Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática

Resources and consequences of caregiving for people older than 65: a systematic review

[1]Adelaida Zabalegui*
[1]Clara Juando*
[1]María Dolores Izquierdo
[2]Pilar Gual*
[2]Araceli González-Valentín
[3]Albert Gallart*
[3]Magdalena Díaz
[4]Esther Corrales
[5]Esther Cabrera*
[5]Andreu Bover
[6]Amaia Sáenz de Ormijana
[7]Ana Ramírez
[8]Anna Pulpón
[9]Luis López
[10]Cristina Jones*

[1]Servicio Canario de Salud. Dirección General de Programas Asistenciales.
[2]Fundación Carlos Haya. Málaga. Unidad de Investigación.
[3]Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Sevilla. Unidad de Coordinación y Desarrollo de la Investigación en Enfermería.
[4]Instituto Catalán de Oncología. Servicio de Curas Paliativas. Barcelona.
[5]Universitat de les Illes Balears. Departamento de Enfermería y Fisioterapia.
[6]Hospital Txagorritxu. Vitoria.
[7]Instituto Catalán de la Salud. Atención Primaria.
[8]Universidad de Barcelona. Escuela de Enfermería.
[9]Hospital de Valme. Sevilla. Unidad de Investigación.
[10]Instituto de Salud Carlos III. Madrid.
*Como miembros de la Red Temática de Investigación en Cuidados del Envejecimiento RIMARED. Investigadora principal: María Teresa Moreno Casbas. Financiado por el Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Salud y Consumo.

Correspondencia:
Adelaida Zabalegui y Clara Juandó
Universidad Internacional de Catalunya
C/ Josep Trueta s/n
08190-Sant Cugat del Vallés (Barcelona)
Tfno.: 93 504 20 00 (9 h a 16 h); fax: 93 504 20 01
E-mail: azabaleg@csc.unica.edu, clarajuan@wanadoo.es

Equipo Investigador Coordinador: Inés Barrio Cantalejo, Julio Cabrero García, Pilar Comet Cortés, Carmen Fuentelsaz Gallego, Teresa Moreno Casbas, Adela Zabalegui Yarnoz.

Institución Coordinadora: Universidad Internacional de Catalunya. Departamento de enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud. C/ Josep Trueta s/n. 08190-Sant Cugat del Vallés (Barcelona).
Financiado por el Ministerio de Sanidad y Consumo. Fondo de Investigación Sanitaria G03/100.

RESUMEN

Introducción: El cuidado prestado por los cuidadores principales de personas mayores constituye el principal soporte que éstas reciben. Proporcionar estos cuidados afecta de diferente manera a cada cuidador. La literatura es amplia y extensa al describir estas repercusiones de la tarea de cuidar sobre el cuidador, así como en referencia a los recursos de apoyo utilizados.
Método: Se ha realizado una revisión sistemática de la literatura, en las principales bases de datos nacionales e internacionales, sobre las intervenciones, recursos y repercusiones de la tarea de cuidar sobre los cuidadores informales de personas mayores.
Conclusiones: Los cuidadores informales españoles de personas mayores parecen disponer de diferentes recursos de apoyo en su tarea de cuidado, aunque sigue siendo la familia la principal fuente de ayuda frente a los sistemas formales. La literatura recoge repercusiones tanto positivas como negativas derivadas de la responsabilidad del cuidado. Entre estos últimos, encontramos como máximo exponente los estados ansioso-depresivos, así como la sobrecarga del cuidador. Sin embargo, estas consecuencias negativas se entrelazan e interactúan con las afectaciones positivas. La revisión realizada nos invita a afirmar que se precisa el desarrollo de más estudios para tratar de esclarecer la relación entre ambos polos de la experiencia del cuidado.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores, cuidado informal, mayores, ancianos, consecuencias, recursos, impacto.

SUMMARY

Introduction: *Caregivers of elderly people are the main support they receive. The fact of giving care affects in different ways every carer and these consequences are deeply described in the literature. Literature is wide when describing these repercussions of caregiving on caregivers.*
Methods: *A systematic literature review was done in the main international and Spanish data bases about articles focused on interventions and consequences of caregiving on caregivers of older people.*
Conclusions: *Spanish caregivers seem to have diverse support resources for providing care. Literature compile positive and negative outcomes. Among the latter, we found as the most important anxious and depressive status and caregiver burden. However, this consequences seem to interact with positive repercussion. The literature review invite us to confirm that more research is needed to clear the relationship between both poles of caregiving.*

KEY WORDS

Caregivers, informal caregiving, old people, elderly, consequences, resources, impact.

INTRODUCCIÓN

La presente revisión sistemática, cuyos resultados parciales se presentan en este trabajo, se enmarca dentro del proyecto desarrollado por la Red Temática de Investigación en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED), (http://www.rimared.rediris.es), financiada por el Instituto de Salud Carlos III. Ha sido llevada a cabo por el grupo de estudio de los cuidadores informales, formado por quince investigadores de diferentes comunidades autónomas españolas.

Actualmente, España vive un envejecimiento progresivo de su población. Este fenómeno no es, sin embargo, particular de este contexto sino común al resto

de Europa. Desde principios del siglo XX, mientras que la población total española se ha doblado, la población mayor de 65 años se ha multiplicado por siete. En el año 2002, España era el cuarto país europeo con mayor porcentaje de población mayor de 60 años (22% del total de la población) por detrás de Italia, que encabezaba la lista con una tasa del 25%, Alemania (24%) y Grecia (23%) (1). A fecha de hoy, y según la opinión de los expertos, se prevé que el envejecimiento continúe el mismo curso. De este modo, se calcula que en el año 2050 habrá casi dos mil millones de personas mayores de 60 años en la población mundial, siendo así, por primera vez en la historia, mayor la proporción de personas mayores de 60 años que la de menores de 14 (1). En España en concreto, se prevé que este porcentaje alcance ya un nivel del 37,6% en el año 2050 (2). Hoy por hoy, y según estudios realizados por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) (3) en España hay cerca de 1.700.000 mayores dependientes que requieren cuidados y atenciones en diferente medida (3). De acuerdo con el envejecimiento de la población, se calcula que en unos 20 años esta cifra oscilará entre 2.127.985 y 2.468.182 personas (4); lo que todo esto implica es que menor número de personas de edad media deberá estar al cuidado de un cada vez mayor número de personas de edad avanzada.

Actualmente, los cuidados que requieren estas personas mayores son proporcionados principalmente por miembros de sus familias (hijas, hijos, esposos y esposas o nueras) (3, 5). De esta forma, podemos prever que cualquier cambio a nivel social afecte profundamente a este sistema de cuidado informal.

Pero, ¿cuál es el perfil de la persona cuidadora informal de los y las mayores de 65 años en España? De acuerdo al estudio descriptivo realizado por el IMSERSO, en el año 1995 (5) sobre una muestra de 1.702 cuidadores españoles, el perfil es el de una mujer (83,95%) con una edad media de 56 años, ama de casa (60%) o trabajadora fuera de casa (22%). La proporción de hombres que cuidan es sustancialmente menor: tan sólo el 17% de los cuidadores son hombres, con una edad media de 65 años, retirados (45%) o trabajando fuera de casa (42%). Este mismo estudio describe cómo en ocasiones (5,9%) el cuidado es proporcionado por terceras personas que son económicamente sufragadas por la propia familia. Este porcentaje sin embargo todavía es muy bajo, por lo que podemos afirmar que el soporte informal en España tiene principalmente sus raíces en el sistema familiar: los hijos e hijas de los cuidadores de mayores dependientes constituyen el 57% de dichos cuidadores. Si a este colectivo le añadimos las figuras de nueras y yernos, la cifra alcanza el 62% de los cuidadores, mientras que las esposas del receptor de los cuidados son el 26%. Respecto al lugar de convivencia de las personas cuidadas y de los cuidadores, los mayores dependientes tienden a vivir en su propia casa, aunque hay un 22% de ellos que vive en la casa del cuidador (6).

De acuerdo con esta realidad y tendencia poblacional, los mayores españoles necesitarán más atención de sus familias y de la sociedad. Debido a la construcción social española, y a la organización de la sociedad entorno a la familia como estructura básica, los cambios que se produzcan a estos dos niveles podrán repercutir de forma importante en la esfera del cuidado informal. En este momento, por cada mayor dependiente hay 2,2 mujeres inactivas entre 40 y 65 años. Sin embargo, se prevé que esta relación se invierta en un período corto de tiempo (2025) hasta llegar a una razón de menos de una cuidadora por cada persona mayor (4). Como origen de estos cambios encontraremos la justa incorporación de la mujer al mundo laboral y el desplazamiento del lugar de residencia o trabajo de los hijos adultos lejos de la residencia paterna (5). Este acúmulo de circunstancias plantea una previsible crisis del cuidado informal a medio plazo en nuestro ámbito social. Sobre este contexto, nuestro grupo de trabajo optó por explorar la situación de los recursos desarrollados y puestos a disposición de los cuidadores informales. Además, el proyecto ideado con posterioridad, y a partir del análisis exhaustivo de la literatura nacional e internacional cuyos resultados parciales aquí se presentan, plantea el estudio de las repercusiones del cuidado sobre el cuidador o cuidadora.

MÉTODOS

Se llevó a cabo una revisión sistemática exhaustiva sobre la literatura publicada a nivel nacional e internacional sobre el cuidado informal. Posteriormente, se se-

leccionaron aquellas publicaciones que, cumpliendo los criterios de inclusión, centraban su atención en el análisis de los recursos disponibles para los cuidadores principales, así como de las repercusiones de cuidar a una persona mayor.

Se realizó una búsqueda bibliográfica sistemática en las principales bases de datos españolas e internacionales: *PubMed*, *Cuidatge*, *Cuiden*, *BDIE*, *CINAHL*, *PshycInfo*, *EMBASE*, *Cochrane* y *Ageline*. También se realizó una búsqueda manual para identificar aquellos artículos que escaparan a la electrónica. Se revisaron 8.500 resúmenes, y se identificaron 334 publicaciones para el análisis. Los criterios de inclusión fueron: artículos publicados desde enero de 1990 hasta julio de 2003, escritos en inglés, español o francés y centrados en el perfil del cuidador informal, el tipo de cuidado dado, los recursos disponibles, y las consecuencias personales y familiares de cuidar a una persona mayor.

Cada publicación fue evaluada por dos investigadores independientes que analizaron el artículo en base a una parrilla diseñada para el estudio. Además, cada publicación fue valorada metodológicamente del 0 al 5, donde el 0 indicaba una calidad metodológica muy pobre y el 5 excelente. Finalmente, los investigadores seleccionaron 186 publicaciones que cumplieron los criterios de inclusión y que obtuvieron una puntuación igual o superior a 3 en su evaluación metodológica.

RESULTADOS

Recursos de apoyo

En primer lugar presentaremos una síntesis de los resultados observados en la bibliografía analizada sobre las intervenciones que realizan los profesionales sanitarios y los efectos que éstas tienen en los cuidadores informales de mayores a los que van dirigidas. En segundo lugar, describiremos, a partir de la literatura, los recursos que los propios cuidadores identifican como necesarios. En último lugar, presentaremos los principales tipos de recursos formales disponibles en España y que han sido descritos en la literatura revisada y en la documentación de tipo jurídico-legal/administrativa a la que ha tenido acceso el grupo de trabajo.

Los recursos de soporte (pensiones, Atención Primaria, centros hospitalarios, residencias, centros de respiro y soporte domiciliario), la red de soporte formal e informal, y las relaciones entre ellas fueron analizadas en la revisión de la literatura. De entre los recursos detectados encontramos: asistencia a domicilio, ayudas económicas, actuaciones/intervenciones específicas de los profesionales del ámbito sociosanitario. En general, los estudios revisados indicaron cómo los recursos existentes no satisfacen las necesidades de los cuidadores (7, 8). A este respecto, los cuidadores informales confiesan su escasa confianza en los recursos formales, incluso escogiendo el soporte informal frente al formal en caso de que se les hiciera escoger (9).

Las intervenciones de profesionales para apoyar a los cuidadores informales varían: las más comunes son los programas educativos (presenciales, mediante soporte informático en la web, a través de *software* o de guías publicadas); otros menos frecuentes aparecidos son las llamadas telefónicas de seguimiento, los seminarios de grupos de autoayuda, y los grupos de apoyo.

El resultado de estas intervenciones ha sido analizado en relación al estrés, sobrecarga o calidad de vida del cuidador informal y en relación a la actividad funcional o cognitiva, e institucionalización de la persona tributaria del cuidado. La efectividad de estas intervenciones se mostró escasa, de acuerdo a los autores que la evaluaron (10-14), mientras otros identificaron beneficios sólo a corto plazo (7, 13), ya que, aunque después de la intervención disminuía el nivel de estrés de los cuidadores informales, esta reducción no se mantuvo a lo largo del tiempo. Sin embargo, Yin, Zhou y Bashford (15) llevaron a cabo un meta-análisis valorando la efectividad de las intervenciones grupales e individuales para los cuidadores de mayores dependientes. Se incluyeron dieciocho estudios de intervención grupal, y ocho que realizaron una intervención individual. Los resultados indicaron un efecto positivo del tratamiento en la carga de los cuidadores para las intervenciones grupales (tamaño del efecto: 0,41, IC 95%= 0,32-0,51) y para las intervenciones individuales (0,48, IC 95%= 0,15-0,37). No obstante, esta evidencia no es concluyente, ya que se incluyeron estudios cuasi-experimentales, y los estudios experimentales varían mucho en cuanto al tipo y a las

características de la intervención realizada, el número de los participantes y de sesiones realizadas. Contrariamente, la mayoría de intervenciones analizadas (7, 12-14, 16-21,) no encontraron una reducción significativa del nivel de carga percibido por el cuidador informal. Se precisa de un mayor número de investigaciones que pudieran identificar las estrategias de intervención que sean efectivas a largo plazo.

De acuerdo a lo que ellos mismos expresan, los cuidadores necesitan recursos accesibles, variados y flexibles, además de conocimientos sobre cómo cuidar a sus mayores y sobre cómo prevenir o tratar el estrés o las situaciones difíciles (22, 23). Entre los recursos mejor valorados y más demandados por los cuidadores españoles están los programas de respiro (24, 25). Los servicios de respiro son un cuidado temporal, de corta duración, para las personas mayores dependientes, u otras que lo precisen, para que los cuidadores puedan descansar de su práctica diaria durante un período corto. El objetivo principal es dar a los cuidadores tiempo y así descargarlos provisionalmente del estrés que se experimenta al cuidar, dando la oportunidad también a las familias de ausentarse de sus domicilios si lo desean. Algunos programas de respiro envían a un cuidador profesional al domicilio de la familia (canguros o emergencias), mientras que otros requieren que la persona cuidada ingrese en un centro socio-sanitario por un período determinado (fines de semana o estancias cortas) o bien durante la jornada diurna (servicios de apoyo puntuales, respiro diurno, emergencias) (26). Este recurso de apoyo en España está financiado parcial o totalmente (dependiendo del modelo de gestión de la comunidad) por los Servicios Sociales de las comunidades autónomas, aunque también existe la posibilidad de contratar este servicio a nivel privado mediante agencias que proporcionen cuidadores remunerados a domicilio, centros o residencias privadas (27, 28). En España existen centros de respiro en algunas comunidades autónomas como Madrid (29), Cataluña (30, 31), País Vasco (32), Andalucía, Islas Baleares, Extremadura (28) y Aragón. Hoy en día, estos programas están siendo reforzados en España; además, entre el año 1999 y 2001 se crearon 1.584 nuevas plazas de centros socio-sanitarios (3).

En el capítulo de ayudas económicas que provienen de las instituciones públicas en España encontramos que se trata generalmente de reducciones de impuestos y de flexibilizaciones de jornadas laborales. Las reducciones de impuestos están dirigidas a las familias que viven en el mismo domicilio que la persona dependiente cuidada, quien además no tiene unos ingresos por encima del salario mínimo interprofesional (460,50 €) (33). El horario flexible incluye reducciones del horario laboral, permisos laborales y excedencias, que en algunos casos conllevan una reducción o suspensión salarial al cuidador informal, básicamente por parte de las mujeres cuidadoras (31). En algunas comunidades autónomas, por ejemplo en Cataluña, existe otra ayuda económica de 240,40 € al mes para mayores de 65 años totalmente dependientes en sus actividades básicas de la vida diaria, y que tengan unos ingresos menores de 360,73 € al año (34). En Andalucía también se apoya económicamente a las familias que cuiden a un familiar dependiente con enfermedad de Alzheimer, con 158 € mensuales. En este caso el cuidador debe convivir con la persona cuidada y no trabajar ni tener ingresos superiores a 9.475,20 € al año (35).

La atención domiciliaria es un servicio implantado en todas las comunidades autónomas que proporciona infraestructura para dar soporte a quien cuida de sus mayores y a la persona dependiente. Los cuidadores españoles también pueden encontrar colaboración en las tareas de cuidados a través de voluntarios coordinados por los programas específicos de voluntariado de los servicios sociales locales, por asociaciones (de familiares de personas con Alzheimer u otros) o por organizaciones no gubernamentales (36). Otro tipo de ayuda que puede recibir el cuidador informal es el proporcionado por los trabajadores remunerados del hogar, así como la información, orientación y ayuda para supresión de barreras proporcionada por los servicios sociales locales (27). Otra modalidad son los servicios de teleasistencia, presentes cada vez en más comunidades autónomas (Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Murcia y Valencia). Es un servicio que se presta las 24 horas del día a personas mayores que no disponen de un cuidador durante todo el día. En España el principal proveedor de este servicio es Cruz Roja y, juntamente con los servi-

cios sociales locales, se ayuda con su financiación a las personas sin recursos económicos. Este servicio parece ser muy útil para personas que residen en áreas rurales y permite la rápida comunicación con profesionales que pueden dar así respuesta a las necesidades presentadas, por sí mismos o derivando el caso a otros recursos humanos o materiales de la comunidad (28).

Delicado (37) describió los recursos de soporte identificados en un programa de atención domiciliaria en Albacete por los cuidadores de familiares de los mayores dependientes (n= 209). El 70,8% de los cuidadores refirió recibir ayuda de sus familias, y el 53,4% de los profesionales de la salud. Esto indica que el principal apoyo que reciben proviene de la red familiar, y en menor proporción del sistema profesional formal. Sin embargo, se necesitaría más investigación para conocer si el apoyo existente cubre las necesidades de los cuidadores españoles.

Consecuencias de cuidar

En general, las consecuencias de cuidar a una persona mayor de 65 años pueden ser clasificadas en negativas o positivas según indicaciones objetivas y subjetivas de auto-percepción por parte de las personas cuidadores. En este apartado nos centraremos primero en las consecuencias negativas, ya que existe más bibliografía sobre el tema, y después veremos las consecuencias positivas descritas en la literatura. El estudio de los recursos positivos es un campo emergente que está ganando cada vez más importancia, ya que refuerza positivamente el concepto de cuidar.

Las consecuencias negativas del cuidado, en los cuidadores informales, han sido ampliamente estudiadas, haciendo énfasis en la sintomatología depresiva y ansiosa, así como en el fenómeno de la sobrecarga. Los resultados se presentan aquí de acuerdo a la siguiente estructura: 1) estados de depresión y ansiedad; 2) sentimiento de carga.

Jones y Peters (38) estudiaron en 1992 a 256 cuidadores informales en Reino Unido y alcanzaron los siguientes resultados: el 29% de los cuidadores sufrió ansiedad y el 11% depresión, mientras que la ansiedad estuvo significativamente asociada con ser hija o nuera (40% sufrieron ansiedad, p= 0,012). Ribas y cols. (39) estudiaron la prevalencia de la ansiedad y la depresión en cuidadores informales de los mayores en España (n= 65). Los síntomas ansioso-depresivos parecen presentar características diferentes en función del género. Estos mismos autores encontraron que el 85% de los cuidadores que obtuvieron puntuaciones iguales o superiores a 6 en la escala de Goldberg (indicativas de ansiedad y/o depresión) eran mujeres. Además, ni la institucionalización ni la muerte de la persona a la que se cuida parecían tener efectos en la mejoría de la sintomatología depresiva (40, 41). Por otra parte, la limitación física de la persona a la que se cuida (p< 0,001) es un factor positivamente relacionado con la depresión del cuidador informal (42). En 1999, López-Mederos y cols. (11), estudiaron la depresión y los niveles de ansiedad de 79 cuidadores españoles de pacientes en el programa de atención domiciliaria en comparación con 82 personas no cuidadoras seleccionadas aleatoriamente y pareadas por edad y sexo. Los resultados indican como, entre los cuidadores informales, el 69,6% tenía malestar psicológico relacionado con ansiedad (*odds ratio*= 2,8; IC 95%= 1,4-5,6) y el 43% tenía depresión (*odds ratio*= 2,2; IC 95%= 1,07-4,5). Estos mismos autores hallaron una relación significativa entre el grado de ansiedad y depresión y el índice de esfuerzo del cuidador (r (rho de Spearman)= 0,51, p< 0,01 para ansiedad y r= 0,43, p< 0,01 para depresión).

Otra de las repercusiones negativas del hecho de cuidar sobre el cuidador informal es la carga. La carga es, además, la consecuencia negativa de la tarea de cuidar más frecuentemente nombrada, analizada y medida en los estudios revisados y, por lo tanto, la que más parece preocupar tanto a los clínicos como a los investigadores. Artaso, Goñi y Biurrun (43) estudiaron el nivel de carga en mujeres cuidadoras informales en España y las variables que influyen en ella, y encontraron que el 79% de las cuidadoras obtuvo niveles elevados de carga en el *Caregiver Burden Interview*, resultados confirmados por el equipo del programa ALOIS (programa educativo dirigido a los cuidadores principales de pacientes con demencia en centros de salud de Madrid) (14): en los cuidadores incluidos (n= 173) en el programa ALOIS se encontró un 72,5% de casos de cuidadores con sobrecarga al inicio de la intervención (medida con la escala

de Zarit). En Estados Unidos, Gallicchio, Siddiqui, Langenberg y Baumbarten, en un estudio de 327 cuidadores (259 mujeres y 68 hombres), usando la escala de Zarit para medir la carga (44) y mediante regresión logística, encontraron resultados estadísticamente significativos al comparar mujeres cuidadoras con hombres cuidadores respecto al nivel de carga presentada (*odds ratio*= 2,6; IC 95%= 1,0-6,0). En nuestro país, falta investigación sobre la prevalencia o incidencia de alteraciones psiquiátricas en la persona cuidadora informal atribuibles al hecho de cuidar y relacionadas con otros factores como el género. En el estudio de Artaso y cols., la carga total de las cuidadoras informales (n= 80) medida con la escala de Zarit se relacionó negativamente con el apoyo social (r= -0,34, p= 0,002) y positivamente con el uso de la estrategia de afrontamiento "huida-evitación" (r= 0,31, p= 0,005) (43). Según el estudio del programa *EUROCARE* (estudio internacional sobre los factores asociados a la carga del cuidador cónyuge que vive con la persona cuidada, en 14 países), la percepción por parte del cuidador de una reacción social negativa explica el 2% de la varianza (p= 0,024) de la puntuación obtenida en la escala de carga de Zarit (n= 280) (45).

Por el contrario, la revisión de la literatura indica que la complejidad del papel de los cuidadores está también relacionada con el impacto positivo. Kramer (46) identificó diferentes dimensiones del significado del bienestar emocional como desarrollo personal, sentido de la vida, autonomía, control del entorno, relaciones positivas con los otros y auto-aceptación. Para medir estos aspectos se han usado diferentes instrumentos tales como la escala *SF-12 Mental and Phsyical Summary* (47), o bien el *SF-12 Health Survey*, ambos para la calidad de vida relacionada con la salud (48).

El sentido que se le da al hecho de cuidar (de obligación o de reciprocidad) también se ha relacionado con el significado que los cuidadores den a esta actividad (sentimientos positivos o negativos), según documentaron Neufeld y Harrison (49). Algunos estudios ponen de manifiesto cómo las características propias de las diferentes culturas afectan al significado del bienestar psicológico. De acuerdo con Yamamoto-Mitani y Wallhagen (50), las mujeres cuidadoras en Japón (hijas o nueras) perciben el cuidar a sus padres, manteniendo la armonía familiar, como un aspecto bueno que da significado a su vida. Estos resultados están relacionados con la estructura social y cultural japonesa. Asimismo, Vellone, Sansoni y Zichi Cohen (51) en su trabajo sobre experiencias de cuidadores italianos en un estudio descriptivo sobre el fenómeno del cuidado a miembros de la familia con enfermedad de Alzheimer, explican cómo los cuidadores con rol familiar de esposo o esposa frecuentemente tienden a no involucrar en el cuidado a otros familiares, fundamentalmente hijos, para protegerlos de posibles repercusiones negativas. Los resultados del previamente mencionado estudio *EUROCARE* (44) indican que el 11,4% de la varianza del nivel de carga se debía al país de origen de los cuidadores (p= 0,003). Estas características culturales deberían de ser consideradas cuando se diseñen futuros recursos para personas cuidadoras.

Neufeld y Harrison (49) estudiaron cualitativamente cuidadores de género masculino en Canadá, donde 22 hombres fueron entrevistados tres veces en 18 meses, y los resultados fueron confirmados mediante grupos focales. Querían averiguar si la reciprocidad en las relaciones de los cuidadores estaban presentes o no, e identificar si la presencia de reciprocidad estaba relacionada con sentimientos positivos o negativos de los cuidadores. La reciprocidad es una dimensión del soporte social, clave en la capacidad de los cuidadores para mantener relaciones de apoyo. Los resultados mostraron que, aunque la mayoría de los cuidadores cuidaban bajo una perspectiva de obligación, los hombres que experimentaron reciprocidad expresaron sentimientos positivos al cuidar.

El hecho de cuidar también está relacionado con el lugar de residencia de la persona cuidada. Los cuidadores que cuidan a una persona con la que no conviven en el mismo domicilio expresan una experiencia más positiva y un nivel más alto de bienestar y satisfacción respecto al hecho de cuidar que aquellos cuidadores que viven en el mismo domicilio que el receptor del cuidado (52). Otros autores identificaron que las esposas y las cuidadoras (mujeres) tienen peor bienestar psicológico (niveles más elevados de depresión, menos satisfacción con la vida, o pérdida de identidad) que otros cuidadores con roles familiares diferentes o del género masculino. Mientras que otros roles adicionales, p. ej., trabajar fuera de casa, pueden disminuir algunos efectos negativos del cuidar (53, 54).

Investigadores que estudian el estrés han intentado identificar los recursos personales que pueden disminuir los efectos negativos del estrés del cuidado. Una disposición optimista ante el hecho de cuidar ha sido documentada como beneficiosa al disminuir los efectos negativos del estrés y aumentar el bienestar de los cuidadores (55). Estos autores analizaron el efecto del estrés relacionado con el rol y la disposición optimista en el bienestar psicológico de cuidadoras en Estados Unidos (296 hijas adultas, con hijos mayores de 25 años, que ocupaban simultáneamente el rol de madre, esposa, cuidadora y trabajadora fuera del hogar). La disposición optimista fue definida por los autores como las expectativas generales positivas frente a situaciones negativas en la vida, como un recurso personal para hacer frente al estrés. Los resultados indicaron que sólo hay relación entre niveles más altos de estrés conyugal (unido al rol de esposa) y mayor sintomatología depresiva en aquellas mujeres con niveles menores de disposición optimista (coeficiente no estandarizado b= 6,93, t(286)= 5,07, p≤ 0,001). Las interacciones entre el optimismo y el estrés relacionado con el rol de madre o de cuidadora o estar empleada fuera del hogar no fueron estadísticamente significativas. Aunque estos resultados no se pueden generalizar a cuidadores de otros contextos socio-culturales, este estudio muestra cómo la falta de optimismo está relacionada con efectos negativos en mujeres cuidadoras de personas mayores. Esta conclusión puede iluminar la relación entre género y rol familiar en la literatura sobre cuidadores, aunque se necesita más evidencia científica que avale esta asociación.

Por último, la presencia de prácticas religiosas en el cuidador y las creencias sobre su capacidad de manejar la situación están relacionadas negativamente con la carga y la depresión de los cuidadores (56, 53). Hepburn y cols. (56) estudiaron cómo las creencias de los cuidadores sobre el hecho de cuidar afectan los resultados de una intervención dirigida a cuidadores, en el marco teórico de estrés y afrontamiento. Se midió la intensidad de las creencias sobre la obligación de desempeñar el rol de cuidador a través de dos subescalas: *nurturing*, las creencias sobre si su rol requiere subordinar sus propias necesidades e intereses a las de la persona cuidada dependiente, y *monitoring*, creencias sobre si deben controlar el comportamiento de la persona cuidada. Los autores encontraron, mediante regresión lineal jerárquica, que los cuidadores menos rígidos (creencias no tan basadas en normas sociales y más en los efectos de la enfermedad en la capacidad social de la persona cuidada) mejoran los resultados de su intervención dirigida al cuidador (*monitoring* y depresión r^2= 0,596, p= 0,040; carga r^2= 0,573, p= 0,001 y *nurturing* y depresión r^2= 0,568, p= 0,007; carga r^2= 0,536, p= 0,019). Para Kinney y cols. (57), los principales predictores de la satisfacción y del bienestar de los cuidadores informales son las características del paciente (estado cognitivo, exclusión social, edad y limitaciones físicas). Mientras que para Morimoto y cols. (48) y Tang y Chen (58) son las características del cuidador (la carga previa, la edad, los comportamientos saludables, la ausencia de enfermedades crónicas y la salud del cuidador) los principales predictores de la calidad de vida.

DISCUSIÓN

Dunkin y Anderson-Hanley (59) revisaron la literatura sobre la carga del cuidador de personas con demencia y sobre las intervenciones realizadas en este mismo colectivo. Sus resultados estuvieron de acuerdo con los de esta revisión y encontraron que no se podía afirmar que las intervenciones realizadas tuvieran impacto en el cuidador, unas veces debido a que no se encontraron estudios metodológicamente correctos (sin grupo control, no aleatorizados o cuasi-experimentales) y otras veces debido a que no existe consenso en la clasificación de los tratamientos (variedad de intervenciones) dificultando la comparación de los resultados.

De acuerdo con el meta-análisis realizado por Acton y Kang (60), al igual que nuestra revisión, su análisis demostró que, colectivamente, las intervenciones que analizaron no tuvieron impacto en la carga percibida por los cuidadores de mayores con demencia. Sin embargo, es difícil evaluar los resultados de las intervenciones, ya que en primer lugar éstas son variadas y responden a diferentes enfoques de actuación. En segundo lugar, las formas de medir los resultados de estas intervenciones son igualmente distintas. Por todo ello sería recomendable realizar más investigaciones en el tema, ya que no tenemos datos de intervenciones generalizables. Actualmente se está desarrollando un es-

tudio multicéntrico que puede aportar conocimiento sobre el tema, con 1.222 cuidadores de Estados Unidos (proyecto REACH, Recursos para Incrementar la Salud del Cuidador del Paciente con enfermedad de Alzheimer) con el objetivo de evaluar diversas intervenciones psicosociales y cómo afectan a la salud del cuidador y a su bienestar (61).

Respecto a la literatura sobre repercusiones de cuidar a una persona mayor de 65 años en los cuidadores informales no se ha encontrado ninguna revisión sistemática de la literatura.

CONCLUSIONES

La experiencia del hecho de cuidar parece que puede ser mediada por diferentes factores como el soporte social, las ayudas económicas recibidas, el afrontamiento personal o la disposición personal al optimismo entre otros. Los cuidadores de personas mayores pueden responder y adaptarse de diferentes formas al hecho de cuidar. Las razones subyacentes a por qué algunos cuidadores se adaptan mejor y por qué algunos tienen menos consecuencias negativas o más repercusiones positivas se mantienen como una de las preguntas más importantes en esta área de conocimiento. Para profundizar en el entendimiento de las diferencias individuales de adaptación y de repercusiones al cuidar a un mayor, la tendencia actual parece centrarse en el estudio de los aspectos positivos que genera proporcionar cuidados.

Hasta la actualidad, el mayor volumen de literatura sobre el tema gira en torno a las repercusiones negativas, su medición y cómo son afectadas por las diferentes intervenciones de los profesionales de la salud. Sin embargo, hay que destacar una literatura emergente sobre las consecuencias positivas del cuidado. Futuros estudios sobre qué factores facilitan la adaptación a cuidar de una persona mayor desde una perspectiva que enfatice los aspectos positivos podrán ampliar el conocimiento, comprensión y profundización sobre la realidad de los cuidadores principales de personas mayores y sobre cómo es el soporte que reciben por parte de las instituciones sociosanitarias, el estado y la sociedad en general en la responsabilidad del cuidado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Naciones Unidas. Population Ageing 2002, Second World Assembly on Ageing, Madrid, Poster. Disponible en: http://imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/envejecimientopoblacion2002in.pdf (22 de enero de 2004).
2. Organización Mundial de la Salud. Population ageing – a public health challenge. Fact Sheet nº 135, 1998.
3. IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2002. Madrid: Observatorio de Personas Mayores, 2002.
4. Puga MD. Escenarios de futuro. Premio de investigación Obra Social Caja Madrid, 2004.
5. IMSERSO. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Colectivo IOC/CIS/IMSERSO, 1995.
6. Centro de Investigaciones Sociológicas. Encuesta sobre la soledad en las personas mayores. Madrid, 1998.
7. Greenberger H, Litwin. Can burdened caregivers be effective facilitators of elder care-recipient health care? Journal of Advanced Nursing 2003; 41 (4): 332-41.
8. Hudson P, Aranda S, McMurray N. Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support - the use of focus groups. European Journal of Cancer Care 2002; 11 (4): 264-70.
9. Collins C, Stommel M, King S, Given CW. Assessment of the attitudes of family caregivers toward community services. The Gerontologist 1991; 31 (6): 756-61.
10. Zank S, Schacke C. Evaluation of geriatric day care units: effects on patients and caregivers. Journal of Gerontology 2002; 57 (4): 348-57.
11. López Mederos O, Lorenzo Riera A, Santiago Navarro P. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Atención Primaria 1999; 24 (7): 404-10.
12. Yordi C, DuNah R, Bostrom A, Fox P, Wilkinson A, Newcomer R. Caregiver supports: outcomes from the Medicare Alzheimer's disease demonstration. Health Care Financial Review 1997; 19 (2): 97-117.
13. Ferrell BR, Grant M, Chan J, Ahn C, Ferrel BA. The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. Oncology Nursing Forum 1995; 22 (8): 1211-8.
14. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Atención Primaria 2004; 33 (2): 61-8.
15. Yin T, Zhou Q, Bashford C. Burden on family members. Nursing Research 2002; 51 (3): 199-208.
16. Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci AA, Giger JN. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. Stroke 2002; 33 (8): 2060-5.
17. Van den Heuvel ET, Witte LP, Stewart RE, Schure LM, Sanderman R, Meyboon-de Jong B. Long-term effects of a group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most? Patient Education and Counseling 2002; 47 (4): 291-9.
18. Toseland RW, McCallion P, Smith T, Huch S, Bourgeois P, Garstka TA. Health education groups for caregivers in an HMO. Journal of Clinical Psychology 2001; 57 (4): 551-70.

19. Chang BL. Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. Nursing Research 1999; 48 (3): 173-82.
20. McCurry SM, Logsdon RG, Vitiello MV, Teri L. Successful behavioural treatment for reported sleep problems in elderly caregivers of dementia patients: a controlled study. Journal of Gerontology 1998; 53B (2): 122-9.
21. Brennan PF, Moore SM, Smyth KA. The effects of a special computer network on caregivers of persons with Alzheimer's disease. Nursing Research 1995; 44 (3): 166-72.
22. Morgan DG, Semchuk KM, Stewart NJ, D'Arcy C. Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. Soc Sci Med 2002; 55 (7): 1129-42.
23. Prieto Rodríguez MA, Gil García E, Heierle Valero C, Frías Osuna A. La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático. Revista Española de Salud Pública 2002; 76: 613-25.
24. Escuredo B, Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. Revista Rol de Enfermería 2001; 24 (3): 183-9.
25. López M, Martínez R, Torres MC. Programa de apoyo al cuidador informal del anciano. Gerokomos 1998; 9 (3): 120-5.
26. Ingram. Family Support Project "Strengthening American Families Through National and Grassroots Support". Disponible en: http://www.thearc.org/faqs/respite.html (14 de enero de 2004).
27. Generalitat de Catalunya. Disponible en: http://www.gencat.net/benestar/persones/gentgran/index.htm el día (26 de marzo de 2004).
28. IMSERSO WEB. Disponible en: http://www.seg-social.es/imserso/mayores/docs/i0_maytas.html (26 de marzo de 2004).
29. Ahuce. Disponible en: http://www.ahuce.org/news/respiro.htm (16 de enero de 2004).
30. Todoancianos. Disponible en: http://www.todoancianos.com (16 de enero de 2004).
31. Casado-Marín D, López Casasnovas G. Vellesa, dependencia i atencions de llarga durada. Situació actual i perspectives de futur. Collecció Estudis Socials Núm. 6. Barcelona: Fundació "La Caixa", 2001.
32. Andarrat. Disponible en: http://andarrat.free.fr/cap14.htm (16 de enero de 2004).
33. Boletín Oficial del Estado. Núm 310, pp: 46232. Madrid, 2003.
34. Generalitat de Catalunya. Suport econòmic. Viure en familia 2003. Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar i Familia. Barcelona, 2003.
35. Consejería de asuntos sociales de la junta de Andalucía. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/asuntossociales/ (día 26 de marzo de 2004).
36. Consejería de Bienestar Social. Guía de Recursos para las personas mayores de Extremadura. Disponible en: http://www.juntaex.es/consejerias/bs/mayores/indexg.htm (día 25 de marzo de 2004).
37. Delicado MV. Recursos de apoyo a cuidadores informales y actividad de enfermería. En: Libro de ponencias. VII Encuentro de Investigación en Enfermería, Investén-ISCIII. Unidad de coordinación y desarrollo de la investigación en enfermería. "Adaptación de los cuidados a la diversidad sociocultural y al envejecimiento de la población". 19-21 of November, 2003; 185-91.
38. Jones DA, Peters TJ. Caring for elderly dependants: effects on the carers'quality of life. Age and Ageing 1992; 21: 421-8.
39. Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L, Grau C, Magarolas R *et al*. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona 2000; 27 (3): 131-4.
40. Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. Arch PhysMed Rehabil 1996; 77 (2): 177-82.
41. Stephens MA, Kinney JM, Ogrocki PK. Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: the in-home versus nursing home experience. The Gerontologist 1991; 31 (2): 217-23.
42. Ríos Ortiz A, Rueda López G, Valverde Orrego AH, Mohamed Haddu F. Cansancio en el desempeño del rol de cuidador. Metas 2001; 38 (9): 30-6.
43. Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. Revista Española de Geriatría y Gerontología 2003; 38 (4): 212-8.
44. Gallicchio L, Siddiqui N, Langenberg P, Baumbarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. International Journal of Geriatric Psychiatry 2002; 17: 154-63.
45. Schneider J, Murray J, Barerjee S, Mann A. EUROCARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-Factors associated with carer burden. Int J Geriat Psychiatry 1999; 14: 651-61.
46. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: where are we? What next? The Gerontologist 1997; 37 (2): 218-32.
47. Markowitz JS, Gutterman EM, Sadik K, Papadopoulos G. Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. Alzheimer Disease Assoc Disord. 2003; 17 (4): 209-14.
48. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. Age and Ageing 2003; 32 (2): 218-23.
49. Neufeld A, Harrison MJ. Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation? Journal of Advanced Nursing 1998; 28 (5): 959-68.
50. Yamamoto-Mitani N, Wallhagen MI. Pursuit of psychological well-being (Ikigai) and the evolution of self-understanding in the context of caregiving in Japan. Culture, Medicine and Psychiatry 2002; 26: 399-417.
51. Vellone E, Sansoni J, Zichi Cohen M. The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's Disease. Journal of Nursing Scholarship 2002; 34 (4): 323-9.
52. Paoletti I. A half life: women caregivers of older disabled relatives. J Women Aging 1999; 11 (1): 53-67.
53. Stephens MA, Townsend AL. Stress of parent care: positive and negative effects of women's other roles. Psychology and Aging 1997; 12 (2): 37-386.
54. Skaff MM, Pearlin LI. Caregiving: role engulfment and the loss of self. The Gerontologist 1992; 32 (5): 656-64.
55. Atienza AA, Parris-Stephens MA, Townsend AL. Dispositional optimism, role-specific stress, and the well-being of adult daughter caregivers. Research on Aging 2002; 24 (2): 193-217.
56. Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. Journal of the American Geriatric Society 2001; 49: 450-7.
57. Kinney JM, Parris Stephens MA, Franks MM, Kline Norris V. Stresses and satisfactions of family caregivers to older stroke patients. Journal of applied gerontology 1995; 14 (1): 3-21.
58. Tang YY, Chen SP. Health promotion behaviours in Chinese family caregivers of patients with stroke. Health Promotion International 2002; 17 (4): 329-39.
59. 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.
60. Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. Res Nurs Health, 2001; 24 (5): 349-60.
61. Wisniewski SR, Belle SH, Coon DW, Marcus SM. Ory MG, Burgio LD w*et al*. REACH investigators The Resources for Enhancing Alzheimer's Cargeiver Health (REACH). Project design and baseline characteristics. Psychol Aging 2003; 18: 375-84.