



LA INVESTIGACIÓN CON CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES: REVISIÓN DE PUBLICACIONES EN DOS REVISTAS ESPAÑOLAS

María Eugenia Domínguez Orozco

Psicogerontóloga
Estudios avanzados de Psicología Social
Universidad de Sevilla

RESUMEN

En este artículo se integran la revisión y clasificación descriptiva de las principales investigaciones encontradas en los últimos años, sobre los/as cuidadores/as de personas dependientes y con algún tipo de demencia, en dos revistas científicas españolas dedicadas al sector de la gerontología. Se ofrece una breve reseña de cada estudio hallado.

Palabras claves: dependencia, cuidadores, intervenciones.

Introducción

Las relaciones personales y formas de convivencia entre los mayores y sus hijos/as, y la solidaridad familiar, es uno de los temas más relevantes de análisis y, por ello, la figura del cuidador informal y/o familiar, y su problemática asociada, tiene una mayor visibilidad en la actualidad en muy diferentes reseñas científicas, y de ahí su proliferación en la literatura durante esta última década.

Este artículo tiene por objetivo presentar las distintas investigaciones, revisiones y estudios realizados en torno a los cuidados de las personas mayores dependientes, con el objetivo de servir de base a otros/as investigadores/as, o bien a otras investigaciones aplicadas, y ser de utilidad y

aplicabilidad a los lectores e interventores en esta población concreta, dentro del ámbito de la gerontología social en general, y de la psicogerontología en particular.

Para ello, se han analizado dos revistas científicas publicadas en castellano y de repercusión en España sobre envejecimiento y dependencias; éstas fueron la Revista Española de Geriatria y Gerontología, por un lado, y la Revista Multidisciplinar de Gerontología por otro.

En primer lugar, de la revisión realizada en la *Revista Española de Geriatria y Gerontología* se encontró un total de 16 artículos dirigidos al análisis de los cuidadores de personas dependientes en general. En concreto, se analizaron los volúmenes (en versión electrónica; formato pdf de acceso a través de internet) correspondientes desde el año 2005 hasta los publicados en 2009 (volúmenes nº 40 hasta nº 44), los cuales tienen 6 números y 2 suplementos. La mayoría de los artículos corresponden al suplemento nº 2 del volumen nº 40 de Noviembre de 2005, monográfico completo dedicado a investigaciones sobre cuidadores.

En segundo lugar, en la revisión de la *Revista Multidisciplinar de Gerontología* se encontraron un total de 7 artículos, igualmente en la versión electrónica de la misma revista. Estos artículos fueron encontrados de la revisión de los números 12 a 18, publicados entre 2002 hasta 2008.

A continuación se ofrece una relación de los principales temas hallados entre los distintos artículos de investigación y revisiones, así como un breve resumen de las mismas, puntualizando el/los objetivo/s concreto/s que trataron de cumplir en sus finalidades.

Los temas de estudio con cuidadores de personas dependientes

Estudios sobre tipología de intervenciones

Uno de los temas característicos en las investigaciones sobre cuidadores son las intervenciones que se realizan para reducir los efectos de los cuidados de larga duración. Hornillos y Crespo (2008) han realizado un análisis

exploratorio sobre la caracterización de los grupos de ayuda mutua característicos en los servicios ofertados en las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer. El estudio se ha realizado a través de la entrevista semiestructurada a 5 coordinadoras de grupos y los investigadores concluyeron que fundamentalmente los ejes de funcionamiento en los grupos son la transmisión de información y el apoyo de cuidadores, y los factores terapéuticos de apoyo son la autorrevelación y el aprendizaje.

Otro tipo de intervención con cuidadores analizada es la atención psicológica a domicilio. Trabajos como el de Lizárraga, Artetxe y Pousa (2008) analizan la eficacia de un programa de intervención psicoterapéutico con un enfoque cognitivo-conductual y cuyos resultados en 14 cuidadores han mostrado una reducción en los niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga.

Gallo y col. (2002) en su artículo “Claudicación familiar de los ancianos ingresados en una residencia” proponen una serie de estrategias para reducir la desvinculación entre los familiares y los mayores. Analizaron por un lado, el perfil de los familiares visitantes y cuidadores, y por otro, los motivos de la reducción en el número de visitas y la realización de actividades conjuntas entre familiares y residentes.

Estudios sobre el perfil del cuidador/a

Segura Domínguez y col. (2006) ha realizado un estudio descriptivo de las características clínicas, funcionales y socioeconómicas de un grupo de pacientes inmovilizados que necesitaban cuidados domiciliarios y también, presentaron la descripción de 25 cuidadores familiares contactados a través de un centro de Salud en San Agustín (Burgos). A estos cuidadores se analizó el nivel de ansiedad que presentaban ante los cuidados (a través de la escala Golberg) y el índice de esfuerzo del cuidador. Una de las principales conclusiones del estudio es que en cuidadores la morbilidad estaba infradiagnosticada y que éstos necesitan mayor atención e intervenciones dirigidas a ellos.

Isabel Gil (2005) presentó una ponencia donde también se ofrece un análisis sobre mujer y envejecimiento y presenta el perfil social de la mujer

mayor y cuidadora, que ha pasado por un sanatorio de Pontevedra, con el que ha pretendido realizar una previsión de los recursos necesarios para su futura atención.

M. Luisa Marrugat (2005) presentó una ponencia sobre la familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes donde realiza una reflexión sobre los cambios asociados a los cuidados familiares, la importancia de la calidad de los cuidados en los mayores y nos aporta su propia experiencia personal en los cuidados hacia su madre dependiente.

Otra temática relevante en el perfil del cuidador/a son sus necesidades psicosociales. Aramburu, Izquierdo y Romo (2001) realizaron un estudio comparativo sobre las necesidades psicosociales entre cuidadores de enfermos de Alzheimer y mayores con patologías no invalidantes, en el cual se pretendió analizar las diferencias respecto a niveles de depresión, carga familiar, estrategias de afrontamiento y apoyo social en los dos grupos (un total de 73 cuidadores de la comarca de Guipuzcoa-Oeste). Los resultados obtenidos indican que los cuidadores de enfermos de Alzheimer tienen mayor puntuación en carga familiar que otros cuidadores, y parece que la afectación por depresión es moderada. Respecto al apoyo social, los cuidadores de enfermos de Alzheimer requieren mayor apoyo formal que los cuidadores con patología no invalidante.

Estudios sobre eficacia de las intervenciones

Zabalegui y col. (2008) han realizado una revisión de la literatura científica entre 1996 y 2006, sobre la eficacia de la intervención con cuidadores de personas dependientes mayores de 65 años. En esta revisión encontraron 15 estudios, cuyos artículos fueron seleccionados por la calidad del estudio (que se valoró a través de la escala de Jadad), por las características de la muestra y por la eficacia de la intervención (aquellos que os fueron significativos en sobrecarga, ansiedad y depresión). Concluyeron que las intervenciones con participación activa de los cuidadores y basadas en terapia cognitivo conductual más eficaces que aquellos cuyo contenido se centre exclusivamente en la adquisición de conocimientos.

Por su lado Losada y Montorio (2005) realizaron una revisión sobre el estado actual de las intervenciones psicoeducativas con cuidadores de personas mayores dependientes donde se discute que el efecto de éstas es limitado y se realizaron distintas propuestas de mejora para los programas. Las principales conclusiones a las que llegaron a cerca de su eficacia fueron: 1) los cuidadores aprenden habilidades y estrategias de reducción, aparición, frecuencia o intensidad de comportamientos problemáticos asociados a la demencia, 2) se obtienen beneficios psicológicos y cambios en medidas de salud física en la respuesta inmunitaria, 3) efectos positivos para la persona cuidada, 4) se produce retraso en la institucionalización. En cuanto a las limitaciones encontradas en los programas se indicaron: a) el enfoque clínico de las intervenciones, b) la falta de justificación de una metodología de intervención rigurosas que permita conocer las características de la intervención y generalizar sus resultados, c) no utilizar procedimientos de evaluación sensible al proceso.

Otro programa de intervención con cuidadores con demencia denominado ALOIS ha sido evaluado por Alonso-Babaro y colaboradores (2005). En el programa participaron 72 cuidadores y fueron evaluados con el cuestionario SF-36 (Health Survey), que mide 8 conceptos genéricos de salud y el estado emocional. El diseño fue un pretest-postest y los principales resultados fueron que las dimensiones de calidad de vida que incrementaron significativamente tras la intervención fueron: dolor corporal, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental.

Sobre la eficacia también se ha hallado la evaluación del seguimiento de un programa de intervención psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer (Etxeberría-Arritxabal y col., 2005). En este caso tras un año de la intervención en un grupo de 108 cuidadores (33 pertenecientes al grupo experimental y 75 al grupo control) se hallaron cambios positivos en distintos indicadores: reducción de la sobrecarga, depresión, pensamientos disfuncionales y estrés percibido.

Estudios sobre modelos teóricos y variables que influyen en sobrecarga

Josep Deví e Isabel Ruiz (2002) realizaron una revisión sobre los modelos teóricos que explican la sobrecarga en cuidadores de enfermos de Alzheimer, y centraron su atención en el modelo de estrés y afrontamiento denominado modelo doble de ABCX de McCubbin y Patterson, donde hacen referencia a los distintos tipos de estresores (primarios como el nivel cognitivo del paciente, las conductas problemáticas de los mismos; y secundarios subdivididos en tensiones de rol y tensiones intrapsíquicas) y a las distintas estrategias de afrontamiento de los cuidadores.

Fernández Capo y col. (2002) realizaron un estudio sobre la aplicabilidad de un cuestionario autoaplicado de recogida de información para la evaluación de variables que influyen en la sobrecarga de los cuidadores. Para ello los autores realizaron una revisión de la literatura científica a cerca de posibles variables encontradas como indicadores de sobrecarga, una vez elaborado el cuestionario se valoró en una muestra de 10 cuidadores familiares de AFAB (Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Barcelona). En otro estudio de la misma autora, se analizó la relación entre el sentido del cuidado y el grado de sobrecarga, y la presencia de morbilidad psiquiátrica (ansiedad y depresión) en familiares que tienen a su cargo el cuidado prolongado de un enfermo de Alzheimer. Los resultados arrojados en el estudio indican que a si los cuidadores encuentran un sentido a su tarea de cuidado, el grado de sobrecarga y la morbilidad psiquiátrica se reducen.

Otro análisis realizado por Crespo y López (2005) sobre la comparación entre el estado emocional entre cuidadores de mayores con y sin demencia, reveló que los elementos personales más que los factores relacionados con el deterioro cognitivo de la persona mayor o factores del contexto del cuidado, pueden ser la característica fundamental para explicar el impacto emocional del cuidado.

Otra variable puesta en relevancia en una investigación ha sido la deficiencia visual de personas mayores, de la cual se ha estudiado su repercusión en los cuidadores (Díaz e Izal, 2005). En este estudio se consideraron variables como: las preocupaciones de los familiares, las estrategias para afrontarlas, la calidad de vida y las capacidades funcionales de las personas mayores percibidas por los familiares. Los autores hallaron

correlaciones positivas entre la intensidad de preocupaciones, la necesidad de ayuda para las actividades de la vida diaria, peor calidad de vida y un estilo de afrontamiento activo.

También, partiendo del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento, Knight y Kim (2005) han analizado los efectos de variables culturales y en los procesos de estrés y afrontamiento de cuidadores a través del análisis de distintas investigaciones.

Por otro lado, se ha explorado también los posibles efectos negativos relacionados con los cuidados de larga duración como pueden ser determinadas situaciones de maltrato hacia la persona dependiente. Un estudio ha analizado el fenómeno del maltrato y el descuido de las personas mayores con demencia por parte de cuidadores informales en relación con las características del cuidador (p. ej., ira u hostilidad), de la persona cuidada (p. ej., presencia de comportamientos problemáticos) o de la situación propia de cuidado (p. ej., ayuda recibida) (Pérez, Izal y Montorio, 2005). En este estudio se concluyó que existe un perfil diferenciado entre cuidadores que potencialmente pueden convertirse en maltratadores en función de dichas variables.

Reflexiones sobre políticas sociales y apoyo a cuidadores

Pilar Rodríguez (2005) presenta una revisión en el suplemento 3 del nº40 de la revista española de geriatría y gerontología sobre el derecho de protección social para el apoyo informal en España a través de un recorrido histórico hasta la creación de los servicios a la dependencia. María Crespo de la Universidad Complutense de Madrid presenta en la sección Editorial del nº 43 de la misma revista en 2008 una reflexión acerca de los retos actuales en el apoyo a cuidadores no profesionales de mayores dependientes.

Aymerich-Andreu y col. (2005) han realizado un estudio en el que a través de grupos de discusión se han valorado diversos recursos sociosanitarios de apoyo al cuidado de las personas mayores por parte de profesionales expertos del sector y personas cuidadoras. Del análisis realizado se desprende que los recursos más valorados son los centros diurnos de

atención por parte de las familias, aunque en aquellos centros donde existen distintos niveles de deterioro informaron que pueden causar efectos negativos como actitud de rechazo al ir al centro, insatisfacción o sentimientos depresivos. También se encontró que había un consenso entre los distintos grupos respecto a la necesidad que tienen los cuidadores de ayudas económicas, materiales y en atención psicológica.

Otro tema patente en la selección realizada sobre políticas sociales es la inserción laboral de mujeres cuidadora, Mercé Pérez (2001) presentó una ponencia sobre un proyecto de inserción sociolaboral denominado SERDOM (servicios domiciliarios), en la cual analiza el cuidado de las personas mayores como un nuevo yacimiento de empleo y cuáles son los beneficios para los cuidadores informales, entre otros, el paso a su profesionalización.

Por último, Sancho y Montorio (2005) presentaron un artículo de editorial sobre la oportunidad que significa para los cuidadores en cuanto a su reconocimiento gracias a la puesta en marcha del SAAD a través de la ley de dependencia.

Conclusiones

A modo de conclusión hacer referencia que tal y como se indicó al principio este artículo sólo tenía como objetivo servir de guía base para la posible realización de un metaanálisis posterior, que en este caso queda limitado, si bien ofrece un resumen y categorización actualizada de estudios referentes fundamentalmente a dos temas principales y de relevancia: la sobrecarga a la que se ven sometidos los cuidadores de personas mayores dependientes y la valoración de la eficacia de los tratamientos y/o intervenciones, que se llevan a cabo desde el punto de vista psicosocial fundamentalmente.

Referencias bibliográficas

Alonso-Babarro, A., Garrido-Barral, A., Matín-Martínez, M. A. y Francisco-Morejón, N. (2005). Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS)

mediante una escala de calidad de vida. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl 3) 40-45.

Arramburu, I., Izquierdo, A. y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinar en Gerontología*, 11 (2), 64-71.

Aymerich-Andreu, M., Casas-Aznar, F., Planes-Pedra, M. y Gras-Pérez, M. E. (2005). El cuidado de los ancianos en el entorno familiar. Valoración de diversos recursos de apoyo mediante grupos de discusión. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl 3) 16-23.

Crespo López, M. (2008). Retos actuales en el apoyo a cuidadores no profesionales de mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43 (3) 131-2.

Crespo-López, M. y López-Martínez, J. (2005). Estrés y estado emocional en cuidadores de familiares mayores con y sin demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl 3) 55-61.

Deví, J. y Ruiz Almazán, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar en Gerontología*, 12 (1), 31-37.

Díaz-Veiga, P. y Izal-Fernández de Troconiz, M. (2005). Repercusiones de la deficiencia visual de personas mayores en cuidadores familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl 3) 62-68.

Esteban Gimeno A, Mesa Lampré MP. (2008) Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43:146-53.

Etxeberria-Arritxabal, I., Yanguas-Lezaun, J.J., Buiza-Bueno, C., Galdona-Erquicia, N. y González-Pérez, M. F. (2005). . Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: análisis de los resultados al año de seguimiento. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl 3) 46-54.

Fernández-Capo, M. y Gual-García, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl 3) 24-29.

Fernández Capo, M., Roqué, M. V., Gual, P. y Cruz, F. (2002). Diseño de un cuestionario para cuidadores principales familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Multidisciplinar en Gerontología*, 14 (4), 190-196.

Gallo, J. y col. (2002). Claudicación familiar de los ancianos ingresados en una residencia. *Revista Multidisciplinar en Gerontología*, 14 (4), 198-202.

Gil Latorre, I. (2001). Mujer y envejecimiento. La mujer mayor. La mujer cuidadora. *Revista Multidisciplinar en Gerontología*, 11 (4), 156-160

Hornillos, C. y Crespo, M. (2008). Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 45 (3) 308-15.

Knight, B. G. y Kim, J. H. (2005). Efectos de variables culturales en los procesos de estrés y afrontamiento. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 49 (Supl 3), 74-79.

Lizárraga, V., Artetxe, I., Pousa, N. Eficacia de una intervención psicológica a domicilio dirigida a personas cuidadoras de mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43 (4) 229-34.

Losada-Baltar, A. y Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl 3) 30-39.

Marrugat, M. L.. (2005). La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes. *Revista Multidisciplinar en Gerontología*, 15 (3), 171-177.

Pérez-Rojo, G., Izal-Fernández de Troconiz, M. y Montorio-Cerrato, I. (2005). Factores de riesgo de maltrato y/o negligencia hacia las personas mayores dependientes en el ámbito familiar. Estudio exploratorio. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl 3) 69-73.

Pérez Salanova, M. (2001). El proyecto SERDOM: mujeres, cuidados y ocupación. *Revista Multidisciplinar en Gerontología*, 11 (4), 204-207.

Rodríguez Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl 3) 5-15.

Sancho Castiello, M. y Montorio-Cerrato, I. (2005). Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia: una oportunidad para el reconocimiento a los cuidadores . *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (Supl 3) 5-15.

Ségura Domínguez, N. (2006). El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 41 (Supl 1) 15-20.

Zabalegui Yárnoz, A. et al. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43 (3) 157-6.