

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE LA SANTÍSIMA CONCEPCIÓN
FACULTAD DE COMUNICACIÓN, HISTORIA Y CS. SOCIALES
TRABAJO SOCIAL



UNIVERSIDAD CATOLICA
DE LA SANTISIMA CONCEPCION

**Revisión sistemática sobre los efectos que se generan en los
cuidadores familiares de personas mayores con demencia**

Estudiante:
Ayrán Hananías Sanhueza
Profesor/a guía:
Elizabeth Ormeño Carrasco

Concepción, 20 de septiembre del 2023

ÍNDICE

Problematización	01
Justificación.....	03
Objetivos.....	04
Marco teórico-conceptual.....	05
Marco metodológico.....	11
Resultados.....	16
Discusión.....	22
Conclusiones y propuestas	26
Referencias bibliográficas	29

1. Problematización

El envejecimiento de la población es un hecho evidente, ya que entre el 2015 y 2050 el porcentaje de habitantes del planeta mayores a 60 años se duplicará de 12% a un 22% (Organización Mundial de la Salud, 2022) debido a varios sucesos como la baja natalidad o mejoras en cuanto a calidad de vida.

Además, este cambio en la distribución de la población de los países hacia edades más avanzadas empezó en los países de ingresos altos, en Japón, por ejemplo, el 30% de la población ya tiene más de 60 años, pero los cambios más importantes se están viendo actualmente en los países de ingresos bajos y medianos (OMS,2022)

Según Alvarado & Salazar (2014) la importancia de destacar que el envejecimiento es un proceso natural gradual que implica una variedad de aspectos físicos, psicológicos y sociales, el cual puede ser percibido como un envejecimiento positivo o negativo, donde las condiciones negativas se entienden como un conjunto de enfermedades múltiples que rodean al adulto mayor, las cuales tienden a prolongarse y con ello la limitación en las actividades de la vida diaria, y por otro lado, el envejecimiento positivo es un proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen.

Por su parte y para un mejor entendimiento la OMS (2022) define al envejecimiento desde un punto de vista biológico:

Como el resultado de la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, a un mayor riesgo de enfermedad y, en última instancia, a la muerte.

Además de la aproximación biológica, existe una social ligada al concepto de vejez errada en donde el adulto mayor es visto como un ser social pasivo, incapaz de participar, siendo expuesto a una discriminación por su avanzada edad. Tal como lo expone Barros (1996): “Esto repercute en los propios ancianos, quienes al hacer suyas estas ideas acaban por percibirse a sí mismos en tales términos”. Lo que eleva su vulnerabilidad exponiéndolos a enfermedades crónicas degenerativas que afectan tu salud.

En virtud del descenso gradual de las capacidades físicas y mentales se generan ciertas afecciones tales como “la pérdida de audición, cataratas y errores de refracción, los dolores de espalda y cuello, la osteoartritis, las neumopatías obstructivas crónicas, diabetes, depresión y la demencia” (Organización Mundial de la Salud, 2022)

Una de las afecciones más comunes que tienden a aparecer en los adultos mayores a raíz del deterioro cognitivo es la demencia, la cual es definida por la RAE como “un deterioro progresivo de las facultades mentales que causa graves trastornos de conducta”.

Según el centro para el control y prevención de enfermedades (2019) la demencia es un término general para referirse a una alteración de la capacidad para recordar, pensar o tomar decisiones que interfiere en la realización de las actividades de la vida diaria. Asimismo, se destaca que la demencia no es una parte común del envejecimiento normal.

Por otro lado, para la OMS (2023):

La demencia tiene consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas, no solo para las personas que viven con la enfermedad, sino también para sus cuidadores, las familias y la sociedad en general. A menudo hay una falta de concienciación y de comprensión de la demencia, lo que puede causar estigmatización y suponer un obstáculo para el diagnóstico y la atención.

En cuanto a lo social, afecta la interacción del individuo con su entorno y su capacidad para participar en la vida cotidiana, por lo tanto, se considera un fenómeno social porque impacta las relaciones interpersonales, las dinámicas familiares y la participación en la comunidad.

Además, Rodríguez et al. (2021) expone que estos cambios que ocurren al padecer demencias afectan tanto al desempeño de las actividades de la vida diaria como a los aspectos emocionales y sociales de cada individuo.

A raíz de esto se hace imprescindible contar con una persona o red de apoyo social que sea capaz de apoyar y cuidar, definiendo el cuidado como “un apoyo diario y muchas veces permanente en el desarrollo de actividades cotidianas como bañarse, alimentarse, vestirse, subir escaleras, salir a comprar, compartir con familia y amigos, sentirse acompañado y querido a lo largo de toda la vida” (SENAMA, 2019).

Ahora bien, a las personas que ejercen o desempeñan labores de cuidado se les llama “cuidadores” quienes pueden ser formales, en donde se encuentran mayoritariamente enfermeros o cuyos estudios les permitan el cuidado a otros y, por otro lado, el informal “aquel entregado fundamentalmente por parientes, amigos o vecinos y suele caracterizarse por existir afectividad en la relación, y por realizar el cuidado mediante un compromiso de cierta permanencia o duración” (SENAMA, 2019)

Sin duda, las personas que cumplen estas labores de cuidado con cierta duración o permanencia genera ciertos efectos en los cuidadores bajo las dimensiones sociales, de salud física, económicas y psicológicas lo que puede conllevar una sobrecarga del cuidador, la que está definida como “un estado de agotamiento tanto emocional como físico, que experimentan las personas que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona con dependencia, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales personales e incluso laborales” (SENAMA, 2019).

A raíz de esto, es importante contar con políticas sociales que contribuyan al bienestar del cuidador independiente de su formación, tal como lo expresa la CEPAL (s/f):

Las políticas de cuidado deben formularse en estricto apego a un enfoque de derechos y a los principios de igualdad, universalidad y solidaridad y requieren abordar cuestiones normativas, económicas y sociales vinculadas con la organización social del trabajo de cuidado, que considere aspectos asociados con los servicios, el tiempo y los recursos para cuidar, en condiciones de igualdad y solidaridad intergeneracional y de género. De allí que las políticas deban contar con estándares de pertinencia y calidad, y con un adecuado financiamiento.

Dicho lo anterior, es importante visibilizar esta problemática social sobre los cuidadores familiares de personas mayores con demencia, ya que trae consigo una serie de vulneraciones a sus derechos como ser humano, y en donde las políticas de cuidado pueden crear espacios para mejorar las condiciones de salud mental y física del cuidador, pensando tanto en sus condiciones de vida presente, como en el futuro.

En este contexto, la presente revisión sistemática busca conocer los efectos que se generan en un familiar que es cuidador de un adulto mayor en su vida diaria, dicho esto, surge la pregunta de investigación ¿Qué plantean las investigaciones empíricas acerca de los efectos en los cuidadores familiares de personas mayores con demencia?

2. Justificación

La Organización de las Naciones Unidas (2020) expresa que:

El envejecimiento de la población está a punto de convertirse en una de las transformaciones sociales más significativas del siglo XXI, con consecuencias para casi todos los sectores de la sociedad, entre ellos, el mercado laboral y financiero, la demanda de bienes y servicios (viviendas, transportes y protección social), así como para la estructura familiar y los lazos intergeneracionales.

Tales consecuencias pueden ser vistas desde una perspectiva más positiva en donde los mismos bienes y servicios se adapten a las personas mayores contando con que todos tienen habilidades y capacidades distintas, lo que para uno puede resultar más fácil para otro no tanto, debido a condiciones ambientales distintas. Así lo plantean Rodríguez *et al.* (2021): “una reorganización a nivel comunitario para apoyar y permitir a las personas mayores vivir de forma digna, disfrutar y mantenerse participando de forma plena en la sociedad”

Asimismo, como se pretende ayudar y cuidar al adulto mayor, es importante mostrar el mismo interés por el cuidador, quienes al no poseer conocimiento o capacitación previa al respecto tienden a sobrecargarse con las tareas de cuidado:

El desempeño de este rol no es una tarea fácil, por lo que, si no se logra manejar adecuadamente, puede traer repercusiones físicas y psicológicas importantes, comprometiendo en muchos casos la salud, bienestar y cuidado, no sólo del cuidador, sino también, de la persona mayor con dependencia (SENAMA, 2019)

Para Zarit (como se citó en Viale *et al.*, 2016, p.37) estas repercusiones son síntoma de sobrecarga o síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico ya que la persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía.

En el manual de cuidadores (SENAMA, 2019) se exponen diversas actividades que puede realizar un cuidador de adulto mayor para promover su bienestar y reducir en lo posible la sobrecarga generada, entre las cuales se encuentra la alimentación saludable, la higiene del sueño, establecer rutinas, realizar actividad física y fomentar la comunicación entre los miembros de la familia. Siendo estas unas meras estrategias para promover su bienestar, considerando que deberían existir más estrategias para sobrellevar la carga de ser un

cuidador familiar de personas con demencia, sobre todo, políticas sociales que apoyen estos procesos difíciles para el núcleo familiar.

Además, es importante fomentar la comunicación entre los miembros de la familia y su entorno a través de las redes de apoyo, las cuales pueden ser de carácter formal e informal por medio de los servicios de salud primaria y secundaria, municipalidades, instituciones de educación que estén realizando capacitaciones entre otras entidades dispuestas a ayudar sin fines de lucro, fomentando el bien común entre los miembros de la comunidad.

Por lo tanto, es importante llevar a cabo este estudio sobre los efectos de cuidadores familiares de adultos mayores con demencia, puesto que ayuda a visibilizar las problemáticas que enfrenta este grupo de individuos que surgen del cuidado a otros sin mayor formación o conocimientos, tomando en consideración que estos efectos que generan sobre el cuidador no solo afecta su salud mental y física, sino que también en otras esferas de su vida, como la social, de recreo, económicas e incluso sexual, viéndose vulnerados sus principales derechos humanos universales.

El ámbito del Trabajo Social desempeña una función esencial en este contexto, al brindar información sobre las políticas sociales vigentes, proponer nuevas iniciativas dirigidas específicamente a los cuidadores familiares, ya sea mediante beneficios económicos o programas de capacitación. Además, se encarga de ajustar los servicios de apoyo ya existentes para adecuarlos de manera más efectiva a las necesidades de estos cuidadores. Esto incluye la oferta de asesoramiento psicológico, la facilitación de grupos de apoyo, la formación en habilidades de cuidado, y la coordinación con los servicios de salud para garantizar un acceso más rápido y expedito.

El aporte de esta revisión sistemática trata sobre la actualización de información, respecto de los efectos y el perfil de los cuidadores familiares siendo de gran importancia la valoración a este grupo vulnerable.

3. Objetivos

Objetivo general:

Indagar los efectos que se generan en los cuidadores familiares de personas mayores con demencia de acuerdo con las investigaciones desarrolladas en el tema.

Objetivos específicos:

1. Caracterizar el perfil de los cuidadores familiares de personas mayores con demencia.
2. Describir los efectos que surgen en los cuidadores familiares de personas mayores con demencia.

4. Marco teórico- conceptual

4.1 Marco Conceptual

Antes de conocer las teorías que ayudarán a comprender mejor el objeto de estudio, es necesario mencionar los conceptos con los que se trabajarán en la revisión sistemática.

4.1.1 Persona Mayor:

Concepto acuñado para hacer referencia a las personas de más de 60 años y que permite dejar atrás los conceptos de tercera edad, abuelo, anciano o viejo ya que pueden ser entendidos en un sentido peyorativo y se asocian a una imagen negativa y discriminatoria. Por lo tanto, se define como persona mayor a todo individuo mayor de 60 años. (SENAMA, S/F)

4.1.2 Personas mayores con dependencia:

Referido a personas que presentan alguna dificultad o incapacidad, que obliga a la persona que la padece a solicitar ayuda a otra, para poder realizar las actividades de la vida diaria (MINSAL, 2008).

A partir de lo anterior, es importante considerar dos ámbitos que ayudan a definir el concepto de dependencia, uno de ellos corresponde a las llamadas actividades básicas de la vida diaria (ABVD) tales como vestirse, comer y asearse y por otro lado el concepto de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) tales como comprar o preparar comida. (MINSAL, 2008).

Para aquellas actividades, se requiere de una persona capaz de ocupar su tiempo en la persona que requiere la ayuda, surgiendo dos tipos de cuidadores:

Cuidador formal: Es una persona con conocimientos previos en la materia relacionada con las actividades para el mantenimiento y mejora de las capacidades

físicas y motoras, higiene, alimentación y suministro de medicamentos además de recibir una remuneración por hacerlo. (Rodríguez y Ortega, p.339,2020)

Cuidador informal: En cambio, un cuidador informal es una persona normalmente de la familia de la persona dependiente, que no recibe remuneración alguna y no posee conocimientos previos acerca del cuidado de una persona con dependencia. (Rodríguez y Ortega, p. 339, 2020).

- 4.1.3 Demencias: La demencia según el DSMIV es un trastorno neurocognitivo mayor, en donde se deteriora globalmente la cognición, aunque los síntomas de demencia son amplios y variables, pueden dividirse en temprano, intermedio y tardía. La personalidad cambia y pueden desarrollarse trastornos de la conducta al comienzo o más tarde. El déficit motor y otros déficits neurológicos focales se producen en diferentes etapas, dependiendo del tipo de demencia. Dentro de los más frecuentes se encuentra: demencia por cuerpos de Lewy, demencia vascular, frontotemporal y enfermedad de Alzheimer.

4.2. Marco teórico

A continuación, se analizarán aspectos teóricos lo cual ayudará a comprender el objeto de estudio de la presente revisión sistemática, tales como: la Teoría del desarrollo humano de Max Neff, la teoría ecológica de Bronfenbrenner y el enfoque de redes sociales (apoyo).

4.2.1 Teoría de desarrollo humano – Max Neff

La teoría de desarrollo humano de Max Neff (1986) se basa en la satisfacción de las necesidades humanas básicas, en donde se explica que la persona es un ser de necesidades múltiples e interdependientes. Por ello las necesidades humanas deben entenderse como un sistema en que las mismas se interrelacionan e interactúan.

Según Max Neff, las necesidades se combinan en base a dos categorías: axiológicas y existenciales en donde opera las necesidades de Ser, Tener, Hacer y Estar y por otro las necesidades de Subsistencia, Protección, Ocio, Afecto, participación, Entendimiento, Participación, Creación, Identidad y Libertad combinadas en una matriz. (p.26)

Continuando con la idea de Max Neff, un desarrollo a escala humana, orientado en gran medida hacia la satisfacción de las necesidades humanas, exige un nuevo modo de

interpretar la realidad. Nos obliga a ver y a evaluar el mundo, las personas y sus procesos, de una manera distinta de la convencional. Esto quiere decir que los gobiernos se deben ir adaptando a las nuevas formas de ver la vida como también el modo de satisfacer las necesidades.

El mismo autor expone que las necesidades humanas fundamentales son finitas, pocas y clasificables además son las mismas en todas las culturas y en todos los períodos históricos; lo que cambia, a través del tiempo y de las culturas, es la manera o los medios utilizados para la satisfacción de las necesidades.

El autor, plantea que *los satisfactores, son formas de ser, tener, hacer y estar, de carácter individual y colectivo, conducentes a la actualización de necesidades* (p.41). Según el autor, estos satisfactores pueden ir cambiando a medida que la cultura, el tiempo y las distintas circunstancias lo vaya permitiendo, pero a modo de análisis él propone al menos 5 satisfactores.

- A) Destruidores: Los violadores o destructores son elementos de efecto paradójal. Al ser aplicados con la intención de satisfacer una determinada necesidad. no solo aniquilan la posibilidad de su satisfacción en un plazo mediate, sino que imposibilitan, por sus efectos colaterales, la satisfacción adecuada de otras necesidades. Dándose más frecuente en las necesidades de protección.
- B) Pseudosatisfactor: son elementos que estimulan una falsa sensación de satisfacción de una necesidad determinada. Su atributo especial es que generalmente son inducidos a través de propaganda, publicidad u otros medios de persuasión
- C) Inhibidores: son aquellos que por el modo en que satisfacen (generalmente sobre satisfacen) una necesidad determinada, dificultan seriamente la posibilidad de satisfacer otras necesidades
- D) Singular: son aquellos que apuntan a la satisfacción de una sola necesidad, siendo neutros respecto de la satisfacción de otras necesidades. Son característicos de los planes y programas de desarrollo, cooperación y asistencia
- E) Sinérgicos: son aquellos que, por la forma en que satisfacen una necesidad determinada, estimulan y contribuyen a la satisfacción simultanea de otras necesidades.

A modo de vincular la teoría de Max Neff con el objeto de estudio se reconoce su complementariedad puesto que desde el enfoque se pueden analizar las necesidades inadecuada o falsamente cubiertas en el cuidador(a) familiar; y determinar que

satisfactorios son adecuados para satisfacer sus necesidades, adecuándolas a su tiempo, cultura, edad, sexo, religión, entre otros aspectos.

4.2.2 Teoría ecológica de Bronfenbrenner

La teoría ecológica se basa en la idea de que el desarrollo humano es influenciado por diversos sistemas ambientales que interactúan entre sí, los que van cambiando y adecuándose a medida que el individuo va creciendo.

La presente teoría comprende el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en su desarrollo y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos y por los contextos más grandes en los que están incluidos los entornos.

De acuerdo con lo anterior, los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, Bronfenbrenner los llama sistemas, dentro de los cuales están:

- a) **Microsistema:** “Es un patrón de actividades, roles y reacciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares”
- b) **Mesosistema:** comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente.
- c) **Exosistema:** se refiere a uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los cuales se producen hechos que afectan a lo que ocurre en el entorno que comprende a la persona en desarrollo, o que se ven afectados por lo que ocurre en ese entorno.
- d) **Macrosistema:** se refiere a la correspondencia en forma y contenido de los sistemas de menor orden que existen o podrían existir, al nivel subcultural o de la cultura en su totalidad, junto con cualquier sistema de creencias o ideología que sustente estas correspondencias.

Cuando se habla de microsistema se relaciona principalmente con la familia, entornos primarios con lo que el individuo establece sus primeras conexiones, como también amigos íntimos, compañeros de colegio y trabajo. En cuanto al mesosistema corresponde a los microsistemas en donde el individuo participa, teniendo relación con otro tipo de personas, es decir abre su “círculo” para darle espacio a la vida social.

En el caso del Exosistema como ejemplo podría ser el caso de un cuidador familiar (dependiendo de quién tome el rol de cuidador, cónyuge, tías, hijos/as) Son todas aquellas actividades que rodean a su círculo.

Y, por último, el macrosistema corresponde a una sociedad determinada, Bronfenbrenner pone en comparación Francia versus Estados Unidos, con todo lo que implica vivir en esos lugares, con sus costumbres, festividades y formas de ver la vida.

Para el Trabajo Social, la teoría ecológica juega un papel fundamental en el desarrollo de las intervenciones tanto individual como comunitaria, ya que incluyen todos los sistemas que rodean al individuo para realizar un trabajo integral tomando en cuenta los aspectos que influyen en la vida de los individuos, considerando cambios y adaptaciones de acuerdo con los contextos sociales, morales, políticos en los que se desenvuelve y la importancia que tiene el apoyo social en la vida del cuidador, pudiendo transformarse en un factor protector.

4.2.3 Enfoque de redes sociales o de apoyo.

El enfoque de redes sociales o de apoyo, cuenta con una amplia variedad de aportes disciplinarios, ya que se ha estudiado desde la psicología, sociología, matemáticas, antropología, entre otros. Por lo tanto, existen varias definiciones de conceptos, al respecto Lozares (1996) explica que: "Las redes sociales pueden definirse como un conjunto bien delimitado de actores -individuos, grupos, organizaciones, comunidades, sociedades globales, etc.- vinculados unos a otros a través de una relación o un conjunto de relaciones sociales".

Estas redes sociales se pueden clasificar según el contexto al que pertenecen y se distinguen: en primarias, secundarias e institucionales. Las Redes Primarias componen "la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad" (Sluski, 1996). Específicamente la familia, con quién se relaciona sus primeros años de vida y lo preparan para la vida adulta. Dentro de este "mapa mínimo" según una clasificación de Sluski, se inscriben tres áreas: - Un círculo interior de relaciones íntimas, tales como miembros de la familia nuclear y de la ampliada. - Un círculo intermedio de relaciones personales, integrado por amigos y familiares intermedios. - Un círculo externo de relaciones ocasionales caracterizado por un menor grado de compromiso, sin intimidad, formado por relaciones profesionales o laborales, compañeros de estudio y vecinos.

Siguiendo la misma línea, las redes secundarias “son aquellas que tienen lugar en un "contexto" más lejano a este grupo primario y que se rigen por una menor proximidad” (Sluski,1996). Dentro de esta clasificación encontramos a compañeros de colegio, universidad, trabajo y aquellos con los que compartimos algún evento social o recreativo.

Y, por último, las Redes Institucionales se definen como “organizaciones gestadas y constituidas para cumplir con objetivos específicos, que satisfagan necesidades particulares del sistema usuario; necesidades que son puntuales y deben ser canalizadas dentro de organismos creados para tales fines”. Aquí se encuentra la escuela, sistema de salud y sistema judicial.

Desde el Trabajo Social, el enfoque de redes es muy útil debido a que se trabaja en conjunto con otras disciplinas y otros dispositivos de intervención social, para realizar intervenciones de carácter integral, lo que nos permite abordar problemas desde una perspectiva más amplia, considerando el entorno y las interacciones que influyen en la vida del individuo.

Cabe destacar, que el enfoque de redes se vincula a la teoría de sistemas de Bronfenbrenner debido a que la teoría de redes hace alusión a la importancia de la convivencia con otros como seres sociales que por naturaleza somos, haciendo hincapié en que nos necesitamos unos a otros para apoyo, compañía, conversación, consejos, aceptación y otros tantos elementos indispensables para la vida en común.

4.2.4 Teoría de la sobrecarga del cuidador

La teoría de la sobrecarga del cuidador ha sido estudiada por diferentes autores, uno de los más conocidos es Steven Zarit, también creador de la Escala de sobrecarga del cuidador aplicada en instituciones de salud para conocer si existe sobrecarga o no en el cuidador.

De acuerdo con George y Gwyther (como se citó en Carrasco et al., 2013) se puede considerar la sobrecarga como el conjunto de problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos que pueden ser experimentados por una persona que realiza tareas de cuidado.

A pesar de que el concepto descrito en el párrafo anterior es muy general, hay que destacar que ha ido mutando a través del tiempo y a su vez las estrategias de evaluación.

Por otra parte, Poulshock y Deimling (como se citó en Carrasco et al., 2013) propusieron un enfoque multidimensional de la sobrecarga, señalando que el impacto que la demencia tiene sobre la vida del cuidador es una experiencia subjetiva, pero modulada por las condiciones del cuidado; estos autores propusieron varias dimensiones interrelacionadas: los problemas del paciente, la sobrecarga y el impacto.

Por lo tanto, la teoría de la sobrecarga del cuidador se vincula con el estudio debido a que el objetivo general es conocer los efectos que se derivan de cuidar a un familiar con demencia, además de comprender la realidad que viven miles de personas que optan o tienen la obligación de cuidar a uno de sus seres queridos y el peso social, emocional, psicológico y económico que conlleva este trabajo, el que en muchos casos no es remunerado.

5. Marco metodológico

La Revisión Sistemática es un tipo de investigación que se caracteriza por la realización de un proceso transparente y detallado sobre la recolección y selección de los artículos disponibles en las bases de datos utilizadas. Al respecto, los autores Letelier, Manríquez & Rada (2005) señalan que las revisiones sistemáticas son recopilaciones claras y estructuradas de información y resultados disponibles en otras investigaciones, dirigidas a responder una o más interrogantes.

A continuación, se presentan y describen cada una de las fases desarrolladas, para dejar constancia de la rigurosidad de los procedimientos y a su vez otorgar fiabilidad al estudio realizado, mediante la búsqueda de artículos empíricos. A continuación, se presentará de manera descriptiva cada fase del proceso, el cual permitió realizar un trabajo riguroso.

5.1. Fase I: Identificación

Para la presente revisión sistemática se realizó una exploración electrónica y sistemática de artículos y documentos.

La primera fase constó de un procedimiento específico y acotado en tres bases de datos: Dialnet, Redalyc y Scielo, mediante la consulta de términos claves, que fueron: efectos, cuidadores familiares y adulto mayor.

La primera iteración formada fue: Efectos AND “cuidadores familiares”, filtrando la búsqueda por año (2011-2022), idioma (español), tipo de documento (Artículos) y

categorías temáticas (multidisciplinar), según la base de datos que contenga ese tipo de filtros, dando como resultado 125 artículos en total.

Luego, para la segunda iteración se utilizaron las palabras claves efectos, cuidadores familiares y adulto mayor, formando la iteración: efectos AND cuidadores familiares OR adulto mayor, buscando en las tres bases de datos. Se encontraron un total de 394, donde Dialnet aporta con 198 documentos encontrados utilizando el filtro de los tipos de documentos seleccionando artículos de revista, Redalyc aporta con 185 artículos filtrando por año (2011-2022), idioma (español) y categoría temática (multidisciplinar) además de las comillas en “cuidadores familiares”, y por último Scielo aporta con 11 artículos utilizando los mismos filtros que las otras bases de datos.

Para efectos de mejores resultados en la búsqueda se retiraron las comillas en Dialnet y Scielo debido a que no lograban identificar artículos que fueran útiles para la temática, en cambio para Redalyc se mantuvieron.

En total, se encontraron **519 artículos** entre las dos iteraciones realizadas.

Cuadro síntesis con criterios de búsqueda en las bases de datos revisadas.

Tabla n°1

Refinación de búsqueda	Dialnet	Redalyc	Scielo
Palabras claves	Efectos, cuidadores familiares	Efectos, cuidadores familiares	Efectos, cuidadores familiares
Operadores booleanos	AND	AND	AND
Ejemplo búsqueda	Efectos AND “cuidadores familiares”	Efectos AND “cuidadores familiares”	Efectos AND “cuidadores familiares”
Periodo de tiempo	2010-2022	2010-2022	2010-2022
Área temática	Multidisciplinar	Multidisciplinar	Multidisciplinar
Idioma	Español	Español	Español
Resultado	97	16	12
Total:	125		

(Fuente: elaboración propia, 2023)

Tabla n°2

Refinación de búsqueda	Dialnet	Redalyc	Scielo
Palabras Claves	Efectos, cuidadores familiares, adulto mayor	Efectos, cuidadores familiares, adulto mayor	Efectos, cuidadores familiares, adulto mayor

Operadores Booleanos	AND/OR	AND/OR	AND/OR
Ejemplo de Búsqueda	Efectos AND cuidadores familiares OR adulto mayor	Efectos AND “cuidadores familiares” OR adulto mayor	Efectos AND cuidadores familiares OR adulto mayor
Periodo de tiempo	2022-2010	2022-2010	2022-2010
Idioma	Español	Español	Español
Resultado	198	185	11
Total	394		

(Fuente: elaboración propia, 2023)

Fase II: Duplicados

Una vez identificados los artículos, existe la posibilidad que más de un documento se encuentre simultáneamente presente en más de una de las bases de datos. Por lo tanto, es importante revisar la matriz y seleccionar los duplicados encontrados y posteriormente eliminarlos. En este caso se encontraron un total de **59 artículos duplicados**, quedando un total de 460 artículos disponibles.

Fase III: Elegibilidad

Para el siguiente proceso de elegibilidad se revisó la matriz para seleccionar los artículos en base a su título y abstract considerando las palabras claves: adulto mayor, cuidadores familiares y sus efectos. De los 460 artículos obtenidos, se **eliminan 397** y se **seleccionan 63 artículos** que pasaron a la fase 4 de criterios de inclusión y exclusión.

Fase IV: inclusión- exclusión

En relación con la cuarta fase se revisaron un total de 63 artículos y se determinó que los criterios de inclusión serian: estudios realizados entre los años 2010 al 2022, publicados en idioma español, que mencionen a cuidadores familiares de personas mayores con demencia y que además hagan referencia a los efectos o la sobrecarga que se genera a partir del cuidado del adulto mayor, y en relación a los criterios de exclusión quedan fuera aquellos que no sean de los años declarados anteriormente, además que estén escritos en otros idiomas que no sea español, que hagan referencia a cuidadores no familiares, como también a otra patología que no sea demencia o que no especifiquen alguna demencia y aquellos que no estén relacionados con los efectos o sobrecarga del cuidador.

En base a los criterios de inclusión y exclusión expuestos anteriormente se determinó que, de los 63 artículos seleccionados anteriormente, se eliminaron 46 estudios porque no poseen las características necesarias para ser usados en la revisión sistemática, por lo tanto, quedan a **disposición 17 artículos**.

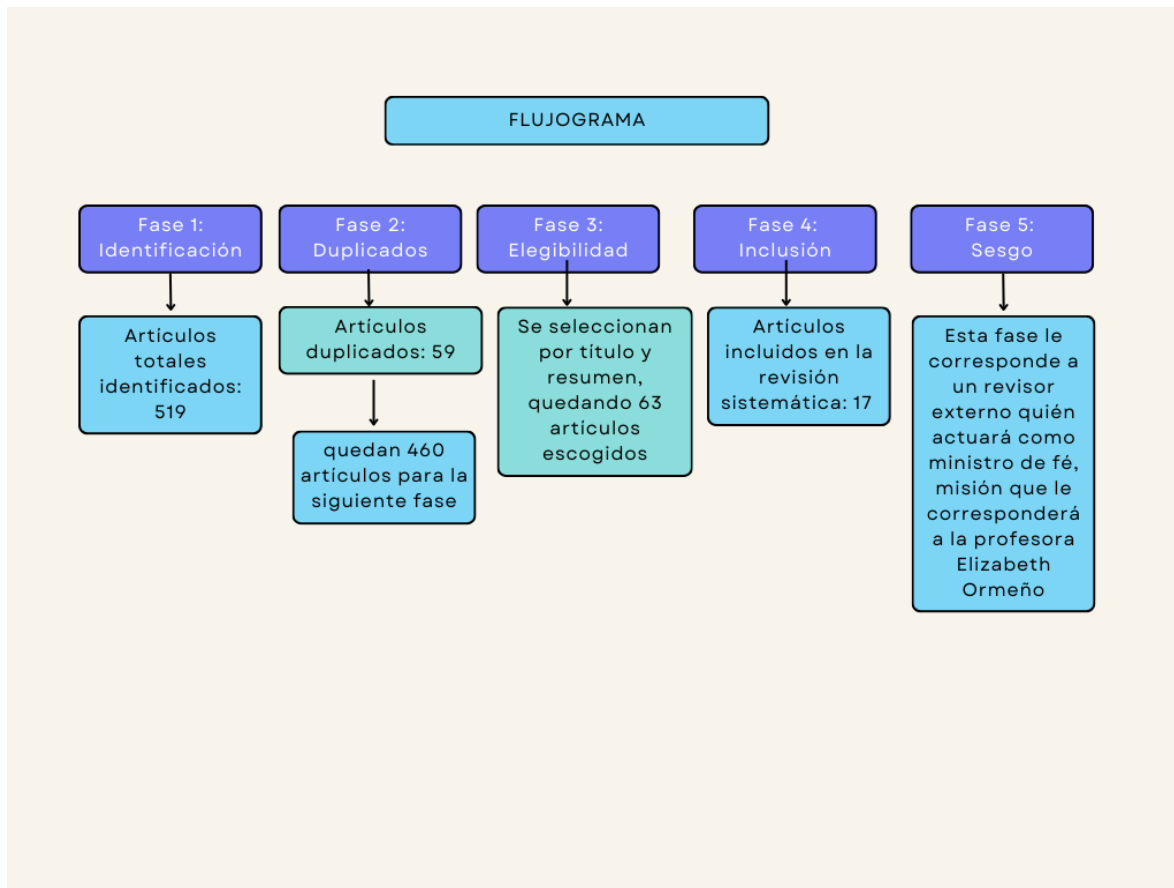
Cuadro síntesis de los criterios de inclusión y exclusión

Inclusión	Exclusión
Estudios realizados entre los años 2010 al 2022.	Quedan fuera aquellos que no sean de los años declarados anteriormente.
En idioma español.	Artículos que estén escritos en otros idiomas que no sea español.
Cuidadores familiares de personas mayores con demencia.	Que hagan referencia a cuidadores no familiares, como también a otra patología que no sea demencia o que no especifiquen alguna demencia.
Efectos del cuidador o sobrecarga.	Aquellos que no estén relacionados con los efectos o sobrecarga del cuidador.

(Fuente elaboración propia, 2023)

Fase V: Evaluación de sesgo

Por último, en cuanto a la fase evaluación de sesgo, es preciso mencionar que la académica guía Elizabeth Ormeño Carrasco actuó como revisora externa para establecer que el proceso haya sido transparente y riguroso en cuanto a cada uno de los pasos realizados.



6. Resultados

A partir de la búsqueda realizada en las bases de datos (Dialnet, Redalyc y Scielo) se obtuvo la siguiente información: Dialnet reportó 5 artículos, Redalyc 7 y Scielo 5 artículos, dando como resultado 17 artículos en total para la revisión. De los cuales todos cumplen con los criterios de inclusión expuestos en la matriz, los cuales son: estudios realizados entre los años 2010 al 2022, estudios que mencionen a cuidadores familiares de personas mayores, en idioma español y además mencionen efectos que se generen a partir del cuidado.

Por lo tanto, el proceso de revisión sistemática permitió la selección de 17 artículos como muestra de análisis. De esta selección, se logró identificar que 3 artículos fueron publicados en el año 2010, 3 durante el año 2012, 1 en el año 2015, 6 durante el año 2016, 3 en el año 2017, 1 en el año 2019, 1 en el año 2020, 1 durante el 2021 y 1 en el año 2022. De la totalidad de artículos seleccionados, 8 corresponden a España, 7 a Colombia, 1 a Chile y 1 a Argentina. En base al tipo de estudio, 4 artículos seleccionados corresponden

a estudios analíticos, realizados desde la metodología de análisis de datos secundarios y mediante la técnica de recogida de información documental. Los 13 artículos restantes son investigaciones empíricas, de las cuales se realizaron en base a una metodología cuantitativa, en su mayoría transversal correlacional, entre los cuales predominan los cuestionarios, escala de sobrecarga de Zarit como técnicas de recolección de datos.

Objetivo 1: Caracterizar el perfil de los cuidadores familiares de personas mayores con demencia.

En el estudio de Ávila et al. (2010) la muestra estuvo conformada por 32 cuidadores (100%), la mayoría de ellos mujeres (87.5%), y en menor medida, hombres (12,5%). El mayor número de participantes se concentró en los estratos socioeconómicos bajos y contaban además con un reducido nivel de formación educacional. En cuanto a la condición civil, el 68,6% sostenía algún tipo de relación conyugal, un 15.6% soltero y el resto no reportó su condición. Así mismo, el 90,6% reportó tener hijos. En su mayoría los cuidadores eran hijos o cónyuges y, en promedio, atraviesan por la cuarta década de la vida.

En el estudio de Cerquera et al. (2022) se seleccionó una muestra de 58 (100%) cuidadores informales de los cuales 79.3% son del sexo femenino y el 20.7% son masculino, el nivel socioeconómico predominante es medio, entre los estratos 3 y 4 y le sigue el estrato 1 y 2. El estado civil del cuidador en su mayoría es casado con un 27,6%, le sigue la unión libre con un 17.2% y soltero sin hijos 17.2% dentro de los más predominantes, el nivel educativo es relativamente bajo habiendo terminado la secundaria el 36.2% correspondiente a 21 de los 58 cuidadores, la situación laboral de la mayoría de los cuidadores corresponde a desempleados, en cuanto al nivel de ingresos 36.2% no recibe ingresos y por último el parentesco predominante de los cuidadores corresponde a hijos/as y el/la cónyuge.

En cuanto al estudio de Cerquera et al. (2012) trabajó con una muestra de 52 sujetos correspondiente al 100% de los cuidadores, donde se encontró en su mayoría a mujeres cuidadoras con un 82.7% en edades de entre 51 a 60 años (36.5%) que están casadas (59.6%) y son amas de casa (36.5%) pero que tienen ingresos económicos superiores al salario mínimo legal y que solamente tienen estudios secundarios (40.4%), el parentesco predominante de cuidadores son hijos/as (55.8%) o esposas/as (30.8%) y el 59.6% aún tiene un proyecto de vida.

Ahora bien, el estudio de Cerquera y Pabón (2016) cuenta con una muestra de 101 correspondiente al 100% de cuidadores informales de donde se obtiene que 81.2% de los cuidadores son de género femenino con edad de entre 51 a 60 años (31.7%), 41 a 50 años (21.8%) y menos de 40 años (21.8%). Los participantes son en su mayoría casados (44.6%) o solteros (33.7%) con formación académica de bachillerato (42.6%) dedicados al hogar (41.6%) o activos laboralmente (31.7%), tienen ingresos de más del mínimo (46.5%) o el mínimo (35.6%) y pertenecen al estrato 3 (37.6%)

El siguiente estudio de Cerquera et al. (2016) trabajó con una muestra de 100 sujetos correspondiente al 100%, donde se observa que la mayoría de los participantes son mujeres (83%) donde el 54% son casados/as, el 32% está en un rango de edad que va desde 51 a 60 años, en cuanto al nivel de escolaridad el 43% registra estudios secundarios y el 20% son técnicos. Además, viven en estratos 2, 3 y 4 con 23%, 28% y 33% respectivamente y la minoría reside en estratos 5 y 6. De la misma forma, el nivel de ingresos salariales que reciben los cuidadores corresponde en un 50% superior al salario mínimo legal y con respecto a la situación laboral el 32% corresponde a personas laboralmente activas y el 15% refiere a las desempleadas.

El estudio de Fernández et al. (2012) trabajó con una muestra de 53 sujetos correspondiente al 100% de los sujetos, donde el género femenino predomina por sobre el masculino con un 66%, la edad promedio es de 63 años, el estado civil es casado/a o conviviendo en pareja con un 83%, el nivel de estudios predominante de los cuidadores es primarios, en cuanto a la situación laboral de los cuidadores, el 75.5% declara no estar trabajando. Por otro lado, los ingresos familiares anuales son intermedios con un 49.1%, la relación de parentesco entre el paciente y cuidador corresponde en su mayoría a ser el cónyuge con un 54.7% o hijo/a con un 37.7%.

El estudio de Galvis y Cerquera (2016) trabajó con una muestra combinada entre cuidadores formales e informales, donde nos vamos a centrar en los 92 cuidadores informales. Al respecto, la caracterización demográfica evidencia que el 84% son mujeres y el 16% hombres, con edad promedio de 49 años, de estado civil principalmente casado/as (44.6%) o soltero (30.4%) con nivel de estudios secundarios, 45% dedicados al hogar y 30% activos laboralmente. El 57.6% de estas personas eran hijas/os del paciente.

El estudio de Herrera et al. (2020) trabajó con una muestra de 28 cuidadores familiares correspondientes al 100 de los sujetos, en donde el género femenino predomina con un 85,2% por sobre el masculino, con una edad promedio de 59,3 años donde más de la mitad de los cuidadores 56,0% tenía 55 años o más. El parentesco con el paciente era ser

hija del paciente con un 52.6%, en menor proporción esposas con un 15.8% y dentro de las profesiones eran amas de casa con un 32%, en menor proporción pensionadas 28% y el 20% trabajador independiente.

El estudio de Jofre y Sanhueza (2016) utilizó una muestra de 156 casos lo que corresponde al 100% de la muestra, en donde el género femenino predomina con un 88.5% por sobre el masculino, la edad de las cuidadoras se encuentra en el rango de 54 y 65 años, además el parentesco que predomina son las hijas/as, esposas y hermanas. Por otro lado, el mayor porcentaje de cuidadores posee un nivel de educación media con un 42.9% y el 63.5% no recibe remuneración por la actividad que realiza.

El estudio de Lago y Alós (2012) menciona una muestra de 127 cuidadores familiares dentro de los cuales el género que predomina es el femenino con un 71,6% y el género masculino con un 27,5%, en cuanto al rango de edad es entre 51-55 años, el 79.5% de las cuidadoras están casadas, en cuanto al parentesco con el cuidador el porcentaje mayor corresponde a hijas/os del paciente seguido por el esposo con un 22%.

El estudio de Pérez et al. (2016) selecciona una muestra de 255 cuidadores correspondientes al 100% en donde el 85.7% corresponde a cuidadoras del género femenino y el 14.3% al masculino y tienen una edad promedio de 55.39%. En cuanto al parentesco con el paciente, el 63.9% de los cuidadores son hijos/as, el 26.7% corresponde a cónyuges y el resto tienen otras relaciones de parentesco no mencionadas anteriormente.

Por último, el estudio de Viñas et al. (2019) seleccionó una muestra de 127 cuidadores familiares donde el género femenino fue mayor en comparación con el género masculino, el rango de edad llegó a un promedio de 63.7 años. Es importante destacar que no se mencionaron más datos sociodemográficos de la muestra.

Objetivo 2: Describir los efectos que surgen en los cuidadores familiares de personas mayores con demencia.

El estudio de Martínez et al. (2022) tiene por objetivo establecer la relación entre el apoyo social y la depresión en cuidadoras familiares de personas con Alzheimer, así como especificar los efectos y formas en las que el apoyo social contribuye a un mejor estado psicosocial, llegando a la conclusión de que el apoyo social, cuando cumple una serie de requisitos reduce la depresión de las cuidadoras.

Ahora bien, en el estudio de Ávila et al. (2010) presenta como objetivo identificar relaciones entre las habilidades para el cuidado (conocimiento, valor y paciencia) y la depresión en cuidadores de pacientes con demencia concluyendo que la depresión se asocia a los cuidadores con poca formación educativa y con un buen nivel de conocimientos, por lo tanto, se destaca que a mayor nivel de formación educacional sobre cuidados de personas con demencia, mejor utilización de recursos personales para manejar la depresión. Además, se mencionan algunos efectos detectados en los cuidadores como la baja energía, irritabilidad, fatigabilidad y preocupaciones somáticas.

El estudio de Cantero (2017) tiene como objetivo describir la prevalencia de depresión, factores asociados e intervenciones en cuidadores de pacientes con demencia, en donde se concluye que la depresión y ansiedad es la manifestación más frecuente en los cuidadores debido a la alta dedicación que supone cuidar lo que provoca empeoramiento de su calidad de vida.

El siguiente estudio de Cerquera et al. (2022) tiene como objetivo la identificación de los factores que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, en donde se encontró que la edad, el comportamiento del paciente, un trabajo formal por parte del cuidador y apoyo por parte de los familiares son factores que influyen en la sobrecarga. Así mismo, se destaca que el apoyo social suministrado por otros familiares lograba disminuir la sobrecarga hasta en 21 puntos en comparación con quienes no tenían personal de apoyo.

El estudio de Cerquera et al. (2012) tiene como objetivo determinar los niveles de sobrecarga que presenta una muestra de 52 cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, en donde los resultados arrojaron que el 65.4% no presentó sobrecarga, el 17.3% presentó sobrecarga leve y el resto presentó sobrecarga intensa, en donde se determinó que los datos sociodemográficos como el alto nivel de escolaridad, elevado estrato socioeconómico y parentesco están relacionados con la no sobrecarga.

Ahora bien, el estudio de Cerquera y Pabón (2016) tiene por objetivo identificar la relación entre la resiliencia y la sobrecarga, la depresión, la percepción de apoyo social y estrategias de afrontamiento, dando como resultado correlaciones positivas entre apoyo social y solución de problemas como estrategias de afrontamiento y resiliencia y correlaciones negativas con depresión. Esto quiere decir que los cuidadores informales son resilientes, presentan índices moderados e intensos de sobrecarga y adecuado apoyo social, como principal estrategia de afrontamiento se encontró que la religión es la más utilizada.

En cuanto al estudio de Cerquera et al. (2016) correlaciona sobrecarga e ingreso salarial en una muestra de 100 cuidadores informales, en donde los resultados muestran que, si bien la mayoría de los cuidadores devengan más del salario mínimo vigente, presentan sobrecarga no presentando correlación, lo cual indica que el ingreso económico no es un determinante para la sobrecarga.

El próximo estudio de Deví et al. (2016) tiene como objetivo determinar el efecto burnout en la calidad de vida del cuidador de personas con demencia, dando como resultado que existe una correlación negativa entre el burnout y la calidad de vida, ya que la calidad de vida depende de los niveles de carga, que a su vez está relacionada con el tiempo que tienen los cuidadores para ellos mismos, el soporte social, los problemas de comportamiento del enfermo con demencia, la autoestima del cuidador y finanzas. Por lo tanto, una mayor percepción de carga conlleva una peor calidad de vida.

El estudio de Fernández et al. (2012) lleva a cabo un análisis preliminar de la resiliencia en cuidadores de personas con demencia y de las variables con las que se asocia (contexto, estresores, valoración de los estresores, mediadores y consecuencias del cuidado) en donde se llegó a la conclusión de que a mayor resiliencia mejor es su estado emocional y físico de los cuidadores asociando la resiliencia a variables propias del cuidador como la percepción y características de la personalidad más que a variables situacionales. En grandes rasgos se puede aventurar que a mayores niveles de autoestima mejor es la capacidad de resiliencia en comparación con una autoestima pobre.

En el estudio de Galvis y Cerquera (2016) se tiene por objetivo establecer la relación entre los niveles de depresión y sobrecarga en una muestra combinada de cuidadores formales e informales, dando como resultado que entre los cuidadores formales un bajo porcentaje presentó niveles intensos mientras que los cuidadores informales la mitad de los participantes puntuaron altos niveles de sobrecarga.

Ahora bien, el estudio de Gázquez et al. (2015) analiza los beneficios que aporta la inclusión de aspectos relacionados con la inteligencia emocional en la investigación para la mejora de la calidad de vida del cuidador familiar de personas con Alzheimer llegando a la conclusión de que existe un efecto positivo en la reducción del estrés y la carga del cuidador presentándose la inteligencia emocional como una alternativa novedosa y efectiva para usar en los procesos de intervención.

El estudio de Herrera et al. (2020) tiene por objetivo valorar los daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con demencia en donde se llegó a la conclusión de que

los factores como tener más de 55 años, tener problemas de comunicación con el paciente y sentirse menos vital son variables asociadas a la aparición de depresión y sobrecarga.

El estudio de Jofré y Sanhueza (2010) tiene por objetivo establecer la sobrecarga derivada de la tarea de cuidar y los factores asociados. Para ello se analizaron cuatro dimensiones (impacto del cuidador, relaciones interpersonales, expectativas de autoeficacia y Dependencia) en relación con los niveles de sobrecarga, en donde se llega a conclusión de qué cuidadores/as que muestran escasa redes sociales (sin pareja, sin religión y sin educación) muestran mayor riesgo de sobrecarga, por lo tanto, la sobrecarga se muestra como un fenómeno multidimensional.

El estudio de Lago y Alós (2012) tiene por objetivo conocer el perfil de los cuidadores de los enfermos de Alzheimer y otras demencias, en donde los resultados indican que el perfil del cuidador fundamentalmente es ser mujer de entre 50 y 55 años, estar casada, estar cuidando al enfermo entre 6 o 7 años, compartir el mismo domicilio con la persona enferma y no gozar de rotación familiar, en donde suelen tener poco tiempo para el ocio y en ocasiones han abandonado su vida laboral para asumir los cuidados.

El estudio de Pérez et al. (2016) tiene por objetivo crear la propuesta del inventario de sobrecarga en cuidadores familiares sin formación especializada de enfermos de Alzheimer (IPSO-CA24) para conocer las necesidades de los cuidadores y evaluar el nivel de sobrecarga o malestar del cuidador. Por lo tanto, se puede concluir que el IPSO-CA24 viene a dar respuesta a la necesidad de un instrumento que permita una valoración multidimensional de la sobrecarga del cuidador familiar sin formación especializada.

El estudio de Tartaglino et al. (2010) tiene por objetivo analizar si los estilos y las estrategias de afrontamiento utilizada por los cuidadores familiares influyen sobre el sentimiento de sobrecarga que experimentan por la asistencia al paciente con demencia, lo que da como resultado que la mayor utilización de las estrategias “requerimiento de información y ejecución de acciones que resuelvan el problema” incidió en menores niveles de sobrecarga. En cambio, a mayor utilización de “Descarga emocional” mayor nivel de sobrecarga.

Y, por último, el estudio de Viñas et al. (2019) tiene por objetivo explorar los factores asociados a la sintomatología depresiva y la sobrecarga en el cuidador principal y aplicar un modelo de ecuaciones estructurales para identificar la relación entre ellas, en donde se obtuvo que la sobrecarga tuvo un efecto directo sobre la depresión. Los factores

asociados a la sobrecarga fueron la escolaridad, la menor salud mental del cuidador, las alteraciones conductuales y dependencia funcional del paciente. Por lo tanto, el deterioro del paciente y la sobrecarga son factores de riesgo para la depresión en el cuidador principal.

7. Discusión

Para efectos de la presente revisión sistemática se han considerado 17 artículos provenientes de las bases de datos Redalyc, Dialnet y Scielo, publicados entre los años 2010 al 2022. Dicha muestra de análisis, a través de la exposición de los resultados permitió dar respuesta a los objetivos propuestos en este estudio, tales como: (1) Caracterizar el perfil de los cuidadores familiares de personas mayores con demencia. (2) Describir los efectos que surgen en los cuidadores familiares de personas mayores con demencia.

Los hallazgos expuestos dan cuenta de la importancia de conocer el perfil de los cuidadores familiares, los efectos que surgen del cuidar a otro, y los principales factores asociados a la sobrecarga o deterioro de su calidad de vida percibida, especialmente cuando el paciente requiere de cuidados más especializados debido a la enfermedad que padece, siendo la demencia una de las más difíciles de cuidar por el hecho de que el paciente va cambiando su comportamiento a medida que la edad y la enfermedad van avanzando y/o empeorando.

En virtud de los hechos presentados, el primer objetivo trata sobre el perfil del cuidador familiar con demencia, respecto a esto y para un mejor entendimiento, la RAE señala que un perfil es “Un conjunto de rasgos peculiares que caracterizan a alguien o algo”. Razón por la cual, Lara et al. (2008) señala en su estudio que las características principales del cuidador familiar son mujeres casadas, amas de casa e hijas del paciente con una edad promedio de 50 años.

Dicho perfil planteado por el autor, aporta con algunas características del cuidador familiar, el cual se ve ampliado con los resultados de la presente revisión sistemática a: mujeres casadas con hijos (hermanas, hijas o esposas del paciente), en edad promedio de 50 a 60 años, con reducida formación educacional y pertenecientes a un estrato socioeconómico medio o bajo. Por lo tanto, se evidencia que existe una concordancia con

los estudios presentados, donde se determina la existencia clara de un perfil del cuidador más arraigado al género femenino, desde el enfoque de género, al rol socioculturalmente asignado a las mujeres en relación al cuidado de los otros como parte de su función social, en donde se espera que ellas cumplan ciertas expectativas, tales como que provean de cuidados a otros, siendo educadas, complacientes y maternales; lo que conlleva a que se trate de manera injusta o desigual a la mujer, quienes deben supeditar su propio proyecto de vida e intereses, al priorizar por el cuidado de otros de acuerdo a la construcción social del género y a las escasas políticas de apoyo tendientes a la corresponsabilidad social del cuidar.

En relación con el segundo objetivo, que se enfoca en los efectos experimentados por el cuidador, es pertinente establecer un vínculo inicial con la teoría de la sobrecarga del cuidador. Esta teoría considera la sobrecarga como un conjunto de problemas que afectan física, psicológica, emocional, social y económicamente a la persona que asume la responsabilidad del cuidado. Estos problemas están estrechamente relacionados con las preocupaciones más recurrentes señaladas por los cuidadores familiares. Estas preocupaciones incluyen cambios en el comportamiento del paciente con demencia, dificultades en la comunicación con el paciente, tensiones financieras en la familia, el hecho de ser un cuidador mayor de 55 años, la falta de una red de apoyo adecuada y la escasez de tiempo para realizar actividades relacionadas con el propio bienestar del cuidador, como una alimentación adecuada, ejercicio, tiempo de ocio, entre otros.

Así mismo, se puede vincular el *enfoque de redes o de apoyo social* el cual establece que las redes sociales pueden definirse como un conjunto delimitado de actores, organizaciones o sociedades vinculadas unas a otras a través de una relación o conjunto de relaciones sociales, en donde se encuentran las redes primarias vinculadas a la familia principalmente, seguido por las redes secundarias en donde se encuentran compañeros de trabajo, universidad o grupos recreativos y por último, las redes institucionales definidas como organizaciones gestadas para cumplir objetivos específicos para cumplir necesidades específicas del usuario aquí se encuentra el sistema de salud o judicial, entre otros. Por lo tanto, en los resultados expuestos se evidencia que la existencia de apoyo social adecuado ya sea entregada por los miembros de la familia, de amigos o de alguna institución logra disminuir los niveles de sobrecarga de los cuidadores familiares, así como también aminorar los efectos de la ansiedad o depresión. Esto sucede debido a que el tiempo que los cuidadores tienen para ellos mismos es sumamente bajo y cuando se logra encontrar/tener un apoyo social adecuado a las necesidades del paciente y del cuidador sus sentimientos de desesperanza baja y a su vez los niveles de estrés también,

básicamente porque sabe que el adulto mayor está siendo cuidado por personas responsables atendiendo adecuadamente sus necesidades.

Además, cabe destacar que, de acuerdo con los resultados obtenidos, los cuidadores familiares que muestran escasas redes de apoyo muestran mayor riesgo de sobrecarga, por lo tanto, se evidencia que mantener una red secundaria como pertenecer a una iglesia o religión ayuda a mantener niveles de estrés más bajos

Y, por último, en cuanto a la red institucional, el más usado por los cuidadores son los centros de salud u hospitales haciendo hincapié en la falta de capacitación para el manejo del paciente con demencia, que es donde debería entregarse tal enseñanza.

Por otro lado, la *teoría ecológica* se basa en la idea de que el desarrollo humano es influenciado por diversos sistemas ambientales que interactúan entre sí, los que van cambiando y adecuándose a medida que el individuo va creciendo, para ello, los sistemas son microsistema correspondiente a características físicas y patrones que experimenta según su primer entorno, que es la familia, el mesosistema que corresponde a las interacciones entre dos o más entornos en donde la persona se desarrolla y participa, el exosistema se refiere a uno o más entornos en donde no se incluye a la persona como participante activo pero si afectan a lo que ocurre en el entorno, lo que vendría siendo un factor externo como por ejemplo el transporte público, relaciones entre los familiares y por último el macrosistema corresponde a cualquier sistema de creencias, ideologías, culturas o sociedad en general.

Por lo tanto, la teoría ecológica se puede vincular con los resultados ya que el cuidador se encuentra inmerso en subsistemas, el microsistema corresponde a la familia del cuidador y del adulto mayor que es cuidado, el mesosistema corresponde a microsistemas en donde el cuidador participa, aquí el cuidador no tiene muchos microsistemas asociados debido a que su vida social no es muy activa por las labores de cuidado, pueden ser el trabajo para quienes aún lo hacen y los vecinos que rodean e influyen al individuo.

El exosistema corresponde a factores que afectan indirectamente al cuidador los que pueden estar relacionados con su entorno social, comunitario y económico, en los resultados obtenidos se pudo identificar que la situación económica afectaba a solo un grupo de los cuidadores familiares que se encontraban en ciertos niveles de ingreso socioeconómico (1, 2, 3) lo que afectaba en la capacidad del cuidador para acceder a servicios de atención, compra de medicamentos o equipamiento necesario. Además, se evidencia la poca accesibilidad a servicios de educación o capacitación de la demencia.

Por otro lado, la existencia de grupos de apoyo vinculados principalmente de carácter religioso, como se ha demostrado en los resultados del estudio, ayuda a proporcionar recursos en momentos de necesidad o en situaciones de crisis.

Y por último en cuanto al macrosistema relacionado con la sociedad, se puede evidenciar de acuerdo con los resultados que, a través de las normas culturales de cuidado, la mujer es quien realiza el cuidado en su mayoría, ya que es vista (la mayor parte del tiempo) como proveedora de cuidados y labores del hogar. Así como se ha observado en esta revisión sistemática tal rol de proveedora de cuidadores ha sido replicada por muchas familias, dejándose llevar por patrones culturales y valores arraigados a la sociedad patriarcal. Dicho de esta forma, se evidencia como afecta esta situación en particular a las mujeres que dejan de lado sus trabajos y su vida personal para realizar labores de cuidado al familiar que padece la enfermedad.

Por otro lado, la *teoría de desarrollo humano* que se basa en la satisfacción de necesidades por medio de distintos satisfactores se vincula con los resultados obtenidos, ya que el cuidador familiar es un ser humano carente en cuanto a la satisfacción de sus necesidades debido a la labor que realiza, la cual le demanda extensas horas de trabajo, pudiendo verse afectadas varias esferas de su vida personal, quedando expuestos a un sinnúmero de efectos colaterales. Por ejemplo, la necesidad de subsistencia se encuentra mal cubierta asociada principalmente a problemas de salud mental y física, generando estrés, ansiedad e incluso sobrecarga.

Además, si bien el cuidador se encuentra inserto en una familia constituida (con pareja e hijos) lo que supone un apoyo mayor en comparación a quienes no poseen pareja e hijos, estos pueden verse limitados por las actividades que le demandan las tareas del hogar y del paciente con demencia, por lo cual, la autoestima y energía tienden a descender lo que conlleva a la sobrecarga. Por lo tanto, la familia en este caso puede ser vista como un satisfactor destructor, ya que imposibilita la satisfacción de otras necesidades, tales como libertad y ocio. En este sentido, lo ideal sería prestar un correcto apoyo a los cuidadores familiares para poder satisfacer esas necesidades mal cubiertas que afectan principalmente su salud mental.

Así mismo, la necesidad de participación en su categoría existencial, Estar inserto en una comunidad religiosa contribuye a la satisfacción de otras necesidades, como por ejemplo alivianar sensaciones de ansiedad o estrés, ya que al estar participando en una comunidad religiosa se sienten acompañados, además la religión influye en nuestras emociones

actuando como un mecanismo de control ante la toma de decisiones y la forma en que percibimos el mundo.

Ahora bien, en cuanto a la necesidad de ocio los resultados expuestos indican que los cuidadores familiares no disponen de tiempo libre para realizar actividades que sean de su gusto, por lo tanto, estas situaciones aumentan los niveles de estrés, para ello el satisfactor de "tiempo libre" puede ser visto como un satisfactor sinérgico ya que contribuye a la satisfacción de otras necesidades mal cubiertas, ya que este tiempo para realizar actividades de su gusto, contribuyen a mejorar su salud mental y física, dependiendo de las actividades que les guste hacer, por ende, sus niveles de estrés se pueden reducir al tener espacios para tener intimidad, encontrarse con amigos o simplemente relajarse, lo que va en beneficio no solo del cuidador familiar, sino también del paciente con demencia puesto que las relaciones tienden a mejorar cuando hay mejor humor. En consecuencia, cuando se satisface adecuadamente la necesidad de ocio se contribuye en la satisfacción de otras necesidades tales como las de participación e identidad.

8. Conclusiones

De acuerdo con el análisis realizado, se concluye que el perfil de un cuidador familiar corresponde a una labor realizada en su mayoría por el género femenino, siendo las principales cuidadoras las esposas, hijas o hermanas del paciente, en una edad promedio de 50 años, pertenecientes a un estrato socioeconómico bajo o medio, con una reducida formación educacional (habiendo terminado solo sus estudios secundarios). Tal perfil concuerda con los estereotipos sociales, en donde la mujer es quién debe hacerse cargo del familiar que enferma además de mantenerse en casa realizando los deberes del hogar, lo cual no le deja tiempo para optar por un trabajo remunerado, teniendo que dejar de lado sus deseos y planes de vida.

En cuantos a los efectos que surgen en el cuidador familiar es posible identificar que los más frecuentes son la ansiedad y el estrés los que culminan en la sobrecarga del cuidador. Algunos de los elementos que influyen en el descenso de su salud física y mental son un bajo ingreso económico familiar, tener una edad superior a 50 años y contar un apoyo social insuficiente o que no esté acorde a las necesidades del cuidador. Por otro lado, no contar con herramientas de autocuidado emocional contribuye en el detrimento de su salud física y mental.

Ahora bien, el apoyo social prestado por los familiares hacia el cuidador debe ser acorde a las necesidades que presenta el cuidador y el paciente, de manera que se configure como un aporte y no incremente los niveles de sobrecarga del cuidador familiar, ya que se pretende aliviar la carga, no aumentarla. Por lo tanto, se considera importante mantener una comunicación abierta y fluida entre los miembros de la familia.

En cuanto a las redes de apoyo, es importante considerar la búsqueda y capacitación permanente del cuidador familiar, ya que la educación como se ha evidenciado en los resultados permite superar los efectos que se producen al cuidar a una persona con demencia, ya que entregan estrategias de afrontamiento adecuadas al contexto de cada cuidador y paciente.

El proceso de revisión sistemática permite dar cuenta que España y Colombia son los países con más producción científica al respecto, en donde Chile también debería jugar un papel importante debido a la alta tasa de adultos mayores presentes en nuestro país. Sin embargo, en esta oportunidad, solo aportó con un solo estudio, dando a entender que no existe tanta preocupación o interés por los cuidadores familiares, tomando en cuenta que también hubo limitaciones vinculadas a la cantidad, tipos de estudio, fuentes e idiomas en los que se encuentran disponibles los artículos.

Propuestas

En base a los hallazgos recogidos en este estudio, se presentan las siguientes propuestas: la primera corresponde a una intervención social integral fundada en los aspectos que son necesarios de cambiar para mejorar la calidad de vida del cuidador familiar, tomando en consideración sus necesidades fundamentales, estudiar a la familia y las redes de apoyo con los que pueda o no contar. Además, dentro de lo mismo, se podría considerar buscar alternativas en educación y capacitación para enseñar a los cuidadores sobre las demencias, sus etapas y estrategias de cuidado, ofrecer grupos de apoyo emocional, buscar si existen servicios de cuidado temporal para los cuidadores que no tengan redes de apoyo familiar puedan optar por una alternativa, que a su vez no sea de un elevado costo.

Además, es importante tomar en cuenta por parte del sistema de salud el incorporar capacitaciones a las personas que ejercen labores de cuidado de manera permanente y constante, ya que los cuidadores familiares o también llamados informales no poseen el conocimiento adecuado del manejo del paciente, por lo tanto, su capacitación ayudaría a

mejorar las condiciones de salud tanto del paciente con demencia como de quienes cuidan.

En cuanto al trabajo en los procesos de intervención, se considera importante la incorporación de otras profesiones como kinesiólogos, abogados, terapeuta, enfermeras al trabajo realizado con la trabajadora social de esta manera generar un aporte integral a las personas cuidadoras familiares, siendo fundamental buscar mejorar la calidad de su vida y al mismo tiempo del paciente.

Por otro lado, en cuanto al trabajo de los programas, sería importante evaluar constantemente el trabajo destinado a este grupo de personas, puesto que la idea es mejorar los procesos haciendo los ajustes necesarios para lograr intervenciones efectivas.

En base a lo anterior, es importante fortalecer la red de apoyo social como el programa Chile cuida del Ministerio de Desarrollo Social, el cual contempla la entrega de estipendio (dinero) por transferencia monetaria a quienes ejercen este rol, pero el cual es sin duda bajo o insuficiente en relación a las necesidades de quienes cuidan. Asimismo, se propone incluir más comunas a la Red de Apoyos y Cuidados, ya que actualmente solo opera en 90 comunas del país.

De acuerdo con los artículos revisados, en la línea de investigación sería pertinente considerar la realización de estudios de carácter cualitativo, debido a que todos los estudios revisados en esta revisión sistemática eran cuantitativos, lo que limita la capacidad para dar cuenta de las experiencias vividas, comportamientos, emociones y significados o sentidos atribuidos que las personas que cuidan atribuyen a su labor. Por lo tanto, llevar a cabo investigaciones cualitativas enriquecería nuestra comprensión y proporcionaría información valiosa para desarrollar un conocimiento más adecuado a las necesidades reales de los cuidadores familiares.

A raíz de lo mismo, al contar con conocimiento proporcionado por investigaciones de carácter cualitativo se podrían implementar nuevas acciones abordando la problemática de los cuidadores familiares desde una nueva perspectiva que resitúa el valor de la experiencia subjetiva, obteniendo resultados novedosos e impulsando innovaciones en el modo de diseñar, ejecutar y evaluar las intervenciones sociales.

9. Referencias bibliográficas

Bronfenbrenner, U. (1979). *La Ecología Del Desarrollo Humano: Experimentos en Entornos Naturales y Diseñados*. España: Paidós

Carrasco, M., Domínguez, A., Muñoz, P., Gonzales, E., & Ballesteros, J. (2013). *Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia* <https://doi.org/https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-instrumentos-medir-sobrecarga-el-cuidador-S0211139X13001157>

De Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L. & Martínez-Aguilera, P. (2015). *Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor*. *Enfermería universitaria*, 12 (1), 19-27. Recuperado en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706315000184>

Lara, G. González, A. y Blanco L. (2008). *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, vol. 13, núm. 4 octubre-diciembre, 2008, pp. 159-166 Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado México, México. <https://www.redalyc.org/pdf/473/47326420003.pdf>

Letelier, L., Manríquez, J. & Rada, G. (2005). *Revisiones sistemáticas y metaanálisis: ¿son la mejor evidencia?* *Revista médica de Chile*, 133(2), 246-249. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872005000200015>

Lozares, C. (1996). *La teoría de las redes sociales*. Barcelona. Recuperado en <https://papers.uab.cat/article/view/v48-lozares/pdf-es>

Max-Neff, *Desarrollo a escala humana una opción para el futuro* (especial). (1986). Recuperado en: https://www.daghammarskjold.se/wp-content/uploads/1986/08/86_especial

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Demencia*. Recuperado en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Organización de las Naciones Unidas (2020). *Desafíos Globales. Envejecimiento*. Recuperado en:

[https://www.un.org/es/globalissues/ageing#:~:text=El%20envejecimiento%20de%20la%20poblaci%C3%B3n,servicios%20\(viviendas%2C%20transportes%2C%20protecci%C3%Bn](https://www.un.org/es/globalissues/ageing#:~:text=El%20envejecimiento%20de%20la%20poblaci%C3%B3n,servicios%20(viviendas%2C%20transportes%2C%20protecci%C3%Bn)

Organización Mundial de la Salud. OMS (2022). *Envejecimiento y salud*. Recuperado en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health#:~:text=Desde%20un%20punto%20de%20vista,%C3%BAltima%20instancia%2C%20a%20la%20muerte>.

Rodríguez, L. & Ortega, T. (2013). *Cuidado formal vs cuidado informal. Análisis comparativo a través del profesigram*a. https://doi.org/https://revistaseug.ugr.es/index.php/tsg/article/view/15343/pdf_1

Rodríguez, W., Arango, J. y Sepúlveda, R. (2022). *Envejecimiento y las demencias*. Colombia: Editorial El Manual Moderno.

Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2019). *Yo me cuido y te cuido: Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia*. Recuperado en [https://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo me cuido y te cuido.pdf](https://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo%20me%20cuido%20y%20te%20cuido.pdf)

Servicio Nacional del Adulto Mayor. (s/f). SENAMA. Recuperado en: <https://www.senama.gob.cl/servicionacionaldel-adulto-mayor>.

Sluski, C. (1996) *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Editorial Gedisa. Recuperado en: <https://perio.unlp.edu.ar/catedras/wp-content/uploads/sites/116/2020/03/La-red-social-C.-Sluzki.pdf>

Superintendencia de Salud. (2008). *Dependencia de los adultos mayores en Chile* (p13–14). Santiago. MINSAL. Recuperado en https://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/articles4471_recurso_1.pdf

Viale, M., Gonzáles, F., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. & Rimoldi, M. (2016). Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*, 8(1), 35–41. [https://doi.org/https://neuropsicolatina.org/index.php/Neuropsicologia Latinoamericana/article/view/239/190](https://doi.org/https://neuropsicolatina.org/index.php/Neuropsicologia_Latinoamericana/article/view/239/190)