

## INVESTIGACIÓN

# El cuidado de familiares adultos

## Cómo afecta a la salud y al bienestar del cuidador familiar?

### Resumen

**INTRODUCCIÓN.** El cuidado de un miembro de la familia con dependencia para los cuidados personales es un proceso complejo que afecta a la salud y al bienestar del cuidador familiar.

**OBJETIVOS.** Sistematizar la producción científica nacional sobre las implicaciones en la salud y bienestar de los que tienen a su cargo cuidar familiares con dependencia en el autocuidado.

**MÉTODO.** Se llevó a cabo una revisión integradora, respaldada por el Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal entre los años 2000 y 2012, en la que se tuvieron en cuenta todos los documentos completos accesibles. Se utilizó el método PI(CO)D. Para el análisis de los datos se solicitó la intervención de dos revisores independientes. Se utilizaron los indicadores del Joanna Briggs Institute para analizar la calidad metodológica de los estudios.

**RESULTADOS.** Se seleccionaron doce estudios principales. La mayoría de ellos se basaban en investigación observacional de tipo transversal/descriptivo, lo cual permite describir el perfil de los cuidadores familiares e identificar sus necesidades y los factores relacionados con la sobrecarga. Los resultados muestran una mayor sobrecarga/estrés en los cuidadores familiares de personas con demencia y con un nivel elevado de dependencia. La mayor sobrecarga está relacionada con una mala percepción del estado de salud, de la satisfacción

y de la calidad de vida del cuidador familiar. Los niveles de sobrecarga asociada, depresión emocional y estrés son más elevados en las mujeres que en los hombres.

**CONCLUSIONES.** La naturaleza de los estudios utilizados permite identificar el impacto que supone el cuidado de un familiar con dependencia para los cuidadores familiares. No obstante, es imposible analizar los resultados de manera dinámica a lo largo de un periodo de tiempo. Es importante centrarse en la investigación basándose en los mejores datos clínicos disponibles para potenciar la toma de decisiones en la práctica clínica.

**PALABRAS CLAVE:** CUIDADOR FAMILIAR; PERCEPCIÓN DE LA SALUD; ESTRÉS FISIOLÓGICO; ESTRÉS PSICOLÓGICO.

### **CARING FOR ADULT RELATIVES: WHAT IMPACT ON HEALTH AND WELL-BEING OF THE FAMILY CAREGIVER?**

#### **Summary**

**INTRODUCTION.** Caring for a family member dependent in self-care is a complex process with impact on health and well-being of the family caregiver.

**OBJECTIVE.** To systematize national scientific production on the health and welfare implications of those who are in charge of caring for dependents in self-care.

**METHOD.** An integrative review was conducted supported on the Repositório

*Científico de Acesso Aberto de Portugal [Open Access Scientific Repository of Portugal], within the time period from 2000 to 2012 and considering all full text accessible documents. The PI(CO)D method was used. Two independent reviewers were invited to analyse data. The grids suggested by the Joanna Briggs Institute were used to analyse the methodological quality of the studies.*

**RESULTS.** Twelve primary studies were selected. The majority of the studies were based on observational research of transversal/descriptive nature, enabling to trace the family caregivers' profile, to identify their needs and factors associated to burden. The results show increased burden/stress in family caregivers of persons with dementia and high dependency levels. Increased burden is associated with poor perception of the health status, satisfaction and quality of life of the family caregiver. Women show higher levels of associated burden, emotional depression and stress than men.

**CONCLUSIONS.** The nature of the identified studies enables to identify the impact that caring for a dependent relative has on family caregivers. Notwithstanding, it is not possible to analyse the findings in a dynamic way throughout a period of time. It is important to focus on research based on the best clinical evidence available to enhance decision making in clinical practice.

**KEYWORDS:** FAMILY CAREGIVER; HEALTH PERCEPTION; PHYSIOLOGICAL STRESS; PSYCHOLOGICAL STRESS.



FÁTIMA ARAÚJO. PhD, Profesora adjunta en la Escola Superior de Enfermagem do Porto, Investigadora en el Center for Health Technology and Services Research.

E-mail: araujo@esenf.pt

MARIA JOSÉ PEIXOTO. PhD, Profesora coordinadora en la Escola Superior de Enfermagem do Porto, Investigadora en el Center for Health Technology and Services Research.

TERESA MARTINS. PhD, Profesora coordinadora en la Escola Superior de Enfermagem do Porto, Investigadora en el Center for Health Technology and Services Research.

MARIA JOSÉ LUMINI. PhD, Profesora adjunta en la Escola Superior de Enfermagem do Porto, Investigadora en el Center for Health Technology and Services Research.

BERTA ALMEIDA. Licenciada, profesora adjunta en la Escola Superior de Enfermagem do Porto.

PAULO PUGA MACHADO. PhD, Profesor adjunto en la Escola Superior de Enfermagem do Porto, Investigador en el Center for Health Technology and Services Research.

ROSA MARIA FREIRE. Estudiante de PhD, Profesora adjunta en la Escola Superior de Enfermagem do Porto.

## Introducción

Hoy en día la familia sigue siendo el principal ámbito de apoyo en situaciones de enfermedad o dependencia y en las etapas de vida de edad avanzada<sup>1</sup>, opción que se incorpora también en las políticas sanitarias<sup>2,3</sup>. En este contexto particular, es frecuente que un miembro de la familia asuma el papel de responsable principal para gestionar o prestar los cuidados necesarios a la persona con dependencia para los cuidados personales, a la cual suele referirse como cuidador familiar (CF)<sup>2,1</sup>.

## Exposición del problema

A pesar de que existen investigaciones sobre la percepción positiva del CF en el proceso de cuidado, las pruebas muestran de manera sistemática los efectos negativos en el bienestar del CF<sup>4,3</sup>, asociados con la percepción de estrés fisiológico y psicológico, con manifestaciones de sobrecarga física, emocional y social que pueden afectar no solo al estado de salud sino también a la calidad de vida del CF<sup>2,1,4</sup>, así como al familiar con dependencia<sup>1,3</sup>.

## Objetivo del estudio

Identificar el impacto que puede tener el cuidado de un familiar con dependencia en la salud y el bienestar del cuidador familiar.



CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN PARA LA SELECCIÓN DE ESTUDIOS

Crterios de seleccin	Crterios de inclusin	Crterios de exclusin
Participantes	CF (primario o secundario) o una persona que proporciona los cuidados a un familiar de ms de 18 aos de edad incapaz de proporcionarse cuidados personales.	Papel de CF durante menos de 6 meses
Intervencin	Con o sin intervencin	-----
Comparacin	Con o sin comparacin	-----
Resultados	Evaluacin del impacto de la prestacin de cuidado	-----
Diseo del estudio	Estudios con un enfoque cualitativo o cuantitativo	- Casos de estudio - Estudios sin componente emprico

**Pregunta de investigacin**

Se formul la siguiente pregunta de investigacin: ¿Qu impacto tiene en la salud y en el bienestar del CF el cuidado de un familiar con dependencia para el cuidado personal?

**Métodos de investigacin**

Para el diseo de esta revisin integradora (RI) se siguieron los seis pasos indicados por Botelho y otros<sup>5</sup>. La pregunta de investigacin se formul mediante el método PI(CO)D y para la seleccin de estudios se siguieron los criterios de inclusin y de exclusin (tabla 1).

El cuidador principal (CP) es la persona que se responsabiliza de prestar los cuidados necesarios a la persona con dependencia. El CP supervisa, gua y acompaa o gestiona directamente la prestacin de cuidados a la persona con dependencia, sin ningn tipo de compensacin econmica. El cuidador secundario (CS) participa en la prestacin de cuidados de manera ocasional o regular. Se accedi al *Repositrio Cientfico de Acesso Aberto de Portugal (RCA-AP)* con la frmula booleana: (cuidador o cuidador familiar o cuidador informal) y (sobrecarga o estrs) en un periodo comprendido entre 2000 y 2012 para acceder a los trabajos acadmicos desarrollados en el marco de tesis de másteres o doctorado con trabajos empricos completos.

De los 464 estudios identificados, se realiz una lectura completa de 40. Una vez aplicados los criterios definidos previamente, se seleccionaron 12 estudios que se enviaron posteriormente para la evaluacin de la calidad metodolgica, de acuerdo con los indicadores definidos por el Joanna Briggs Institute (JBI, 2011). Se utiliz un método de revisin cientfica externa con doble ciego para el anlisis de los estudios principales y para la obtencin de la informacin. En los casos de contradicciones en los resultados, se lleg a un acuerdo mediante un tercer revisor, un investigador especializado en el ámbito de los cuidadores familiares.

**Resultados**

Se analizaron los estudios segn sus objetivos, sus participantes y sus instrumentos. La tabla 2 presenta los objetivos, el número de participantes y los instrumentos de recoleccin de datos utilizados en los 12 estudios que integran esta revisin.

**Caracterizacin de los estudios**

Los estudios son posteriores a 2006, ocho de ellos se encuentran en el periodo comprendido entre 2009 y 2012.

Excepto el estudio S1 (tesis doctoral), todos los estudios son trabajos de final de máster elaborados de acuerdo con el diseo cuantitativo (12), y

dos de ellos se centran tambin en el diseo cualitativo (S3, S11). Siete de los estudios son de tipo observacional, con un procedimiento transversal y cuatro estudios siguen un procedimiento descriptivo. En algunas investigaciones se aaden descriptores complementarios (exploratorios, comparativos o correlacionales) y en una de las tesis no est explcita la tipologa del estudio. Diez de los estudios se han llevado a cabo con muestras de conveniencia y en dos estudios los métodos de seleccin de los participantes no estn claros. Los tamaos de las muestras varían de manera significativa (de 18 a 252 participantes), así como el tipo de instrumentos utilizados para evaluar a la persona con dependencia, y el impacto negativo en la salud y el bienestar del CF.

**Instrumentos**

El índice de Barthel y la escala de Lawton y Brody permitieron evaluar la dependencia funcional de la persona con dependencia. Respecto a la evaluacin de la sobrecarga, cuatro investigadores adoptaron la escala de Zarit de sobrecarga del cuidador, dos investigadores utilizaron el *Questionário de Avaliao da Sobrecarga do Cuidador Informal* (cuestionario de evaluacin de la sobrecarga del cuidador informal, QASCI) y el resto de investigadores desarrollaron sus estudios mediante el uso de preguntas que indicaban la presencia o ausencia de sobrecarga/estrs. En tres de los estudios (S1, S2, S4) se evaluaron

**ESTUDIOS QUE CUMPLEN LOS CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DEFINIDOS PREVIAMENTE PARA REALIZAR LA REVISIÓN INTEGRADORA**

**2**

Estudios	Objetivos	Participantes	Instrumentos
S1- Figueiredo (2007) Prestación de cuidado familiar a una persona de edad avanzada con dependencia con o sin demencia.	Comparar 2 grupos de CF de personas de edad avanzada con dependencia con o sin demencia respecto a las cuatro dimensiones del estrés según el modelo de Pearlin. Estudiar la relación de las variables y cómo influyen en la satisfacción con la vida y la percepción de la salud del CF.	Papel de CF durante menos de 6 meses.	- Cuestionario general - Cuestionario de evaluación de las redes sociales - SF-36 - SWLS - CADI - CAMI - CASI
S2- Rolo (2009) Sobrecarga y satisfacción con la vida: la percepción de los cuidadores informales (CI) de personas de edad avanzada.	Entender la relación entre la sobrecarga subjetiva y la satisfacción con la vida de los CI de personas de edad avanzada.	98 CP y 98 CS de la misma persona de edad avanzada.	- Cuestionario general (CP y CS) - SWLS - BI - CADI
S3- Santos (2008) Las vivencias de un CI en la prestación de cuidados a una persona de edad avanzada con dependencia: un estudio realizado en el municipio de Lourinhã.	Identificar las repercusiones de la prestación de cuidados en la vida del CF principal.	30 personas de ambos géneros.	- Escala de Zarit
S4- Cordeiro (2011) Cuidadores informales de personas de edad avanzada con dependencia: limitaciones y sobrecarga.	Reconocer los principales factores de sobrecarga y las limitaciones para el CF.	63 CF de personas de edad avanzada con dependencia.	- Cuestionario general - BI - IL - QASCI - CADI
S5- Correia (2012) Trastornos psicopatológicos del CI de un enfermo mental.	Determinar los factores que interfieren en los trastornos psicopatológicos del CF de un enfermo mental.	100 CF de pacientes.	- Cuestionario general - Escala de Zarit - EADS-21 - EPI
S6- Saraiva (2008) El cuidado informal de la persona de edad avanzada con dependencia: impacto en el cuidador principal y secundario.	Evaluar y comparar dos grupos en relación con las variables del estrés según el modelo de Pearlin.	100 CF (50 CP y 50 CS).	- Cuestionario general - BI - CSS
S7 - Vilela (2012) Calidad de vida del CI del enfermo mental: un análisis realizado en el centro hospitalario Cova da Beira, E.P.E.	Evaluar la calidad de vida del CI del enfermo mental.	104 CF de enfermos mentales.	- Cuestionario general - WHOQOL-breve - Escala de Zarit - PANAS
S8- Barbosa (2009) CI de personas en final de vida: estrés y estrategias de afrontamiento de los CI principales y secundarios	Analizar y comparar los CF de personas de edad avanzada en relación con los factores de estrés y la eficacia de las estrategias de afrontamiento.	180 CF (90 CP y 90 CS).	- Cuestionario general - CAMI - Escala de estrés del cuidador - BI
S9- Silva (2010) El CI de una persona con trastornos cognitivos y de desarrollo: una estimación sobre la intervención de los servicios sociales	Analizar las capacidades y vulnerabilidades del CF como cuidador de personas con trastorno cognitivo y de desarrollo.	63 CF y 63 personas con trastorno cognitivo y de desarrollo.	- Cuestionario general - ABS - QASCI - Entrevista semiestructurada
S10- Trindade (2007) El sufrimiento del CF de un enfermo mental	Entender el sufrimiento del CF que presta cuidados diarios a un enfermo mental.	252 CF que trabajan en una institución para enfermos mentales.	- Entrevista semiestructurada - IESDSFCDM

<p>S11- Silva (2011) Cuidados prestados por la familia en los casos de EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica)</p>	<p>Entender la experiencia que supone la prestación de cuidados a una persona con EPOC en un contexto familiar.</p>	<p>18 CF de pacientes con EPOC.</p>	<p>- Cuestionario general - Entrevista semiestructurada</p>
<p>S12- Ricarte (2009) La sobrecarga de los CI de personas de edad avanzada con dependencia en el municipio de Ribeira Grande</p>	<p>Acceder a la sobrecarga del CF y al nivel de dependencia de las personas de edad avanzada en las actividades diarias. Analizar la relación entre la sobrecarga y las variables sociodemográficas y los niveles de dependencia de las personas con dependencia en las actividades diarias.</p>	<p>78 CF de personas de edad avanzada con dependencia.</p>	<p>- Cuestionario general - Escala de Zarit - IB (versión breve) - LBI (versión breve)</p>

**CADI:** *Carer's Assessment of Difficulties Index* (índice de evaluación de las dificultades del cuidador); **CAMI:** *Carers' Assessment Management Index* (índice de evaluación de la gestión del cuidador); **CASI:** *Carers' Assessment Satisfaction Index* (índice de evaluación de la satisfacción del cuidador); **CSS:** *Caregiver Stress Scale* (escala de estrés del cuidador); **EADS-21:** *Anxiety, Depression and Stress Scale* (escala de ansiedad, depresión y estrés); **ABS:** *The Adaptive Behaviour Scale* (escala de conducta adaptativa); **EPI:** *Eysenck's Personality Inventory* (inventario de personalidad Eysenck); **IESDSFCDM:** *Inventory of Subjective Suffering Experiences of the Family Caregiver of the Mentally Ill Patient* (inventario de las sensaciones subjetivas de sufrimiento del cuidador familiar de un enfermo mental); **PANAS:** *Positive and Negative Affect Schedule* (escala de afecto positivo y negativo); **QASCI:** *Informal Caregiver burden assessment questionnaire* (cuestionario de evaluación de la sobrecarga del cuidador informal); **SF-36:** *short version of the Medical Outcomes Study* (versión breve del estudio de resultados médicos); **SWLS:** *Satisfaction With Life Scale* (escala de satisfacción con la vida); **WHOQOL:** *World Health Organization Quality of Life* (escala de calidad de vida, Organización Mundial de la Salud); **BI:** *Barthel Index* (índice de Barthel); **LBI:** *Lawton & Brody Index* (índice de Lawton y Brody)

las dificultades a las que se enfrentan los CF en el desempeño de su labor (CADI), en un estudio (S8) se evaluaron las estrategias de afrontamiento del CF (CAMI) y en otro estudio (S1) se evaluó el nivel de satisfacción del cuidador (CASI). La mayoría de estudios se centraba en CF de personas de edad avanzada con dependencia (7), una de los cuales era una persona con demencia. Cuatro investigaciones se centraban en CF de personas adultas, de edades dispares y con enfermedades mentales. El estudio S11 se basa en CF de personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Cuatro investigaciones cuentan con grupos comparativos, en los que se incluyen el CP y el CS (S1) o la presencia/ausencia de enfermedad mental de la persona que recibe los cuidados (S2, S6, S8).

**Impacto en la salud y el bienestar del cuidador familiar**

En todos los estudios se establece una caracterización del CF y se muestra de manera uniforme que la mayoría de participantes son mujeres, ya sea esposas o hijas, que viven con la persona con dependencia y no desempeñan una actividad profesional en el momento en el que se desarrollan los estudios. La duración de la prestación de cuidados y el tiempo diario dedicado a la asistencia del familiar adulto/de edad avanzada, con distintos tipos de dependencia, varía de manera significativa.

Una mayor incapacidad de la persona con dependencia para realizar actividades de la vida diaria se asocia con una mayor percepción de sobrecarga por parte del CF (S1, S3, S4, S12). Los niveles de sobrecarga elevados del CF se asocian a personas con dependencia con enfermedades mentales (S1, S8), CP (S6, S8), cuidadora esposa, una mala percepción del estado de salud, falta de apoyo informal, una sobrecarga de cuidados de más de 12 horas y dificultades para prestar los cuidados (S4, S12), una responsabilidad completa de los cuidados, la percepción de una mayor responsabilidad y la prestación de cuidados a varias personas de manera simultánea (S3) y el he-

cho de ser mujer (S12, S10, S5). Las mujeres mostraron niveles de depresión, ansiedad y estrés más elevados (S5) en comparación con los cuidadores de género masculino.

Los cuidadores más jóvenes presentan un mayor sufrimiento físico y psicológico (S10), y los más mayores presentan niveles de depresión, ansiedad, estrés (S5) y sobrecarga (S12) más elevados.

Los CF que presentan una mejor calidad de vida (CdV) son mujeres adultas jóvenes, casadas o que viven en pareja, con un nivel educativo alto y un estado profesional activo, hermanos/as de la persona con dependencia y sufren una menor sobrecarga (S7). Las personas con dependencia más jóvenes y de género masculino suelen provocar niveles de depresión, ansiedad y estrés más elevados en el CF (S5). La prestación de cuidados desencadena cambios en el CF a nivel físico (S2, S3), psicológico (S3) y social (S1, S3).

También se analizó la percepción del estado de salud del CF (S1, S2, S4, S7), lo cual permitió concluir que los

CF tienden a percibir un peor estado de salud y una menor satisfacción con su vida en el caso de los CP (S2) o de las personas con dependencia con enfermedades mentales (S1). Del mismo modo, se asocia una peor percepción de la salud a una sobrecarga más elevada y una mayor limitación (S1, S4).

A fin de preservar el estado de salud general y gestionar la sobrecarga, el CF adopta estrategias de afrontamiento internas (S8, S10) (aceptación de la situación de dependencia y planificación de actividades) y estrategias de afrontamiento externas (apoyo informal, prácticas religiosas, actividades de ocio) para superar las dificultades derivadas del proceso de cuidado (S3).

### **Dificultades presentadas durante el desempeño del papel de cuidador familiar**

Los CF que perciben menos dificultades tienden a mostrar una mayor satisfacción con su vida (S2). Las dificultades suelen terminar en sobrecarga (S2, S3, S4), se expresan en modo de fatiga o enfermedad del CF, y están relacionadas con la naturaleza de la tarea realizada, una edad más avanzada, el hecho de no vivir con la persona con dependencia (S4), el rechazo de la condición de dependencia (S3), la disposición de menos tiempo para el cuidado personal y para las tareas domésticas (S1, S3), la dificultad de comprometerse con otras tareas, la falta de información, el miedo a que empeore el estado de la persona con dependencia (S11), el apoyo formal e informal poco adaptado a las necesidades específicas (S9, S11) y la sobrecarga económica (S1, S3, S11). El cuidador suele necesitar ausentarse del trabajo o ajustar sus horarios de acuerdo con las necesidades de la persona con dependencia (S3).

A pesar del impacto negativo en la salud y en el bienestar identificado y trasladado por el CF de un familiar con dependencia para los cuidados personales, algunos cuidadores se sienten capaces de prestar estos cuidados y perciben esta experiencia como una oportunidad de crecimiento personal (S1, S6, S8, S12).

### **Calidad metodológica de los estudios**

A fin de reforzar la validez de la revisión integradora es esencial evaluar la calidad metodológica de los estudios seleccionados<sup>6</sup>. Durante este proceso se utilizaron los indicadores del JBI para evaluar los criterios de acuerdo con tres opciones: S) Sí, existen criterios; N) No, no existen criterios; NC) No está clara la existencia de criterios. De acuerdo con Magalhaes<sup>7</sup>, los elementos identificados con «S» se calificaron con un 1 y los identificados con «N» o «NC» recibieron una calificación de 0. Una calificación más elevada implica una mejor calidad metodológica. A partir de la puntuación final alcanzada, se dividieron los estudios en tres categorías (tabla 3).

También se analizaron los estudios de enfoque mixto (S3, S11) mediante los indicadores para estudios cualitativos, con 10 elementos (tabla 4).

### **Discusión**

Todos los estudios analizados, realizados por diferentes grupos profesionales, revelan una preocupación general de las sociedades modernas respecto a las familias con personas con dependencia para el cuidado personal.

La prestación de cuidados a un familiar con dependencia sigue siendo una tarea mayoritariamente femenina, con lazos familiares cercanos –esposas o hijas–, que convive con la persona con dependencia. Las cuidadoras suelen ser esposas de edad avanzada, con enfermedades crónicas relacionadas, que afectan a la capacidad funcional. Estos resultados quedan corroborados mediante varios estudios nacionales<sup>8,9,4,3</sup>, así como estudios internacionales<sup>10,11,12</sup>. Se asocia una mejor percepción del estado de salud del CF con un

## **Ser cuidador de un familiar con dependencia es un proceso complejo y exigente que conlleva una intervención activa por parte de los profesionales sanitarios**

nivel de dependencia más bajo de la persona que recibe los cuidados<sup>13,3</sup>.

Las mujeres presentan mayores niveles de sobrecarga, lo cual puede explicarse por el hecho de que se encuentran muy solicitadas en relación con otros papeles que desempeñan<sup>4,14</sup>. La mayoría de CF considera que la prestación de cuidados conlleva una sobrecarga física, mental y social. Estos hechos quedan validados por otros estudios<sup>10,8,4</sup>. La fatiga, la ansiedad, la tristeza, el deterioro del estado de salud, la menor disposición de tiempo libre, la preocupación, el miedo y la exigencia que perciben los cuidadores son variantes clave que pueden desencadenar la sobrecarga<sup>20</sup>. El CP y aquellos que cuidan a personas con demencia también se exponen a un mayor riesgo, debido a los posibles cambios cognitivos y del comportamiento del familiar a su cargo<sup>10</sup>.

Las dificultades percibidas por el CF durante el desempeño de su papel de cuidador afectan a su bienestar. Estos resultados han sido corroborados por otros autores<sup>9,13,15</sup>. Se destacan las limitaciones estrechamente relacionadas con el proceso de prestación de cuidados y las dificultades físicas, emocionales, sociales y económicas. La percepción de las dificultades permitió identificar necesidades especiales, concretamente el apoyo de los servicios sanitarios y de las redes sociales informales.

CALIDAD METODOLÓGICA DE LOS ESTUDIOS INCLUIDOS EN LA REVISIÓN INTEGRADORA

3

Puntos del JBI	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12
1. ¿El estudio se basa en una muestra aleatoria o pseudoaleatoria?	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N
2. ¿Los criterios de inclusión en la muestra están claramente definidos?	S	S	S	S	S	S	S	S	S	NC	S	S
3. ¿Se han identificado los factores de confusión y establecido las estrategias para tratarlos?	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N
4. ¿Se han evaluado los resultados mediante un criterio objetivo?	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
5. Si se realizan comparaciones, ¿las descripciones de los grupos son suficientes?	S	S	NC	NC	NC	S	NC	S	NC	NC	NC	NC
6. ¿Se ha realizado un seguimiento durante un tiempo suficiente?	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC
7. ¿Se describen e incluyen en el análisis los resultados de los pacientes que abandonaron el estudio?	NC	N	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC
8. ¿Se han determinado los resultados de manera fiable?	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9. ¿Se ha utilizado el análisis estadístico adecuado?	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>4</b>

S – Sí = 1 punto; N – No = 0 puntos; NC – No está claro = 0 puntos

Entre 0 y 3 puntos: baja calidad metodológica; entre 4 y 6 puntos: calidad metodológica media; entre 7 y 9 puntos: alta calidad metodológica.

CALIDAD METODOLÓGICA DEL COMPONENTE CUALITATIVO EN ESTUDIOS MIXTOS

4

Puntos del JBI	S3	S11
1. La perspectiva filosófica indicada y el método de investigación utilizado son coherentes entre sí.	S	S
2. El método de investigación utilizado y la pregunta de investigación o los objetivos son coherentes entre sí.	S	S
3. El método de investigación y los métodos utilizados para la recopilación de datos son coherentes entre sí.	S	S
4. El método de investigación y la representación y análisis de los datos son coherentes entre sí.	S	S
5. El método de investigación utilizado y la interpretación de los resultados son coherentes entre sí.	S	S
6. Se ha establecido la investigación desde un punto de vista cultural o hipotético.	NC	NC
7. Se ha tratado la influencia del investigador en la investigación y viceversa.	NC	S
8. Los participantes y sus voces cuentan con una representación adecuada.	S	S
9. La investigación cumple con los estándares éticos de acuerdo con los criterios actuales y los estudios más recientes disponen de pruebas de validación ética.	N	S
10. Las conclusiones extraídas de la investigación parecen provenir del análisis o la interpretación de los datos.	S	S
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>9</b>

S – Sí = 1 punto; N – No = 0 puntos; NC – No está claro = 0 puntos

Entre 0 y 3 puntos: baja calidad metodológica; entre 4 y 6 puntos: calidad metodológica media; entre 7 y 9 puntos: alta calidad metodológica.



Existen varias estrategias de afrontamiento adoptadas por los CF para superar las dificultades a las que se enfrentan<sup>2,18,19,22</sup>. Estas estrategias suelen aliviar el impacto negativo relacionado con el papel del CF. La implementación de estrategias de afrontamiento eficaces y una buena percepción del apoyo social están relacionadas con mejores niveles de satisfacción del CF<sup>20</sup>.

Los CF identificaron algunos aspectos positivos, aunque menos expresivos, relacionados con la prestación de cuidados. Otros estudios respaldan estos resultados<sup>13,16</sup>.

Los 12 estudios principales analizados son estudios transversales basados en muestras no probabilísticas, lo cual limita los resultados y la generalización de los resultados a la población general. Las deficiencias relacionadas con la calidad metodológica se deben principalmente a los puntos 1 y 3 del indicador del JBI (2011)<sup>11</sup> para el tipo de muestra, la posibilidad de sesgo y las estrategias para gestionar este sesgo. Estas opciones metodológicas son muy frecuentes y se ajustan mejor a los tiempos de los procesos académicos. El sesgo también puede haber sido provocado por las limitaciones de la fuente de información (RCCAP).

## Conclusiones

Ser cuidador de un familiar con dependencia es un proceso complejo y exigente que conlleva una intervención activa por parte de los profesionales sanitarios orientada a dar respuesta a las necesidades específicas reales del CF. Los resultados identificados respaldan las investigaciones nacionales e internacionales y suponen una llamada de atención para los profesionales sanitarios y la importancia de desarrollar intervenciones psicoeducacionales para proporcionar información válida para el CF sobre la enfermedad y los recursos internos y externos, y para cubrir las necesidades de apoyo emocional y social a fin de facilitar el desarrollo hacia un proceso óptimo de gestión de la prestación de cuidados.

El periodo de tiempo de los estudios seleccionados revela que, en Portugal, las investigaciones desarrolladas en el ámbito académico centradas en las especificidades de los CF están en aumento, y los resultados tienden a establecer una relación entre la prestación de cuidados informales y la naturaleza del origen del estrés crónico. En algunos casos, se ha observado que las dificultades presentadas no tienen un impacto significativo en los niveles de satisfacción del desarrollo de la prestación de cuidados; sin embargo, la prestación de cuidados afecta negativamente al CF. Este hecho queda demostrado por las manifestaciones clínicas relacionadas con el estrés fisiológico y psicológico.

Los estudios permitieron identificar el impacto que tiene la prestación de cuidados a un familiar con dependencia en la salud y el bienestar del cuidador familiar. Asimismo, se identificaron dificultades por parte del cuidador familiar en el desempeño de este papel.

A pesar de la importancia del estudio, el conocimiento principal se basa en estudios con limitaciones metodológicas para la generalización de los datos. Estos resultados subrayan la necesidad de desarrollar estudios con niveles de pruebas más elevados para apoyar la toma de decisiones en la práctica clínica. Por ello, los estudios observacionales longitudinales y de tipo experimental, con muestras representativas, suponen un enfoque importante para entender mejor los procesos adaptativos del CF respecto a la prestación de cuidados.

## Bibliografía

1. Araújo I, Paúl C, Martins MM. Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: do hospital à comunidade – um desafio. *Revista Referência*, IIª série (7), 43-53.

2. Barbosa AL. Cuidado informal no fim da vida: stress e coping em cuidadores primários e secundários. Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro, Aveiro, 2009.

3. Berglund AL, Johansson IS. Family caregivers' daily life caring for a spouse and utilizing respite care in the community. *Nordic Journal of Nursing Research*, 33 (1), 30-33.

4. Bettany-Saltikov J. How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide. England: McGraw-Hill International, 2012.

5. Botelho LL, Cunha CC, Macedo M. O método de revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*, 5 (11), 121-136.

6. Cardoso MJ. Promover o Bem-Estar do Familiar Cuidador - Programa de Intervenção Estruturado. Porto: Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa, 2011.

7. Cruz DC, Loureiro HA, Silva MA, Fernandes MM. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Referência*, IIIª Série (2), 127-136.

8. Elias MF. Contributos do Apoio psicossocial, em contexto domiciliário, aos familiares cuidadores/idosos após fractura da extremidade proximal do fémur. Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Porto, 2011.

9. Fernandes MG, Garcia TR. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 2009; 43 (4), 818-824.

10. Figueiredo D. Cuidados Familiares ao Idoso Dependente. Lisboa: Climepsi, 2007.

11. Joanna Briggs Institute (JBI). Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual: 2011 edition. Australia: Joanna Briggs Institute.

12. Magalhães SP. Tecnologias educativas destinadas à pessoa dependente e/ou familiar cuidador: uma revisão sistemática da literatura. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, 2013.

13. Martins T. AVC - Acidente Vascular Cerebral - Qualidade de vida e Bem estar dos doentes e Familiares Cuidadores. Coimbra: Formasau, 2006.

14. Ott CH, Kelber ST, Blaylock M. "Easing the way" for spouse caregivers of individuals with dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 2010; 3 (2), 89-99.

15. Pereira HR, Botelho MA. Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*, 2011; 20, 2448-2457.

16. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 2006; 11, 1-19.

17. Ricarte LF. Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS) - Universidade do Porto, Porto, 2009.

18. Rolo LC. Sobrecarga e satisfação com a vida: a percepção dos cuidadores informais de idosos. Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro, Aveiro, 2009.

19. Santos DI. As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: Um Estudo no Concelho da Lourinhã. Universidade Aberta de Lisboa, Lisboa, 2008.

20. Sequeira C. Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental. Lisboa: Lidel Edições Técnicas, 2010.

21. Shyu IL, Chen MC, Chen ST, Wang P, Shao JH. A family caregiver-oriented discharge-planning program for older stroke patients and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 2008; 17 (18), 2497-2508.

22. Trindade MR. Dor e sofrimento do familiar-cuidador do doente mental. Dissertação de Mestrado, Universidade do Algarve, Faro, 2007.