas depresivos del cuidador tenían una asociación más fuerte con la salud física que otros estresores objetivos. Sus resultados también mostraron que la severidad del receptor de cuidados, los problemas conductuales y los déficits cognitivos, la cantidad de tiempo en el rol de cuidador, la coresidencia, la alta sobrecarga, la depresión, la edad elevada, el bajo estatus socioeconómico y bajos niveles de apoyo informal, estaban relacionados con peor salud física en los cuidadores.

Por lo que respecta a nuestro estudio, si nos fijamos en la ayuda prestada, los cuidadores llevaban ejerciendo el rol de cuidador una media de 59,2 meses, es decir casi 5 años. Además presentaron sobrecarga intensa de acuerdo a la Escala del cuidador de Zarit¹³⁰.

La sobrecarga objetiva y subjetiva y la morbilidad psíquica, denominada depresión, está asociada con las características específicas del cuidador¹³⁹ e influyen algunos factores del propio cuidado, como las estrategias de afrontamiento del cuidador para manejar los síntomas y el significado de la enfermedad¹⁴⁰.

Discusión

Las características de la personalidad afectan al proceso por el cual los individuos suelen valorar los eventos estresantes y su predisposición a afrontarlos de una forma u otra^{109,111,141}.

Nuestros resultados apoyan la idea de que las variables de personalidad (neuroticismo y extraversión) tienen efectos importantes en la sobrecarga percibida por el cuidador. Esto es consistente con estudios previos que relacionan el neuroticismo con un elevado estrés percibido y sobrecarga^{131,142}.

Teniendo en cuenta la limitada literatura en este campo, el neuroticismo es el factor que ha recibido la mayor parte de la atención. Se ha encontrado asociación entre niveles altos en este rasgo y estados emocionales negativos y depresión¹⁴³⁻¹⁴⁷. También se ha visto asociado con mayor sobrecarga y distrés del cuidador^{62,148,149}, mayor sensibilidad a los estresores relacionados con el cuidado^{132,150,151} y peor salud mental subjetiva^{107,108}.

Por lo tanto, rasgos específicos de personalidad, especialmente el neuroticismo, estaban relacionados tanto con la valoración del estresor como con la experiencia de distrés. Así, los individuos con alto nivel de neuroticismo es probable que evalúen un estresor objetivo como más negativo y que sean más reactivos a un nivel dado de estrés. Una importante implicación clínica de estos resultados, es que la percepción distorsionada de los cuidadores con alto neuroticismo y bajo nivel en control personal puede ser el objetivo de los esfuerzos de la intervención. Traer sus percepciones más cerca de la realidad puede aliviar parte del distrés que estos cuidadores experimentan¹⁵⁰.

Se ha visto además, que la ansiedad y hostilidad, características de las personalidades neuróticas, predicen elevados niveles de sobrecarga en los cuidadores⁶¹; y, en contraste con el neuroticismo, fuertes pensamientos de control personal están asociados con mayor bienestar físico y psicológico^{145,152}.

Mucho menos se conoce sobre otras dimensiones de la personalidad del Modelo de los Cinco Factores, siendo escasas las investigaciones que relacionan la variable de personalidad extraversión, con la sobrecarga del cuidador.

En relación a esta variable de personalidad, Reis et al.⁶², encontraron que altas puntuaciones en extraversión se asociaban con bajos niveles de neuroticismo y mejor salud. Otros estudios informan que los cuidadores más extravertidos exhibían menores emociones negativas y depresión^{147,153}, menor sobrecarga y tensión¹⁴³ y mejor salud física y mental^{62,107,149}.

En nuestro estudio, hemos encontrado que los cuidadores con altos niveles de neuroticismo y bajos niveles de extraversión, experimentan mayor sobrecarga y peor salud mental.

Por lo que se refiere a la salud, algunos estudios^{116,145}, encontraron que la salud física y salud mental subjetivas estaban asociadas de forma negativa con el neuroticismo y positivamente asociadas con la extraversión¹⁵⁴. El porcentaje de varianza explicada era algo mayor para la salud mental que para la salud física¹¹⁶. Por su parte, Melo et al.¹⁵⁵, encontraron que altos niveles de extraversión estaban asociados a bajos niveles de neuroticismo y mejor salud. Otros autores¹⁵¹, examinaron las fluctuaciones en el bienestar del cuidador y si los cuidadores que tenían altos o bajos niveles en ciertos rasgos de personalidad (ej: neuroticismo, extraversión), eran más susceptibles a las fluctuaciones en la salud física y emocional al enfrentarse a los estresores diarios. Encontraron que los cuidadores con alto neuroticismo eran especialmente reactivos a los incrementos y decrementos de las demandas diarias en el cuidado. Éstos, no solo experimentaban mayores niveles de distrés, sino que también eran menos estables y experimentaban mayores fluctuaciones en el bienestar a medida que las demandas cambiaban día a día. También mostraron que la extraversión era un moderador significativo de la reactividad. Cuidadores con bajos niveles en extraversión eran más vulnerables a las fluctuaciones en el bienestar al enfrentarse a los problemas de conducta del receptor de cuidados y a los conflictos familiares relacionados con el cuidado. Esto sugiere que los cuidadores con alta extraversión no solo tienen mayor bienestar global (menos síntomas depresivos, menos sentimientos de sobrecarga, menos efectos en la salud...) sino que también son más estables en su bienestar físico y emocional a medida que el cuidado y las demandas relacionadas con el cuidado cambian día a día.

El efecto protector de la extraversión puede existir porque los cuidadores extravertidos pueden tener un punto de vista más optimista con respecto al cuidado, son más capaces de conseguir apoyo si lo necesitan y es más probable que mantengan actividades placenteras en sus vidas⁶².

Otras investigaciones hacen referencia a variables como la tensión del cuidador, estando positivamente asociada con el neuroticismo y negativamente asociada con la amabilidad¹¹⁶.

En otros estudios se evaluaron variables similares de la personalidad, como el optimismo disposicional, encontrando que los sujetos con peor salud mental presentaban altas puntuaciones en neuroticismo y bajas puntuaciones en optimismo¹⁵⁶. Márquez-González et al.¹⁵⁷, demostraron que el optimismo disposicional de los cuidadores presentaba un efecto sobre su bienestar psicológico y que era un potente predictor inverso del nivel de sintomatología depresiva de los cuidadores. El optimismo proporcionaba además, efectos psicológicos saludables para los cuidadores, independientemente de la intensidad y la frecuencia de los estresores implicados en la situación de cuidado.

Si tenemos en cuenta que el optimismo es una variable que puede potenciarse desde la intervención terapéutica, estos hallazgos tiene implicaciones clínicas importantes, ya que es posible reforzar el bienestar psicológico de los cuidadores a pesar de los múltiples e intensos estresores que han de afrontar a diario.

Así, estrategias de afrontamiento eficaces, como la búsqueda o aceptación de apoyo social, pueden estar mediando en la relación entre optimismo y depresión, de forma que las personas optimistas presentarían menor depresión porque buscan más y aceptan mayor apoyo social.

Estudios previos, mostraron que la personalidad (alto neuroticismo/ bajo optimismo) estaba significativamente relacionada con bajo apoyo social, alto estrés percibido y peor salud mental. Aquellos que puntuaban alto en la escala de optimismo se consideraban menos estresados, tenían menos síntomas de

depresión y un mayor bienestar psicológico¹⁰⁷. Dichos resultados sugieren que la inclusión de la propensión de los cuidadores a experimentar afecto negativo (neuroticismo) y la perspectiva de futuro (optimismo), puede añadir mucha información a nuestra comprensión de la variabilidad en las consecuencias en la salud física y mental.

Las variables de personalidad se relacionan con la salud mental del cuidador. La salud mental es un indicador de adaptación a las experiencias vitales. En ocasiones se ha argumentado, que la personalidad tiene un efecto en la salud mental porque canaliza la experiencia con la que uno probablemente se encuentra. Esto sugiere que una de las razones de por qué los rasgos de personalidad se relacionan con la salud física y mental del cuidador es que influyen sobre las percepciones del cuidador en su habilidad para manejar con éxito los cambios de la vida diaria¹¹⁶.

El impacto del neuroticismo en la salud de los cuidadores tiene importantes implicaciones en la innovación de las intervenciones. Los cuidadores que son más neuróticos, son más vulnerables a los efectos negativos del cuidado y podrían beneficiarse de intervenciones tempranas, que proporcionen ayuda funcional, apoyo emocional y atención médica⁶². Por ejemplo, personas con alto neuroticismo pueden buscar experiencias vitales negativas, lo que naturalmente les conduce a la depresión o a una baja calidad de vida¹⁰⁸.

Así, al igual que lo encontrado en nuestro trabajo, se ha visto que aquellos cuidadores con puntuaciones altas en neuroticismo, experimentan mayor carga y síntomas depresivos que aquellos con puntuaciones bajas^{62,108,144,150}.

Estos resultados son coincidentes con los encontrados por Gallant & Connell¹⁴³, que afirmaron que el neuroticismo mostraba sustanciales efectos directos en los síntomas depresivos y un sustancial efecto indirecto a través del estrés percibido. Aquellos cuidadores con altas puntuaciones en neuroticismo tenían una mayor probabilidad de percibir las situaciones como más estresantes. Estos resultados apoyan la afirmación de que los cuidadores con más rasgos neuróticos pueden ser particularmente vulnerables a las demandas del cuidado debido a una predisposición para valorar los eventos estresantes

más negativamente que otros cuidadores y debido a una mayor susceptibilidad a los efectos negativos de dicha valoración.

En el estudio de Vedhara et al.¹⁵², el neuroticismo estudiado tanto a nivel transversal como longitudinal se relacionó de forma significativa con los índices de morbilidad psíquica. Los resultados encontrados fueron similares a los de esta tesis, donde los índices de ansiedad y depresión explicaron el 52% de la varianza en neuroticismo.

Los cuidadores que conviven con personas con demencia tienden a estar más deprimidos^{158,159}. Por consiguiente, hay datos que señalan que hasta el 53% de los cuidadores de personas con demencia informan de trastornos depresivos en algún momento del estudio realizado durante un período de 3 años¹⁶⁰, mientras a nivel transversal los datos están en torno al 11%¹⁰². Otros estudios similares, afirman además, que aproximadamente un cuarto de estos cuidadores tienen síntomas depresivos que los ponen en riesgo para una depresión mayor, y es probable que sea un riesgo clínicamente significativo aunque no alcancen el umbral de un episodio de depresión mayor^{95,96}. En nuestro trabajo, la mayoría (60,6%) de los cuidadores mostraron niveles de depresión leve, moderada o grave.

En cuanto a la prevalencia de la ansiedad, los trastornos de ansiedad están presentes en el 25% de los cuidadores de personas con demencia^{100,102}. En nuestra investigación, se presentaron niveles más elevados de ansiedad estado que de ansiedad rasgo.

Ansiedad e insomnio, son problemas de salud mental prevalentes en este colectivo. La ansiedad incluye altos niveles de distrés psicológico que ha sido asociado a peor salud en cuidadores¹⁶¹. Al igual que otros autores¹⁰⁰, hemos encontrado evidencia que relaciona la sobrecarga percibida con la ansiedad y ésta como un factor asociado al incremento del riesgo de sufrir síntomas depresivos.

Existen implicaciones clínicas que pueden señalarse de los resultados de estos estudios. Los clínicos deben ser conscientes de los altos índices de ansiedad

en los cuidadores familiares de personas con demencia, particularmente en cuidadoras mujeres y que conviven con la persona¹⁰².

Debemos estar alerta a los factores de riesgo para la ansiedad y la depresión, específicamente los referidos a dificultades adicionales, como la mala salud en el cuidador, la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, ya que estos son potencialmente modificables. En este sentido, los resultados del estudio de Joling et al.¹⁶², sugieren que dirigirse a las personas con algunos síntomas o signos pero no el trastorno depresivo, es la estrategia más efectiva para prevenir el comienzo o desarrollo de la patología totalmente desarrollada y puede ofrecer un buen punto de partida para los esfuerzos preventivos. En contraste con lo anterior, investigaciones previas con cuidadores, han encontrado que las características de alto optimismo, alta extraversión y bajo neuroticismo, están relacionadas con respuestas más adaptativas en el cuidado de las personas mayores^{61,107,109,163}.

Por tanto, resumiendo, algunas dimensiones de la personalidad del cuidador influyen de manera importante los síntomas depresivos y de sobrecarga del cuidador. El neuroticismo aumenta la sobrecarga y la depresión. En contraste, los rasgos de extraversión y amabilidad decrecen la sobrecarga del cuidador y la extraversión también atenúa la depresión del cuidador¹⁵⁵. Altos niveles de neuroticismo son un fuerte predictor de ambos, sobrecarga y depresión, en concordancia con estudios previos^{131,144,150,164,165}.

Jang et al.¹⁴⁴, examinaron el impacto del neuroticismo en el cambio longitudinal de la depresión en cónyuges cuidadores de personas con Alzheimer, que recibían un tratamiento psicosocial o tratamiento tradicional. Los cuidadores con alto nivel de neuroticismo, mostraron un curso longitudinal peor comparados a aquellos con bajo neuroticismo, tanto en lo referido al tratamiento psicosocial como al tradicional. Sin embargo, los cuidadores con bajo neuroticismo respondieron al tratamiento disminuyendo sus niveles de depresión, mientras que los cuidadores con alto neuroticismo mantuvieron su nivel de línea base de depresión. Esto demuestra que el neuroticismo es un factor de riesgo para incrementar el estrés del cuidador a lo largo del tiempo.

Aunque el neuroticismo y otras dimensiones de la personalidad han mostrado estar asociadas con las valoraciones del cuidador y el bienestar^{108,150}, el estudio anteriormente mencionado, demostró de manera longitudinal los efectos del neuroticismo en los resultados de la intervención.

Debido a que los rasgos de personalidad se mantienen relativamente estables a lo largo del tiempo^{166,167}, las evaluaciones de la personalidad pueden ayudar a identificar poblaciones en riesgo para intervenciones de promoción de la salud. Para maximizar el éxito, estas intervenciones pueden realizarse a la medida del perfil de personalidad del que proporciona el cuidado. Por ejemplo, cuidadores con alto nivel de extraversión se beneficiarían más de grupos de apoyo sociales, mientras que aquellos con baja extraversión preferirán programas uno a uno¹¹⁶.

Limitaciones del estudio

Como hemos señalado anteriormente en el apartado de metodología, aunque la muestra con la que nosotros hemos trabajado era en cierto punto limitada, señalar que ello es debido a la máxima pulcritud utilizada en los criterios de selección como eran el que el sujeto presentara un diagnóstico previo de demencia; así como que el cuidador reflejara de acuerdo al instrumento utilizado, una sobrecarga elevada en relación al cuidado, características, que lógicamente disminuyeron el tamaño de la muestra.

A pesar de esta limitación, existe evidencia consistente que prueba la influencia de la personalidad del cuidador en la sobrecarga percibida y puede ser un punto de partida para el análisis minucioso de la influencia de la extraversión y el neuroticismo en la sobrecarga del cuidador en futuras investigaciones.

6. CONCLUSIONES

6. CONCLUSIONES

1. Las variables de personalidad (neuroticismo y extraversión) tienen importantes efectos en la sobrecarga percibida por el cuidador.

La personalidad del cuidador ha de incluirse, por tanto en los modelos teóricos y empíricos del proceso de cuidado. Es necesario que se realicen valoraciones adecuadas de la misma, ya que los cuidadores con altos niveles de neuroticismo y baja extraversión, son más vulnerables a los efectos negativos del cuidado, y presentan con mayor probabilidad síntomas depresivos y de ansiedad, por lo que han de ser el objetivo de intervenciones tempranas en el entrenamiento de estrategias de afrontamiento.

2. Los cuidadores presentan en numerosos casos, altos niveles de sobrecarga percibida, así como síntomas depresivos y de ansiedad.

Cuidar a un familiar con demencia es un estresor crónico de suficiente relevancia como para afectar a la salud mental del cuidador.

3. Existe una importante relación entre la personalidad del cuidador (rasgos de neuroticismo y extraversión) y su estado emocional (depresión y ansiedad).

La problemática emocional del cuidador y la sobrecarga percibida por éste, están asociadas a las características personales del cuidador y no únicamente a las características de la situación de cuidado o a la severidad de la demencia en el receptor de cuidados.

7. BIBLIOGRAFÍA

7. BIBLIOGRAFÍA

- ¹ Ory M, Yee J, Tennstedt S, Schulz R. The extent and impact of dementia care: Unique challenges experienced by family caregivers. En: Schulz R, editor. Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers. Nueva York: Springer; 2000. p.1-32.
- ² American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV TR. Barcelona: Masson; 2000.
- ³ IMSERSO. Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Colección Estudios Serie Dependencia. Madrid: IMSERSO; 2005.
- ⁴ Malonebeach EE, Zarit SH. Current research issues in caregiving to the elderly. *Int J Aging Hum Devel.* 1991;32:103-114.
- ⁵ Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist.* 1990;30:583-594.
- ⁶ Haley WE, West CA, Wadley VG, Ford GR, White FA, Barrett JJ, et al. Psychological, social, and health impact of caregiving: A comparison of black and white dementia family caregivers and noncaregivers. *Psychol Aging.* 1995;10:540-552.
- ⁷ Pearlin L. Role strains and personal stress. En: Kaplan HB, editor. *Psychosocial stress: Trends in theory and research.* Nueva York: Academic Press; 1983. p.3-32.
- ⁸ Baumgarten M, Battista RN, Infante-Rivard C, Hanley JA, Becker R, Gauthier S. The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *J Clin Epidemiol.* 1992;45(1):61-70.
- ⁹ Russo J, Vitaliano PP, Brewer DD, Katon W, Becker J. Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's

- disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *J Abnor Psychol.* 1995;104(1):197-204.
- ¹⁰ Schulz R, Quittner AL. Caregiving for children and adults with chronic conditions: Introduction to the special issue. *Health Psychol.* 1998;17(2):107-111.
- ¹¹ Lieberman MA, Kramer JH. Factors affecting decisions to institutionalized demented elderly. *Gerontologist.* 1991;61:899-909.
- ¹² Muela JA, Torres CJ, Peláez EM. Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema.* 2002;14(3):558-563.
- ¹³ Ine Base. [www.ine.es]. Madrid: INE; 2011 [acceso 20 de junio 2012]. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: <http://www.ine.es>.
- ¹⁴ Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MM, Clarke M, Cooper B, et al. The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980–1990 Findings. *Int J Epidemiol.* 1991;20:736-748.
- ¹⁵ Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet.* 2005;6:2112–2117.
- ¹⁶ Dementia in Europe. Yearbook 2006. Luxembourg; 2006. http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/reporting/docs/2006_dementiayearbook_en.pdf.
- ¹⁷ Barranco-Quintana JL, Allam MF, Del Castillo AS, Navajas RF. Risk factors for Alzheimer's disease. *Rev Neurol.* 2005;40(10):613-618.
- ¹⁸ Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and mayor subtypes in Europe: a collaborative study of population based cohorts. *Neurology.* 2000;54(suppl. 5):S4-S9.
- ¹⁹ Sánchez JL, Sayago AM. Diagnóstico precoz y evolución de la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol.* 2000;30:121-127.

- ²⁰ Guillén F, Rodríguez L, Martínez P. Envejecimiento cerebral fisiológico. Trastornos de la memoria y otros signos en relación con el proceso de envejecimiento. En: Conde V, Guillén F, Portera A, Ribera JM, Sánchez J, Selmes J, editores. Curso de Neuropsicogeriatría Cicerón para médicos de Atención Primaria. Madrid: Universidad; 1995. p.11-82.
- ²¹ Davis HS, Rockwood K. Conceptualization on mild cognitive impairment: a review. *Int J Geriatr Psych.* 2004;19:313-319.
- ²² Kral VA. Senescent forgetfulness: benign and malignant. *Can Med Assoc J.* 1962;86:257-260.
- ²³ Crook T, Bartus RT, Ferris SH, Whitehouse P, Cohen GD, Gershon S. Age-associated memory impairment: Proposed diagnostic criteria and measure of clinical change. Report of a National Institute of Mental Health Work Group. *Dev Neuropsych.* 1986;2:261-276.
- ²⁴ Levy R. Aging-associated cognitive decline. *Int Psychogeriatr.* 1994;6:63-68.
- ²⁵ Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Ivnick RJ, Kokmen E, Tangelos EG. Aging, Memory and Mild Cognitive Impairment. *Int Psychogeriatr.* 1997;89(suppl.1):65-69.
- ²⁶ Petersen RC, Doody R, Kurz A, Mohs RC, Morris JC, Rabins PV, et al. Current Concepts in Mild Cognitive Impairment. *Arch Neurol.* 2001;58:1985-1992.
- ²⁷ Agüero Torres H, Fratiglioni L, Guo Z, Viitanen M, Von Strauss E, Winblad B. Dementia is the major cause of functional dependence in the elderly. Three-year follow-up data from a population-based study. *Am J Public Health.* 1998;88:1452-1456.
- ²⁸ Bergvall N, Brinck P, Eek D, Gustavsson A, Wimo A, Winblad B, et al. Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr.* 2011;23(1):73-85.

- 29 Allegri RF, Harris P, Feldman M, Tarragano F, Paz J. Perfiles cognitivos diferenciales entre la demencia frontotemporal y la demencia tipo Alzheimer. *Rev Neurol*. 1998;27:463-466.
- 30 Patterson K, Graham H, Hodges J. Reading in Alzheimer's type dementia. *Neuropsychology*. 1994;8:395-407.
- 31 Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Cummings JL, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, et al. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *Lancet Neurol*. 2010;9(11):1118-1127.
- 32 Aramburu I, Izquierdo A, Romo I. Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Rev Mult Gerontol*. 2001;11:64-71.
- 33 Mateo I, Millán A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto familiar. *Aten Primaria*. 2000;26:25-34.
- 34 Rodríguez P, Sancho T, Alvaro M, Justel M. Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales; 1995.
- 35 Dwyer JW, Lee GR, Jankowski TB. Reciprocity, elder satisfaction and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *J Marriage Fam*. 1994;56:35-43.
- 36 Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *An Psicol*. 1998;14:215-227.
- 37 Bazo MT. El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1998;33:49-56.
- 38 Bazo MT, Domínguez-Alcón C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *REIS*. 1996;73:43-56.

- ³⁹ Collins C, Jones R. Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *Int J Geriatr Psych.* 1997;12:1168-1173.
- ⁴⁰ Flórez JA. El síndrome del cuidador. *Geriátrika.* 2002;18:22-26.
- ⁴¹ IMSERSO. Cuidados en la Vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 1995.
- ⁴² Zunzunegui MV, Llácer A, Béland F. The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers. *Can J Aging.* 2002;21:355-368.
- ⁴³ Millán JC, Gandoy M, Cambeiro J, Antelo M, Mayán, JM. Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriátrika.* 1998;14:449-453.
- ⁴⁴ Valles MN, Gutiérrez V, Luquin AM, Martín MA, López F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria.* 1998;22:481-485.
- ⁴⁵ IMSERSO. Cuidados en la Vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 1995.
- ⁴⁶ Artaso B, Martín M, Cabasés JM. El coste de los cuidados informales del paciente psicogeriatrico en la comunidad. *Rev Psicogeriatr.* 2003;3:70-74.
- ⁴⁷ Bermejo F, Rivera J, Pérez del Molino F. Aspectos familiares y sociales de la demencia. *Med Clin.* 1997;109:140-146.
- ⁴⁸ Flórez JA, Adeva J, García MC, Gómez MP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *JANO Med Humanid.* 1997;53(1218):53-64.
- ⁴⁹ Artaso B, Goñi A, Gómez AR. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un Centro de Día Psicogeriatrico en Navarra. *Geriátrika.* 2001;17:39-43.
- ⁵⁰ Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillén F, Hart WM, Espinosa C, et al. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen

- ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Med Clin*. 1999;113:690-695.
- ⁵¹ Clark PC, King KB. Comparison of family caregivers: stroke survivors vs. persons with Alzheimer's disease. *J Gerontol Nursing*. 2003;29:45-53.
- ⁵² Gatz M, Bengtson VL, Blum MJ. Caregiving families. En: Birren JE, Schaie KW, editores. *Handbook of the psychology of aging*. San Diego: Academic Press; 1990. p. 245-254.
- ⁵³ Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company; 1984.
- ⁵⁴ Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLonguis A, Gruen RJ. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol*. 1986;50:992-1003.
- ⁵⁵ Haley W, Levine E, Brown S, Bartolucci A. Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychol Aging*. 1987;2(4):323-330.
- ⁵⁶ Pruchno R, Resch N. Mental health of caregiving spouses: coping as mediator, moderator, or main effect? *Psychol Aging*. 1989;4(4):454-463.
- ⁵⁷ Killen M. The influence of stress and coping on family caregiver's perceptions on health. *Int J Aging Hum Dev*. 1990;30(3):197-211.
- ⁵⁸ Vitalino P, Russo J, Carr J, Maiuro R, Becker J. The ways of coping checklist: Revision and psychometric properties. *Multivar Behav Res*. 1985;20:3-26.
- ⁵⁹ Harvis K, Rabins P. Dementia: Helping family caregivers cope. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 1989;27(5):6-12.
- ⁶⁰ Streeter CL, Franklin C. Defining and measuring social support. *Res Social Work Prac*. 1991;2:81-98.
- ⁶¹ Monahan D, Hooker K. Health of spouse caregivers of dementia patients: the role of personality and social support. *Soc Work*. 1995;40(3):305-314.

- ⁶² Reis MF, Gold DP, Gauthie S, Andres D, Markiewicz D. Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *Int J Aging Hum Dev.* 1994;39(3):257-271.
- ⁶³ Levesque L, Ducharme F, Lachance L. Is there a difference between family care giving of institucionalised elders with or without dementia. *Western J Nurs Res.* 1999;21:472-497.
- ⁶⁴ Pushkar-Gold D, Cohen C, Shulman K, Zuccherro C, Andres D, Etezadi, J. Caregiving and dementia. *Int J Aging Hum Dev.* 1995;41(3):183-201.
- ⁶⁵ Stucky J, Smith K. The impact of social resources on the Alzheimer's disease caregiving experience. *Res Aging.* 1997;6:392-402.
- ⁶⁶ Alexander DA, Klein S. Caring for others can seriously damage your health. *Hosp Med.* 2001;62(5):264-267.
- ⁶⁷ Almberg B, Grasstom M, Winblad B. Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *J Adv Nurs.* 1997;26:683-691.
- ⁶⁸ Lieberman MA, Fisher L. The impact of illness on the health and well-being of familiy members. *Gerontologist.* 1995;35:94-102.
- ⁶⁹ Pruchno RA, Kleban MH, Michaels JE, Dempsey NP. Mental and physical health of caregiving spouses: Development of a causal model. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 1990;45B:192-199.
- ⁷⁰ Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA.* 1999;282:2215-2219.
- ⁷¹ Schulz R, O'Brien AT, BookalJ, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of Alzheimer's disease caregiving: Prevalence, correlates and causes. *Gerontologist.* 1995;35:771-791.
- ⁷² Vitalino PP, Zhang J, Scalan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analisis. *Psychol Bull.* 2003;129:946-972.

- ⁷³ Clyburn L, Stones M, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol Soc Sci.* 2000;55B(1):S2-S13.
- ⁷⁴ Bell C, Araki S, Neumann P. The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer's disease. *Alz Dis Assoc Dis.* 2001;15(3):129-136.
- ⁷⁵ Conell CM, Janevic MR, Gallant MP. The cost of caring: impact of dementia on family caregivers. *J Geriatr Psych Neur.* 2001;14(4):179-187.
- ⁷⁶ Gruffyd E, Randle J. Alzheimer's disease and the psychosocial burden for caregivers. *Community Pract.* 2006;79:15-18.
- ⁷⁷ Shaw WS, Patterson TL, Semple SJ, Ho S, Irwin MR, Hauger RL, et al. Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Ann Behav Med.* 1997;19(2):101-109.
- ⁷⁸ Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology.* 1998;51(suppl.1):S53-S60.
- ⁷⁹ Brodaty H, Green A. Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. *Drug Aging.* 2002;19(12):891-898.
- ⁸⁰ Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychol Aging.* 2003;18(2):250-267.
- ⁸¹ Ernst RL, Hay JM. The U.S. economic and social cost of Alzheimer's disease revisited. *Am J Public Health.* 1994;84(8):1261-1264.
- ⁸² Fillit HM. The pharmacoeconomics of Alzheimer's disease. *Am J Manag Care.* 2000;6(suppl.22):S1139-S1148.
- ⁸³ Weinberger M, Gold DT, Divine GW, Cowper PA, Hodgson LG, Schreiner PJ, et al. Expenditures in caring for patients with dementia who live at home. *Am J Public Health.* 1993;83(3):338-341.

- ⁸⁴ Vitaliano PP, Russo J, Niaura R. Plasma lipids and their relationships with psychosocial factors in older adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 1995;50(1):18-24.
- ⁸⁵ Kiecolt-Glaser JK, Marucha PT, Malarkey WB, Mercado AM, Glaser R. Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet.* 1995;346(8984):1194-1196.
- ⁸⁶ Irwin M, Hauger R, Patterson TL, Semple S, Ziegler M, Grant I. Alzheimer caregiver stress: Basal natural killer cell activity, pituitary-adrenal cortical function, and sympathetic tone. *Ann Behav Med.* 1997;19(2):83-90.
- ⁸⁷ Vedhara K, Cox NK, Wilcock GK, Perks P, Hunt M, Anderson S, et al. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet.* 1999;353(9153):627-631.
- ⁸⁸ Mills PJ, Adler KA, Dimsdale JE, Perez CJ, Ziegler MG, Ancoli-Israel S, et al. Vulnerable caregivers of Alzheimer disease patients have a deficit in beta 2-adrenergic receptor sensitivity and density. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2004;12(3):281-286.
- ⁸⁹ Thompson RL, Lewis SL, Murphy MR, Hale JM, Blackwell PH, Acton GJ, et al. Are there sex differences in emotional and biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biol Res Nurs.* 2004;5(4):319-330.
- ⁹⁰ Schulz R, Newsom J, Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S. Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Ann Behav Med.* 1997;19(2):110-116.
- ⁹¹ Creese J, Bédard M, Brazil K, Chambers L. Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr.* 2008;20(1):149-161.

- ⁹² Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2007;62(2):126-137.
- ⁹³ Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2004;12(3):240-249.
- ⁹⁴ Adams KB. Specific effects of caring for a spouse with dementia: differences in depressive symptoms between caregiver and non-caregiver spouses. *Int Psychogeriatr.* 2008;20(3):508-520.
- ⁹⁵ Blazer DG. Depression in late life: review and commentary. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2003;58(3):249-265.
- ⁹⁶ Gallo JJ, Rebok GW, Tennsted S, Wadley VG, Horgas A. Linking depressive symptoms and functional disability in late life. *Aging Ment Health.* 2003;7(6):469-480.
- ⁹⁷ O'Rourke N, Cappeliez P, Neufeld E. Recurrent depressive symptomatology and physical health: a 10-year study of informal caregivers of persons with dementia. *Can J Psychiatry.* 2007;52(7):434-441.
- ⁹⁸ Cappeliez P, Sévre-Rousseau S, Landreville P, Prévile M. Physical health subjective health and psychological distress in older adults reciprocal relationships concurrently and over time. *Ageing Int.* 2004;29(3):247-266.
- ⁹⁹ McGuire L, Kiecolt-Glaser JK, Glaser R. Depressive symptoms and lymphocyte proliferation in older adults. *J Abnorm Psychol.* 2002;111(1):192-197.
- ¹⁰⁰ Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2007;19(2):175-195.

- ¹⁰¹ Coope B, Ballard C, Saad K, Patel A, Bentham P, Bannister C, et al. The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. *Int J Geriatr Psych.* 1995;10(3):237-242.
- ¹⁰² Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston, G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiat.* 2005;13(9):795-801.
- ¹⁰³ Joling KJ, van Marwijk HW, Smit F, van der Horst HE, Scheltens P, van de Ven PM, et al. Does a family meetings intervention prevent depression and anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial. *PLoS One.* 2012;7(1):e30936.
- ¹⁰⁴ Neufeld A, Harrison MJ. Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationships of women caregivers. *J Adv Nurs.* 2003;41(4):323-331.
- ¹⁰⁵ Deimling GT, Smerglia VL, Schaefer ML. The impact of family environment and decision-making satisfaction on caregiver depression: a path analytic model. *J Aging Health.* 2001;13(1):47-71.
- ¹⁰⁶ Heru AM, Ryan CE, Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psych.* 2004;19(6):533-537.
- ¹⁰⁷ Hooker K, Monahan D, Shifren K, Hutchinson C. Mental and physical health of spouses caregivers: the role of personality. *Psychol Aging.* 1992;7(3):367-375.
- ¹⁰⁸ Hooker K, Monahan D, Bowman S, Frazier L, Shifren K. Personality counts for a lot: predictors of mental and psysical health of spouses caregivers in two disease groups. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 1998;53B(2):73-85.
- ¹⁰⁹ Hooker K, Frazier L, Monahan D. Personality and coping among caregivers of spouses with dementia. *Gerontologist.* 1994;34(3):386-392.
- ¹¹⁰ Phares EJ. *Introduction to psychology.* (3^a ed.) Nueva York: Harper Collins Publishers; 1991.

- ¹¹¹ McCrae RR, Costa PT. Personality in Adulthood – A Five-Factor Theory Perspective, 2ª ed. Nueva York: The Guildford Press; 2006.
- ¹¹² Digman JM. Personality structure: Emergence of the five-factor model. *Annu Rev Psychol.* 1990;41(1):417-440.
- ¹¹³ Goldberg LR. The structure of phenotypic personality traits. *Am Psychol.* 1993;48:26-34.
- ¹¹⁴ John OP, Srivastava S. The Big Five trait taxonomy: History, measurement, and theoretical perspectives. En: Pervin LA, John OP, editores. *Handbook of personality: Theory and research*, 2ª ed. Nueva York: Guilford; 1999. p.102-138.
- ¹¹⁵ McCrae RR, Costa PT. Empirical and theoretical status of the Five-Factor Model of personality traits. En: Boyle GJ, Matthews, G, Sakloske DH, editores. *Personality theory and assessment*. Vol. 1. Personality theories and models. Londres: SAGE; 2008. p.273-294.
- ¹¹⁶ Löckenhoff CE, Duberstein PR, Friedman B, Costa PT Jr. Five-factor personality traits and subjective health among caregivers: the role of caregiver strain and self-efficacy. *Psychol Aging.* 2011;26(3):592-604.
- ¹¹⁷ Eysenck, HJ. Personality and experimental psychology: The unification of psychology and the possibility of a paradigm. *J Pers Soc Psychol.* 1997;73:1224-1237.
- ¹¹⁸ Cloninger CR. The genetics and psychobiology of the seven-factor model of personality. En: Silk KR, editor. *Biology of Personality Disorders*. Washington D.C.: American Psychiatric Press; 1998. p.63-92.
- ¹¹⁹ Gray JA. The neuropsychology of temperament. En: Strelau J, Angleitner A, editores. *Explorations in temperament*. Nueva York: Plenum Press; 1991. p.105-128.
- ¹²⁰ Mitchell JT, Kimbrel NA, Hundt NE, Cobb AR, Nelson-Gray RO, Lootens CM. An analysis of Reinforcement Sensitivity Theory and the Five-Factor Model. *Eur J Personality.* 2007;21:869-887.
- ¹²¹ Carson RC. Personality. *Annu Rev Psychol.* 1989;40:227-248.

- ¹²² Costa PT, McCrae RR. The NEO Personality Inventory Manual. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources; 1985.
- ¹²³ Costa PT, McCrae RR. Inventario de Personalidad NEO revisado (NEO PI-R) e Inventario NEO reducido de Cinco Factores (NEOFFI). Manual profesional. Madrid: TEA; 2008.
- ¹²⁴ Costa PT, McCrae RR. Influence of extraversion and neuroticism on subjective well-being: happy and unhappy people. *J Pers Soc Psychol.* 1980;38:668-678.
- ¹²⁵ Hotard SR, McFatter RM, McWhirter RM, Stegall ME. Interactive effects of extraversion, neuroticism, and social relationships on subjective well-being. *J Pers Soc Psychol.* 1989;57:321-331.
- ¹²⁶ Trull TJ, McCrae RR. A five-factor perspective on personality disorder research. En: Costa PT, Widiger, TA, editores. *Personality disorders and the Five-Factor Model of Personality*, 2ª ed. Washington DC: American Psychological Association; 2002. p.45-57.
- ¹²⁷ Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry.* 1982;140:566-572.
- ¹²⁸ Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology.* 1993;43(11):2412-2414.
- ¹²⁹ Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20:646-655.
- ¹³⁰ Martín M, Salvado I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol.* 1996;6:338-346.
- ¹³¹ Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P, et al. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *Int J Geriatr Psych.* 2008;23:1078-1085.
- ¹³² Koerner SS, Kenyon DB, Shirai Y. Caregiving for elder relatives: Which caregivers experience personal benefits/gains?. *Arch Gerontol Geriat.* 2009;48:238-245.

- ¹³³ Sanz J, Vázquez C. Fiabilidad, validez y datos normativos del inventario para la Depresión de Beck. *Psicothema*. 1998;10:303-318.
- ¹³⁴ Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiat*. 1961;4:561-571.
- ¹³⁵ Beck AT, Steer RA, Garbin MG. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory. Twenty-five years of evaluation. *Clin Psychol Rev*. 1988;8:77-100.
- ¹³⁶ Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. Palo Alto: Consulting Psychologist Press; 1970.
- ¹³⁷ Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene R. Manual del Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI), 3ª ed. Madrid: TEA; 1982.
- ¹³⁸ Sherwood P, Given C, Given B, Von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms: analyses of common outcomes in caregivers of elderly patients. *J Aging Health*. 2005;17:125-147.
- ¹³⁹ Sink KM, Covinsky KE, Barnes DE, Newcomer RJ, Yaffe K. Caregiver characteristics are associated with neuropsychiatric symptoms of dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2006;54:796–803.
- ¹⁴⁰ de Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Winkens I, et al. Behavioural disturbances in dementia and quality of the marital relationship. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2003;18:149–154.
- ¹⁴¹ Carver CS, Connor-Smith J. Personality and coping styles. *Annu Rev Psychol*. 2010;61: 679–704.
- ¹⁴² Oken BS, Fonareva I, Wahbeh H. Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2011;24(4):191-198.
- ¹⁴³ Gallant MP, Connell CM. Neuroticism and depressive symptoms among spouse caregivers: Do health behaviors mediate this relationship? *Psychol Aging*. 2003;18(3):587-592.

- ¹⁴⁴ Jang Y, Clay OJ, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Neuroticism and longitudinal change in caregiver depression: impact of a spouse-caregiver intervention program. *Gerontologist*. 2004;44(3):311-317.
- ¹⁴⁵ Nordtug B, Krokstad S, Holen A. Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia. *Aging Ment Health*. 2011;15(3):318-326.
- ¹⁴⁶ Patrick JH, Hayden JM. Neuroticism, coping strategies, and negative well-being among caregivers. *Psychol Aging*. 1999;14(2):273-283.
- ¹⁴⁷ Rabins PV, Fitting MD, Eastham J, Zabora J. Emotional adaptation over time in care-givers for chronically ill elderly people. *Age Ageing*. 1990;19(3):185-190.
- ¹⁴⁸ Markiewicz D, Reis M, Gold DP. An exploration of attachment styles and personality traits in caregiving for dementia patients. *Int J Aging Hum Dev*. 1997;45(2):111-132.
- ¹⁴⁹ Renzetti C, Iacono S, Pinelli M, Marri L, Modugno M, Neri M. Living with dementia: is distress influenced by carer personality. *Arch Gerontol Geriatr Suppl*. 2001;7:333-340.
- ¹⁵⁰ Bookwala J, Schulz R. The role of neuroticism and mastery in spouse caregivers' assesment of a response to a contextual stressor. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1998;53:155-164.
- ¹⁵¹ Koerner SS, Kenyon DYB. Understanding "good days" and "bad days": Emotional and physical reactivity among caregivers for elder relatives. *Fam Relat*. 2007;56:1-11.
- ¹⁵² Vedhara K, Shanks N, Gordon W, Lightman SL. Correlates and Predictors of Self-reported Psychological and Physical Morbidity in Chronic Caregiver Stress. *J Health Psicol*. 2001;6:101-119.
- ¹⁵³ Nijboer C, Tempelaar R, Triemstra M, van den Bos GA, Sanderman R. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*. 2001;91(5):1029-1039.

- ¹⁵⁴ Nordtug B, Holen A. Similarities and differences in caring burden of home-dwellers with partners suffering from chronic obstructive pulmonary disease or dementia. *Aging Ment Health*. 2011;15(3):318-326.
- ¹⁵⁵ Melo G, Maroco J, de Mendonça A. Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26(12):1275-1282.
- ¹⁵⁶ Sharpe JP, Martin NR, Roth KA. Optimism and the Big Five factors of personality: Beyond Neuroticism and Extraversion. *Pers Individ Differ*. 2011;51:946-951.
- ¹⁵⁷ Márquez-González M, Losada Baltar A, Peñacoba Puente C, Romero Moreno R. El optimismo como factor moderador de la relación entre el estrés y la depresión de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2009;44(5):251-255.
- ¹⁵⁸ Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2006;61(1):P33-P45.
- ¹⁵⁹ Waite A, Bebbington P, Skelton-Robinson M, Orrell M. Social factors and depression in carers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19(6):582-587.
- ¹⁶⁰ Redinbaugh EM, MacCallum RC, Kiecolt-Glaser JK. Recurrent syndromal depression in caregivers. *Psychol Aging*. 1995;10(3):358-368.
- ¹⁶¹ Thomas P, Lalloué F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21(1):50-56.
- ¹⁶² Joling KJ, Smit F, van Marwijk HW, van der Horst HE, Scheltens P, Schulz R, et al. Identifying target groups for the prevention of depression among caregivers of dementia patients. *Int Psychogeriatr*. 2012;24(2):298-306.

- ¹⁶³ Marziali E, Garcia LJ. Dementia caregivers' responses to 2 Internet-based intervention programs. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2011;26(1):36-43.
- ¹⁶⁴ Helmes E, Green B, Almeida O. Individual differences in the experience of burden in caring for relatives with dementia: role of personality and mastery. *Australas J Ageing.* 2005;24:202–206.
- ¹⁶⁵ Shurgot GR, Knight BG. Influence of neuroticism, ethnicity, familism, and social support on perceived burden in dementia caregivers: pilot test of transactional stress and social support model. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2005;60:331-334.
- ¹⁶⁶ Roberts BW, Walton KE, Viechtbauer W. Patterns of mean-level change in personality traits across the life course: a meta-analysis of longitudinal studies. *Psychol Bull.* 2006;132(1):1-25.
- ¹⁶⁷ Terracciano A, McCrae RR, Brant LJ, Costa PT Jr. Hierarchical linear modeling analyses of the NEO-PI-R scales in the Baltimore Longitudinal Study of Aging. *Psychol Aging.* 2005;20(3):493-506.

ANEXOS

ANEXO 1: DOCUMENTOS ASPECTOS ÉTICOS



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

COMITÉ DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA UNIVERSIDAD DE A CORUÑA

El Comité de Ética de la Universidad de A Coruña (CE-UDC), reunido en sesión ordinaria de 7 de febrero de 2011 y una vez estudiada la documentación presentada por D. José Carlos Millán Calenti, Investigador Principal del estudio “Cuidado informal de personas con demencia y factores estresantes: estudio de una muestra experimental”, estima que el mencionado estudio respeta las exigencias y los principios éticos y la normativa jurídica aplicables.

Por todo lo anterior, acordó por unanimidad, en el ámbito de sus competencias,
INFORMAR FAVORABLEMENTE

La viabilidad del estudio presentado por el investigador D. José Carlos Millán Calenti.

El Comité de Ética de la Universidad de A Coruña velará por el respeto de las exigencias y los principios éticos y la normativa jurídica aplicables durante el desarrollo del correspondiente estudio.

Y para que conste a los efectos oportunos, firma el presente informe en A Coruña, a 7 de febrero de 2011.

  **Comité de Ética
UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

Fdo.: Rafael Colina Garea
Secretario en funciones del CE-UDC

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: EL NEUROTICISMO Y LA EXTRAVERSIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA COMO FACTORES MODULADORES DE LA SOBRECARGA ASISTENCIAL

Yo, [nombre y apellidos], o mi representante legal [nombre y apellidos]

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con José Carlos Millán Calenti y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que recibí suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Respecto a la conservación y utilización futura de los datos y/o muestras detallada en la hoja de información al participante,

- NO accedo a que mis datos sean conservados una vez terminado el presente estudio
- Accedo a que mis datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, incluso para los investigadores, identificarlos por ningún medio
- Si accedo a que los datos se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

- DESEO conocer los resultados de mis pruebas
- NO DESEO conocer los resultados de mis pruebas

El/la participante, (o su representante legal)

El/la investigador/a,

[Firma del/a participante o representante legal]

[Firma del/a investigador/a]

Fdo./Fecha: [nombre y apellidos del/a participante o representante legal] Fdo.: [nombre y apellidos del/a investigador/a]

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: El neuroticismo y la extraversión de los cuidadores de personas con demencia como factores moduladores de la sobrecarga asistencial

INVESTIGADOR: José Carlos Millán Calenti. Director del Grupo de Investigación en Gerontología. Universidad de A Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio se está realizando en el Grupo de Investigación en Gerontología y fue aprobado por el Comité Ético de la Universidad de A Coruña.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas y tomarse el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Vd. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Vd. tiene derecho.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito de este estudio es conocer el nivel de sobrecarga que usted experimenta como consecuencia del cuidado de su familiar, así como cuales son las principales estrategias que utiliza para afrontar la situación y que pueden estar influyendo en su estado emocional. De los resultados obtenidos pretendemos sacar conclusiones que en un futuro ayuden a mejorar las condiciones de salud de los cuidadores de personas con dependencia.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las personas invitadas a participar se basa en unos criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven

para seleccionar a la población en la que se responderá al interrogante de la investigación. Vd. está invitado a participar porque cumple esos criterios.

Como referencia se espera la participación de un número aproximado de 40 personas en este estudio.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación en este estudio consistirá en responder a una serie de cuestionarios autoaplicados donde se recogerán datos personales y datos relacionados con la sobrecarga percibida en el cuidado de su familiar. Una vez cumplimentados y en un plazo aproximado de un mes desde su entrega, deberá de hacernos llegar los cuadernillos debidamente cumplimentados, donde serán recogidos por el investigador.

Su participación tendrá una duración total estimada de 30 minutos (tiempo necesario para cumplimentar los cuestionarios).

El promotor o el investigador pueden decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación por aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad, o por incumplimiento de los procedimientos del estudio.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

Debido a que el estudio es meramente observacional, no se incluyen riesgos físicos, molestias o inconvenientes durante su participación, ya que ésta se centrará en responder las preguntas de los cuestionarios.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

Conocer el nivel de sobrecarga que usted experimenta como consecuencia del cuidado de su familiar y recibir orientaciones sobre estrategias de afrontamiento adecuadas y maneras de reducir la sobrecarga y el estrés en el cuidado.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Vd. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán enviados a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Vd. podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Solo el equipo investigador, los representantes del promotor y las autoridades sanitarias, que tienen la obligación de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

¿Qué ocurrirá con los datos obtenidos?

Sus datos serán guardados de forma **codificada**, que quiere decir que poseen un código que se puede relacionar, mediante una información, con la identificación de la persona valorada. Esta información está a cargo del investigador principal y solo pueden acceder a ella los miembros del equipo investigador, representantes del promotor del estudio y las autoridades sanitarias en el ejercicio de sus funciones.

El responsable de la custodia de los datos es José Carlos Millán Calenti, y serán almacenados en formato digital en el servidor que el Grupo de Investigación en Gerontología tiene ubicado en el Edificio Universitario de Oza, Universidad de A Coruña. Dicho servidor tiene el acceso restringido, y solamente se puede acceder a la información almacenada con la clave. Todos los documentos en formato papel serán guardados bajo llave en el archivo del Centro La Milagrosa durante el tiempo necesario para la finalización del

estudio, que son 36 meses (tres meses después de la finalización del proyecto).

Al finalizar el estudio, sus datos y valoraciones serán conservados de forma codificada.

Si Vd. da su autorización, estos datos serán conservados para futuros estudios de investigación relacionados con el presente, con el mismo responsable y lugar, durante dos años más y de manera codificada. Estos estudios también deberán ser aprobados por un Comité de Ética de la Investigación oficialmente acreditado para poder ser realizados.

¿Qué ocurrirá si hay alguna consecuencia negativa de la participación?

No se prevé que exista ninguna consecuencia negativa derivada de su participación.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación está promovida por José Carlos Millán Calenti.

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Vd. no será retribuido por participar.

¿Quién me puede dar más información?

Puede contactar con José Carlos Millán Calenti en el teléfono 981167000.Ext 5865 para más información.

Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO 2: CUESTIONARIO CUIDADORES

1. Género:

Varón Mujer

2. Edad (Indicar años cumplidos y Fecha de nacimiento):

.....

3. Estado civil

Soltera/o Casada/o
 Viuda/o Divorciada/o
 Separada/o Otros:

.....

4. ¿Qué estudios ha terminado?

Sin estudios, pero sé leer y escribir
 Primarios incompletos (preescolar o primeros años)
 De primer grado (1ª ciclo de EGB, ingreso, etc. Hasta los 10 años)
 De segundo grado/ Primer ciclo (2ª ciclo de EGB, 4º de bachiller, Graduado escolar, Auxiliar administrativo, etc. Hasta los 14 años)
 De segundo grado/ Segundo ciclo (BUP, COU, FP1, FP2. Hasta los 18 años)
 Universitarios (Diplomatura, Licenciatura, Doctorado etc.)

5. ¿Cuál es su profesión?

.....

6. ¿Está trabajando en la actualidad?

Inactivo (desempleado, jubilado)
 Activo

7. ¿Ha perdido o se ha visto obligado a abandonar su trabajo o a cambiar su jornada laboral para dedicarse al cuidado de su familiar?

Sí No

8. ¿Cuál es el vínculo familiar con la persona que cuida?

Esposo/a
 Hijo/a
 Yerno/nuera
 Sobrino/a

Hermano/a

Otros:

.....

9. ¿Cómo describiría su relación con su familiar antes de que éste necesitara de sus cuidados?

Afectuosa

Normal

Distante y fría

Problemática

Otros:

.....

10. Desde que cuida a su familiar ¿cómo es la relación que mantiene con él?

Ha mejorado Ha empeorado

Sigue igual

11. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a su familiar? (especificar en meses):

.....

12. ¿Cuántas horas a la semana le proporciona cuidado?

.....

13. ¿Cuánto tiempo hace que le diagnosticaron demencia a su familiar?

.....

14. ¿Recibe ayuda de otras personas (familiares, amigos)?

Sí No

15. ¿Está satisfecho con la ayuda recibida por parte de familiares y amigos?

Muy satisfecho

Bastante satisfecho

Algo satisfecho

Algo insatisfecho

Bastante insatisfecho

Muy insatisfecho

16. ¿Está satisfecho con la ayuda recibida por parte de la Administración?

Muy satisfecho

- Bastante satisfecho
- Algo satisfecho
- Algo insatisfecho
- Bastante insatisfecho
- Muy insatisfecho

17. ¿Cuáles son los recursos o apoyos de los que dispone?

- Ayuda a domicilio
- Teleasistencia
- Centro de día
- Programa de respiro en residencia
- Grupos de autoayuda
- Ninguno
- Otros:

.....

18. En el caso de que su familiar acuda a un Centro de Día, lo hace a:

- Media Jornada Jornada completa
- Otro tipo de jornada:

.....

19. En el caso de disponer del servicio de ayuda a domicilio, ¿cuántos días a la semana dispone de este servicio?

.....

20. En cuanto al servicio de ayuda a domicilio ¿cuántas horas al día acuden al domicilio?

.....

21. En el caso de recurrir al servicio de estancias temporales en residencia ¿con qué frecuencia lo utiliza?

.....

22. ¿Cómo percibe su estado de salud?

- Muy bueno Bueno
- Regular Malo Muy malo

ANEXO 3: INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Escala de carga del cuidador

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE y CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

1 = NUNCA

2 = CASI NUNCA

3 = A VECES

4 = FRECUENTEMENTE

5 = CASI SIEMPRE

CON QUÉ FRECUENCIA (rodee con un círculo la opción elegida)

1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (Ej.: con su familia o en el trabajo)	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar?	1	2	3	4	5
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1	2	3	4	5

8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar?	1	2	3	4	5
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
13. ¿Se siente incómoda/o por invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	1	2	3	4	5
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1	2	3	4	5
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?	1	2	3	4	5
22. En general ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5

NEO-FFI

“Por favor, lea cuidadosamente estas instrucciones antes de empezar a marcar bien sus respuestas. Lea cada frase con atención y marque la alternativa (A a E) que refleje mejor su acuerdo o desacuerdo. Por tanto, no hay respuestas correctas ni incorrectas. Conteste de forma sincera y exprese sus opiniones de la manera más precisa posible. Dé una respuesta a todas las frases. Asegúrese que marca cada respuesta en la línea correspondiente a la misma frase y en la opción que mejor se ajuste a su manera de ser.”

1= EN TOTAL DESACUERDO; 2= EN DESACUERDO; 3 = NEUTRAL;
4 = DE ACUERDO; 5 =TOTALMENTE DE ACUERDO

1. A menudo me siento inferior a los demás	1	2	3	4	5
2. Soy una persona alegre y animosa	1	2	3	4	5
3. Rara vez me siento con miedo o ansioso	1	2	3	4	5
4. Disfruto mucho hablando con la gente	1	2	3	4	5
5. A veces me vienen a la mente pensamientos aterradores	1	2	3	4	5
6. Disfruto en las fiestas en las que hay mucha gente	1	2	3	4	5
7. A veces me parece que no valgo absolutamente nada	1	2	3	4	5
8. No me considero especialmente alegre	1	2	3	4	5
9. A veces las cosas me parecen bastante sombrías y sin esperanza	1	2	3	4	5
10. Me gusta tener mucha gente alrededor	1	2	3	4	5
11. Cuando estoy bajo un fuerte estrés, a veces siento que me voy a desmoronar	1	2	3	4	5
12. No soy tan vivo ni tan animado como otras personas	1	2	3	4	5
13. A menudo me siento tenso e inquieto	1	2	3	4	5

El neuroticismo y la extraversión de los cuidadores de personas con demencia como factores moduladores de la sobrecarga asistencial

14. Soy una persona muy activa	1	2	3	4	5
15. A veces me siento amargado y resentido	1	2	3	4	5
16. En reuniones, por lo general prefiero que hablen otros	1	2	3	4	5
17. Soy bastante estable emocionalmente	1	2	3	4	5
18. Huyo de las multitudes	1	2	3	4	5
19. Rara vez estoy triste o deprimido	1	2	3	4	5
20. A veces reboso felicidad	1	2	3	4	5
21. A veces hago las cosas impulsivamente y luego me arrepiento	1	2	3	4	5
22. Me gusta estar donde está la acción	1	2	3	4	5
23. Es difícil que yo pierda los estribos	1	2	3	4	5
24. No me gusta mucho charlar con la gente	1	2	3	4	5

BDI

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos. A continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor sus sentimientos durante la ÚLTIMA SEMANA, INCLUIDO EL DÍA DE HOY. Marque con una equis (X) la casilla que está a la izquierda de la afirmación que haya elegido. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márquela también. Asegúrese de haber leído todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de la elección.

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 que las cosas no van a mejorar

3)

- No me siento fracasado
- Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas
- Cuando miro hacia atrás, solo 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 con 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 situaciones
- Me siento culpable constantemente

6)

- Creo que no estoy siendo castigado
- Siento que puedo ser castigado
- Siento que estoy siendo castigado
- Quiero que me castiguen

7)

- No me siento descontento conmigo mismo
- Estoy descontento conmigo mismo
- Me avergüenzo de mí mismo
- Me odio

8)

- No me considero peor que cualquier otro
- Me autocrítico por mis debilidades o por mis errores
- Continuamente me culpo de mis faltas
- Me culpo por todo lo malo que me sucede

9)

- No tengo ningún pensamiento de suicidio
- A veces pienso en suicidarme, pero no lo haría
- Desearía suicidarme
- Me suicidaría si tuviese la oportunidad

10)

- No lloro más de lo que solía
- 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 solía 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 lo 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
- Estoy preocupado porque parezco mayor 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 trabajar igual que antes
- Tengo que obligarme para hacer todo
- 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:

- SÍ NO

20)

- No estoy preocupado por mi salud más que 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 en 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 por el sexo
- Estoy menos interesado por el sexo que antes
- Ahora estoy mucho menos interesado por el sexo
- He perdido totalmente mi interés por el sexo

Inventario de ansiedad Estado-Rasgo STAI

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse a uno mismo. Lea cada frase y rodee la puntuación (0 a 3) que indique mejor como se SIENTE VD. AHORA MISMO, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

A-E	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado				
2. Me siento seguro				
3. Estoy tenso				
4. Estoy contrariado				
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)				
6. Me siento alterado				
7. Estoy preocupado por posibles desgracias futuras				
8. Me siento descansado				
9. Me siento angustiado				
10. Me siento confortable				
11. Tengo confianza en mí mismo				
12. Me siento nervioso				
13. Estoy desasosegado				
14. Me siento muy atado "oprimido"				
15. Estoy relajado				
16. Me siento satisfecho				
17. Estoy preocupado				
18. Me siento aturdido y sobreexcitado				

19. Me siento alegre				
20. En este momento me siento bien				

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse a uno mismo. Lea cada frase y rodee la puntuación (o a 3) que indique mejor como se SIENTE VD. EN GENERAL, en la mayoría de las ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su cómo se siente Vd. generalmente.

A-R	Casi nunca	A veces	A Menudo	Casi siempre
21. Me siento bien				
22. Me canso rápidamente				
23. Siento ganas de llorar				
24. Me gustaría ser tan feliz como otros				
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto				
26. Me siento descansado				
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada				
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas				
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia				
30. Soy feliz				
31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente				
32. Me falta confianza en mí mismo				
33. Me siento seguro				
34. Evito enfrentarme a las crisis o dificultades				

35. Me siento triste (melancólico)				
36. Estoy satisfecho				
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia				
38. Me afectan tanto los desengaños, que no puedo olvidarlos				
39. Soy una persona estable				
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado				

ANEXO 4: PUBLICACIONES RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN

G Model
AGG-2754; No. of Pages 5

ARTICLE IN PRESS

Archives of Gerontology and Geriatrics xxx (2012) xxx–xxx



Contents lists available at SciVerse ScienceDirect

Archives of Gerontology and Geriatrics

journal homepage: www.elsevier.com/locate/archger



The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study

Isabel González-Abraldes, José Carlos Millán-Calenti*, Laura Lorenzo-López, Ana Maseda

Gerontology Research Group, Faculty of Health Sciences, University of A Coruña, Campus de Oza, E-15006, A Coruña, Spain

ARTICLE INFO

Article history:
Received 18 April 2012
Received in revised form 27 July 2012
Accepted 28 July 2012
Available online xxx

Keywords:
Anxiety
Burden
Caregiving
Dementia
Depression
Personality

ABSTRACT

Most studies reflect dementia caregivers usually sustain higher levels of burden compared to other caregivers. However, they do not consider variability within the caregiver, such as personality traits. The purpose of this study was to examine the influence of extraversion and neuroticism on dementia caregiver burden. A cross-sectional descriptive study was conducted with 33 caregivers looking after demented-patients. All caregivers had intense burden levels, and their personality, depression, anxiety and self-rated health were evaluated. Personality variables had important effects on the caregiver burden and consequences on their mental health. Neuroticism was significantly correlated with burden ($r = 0.6, p < 0.01$), depression ($r = 0.68, p < 0.01$) and both anxiety measures, state ($r = 0.46, p < 0.01$) and trait ($r = 0.67, p < 0.01$). Extraversion was significantly correlated with neuroticism ($r = -0.42, p < 0.01$) and burden ($r = -0.46, p < 0.01$). Finally, depression was significantly correlated with state ($r = 0.63, p < 0.01$) and trait anxiety ($r = 0.66, p < 0.01$). These results indicate the importance of considering the caregiver personality in the theoretical and empirical models of the caring process. It is necessary to adequately assess the caregiver personality, as those presenting high levels of neuroticism and low levels of extraversion are more vulnerable to experience negative caring effects.

© 2012 Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.

1. Introduction

Different authors (Bedard, Pedlar, Martin, Malott, & Stones, 2000; León-Salas, Olazarán, Muñoz, González-Salvador, & Martínez-Martín, 2011) have established the relationships among behavior, cognitive and functional impairment, quality of life and health in people with dementia with the burden perceived by their caregivers (Fernández de Larrinoa Palacios et al., 2011). An increasing caregiver burden is known to decrease life satisfaction (Andrén & Elmståhl, 2008). Diverse variables in reference to the care context and the caregiver as well as the care recipient show major associations with the burden: those associated to disease and the social situation of the dependent person, the greater frequency and intensity of care, and the low frequency in which the caregiver receives help from others (Garcés, Carretero, Ródenas, & Sanjosé, 2009).

However, it is important to highlight that, in general, those studies are focused on the burden of immediate factors such as the impact of the cognitive deficits, help with everyday functioning and behavioral and psychological factors. Most of them do not take into consideration variability within the caregivers, such as

personality traits (Campbell et al., 2008; Löckenhoff, Duberstein, Friedman, & Costa, 2011).

Personality traits are defined as “dimensions of individual differences in tendencies to show consistent patterns of thoughts, feelings and actions” (McCrae & Costa, 1990). Some of these traits, such as neuroticism and extraversion, have been related to caregiver burden (Koerner, Kenyon, & Shirai, 2009). Furthermore, few existing studies within the personality field have focused on the extraversion variable in its relationship to caregiving (Melo, Maroco, & Mendonça, 2011).

Neuroticism or negative affectivity is a personality trait that reflects people's tendency to experience negative emotional states. It is one of the five main personality dimensions, and it is conceptualized as the underlying tendency to experience emotional distress. It is a stable trait that reflects the tendency to focus on the negative aspects of the situation (Carson, 1989). People with high levels of neuroticism have been labeled as a person who is a “worrier, nervous, emotional, with low self-esteem, inadequate and hypochondriacal” (Costa & McCrae, 1985). Neuroticism has also been described as a psychological distress construct (Costa & McCrae, 1985; Lincoln, 2008). Consequently, high neuroticism scores have been consistently related to poor mental health (Lincoln, 2008). Highly neurotic individuals have been shown to appraise situations as more stressful or threatening and have negative perceptions of physical problems (Jang, Mortimer, Haley, & Graves, 2002). Neuroticism is a risk factor for increased caregiver

* Corresponding author. Tel.: +34 981 167 000x5865; fax: +34 981 167 120.
E-mail addresses: jcmillan@udc.es, amaseda@udc.es (J.C. Millán-Calenti).

distress over time, and as it is easily identified, it should be targeted for intervention (Jang, Clay, Roth, Haley, & Mittelman, 2004).

In contrast, extraversion is a global indicator of a person's tendency to look for social interactions and activities. According to Costa and McCrae (1985), high scores on the extraversion scale are associated with sociable, active, talkative, person-oriented, optimistic, fun-loving, affectionate people who like to enjoy themselves, while low scores are associated with reserved, sober, unexuberant, aloof, task-oriented and retiring quiet people. Extraversion or the wish for high levels of social interaction is related to "positive affectivity". Extroverted caregivers feel more positive toward their efforts in caregiving, find more pleasing aspects in the task and are more satisfied with the social support they get from family and friends. In addition, they are more likely to carry out leisure activities with other people that help to reduce the feeling of burden and safeguard their health (Hirano et al., 2011). However, caregivers who score low in extraversion may have fewer buffers and resources when faced with daily caregiving stressors and may be less able to derive any benefits or rewards from the caregiving experience (Koerner et al., 2009). Few existing studies within the personality field have focused on the extraversion variable in its relationship to caregiving.

Neuroticism-emotional adjustment and extraversion-introversion are basic constructs in all theories of personality and have been strongly related to affectivity and well-being (Hotard, McFatter, McWhirter, & Stegall, 1989). Personality is one such personal resource in the caregiver stress process, and accumulating evidence suggests that neuroticism may be especially predictive of adverse caregiver outcomes (Gallant & Connell, 2003).

As personality variables have been consistently associated with affective states, we should take such variables into account when attempting to understand the consequences of caregiving. Personality does help to account for the experience of caregiving benefits/gains (Koerner et al., 2009).

Another aspect that needs to be considered is the mental health of the caregiver. Depression is a common problem among dementia-caregiving families (Joling, Smit, et al., 2012) and higher levels of burnout were found to correspond to higher levels of depressive symptoms (Takai et al., 2009). It normally lasts for long periods of time, and its influence on caregivers has been widely studied. In contrast, studies of anxiety, together with worry and feelings of fear, and psychological symptoms such as muscular tension and somatic symptoms among dementia-caregiving families have been somewhat neglected (Cooper, Balamurali, & Livingston, 2007).

Despite the fact that prevalence studies report anxiety rates from 3.7% to 76.5%, when using more reliable assessment methods in longitudinal studies, approximately 25% of caregivers report clinically significant anxiety experiences (Joling, van Marwijk, et al., 2012; Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005).

Given the fact that few studies have demonstrated the importance of personality factors, neuroticism and extraversion, among caregivers with severe burden in the caring experience of the patients with dementia, the aim of our study was 2-fold: (1) to analyze the influence that 2 personality traits (neuroticism and extraversion) have on dementia caregiver self-rated burden and (2) to examine the possible relationship between caregiver personality and psychological morbidity (depression and anxiety).

2. Materials and methods

2.1. Selection and description of participants

Participants were recruited from the Association of Relatives of Sufferers of Alzheimer's or Other Dementias and an Elderly Care

Center of the City of A Coruña, Spain. Questionnaire packets were sent to 109 caregivers, and 41 (36.7%) returned completed questionnaires, of whom 8 did not meet the inclusion criteria for severe burden level. Overall, 33 primary caregivers ranging in age from 35 to 82 years ($M = 57.5$, $SD = 11.3$ years) took part in this study.

Each caregiver completed the self-administered assessment according to the recommendations given by a clinical psychologist with experience working with patients diagnosed with dementia and their informal caregivers.

The inclusion criteria were as follows: being the primary caregiver (persons were designated as the primary caregiver if they were principally responsible for providing or coordinating the resources required by the person with dementia, such as housekeeping, financial help and shopping) of a person with dementia for at least the previous 6 months, irrespective of whether the caregiver lived with the person or not; providing the major source of unpaid elder care; the caregiving presented a severe burden (score on the Zarit Burden Scale higher than 55 according to the reference values proposed by Martín et al., 1996); and giving informed consent.

Caregivers were excluded if they did not possess the necessary skills to be assessed. Exclusion criteria for caregivers included cognitive impairment, illiteracy or severely impaired vision and hearing.

2.2. Procedure

The study protocol was approved by the Ethics Committee at the University of A Coruña (Spain). Before the data collection, all participants were informed about the study and signed the corresponding Informed Consent.

2.3. Variables and instruments

2.3.1. Patient's cognitive and functional status

Patient's dementia stages were assessed by the Clinical Dementia Rating (CDR) (Hughes, Berg, Danziger, Coben, & Martin, 1982; Morris, 1993). The CDR is a clinical staging instrument for dementia. It characterizes 6 domains of cognitive and functional performance: Memory, Orientation, Judgment and Problem Solving, Community Affairs, Home and Hobbies, and Personal Care. The necessary information to make each rating is obtained through a semi-structured interview of the patient and a reliable informant (e.g., a family member). In addition to ratings on a 5-point scale for each domain (except Personal Care, which is rated on a 4-point scale) an overall CDR score is derived by standard algorithm. This score is useful for globally staging the level of impairment: 0 = no impairment, 0.5, 1, 2, and 3 indicate very mild, mild, moderate and severe dementia.

Regarding care recipient's characteristics ($n = 33$), 9.1% suffered from mild dementia, 51.5% moderate dementia and 39.4% severe dementia according to CDR.

Caregivers completed a demographic questionnaire that recorded information on caregiver gender, age, marital status, educational level, occupation, relationship to the patient, duration of caring, date of diagnosis (as an indication of illness duration) and level of health and social support.

2.3.2. Caregiver burden

The level of burden experienced by the informal caregiver was measured by the Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980), adapted and validated for the Spanish language by Martín et al. (1996). The ZBI was used to assess how much the caring affected the informal caregivers' health, social life, emotional welfare and other factors. This instrument consists of 22

Please cite this article in press as: González-Abraldes, I., et al., The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study. Arch. Gerontol. Geriatr. (2012), <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2012.07.011>

items measured using a Likert scale (1, never, to 5, almost always). Three cut-off scores were established: no burden (22–46), slight burden (47–55), and severe burden (56–110).

2.3.3. Personality traits (neuroticism and extraversion)

Personality was assessed by the NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI) (Costa & McCrae, 2008). This is a 60-item questionnaire comprising 12 items representing each of the facets encompassed by the 5-factor model of personality (neuroticism, extraversion, openness to experience, agreeableness and conscientiousness).

Nevertheless, in this study, only two 12-item scales, neuroticism and extraversion, were assessed. These personality dimensions were selected due to their important influence on caregiver burden. Previous studies indicate that caregivers that present higher levels of neuroticism (Campbell et al., 2008) and lower levels of extroversion (Koerner et al., 2009) report a higher level of burden. The respondents were required to endorse each item on a 5-point scale ranging from 1 (strongly disagree) to 5 (strongly agree), as it applied to them.

The obtained values can be specified at several levels to establish the degree of neuroticism: very low, a score between 0 and 5; low, a score between 6 and 11; medium, a score between 12 and 17; high, a score between 18 and 26; and very high, a score between 27 and 48. The extraversion score was defined as follows: very low, a score between 0 and 22; low, a score between 23 and 29; medium, a score between 30 and 35; high, a score between 36 and 41; and very high, a score between 42 and 48.

2.3.4. Mental health (depression and anxiety)

To assess the symptoms of depression, the caregivers were also administered the Spanish version (Sanz & Vázquez, 1998) of the Beck Depression Inventory (BDI) (Beck, Ward, Mendelson, Mock, & Erbaugh, 1961). The BDI is a widely used 21-item self-report instrument. Each item is rated on a 4-point scale that represents the presence and severity of a given symptom, as rated from 0 to 3. The total scores can range from 0 to 63. The scores were used to distinguish depression levels as follows: none or minimal depression (9 or less), mild depression (10–18), moderate depression (19–29) and severe depression (30 or more) (Beck, Steer, & Garbin, 1988).

Anxiety was assessed using the Spanish version of the State-Trait Anxiety Inventory (STAI) (Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 1970), validated and adapted by TEA editions (TEA Ediciones, 2008). The STAI is one of the most frequently used measures of anxiety, being a rapid self-report scale for assessing state and trait anxiety. The instrument asks individuals to rate the symptoms of anxiety on a 4-point scale from 1 to 4. The Spanish adaptation of this scale contains 40 items rated on a 4-point scale (0–3) and is designed to measure the levels of state anxiety (20 items, situational and transient anxiety) and trait anxiety (20 items, dispositional and stable anxiety). The total scores vary from 0 to 60, rather than the 20 to 80 in the original version. Decatypes have been used to assess anxiety levels following the STAI manual instructions.

2.3.5. Self-rated health

This variable was measured with the question "In general, how would you rate your health?" Participants could give 5 possible responses: very good, good, fair, poor and very poor.

2.4. Statistical analysis

SPSS for Windows version 16.0.1 was used to perform Pearson's correlation tests between all the variables assessed: burden, neuroticism, extraversion, depression, anxiety, and self-rated health. A multiple linear regression analysis was performed to

determine the influence of the independent variables to predict burden. The perceived burden was used as the dependent variable, and the others variables were introduced into the model as covariables. To control for possible multicollinearity, we examined all correlations of the independent variables considering that a condition index greater than 30 suggests a serious problem with collinearity (Liu, Kuang, Gong, & Hou, 2003). Statistical significance was set at $p < 0.05$.

3. Results

The sociodemographic characteristics of the caregivers included in the analysis are listed in Table 1.

After applying the inclusion/exclusion criteria, 33 caregivers demonstrated severe burden according to the ZBI ($M = 69.9$, $SD = 7.8$). Regarding caregiver personality, high levels of neuroticism ($M = 22.6$, $SD = 8.3$) and low extraversion ($M = 26.0$, $SD = 7.9$) were displayed. Most of the caregivers presented depressive symptoms according to the BDI. The mean score was 13.8 ($SD = 7.6$), indicating a level of mild depression. The caregivers had higher levels of state anxiety ($M = 6.6$; $SD = 1.5$) than of trait anxiety ($M = 5.8$, $SD = 1.9$). The mean anxiety score of the sample was 5.5 ($SD = 2.0$).

In order to examine strength of relationships between burden, personality factors, caregiver mental health and self-rated health, correlations between these variables were performed.

As shown in Table 2, neuroticism was significantly correlated with burden and with the variables of mental health, depression and both anxiety measures (state and trait). Those caregivers with high scores in neuroticism considered themselves to be more burdened and presented more depressive symptoms and anxiety.

Extraversion was significantly correlated with neuroticism and with burden. Caregivers with low scores on the extraversion scale had high scores in neuroticism and higher self-reported burden.

As expected, depression was significantly correlated with state anxiety and trait anxiety. That is, those caregivers with high scores in depression also presented anxiety symptoms.

The caregiver burden was significantly correlated with neuroticism, extraversion, depression and trait anxiety. Caregivers with severe burden presented high scores in neuroticism and low extraversion scores. Their self-rated burden is associated with their mental health.

Finally, mental health (assessed with the item: How do you perceive your health state?) was significantly correlated with burden, neuroticism, extraversion, and trait anxiety.

Table 1
Sociodemographic characteristics of the caregivers included in the analysis ($n = 33$).

	Mean/ frequency	SD (range)/ percentage
Age (years)	57.6	11.3 (35–82)
Sex		
Female	28	84.8
Male	5	15.2
Family tie		
Children	21	63.6
Spouse	9	27.3
Others (nieces)	3	9.1
Marital status		
Married	25	75.8
Single	6	18.2
Divorced	2	6.0
Educational level		
0–4 years	6	18.2
5–8 years	1	3.0
9–12 years or high school diploma	16	48.5
College experience or higher degree	10	30.3

Please cite this article in press as: González-Abrales, I., et al., The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study. Arch. Gerontol. Geriatr. (2012), <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2012.07.011>

Table 2
Correlation matrix of burden, personality, mental health and self-rated health variables.

	1	2	3	4	5	6	7
1. Subjective burden	–						
2. Neuroticism	0.60**	–					
3. Extraversion	–0.46**	–0.42**	–				
4. Depression	0.53**	0.68**	–0.13	–			
5. State anxiety	0.28	0.46**	–0.15	0.63**	–		
6. Trait anxiety	0.50**	0.67**	–0.33	0.66**	0.70**	–	
7. Self-rated health	–0.51**	–0.46**	0.35*	–0.32	–0.28	–0.37*	–

* Correlation significant at the 0.05 level.

** Correlation significant at the 0.01 level.

Table 3
Multivariate regression model for variables predicting subjective caregiver burden.

Independent variables	Subjective burden		
	Beta	T	p value
Neuroticism	0.20	0.9	0.37
Extraversion	–0.29	–1.8	0.08
Depression	0.38	1.6	0.12
State anxiety	–1.01	–1.0	0.35
Trait anxiety	0.64	0.7	0.50

 $R^2 = 0.48$; adjusted $R^2 = 0.38$; $F_{2,30} = 4.94$ (0.002).

The results of the multiple regression models using the caregiver burden as the dependent variable and the rest of variables (neuroticism, extraversion, depression, state and trait anxiety) as independent variables, are listed in Table 3. The independent effects of the predictor variables on caregiver burden were not statically significant. Nevertheless, the coefficient of determination (R^2) and the significant F test ($p < 0.001$) of the combined effect of all these predictors simultaneously thrown in the model, would explain 38% of the caregiver burden (adjusted R^2). No harmful multicollinearity (correlation between one of the independent variables and some linear combination of the remaining ones) was detected.

4. Discussion

Our results support the idea that the personality variables assessed (neuroticism and extraversion) strongly affect self-rated caregiver burden. This is consistent with previous studies that relate neuroticism with a higher self-rated stress and burden (Campbell et al., 2008; Jang et al., 2004; Oken, Fonareva, & Wahbeh, 2011). The burden in caregivers of elderly with dementia is due to restrictions on their personal time and to the sense of failure regarding their hopes and expectations (Luchetti et al., 2009).

There are very few studies that relate the personality variable extraversion with burden. In our study, we found that caregivers with high levels of neuroticism and low levels of extraversion experienced higher burden and had worse mental health. Melo et al. (2011) found that high scores in extraversion were associated with low levels of neuroticism and better health. Moreover, mental health and burden were significantly associated with caregivers' health problems simultaneously (Chang, Chiou, & Chen, 2010).

Other authors assessed similar variables, such as dispositional optimism, finding that individuals with worse mental health presented higher scores in neuroticism and lower scores in optimism (Sharpe, Martin, & Roth, 2011).

The personality variables are related to caregiver mental health. Mental health is an indication of adaptation to life experiences. It is sometimes argued that personality has an effect on mental health because it channels the experiences one is likely to encounter. For example, highly neurotic people may seek out negative life experiences that lead naturally to depression or

poorer well-being (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier, & Shifren, 1998). Therefore, such as in our study, highly neurotic caregivers experience a greater amount of stress and depressive symptoms compared with less neurotic caregivers (Hooker et al., 1998; Jang et al., 2004). The results of this study are consistent with those of Gallant and Connell (2003) who stated that neuroticism had a significant direct effect on depressive symptoms. Highly neurotic caregivers were more likely to appraise the caregiving situations as more stressful.

In addition, previous studies with caregivers found that high optimism, high extraversion and low neuroticism are related to better coping with elderly caregiving (Marziali & Garcia, 2011). In this context, increased examination of characteristics could be modified by psycho-educational programs to informal caregivers is essential to provide them with skills and coping strategies (Garcés, Carretero, Ródenas, & Vivancos, 2010). Moreover, support programs have a positive impact on the family carers since they feel supported (Millán-Calenti et al., 2000).

Lastly and similar to other authors (Cooper et al., 2007), we found evidence relating caregiver self-rated burden to anxiety and self-rated burden, a factor associated with an increased risk of suffering depressive symptoms.

Although the aim of this study was not to determine causality since the results are based upon-cross sectional data, our main results suggested that personality traits had important effects on the perceived caregiver burden and relevant consequences on their mental health. However, we cannot completely rule out the possibility that long-term and intensive caring of demented patients has, at the same time, some effect on caregiver's personality traits. Another likely possibility is reciprocal causation. In this regard, vulnerable personality trait levels may make caregivers more distressed when faced with such obligations as taking care for demented patients but the distress, in turn, may make their personality trait levels even more vulnerable. All these aspects should be taking into account in future studies.

Finally, though the sample size was small, there was maximum meticulousness used in developing the inclusion criteria for determining the study sample. These selective criteria required the participants to be caring for someone with a previous dementia diagnosis, as well as a high caregiving burden based on the instrument used. These necessary conditions reduced the sample size. Despite this limitation, there is still consistent evidence that proves the influence of caregiver personality on burden perception and it could be a starting point for a thorough analysis of the influence of extraversion and neuroticism on dementia caregiver burden in further researches.

5. Conclusion

In conclusion, these results indicate that caregiver personality should be included in the models of the caregiving coping process. Assessments of caregiver personality should be carried out in high

Please cite this article in press as: González-Abraides, I., et al., The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study. Arch. Gerontol. Geriatr. (2012), <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2012.07.011>

perceived burden caregivers, as highly neurotic caregivers and those with low extraversion are more vulnerable to negative caregiving effects and should be targeted by early interventions that provide coping strategies training.

Conflict of interest statement

None.

Acknowledgments

The authors sincerely thank the Association of Relatives of Sufferers of Alzheimer's or Other Dementias (AFACO) and the Elderly Care Centers of the City of A Coruña (Spain) for providing access to the caregivers. The authors also thank the caregivers participating in this study for helping to increase the knowledge of care tasks.

References

- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 790–799.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Garbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory. Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 8, 77–100.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561–571.
- Bedard, M., Pedlar, D., Martin, N. J., Malott, O., & Stones, M. J. (2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community: Methodological issues and determinants. *International Psychogeriatrics*, 12, 307–332.
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., et al. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1078–1085.
- Carson, R. C. (1989). Personality. *Annual Review of Psychology*, 40, 227–248.
- Chang, H. Y., Chiou, C. J., & Chen, N. S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 267–271.
- Cooper, C., Balamurali, T. B., & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19, 175–195.
- Costa, P. T., & McCrae, R. R. (2008). *NEO PI-R, revised NEO Personality Inventory and NEO Five Factor Inventory (NEO-FFI)*. Madrid: TEA. (in Spanish).
- Costa, P. T., & McCrae, R. R. (1985). *The NEO Personality Inventory Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Fernández de Larrinoa Palacios, P., Martínez Rodríguez, S., Ortiz Marqués, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J., & Gómez Marroquín, I. (2011). Family caregiver's self-perceived health status and its relation to burden. *Psicothema*, 23(3), 388–393.
- Gallant, M. P., & Connell, C. M. (2003). Neuroticism and depressive symptoms among spouse caregivers: Do health behaviors mediate this relationship? *Psychology and Aging*, 18, 587–592.
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). Variables related to the informal caregivers' burden of dependent senior citizens in Spain. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 372–379.
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Vivanco, M. (2010). The care of the informal caregiver's burden by the Spanish public system of social welfare: A review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 250–253.
- Hirano, A., Suzuki, Y., Kuzuya, M., Onishi, J., Ban, N., & Umegaki, H. (2011). Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients: A randomized controlled trial. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 53(2), e158–e163.
- Hooker, K., Monahan, D., Bowman, S., Frazier, L., & Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouses caregivers in two disease groups. *Journal of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 53B, P73–P85.
- Hotard, S. R., McFatter, R. M., McWhirter, R. M., & Stegall, M. E. (1989). Interactive effects of extraversion, neuroticism, and social relationships on subjective well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 321–331.
- Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A., & Martin, R. L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 140, 566–572.
- Jang, Y., Clay, O. J., Roth, L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2004). Neuroticism and longitudinal change in caregiver depression: Impact of a spouse-caregiver intervention program. *Gerontologist*, 44, 311–317.
- Jang, Y., Mortimer, J. A., Haley, W. E., & Graves, A. B. (2002). The role of neuroticism in the association between performance-based and self-reported measures of mobility. *Journal of Aging and Health*, 14, 495–508.
- Joling, K. J., Smit, F., van Marwijk, H. W., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Schulz, R., et al. (2012). Identifying target groups for the prevention of depression among caregivers of dementia patients. *International Psychogeriatrics*, 24(2), 298–306.
- Joling, K. J., van Marwijk, H. W. J., Smit, F., van der Horst, H. E., Scheltens, P., van de Ven, P. M., et al. (2012). Does a family meetings intervention prevent depression and anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial. *PLoS ONE*, 7(1), e30936.
- Koerner, S. S., Kenyon, D. B., & Shirai, Y. (2009). Caregiving for elder relatives: Which caregivers experience personal benefits/gains? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48, 238–245.
- León-Salas, B., Olazarán, J., Muñiz, R., González-Salvador, M. T., & Martínez-Martín, P. (2011). Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): An approach using the ADRQL. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 53(1), 13–18.
- Lincoln, K. D. (2008). Personality, negative interactions, and mental health. *Social Service Review*, 82(2), 223–252.
- Liu, R. X., Kuang, J., Gong, Q., & Hou, X. L. (2003). Principal component regression analysis with SPSS. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 71, 141–147.
- Löckenhoff, C. E., Duberstein, P. R., Friedman, B., & Costa, P. T. (2011). Five-factor personality traits and subjective health among caregivers: The role of caregiver strain and self-efficacy. *Psychology and Aging*, 26(3), 592–604.
- Luchetti, L., Uhumwango, E., Dordoni, G., Lorigo, A., Barbieri, S., Bolognesi, A. G., et al. (2009). The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: How to intervene? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(Suppl 1), 153–161.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 795–801.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., et al. (1996). Adaptation to our environment of the Zarit Caregiver Burden interview. *Revista de Gerontología*, 6, 338–346. (in Spanish).
- Marziali, E., & Garcia, L. J. (2011). Dementia caregivers' responses to 2 Internet-based intervention programs. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 26(1), 36–43.
- McCrae, R. R., & Costa, P. T. (1990). *Personality in adulthood*. New York: Guilford Press.
- Melo, G., Maroco, J., & Mendonça, A. (2011). Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 1275–1282.
- Millán-Calenti, J. C., Gandoy-Crego, M., Antelo-Martelo, M., López-Martinez, M., Riveiro-López, M. P., & Mayán-Santos, J. M. (2000). Helping the family carers of Alzheimer's patients: From theory...to practice. A preliminary study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 30(2), 131–138.
- Morris, J. C. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology*, 43, 2412–2414.
- Oken, B. S., Fonareva, I., & Wabbeh, H. (2011). Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 24(4), 191–198.
- Sanz, J., & Vázquez, C. (1998). Reliability, validity, and normative data of the Beck Depression Inventory. *Psicothema*, 10, 303–318. (in Spanish).
- Sharpe, J. P., Martin, N. R., & Roth, K. A. (2011). Optimism and the big five factors of personality: Beyond neuroticism and extraversion. *Personality and Individual Differences*, 51, 946–951.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1970). *STAI Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (self-evaluation questionnaire)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists.
- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Ando, N., Okazaki, S., Nakajima, K., et al. (2009). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), e1–e5.
- TEA Ediciones. (2008). *STAI Manual for the State-Trait Anxiety Inventory* (7th ed.). Madrid: TEA. (in Spanish).
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649–655.

Please cite this article in press as: González-Abraldes, I., et al., The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study. *Arch. Gerontol. Geriatr.* (2012), <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2012.07.011>