

CUIDADOS DOMICILIARIOS PARA PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES: UNA REVISIÓN DE ALCANCE

HOME CARE FOR DEPENDENT OLDER PEOPLE: A SCOPING REVIEW

Evelyn Iriarte

Enfermera mención adulto, Magister en Enfermería. Doctora en Ciencias de Enfermería Instructora Adjunta, Escuela de Enfermería, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Centro Colaborador OPS-OMS para el cuidado en ENT. University of Colorado, College of Nursing, United States. Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE) [ICS2019_024]

Santiago, Chile

esiriart@uc.cl

<https://orcid.org/0000-0002-9618-7898>

Alejandra-Ximena Araya

Enfermera-matrona, Doctora en Ciencias de Enfermería

Universidad Andrés Bello

Instituto Milenio para la Investigación del Cuidado (MICARE) [ICS2019_024]

Santiago, Chile

alejandra.araya.g@unab.cl

<https://orcid.org/0000-0001-9064-3947>

Artículo recibido el 22 de agosto de 2023. Aceptado en versión corregida el 12 de diciembre de 2023.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Existe escasa evidencia que indague en los aspectos psicosociales del cuidado, considerando la perspectiva de quienes cuidan a personas mayores (PM) dependientes para diseñar intervenciones idóneas para los cuidadores informales y las PM. **OBJETIVO:** Sintetizar la evidencia disponible en torno a los cuidados domiciliarios disponibles para PM dependientes con un fuerte énfasis en los cuidadores informales. **MATERIALES Y MÉTODOS:** Se realizó una búsqueda de artículos publicados en los últimos 10 años (enero 2012 hasta enero 2022) en dos bases de datos revisadas por pares. Se identificaron un total de 116 artículos y 42 artículos fueron revisados. **RESULTADOS:** Los resultados identificados fueron agrupados en: (1) factores que influyen en la sobrecarga o calidad de vida del cuidador, (2) necesidades de cuidado en la diada, (3) intervenciones o recomendaciones de cuidados para la diada, (4) uso de redes de apoyo al cuidado (informal y formal). **CONCLUSIONES:** Las implicancias para la práctica clínica de esta

revisión implican profundizar en las necesidades sentidas de los cuidadores y conexión con la red de estatal y territorial. Lo anterior impacta directamente en los factores que influyen en la percepción de sobrecarga del cuidador, así como también en su calidad de vida. Investigar el rol del cuidador a través de la generación de evidencia robusta es aún una tarea pendiente.

Palabras clave: Anciano, servicios de atención de salud a domicilio, cuidadores

ABSTRACT

INTRODUCTION: There is little evidence that investigates the psychosocial aspects of care, considering the perspective of those who care for dependent older people (OP) to design suitable interventions for informal caregivers and OP. **OBJECTIVE:** To synthesize the available evidence around home care available for dependent older people with a strong emphasis on informal caregivers. **MATERIALS AND METHODS:** A search of articles published in the last 10 years (January 2012 to January 2022) was conducted in two peer-reviewed databases. A total of 116 articles were identified and 42 articles were reviewed. **RESULTS:** The identified results were grouped into: (1) factors that influence the burden or quality of life of the caregiver, (2) care needs in the dyad, (3) interventions or recommendations for care for the dyad, (4) use of care support networks (informal and formal). **CONCLUSIONS:** The implications for clinical practice of this review involve delving into the felt needs of caregivers and connection with the state and territorial network. This directly impacts the factors that influence the caregiver's perception of overload, as well as her quality of life. Investigating the role of the caregiver through the generation of robust evidence is still a pending task.

Keywords: Aged, home care services, caregivers

https://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.Num.esp.349-366

INTRODUCCIÓN

Los cambios sociodemográficos han producido un crecimiento sostenido en la población de personas mayores (PM) mundialmente⁽¹⁾. La evidencia muestra que a medida que aumenta la edad, el deterioro funcional y cognitivo, la presencia de enfermedades crónicas, la disminución de las redes de apoyo y el bajo nivel de actividad física pueden conducir a que un número importante de PM presente dificultades para realizar sus

actividades diarias y que, consecuentemente requieran de manera regular, del cuidado de otra persona⁽¹⁻³⁾. En su conjunto, todo esto determina que los cuidados a largo plazo sean una necesidad a nivel mundial.

Los cuidados a largo plazo han ido en aumento tanto en países en desarrollo como desarrollados⁽⁴⁾. Este tipo de cuidados incluyen actividades “para garantizar que las personas con o en riesgo

de una pérdida continua significativa de la capacidad intrínseca puedan mantener un nivel de capacidad funcional compatible con sus derechos básicos, libertades fundamentales y dignidad humana”⁽⁵⁾. Así, el cuidado a largo plazo debe proveerse durante períodos sostenidos a PM que han demostrado necesidades relacionadas con aspectos de la capacidad funcional⁽⁴⁾.

Los cuidados a largo plazo abarcan la gama de servicios requeridos por las PM dependientes y sus cuidadores (formales o informales) por un tiempo prolongado de tiempo⁽¹⁾. Así, este tipo de cuidados incluyen la asistencia en las actividades de la vida diaria (AVD) (tales como bañarse, vestirse y comer) en combinación con servicios médicos como medicación, vigilancia de la salud, prevención, rehabilitación, entre otros. Los cuidados a largo plazo también incluyen cuidados relacionados con las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), como ayuda con las tareas del hogar, comidas, compras, etc.⁽¹⁾. Dado el alto costo que esto puede tener para los gobiernos, el llamado es a alentar a las PM a vivir en sus hogares el mayor tiempo posible, con el apoyo de su entorno social, red y atención domiciliaria⁽⁴⁾.

En este contexto, el rol que cumple el cuidador informal, comprendido como aquel individuo que brinda atención regular, ocasional o de rutina al cuidado de una persona por lo habitual sin remuneración económica y sin capacitación adecuada, corresponde a un trabajo intenso que exige una readaptación de toda la rutina personal y familiar⁽⁴⁾. Habitualmente este rol es desempeñado por algún

familiar, amigos o comunidad. En el proceso de cuidar de otro a largo plazo, el cuidador informal debe afrontar efectos negativos para su salud física y mental entre los que destacan el síndrome de sobrecarga, depresión, y calidad de vida deficiente⁽⁶⁻⁷⁾.

Pese a que la literatura es robusta en términos de describir los factores de riesgo y protectores ante las consecuencias negativas en la salud de los cuidadores informales, así como las características del cuidado brindado⁽⁸⁻¹⁰⁾, existe escasa evidencia que indague en los aspectos psicosociales del cuidado (por ejemplo, necesidades, percepción de apoyo social), considerando la perspectiva de quienes cuidan a PM dependientes. Basado en lo anterior, el objetivo de esta revisión de literatura es sintetizar la evidencia disponible en torno a los cuidados domiciliarios disponibles para PM dependientes con un fuerte énfasis en los cuidadores informales.

MATERIALES Y MÉTODOS

Para cumplir con el objetivo de estudio se realizó una revisión de alcance. La pregunta de investigación fue: "¿Qué se sabe sobre los cuidados domiciliarios disponibles para PM dependientes con un fuerte énfasis en los cuidadores informales?" Para la búsqueda de los artículos de investigación se utilizaron las bases de datos The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) Plus y PubMed. Los criterios de inclusión y exclusión para la selección de los artículos se describen en la Tabla 1.

Tabla 1: *Criterios de Inclusión y Exclusión para la Revisión de Literatura.*

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
(a) Artículos de investigación que presenten evidencia (cuantitativa o cualitativa) en torno a los cuidados domiciliarios orientados a PM dependientes o frágiles	(a) Artículos no relacionados con el tópico de interés
(b) Artículos de investigación publicados en idioma inglés o español	(b) Revisiones de literatura
(c) Artículos de investigación publicados en los últimos 10 años (enero 2012 hasta enero 2022).	(c) Investigaciones en servicios geriátricos u hospitalarios
	(d) Muestra en profesionales del área de salud o social
	(e) Protocolos de investigación
	(f) Resúmenes de conferencias; y
	(g) Artículos sobre instrumentos.

Nota. PM= persona mayor.

La búsqueda en las bases de datos señaladas anteriormente utilizó los siguientes descriptores (((*"home care" or "domiciliary care" or "informal care"*)) AND (*"dependent older" or "dependent elderly" or "aged dependent" or "frail elderly" or "frail older"*)) AND (*interventions or "health interventions" or "health promotion"*)) AND (*caregivers*). Se ocuparon los recursos de información bibliográfica de la Universidad Andrés Bello y de la University of Miami para la extracción de los artículos de investigación según protocolo de selección. Los métodos de esta revisión se guiaron por la guía Elementos de informe preferidos para revisiones de alcance (PRISMA) y los resultados de las bases de datos fueron reportados usando un diagrama de flujo PRISMA (ver Figura 1)⁽¹¹⁾.

La información que surgió de cada paso de la búsqueda en la base de datos se

organizó en Microsoft Excel (versión 365) y Refworks. El proceso de selección inicial y extracción fue realizado por el primer autor (E.I). Luego, la selección de la muestra final de estudios fue realizada por dos autores de forma independiente (E.I. y A.A.). No se requirió árbitro porque no surgieron diferencias de consenso durante estos procesos. Luego, para cada estudio incluido en esta revisión, se extrajeron los siguientes datos: autor, año, diseño del estudio, entorno, tamaño de la muestra, diseño/variables y resultados relevantes. Finalmente, los resultados identificados en los estudios seleccionados fueron agrupados en: (1) factores que influyen en la sobrecarga o calidad de vida del cuidador, (2) necesidades de cuidado en la diada, (3) intervenciones o recomendaciones de cuidados para la diada, (4) uso de redes de apoyo al cuidado (informal y formal).

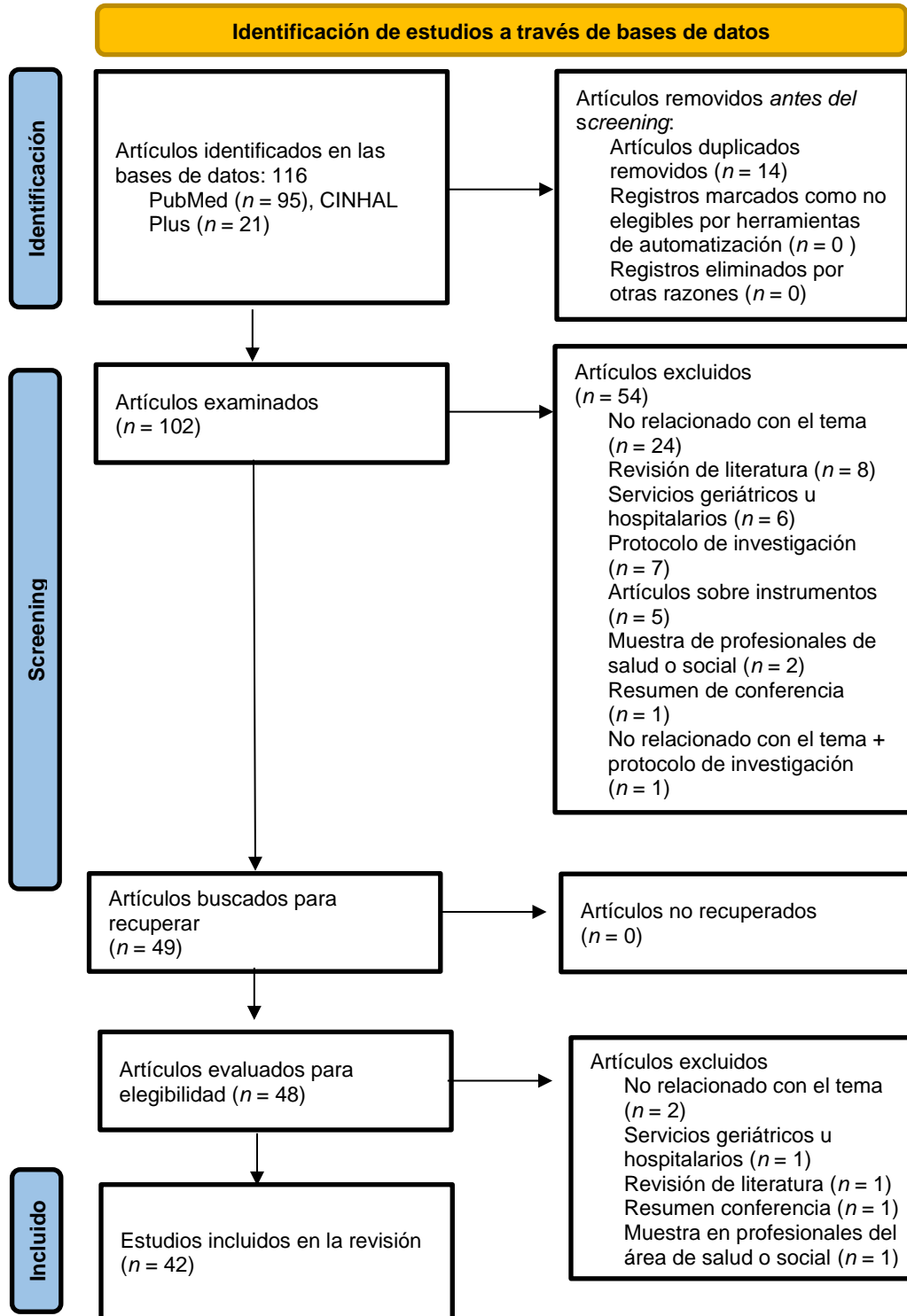


Figura 1: *Flujograma de Elementos de informe preferidos para revisiones de alcance (PRISMA-SR).*

RESULTADOS

Un total de 116 artículos fueron identificados, y 42 artículos fueron incluidos en el diagrama de flujo final (Figura 1). Entre los estudios incluidos, en cuanto a su ubicación geográfica, su distribución fue en Europa ($n= 20$), América del Norte ($n= 11$), Asia ($n= 5$), y América del Sur ($n= 6$). A continuación, se presentan los resultados más relevantes de la revisión.

Factores que Influyen en la Sobrecarga o Calidad de Vida del Cuidador

Los factores que influyen en la sobrecarga del cuidador informal son variados y dependen de las características de la PM cuidada, del cuidador y de la relación de cuidado que se gesta entre ellos. Por ejemplo, Mello et al., 2017 en su estudio que incluía 4.175 PM hallaron que los síntomas depresivos, los problemas conductuales, el deterioro de la funcionalidad, el nivel socioeconómico y el riesgo de caídas eran factores claves a la hora de aumentar la sobrecarga del cuidador informal⁽¹²⁾. Por otra parte, la convivencia entre el cuidador y la PM ha mostrado asociaciones significativas con la sobrecarga. Cohen-Mansfield y colaboradores en su estudio de PM en Israel concluyeron que la calidad de la atención dependía del grado en que se atiendan a las necesidades sociales y de cuidado de las PM⁽¹³⁾.

Asimismo, un aumento en la fragilidad de las PM puede impactar negativamente en la calidad de vida de los cuidadores informales, al relacionarse directamente con problemas de salud física y mental⁽¹⁴⁾. En estos casos, los cuidadores

informales de sexo femenino son las más vulnerables ya que presentan mayor riesgo de cansancio y sobrecarga comparado con su contraparte masculina, además de presentar una peor percepción de salud⁽¹⁵⁾. Cuando los cuidadores informales tienen un alto sentido de la coherencia en términos de cuidados, esto actúa como un factor protector frente a la sobrecarga del cuidador⁽¹⁶⁾. En conjunto, el alivio de la carga del cuidador es fundamental para permanecer en el hogar independiente de las necesidades de cuidado⁽¹⁷⁾.

Necesidades de Cuidado en la Diada

La provisión de cuidados a PM en situación de dependencia o fragilidad plantea una serie de desafíos para sus cuidadores informales. La literatura indica que existen ciertas necesidades básicas que deben ser cubiertas para dar respuesta a las PM. Por ejemplo, Abreau y colaboradores, en su estudio encontraron que las necesidades de salud más prevalentes en Portugal eran la preparación de alimentos, apoyo en la administración de medicamentos, cuidado en el hogar uso del baño, problemas sensoriales, comunicación/interacción, hábitos de eliminación, alimentación, memoria, sueño y prevención de caídas⁽¹⁸⁾. Junto con estas necesidades, además prima la necesidad de mayores recursos públicos y privados que se adapten a las demandas de las PM y de sus cuidadores⁽¹⁹⁾ con un fuerte énfasis en el respeto de los valores culturales y creencias familiares⁽²⁰⁾.

Se destaca el rol de los cuidadores informales en relación con la confianza en el desempeño de sus actividades, puesto

que esto puede contribuir a mejorar la respuesta a las necesidades de las PM⁽²¹⁾. Factores de riesgo para debilitar la respuesta a las necesidades de cuidados de las PM y sus cuidadores incluyen la soledad de las PM, la deambulaci3n y las quemaduras, ya que habitualmente son actividades que requieren seguimiento de salud que habitualmente no es provisto⁽²²⁾.

Una mayor calidad del cuidado informal se basa en dar respuestas adecuadas a las necesidades de las PM y sus cuidadores. Panyavin y colaboradores en su estudio de cuidadores de PM con Alzheimer en Argentina, encontraron que una mejor calidad del cuidado informal en cuanto a proveer y respetar, se asoci3 con mayores niveles de empatía y menores niveles de disfunci3n familiar⁽²³⁾. Asimismo, una mejor calidad de atenci3n se relacion3 con una menor duraci3n del tiempo dedicado a brindar atenci3n⁽²³⁾.

Intervenciones de Cuidados para la Diada

Los programas educativos orientados a PM dependientes y sus cuidadores son diversos. Por ejemplo, Fernandez-Barres y su equipo de investigaci3n evaluaron el efecto de una intervenci3n de educaci3n nutricional en el programa de atenci3n domiciliaria en 10 centros de atenci3n primaria de salud (APS) en España⁽²⁴⁾. Este estudio evidenci3 la efectividad de este tipo de intervenciones para detener el deterioro nutricional y redujo el riesgo de desnutrici3n de las PM dependientes⁽²⁴⁾. Similarmente en Estados Unidos, Fleisher y colaboradores, publicaron sobre un programa interdisciplinario de visitas

domiciliarias diseñaado para PM con Parkinson y sus cuidadores familiares que fue evaluado satisfactoriamente por sus usuarios y que mostr3 una alta tasa de retenci3n⁽²⁵⁾. Entre las PM dependientes con alto riesgo de institucionalizaci3n, un estudio en Nueva Zelanda compar3 un servicio de apoyo restaurativo para PM frágiles versus la atenci3n habitual. Este estudio demostr3 ser efectivo en la reducci3n del riesgo de muerte e institucionalizaci3n en las PM sin afectar la salud de los cuidadores informales⁽²⁶⁾.

Específicamente, la literatura describe que hay procedimientos orientados a los cuidadores de PM para apoyarlos en sus AVD. Por ejemplo, un estudio realizado en Chile sugiere prácticas de cuidado bucal orientadas a PM dependientes⁽²⁷⁾. Similarmente, King y colaboradores han recomendado diversas estrategias para el apoyo de actividades como ir al baño o bañar a PM dependientes^(28,29). Estos autores sugieren que se deben identificar o desarrollar herramientas y/o técnicas adicionales para mejorar la seguridad en la provisi3n de estos cuidados. Otro punto relevante es la elaboraci3n de guías para las PM y sus cuidadores informales en la toma de decisiones sobre la ubicaci3n del cuidado⁽³⁰⁾.

En relaci3n con las intervenciones con componentes digitales, algunas han mostrado ser beneficiosas para organizar y discutir el cuidado dentro de una red⁽³¹⁾. Asimismo, estas centran sus objetivos en la identificaci3n de necesidades y recursos disponibles para la diada⁽³²⁾. Estas intervenciones incluyen aplicaciones digitales a trav3s de tel3fonos

inteligentes^(31,32), sitios web informativos⁽³⁰⁾, servicios de teleasistencia⁽³³⁾ y la implementación de servicios de registro de salud electrónico compartido combinado con herramientas de comunicación para PM frágiles y personal que trabaja en

APS⁽³⁴⁾. Las principales dificultades en la implementación de este tipo de intervenciones radican en las barreras percibidas por los usuarios en cuanto a su uso (Tabla 2).

Tabla 2: *Barreras para el Uso e Implementación de Intervenciones Digitales dirigidas a PM y sus Cuidadores Informales*

Usuarios: Persona mayor frágil o dependiente – Cuidador informal

- Deterioro de la salud
- Analfabetismo digital
- Problemas de navegación (por ejemplo, con un teléfono celular)
- Falta de realismo (por ejemplo, algunos recursos presentados no son financiados por el estado)
- Falta de comprensibilidad (material difícil de entender)
- Falta de accesibilidad
- Falta de motivación y compromiso para su uso
- Baja relevancia (por ejemplo, sin secciones específicas para los cuidadores)
- Preferencia por la comunicación personal versus digital
- Uso limitado del programa/intervención/aplicación digital

Nota. Tabla elaborada en base a los resultados reportados en Breehart & Broese van Groenou, 2018; Gavelink et al., 2020; Greenhalgh et al., 2019; Robben et al., 2012.

Por otra parte, un estudio realizado en Inglaterra orientado a evaluar un programa de teleasistencia para PM dependientes concluyó que este tipo de intervenciones debían contar con seis elementos fundamentales para ser exitosos: 1) ser anclados y basados en las necesidades del usuario, 2) realistas, 3) co-creativas, evolucionando y adaptando soluciones a los usuarios, 4) humano, apoyado a través de relaciones interpersonales, 5) integrado, y 6) evaluado⁽³³⁾. En suma, los avances tecnológicos son relevantes, pero deben ser respaldados por los proveedores de los servicios, así como por sus usuarios en

cuanto a diseño y entrega centrada en la persona.

Uso de Redes de Apoyo al Cuidado *Apoyo Informal*

En general, el cuidado informal es la principal fuente de ayuda para las PM dependientes o frágiles. Lima-Costa y colaboradores encontraron que en Brasil el número de residentes en el hogar se asociaba fuertemente con el cuidado informal, en comparación con el cuidado pagado o mixto⁽³⁵⁾. Sin embargo, es preocupante el hecho de que, en algunos países, el apoyo informal brindado a las PM dependientes es bajo. Por ejemplo, en

Portugal un 40% de las PM dependientes no reciben atención informal y solo reciben ayuda informal en casos de extrema necesidad⁽³⁶⁾.

Otro estudio encontró que las PM con mayor necesidad de cuidados tenían mayor probabilidad de recibir cuidados de diferentes tipos de cuidadores (formales y/o informales), confirmando que el cuidado informal puede actuar como sustituto del cuidado formal⁽³⁷⁾. De acuerdo con otro estudio, comparado con las actividades invisibles, las actividades visibles se comparten más fácilmente con otros familiares y profesionales⁽³⁸⁾. Asimismo, las cuidadoras informales tienden a experimentar mayor sobrecarga cuando contaban con menos apoyo familiar. Esto es similar a lo reportado en otro estudio que mostró que el estar insatisfecho con el apoyo familiar se asocia con mayor carga para los cuidadores informales, destacando la importancia del apoyo social en la provisión de cuidados⁽³⁹⁾.

Hansson y colaboradores en Suiza identificaron varios obstáculos para una comunicación y planificación del cuidado efectivas⁽⁴⁰⁾. Entre ellas encontraron que la comunicación insuficiente con pacientes y familiares, el retraso en la colaboración entre los cuidadores, la falta de un responsable adecuado para planificar cuidados, y los recursos que no se distribuyen de acuerdo con las necesidades de la diada. Esto implica desafíos a la hora de establecer relaciones colaborativas en el cuidado de las PM frágiles o dependientes⁽⁴⁰⁾.

Un estudio realizado por Ángel y colaboradores en 2014 mostró que la

prestación de apoyo instrumental y financiero por parte de los hijos de PM extranjeras a PM dependientes en Estados Unidos es fundamental. Sin embargo, la carga soportada por los hijos es mucho mayor y es menos probable que pidan ayuda a otros miembros de la familia o redes⁽⁴¹⁾. Lo anterior destaca que las estrategias de intervención orientadas a estos grupos debiesen centrarse en los procesos de aculturación en el contexto del cuidado y de la carga del cuidador informal.

El establecimiento de relaciones colaborativas en el cuidado de las PM no se da tan solo en un contexto familiar, sino también a nivel macro. Un estudio realizado en Estados Unidos orientado a comprender cómo los residentes y miembros de una red de salud administraban y experimentaban atención médica en la vida asistida, encontró que la comunicación y la colaboración dentro de estas redes de atención son claves para mejorar la atención de PM dependientes o frágiles⁽⁴²⁾. Asimismo, en Europa, tras un estudio orientado a investigar la utilización de la atención domiciliaria en el continente, se concluyó que era relevante reconsiderar la efectividad de los incentivos para el cuidado informal como instrumentos para reducir el gasto público en servicios de cuidados en el hogar⁽⁴³⁾.

Apoyo Formal y Estatal

El apoyo formal y/o estatal puede variar en cuanto a los recursos disponibles orientados a la diada de cuidados. En este contexto, el rol que tienen los profesionales de salud que trabajan con PM dependientes o frágiles es clave. Un

estudio realizado por Ayalon & Roziner en Israel evidenció la importancia de estudiar la satisfacción con la relación en el ámbito de la atención domiciliaria, involucrando no tan solo a la diada de cuidados, sino también a los trabajadores de atención domiciliaria⁽⁴⁴⁾.

El rol importante de los trabajadores de atención domiciliaria puede acentuarse aún más ante situaciones agudas como post alta hospitalaria en donde se requiere una planificación compartida entre el equipo de salud y la familia, y un rol visible de la atención primaria de salud cuando la PM es atendida por servicios de atención domiciliaria⁽⁴⁵⁾. El impacto beneficioso del uso de servicios de atención domiciliaria se fundamenta fuertemente en el funcionamiento familiar saludable que es relevante para los cuidadores informales y debe ser prioritario a la hora de establecer una relación de cuidado⁽⁴⁶⁾.

Un estudio orientado a predecir la necesidad y el uso de ayuda informal o servicios formales por parte de cuidadores informales en Estados Unidos mostró la falta de vínculo existente entre la necesidad de recursos y su uso, sugiriendo barreras relevantes de acceso a los servicios disponibles⁽⁴⁷⁾. Un estudio en Brasil tuvo similares hallazgos en cuanto a los problemas de acceso, atención domiciliaria, y red de atención de salud y trabajo interprofesional. Lo anterior plantea desafíos en torno a la necesidad de cualificar a los trabajadores de APS y ampliar el alcance de sus prácticas y el rol fundamental que tiene el estado en la generación de políticas públicas para esto⁽⁴⁸⁾. La escasez de mano de obra

profesional de salud orientada a proveer cuidados a PM frágiles y/o dependientes debe ser un tema clave al discutir el rol del estado en el cuidado de esta población⁽¹⁾.

Por otra parte, la implementación de nuevas metodologías de trabajo es un área que debe ser explorada. Por ejemplo, en China, un modelo de gestión de casos y colaboración social y de salud demostró ser efectivo en cuanto a la disminución de la carga y en la mejora de la calidad de vida del cuidador⁽⁴⁹⁾. Estos autores concluyeron que la atención centrada en el cliente, con un enfoque de gestión de casos con apoyo multidisciplinario fueron cruciales para el apoyo a la prestación de cuidados⁽⁴⁹⁾.

DISCUSIÓN

El objetivo de esta revisión de alcance fue sintetizar la evidencia disponible en torno a los cuidados domiciliarios disponibles para PM dependientes con un fuerte énfasis en los cuidadores informales. Existe un bajo número de artículos desarrollados con población sudamericana ($n= 6$), lo que reafirma la necesidad de realizar estudios en esta zona ya que las estructuras de apoyo pueden ser muy distintas a Norteamérica y países europeos donde se ha desarrollado la mayor cantidad de investigación en este tema.

Otro aspecto importante para considerar es que la mayoría de las intervenciones desarrolladas para la diada cuidadores y PM están fuertemente centradas en contenidos para mejorar el cuidado directo de las PM y no en el cuidado del cuidador. Entendiendo que ambas intervenciones son necesarias, creemos importante desarrollar estrategias

que sean focalizadas solo en los cuidadores de forma de fortalecer su autonomía y aspectos positivos el cuidado que otorgan a las PM. En este sentido, es importante contemplar necesidades físicas, psicológicas y sociales de los cuidadores cuando se diseñan intervenciones centradas en los cuidadores con especial atención a incluir tecnología como medio de acceso para los cuidadores. La literatura revela una serie de problemas que afectan a los cuidadores, y el escaso apoyo de cuidados para estos. Ser cuidador conlleva una dificultad para desarrollar una vida habitual, destinando una serie de recursos, sobre todo en tiempo y dinero, para el bienestar del receptor de cuidado⁽⁵⁰⁾. En Chile, la mayoría de los cuidadores informales presentan alteraciones de salud, dando cuenta de la existencia de patologías por las cuales se encuentran en tratamiento⁽⁵¹⁾.

Finalmente se hace necesario mejorar las redes de apoyo que disponen los cuidadores para aliviar la labor que hacen con las PM. Un punto de partida relevante es mejorar la información con respecto a recursos a nivel macrosistema ya que muchas veces hay un desconocimiento de las medidas de apoyo que pueden tener los cuidadores informales. Asimismo, es necesario potenciar las redes de apoyo comunitarias que existen a nivel local, las cuales pueden ser diversas y dependen de la localización de la familia. La ausencia o desconocimiento de servicios de apoyo formal para los cuidadores se traduce en diversas problemáticas, encabezadas principalmente por el estrés, una reducción de las oportunidades de trabajo y al aumento de

las dificultades a medida que incrementa la edad de los miembros de la familia⁽⁵²⁾. América Latina aún se encuentra en pleno desarrollo de generación de políticas públicas de cuidado. Incluso, dado que los gobiernos asumen que la responsabilidad de los cuidados es exclusivamente de la familia, la provisión pública se concibe simplemente como un complemento para aquellos hogares que no pueden resolverlo por sí mismo⁽⁵³⁾.

Implicancias para Enfermería

Enfermería cumple un rol fundamental a nivel primario de atención, especialmente en el manejo de enfermedades crónicas en PM con necesidades de cuidado domiciliario. El cuidado enfermero en atención primaria es un modelo de atención que responde a las necesidades de comprender e integrar el cuidado de la salud de las personas, familia y la propia comunidad, dentro del contexto de las relaciones en que viven⁽⁵⁴⁾. El conocer e identificar de manera temprana los factores que influyen en la sobrecarga o calidad de vida del cuidador y las necesidades de cuidado en la diada es clave para implementar intervenciones orientadas a la promoción y prevención en salud para la diada PM-cuidador. Asimismo, el desarrollar e implementar intervenciones adaptadas a las necesidades de cuidado para la diada y en la facilitación de recursos por parte de los servicios disponibles es clave y se fundamenta en el rol de enfermería comunitaria.

Enfermería como disciplina ha aportado en nuestro país al desarrollo, implementación y liderazgo del Programa

de Atención Domiciliaria a personas mayores de 60 años en situación de dependencia moderada/severa. Asimismo, el contar con programas orientados a los cuidados a largo plazo liderados por enfermeras/os enaltece su importancia en la agenda de políticas públicas de los gobiernos en cuanto a 1) que fundamentales para proteger la calidad de vida de las personas mayores, 2) implican una perspectiva de género, pues son las mujeres aquellas que necesitan de servicios de apoyo en contraste con los hombres y además, estos servicios liberan de carga y tiempo a las cuidadoras informales, generando oportunidades de empleo formal en beneficio de las mujeres y de la economía local, 3) reducir los gastos sanitarios, disminuyendo el uso de servicios hospitalarios y de urgencia⁽⁵⁵⁾.

En los próximos años la región Latinoamericana se enfrentará a un escenario en el cual la demanda de servicios de atención a la dependencia para adultos mayores superará al triple de la actual. Además, se reducirá la oferta de servicios que se basaba, principalmente, en el apoyo informal de las mujeres. Ante estos retos los países Latinoamericanos deben prepararse y complementar el apoyo informal con sistemas nacionales de cuidados de largo plazo⁽⁵⁵⁾. Lo anterior debe contemplar a quién proveer servicios de atención; qué servicios proveer; cómo financiar los servicios de atención; y cómo asegurar una atención de calidad, teniendo en consideración el contar con profesionales de la salud formados con la evidencia disponible en torno a los cuidados domiciliarios disponibles para

PM dependientes y para proveer cuidado centrado en la persona.

Limitaciones

Se deben reconocer las limitaciones de esta revisión de alcance. Hay recursos potenciales no incluidos en esta revisión que podrían haber contribuido a una mejor comprensión del tópico. Por ejemplo, se podría haber incluido literatura gris y publicaciones escritas en otros idiomas además del inglés y el español. Asimismo, Descriptores en Ciencias de la Salud no fueron incluidos en la estrategia de búsqueda, limitando la búsqueda a lenguaje de término libre, consecuentemente afectando la exhaustividad de la búsqueda y calidad de la revisión. Además, los hallazgos de esta revisión no pueden generalizarse a grupos distintos a los incluidos en los artículos seleccionados. Pese a estas limitaciones, las fortalezas de esta revisión son el marco de tiempo ampliado de la búsqueda en las bases de datos, la exploración de dos de las más relevantes bases de datos en el tema y la exploración de un tema de significancia mundial.

CONCLUSIÓN

Esta revisión de literatura identificó y sintetizó la evidencia disponible en torno a los cuidados domiciliarios disponibles para PM dependientes con énfasis en los cuidadores informales. Los estudios incluidos en esta revisión sugieren que las redes de apoyo, necesidades e intervenciones para la diada y factores que influyen en la sobrecarga y calidad de vida del cuidador fueron los

principales resultados en la búsqueda de literatura sobre cuidados domiciliarios disponibles para PM dependientes. Las implicancias para la práctica clínica de esta revisión implican profundizar en las necesidades sentidas de los cuidadores en relación con la formación que se requiera, conexión con la red de apoyo existentes en el estado, pero también a nivel territorial ya que muchas veces hay desconocimiento de los recursos existentes. Todo lo anterior impacta directamente en los factores que influyen en la percepción de sobrecarga del cuidado, así como también en la calidad de vida de los cuidadores. Finalmente, hay muy poca investigación en esta área temática y menos aún investigación que se centre en los aspectos positivos del cuidado a las PM. Investigar el rol del cuidador a través de la generación de evidencia robusta es aún una tarea pendiente.

CONFLICTO DE INTERÉS: Los autores declaran la inexistencia de conflicto de intereses.

FINANCIACIÓN: El presente trabajo fue financiado por ANID – Programa Iniciativa Científica Milenio, Chile [ICS2019_024]. CM-C recibió financiamiento de ANID-FONDECYT, Chile [1191726] y ANID – Programa Iniciativa Científica Milenio, Chile [ICS13_005].

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pagaiya N, Noree T, Hongthong P, Gongkulawat K, Padungson P, Setheetham D. From village health volunteers to paid care givers: the optimal mix for a multidisciplinary home health care workforce in rural Thailand. *Human Resource for Health*. 2021 Jan 6;19(1):2.
2. Garvelink MM, Emond J, Menear M, Brière N, Freitas A, Boland L, et al. Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: an iterative, user-centered design. *Research Involvement and Engagement*. 2016 Jul 19;2(26):1-16.
3. Molina H, Sarmiento L, Aranco N, Jara P. Envejecimiento y atención a la dependencia en Chile [Internet]. 2020 Sep [Cited 2023 Aug 23]. Available from: <https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/Envejecimiento-y-atencion-a-la-dependencia-en-Chile.pdf>
4. Organización Mundial de la Salud (OMS). World report on ageing and health [Internet]. Chile: World Health Organization; 2015 [Cited 2023 Aug 22]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/186463>
5. Organización Mundial de la Salud (OMS). Framework for countries to achieve an integrated continuum of long-term care [Internet]. World Health Organization; 2021 Nov 30 [Cited 2023 Aug 22]. 54p. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240038844>
6. Bom J, Bakx P, Schut F, van Doorslaer E. The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: a systematic

- review. *Gerontologist*. 2019 Sep 17;59(5):e629-e642.
7. Fernández MB, Herrera MS. El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista Médica de Chile*. 2020 Jan;148(1):30-36.
 8. Del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Ruzafa-Martínez M, Ramos-Morcillo AJ. Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: a meta-analysis. *PLOS ONE*. 2018 Jan 2;13(1):e0189874.
 9. Jawahir S, Tan EH, Tan YR, Mohd Noh SN, Ab Rahim I. The impacts of caregiving intensity on informal caregivers in Malaysia: Findings from a national survey. *BMC Health Services Research*. 2021 Apr 27;21(1):391.
 10. Schnitzer S, Oedekoven M, Amin-Kotb K, Gellert P, Balke K, Kuhlmeier A. Caregivers' burden and education level: does subjective health mediate the association? *Innovation in Aging*. 2017 Jun 30;1(Suppl 1):447.
 11. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals Internal Medicine*. 2018 Oct 2;169(7):467-473.
 12. Mello JA, Macq J, Van Durme T, Cès S, Spruytte N, Van Audenhove C, et al. The determinants of informal caregivers' burden in the care of frail older persons: a dynamic and role-related perspective. *Aging & Mental Health*. 2017 Aug;21(8):838-843.
 13. Cohen-Mansfield J, Sela AH, Iecovich E, Golander H. Quality of care for frail older persons in a homecare setting: what is it and how can it be measured? *International Psychogeriatrics*. 2018 Sep;30(9):1259-1267.
 14. Oldenkamp M, Hagedoorn M, Wittek R, Stolk R, Smidt N. The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal caregiver over time: Results from the TOPICS-MDS project. *Quality of Life Research*. 2017 Oct;26(10):2705-2716.
 15. Mosquera Metcalfe I, Larrañaga Padilla I, Del Río Lozano M, Calderón Gómez C, Machón Sobrado M, García Calvente MDM. Desigualdades de género en los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en Gipuzkoa: estudio CUIDAR-SE. *Revista Española de Salud Pública*. 2019 Jan 28;93:e201901002.
 16. Potier F, Degryse JM, Henrard S, Aubouy G, de Saint-Hubert M. A high sense of coherence protects from the burden of caregiving in older spousal caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2018 Mar-Apr;75:76-82.
 17. Oyama Y, Tamiya N, Kashiwagi M, Sato M, Ohwaki K, Yano E. Factors that allow elderly individuals to stay at home with their families using the Japanese long-term care insurance system. *Geriatrics & Gerontology International*. 2013 Jul;13(3):764-773.
 18. Abreu W, Tolson D, Jackson GA, Staines H, Costa N. The relationship between frailty, functional dependence, and healthcare needs among

- community-dwelling people with moderate to severe dementia. *Health & Social Care in the Community*. 2019 May;27(3):642-653.
19. Alcañiz-Garrán M, García-Sanjuán S, Ramos-Pichardo JD, Sanjuán-Quiles A, Montejano-Lozoya R. The experiences of older individuals providing care to older dependents: a phenomenological study in Spain. *PLOS ONE*. 2021 Aug 5;16(8):e0255600.
 20. Couto AMD, Caldas CP, Castro EAB. Family caregiver of older adults and cultural care in nursing care. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2018 May;71(3):959-966.
 21. Li LW, McLaughlin SJ. Caregiver confidence: does it predict changes in disability among elderly home care recipients? *Gerontologist*. 2012 Feb;52(1):79-88.
 22. Monfort E, Gandit M, Poulet C, Quillion-Dupré L, Boudin B, Couturier P. Perception of domestic risks among carers for dependent older persons. *Psychogeriatrics*. 2018 Sep;18(5):371-378.
 23. Panyavin I, Trujillo MA, Peralta SV, Stolfi ME, Morelli E, Perrin PB, et al. Examining the influence of family dynamics on quality of care by informal caregivers of patients with Alzheimer's dementia in Argentina. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*. 2015 Sep;30(6):613-621.
 24. Fernández-Barrés S, García-Barco M, Basora J, Martínez T, Pedret R, Arija V. The efficacy of a nutrition education intervention to prevent risk of malnutrition for dependent elderly patients receiving Home Care: a randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*. 2017 May;70:131-141.
 25. Fleisher J, Barbosa W, Sweeney MM, Oyler SE, Lemen AC, Fazl A, et al. Interdisciplinary home visits for individuals with advanced Parkinson's disease and related disorders. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2018 Jul;66(6):1226-1232.
 26. Parsons M, Senior H, Kerse N, Chen MH, Jacobs S, Anderson C. Randomised trial of restorative home care for frail older people in New Zealand. *Nursing Older People*. 2017 Aug 31;29(7):27-33.
 27. Garrido Urrutia C, Romo Ormazábal F, Espinoza Santander I, Medics Salvo D. Oral health practices and beliefs among caregivers of the dependent elderly. *Gerodontology*. 2012 Jun;29(2):e742-7.
 28. King EC, Boscart VM, Weiss BM, Dutta T, Callaghan JP, Fernie GR. Assisting frail seniors with toileting in a home bathroom: approaches used by home care providers. *Journal of Applied Gerontology*. 2019 May;38(5):717-749.
 29. King EC, Weiss BM, Boscart VM, Dutta T, Callaghan JP, Fernie GR. Bathing frail seniors at home: home care providers' approaches. *Work*. 2020;66(3):499-517.
 30. Garvelink MM, Emond J, Menear M, Brière N, Freitas A, Boland L, et al. Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: an iterative, user-centered design. *Research*

- Involvement and Engagement. 2016 Jul 19;2(26):1-16.
31. Breebaart H, Broese van Groenou M. A Groupware tool to facilitate caregiving for home-dwelling frail older persons in the Netherlands: Mixed-methods study. *JMIR Aging*. 2018 Dec 7;1(2):e10697.
 32. Giroux D, Tremblay M, Latulippe K, Provencher V, Poulin V, Giguere A, et al. Promoting identification and use of aid resources by caregivers of seniors: co-design of an electronic health tool. *JMIR Aging*. 2019 Aug 22;2(2):e12314.
 33. Greenhalgh T, Procter R, Wherton J, Sugarhood P, Hinder S, Rouncefield M. What is quality in assisted living technology? The ARCHIE framework for effective telehealth and telecare services. *BMC Medicine*. 2015 Apr 23;13(91):1-15.
 34. Robben SH, Perry M, Huisjes M, van Nieuwenhuijzen L, Schers HJ, van Weel C, et al. Implementation of an innovative web-based conference table for community-dwelling frail older people, their informal caregivers and professionals: A process evaluation. *BMC Health Services Research*. 2012 Aug 15;12(251): 1-12.
 35. Lima-Costa MF, Peixoto SV, Malta DC, Szwarcwald CL, Mambrini JVM. Informal and paid care for Brazilian older adults (National Health Survey, 2013). *Revista de Saúde Pública* [Internet]. 2017 Jun 1 [Cited 2023 Dec 12];51(suppl 1). Available from: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000013>
 36. Pego MA, Nunes C. Aging, disability, and informal caregivers: a cross-sectional study in Portugal. *Frontiers in Medicine (Lausanne)*. 2018 Jan 16;4(255): 1-7.
 37. Lambotte D, De Donder L, Van Regenmortel S, Fret B, Dury S, Smetcoren AS, et al. Frailty differences in older adults' use of informal and formal care. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2018 Nov-Dec;79:69-77.
 38. Lopez Hartmann M, Anthierens S, Van Assche E, Welvaert J, Verhoeven V, Wens J, et al. Understanding the experience of adult daughters caring for an ageing parent, a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 2016 Jun;25(11-12):1693-1702.
 39. Lopez Hartmann M, De Almeida Mello J, Anthierens S, Declercq A, Van Durme T, Cès S, et al. Caring for a frail older person: the association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. *Age Ageing*. 2019 Sep 1;48(5):658-664.
 40. Hansson A, Svensson A, Ahlström BH, Larsson LG, Forsman B, Alsen P. Flawed communications: health professionals' experience of collaboration in the care of frail elderly patients. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2018 Nov;46(7):680-689.
 41. Angel JL, Rote SM, Brown DC, Angel RJ, Markides KS. Nativity status and sources of care assistance among elderly Mexican-origin adults. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*. 2014 Sep;29(3):243-258.
 42. Kemp CL, Ball MM, Perkins MM. Individualization and the health care

- mosaic in assisted living. *Gerontologist*. 2019 Jul 16;59(4):644-654.
43. Balia S, Brau R. A country for old men? Long-term home care utilization in Europe. *Health Economics*. 2014 Oct;23(10):1185-1212.
 44. Ayalon L, Roziner I. Satisfaction with the relationship from the perspectives of family caregivers, older adults and their home care workers. *Aging & Mental Health*. 2016;20(1):56-64.
 45. Silva RAE, Silva CDN, Braga PP, Friedrich DBC, Cavalcante RB, Castro EAB. Management of home care by family caregivers to elderly after hospital discharge. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2020 Dec 7;73(suppl 3):e20200474.
 46. Kim EY, Yeom HE. Influence of home care services on caregivers' burden and satisfaction. *Journal of Clinical Nursing*. 2016 Jun;25(11-12):1683-92.
 47. Friedemann ML, Newman FL, Buckwalter KC, Montgomery RJ. Resource need and use of multiethnic caregivers of elders in their homes. *Journal of Advanced Nursing*. 2014 Mar;70(3):662-73.
 48. Ceccon RF, Soares KG, Vieira LJES, Garcia Júnior CAS, Matos CCSA, Pascoal MDHA. Primary health care in caring for dependent older adults and their caregivers. *Ciencia & Saude Coletiva*. 2021 Jan;26(1):99-108.
 49. Yu DS. Effects of a health and social collaborative case management model on health outcomes of family caregivers of frail older adults: preliminary data from a pilot randomized controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2016 Oct;64(10):2144-2148.
 50. Cheix Dieguez MC, Herrera Ponce MS, Fernández Lorca MB, Barros Lezaeta C. Factores de riesgo de la dependencia funcional en las personas mayores chilenas y consecuencias en el cuidado informal. *ALH*. 2016;71:17-36.
 51. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería [Internet]*. 2012 Aug [Cited 2023 Aug 22];18(2):23-30. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lng=es
 52. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe mundial sobre la discapacidad 2011 [Internet]. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial; 2011 [Cited 22 Aug 2023]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>
 53. Pautassi L. El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos, Serie mujer y desarrollo. [Internet]. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Unidad Mujer y Desarrollo; 2007 [Cited 2023 Aug 22]. Available from: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5809/S0700816_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
 54. Dandicourt Thomas C. El cuidado de enfermería con enfoque en la comunidad. *Revista Cubana de Medicina General Integral [Internet]*. 2018 Mar [Cited 2023 Aug

- 22];34(1):55-62. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252018000100007&lng=es.
55. Cafagna G, Aranco N, Ibararán P, Oliveri ML, Medellín N, Stampini M. Envejecer con cuidado: atención a la dependencia en América Latina y el Caribe [Internet]. Banco Interamericano de Desarrollo; 2019 [Cited 2023 Nov 25]. Available from: <https://publications.iadb.org/es/envejecer-con-cuidado-atencion-la-dependencia-en-america-latina-y-el-caribe>