



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO XI – N. 26 – 2017

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n26/003.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN ORAL en "UNA MIRADA A LA EVIDENCIA" I Congreso Intersectorial Envejecimiento y Dependencia, reunión celebrada del 27 al 28 de octubre de 2016 en Jaén, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Los motivos para cuidar a familiares mayores dependientes: Una revisión cualitativa**

Autores Lourdes *Moral-Fernández*, Sara *Moreno-Cámara*, Pedro, A. *Palomino-Moral*

Centro/institución Departamento de Enfermería. Universidad de Jaén

Ciudad/país Jaén, España

Dirección e-mail lmf00006@red.ujaen.es

RESUMEN

Introducción: Las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes asumen el rol cuidador movidas por distintas motivaciones que pueden cambiar durante el proceso de cuidado. La motivación que lleva a las personas a cuidar de sus familiares dependientes influye en la experiencia del cuidado y en la sobrecarga percibida a consecuencia de los mismos.

Objetivo: Identificar las motivaciones que llevan a las personas cuidadoras familiares a hacerse cargo del cuidado de su familiar dependiente.

Metodología: Se ha realizado una revisión cualitativa, siguiendo los procedimientos de Sandelowski and Barroso y a través de análisis comparativo constante. Tras la búsqueda en nueve de las principales bases de datos de la salud, y analizada la calidad de los estudios, han sido seleccionados 16 artículos que hacen referencia a las experiencias de las personas cuidadoras familiares con respecto al cuidado de un mayor dependiente y sus motivaciones.

Resultados: Las personas cuidadoras familiares manifiestan motivaciones de diversos índoles. Durante las primeras etapas del cuidado, cuando la persona cuidadora se inicia en su rol cuidador, destacan motivaciones como el cariño, la obligación moral de desempeñar esta tarea, la falta de otras alternativas o la influencia sociocultural.

Conclusiones: Los motivos que refuerzan la labor cuidadora parecen estar relacionados con consecuencias positivas del cuidado, por ello, conocer en profundidad las motivaciones de las personas cuidadoras familiares, permitirá a los profesionales sanitarios a reforzar las motivaciones positivas y reevaluar las negativas, con el fin de fomentar las consecuencias positivas que causa la tarea del cuidado, y disminuir las consecuencias negativas.

Palabras clave: Cuidadores/ Familia/ Motivaciones/ Dependencia.

ABSTRACT

Introduction: Family caregivers of the dependent elderly assume the caregiver' role promoted by different motivations that may change throughout the care process. The motivation that leads people to care for their dependent relatives influences the experience of care and the perceived overload as consequence.

Objective: To identify the motivations that lead family caregivers to take care of their dependent family member.

Methodology: A qualitative review has been carried out, following the procedures of Sandelowski and Barroso and through constant comparative analysis. After researching nine of the main health databases, and analysing the quality of the studies, 16 articles have been selected that refer to the experiences of family caregivers regarding the care of a major dependent and their motivations.

Results: Family caregivers show motivations of various kinds. During the early stages of care, when the caregiver starts in his caregiving role, arise motivations such: moral obligation to perform this task, lack of other alternatives or sociocultural influence.

Conclusions: The factors that reinforce caregiving seem to be related to the positive consequences of care, therefore, know in depth the motivations of family caregivers allows health professionals to reinforce positive motivations and to reevaluate negatives motivations, in order to foster the positive consequences and diminish negative consequences.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

El fenómeno del envejecimiento es uno de los principales retos sociosanitarios en los países desarrollados. La mayor expectativa de vida viene acompañada por el aumento de la discapacidad y la dependencia (1,2). De acuerdo a la Encuesta de Condiciones de Vida de los Mayores de 2004 (3), casi el 27% de las personas de 65 años o más, necesita ayuda para realizar varias o todas las actividades de la vida diaria (3).

El cuidado familiar representa el 80% de la ayuda que reciben las personas mayores dependientes y se define como las actividades de ayuda que dirigidas a personas con algún grado de dependencia, que son provistas por personas de su red social y en las que no existe entidad intermediaria o relación contractual (4).

La ayuda proporcionada a las personas mayores es de gran intensidad, tanto por el tipo de tareas que se prestan, como por el número de horas dedicado a ella y por la prolongación en el tiempo de la ayuda, lo que incide negativa en la vida diaria de las personas cuidadoras familiares. Sin embargo, se han referido tanto consecuencias positivas derivadas de la tarea del cuidado, basadas sobre todo en la satisfacción personal, como consecuencias negativas a nivel familiar, social y económico (5, 6).

Son diversos los factores que influyen en las consecuencias del cuidado, entre ellos se encuentran los motivos por los que una persona cuida a un familiar mayor dependiente (6, 7). Estos motivos son diversos y la mayoría de las veces se solapan unos con otros (8, 9).

Los motivos para la asunción del cuidado de un familiar mayor en situación de dependencia han sido estudiados tanto a nivel cuantitativo, mediante cuestionarios

cerrados, como a nivel cualitativo, de manera más detallada y profunda. A nivel nacional, son pocos los estudios que indagan esta dimensión del cuidado, y a nivel internacional no existe una propuesta consensuada sobre los principales motivos surgidos.

Los cuestionarios cerrados suponen una restricción para la identificación de los diferentes motivos del cuidado, ya que no permiten ver todas las posibles motivaciones, así como los matices de las mismas, por ello, consideramos de gran importancia el estudio a nivel cualitativo de esta dimensión. El objetivo de este estudio es realizar una revisión cualitativa de la literatura para identificar y analizar los motivos que llevan a las personas cuidadoras familiares a asumir el cuidado de su familiar dependiente.

Metodología

La revisión cualitativa se ha llevado a cabo siguiendo los procedimientos de Sandelowski y Barroso (10). Los resultados del estudio fueron examinados usando el análisis comparativo constante. Se codificaron las categorías conceptuales y clasificaron de acuerdo a la definición de las mismas.

Para identificar los estudios cualitativos, se formuló una búsqueda exhaustiva, utilizando una estrategia de búsqueda multifacética con varias cadenas de búsqueda (Tabla 1).

Cadenas de búsqueda	(Reason* AND care*) TI AND (famil* AND quali*) ABS
	(Motiv* AND care*) TI AND (famil* AND quali*) ABS

Tabla 1: Cadenas de búsqueda

Las bases de datos consultadas fueron: Medline, CINAHL, PsycINFO, Cochrane, CUIDEN, PubMed y Scopus. Una búsqueda, utilizando el Google Académico, también se realizó para identificar estudios pertinentes.

En primer lugar, se realizó una búsqueda general inicial utilizando palabras clave preliminares. También se utilizaron expresiones alternativas y su uso.

A continuación, un filtro de estudio cualitativo y otro filtro para rechazar el cuidado de los niños, se utilizaron para más específica en segundo lugar (debido a que hay muchas investigaciones cuantitativas y una gran cantidad de ellos que se refieren al cuidador de un niño).

Se analizaron los títulos y resúmenes de todos los estudios y que fueron identificados cumpliendo los criterios de inclusión. Los criterios de inclusión para la revisión fueron (a) cuidador responsable de un familiar mayor dependiente, (b) estudios publicados en cualquier país e idioma, (c) diseños cualitativos.

Por último, la bibliografía de los artículos seleccionados fue revisada para capturar los artículos de investigación pertinentes que caían fuera de los términos de búsqueda utilizados en la búsqueda manual.

En total, se identificaron 678 artículos, de los cuales 508 se suprimieron con los filtros. Después del análisis de título y resumen, basado en los criterios de inclusión, se incluyeron 9 artículos (Figura 1).

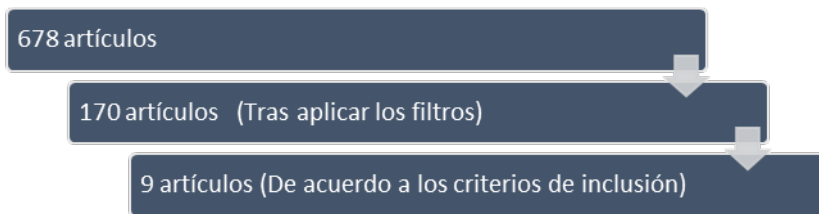


Figura 1: Diagrama de búsqueda

Los 9 estudios estaban escritos en inglés.

Los diferentes enfoques metodológicos encontrados fueron: (a) 1 Hermeneútica, (b) 3 Análisis del contenido, (c) 2 Teoría Fundamentada (d) 1 Método de Entrevista Larga de McCracken., (e) 1 Análisis inductivo, (f) 1 Análisis comparativo y (g) no Especificar el método cualitativo utilizado.

En el análisis, un proceso dinámico e iterativo de pensar, de interpretar, la creación de teorizar y reflexionar se llevó a cabo. Se extrajo la información, agregada e interpretada, y se sintetizaron los resultados (10).

Los hallazgos de los artículos fueron introducidos en el programa NVivo 8 y la síntesis se guió por un enfoque de teoría fundamentada y análisis comparativo constante.

Resultados

Fueron analizados un total de 287 testimonios de personas cuidadoras familiares a cargo de un dependiente.

Se incluyen personas cuidadoras de diferentes países y culturas y muy diversos perfiles personales.

Son variados los motivos que emergen de los testimonios de las personas cuidadoras familiares (Tabla 2).

En primer lugar, la persona cuidadora es elegida por su situación, es decir, suelen ser familiares, mayormente mujeres, debido a la tradición cultural y al rol cuidador que estas poseen socialmente (11) en paro o jubiladas, que teóricamente gozan de tiempo suficiente para cuidar a un familiar (12). Otras personas cuidadoras se ofrecen voluntarias para cuidar (13), porque tienen experiencia previa piensan que ellas son las idóneas para desempeñar esta tarea (12), o para no romper la armonía de la familia (14, 15).

También distinguimos el sentido de la responsabilidad, el deber o la obligación para cuidar de su familiar como una de las motivaciones constantes en todos los artículos analizados. Esto viene referido tanto a esposas y esposos, como para hijas e hijos. En el caso de los cónyuges, manifiestan que adquirieron esta responsabilidad desde que se casaron, y entra en su deber conyugal el cuidarse mutuamente hasta que la muerte los separe (12, 14, 16), otros agregan que además, también pretenden devolver lo recibido a lo largo del matrimonio, ya que sus parejas han hecho mucho por ellos (12, 15, 16). Por otra parte, los descendientes exponen una obligación filial el cuidar de sus padres, ya que ellos los cuidaron desde que eran pequeños, y sienten que tienen que hacerlo igual (13, 16, 17, 18). Dentro de los motivos que refieren a la obligación, se encuentra la obligación o bien familiar o bien social, de manera que los propios familiares, o el mismo dependiente son los que delegan la obligación en la persona cuidadora y ésta acepta porque es lo socialmente aceptable (11, 12, 18, 19).

Otra motivación expresada es la reciprocidad, es decir, el cuidado de un familiar se realiza por una correspondencia mutua entre la persona cuidadora y el mismo familiar, evitando también así la soledad de ambos (11, 15, 17).

En muchas ocasiones, las personas cuidadoras mantienen que el principal motivo por el que cuidan es el amor y el apego con su familiar (11, 12, 14, 15, 17), aunque se entrecruzan sentimientos de gratitud (14, 16), compasión (14), respeto y búsqueda del bienestar de la persona cuidada (14, 16), incluso para dar ejemplo a los hijos (17). En otras, la persona cuidadora se siente recompensada desde diferentes dimensiones, por una parte la emocional, ya que expresan sentimientos de satisfacción, crecimiento personal incluso poder (12, 15, 17, 19), y por otra material, porque muchas motivaciones se relacionan con recompensas económicas y/o herencias (14, 17, 19).

Algunas motivaciones tienen que ver con la culpa o la vergüenza (14, 15, 16, 17), al intentar enmendar errores pasados con el cuidado de este familiar, con el karma (19), en el sentido que tienen que hacerlo debido a éste y por creencias religiosas (17), que suponen la base de su motivación para ejercer el rol que están haciendo.

Otras motivaciones que aparecen en los discursos de las personas cuidadoras familiares es la falta de alternativas, es decir, la única opción disponible es el cuidado por su parte del familiar, bien porque económicamente no se pueden permitir un cuidado formal (14), o porque no se encuentran de acuerdo con la institucionalización de su familiar (11, 13, 14).

Estudio	Objetivo	Metodología	Motivaciones
Spousal motivations of care for demented older adults a cross-cultural comparison of Greek and American female caregivers. Kabitsi,N., y Powers, D.V. Journal of Aging Studies 16: 383–399. 2002.	Examinar las motivaciones para el cuidado de las esposas cuidadoras estadounidenses y griegas, e identificar las equivalencias en las distintas culturas y los motivos culturalmente específicos para el cuidado de una persona con demencia.	Análisis del contenido 74	Amor, el deber conyugal, falta de disponibilidad de otros cuidadores, dificultades financieras, la armonía familiar, la compasión, la gratitud, la conciencia, para complacer a su cónyuge, estar en contra de la institucionalización y "Doy mejor cuidado "
What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? Sand, L., Olsson, M. y Strang, P. Mortality, 15 (1). 2010.	Investigar por qué las personas una familia optan por asumir la responsabilidad cuando un miembro se enfermó de una enfermedad grave.	Hermeneútica 20	Amor y apego, devolver lo recibido, contrarrestar el sufrimiento, reciprocidad, mantenimiento de las estructuras de la vida cotidiana como símbolos de la vida, mantenimiento de la esperanza, dignidad, responsabilidad, crecimiento y la vergüenza y la culpa.
Older persons relocating with a family caregiver: processes, stages, and motives. Firbank, O.y Johnson-Lafleur, J. Journal of Applied Gerontology, 26:182. 2007.	Examinar los caminos que llevan las personas mayores y sus cuidadores familiares a cohabitar.	Teoría fundamentada 36	Estado de salud de la padres ancianos, sentimiento de reciprocidad, preocupaciones sobre aislamiento y soledad de la persona de edad avanzada, preocupaciones sobre las capacidades disminuidas de la persona mayor, tradición familiar, percepciones culturales, fuerza de los lazos emocionales, sentido del deber y la responsabilidad y características residenciales.
Motivations to care: daughters- and sons-in-law caring for relatives with Alzheimers's disease. Globerman, J. Family Relations, 45(1): 37. 1996.	Explorar las relaciones, significados y experiencias a través del tiempo de los familiares en múltiples familias que tenían un pariente con Enfermedad de Alzheimer.	Método de Entrevista Larga de McCracken. 16	Ayudar y estar ahí para ellos, hacer lo que se tiene que hacer, obligación, expectativas sociales y familiares.
Men and elder care in japan: a ripple of change? Braudy, P., Orpett, S. y Fuji, M. Journal of Cross-Cultural Gerontology 13: 177–198. 1998.	Examinar el papel de los hombres en el cuidado del día a día de un familiar mayor.	Análisis cualitativo entrevistas en profundidad 16	Su lugar en la estructura familiar, obligación filial, piedad filial, devolver una deuda de gratitud, sentimientos de culpa, apego emocional, responsabilidad del cónyuge, devolver lo recibido.
Young adult children and grandchildren in primary caregiver roles to older relatives and their service needs. Dellmann, J., Blankemyer, M. y Pnkard, O. Family Relations, 49 (2): 177. 2000.	Obtener una perspectiva sobre el cuidado a ancianos en la edad adulta, cuando se está haciendo malabares con la construcción de una carrera y el establecimiento de una familia.	Análisis del contenido 43	Sentido de responsabilidad filial, evitar el asilo de ancianos, voluntariedad: ayudar a la generación intermedia, por defecto: estaba disponible y dispuesto a nadie más y las circunstancias actuales de la vida
Filial responsibility and transitions involved: a qualitative exploration of caregiving daughters and frail mothers Donorfio, L., y Kellett, K. Journal Adult Development, 13:158–167, 2006.	Examinar las expectativas y motivaciones de las hijas cuidadoras y sus frágiles madres viudas, y su experiencia de cuidado en el contexto de su relación pasada, presente y futura.	Teoría fundamentada 11	Amor, respeto, culpa, poder, obligación, ser responsable, compañerismo, miedo de estar solo, ser capaz de vivir con uno mismo, sentirse bien, modelado de los propios hijos, creencias religiosas y promesas de herencia.
Decision pathways and individual motives in informal caregiving during cancer treatment in turkey. Kuşcu, M.K., Dural, U., Yasa, Y., Kiziltoprak, S. y Önen P. European Journal of Cancer Care 18: 569–576, 2009.	Explorar vías individuales y colectivas de toma de decisiones para convertirse en un cuidador informal, así como los motivos individuales y el contexto que contribuyen a esta función durante el tratamiento del cáncer en Turquía.	Análisis del contenido 59	La idoneidad de la persona para el papel de cuidador (mujer / jubilados / parados), experiencia en el papel de cuidador, elección individual, la idoneidad de las circunstancias actuales de la vida, obligaciones de las personas debido a su / su función social y las normas sociales en la familia y la sociedad, responsabilidad, sentimientos de deber, conexión emocional y personal, devolver lo recibido y sentido de la competencia
Implicit exchanges in family caregiving for frail elders in Taiwan. Hsu, H. y Shyu, Y. Qualitative Health Research, 13:1078, 2003.	Explorar los cambios sociales en el cuidado familiar de los cuidadores chinos en Taiwán.	Análisis inductivo y la comparación constante 12	Obligación, reciprocidad, karma, una conducta demostrativa a la inversión, la participación equitativa de la responsabilidad, la presión social o familiar y las recompensas.

Discusión/ conclusión

Son muy diversos los motivos que justifican la asunción del rol de cuidador, y en ocasiones se superponen unos con otros (8, 9). Entre la bibliografía disponible sobre este tema, se encuentran numerosos estudios cuantitativos con las posibles motivaciones que pueden llevar a una persona a cuidar. Estos resultados se corresponden en gran medida con los del presente estudio, así Quinn et al. (20) destaca la obligación filial y el afecto, Lyonette y Yardley (21) expone la falta de alternativa, la culpa, las expectativas familiares, el deber, la responsabilidad o el deseo de cuidar, Auslander (22) subraya la calidad de los cuidados, los beneficios de las personas cuidadoras, la ayuda al paciente y la presión externa y Kietzman (23) recalca que son pocas las personas cuidadoras que exponen el dinero como una motivación para el cuidado. En comparación con los resultados de esta revisión, la motivación económica es más habitual que en los estudios cuantitativos, esto puede ser debido a que es más fácil reconocerlo en una conversación sobre el tema, que en un cuestionario específico. Con respecto a los demás, los motivos encontrados en esta revisión son más variados que los encontrados en otras investigaciones, apareciendo motivos como el crecimiento personal, las creencias religiosas o el karma, y motivos más detallados, además de la explicación de cada uno de ellos.

Como se puede comprobar los matices y descripciones en el ámbito cualitativo del estudio son muchos más ricos que en el cuantitativo. Además, no existen estudios nacionales que aborden esta temática en concreto a nivel cualitativo, por lo que se recomienda que para futuras investigaciones se realice un estudio profundo de las motivaciones que llevan a las personas cuidadoras españolas a cuidar de un familiar en situación de dependencia a nivel tanto cuantitativo como cualitativo.

Los motivos que refuerzan la labor cuidadora parecen estar relacionados con consecuencias positivas del cuidado (24, 25), por ello, conocer en profundidad las motivaciones de las personas cuidadoras familiares, permitirá a los profesionales sanitarios a reforzar las motivaciones positivas y reevaluar las negativas, con el fin de fomentar las consecuencias positivas que causa la tarea del cuidado, y disminuir las consecuencias negativas.

Bibliografía

1. Ferri, C., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2006; 336 (9503):2112-2117.
2. Wimo, A., Winblad, B., y Jönsson, L. The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimers Dementia*. 2010; 6(2):98-103.
3. IMSERSO. (2004). Encuesta de las condiciones de vida de los mayores. Estudio 4597.
4. Jacobzone, S., Cambois, E., y Robine, J.M. Is the health of older persons in OECD countries improving fast enough to compensate for population ageing?. *OECD Economic Studies*. 2000; 30: 149–190.
5. IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. 2005
6. Zabalegui A, Rodríguez E, Ramírez AM, Pulpón A, López L, Izquierdo MD, et al. Revisión de evidencias: cuidadores informales de personas mayores de 65 años. *Evidentia*. 2007 ene-feb; 4(13). En: <http://www.index-f.com/evidentia/n13/291articulo.php> [ISSN: 1697-638X].

7. Losada, A., Knight, B.G., y Márquez, M. Cognitive barriers against caregiving to elderly dependent individuals. The influence of sociocultural variables. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2003; 38(2):116-123.
8. Cicirelli V.G. Attachment and obligation as daughters' motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology and Aging.* 1993; 8(2), 144-155.
9. Kolmer D.B.G., Tellings A., Gelissen J., Garretsen H., y Bongers I. Ranked motives of long-term care providing family caregivers. *Scandinavian Journal Caring Sciences.* 2008; 22(1), 29. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00516.x.
10. Sandelowski, M., y Barroso, J. *Handbook for synthesizing qualitative research* (1st ed.). Springer Publishing Company. 2006.
11. Firbank, O. E., y Johnson-Lafleur, J. Older persons relocating with a family caregiver: Processes, stages, and motives. *Journal of Applied Gerontology.* 2007; 26(2): 182-207.
12. Kuşçu, M. K., Dural, U., Yaşa, Y., Kiziltoprak, S., y Önen, P. Decision pathways and individual motives in informal caregiving during cancer treatment in turkey. *European Journal of Cancer Care.* 2009; 18(6): 569-576. doi:http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2007.00900.x
13. Dellmann-Jenkins, M., Blankemyer, M., y Pinkard, O. Young adult children and grandchildren in primary caregiver roles to older relatives and their service needs. *Family Relations.* 2000; 49(2): 177-186. doi:10.1111/j.1741-3729.2000.00177.x
14. Kabitsi, N., & Powers, D. V. Spousal motivations of care for demented older adults: A cross-cultural comparison of Greek and American female caregivers. *Journal of Aging Studies.* 2002; 16(4): 383-399. Doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0890-4065\(02\)00072-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0890-4065(02)00072-5)
15. Sand, L., Olsson, M., y Strang, P. What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? *Mortality.* 2010; 15(1): 64-80. doi:10.1080/13576270903537690
16. Braudy, P., Orpett, S. y Fuji, M. Men and elder care in japan: a ripple of change?. *Journal of Cross-Cultural Gerontology.* 1998; 13: 177-198.
17. Donorfio, L. K. M., y Kellett, K. Filial responsibility and transitions involved: A qualitative