

Cuidados de familiares y allegados a personas afectas de dependencia funcional

Recensiones SIIS

Todos los documentos reseñados en esta selección bibliográfica forman parte del fondo documental de la biblioteca del SIIS. Los marcados con el símbolo  pueden descargarse gratuitamente por Internet.

El Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO) agradece al SIIS la posibilidad de ofrecer esta selección bibliográfica.

La maquetación base del documento fue realizada por Hacer editorial.

Madrid, mayo de 2017

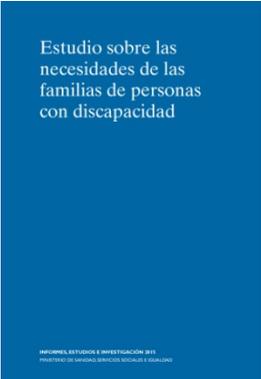
Fundación Derecho y Discapacidad

Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España

Serie: Informes, Estudios e Investigaciones. Madrid, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015, 193 págs. Ref. 508445.

En España, las personas con discapacidad han tenido a las familias como principal fuente de cuidado y apoyo. Aunque ello ha permitido paliar la insuficiencia de las políticas del bienestar, estas apenas han tenido en cuenta las necesidades de las familias, al centrar sus actuaciones casi exclusivamente en las personas con discapacidad. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se propone, mediante esta investigación, recoger y dar a conocer las necesidades de las familias que tienen algún miembro con discapacidad. De este modo, pretende contribuir a que las familias reflexionen sobre el papel que desempeñan como agentes de inclusión de las personas con discapacidad y tomen un papel más activo en su propio autocuidado. Además, quiere proporcionar a las entidades públicas y privadas —que diseñan programas y políticas— elementos que les permitan responder a las necesidades de las familias.

El estudio recabó datos a través de un cuestionario de preguntas abiertas dirigidas a las familias, de testimonios escritos solicitados a familiares y de un segundo cuestionario orientado a profesionales. Esta información se completó y contextualizó con la extraída de bibliografía y legislación sobre la materia, así como con datos de las



Estudio sobre las
necesidades de las
familias de personas
con discapacidad

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIONES DEL
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

encuestas sobre discapacidad del Instituto Nacional de Estadística, que pese a resultar algo antiguos (la última se realizó en 2008), ofrecen una representatividad estadística de la que carecen las encuestas realizadas ad hoc para este trabajo. El estudio comienza describiendo los hogares de personas con discapacidad, para después analizar cómo incide la presencia de un miembro con discapacidad en todos los ámbitos de la vida familiar, y qué tipo de apoyos reciben estas familias. El núcleo de la investigación aborda, como se ha dicho, las necesidades de las familias, y lo hace tanto desde su propio punto de vista como desde la perspectiva de las y los profesionales.

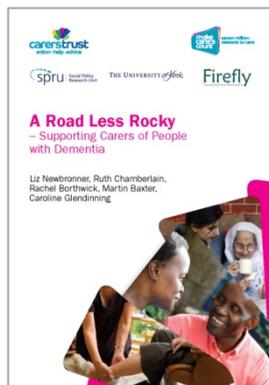
De las conclusiones se desprende que las familias presentan necesidades cognitivas (información, asesoramiento y sensibilización del resto de la sociedad), emocionales, sociales y materiales (para hacer frente al sobrecoste económico que implica la discapacidad). Resulta significativo que muchas personas se sorprendieran al ser preguntadas por sus necesidades familiares, o lo agradecieran especialmente, reacciones ambas motivadas por la escasa consideración que las administraciones públicas han mostrado respecto a este asunto. Para corregir este desinterés y reforzar el papel de las familias en la atención a las personas con discapacidad, el documento sugiere una batería de iniciativas, entre las que se incluyen «proporcionar medidas de respiro, apoyo psicológico y atención integral», así como servicios específicos para tratar cuestiones relativas a la sexualidad, la planificación familiar y el consejo genético.

Newbronner, L. et al. 

A Road Less Rocky. Supporting Carers of People with Dementia

Londres, Carers Trust, 2013, 97 págs. Ref. 197175.

Esta investigación realizada en el Reino Unido trata de conocer mejor a las y los cuidadores informales de personas con demencia, y hacerlo además a lo largo de toda la trayectoria del cuidado, desde del diagnóstico al final de la vida. Valiéndose de una revisión de la literatura, de entrevistas y de grupos focales con cuidadoras y cuidadores, así como de una encuesta estatal a este colectivo, el estudio señala qué tipo de apoyo y consejo necesitan quienes cuidan a personas con demencia, tanto en relación a estas últimas como a sí mismas como cuidadoras, y en qué momentos esas necesidades resultan más acuciantes. Además de responder a estas preguntas, las conclusiones del informe apuntan a que si bien los momentos críticos para quien cuida se vinculan a la progresión de la enfermedad, pueden diferir de los experimentados por las personas con demencia; y que esos periodos de mayor vulnerabilidad para las y los cuidadores no siempre son secuenciales y pueden verse afectados por factores externos, como la propia salud u otras circunstancias personales.



La Fontaine, J. et al. 

The Experiences, Needs and Outcomes for Carers of People with Dementia. Literature Review

Londres, Royal Surgical Aid Society, 2016, 105 págs. Ref. 518955.

Se estima que en el Reino Unido hay unas 850.000 personas con demencia y que alrededor de 750.000 familiares y amistades cuidan de ellas. Mejorar su calidad de vida mediante servicios de apoyo requiere conocer sus experiencias y necesidades: cómo incide el cuidado en la salud y el bienestar de estas personas, qué factores propician un cuidado inadecuado, qué intervenciones pueden minimizar el riesgo de que este se produzca, qué tipo de servicios requieren las personas que cuidan y cómo se puede estimular su participación activa en ellos. Responder a estas preguntas es el objetivo de la presente revisión bibliográfica, que analiza 326 documentos en lengua inglesa, en su mayoría publicados entre 2009 y 2016.



Entre otras cuestiones, el informe identifica los requisitos que, según la literatura científica, debe cumplir todo programa efectivo para apoyar a familiares que cuidan y reducir las prácticas inadecuadas en este ámbito. El diseño de estos programas debe reconocer la diversidad de factores que inciden en el cuidado primario y establecer intervenciones en distintos planos (individual, familiar y grupal) que respondan a las necesidades y deseos manifestados por las personas involucradas en la relación de cuidado. Dichas intervenciones deben ser implementadas por profesionales competentes, estar estructuradas en dos fases (intensiva y extensiva) y utilizar herramientas complementarias a las sesiones presenciales (como el apoyo telefónico). Además, se recomienda que estén dirigidas al desarrollo de estrategias de afrontamiento mediante

metodologías cognitivo-conductuales, las únicas sobre las que, según el documento, existe suficiente evidencia científica que acredite su eficacia.

Bouget, D., Spasova, S. y Vanhercke, B. 

Work-life Balance Measures for Persons of Working Age with Dependent Relatives in Europe. A Study of National Policies

Bruselas, Comisión Europea, 2016, 76 págs. Ref. 516000.

La conciliación de la vida laboral y personal ocupa un lugar de creciente importancia en las políticas europeas. Favorecer el equilibrio entre esas dos esferas permitiría incrementar la población activa y aumentar la renta de muchos hogares, que ya no deberían elegir entre empleo y familia. Dado que la mayoría de personas dedicadas al cuidado familiar son mujeres, las medidas de conciliación podrían traducirse además en una mayor equidad de género. Movida por tales expectativas, la Comisión Europea ha encargado un estudio sobre conciliación y cuidados prolongados, basado en informes estatales realizados por especialistas en políticas sociales de 35 países, agrupados en la European Social Policy Network (ESPN).

El estudio se centra en las personas en edad laboral que cuidan de familiares con dependencia en su propio domicilio, y trata de averiguar, por una parte, en qué medida se pueden conciliar empleo y cuidados de larga duración, y por otra, cómo inciden las políticas de apoyo a cuidadores/as en la permanencia en el mercado de trabajo, así como en la renta y el bienestar de los hogares. Para ello, describe y evalúa tres tipos de medidas de conciliación: los permisos para cuidadores/as informales, las prestaciones económicas y los servicios de apoyo. La gran diversidad de situaciones observadas en Europa y la relativa escasez de datos sobre el grupo social objeto de análisis no han impedido a la ESPN alcanzar algunas conclusiones generales sobre el asunto en cuestión.

El informe constata que todos los países examinados cuentan, en mayor o menor medida, con alguna prestación aplicable al cuidado prologando de niños/as y personas adultas con discapacidad —si bien las primeras se consideran una variante de las prestaciones dirigidas a la crianza en general. En cambio, los apoyos para el cuidado prolongado de mayores frágiles están generalmente poco desarrollados. Las conclusiones del estudio también apuntan a que conciliar empleo y cuidados de larga duración es más sencillo en los países que han favorecido el empleo a tiempo parcial y los horarios flexibles. En lo que se refiere a las prestaciones, el análisis realizado pone de manifiesto que una cuantía relativamente alta desincentiva el empleo o la búsqueda de empleo en los hogares de menores ingresos, pero aumenta su riesgo de pobreza. Las prestaciones bajas o muy bajas, por su parte, no afectan al empleo de las y los cuidadores, excepto en los hogares más pobres, donde pueden desincentivarlo.

El panorama europeo en materia de atención a la dependencia se caracteriza también por cuatro rasgos: la preferencia por intervenciones más integrales, en especial respecto al envejecimiento demográfico; la desinstitucionalización del cuidado, el cual se procura mantener en el domicilio habitual tanto como sea posible; la incorporación del bienestar de las y los cuidadores a los objetivos de las estrategias estatales sobre cuidados prolongados; y los recortes que las políticas sobre dependencia han sufrido en los últimos años. Este último factor resulta alarmante, según el estudio, pues unido a la refamiliarización que se está produciendo en países como Suecia, acaba por reforzar el papel que tradicionalmente ha desempeñado la mujer como principal cuidadora en las familias.

Lethin, C. et al. 

Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: An exploratory, crosssectional study

BMC Geriatrics, vol. 16, nº 32, 2016, 15 págs. Ref. 509723.

Quienes proporcionan cuidados informales a personas mayores con demencia no siempre disponen de servicios y programas de apoyo, y cuando pueden acceder a estos recursos, el uso que hacen de ellos varía a lo largo del desarrollo de la enfermedad. Indagar en este fenómeno y conocer también el perfil educativo de las y los profesionales que trabajan en dichos servicios es el objetivo del presente artículo. Se trata de un estudio tentativo, elaborado por especialistas de ocho países europeos —entre ellos, España—, quienes entre noviembre de 2010 y enero de 2011 se encargaron de recopilar datos empíricos para esta investigación, procedentes en su mayoría de informes y documentos oficiales, literatura científica sobre la materia y entrevistas a profesionales del ramo.

Los resultados del estudio señalan, como era previsible, que la disponibilidad y utilización de los recursos de apoyo difería notablemente de un país a otro. Tanto el asesoramiento (*conselling*) como el apoyo (*caregiver support*) y la formación son calificados de recursos muy accesibles para las y los cuidadores informales de personas con demencia. No obstante, su utilización era relativamente escasa; en pocas ocasiones eran empleados durante todo el desarrollo de la enfermedad, concentrándose su uso en la etapa intermedia, para decrecer más tarde. Los centros de día y los recursos de respiro mostraban tendencias similares en cuanto a disponibilidad y uso. En lo que se refiere al personal de apoyo, aquellos países que contaban con estándares oficiales para el cuidado de personas con demencia parecían más conscientes de la necesidad de que profesionales

especializados/as en esa tarea participaran en la atención a pacientes y el apoyo a sus cuidadores/as informales.

Bérard, A. et al. 

Le répit: des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants

Fondation Médéric Alzheimer, 2011, 182 págs. Ref. 180632.

Este documento presenta los resultados de un estudio encargado por el Gobierno francés a la Fundación Médéric Alzheimer, entidad dedicada a atender a las personas que cuidan a pacientes con esa enfermedad. El objetivo del trabajo es describir los servicios de respiro existentes, establecer una tipología, y sobre todo, identificar las tendencias emergentes y las iniciativas más innovadoras. Para ello, el estudio se basa en una revisión de más de 450 documentos científicos y de experiencias prácticas llevadas a cabo tanto en Francia como a escala internacional, entre 2000 y 2010.

La primera parte del informe contextualiza los servicios de respiro, analizando la evolución conceptual y los avances en el diseño y la implementación de los servicios de apoyo a las personas cuidadoras. Un segundo bloque, más extenso, se centra en el estudio propiamente dicho de las fórmulas de respiro. El análisis se estructura en torno a una tipología dual de, por un lado, las intervenciones «clásicas», que se refuerzan y diversifican (servicios de información, programas de formación, grupos de apoyo psicológico y de autoayuda, centros de día, residencias temporales, vacaciones) y, por otro, las fórmulas «emergentes», basadas fundamentalmente en unas franjas horarias más extensas y en un acompañamiento más especializado, intensivo y adaptado a las necesidades (centros de noche, atención nocturna itinerante, asistencia en situaciones de urgencia, acogimiento familiar temporal). La última parte del informe establece los ejes que deben guiar los avances en los servicios de respiro: responder de modo más ágil y

cercano a las necesidades de las personas cuidadoras, combinando diferentes fórmulas de alivio; ofrecer tiempos para la socialización; y, por último, promover las intervenciones basadas en la movilidad de los equipos hacia las personas con demencia y sus familias.

Huis in het Veld, J. G. et al. 

The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia: A systematic meta review

BMC Geriatrics, vol. 15, nº 147, 2015, 10 págs. Ref. 509079.

El cuidado informal de pacientes con demencia resulta, con frecuencia, extremadamente exigente, en especial, en los planos psicológico y emocional. Con vistas a determinar los apoyos profesionales más adecuados para facilitar esa tarea, el presente artículo lleva a cabo un metaanálisis en el que las intervenciones se clasifican en seis grupos según su finalidad principal. Esta puede concretarse en facilitar las relaciones familiares, mantener un estilo de vida activo, proteger el bienestar psicológico, enfrentarse a las alteraciones de la memoria características de la demencia, o facilitar información relativa a la enfermedad y sus cuidados. Además, las intervenciones multicomponente, es decir, aquellas que persiguen varios de los objetivos antes mencionados, se configuran como una sexta categoría de análisis. Cabe apuntar que el equipo investigador considera éste como un estudio pionero y subraya que toma como base diez revisiones sistemáticas que califica como de gran calidad metodológica.

El artículo concluye que las intervenciones dirigidas a incrementar el bienestar psicológico de las y los cuidadores informales cuentan, en general, con suficientes evidencias de efectividad. Así, defiende que los grupos de apoyo logran aliviar el estrés y que las intervenciones de

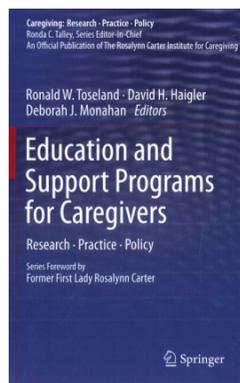
reestructuración cognitiva (reframming) mejoran el apoyo social, las relaciones con el paciente y la calidad de vida. También existen evidencias, aunque más limitadas, de que las intervenciones relativas a los trastornos en la memoria consiguen fortalecer la capacidad de respuesta de las y los cuidadores —por ejemplo, a través de programas de entrenamiento—, y lo mismo cabe decir respecto a las intervenciones de tipo informativo y sus positivos efectos sobre la confianza, el estrés y la sensación de competencia de quienes cuidan. En cambio, no hay pruebas fehacientes que avalen o descarten efectos distintos a los señalados en las intervenciones orientadas a las relaciones familiares, al manejo de los problemas de memoria, al bienestar psicológico o a la información que se facilita a las y los cuidadores.

Toseland, R. W., Haigler, D. H. y Monahan, D. J. (eds.)

Education and Support Programs for Caregivers. Research, Practice, Policy

Nueva York, Springer, 2011, 165 págs. Ref. 180081.

Durante los últimos años, se ha constatado la creciente importancia de los cuidados informales en la atención a la población dependiente. De hecho, en estos momentos, hay un debate sobre la necesidad de establecer fórmulas adecuadas para asegurar la continuidad de una intervención informal de calidad. Los editores de esta obra colectiva, publicada por el prestigioso centro estadounidense de investigación Instituto Rosalynn Carter de Cuidados, opinan que los servicios de formación y de apoyo juegan un papel importante en la persecución de este objetivo. Por ello, han querido revisar la evidencia científica existente sobre los diferentes tipos de programas dirigidos a cuidadores informales, como los grupos de autoayuda, la



teleasistencia y los talleres de formación. A partir de los resultados de las evaluaciones incluidas en el estudio, los autores emiten una serie de recomendaciones para planificar e implantar este tipo de servicios.

Lopez-Hartmann, M. et al. 

The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: A systematic review

International Journal of Integrated Care, vol. 12, julio-septiembre, 2012, págs. 1-16. Ref. 188268.

Este metanálisis estudia los efectos de diferentes servicios de apoyo y respiro dirigidos a cuidadores informales de personas mayores dependientes. No se trata, en absoluto, del primer estudio que revisa la eficacia de estos servicios, pero muchos de los estudios publicados que abordan el asunto analizan los resultados de un determinado servicio, mientras que este artículo pretende ofrecer un enfoque comparativo. Después de llevar a cabo la revisión de los artículos seleccionados para el estudio, los autores constataron que la evidencia de los efectos del apoyo a los cuidadores es débil y algo inconsistente. Las intervenciones que se dirigen específicamente al cuidador pueden fomentar la reducción o la estabilización de la depresión, la ira, la sobrecarga, el estrés y los problemas derivados de conflictos en el rol familiar-laboral del cuidador. Hay cierta evidencia del efecto positivo de los grupos de apoyo sobre la capacidad de adaptación, el conocimiento y el apoyo social, y también sobre la reducción de la depresión. Por último, las intervenciones basadas en tecnología podrían reducir la sobrecarga, la depresión, el estrés y mejorar, al mismo tiempo, la capacidad de adaptación personal. No obstante, ninguno de estos servicios resuelven por separado todos los problemas que normalmente afectan a los cuidadores informales. Por ello, los autores recomiendan el diseño e implantación de programas de apoyo

integrales que tengan en cuenta las necesidades individuales de cada cuidador.

Ducharme, F. et al. 

Étude évaluative des effets de Baluchon Alzheimer sur les proches aidants et les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer

Montreal, Baluchon Alzheimer, 2016, 97 págs. Ref. 518961.

Este informe recoge la evaluación realizada sobre un innovador servicio de apoyo a cuidadores/as familiares de pacientes con alzhéimer. Baluchon Alzheimer nació en 1999 en Quebec y desde 2005 cuenta con una filial en Bélgica; además se está extendiendo a otras provincias canadienses y varios países europeos se han interesados en la iniciativa. El programa, que está subvencionado, ofrece periodos de respiro de entre 4 a 14 días, durante los cuales una cuidadora profesional especializada suplente al cuidador familiar en el domicilio del paciente. En ese tiempo, elabora un diario donde recoge los sucesos más significativos, así como observaciones sobre el comportamiento de la persona con alzhéimer y su calidad de vida. Estas notas tienen un propósito formativo, pues le permiten, posteriormente, hacer recomendaciones al cuidador o cuidadora familiar. El servicio se completa con un seguimiento telefónico que facilita la continuidad de los cuidados una vez terminada la estancia de respiro.

La evaluación aquí planteada tiene por objetivo conocer los efectos de Baluchon Alzheimer en las y los familiares que actúan como cuidadores principales, así como en las propias personas con alzhéimer (o enfermedades similares). A tal fin, se desarrollaron dos estrategias metodológicas. De un lado, se llevó a cabo un estudio ex post a partir de datos recabados en entrevistas estandarizadas y del análisis de los diarios de acompañamiento. De otro, se comparó una serie de indicadores de

calidad de vida entre una muestra de participantes en este programa y otra de participantes en servicios de respiro de corta duración facilitados por las asociaciones de alzhéimer canadienses. Las opiniones recabadas se utilizan igualmente para proponer mejoras en el servicio.

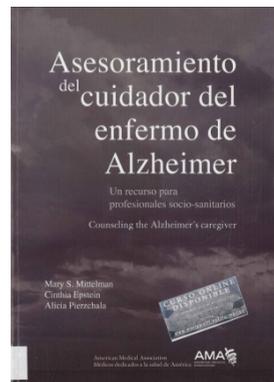
Los resultados cuantitativos muestran que la estancia de respiro proporcionada por Baluchon Alzheimer consigue disminuir la sensación de sobrecarga de las y los cuidadores. Los beneficios percibidos después de estancias largas (8-14 días) son mayores, tanto en quienes cuidan como en quienes reciben esos cuidados. Además, las personas que no habían disfrutado del programa en el último año decían reaccionar con mayor intensidad frente a los comportamientos depresivos de las personas a las que cuidaban, sentirse menos preparadas para el cuidado y sufrir más ansiedad. Sin embargo, el servicio no parece influir en la probabilidad de que la persona que cuida aloje a la persona con alzhéimer, ni tampoco en la frecuencia de las visitas de urgencia o de las hospitalizaciones a resultas de tales visitas.

Mittelman, M. S., Epstein, C. y Pierzchala, A.

Asesoramiento del cuidador del enfermo de Alzheimer. Un recurso para profesionales socio-sanitarios

Chicago, American Medical Association, 2013, 321 págs.
Ref. 194068.

Este libro constituye uno de los manuales más completos publicados en castellano sobre el asesoramiento a personas que cuidan a familiares con alzhéimer. Está centrado específicamente en el apoyo a cónyuges que atienden a sus parejas con este tipo de demencia en su propio domicilio. El tratamiento propuesto persigue dos objetivos. Por un lado, paliar los efectos negativos que el cuidado intensivo de estos pacientes puede ocasionar en sus cónyuges. Por otro



lado, retrasar o evitar el ingreso en un centro residencial, atendiendo así tanto al deseo de la mayor parte de las familias como a las recomendaciones de las guías de buenas prácticas internacionales. La intervención combina sesiones de asesoramiento individual para el cuidador principal con sesiones de grupo con otros miembros de la familia, grupos de autoayuda y asesoramiento telefónico. Debe subrayarse que la efectividad del tratamiento ha sido confirmada mediante un estudio clínico muy riguroso, llevado a cabo a lo largo de diez años por el Centro de Alzheimer de la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York y en el que tomaron parte más de cuatrocientos parejas.

El manual está pensado para profesionales del ámbito sociosanitario con conocimientos previos sobre la enfermedad, pues aunque cuenta con un capítulo introductorio sobre el diagnóstico, los síntomas y la evolución del alzhéimer, no profundiza en la materia. El resto del libro, en cambio, describe de forma detallada y sistemática cómo realizar la valoración inicial del caso, cómo llevar a cabo los distintos tipos de asesoramiento y cómo abordar algunas de las dificultades que pueden surgir en la relación de cuidado. Los procedimientos y técnicas están ilustrados por pequeñas narraciones inspiradas en casos reales, lo que unido a la lista de comprobación que figura al término de cada capítulo facilita el aprendizaje.

Courtin, E., Jemiai, N., y Mossialos, E. 

Mapping support policies for informal carers across the European Union

LSE Research Online, mayo, 2015, 34 págs. Ref. 518960.

Se estima que más de tres cuartas partes de los cuidados prolongados que se facilitan en Europa son proporcionados por familiares y allegados, y que el número de cuidadoras y cuidadores informales al menos duplica al de cuidadores/as profesionales. La crisis económica y

el consiguiente recorte de las políticas sociales han puesto de relieve la aportación del cuidado informal al bienestar social, y con ello, también han quedado en evidencia sus dificultades para responder a la creciente demanda de cuidados. Este estudio trata de obtener una radiografía de las políticas europeas en materia de apoyo directo o indirecto al cuidado informal de las personas mayores en situación de dependencia, un aspecto de las políticas sociales todavía poco explorado.

Veintisiete expertos/as, uno/a por cada país de la Unión Europea, fueron entrevistados por el equipo investigador a fin de que proporcionaran el sostén empírico del análisis. Los datos obtenidos se contrastaron más tarde con los extraídos de la literatura científica especializada, para completar la información y minimizar los sesgos. Las medidas, de apoyo al cuidado informal encontradas, se clasificaron en tres dimensiones o niveles. La primera la conforman las medidas de apoyo directo a las y los cuidadores (asesoramiento, programas de respiro, formación), cada vez más extendidas, pero que en muchos países no cuentan aún con sistemas de monitorización y evaluación consolidados. La segunda corresponde a las prestaciones económicas, el tipo de apoyo más frecuente en Europa, aunque su modo de implementación varía considerablemente. En esta dimensión, se subraya cómo el papel de las y los cuidadores informales está cambiando a resultas —entre otros factores— de las disposiciones sobre quién puede acceder a dichas ayudas. La tercera dimensión es la sistémica, y en ella se incluirían las medidas de conciliación, que si bien no constituyen servicios de apoyo como tales, sí delinean las condiciones en que el cuidado informal puede realizarse. Dentro de este último nivel, se señala que la identificación de las y los cuidadores informales constituye una asignatura pendiente en la mayor parte del continente.