



RESIL4CARE

Acrónimo del proyecto: RESIL4CARE

Código del proyecto: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220

Título completo del proyecto: RESILience FOR informal CAREgivers

RESIL4CARE PR1: A1 - Marco metodológico y análisis preparatorio

Organización: FRODIZO

Autor(es) principal(es):

Giorgos Koumanakos FRODIZO

Otro(s) autor(es):

EU DISCLAIMER

The European Commission support for the production of this document does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Project Reference: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220



The ownership of this document is of RESIL4CARE project. Remind that this document is protect by Creative Commons Licenses (CC). This license lets others remix, tweak, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.

If you need the word version of this document, please send an email to the Innovation & Development Department of Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani – ISRAA (Italy): faber@israa.it

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN EJECUTIVO	3
CAPÍTULO 1 - PLAN METODOLÓGICO	4
CAPÍTULO 2 - ANÁLISIS PREPARATORIO	5
2.1 SOBRECARGA DE CUIDADO INFORMAL – CARGA DEL CUIDADOR	5
2.2 FACTORES ESTRESANTES – DETERMINANTES – FACTORES	7
2.3 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	10
2.4 RESILIENCIA	12
2.5 APOYO SOCIAL	14
2.6 USO DE LAS REDES SOCIALES	14
Referencias	16

RESUMEN EJECUTIVO

La asociación RESIL4CARE utiliza una metodología basada en la investigación empírica de las habilidades empleadas en la vida real para manejar la presión y que llevan conseguir una actitud de resiliencia. Este método facilitará la producción de materiales de formación que reflejen los problemas existentes.

Para lograr este objetivo, el primer paso es el análisis de los principales temas (barreras, facilitadores, determinantes) que la revisión de la literatura definirá como los aspectos relevantes para promover las actitudes positivas y la adopción de la mentalidad correcta para los cuidadores informales, que les ayudará a afrontar su vida diaria. Además, esta revisión de la literatura contribuirá al análisis de los factores que configuran la etiología del cuidado informal, en términos de ciertos requisitos que afectan a estos determinantes y que son relevantes para la preparación de la formación de contenidos pedagógicos: El potencial para crear un marco de cualificación, que permitirá a los cuidadores informales desarrollar estrategias y métodos para manejar la presión y aliviar su sobrecarga. Este marco es aún más necesario dado que la mayoría de los cuidadores informales no disponen de ninguna capacitación o formación previa o relevante, mientras que al mismo tiempo la priorización de la atención domiciliaria y la tendencia a la minoración de la hospitalización para los pacientes de atención a largo plazo les obliga a asumir más responsabilidades.

El impacto de RESIL4CARE será empoderar a los cuidadores informales en sus tareas y disminuir las posibles situaciones de sobrecarga que pueden sufrir ofreciéndoles diversos tipos de información y apoyo psicológico a través del uso de plataformas de redes sociales.

CAPÍTULO 1 - PLAN METODOLÓGICO

La asociación RESIL4CARE tiene la intención utilizar una metodología basada en la investigación empírica de las habilidades empleadas en la vida real para manejar la presión y que llevan conseguir una actitud de resiliencia. Este método facilitará la producción de materiales de formación que reflejen los problemas existentes. Para detectar las necesidades reales del grupo objetivo directo del proyecto, que son los cuidadores informales, los socios seguirán un plan que contiene tres pasos consecutivos.

En primer lugar, se realizará un análisis preparatorio, analizando los determinantes que los socios definirán como los puntos más relevantes para promover las actitudes positivas y la adopción de la mentalidad correcta para los cuidadores informales, que les ayudará a afrontar su vida diaria. Esto podría mejorar la resiliencia emocional y conductual, dada la presión del tiempo y los factores estresantes ambientales y de relación que implican el proceso de cuidado y su contexto psicosocial.

Como segundo paso se desarrollará una extensa revisión de la literatura relevante para que las conclusiones finales sean respaldadas por la investigación científica.

Como tercer paso, ha planteado una encuesta cualitativa y cuantitativa para reflejar el enfoque y las actitudes de los propios cuidadores informales, ya que experimentan el uso de las redes sociales dentro de su contexto sociocultural y entorno de vida. Dicha encuesta tiene como objetivo identificar cuáles son los elementos clave, y analizar los factores que dan forma a la etiología del cuidado informal, en términos de comprender los determinantes reales que permiten la mejora de la resiliencia psicológica en los cuidadores. Conocer los determinantes ayudará al consorcio a dar forma al material de formación adecuado para apoyar las actitudes positivas de los cuidadores y permitir el desarrollo de sus habilidades para generar relaciones interpersonales significativas y compartir experiencias personales en un clima empático e inclusivo tanto en las comunicaciones presenciales como en las que se apoyan en la tecnología.

CAPÍTULO 2 - ANÁLISIS PREPARATORIO

2.1 SOBRECARGA DEL CUIDADO INFORMAL – CARGA DEL CUIDADOR

El envejecimiento demográfico, la falta de un número adecuado de cuidadores formales y un sistema de salud y apoyo social fragmentado y con fondos insuficientes han contribuido a imponer la mayor carga del cuidado a los miembros de la familia. Una importante proporción de la prestación de cuidados informales se destina a la atención de las personas de la tercera edad, por lo que las políticas de la UE sobre envejecimiento activo y envejecimiento en el hogar, tienen como objetivo capacitar a las personas mayores para que permanezcan en casa más tiempo, en lugar de mudarse a residencias de ancianos. Para que esto sea factible, las personas mayores tendrán que apoyarse en su red directa de familiares y amigos para garantizar el cuidado informal. En cualquier caso, el cuidado informal es la médula espinal

para la asistencia en todo tipo de discapacidad o situación de enfermedad crónica, en todas las edades, y requiere de un compromiso serio de las personas cuidadoras, que a su vez que tienen su propia vida personal y profesional y sus propias necesidades y aspiraciones. Los cuidadores familiares son parientes, amigos, parejas o vecinos que brindan asistencia, generalmente no remunerada, a alguien que tiene limitaciones en su funcionamiento físico, mental o cognitivo. Los cuidadores representan un grupo amplio y diverso de individuos. Abarcan todas las edades y son heterogéneos en múltiples dimensiones, incluida su relación y proximidad geográfica con la persona a la que brindan atención y la naturaleza o duración de ésta. [1]

El cuidado informal consiste en cualquier asistencia a una persona que necesita la atención de alguien en su entorno directo. Ejemplos de actividades de cuidado informal son: el apoyo emocional, la ayuda administrativa, la orientación para organizar citas, el transporte, el cuidado doméstico y personal. Cabe destacar que el cuidado informal no es remunerado, es el resultado de relaciones sociales más que profesionales, e implica el cuidado a largo plazo de familiares o amigos enfermos. [2]

Los cuidadores familiares pueden experimentar estrés constante y problemas de salud posteriores, aislamiento, fatiga y frustración, lo que a veces conduce a una sensación de impotencia y agotamiento ("burnout" del cuidador). Los miembros de la familia, o en general los cuidadores informales que asumen esta responsabilidad, deben adaptarse a las nuevas situaciones percibidas como potencialmente abrumadoras y una amenaza para su bienestar y calidad de vida, lo que puede verse como un paradigma de exposición al estrés crónico. Para muchas personas, estar expuesto y apoyar a un miembro de la familia con enfermedad crónica grave es un factor estresante importante. Es persistente, se extiende durante meses y, a menudo, años. [3,4]

En la mayoría de los casos, es probable que el impacto en el cuidador sea mayor cuando el receptor de la atención tiene una mayor carga de enfermedad y discapacidad que requiere más atención. La experiencia de brindar atención durante un período prolongado puede ser una fuente de estrés crónico y afectar no solo la vida diaria y la salud de sus cuidadores, sino también a la sociedad en su conjunto. [5]

El cuidado puede ser muy gratificante, en términos de posibles efectos del cuidado, como el aumento de la autoestima, la satisfacción de saber que el familiar está siendo atendido adecuadamente, así como la mejora de la salud mental o física reportada [6]. Sin embargo, contiene varios aspectos negativos, todos relacionados con lo que se llama sobrecarga o carga del cuidador primario.

La sobrecarga del cuidador primario se puede definir como una respuesta multidimensional a la evaluación negativa y al estrés percibido como resultado del cuidado de un individuo enfermo con pocas oportunidades de adaptación, y tiene la capacidad de generar factores estresantes secundarios en múltiples dominios de la vida. [7,8] Además, puede describirse como "la medida en que los cuidadores perciben el efecto adverso que el cuidado tiene en su funcionamiento emocional, social, financiero y físico". [9]. El concepto de sobrecarga del cuidador primario se presenta en la literatura como un constructo complejo resultante de la interacción entre los factores de riesgo del paciente (por ejemplo, el nivel de deterioro, el

apoyo social) y los factores de riesgo del cuidador (por ejemplo, mala salud, tiempo de cuidado) [10].

Se ha demostrado que los cuidadores que están sobrecargados en su labor de cuidado utilizan más servicios de atención médica y medicamentos recetados que los no cuidadores, lo que indica una disminución en la salud física [11]. Además, los cuidadores estresados reportan más sentimientos de depresión, falta percibida de mecanismos de afrontamiento y preocupaciones sobre su mala calidad de vida [12].

La carga es más evidente en los informes de ansiedad y depresión de los cuidadores. Dependiendo del perfil de cuidado (por ejemplo, sexo, edad), la prevalencia de ansiedad y depresión de los cuidadores puede exceder las normas de la población general y, en algunos casos, las reportadas por los receptores de atención. La carga también tiene un impacto negativo en la salud física de los cuidadores (por ejemplo, fatiga, dolor), particularmente porque los cuidadores a menudo son mayores y se enfrentan a las demandas de sus propias enfermedades [13].

Además, los autores han distinguido entre la carga objetiva con respecto a los aspectos físicos del cuidado y la carga subjetiva que trata sobre las consecuencias psicológicas de ser un cuidador [14]. La carga del cuidador se ha descrito como objetivamente observable y subjetivamente percibida. La carga objetiva es el coste observable, concreto y tangible del cuidador por cuidar al receptor. Dentro de este marco, los factores estresantes objetivos incluyen la discapacidad del paciente, el deterioro cognitivo y comportamientos problemáticos, así como el tipo y la intensidad de la atención prestada.

La carga subjetiva se refiere a los costes percibidos, como la medida en que el cuidador se implica en realizar estas tareas y los sentimientos positivos o negativos experimentados al brindar atención. La asociación entre cargas objetivas y subjetivas es compleja. Los hallazgos muestran que, aunque hay muchas tareas requeridas en el cuidado del receptor de la atención, el cuidador acepta estas tareas. El problema ocurre cuando la naturaleza poco cooperativa del receptor de la atención no permite que el cuidador lleve a cabo las tareas. Es muy posible que el conflicto cuidador-receptor que implica exigencias excesivas y desconcierto, resulte en un aumento de la carga subjetiva [15].

Debido a su base de percepción individual, la carga subjetiva es un estado caracterizado por fatiga, estrés, contacto social limitado percibido y ajuste de roles, y autoestima alterada percibida. Este estado puede amenazar la salud física, psicológica, emocional y funcional de los cuidadores. La carga subjetiva se ha relacionado con la ansiedad, la depresión y los efectos negativos en la salud física.

Por ejemplo, el grado de gravedad de los problemas de comportamiento mostrado por una persona con demencia es un predictor clave de la carga subjetiva y objetiva, mientras que la educación superior del cuidador se asocia con una mayor carga subjetiva, pero menos horas del cuidador, una medida de la carga objetiva [16].

La percepción de la carga del cuidador, más que la percepción de los miembros de su familia o proveedores de atención médica, determina el impacto en su vida. El nivel de carga percibida se ha correlacionado con mayores riesgos de depresión y menor calidad de vida para los cuidadores [17].

2.2 FACTORES ESTRESANTES – DETERMINANTES – FACTORES

En relación con la naturaleza de la carga objetiva y subjetiva, la carga o sobrecarga que puede afectar a los cuidadores está motivada por la presencia de ciertos factores estresantes divididos en factores estresantes primarios y secundarios que caracterizan el procedimiento del cuidado. Los factores estresantes primarios son todas las demandas y recursos potenciales (consecuencias del deterioro del paciente y los cuidados que requieren) que definen el papel del cuidador. En su mayoría se les conoce en la literatura como "carga objetiva". Los estresores secundarios son todas las demandas y recursos causados por los estresores primarios [18], causando síntomas relacionados con cambios en la salud, el trabajo, la economía y el tiempo libre que se traducen en dificultades para el funcionamiento físico, psicosocial y familiar [19].

En un enfoque similar de Pearlin [20], los factores estresantes de cuidado primario se refieren a demandas que despiertan el estrés que están directamente arraigadas en la situación de cuidado (por ejemplo, problemas de comportamiento del receptor de la atención). Los factores estresantes secundarios, en esencia, se definen como experiencias estresantes desencadenadas por factores estresantes de cuidado primario (por ejemplo, restricciones en la realización de actividades personales y recreativas). El modelo tradicional de resultados de estrés de cuidado de Pearlin plantea la hipótesis de que los factores estresantes primarios desencadenan factores estresantes secundarios y que ambos tipos de factores estresantes están relacionados con empeoramientos de la salud mental de los cuidadores.

En la clasificación realizada por Bookwala y Schulz [21], los principales factores de estrés primarios se relacionan con:

- Problemas de comportamiento del receptor de atención.
- Asistencia en el cuidado. Como índice de asistencia al cuidado se utilizó la suma del número de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria con las que los cuidadores asistían al receptor del cuidado.

mientras que los principales factores de estrés secundarios se relacionan con:

- Calidad de la relación cuidador-receptor de los cuidados.
- Restricción de actividad. Se adaptó una escala de restricción de actividad desarrollada por Williamson y Schulz [22] para indicar en qué medida 11 áreas de actividad (cuidado propio, cuidado de los demás, hábitos alimentarios, hábitos de sueño, tareas domésticas, ir de compras, visitar amigos, trabajar en pasatiempos, deportes y recreación, ir a trabajar y mantener amistades) estaban restringidas por sus responsabilidades de cuidado.

Los investigadores han ampliado aún más los modelos básicos de afrontamiento del estrés para incluir el examen de factores estresantes secundarios, como el conflicto de roles, y han aplicado muchas perspectivas teóricas adicionales tomadas de la psicología social y clínica, la sociología y las ciencias biológicas y de la salud, para ayudar a comprender aspectos específicos de la situación de cuidado.

La relevancia del conflicto de roles también es esencial, mostrando no solo que los cuidadores informales que combinan trabajo y cuidado experimentan la mayor carga [56], sino también que una mayor dependencia de las AVD en combinación con el empleo se relaciona positivamente con el estrés del cuidador [23].

Ransmayr et al. [24] encontró en su estudio longitudinal que la carga también aumenta con el tiempo como resultado de las restricciones en el tiempo de los cuidadores para realizar otras actividades y la angustia psicológica. Esto podría estar relacionado con la teoría de roles, que implica tanto el conflicto de roles, que probablemente es el caso cuando hay menos tiempo disponible para otras actividades, como el cautiverio de roles o la sobrecarga de roles, refiriéndose a la angustia psicológica.

Además, los cuidadores a menudo tienen sentimientos de aislamiento pronunciado y sentimientos de pérdida por su estilo de vida anterior. La falta de tiempo para el autocuidado y el enfoque continuo en el bienestar del receptor de la atención generalmente les agota y contribuyen a una mayor carga del cuidador [25].

Una clasificación básica de los determinantes para el agotamiento del cuidador se refiere a:

1. Características del cuidador. El primer conjunto de determinantes del agotamiento del cuidador son las características del cuidador. Los cuidadores siguen siendo individuos con conocimiento propio, emociones y motivaciones que deben considerarse cuando se trata de comprender el agotamiento del cuidador. Las características del cuidador se pueden dividir en tres grupos principales: antecedentes y factores sociodemográficos, psicológicos y físicos.
2. Entorno de cuidado.
 - El tiempo transcurrido desde el inicio del cuidado (duración) a menudo se considera un elemento central en la tensión del cuidado.
 - y vivir con el receptor de la atención también se ha destacado como un factor estresante no concluyente para la carga subjetiva y el agotamiento.
 - La autonomía (o deterioro funcional) del receptor de la atención es un factor a menudo relacionado con la carga subjetiva de la prestación de cuidados y el agotamiento.
 - una influencia mutua de los estados emocionales en la díada.
Factores estresantes secundarios.
 - tener una vida social reducida y la pérdida de amigos.
 - tener una vida diaria más ocupada debido a la enfermedad, menos tiempo libre y tiempo para sí mismos.
3. Entorno social. El entorno social de los cuidadores se puede considerar de tres maneras distintas: apoyo informal y de pareja, apoyo profesional y el entorno sociocultural.
4. Apreciación del cuidador (tanto positiva como negativa)
5. Relación. A medida que avanza el proceso de cuidado, la calidad de la relación sigue siendo un elemento central en la experiencia de cuidado. Por supuesto, la calidad de la relación con el receptor del cuidado está determinada por muchos elementos, como la relación antes del cuidado o el tipo de apego, pero la clave es considerar el impacto que el cuidado puede tener en esta relación. Se ha encontrado que la mala calidad de la relación está relacionada con la carga [26].

Las personas que experimentan estrés del cuidador pueden ser vulnerables a los cambios en su propia salud. Los factores de riesgo para el estrés del cuidador incluyen:

- Ser mujer
- Tener menos años de educación formal

- Vivir con la persona que está cuidando
- Aislamiento social
- Tener depresión
- Dificultades financieras
- Mayor número de horas dedicadas al cuidado
- Falta de habilidades de afrontamiento y dificultad para resolver problemas
- Falta de elección para ser cuidador
- Signos de estrés del cuidador

Como cuidador, es posible que esté tan concentrado en su ser querido que no se dé cuenta de que su propia salud y bienestar están sufriendo. Esté atento a estos signos de estrés del cuidador:

- Sentirse abrumado o constantemente preocupado
- Sentirse cansado a menudo
- Dormir demasiado o no dormir lo suficiente
- Ganar o perder peso
- Irritarse o enojarse fácilmente
- Perder el interés en las actividades que solía disfrutar
- Sentirse triste
- Tener dolores de cabeza frecuentes, dolor corporal u otros problemas físicos
- Abusar del alcohol o las drogas, incluidos los medicamentos recetados [27].

Aparte de la lista mencionada anteriormente de factores específicos que están relacionados con la carga del cuidador, la duración de las tareas de cuidado, generalmente causadas por la progresión de la condición física o mental del destinatario de la atención, es el determinante más fuerte de la carga. En estudios relevantes, la carga del cuidador aumentó de forma no lineal con el tiempo, ya que la carga percibida aumentó a un ritmo más pronunciado a medida que avanzaba el tiempo. Sin embargo, también se puede plantear la hipótesis de que la duración tiene un efecto más directo sobre la carga del cuidador, independientemente de la progresión de la enfermedad; la carga se vuelve más pesada cuanto más tiempo se realizan las tareas de cuidado.

Además, estos estudios consideraron el estado funcional del paciente en términos de nivel de dependencia en las actividades de la vida diaria (en adelante abreviado a AVD) como uno de los predictores más fuertes de la carga del cuidador percibido. Otro factor que influyó en la carga del cuidador informal es la enfermedad específica del paciente. Finalmente, el estado mental del receptor de la atención (comportamiento y capacidad cognitiva) pareció ser relevante [28].

2.3 ESTRATEGIAS PARA MANEJAR LA PRESIÓN (AFRONTAMIENTO)

Existe una falta declarada de conocimiento sobre los determinantes comunes que pueden obstaculizar el desarrollo de políticas e intervenciones efectivas que tengan como objetivo aliviar la carga del cuidador. Las intervenciones actuales generalmente se centran en proporcionar a los cuidadores apoyo directo e indirecto, como apoyo emocional,

asesoramiento para manejar la presión y servicios de apoyo para reducir la cantidad de carga del cuidado [29].

Sin embargo, la respuesta de los cuidadores puede ser positiva o negativa dependiendo de varios factores, como las estrategias para manejar la presión de los cuidadores.

El proceso de manejar la presión o proceso de afrontamiento puede definirse como un proceso de adaptación a situaciones estresantes, que incluye la asignación de esfuerzos cognitivos y conductuales para gestionar demandas percibidas como gravosas o superiores a los recursos de un individuo, se ha clasificado de acuerdo con varios criterios [30].

Las estrategias para manejar la presión efectivas y adaptativas pueden desempeñar un papel protector en la reducción del estrés del cuidador. Según Lazarus y Folkman et al. [31], el afrontamiento es un proceso que aborda cómo las personas responden y actúan tanto cuando experimentan estrés como cuando aumenta el nivel de exposición al estrés.

Las estrategias para manejar la presión o estrategias de afrontamiento se han conceptualizado de diversas maneras en la literatura, sin embargo, en términos más generales, se ha considerado que se dividen en dos categorías principales: centradas en el problema y centradas en las emociones [32]. Las estrategias centradas en el problema tienen como objetivo cambiar la situación y tomar el control de la fuente de estrés. Implican evaluar la fuente de estrés e implementar soluciones potenciales para realizar activamente una tarea que eliminará el problema o mejorará el problema; por lo general, si aumenta la frecuencia del afrontamiento centrado en la tarea, la angustia disminuye. Por otro lado, el afrontamiento basado en la emoción implica una respuesta emocional a los factores estresantes. Las estrategias para manejar la presión centradas en las emociones también pueden implicar obtener el apoyo emocional de los demás.

Las estrategias para manejar la presión centradas en el problema, que incluyen el afrontamiento activo, apoyo instrumental y planificación; tienen como objetivo cambiar la situación y tomar el control de la fuente de estrés. El manejo de la presión centrado en los problemas está orientado a resolver los desafíos, mientras que el manejo de la presión centrado en las emociones se centra en la gestión de las emociones [33]. Implican evaluar la fuente de estrés y considerar e implementar activamente soluciones potenciales para reducir los efectos aversivos del factor estresante.

Por otro lado, el manejo de la presión basado en la emoción implica una respuesta emocional a los factores estresantes. Este manejo de la presión centrado en las emociones, incluida la aceptación, el apoyo emocional, el humor, el replanteamiento positivo y la religión; buscan regular las emociones angustiantes y pueden incluir la expresión emocional, fantasear y reflexionar sobre pensamientos positivos o negativos [34]. Las estrategias de manejo de la presión centradas en las emociones también pueden implicar obtener el apoyo emocional de otros [35].

Además, la reducción de las estrategias de manejo de la presión se asoció con reportes de carga de cuidado más altos entre los cuidadores [36]. En su revisión, los cuidadores que experimentaron niveles más altos de carga de cuidado tendían a ser menos propensos a

participar en el autocuidado, y pueden experimentar pérdida de peso, ansiedad y privación del sueño (particularmente en cuidadores de parejas con demencia).

Bajo esta clasificación, las estrategias de manejo de la presión son los esfuerzos cognitivos y conductuales de los individuos para interpretar y superar problemas y desafíos.

Las intervenciones efectivas para los cuidadores incluyen apoyo emocional, asesoramiento, descanso (tiempo fuera) y asistencia práctica con las tareas de cuidado. Los cuidadores a menudo pueden obtener tranquilidad o proporcionar información útil o estrategias para el cuidado de médicos, enfermeras, trabajadores sociales o administradores de casos. Los cuidadores también pueden tomar las siguientes medidas para prepararse para el cuidado y evitar el agotamiento del cuidador:

- Atender sus propias necesidades físicas, emocionales, recreativas, espirituales y financieras
- Cuando sea apropiado, pedir ayuda con el cuidado o el apoyo psicológico de otros miembros de la familia y amigos
- Investigar grupos externos que pueden ofrecer apoyo psicológico (como grupos de apoyo) o que pueden ayudar con el cuidado (como asesoramiento, atención médica en el hogar, cuidado diurno para adultos, programas de comidas y cuidado de relevo)
- Evitar tomar el comportamiento difícil o la hostilidad (si ocurren) de la persona personalmente [37].

2.4 RESILIENCIA

La resiliencia se define como "adaptación positiva para enfrentar la adversidad, la flexibilidad, el bienestar psicológico, la fuerza, la vida saludable, la carga, la red social y la satisfacción con apoyo social" [38]

La resiliencia en el contexto del cuidado es un factor psicológico que modula el manejo de la presión activo, incluidas las estrategias centradas en la emoción, el problema y el significado. Tiene un impacto positivo en la adaptación y reduce los factores de riesgo para las familias y los cuidadores informales relacionados con la angustia emocional, la carga, la fatiga y el estrés y una mejor atención al paciente. Estos resultados señalan la necesidad de desarrollar intervenciones destinadas a promover y mejorar el estilo de afrontamiento resiliente en los cuidadores informales. Deben centrarse en la identificación de estrategias de manejo de la presión activas que mejoren la adaptación a la enfermedad y en aumentar la conciencia sobre los aspectos positivos del cuidado, al tiempo que fomentan la búsqueda de significado personal dentro de la experiencia de la enfermedad [39].

Inspirados por la teoría de sistemas ecológicos, Windle y Bennett [40] desarrollaron un marco teórico de resiliencia para cuidadores.

Esto reconoce que los cuidadores recurrirán a los recursos individuales, pero también interactuarán con su entorno recurriendo a los recursos comunitarios y sociales que pueden facilitar u obstaculizar la resiliencia. Los cuidadores que tienen una baja resiliencia experimentarían una alta carga incluso en presencia de una baja demanda de atención por parte de un receptor de atención. Por el contrario, los cuidadores que tienen una alta resiliencia experimentarían una baja carga incluso cuando experimentan una alta demanda de

atención. Esta baja relación percibida podría atribuirse a estrategias de manejo de la presión efectivas en las que la resiliencia se asoció con estrategias de manejo de la presión centradas en problemas y emociones y un sentido de autoeficacia. Por lo tanto, teniendo en cuenta este marco, la resiliencia puede describirse como "el proceso de negociación, manejo y adaptación a fuentes significativas de estrés o trauma. Los activos y recursos dentro del individuo, su vida y su entorno facilitan esta capacidad de adaptación y "rebote" ante la adversidad". La resiliencia se entiende generalmente como un resultado positivo a pesar de la exposición a una adversidad o riesgo y se centra en las fortalezas en lugar de las debilidades [41,42].

Los cuidadores resilientes son proactivos para mantener relaciones armoniosas con los profesionales de la salud, la formación y los recursos agregados, y el desarrollo de las redes sociales [43]. Los cuidadores, que enfrentan los desafíos de cuidar a sus seres queridos, expresan sus sentimientos confiando en sus redes de apoyo social para ayudarlos a lidiar con sus situaciones de vida [44].

Esto enfatiza el hecho de que la resiliencia es un fenómeno complejo y multifacético que merece una mayor aclaración dentro de la esfera del cuidado con respecto a si es un rasgo, un proceso o un híbrido de los dos. Los hallazgos colectivos demuestran que la resiliencia se asocia con una mejor salud general y bienestar psicológico, y contribuye al manejo óptimo del estrés entre los cuidadores familiares. El contexto ideal en el que se desarrolla la resiliencia y cómo varía ese proceso interculturalmente aún no se ha determinado, aunque esto representa una dirección útil para futuras investigaciones y complementa las nuevas teorías de resiliencia socio ecológica [45].

Es evidente la necesidad de determinar los factores "predictivos" o "favorecedores" de la resiliencia, especificando características como ser familiar del paciente, el menor grado de deterioro cognitivo, la presencia de apoyo social y familiar, la fe, el humor, la positividad y el optimismo, la información adecuada sobre la enfermedad, y los sentimientos de cercanía y amor hacia el enfermo como los factores que más se repiten en investigaciones previas. Las consecuencias de esta capacidad o rasgo de personalidad en el cuidador principal son menos específicas [46].

Si intentamos delinear el ecosistema de resiliencia, en un primer momento debemos enfocar el bienestar psicológico como un factor crucial que determina la fluctuación de la capacidad de resiliencia de los cuidadores. Así que tenemos,

Alta resiliencia:

- altas demandas de atención
- buen bienestar psicológico

Baja resiliencia:

- altas demandas de atención
- pobre bienestar psicológico

La resiliencia también está moldeada por

1. Recursos individuales:

- Sociodemográficos: Edad, sexo, nivel educativo y situación laboral del cuidador; edad y sexo de la persona con demencia
- Atributos psicológicos internos del cuidador: sentido de competencia, estilos manejo de la presión, dominio, sentimientos de culpa

2. Contexto de la atención: Cohabitación, tipo y calidad de la relación cuidador-paciente, duración de la atención, carga asistencial
3. Recursos sociales y comunitarios: Soledad, apoyo social, ayuda regular de familiares/amigos, uso de servicios [47].

Posteriormente, la resiliencia afecta positivamente la salud física, mejora la supervivencia y la salud mental, al tiempo que reduce significativamente el riesgo de desarrollar depresión, ansiedad y estrés. Estudios recientes han demostrado que la resiliencia puede reducir la ansiedad, la depresión, la percepción del dolor y la angustia emocional, así como permite la adaptación promoviendo estrategias de manejo de la presión efectivas y un efecto positivo en el contexto de la enfermedad oncológica. La identificación y el desarrollo de la resiliencia y sus factores psicológicos asociados podrían ayudar a reducir el estrés y la carga y promover el bienestar. Esto podría tener un impacto indirecto en la forma en que los cuidadores enfrentan y manejan situaciones clínicas desafiantes que requieren la identificación temprana y el tratamiento de las necesidades emocionales y físicas de los pacientes. El aumento de la resiliencia del cuidador mejora el bienestar emocional tanto del paciente como del cuidador. Las intervenciones psicológicas deben abordarse desde el principio para mejorar los mecanismos o recursos de resiliencia en el cuidador [48].

2.5 APOYO SOCIAL

El apoyo social puede definirse como "la existencia o disponibilidad de personas en las que podemos confiar, personas que nos hacen saber que se preocupan, nos valoran y nos aman" [49]. Clásicamente, este constructo se ha clasificado en dos dimensiones: estructural y funcional. La dimensión estructural se refiere al tamaño, composición y complejidad de la red social [50,51].

Se necesita apoyo para permitir que los cuidadores informales continúen en su papel el mayor tiempo posible, sin comprometer su bienestar físico o mental.

Buscar apoyo social es una estrategia de manejo de la presión comúnmente utilizada como resultado para compartir sentimientos y pensamientos, para recibir información y orientación, para recibir apoyo emocional de otros. Los cuidadores pueden buscar apoyo social de familiares o amigos, u obtener información de profesionales que también puede ser una forma de apoyo social [52].

2.6 USO DE LAS REDES SOCIALES

A. Lo que hay que saber:

Encuentre un grupo de chat en línea cuyos miembros estén lidiando con problemas de estrés del cuidador similares a los suyos. Lea algunas publicaciones para tener una idea de cuán sincera es la información que publica el grupo: la mayoría de las publicaciones valoran la honestidad.

Acciones para encontrar un chat que sea adecuado para usted:

- Consulte los sitios web de las principales organizaciones que se ocupan de su situación específica (por ejemplo, Alzheimer's Association, Fundación Arthres).
- Busque sitios web que ofrezcan foros sobre una variedad de temas de cuidado (por ejemplo, Caring.com, Caregiver Action Network, Facebook, Yahoo).
- Busque palabras como "grupo de debate" o "foro" y la afección que le interesa (por ejemplo, incontinencia, artritis, diabetes).
- Inicia un blog o prueba Twitter.

Una gran cantidad de investigación muestra que escribir sobre experiencias difíciles puede aumentar la función inmune y frenar el estrés, lo que podría paliar el agotamiento del cuidador. Se ha demostrado que los blogs, en particular, mejoran el manejo de la presión de los estudiantes y las nuevas mamás, dos grupos en los que, como los cuidadores, viven situaciones con mucha presión. A diferencia de los diarios, muchos blogs permiten comentarios, lo que ayuda al escritor a sentirse más conectado y apoyado.

Elige tu nivel de anonimato.

Si le preocupa la persona a su cargo u otros miembros de su familia que están molestos por lo que dice públicamente, use un seudónimo en la Web. Los grupos de chat a menudo le permiten elegir un apodo o avatar. En Twitter, puedes elegir un nombre que refleje tus intereses.

B. Cómo los cuidadores pueden encontrar apoyo en las redes sociales

Una de las mejores cosas de las redes sociales es que facilita que las personas se conecten con prácticamente quien quieran, desde donde quieran, en cualquier momento del día o de la noche. ¿Sabías que el 41% de los cuidadores encuentran apoyo en línea a través de las redes sociales y otros foros? Las redes sociales son un gran lugar para que aquellos que cuidan a un ser querido se conecten con otros cuidadores que pueden empatizar, compartir historias personales y ofrecer consejos útiles de primera mano. Si usted es un cuidador que está interesado en utilizar las redes sociales para encontrar apoyo y conectarse con los recursos, aquí hay algunas sugerencias sobre cómo comenzar, así como algunas precauciones de seguridad a tener en cuenta.

C. Grupos de apoyo en redes sociales para cuidadores

Facebook

Sitios como Facebook permiten a las personas crear perfiles donde tanto las fotos como los pensamientos se pueden compartir a través de "actualizaciones de estado". Además, las conexiones con otros se pueden hacer estableciendo una red de amigos con los que puede compartir fotos y experiencias. En un día difícil, los comentarios de los amigos pueden ser justo lo que necesitas para seguir adelante. Para encontrar un grupo en Facebook, usa la barra de búsqueda en la parte superior. Facebook mostrará una lista de grupos sugeridos en función de las palabras clave que haya introducido. También puede seleccionar la pestaña "Grupos" a la izquierda de su pantalla. Aquí, en la pestaña "Descubrir", Facebook hará sugerencias de grupos a los que unirse en función de sus intereses y datos demográficos.

Twitter

Twitter es un gran lugar para conectarse con expertos en cuidados. Es una excelente manera de hacer preguntas, obtener información importante rápidamente y relacionarse con otros en la comunidad de cuidadores. También hay frecuentes chats de Twitter relacionados con la temática del cuidado a personas donde puede sintonizar y discutir temas relevantes en tiempo real. Con publicaciones limitadas a 140 caracteres, Twitter ofrece ráfagas rápidas de información. Los usuarios pueden seguir a sus propios amigos personales, así como a expertos en cualquier industria. Al seguir a los expertos en cuidado de personas mayores, los cuidadores familiares pueden recibir un aviso de las tendencias actuales de cuidado de ancianos, mientras que simultáneamente siguen a sus humoristas favoritos para recibir risas al mediodía. También es beneficiosa la capacidad de compartir tus propios pensamientos a través de tweets y recibir comentarios de otros seguidores.

Blogs

Los blogs y podcasts de cuidado, publicados / grabados por cuidadores pasados o presentes y / o profesionales de la industria, pueden ser un gran recurso a medida que navega por su viaje de cuidado. Una serie de sitios centrados en el cuidado proporcionan foros donde los cuidadores familiares pueden participar en conversaciones en línea. Después de establecer un perfil, los usuarios pueden navegar por estos foros, publicar temas, responder a temas publicados por otros o simplemente leer sobre las experiencias y consejos de otros. Actuando como un grupo de apoyo virtual, los foros en línea brindan a los cuidadores que pueden no tener tiempo para asistir a un grupo de apoyo en persona una fuente en línea de inspiración y orientación.

Yelp, Pinterest y más

Los cuidadores con poco tiempo pueden utilizar los sitios de revisión y recomendación para ayudar a reducir la cantidad de tiempo de investigación necesario. Por ejemplo, encontrar suministros para el cuidado a veces puede convertirse en una tarea monumental. Puedes usar Pinterest para guardar elementos que te hayan resultado útiles, y puedes navegar por los tableros de otros usuarios para ver lo que otros han encontrado útil. Si necesita encontrar un servicio o cierto tipo de tienda, Yelp proporciona reseñas de usuarios para ayudarlo a ahorrar tiempo y elegir negocios con una calificación más alta. Las redes sociales son una herramienta efectiva para que los cuidadores familiares con poco tiempo obtengan información importante y encuentren tiempo para interactuar con amigos y mantenerse al día con los eventos actuales.

D. Seguridad en las redes sociales

Al pasar tiempo en las redes sociales sea consciente de:

- Estafadores: personas que buscan aprovecharse anónimamente de sus vulnerabilidades para obtener información o estafarlo.
- Información falsa o engañosa: encontrar información en línea puede parecer correcto, pero asegúrese de validar siempre cualquier recomendación médica o de salud con un médico.

- Desvincularse de la interacción en persona: Las redes sociales son sociales, pero no olvide la importancia de salir y relacionarse con amigos y familiares en persona de vez en cuando.

REFERENCIAS

1. Schulz et al. Cuidado familiar para adultos mayores. *Annu Rev Psychol.* 2020 enero 04; 71: 635–659
2. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinantes de la sobrecarga entre cuidadores informales: una revisión sistemática. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
3. Rodríguez-Pérez et al. Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de familiares ancianos dependientes. *Resultados de salud y calidad de vida* (2017) 15:71
4. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Familiares de ancianos discapacitados: correlatos de sentimientos de carga. *Gerontologist.* 1980; 20:649–654.
5. Ong et al. Resiliencia y carga en cuidadores de adultos mayores: efectos moderadores y mediadores del apoyo social percibido. *BMC Psiquiatría* (2018) 18:27
6. Beach SR, Schulz R, Yee JL, Jackson S. 2000 Efectos negativos y positivos para la salud del cuidado de un cónyuge discapacitado: hallazgos longitudinales del Estudio de Efectos de la Salud del Cuidador. *Psychol. Envejecimiento* 15: 259–71
7. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke (Carga del cuidador y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes mayores con accidente cerebrovascular). *BMC Psicol* (2021) 9:51
8. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictores de la carga del cuidador en cuidadores de individuos con demencia. *J Adv Nurs.* 2012;68(4):846–55.
9. Zarit SH, Reever KE, Back-Peterson J: Familiares de ancianos discapacitados: correlatos de sentimientos de carga. *Gerontólogo* 20(6):649–655, 1980.
10. Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S., & Lachsm, M. (2014). Carga del cuidador: Una revisión clínica. *Revista de la Asociación Médica Americana*, 311(10), 1052–1059.
11. Serrano-Aguilar PG, López-Bastida J, Yanes-López V. Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud y la carga percibida de los cuidadores informales de individuos con enfermedad de Alzheimer. *Neuroepidemiología.* 2006;27(3):136–42.
12. Molyneux GJ, McCarthy GM, McEniff S, Cryan M, Conroy RM. Prevalencia y predictores de carga de cuidadores y depresión en cuidadores de pacientes remitidos a un servicio psiquiátrico de vejez. *Int Psychogeriatr.* 2008;20(6):1193–1202.
13. Lambert SD, Bowe SJ, Livingston PM, et al. Impacto del cuidado informal en la salud física y mental de los adultos mayores en países de ingresos bajos y medianos: un análisis transversal y secundario basado en el Estudio de la OMS sobre envejecimiento global y salud de adultos (SAGE). *BMJ Open* 2017; 7: e017236
14. Van Der Lee, J., Bakker, T., Duivenvoorden, H., & Dröes, A. (2014). Modelos multivariados de carga subjetiva del cuidador en demencia: Una revisión sistemática. *Revisiones de investigación sobre el envejecimiento*, 15, 76–93.
15. Jones SL. La asociación entre la carga objetiva y subjetiva del cuidador. *Arch Psychiatr Nurs.* 1996 abr;10(2):77-84.
16. Joanna Lloyd, Jane Muers, Tom G Patterson y Magdalena Marczak (2018): Autocompasión, estrategias de afrontamiento y carga del cuidador en el cuidado de personas con demencia, *Gerontólogo clínico*

17. Aronson, K. (1997). Calidad de vida entre las personas con esclerosis múltiple y sus cuidadores. *Neurología*, 48(1), 74–80
18. Gérain P y Zech E (2019). ¿Agotamiento del cuidador informal? Desarrollo de un marco teórico para comprender el impacto del cuidado. *Front. Psychol.* 10:1748.
19. Centro Nacional Colaborador de Salud Mental. Demencia: La Guía NICE-SCIE sobre el apoyo a las personas con demencia y sus cuidadores en la atención médica y social; The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists: Londres, Reino Unido, 2007
20. Perla, L. 1. (1994). Estrategias conceptuales para el estudio del estrés del cuidador. En E. Luz, G. Niederehe, & B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients: Research and interventions* (pp. 3-21). Nueva York: Springer
21. Bookwala, J., & Schulz, R. (2000). Una comparación de factores estresantes primarios, factores estresantes secundarios y síntomas depresivos entre esposos y esposas de ancianos cuidadores: El estudio de efectos sobre la salud del cuidador. *Psicología y envejecimiento*, 15(4), 607–616
22. Williamson, G. M., & Schulz, R. (1992). Dolor, restricción de la actividad y síntomas de depresión entre los adultos mayores que residen en la comunidad. *Revista de Gerontología: Ciencias Psicológicas*, 47, P367-P372
23. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinantes de la sobrecarga entre cuidadores informales: una revisión sistemática. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
24. Ransmayr G, Hermann P, Sallinger K, Benke T, Seiler S, Dal-Bianco P, et al. Caregiving and caregiver burden in dementia home care: results from the prospective dementia registry (PRODEM) of the Austrian Alzheimer Society. *J Alzheimer's Dis.* 2018; 63 (1): 103–14.
25. McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, W. G., et al. (2011). Vivir y hacer frente a la enfermedad de Parkinson: Percepciones de los cuidadores integrales. *Medicina paliativa*, 25(2), 177–182.
26. Gérain P y Zech E (2019). ¿Agotamiento del cuidador informal? Desarrollo de un marco teórico para comprender el impacto del cuidado. *Front. Psychol.* 10:1748.
27. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784>
28. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinantes de la sobrecarga entre cuidadores informales: una revisión sistemática. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
29. Allen RS, M. MH, Ege MA, Shuster JL, Burgio LD. Actividades heredadas como intervenciones que se acercan al final de la vida. *J Palliat Med.* 2008;11(7):1029–38.
30. Rodríguez-Pérez et al. Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de familiares ancianos dependientes. *Resultados de salud y calidad de vida* (2017) 15:71
31. Folkman S, Lázaro RS. *Estrés, evaluación y afrontamiento*. Nueva York: Springer; 1984.
32. Fink G. *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior: handbook of stress series*, Volume 1: Academic Press; Año 2016.
33. Rodríguez-Pérez et al. Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de familiares ancianos dependientes. *Resultados de salud y calidad de vida* (2017) 15:71
34. Iavarone et al. Estrategias de afrontamiento en la atención de pacientes con EA. *Enfermedad neuropsiquiátrica y tratamiento* 2014;10
35. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke (Carga del cuidador y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes mayores con accidente cerebrovascular). *BMC Psicol* (2021) 9:51
36. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *Jama.* 2014;311(10):1052–60.

37. <https://www.msmanuals.com/professional/geriatrics/social-issues-in-adultos-mayores/cuidado-familiar-para-adultos-mayores>
38. Dias R, Santos RL, Sousa MF, Nogueira MM, Torres B, Belfort T, et al. Resiliencia de los cuidadores de personas con demencia: una revisión sistemática de los determinantes biológicos y psicosociales. *Tendencias Psiquiatría Psychother.* 2015; 37:12–9.
39. Palacio G et al. Resiliencia en los cuidadores: una revisión sistemática *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2019, 1-11
40. Windle G, Bennett KM: Relaciones de cuidado: cómo promover la resiliencia en tiempos difíciles; en Ungar M (ed): *The Social Ecology of Resilience: A Handbook of Theory and Practice*. Nueva York, Springer, 2011, pp 219-231.
41. Windle, G., & Bennett, K. M. (2011). Relaciones afectuosas: cómo promover la resiliencia en tiempos difíciles. *La ecología social de la resiliencia*, 219–231.
42. Tugade MM, Fredrickson BL. Las personas resilientes usan emociones positivas para recuperarse de las experiencias emocionales negativas. *J Pers Soc Psychol.* 2004; 86:320–33.
43. Lin, F. Y., Rong, J. R., & Lee, T. Y. (2013). Resiliencia entre los cuidadores de niños con enfermedades crónicas: un análisis de concepto. *Revista de atención médica multidisciplinaria*, 6, 323–333.
44. Garcia-Dia, M. J., DiNapoli, J. M., Garcia-Ona, L., Jakubowski, R., & O'Flaherty, D. (2013). Análisis de concepto: Resiliencia. *Archivos de Enfermería Psiquiátrica*, 27, 264–270.
45. Schulz et al. Cuidado familiar para adultos mayores. *Annu Rev Psychol.* 2020 enero 04; 71: 635–659
46. Gómez-Trinidad et al. Resiliencia, Inteligencia Emocional y Desempeño Ocupacional en Familiares. Quiénes son los cuidadores de pacientes con demencia en España: un estudio transversal, analítico y descriptivo. *J. Clin. Med.* 2021, 10, 4262.
47. Joling et al.: Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis, *Dement Geriatr Cogn Disord* 2016;42:198–214
48. Palacio G et al. Resiliencia en los cuidadores: una revisión sistemática *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2019, 1-11
49. 1. Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Sarason BR (1983) Assessing social support: The social support questionnaire. *Revista de personalidad y Psicología Social* 44: 127.
50. Thompson EH, Fetterman AM, Gallagher-Thompson D, Rose JM, Lovett SB (1993) Apoyo social y carga de cuidado en cuidadores familiares de ancianos frágiles. *J Gerontol* 48: 245–254.
51. Vrabec NJ (1997) Revisión de la literatura sobre el apoyo social y la carga del cuidador, 1980 a 1995. *Beca Journal of Nursing* 29: 383–388.
52. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke (Carga del cuidador y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes mayores con accidente cerebrovascular). *BMC Psicol* (2021) 9:51