

Consecuencias del cuidado de personas con problemas cognitivos y/o conductuales crónicos sobre la salud de los cuidadores*

Investigadores principales:

Dr. Luis Moya Albiol

Dra. Esperanza González Bono



Universitat de València

Facultat de Psicologia

Departament de Psicobiologia

(*). Estudio financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (PSI2008-04408) y la Conselleria de Educación de la Comunitat Valenciana (ACOMP/2010/250).

El cuidado no formal

- Atención altruista y gratuitos a personas con algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por familiares y allegados (Rodríguez, 2004)



Ley de la dependencia

España: ejemplo del modelo de bienestar «familista»

Las familias deben asumir la provisión de bienestar a sus miembros



CUIDADORES: papel
fundamental en la dependencia

EL CUIDADO COMO UNA SITUACIÓN DE ESTRÉS CRÓNICO

Los modelos de estrés, adaptados a la situación del cuidado suelen incluir las siguientes dimensiones:

- a) Variables contextuales
- b) Estresores objetivos: Funcionamiento social del enfermo.
- c) Valoración de los estresores objetivos: Sobrecarga percibida por el cuidador.
- d) Variables mediadoras
- e) Consecuencias de las demandas del cuidado sobre el cuidador

EL CUIDADO COMO UNA SITUACIÓN DE ESTRÉS CRÓNICO

Estresores objetivos

Demandas relacionadas con el cuidado a las que los cuidadores deben atender

FUNCIONAMIENTO SOCIAL



EL CUIDADO COMO UNA SITUACIÓN DE ESTRÉS CRÓNICO

Valoración de los estresores objetivos

La valoración subjetiva “Carga del cuidador”

Predictor de los efectos del cuidado

PREDICTOR DE BIENESTAR GENERAL



EL CUIDADO COMO UNA SITUACIÓN DE ESTRÉS CRÓNICO

Variables mediadoras en el proceso de estrés del cuidado:

- conocimiento sobre la enfermedad
- características de personalidad
- actitudes hacia la utilización de servicios formales
- autoeficacia
- expresión de ira
- ansiedad rasgo
- empatía



Las más importantes: afrontamiento de la situación y apoyo social

EL CUIDADO COMO UNA SITUACIÓN DE ESTRÉS CRÓNICO

Consecuencias del cuidado sobre el cuidador

Consecuencias emocionales y sobre la salud

Consecuencias sociales

Consecuencias familiares

Consecuencias económicas



Estresores

Demandas relacionadas con el cuidado

EN OCASIONES NO PODEMOS
CAMBIARLOS

... Puede llevar a la sobrecarga del cuidador: es considerada como un predictor de un deterioro en la calidad de vida

PODEMOS CAMBIAR SU PERCEPCIÓN

Recursos para afrontar la situación

- Sistema Social de Salud
- Centros de día
- Asociaciones de familiares



RECURSOS ESCASOS E
INSUFICIENTES
NECESIDAD APOYO ECONÓMICO E
INSTRUMENTAL

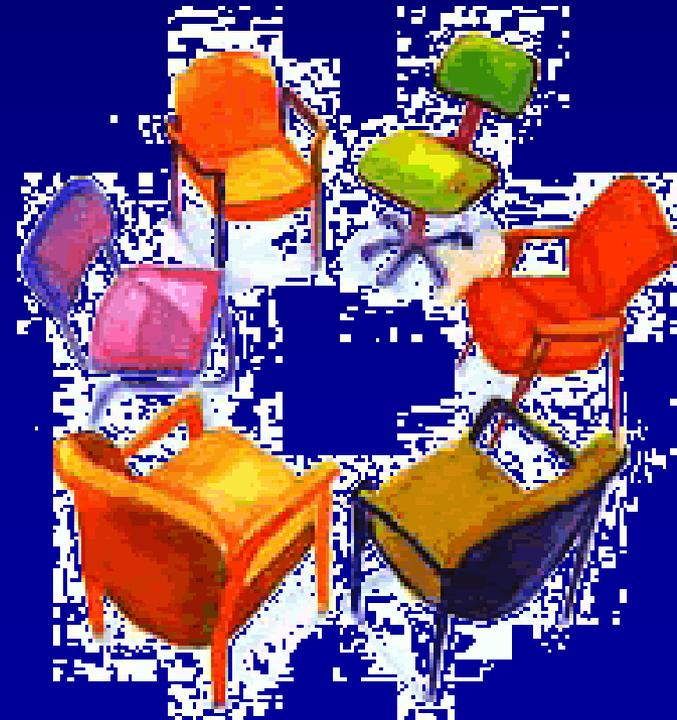
Recursos para afrontar la situación

Otros recursos para paliar la sobrecarga:

a) Terapias para familiares

b) Estudiar e intervenir en factores del deterioro de la salud:

- Estrategias de afrontamiento
- Apoyo social
- Ansiedad
- Estado de ánimo
- Expresión de ira
- Otros aspectos



El cuidado como una situación de estrés crónico

- Expuesto de forma prolongada (en ocasiones más de 15 años)
- Falta de control e impotencia
- Continuo esfuerzo de reajuste a necesidades cambiantes
- Preocupación por el futuro (ansiedad)



El cuidado como una situación de estrés crónico

EL ESTRÉS AFECTA A TODOS LOS NIVELES DEL ORGANISMO

DEFENSAS
(SISTEMA INMUNE)

HORMONAS
(CORTISOL)

SISTEMA
CARDIOVASCULAR

ASPECTOS
PSICOLÓGICOS

SISTEMA NERVIOSO
Y EMOCION

Trastornos de Espectro Autista

Trastorno del neurodesarrollo que aparece hacia los 30 meses (generalmente)

Alteraciones:

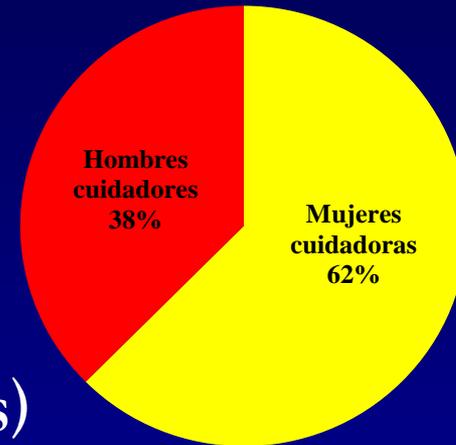
- Relación social
- Comunicación y lenguaje
- Alteración relación con el mundo físico
- Comorbilidad frecuente con
 - Hiperactividad
 - Epilepsia
 - Déficit Intelectual



ESCASOS ESTUDIOS SOBRE CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LA SALUD DE SUS CUIDADORES

¿Quiénes son los cuidadores de personas con Trastornos del Espectro Autista?

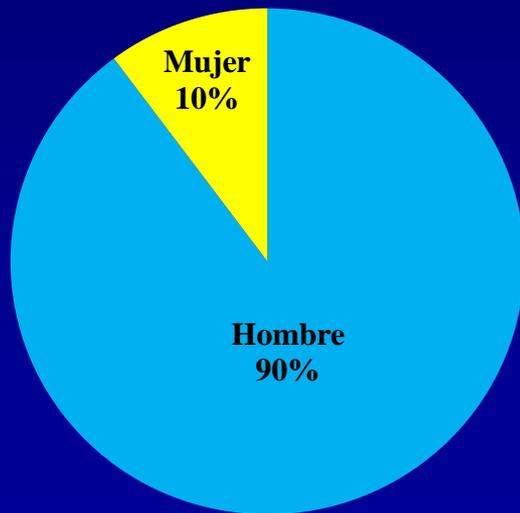
- **Progenitores:** todos
- **Mujeres:** 62% ; **Hombres:** 38%
- **Edad:** 24-63 años (media= 45 años)
- **72% dedicación casi exclusiva**
- **61,4% cuida / responsable de otras personas**



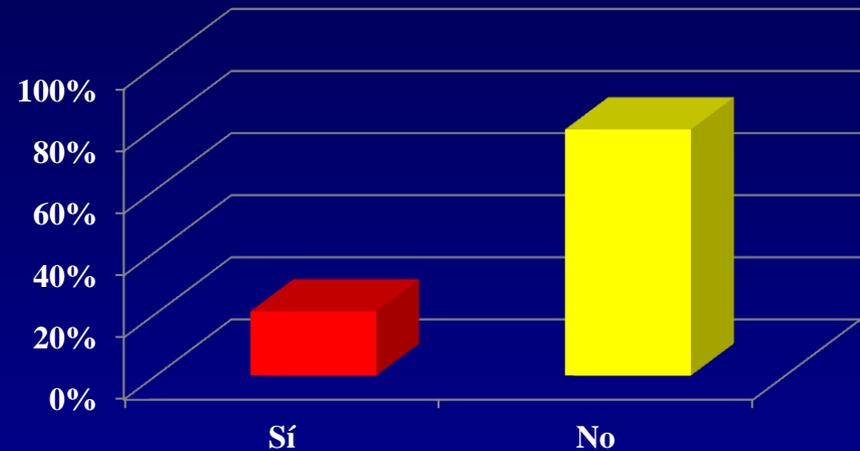
¿Quiénes son los receptores del cuidado?

Edad media	14 años
Años de evolución de la enfermedad	13 años

Distribución por género



Ingresos hospitalarios



Porcentaje Minusvalía

45%



¿Qué aspectos
del cuidado
hemos
estudiado y
cómo?

¿Qué aspectos del cuidado hemos estudiado?

Descripción de la persona....

- Datos sociodemográficos
- Estilos de afrontamiento
- Apoyo social
- Personalidad: ansiedad y agresividad rasgo
- Indicadores de salud



¿Qué aspectos del cuidado hemos estudiado?

La situación que está viviendo y cómo le afecta...

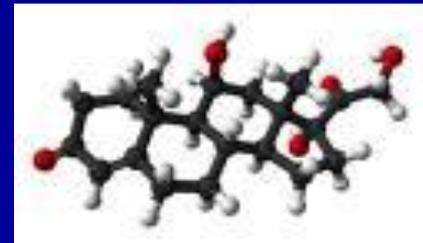
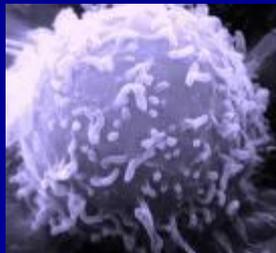
- Funcionamiento general del hijo/a
- Síntomas de autismo
- Sobrecarga del cuidador



¿Qué aspectos del cuidado hemos estudiado?

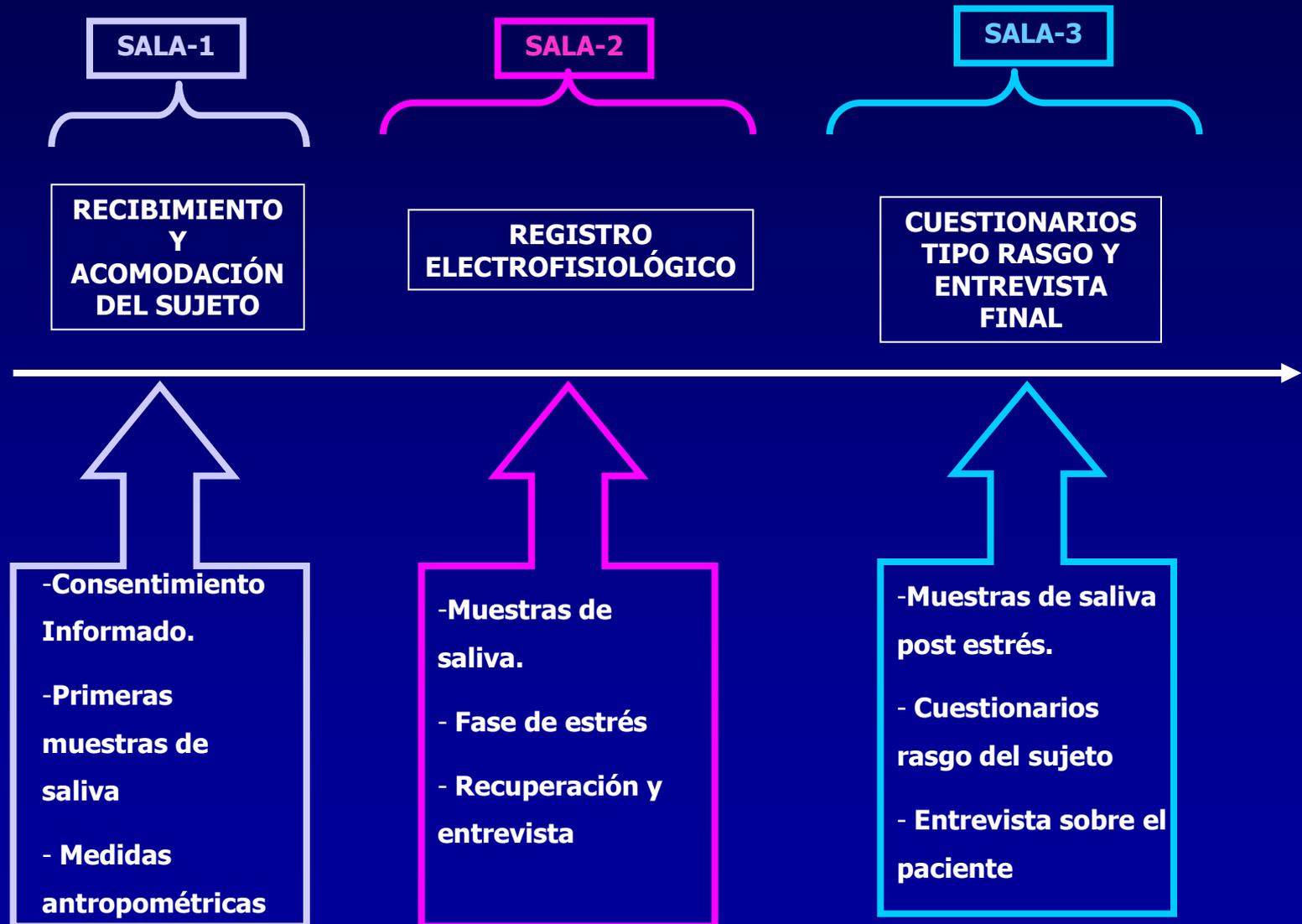
Cómo responde a una situación supuestamente estresante

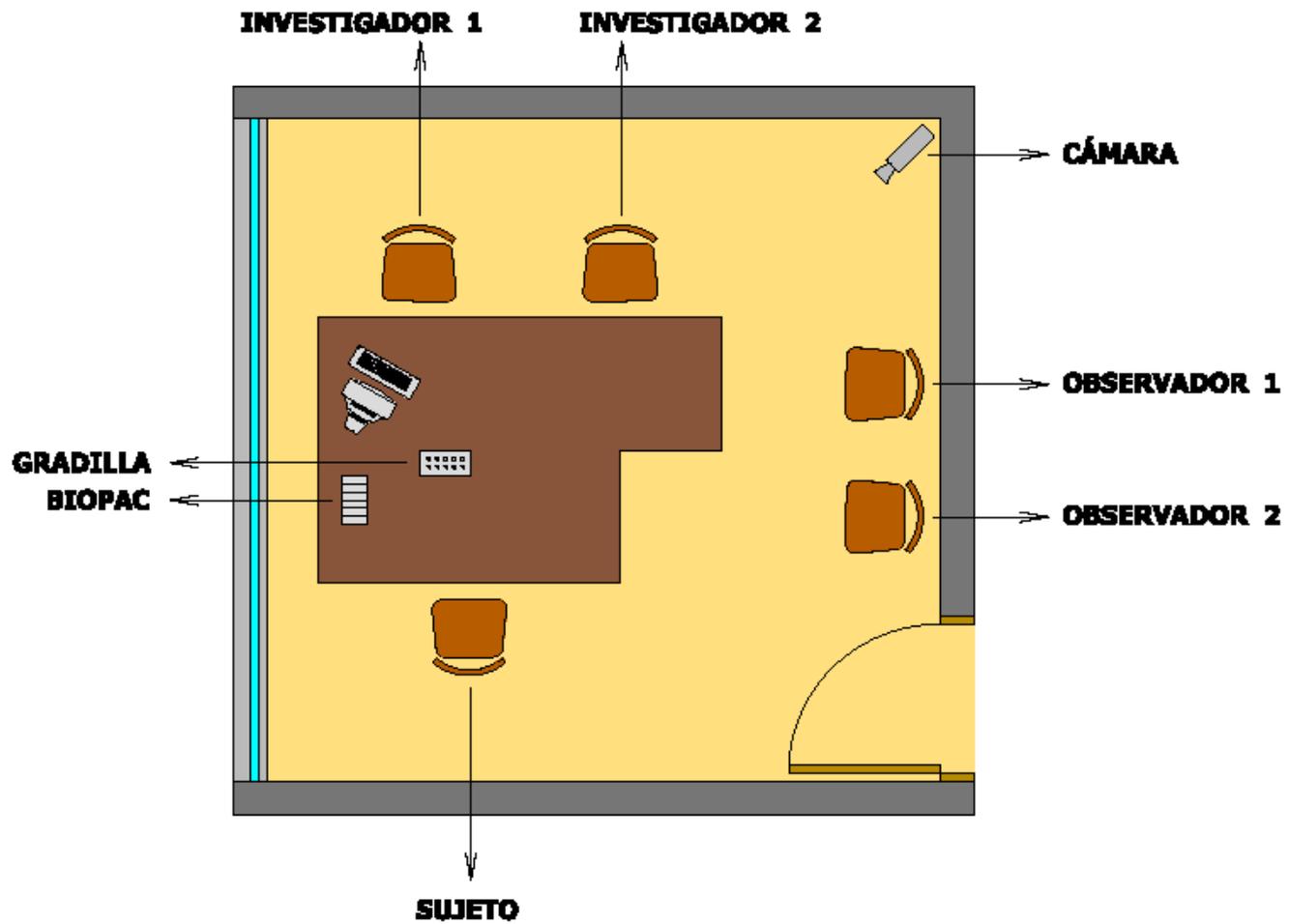
- Sus sistemas cardiovascular y nervioso autónomo
- Sistema inmune: las defensas
- Sus hormonas
- A nivel psicológico: estado de ánimo, la ansiedad...



¿CÓMO LO
ESTAMOS
HACIENDO?

PRIMERA FASE: PROCEDIMIENTO DE LABORATORIO



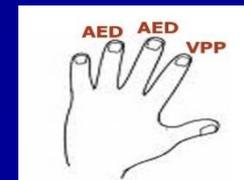


¿CÓMO RECOGEMOS LAS MUESTRAS BIOLÓGICAS?

A partir de la saliva determinamos niveles hormonales. Utilizamos para ello los salivettes.



Con el Biopac hacemos un registro electrofisiológico

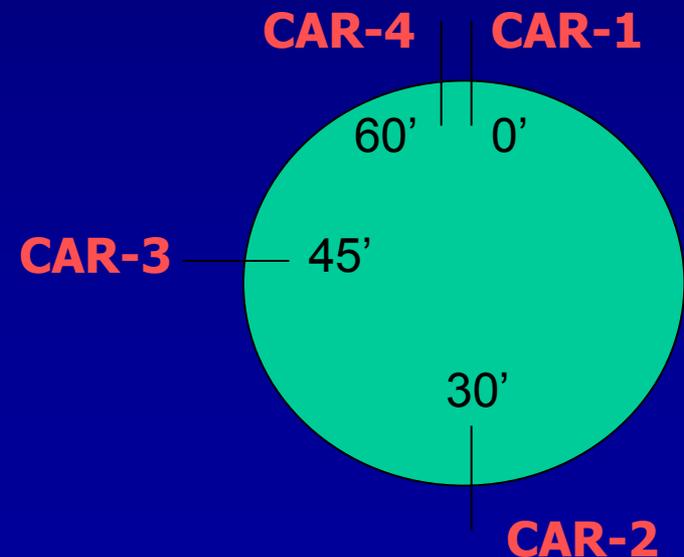


2ª FASE: RECOGIDA EN CASA

➤ **OBJETIVO:** evaluar el efecto del estrés crónico sobre la respuesta matutina del cortisol (ritmo circadiano, posible indicador de estrés)

➤ **Procedimiento:**

Recoger 4 muestras de saliva al despertarse en 2 ocasiones



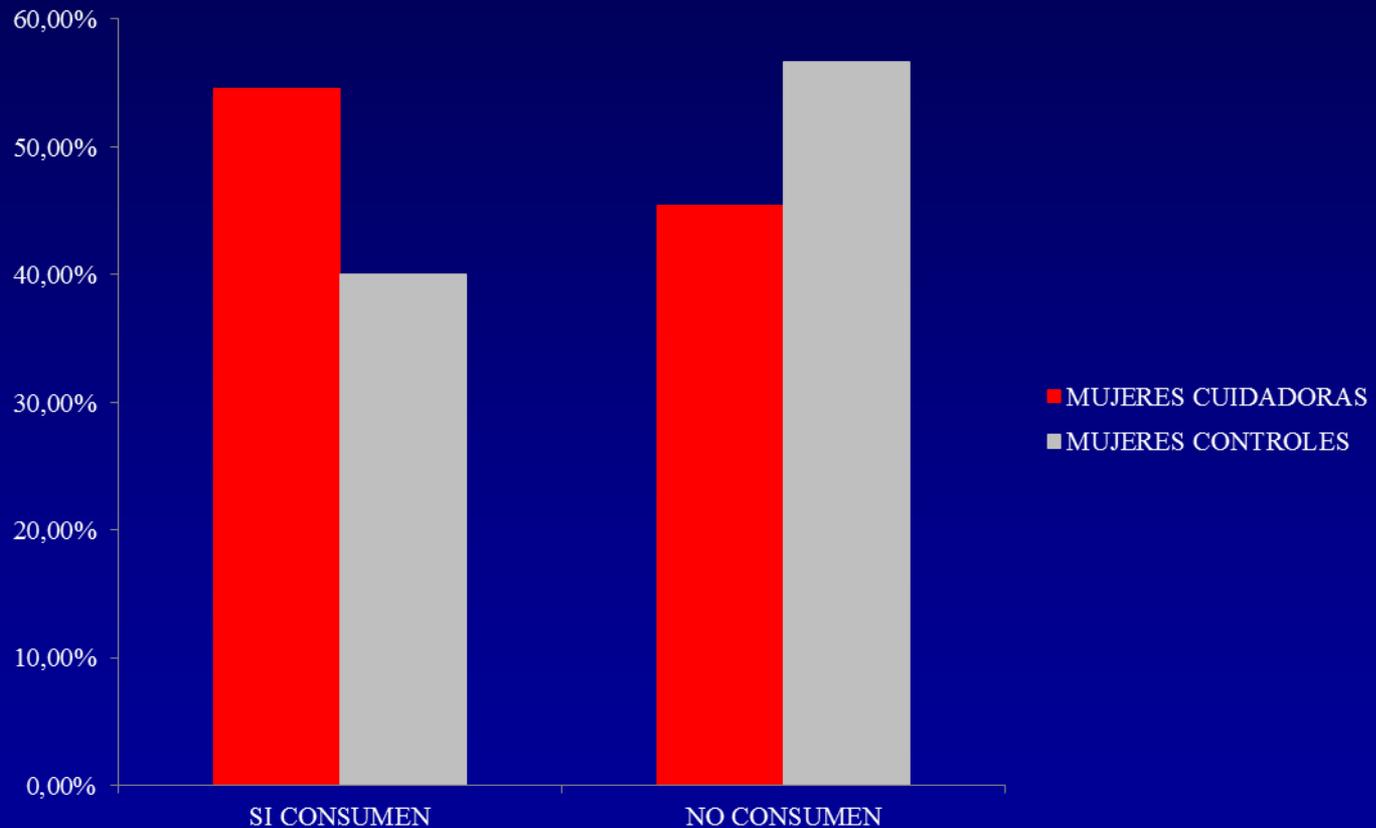


¿Qué hemos
encontrado?



La salud de los
cuidadores

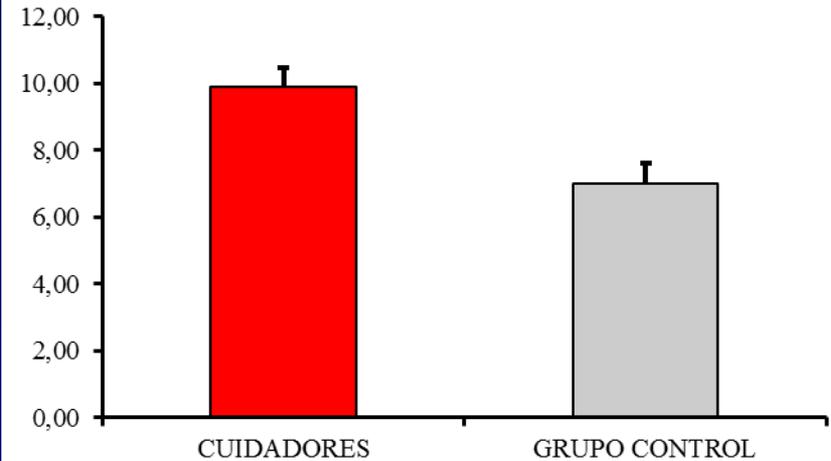
Mayor consumo de fármacos en cuidadoras



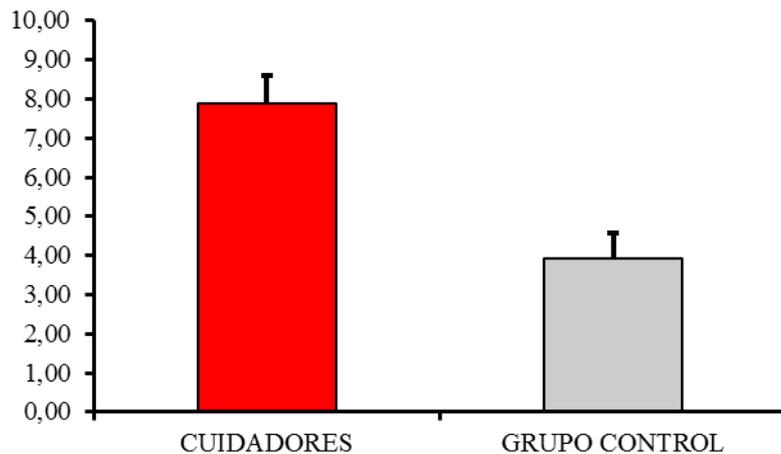
Peor salud en cuidadores

**RESFRIADOS,
DEBILIDAD,
CANSANCIO, FATIGA,
FALTA DE ENERGIA...**

INMUNOLÓGICO



CARDIOVASCULAR

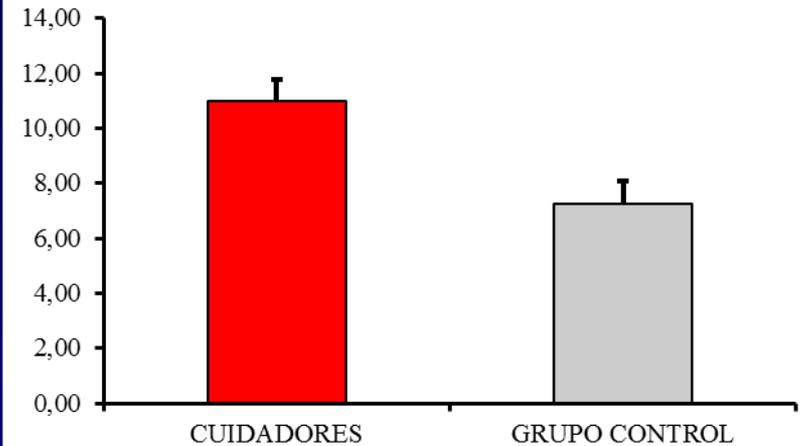


**PALPITACIONES,
TAQUICARDIAS, TENSIÓN
ARTERIAL, DOLOR EN EL
PECHO**

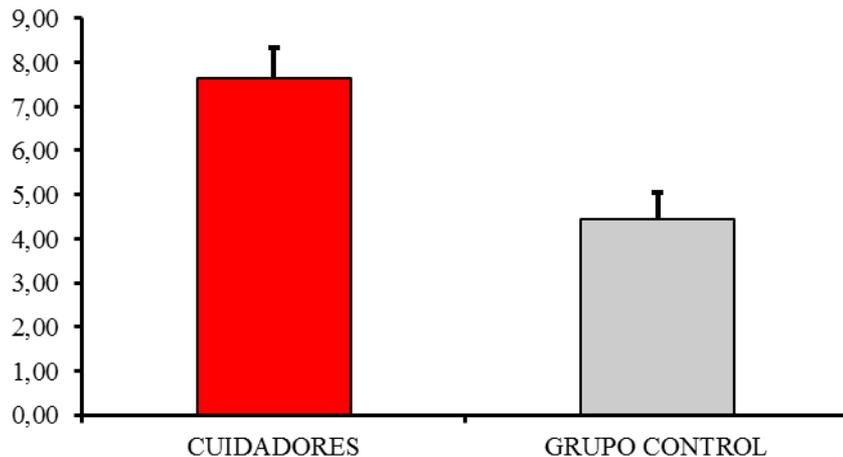
Peor salud en cuidadores

AHOGO, TOS, DOLOR
DE GARGANTA, FALTA
DE AIRE

RESPIRATORIO



GENITO-URINARIO

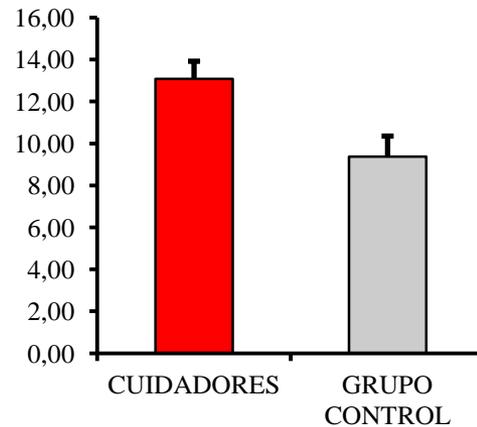


MAYOR FRECUENCIA EN
ORINAR, DOLOR DE
RIÑONES, MOLESTIAS EN
ZONA GENITAL

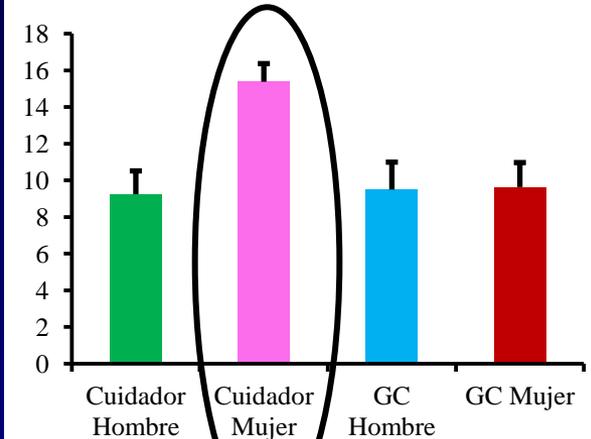
Peor salud en cuidadores

**DOLOR ESTOMACAL O
INTESTINAL, NÁUSEAS,
VÓMITOS, ACIDEZ,
DIARREAS**

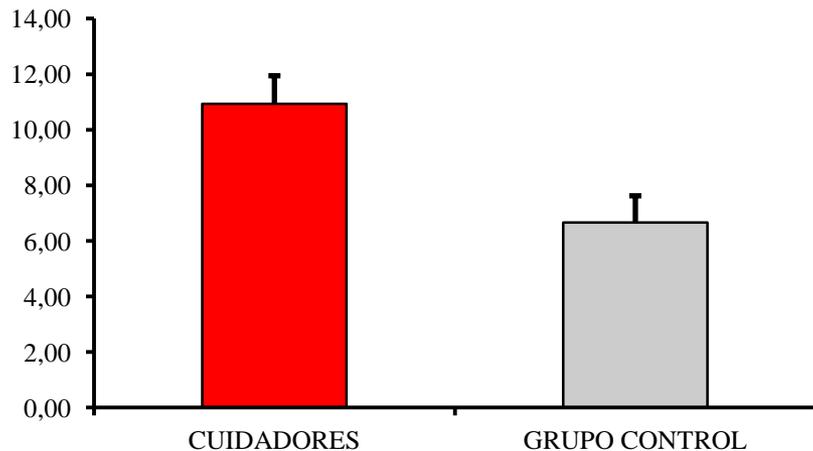
GASTROINTESTINAL



GASTROINTESTINAL



NEUROSENSORIAL

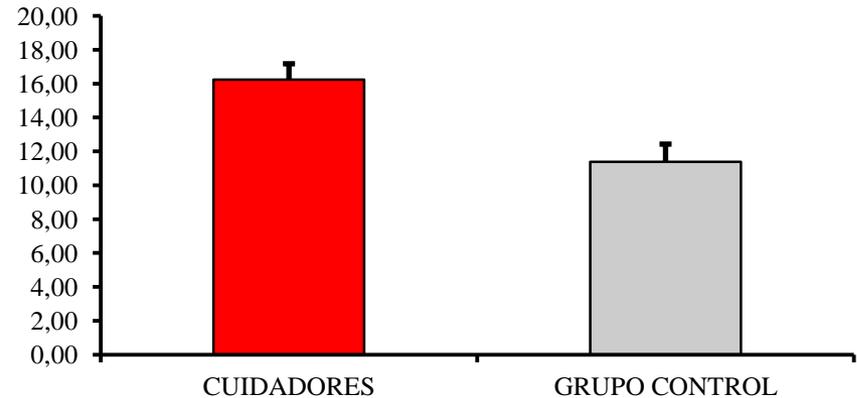


**MAREOS, VISIÓN
BORROSA, VÉRTIGOS,
ZUMBIDO EN LOS OÍDOS,
MALA COORDINACIÓN**

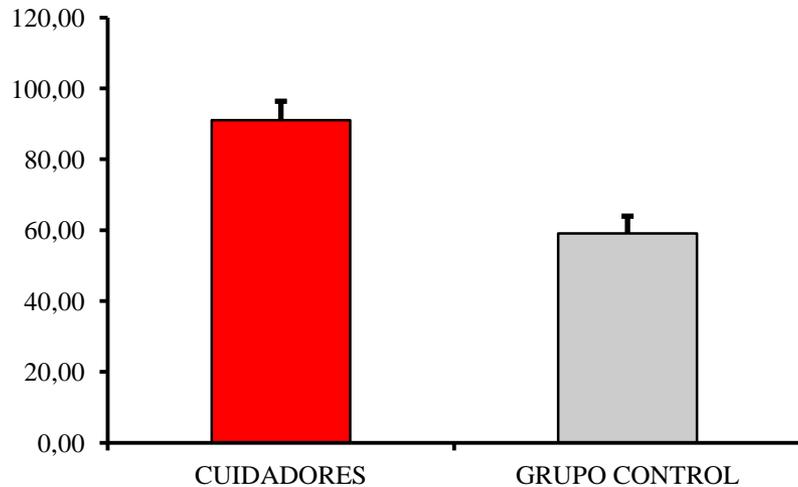
Peor salud en cuidadores

DOLOR DE CABEZA Y ESPALDA,
TEMBLOR, CALAMBRES,
ARTICULACIONES
INFLAMADAS

MÚSCULO-ESQUELÉTICO

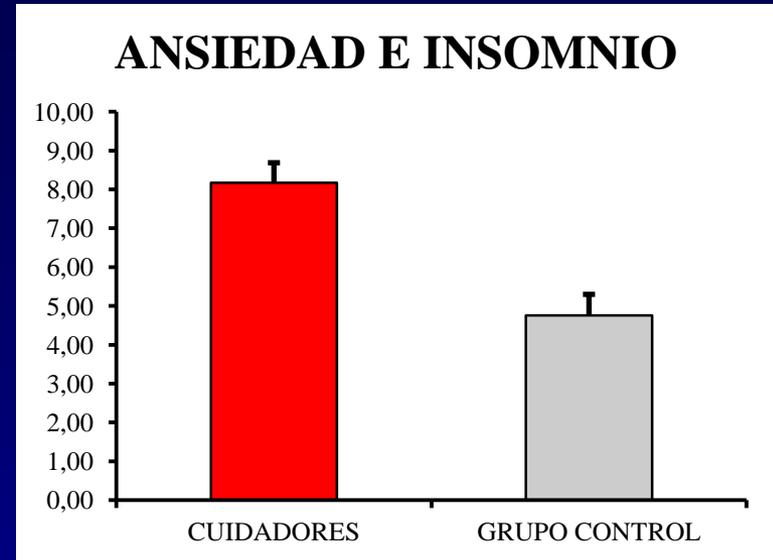
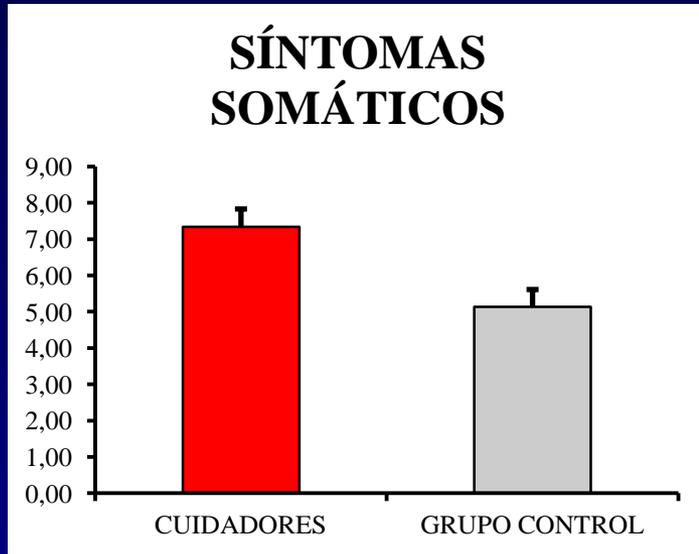


SÍNTOMAS TOTALES



MÁS SÍNTOMAS EN TODOS LOS
SISTEMAS EVALUADOS

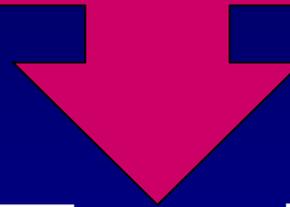
Peor salud en cuidadores



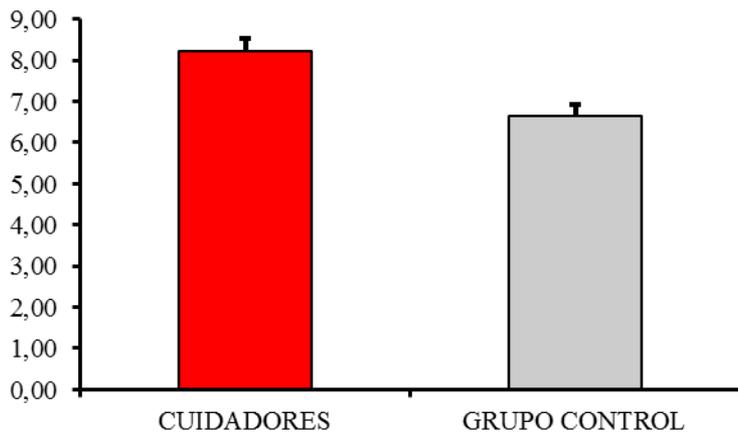
MÁS AGOTAMIENTO, SENSACIÓN DE ENFERMEDAD, MAYOR ANSIEDAD E INSOMNIO EN LOS CUIDADORES

Peor salud en cuidadores

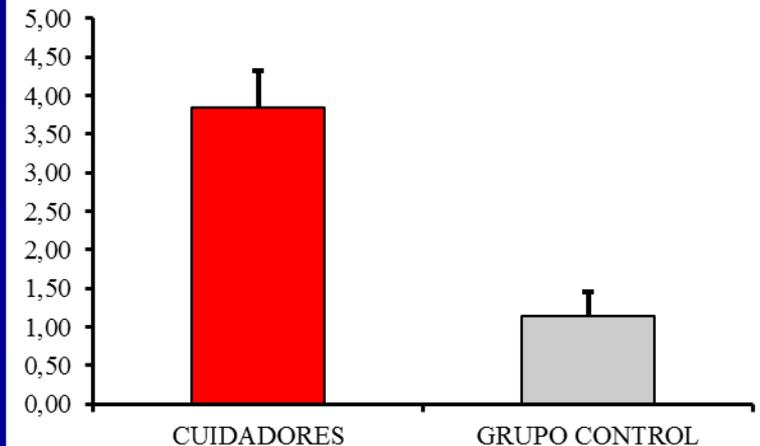
DIFICULTAD EN LA TOMA DE DECISIONES Y ASPECTOS SOCIALES Y MÁS SÍNTOMAS DEPRESIVOS Y MÁS SEVEROS



DISFUNCIÓN SOCIAL

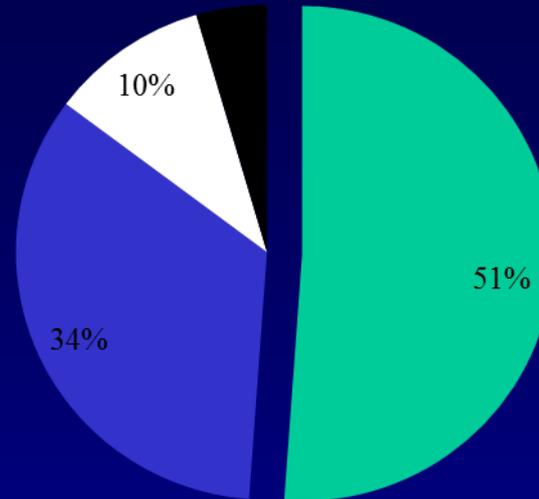
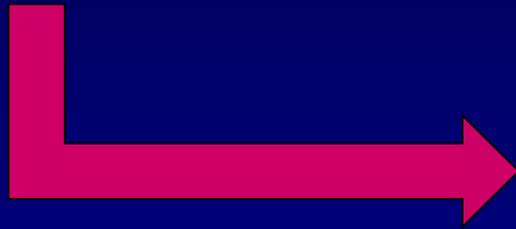


DEPRESIÓN GRAVE

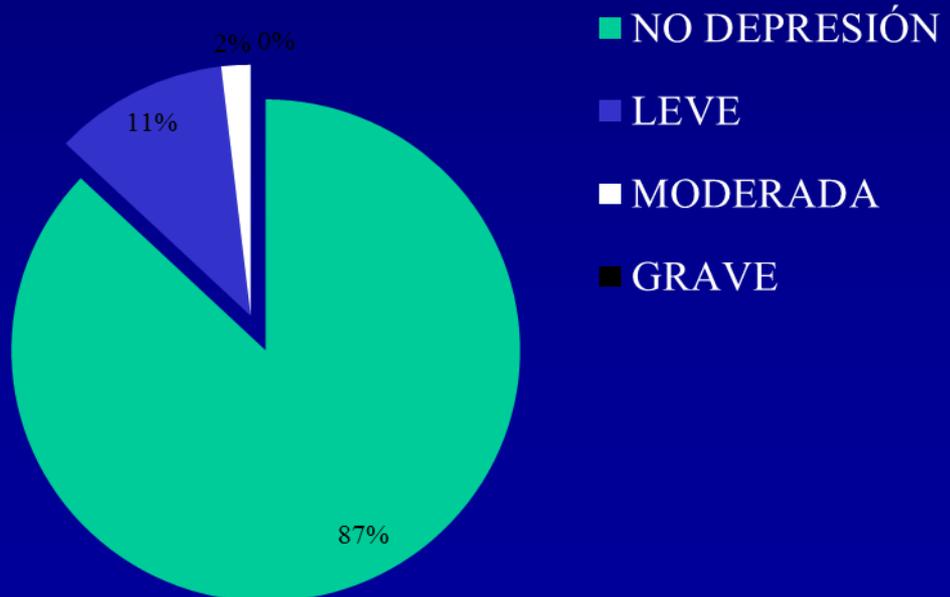
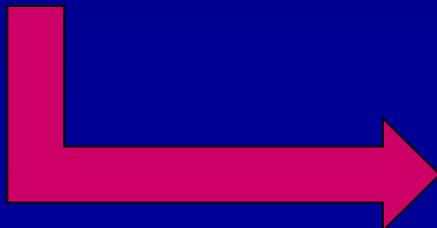


Afecto negativo

CUIDADORES

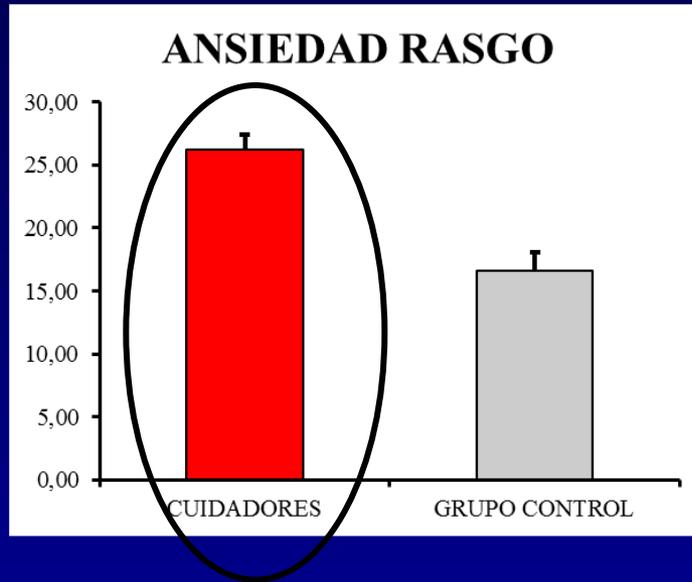


GRUPO CONTROL



- NO DEPRESIÓN
- LEVE
- MODERADA
- GRAVE

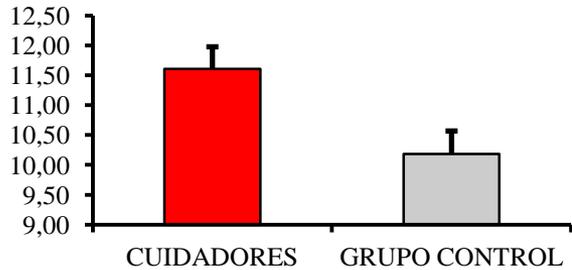
Afecto negativo



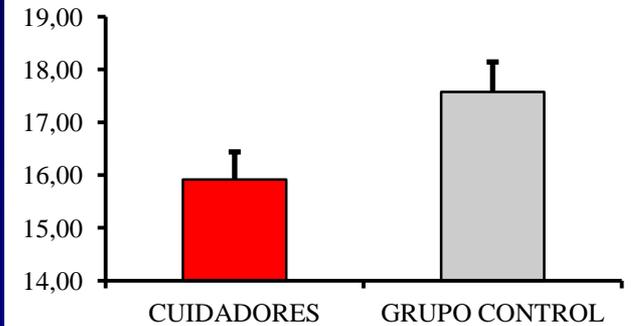
LOS CUIADORES TIENEN MAYOR RASGO DE ANSIEDAD

Afecto negativo

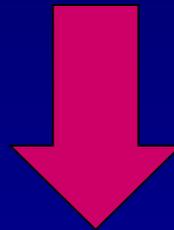
EXPRESIÓN EXTERNA



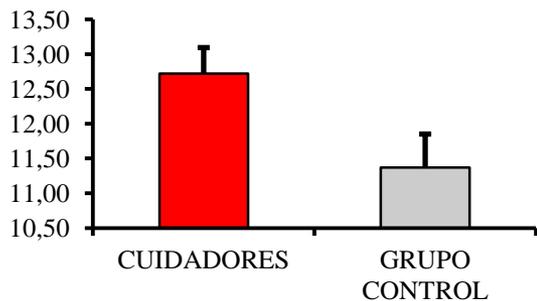
CONTROL EXTERNO



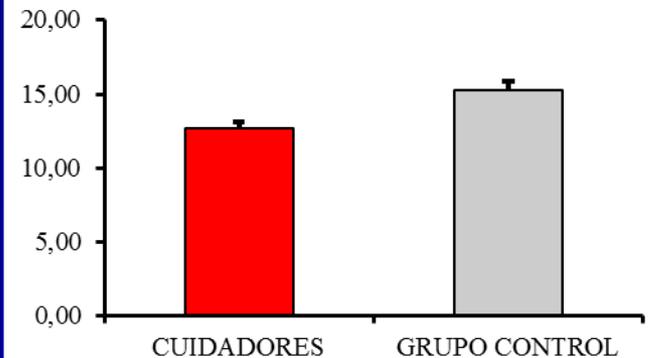
CUIDADORES



EXPRESIÓN INTERNA



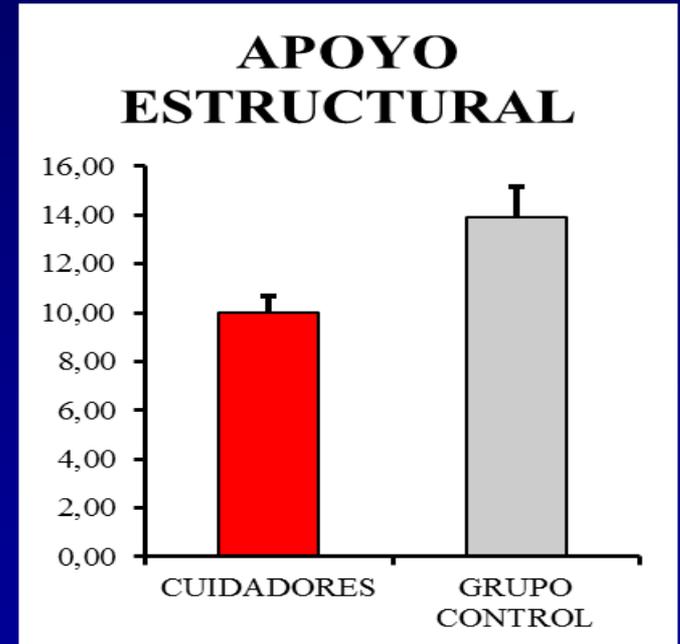
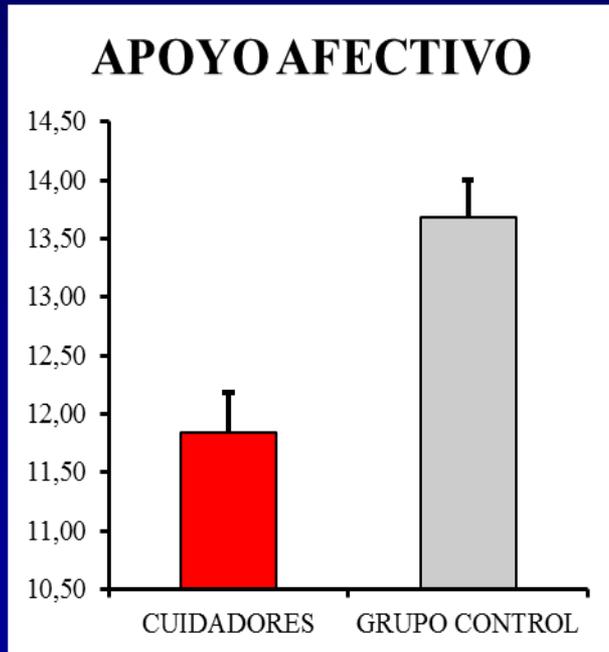
CONTROL INTERNO



MAYOR RASGO DE IRA

¿Recibimos apoyo de los demás?

MENOR APOYO SOCIAL



¿Recibimos apoyo de los demás?

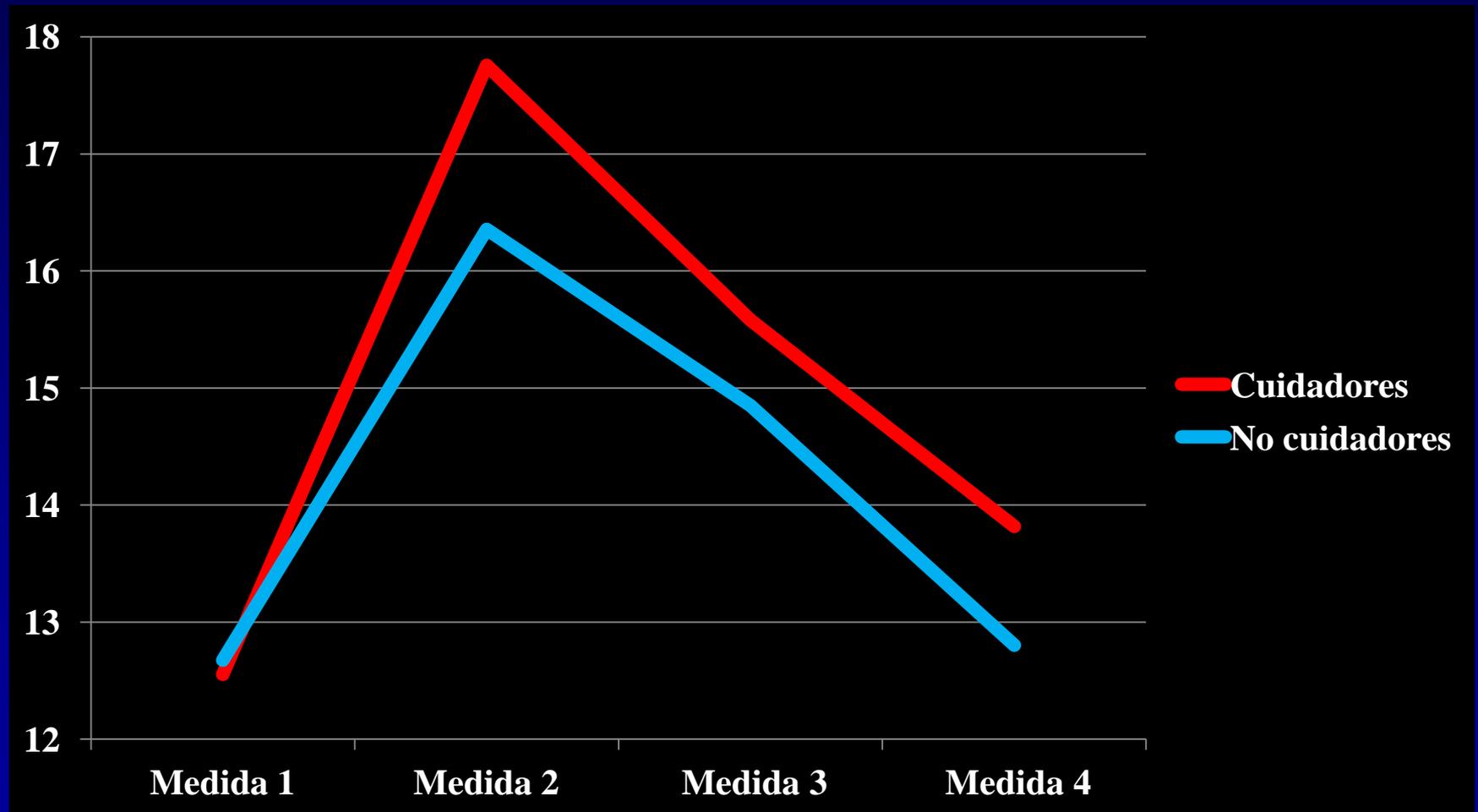


MENOR APOYO SOCIAL



PEOR SALUD

Respuesta Matutina de Cortisol (CAR)



Conclusión

- Los cuidadores presentan **peor salud** que los no cuidadores:
 - tienen prescritos **más fármacos** (especialmente psicofármacos)
 - **Más síntomas en todas las escalas medidas:**
 - neuro-sensoriales
 - músculo-esqueléticos
 - inmunológicos
 - respiratorios
 - gastrointestinales
 - cardiovasculares

Conclusión

- Los cuidadores presentan **peor salud y mayor afecto negativo** que los no cuidadores:
 - Más síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, depresión grave y disfunción social
 - Mayores niveles de depresión y más severidad de los síntomas depresivos
 - Mayor ansiedad e ira
 - Menor apoyo social



¿Afecta la situación del cuidado a la
respuesta psicobiológica de una
situación de estrés agudo?

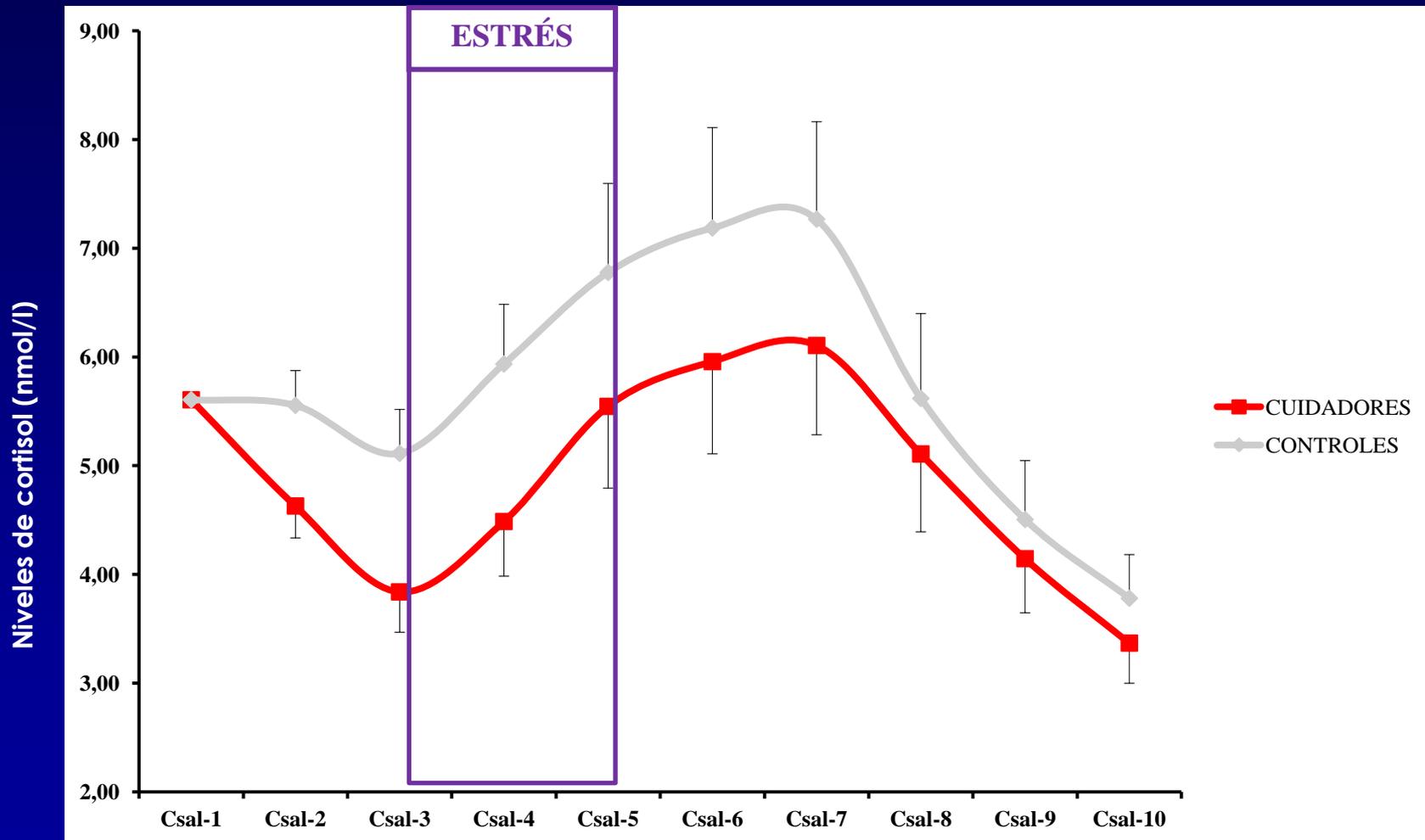
En respuesta al estrés agudo...

No hemos encontrado diferencias
entre madres y padres



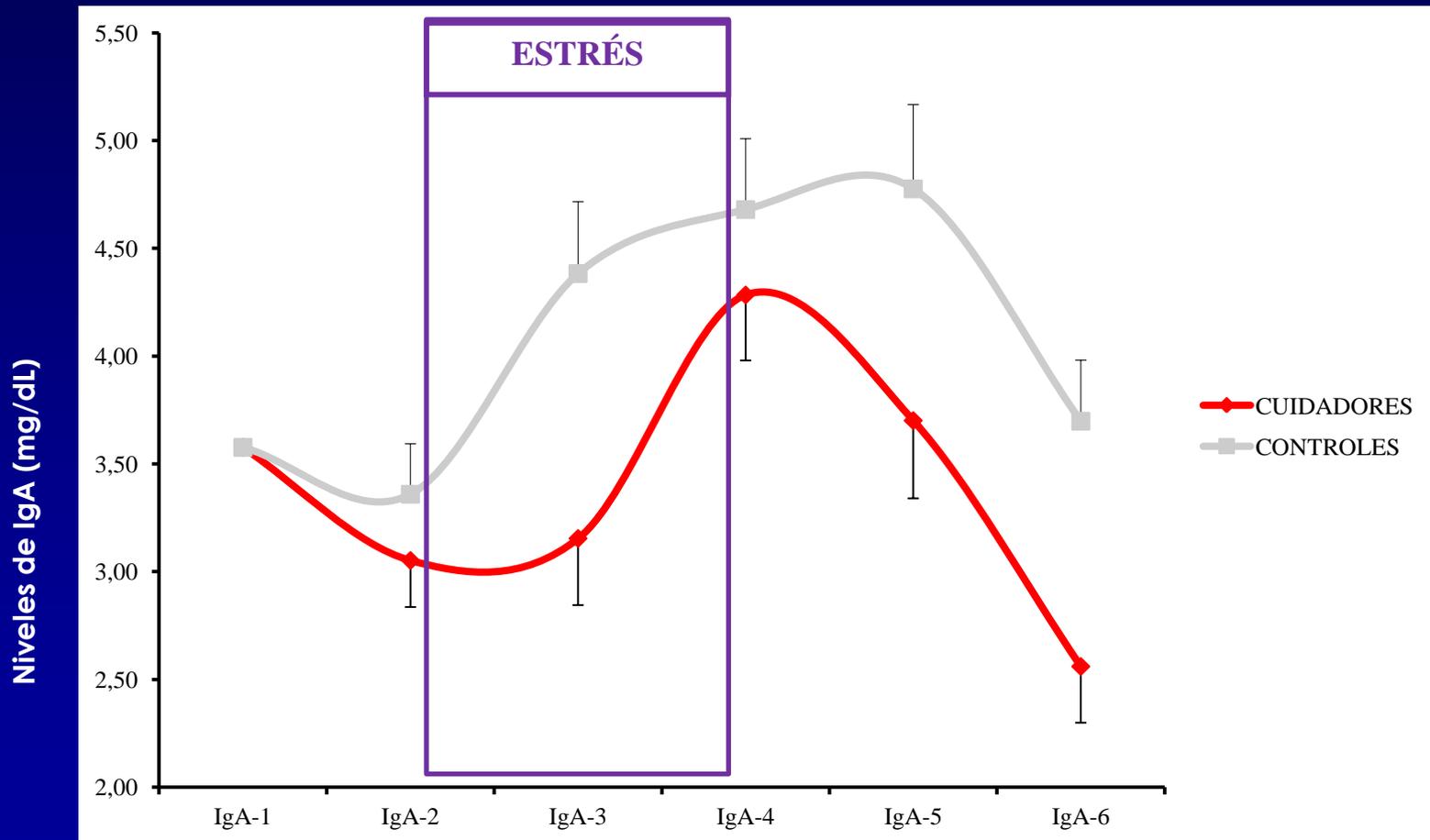
Respuesta al estrés en cuidadores

➤ Peor respuesta del sistema endocrino (cortisol)

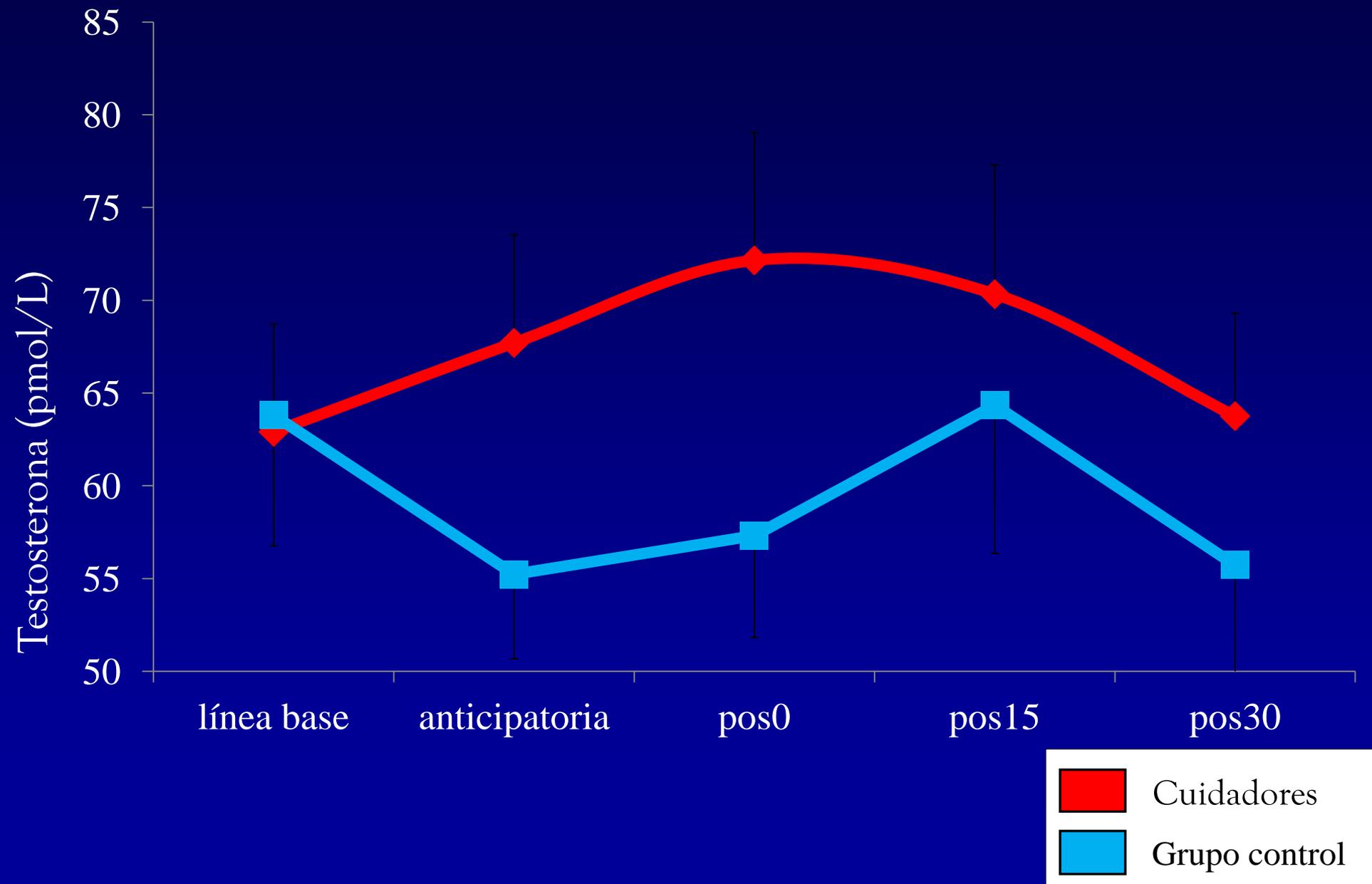


Respuesta al estrés en cuidadores

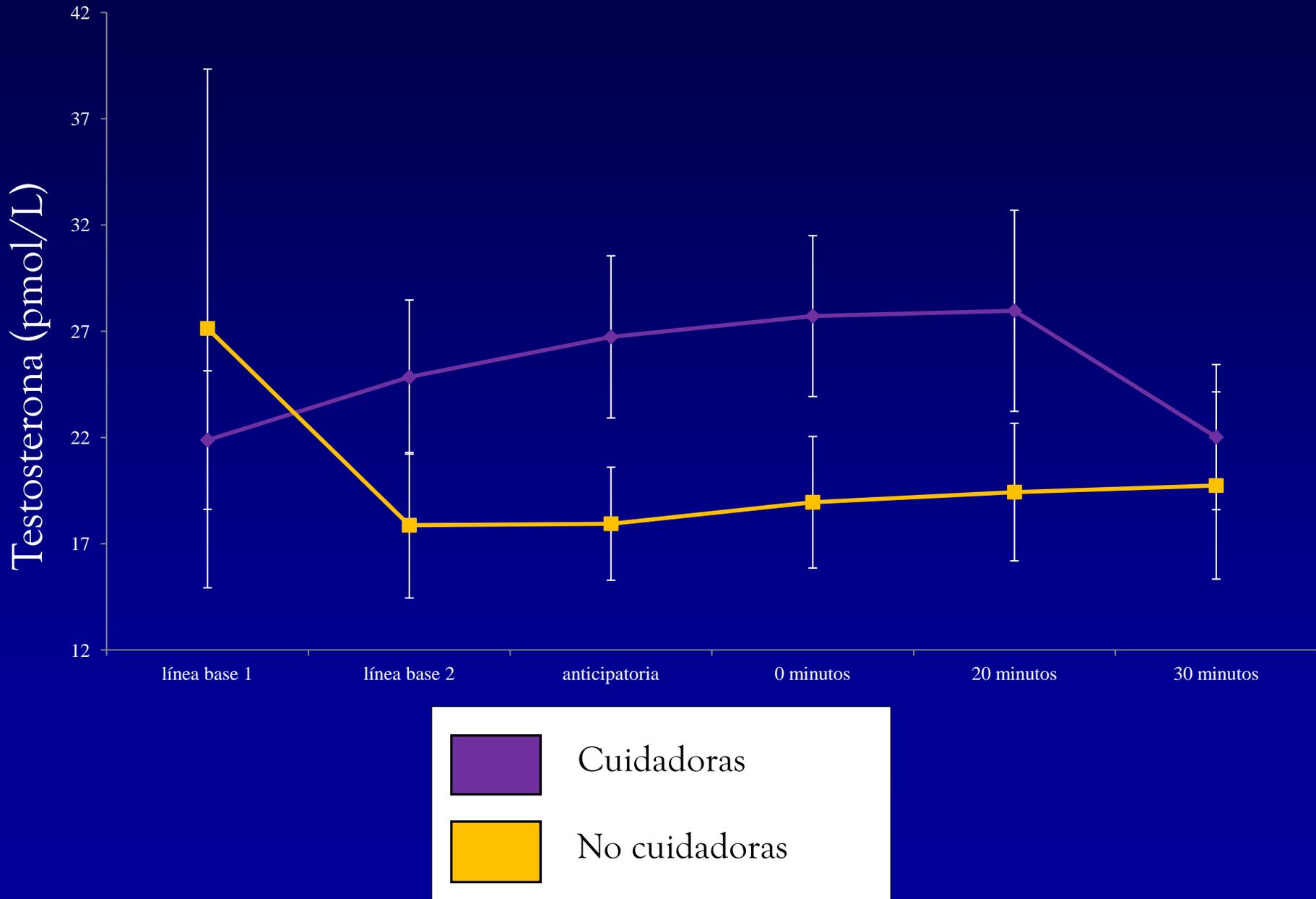
- Peor respuesta del sistema inmunológico (IgA)



Niveles de testosterona hombres



Niveles de testosterona mujeres



RESPUESTA DEL SNA AL ESTRÉS AGUDO: AED (EMOCIONALIDAD)

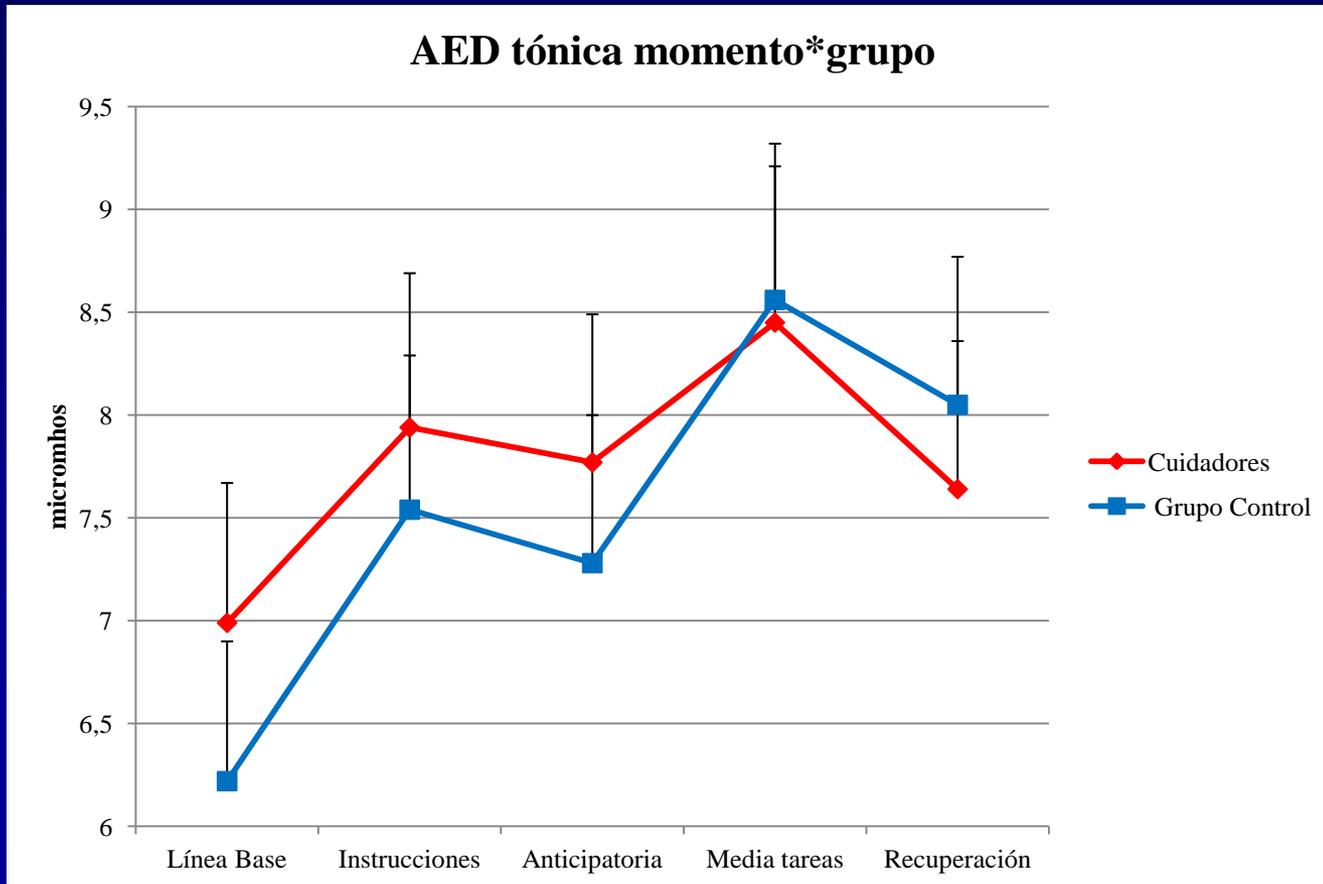
Cuidadores

>

Niveles iniciales
Anticipación

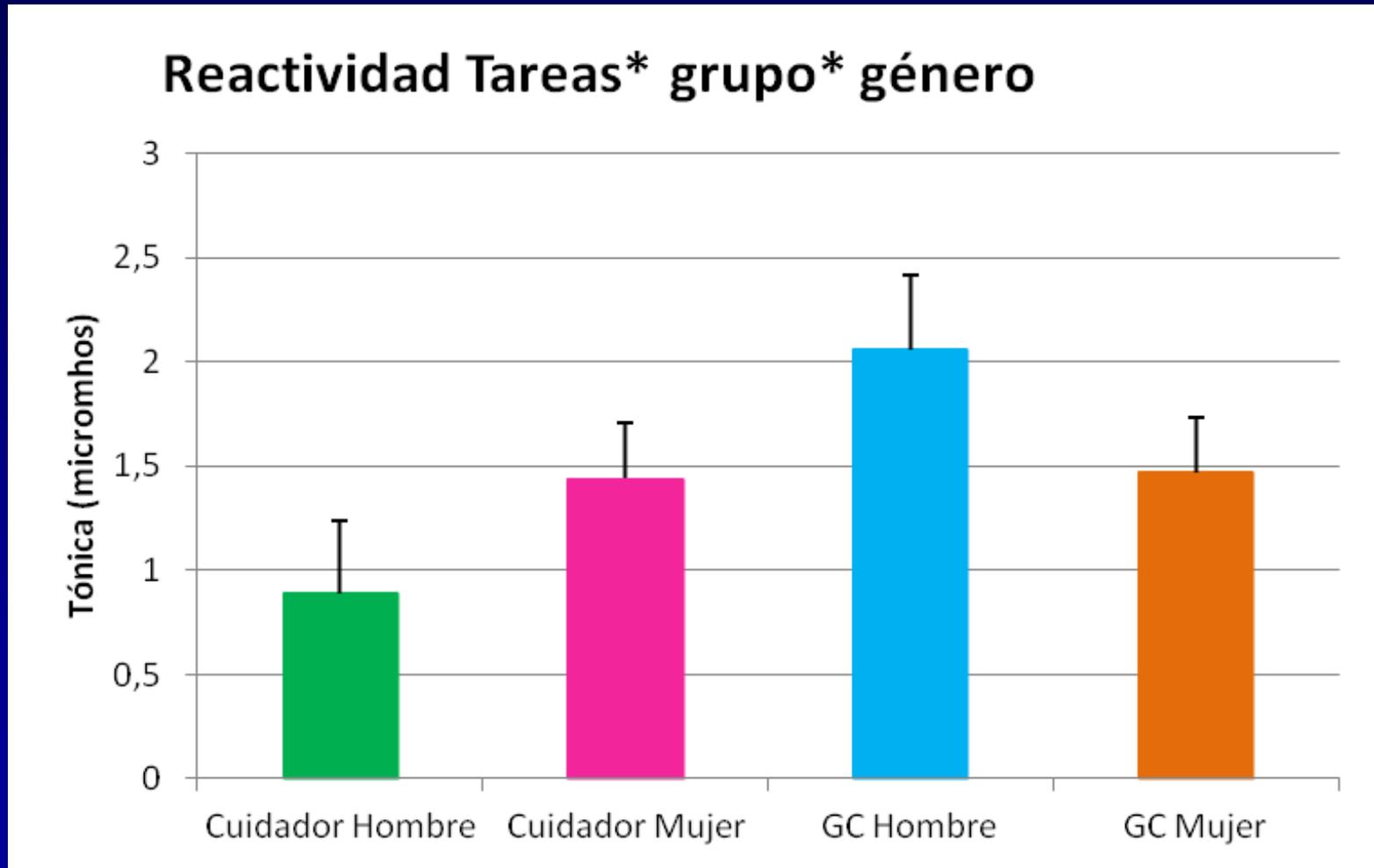
<

Respuesta al estresor



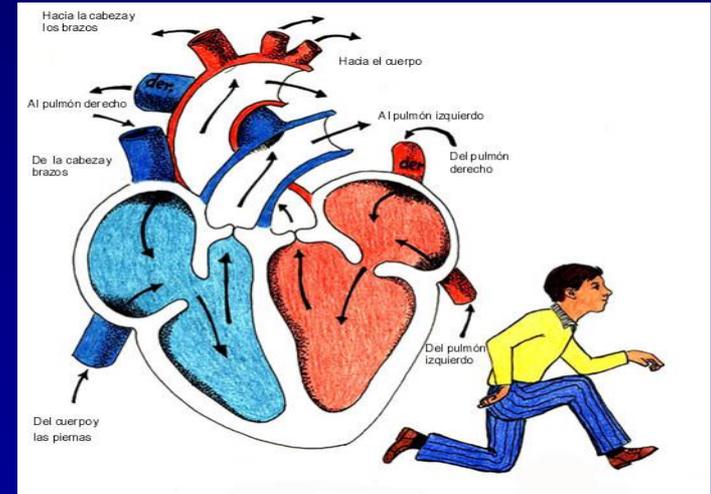
Niveles Media tareas – Línea Base

•Hombres GC + responsivos a la tarea



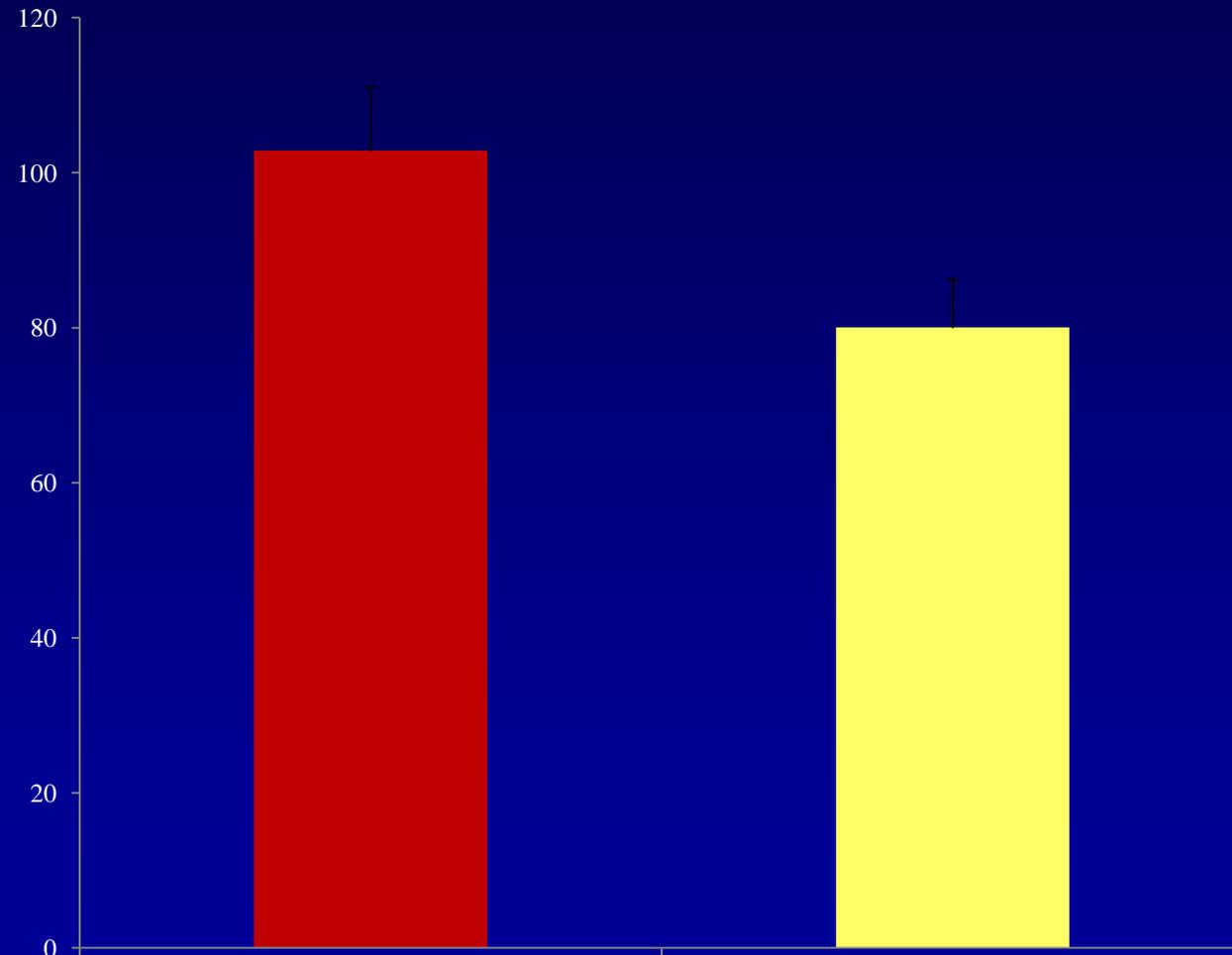
Respuesta al estrés en cuidadores: Frecuencia cardíaca (FC)

- Los cuidadores: RESPONDEN y RECUPERAN menos que los no-cuidadores: PEOR FUNCIONAMIENTO CARDIOVASCULAR

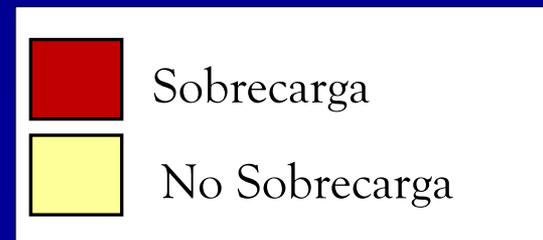


¿Cómo afecta sentirse
sobrecargado a la salud de los
cuidadores?

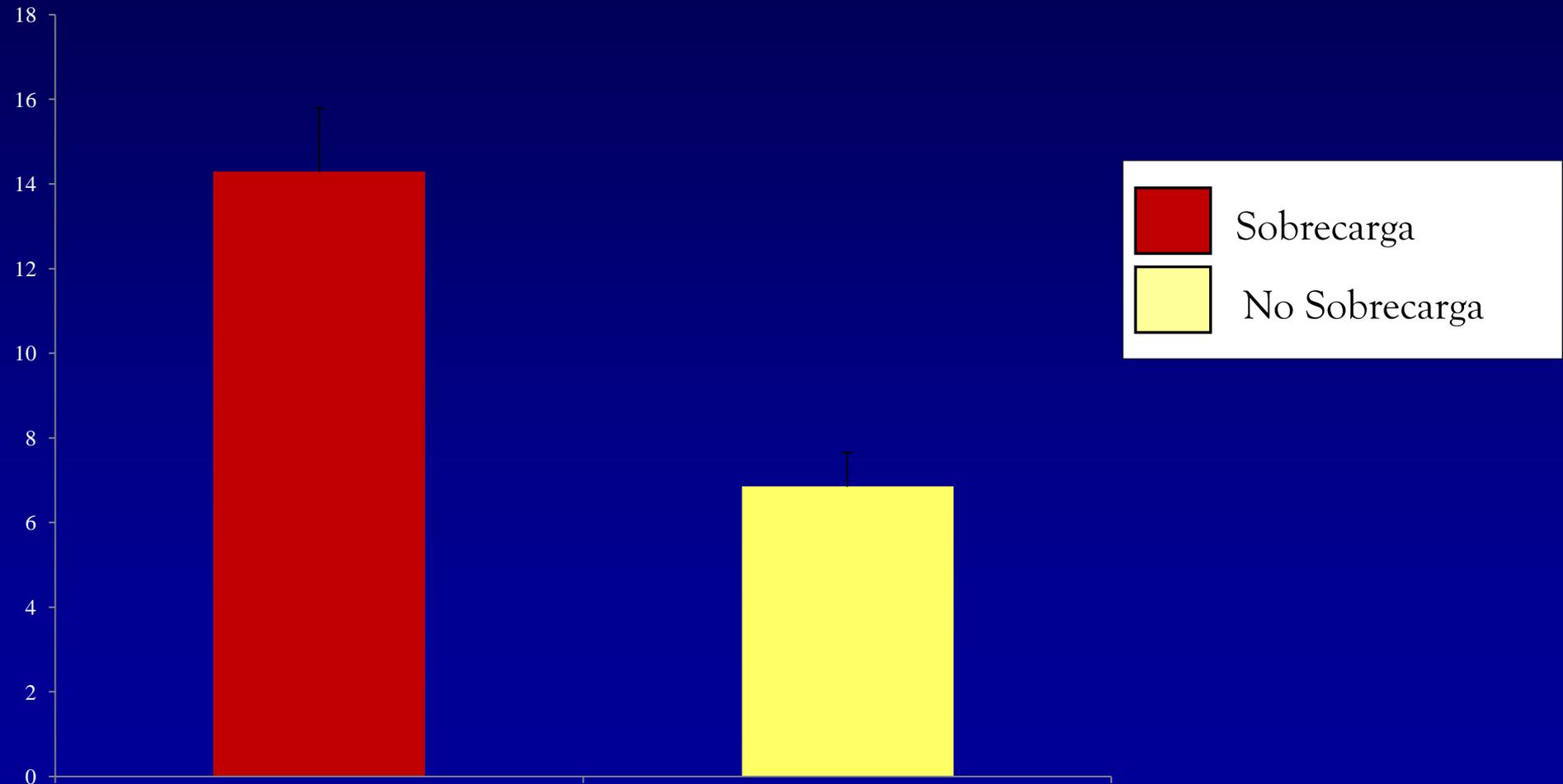
Síntomas inmunológicos...



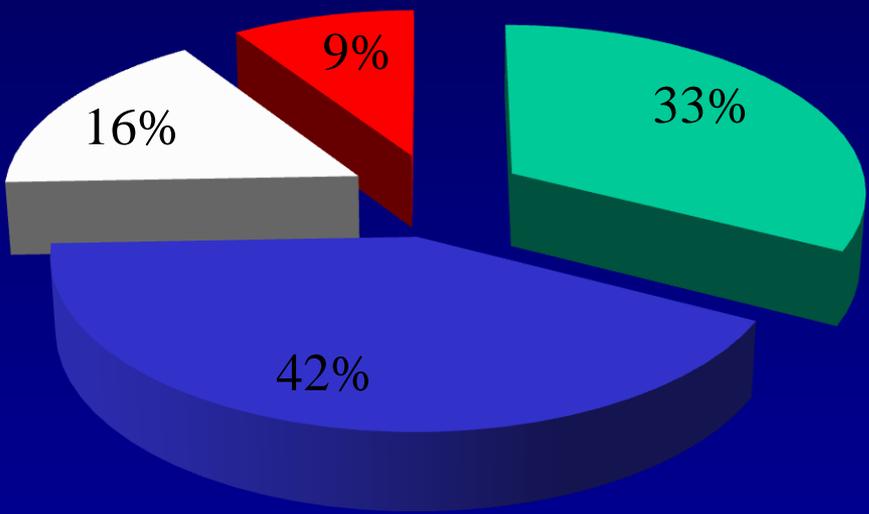
- Catarros o resfriados
- Fiebre
- Herpes
- Gripe
- Trastornos gastrointestinales
- Sensación debilidad, fatiga
- etc.



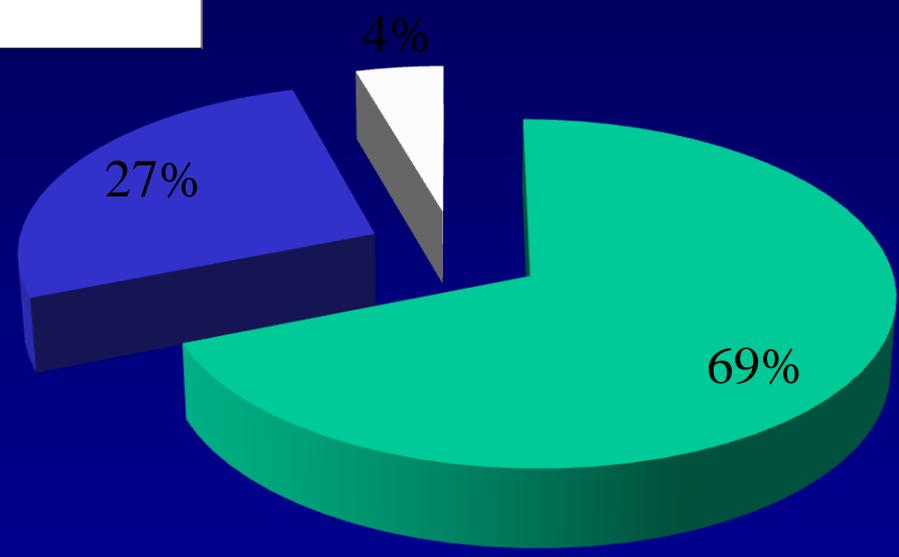
Síntomas depresivos...



Gravedad Síntomas Depresivos



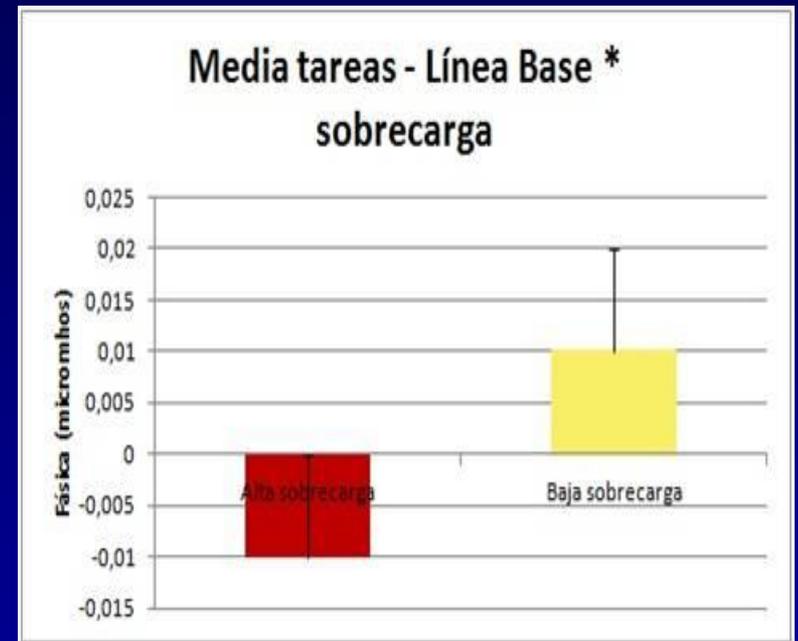
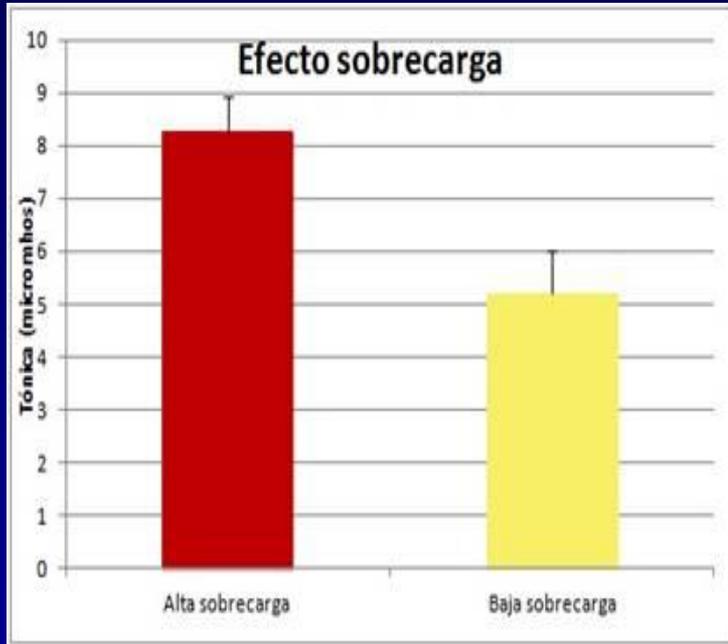
ALTA SOBRECARGA



BAJA SOBRECARGA

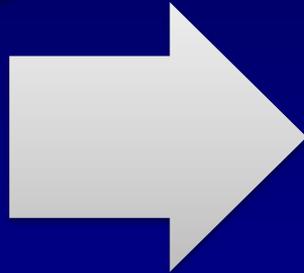
Efecto de la sobrecarga sobre el SNA del Cuidador

Mayores niveles y menor Rs en AED (emocionalidad)



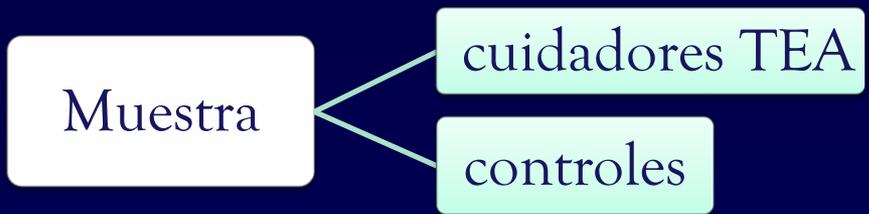
¿Existe algún tipo de tratamiento psicológico que pueda ayudar a los cuidadores a reducir sus niveles de estrés y mejorar su salud?

Conciencia que surge de prestar atención, de forma intencional, a la experiencia tal y como es en el momento presente, sin juzgarla y sin reaccionar a ella (Kabat-Zinn, 2003).

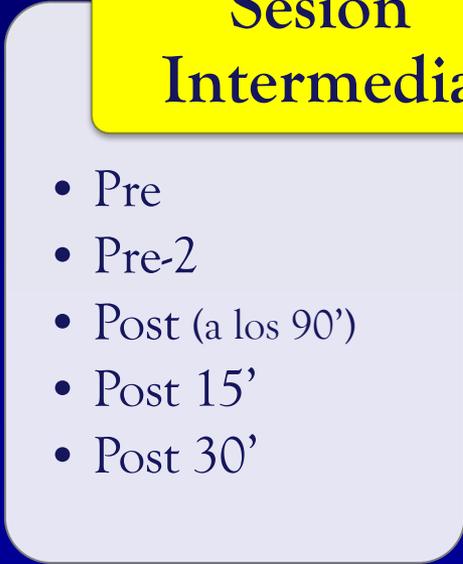


Beneficios de la atención plena en el tratamiento de patologías y sobre la mejora de la calidad de las relaciones afectivas y la salud, en general.

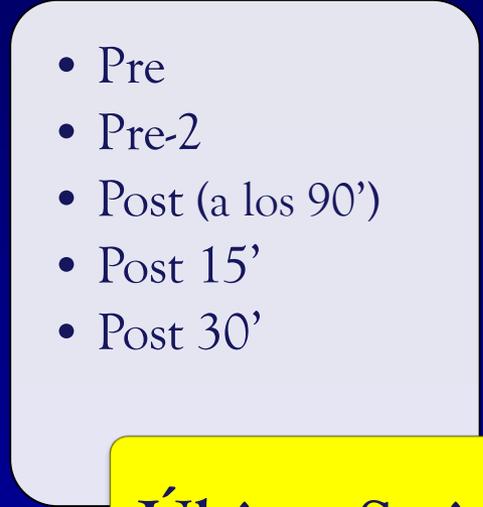
Programa de
Entrenamiento
↓
Atención plena
(“*mindfulness*”)



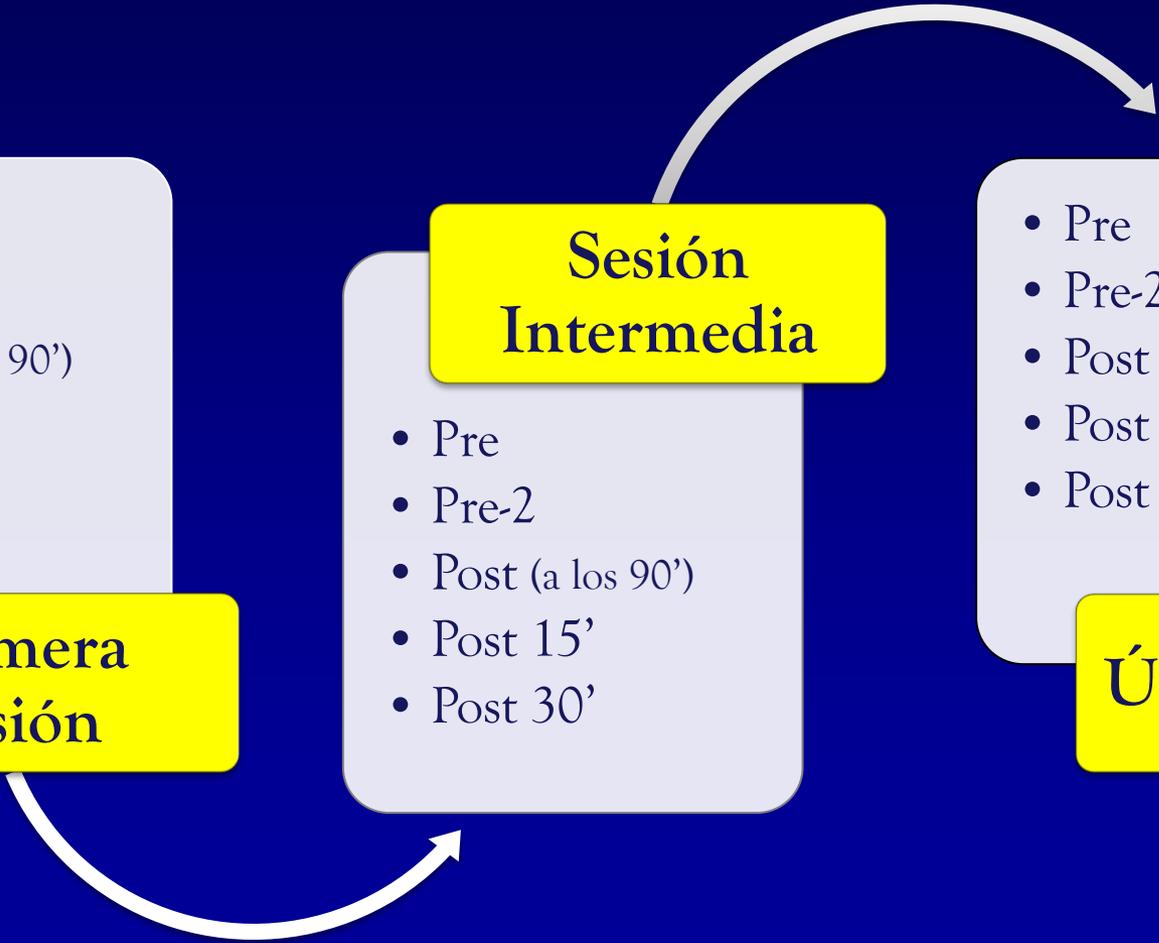
Primera Sesión



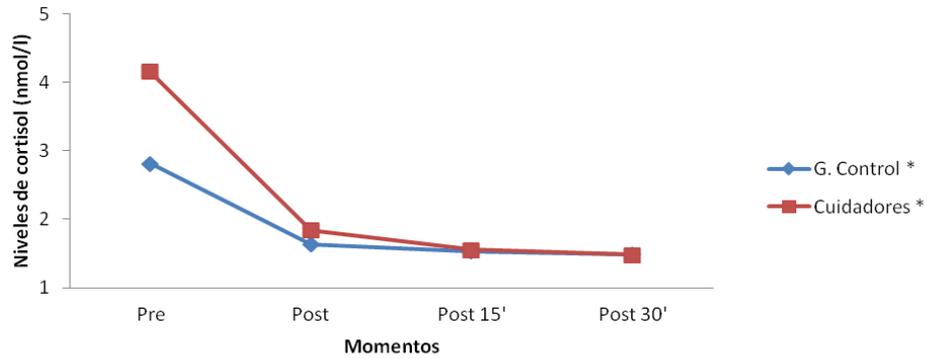
Sesión Intermedia



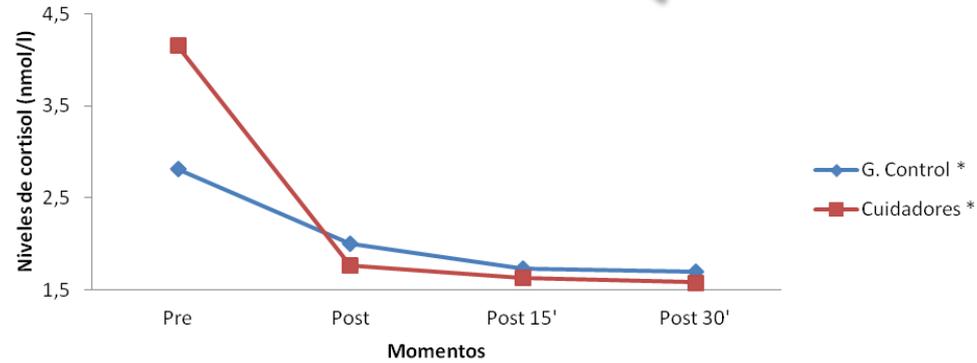
Última Sesión



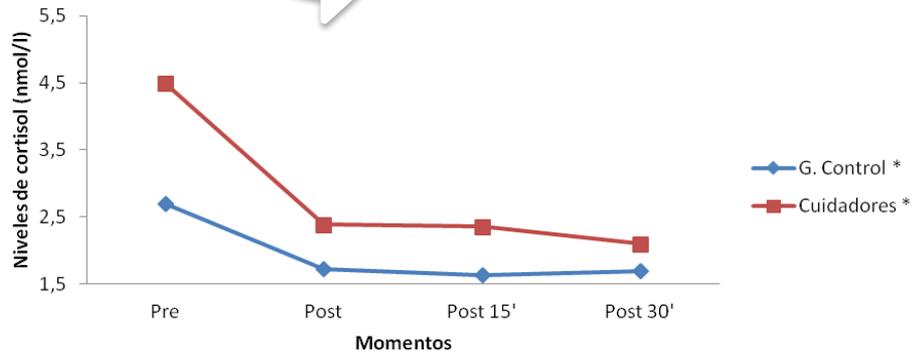
Sesión 1

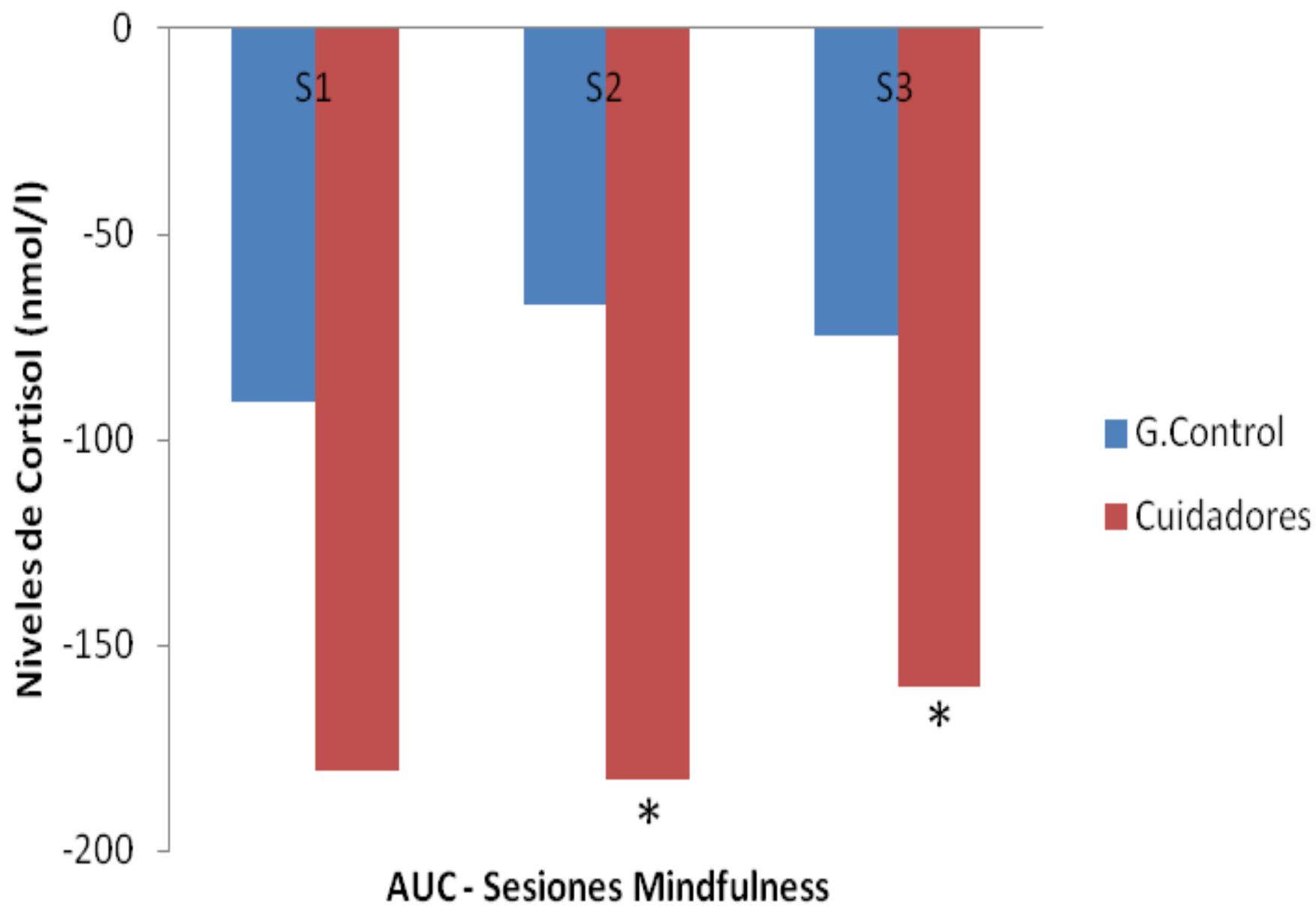


Sesión 2



Sesión 3





RESPUESTA MATUTINA DE CORTISOL (CAR)

Sesión de Laboratorio

- Despertar
(0 min)
- 30 min
- 45 min.
- 60 min.



Sesión 1

- Despertar
(0 min)
- 30 min
- 45 min.
- 60 min.

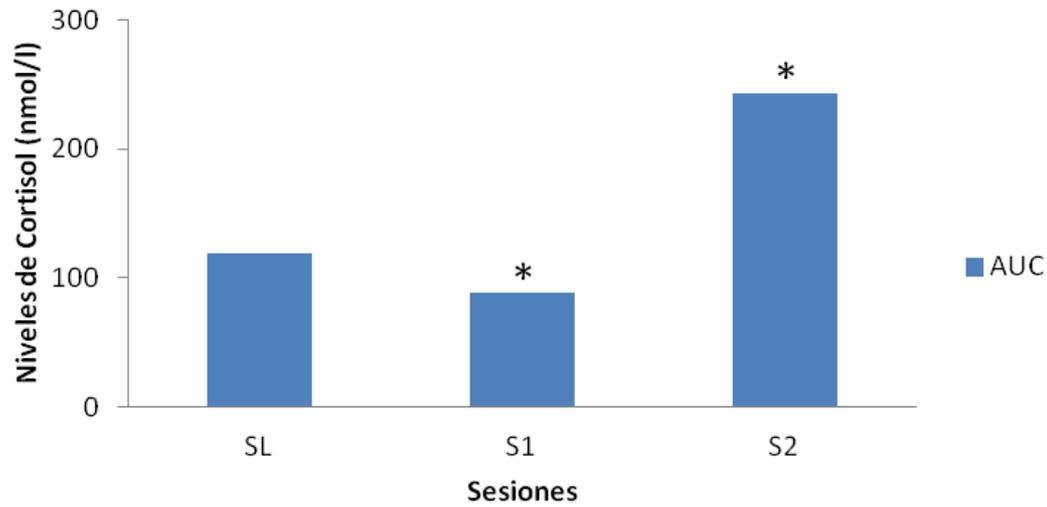


Sesión 2

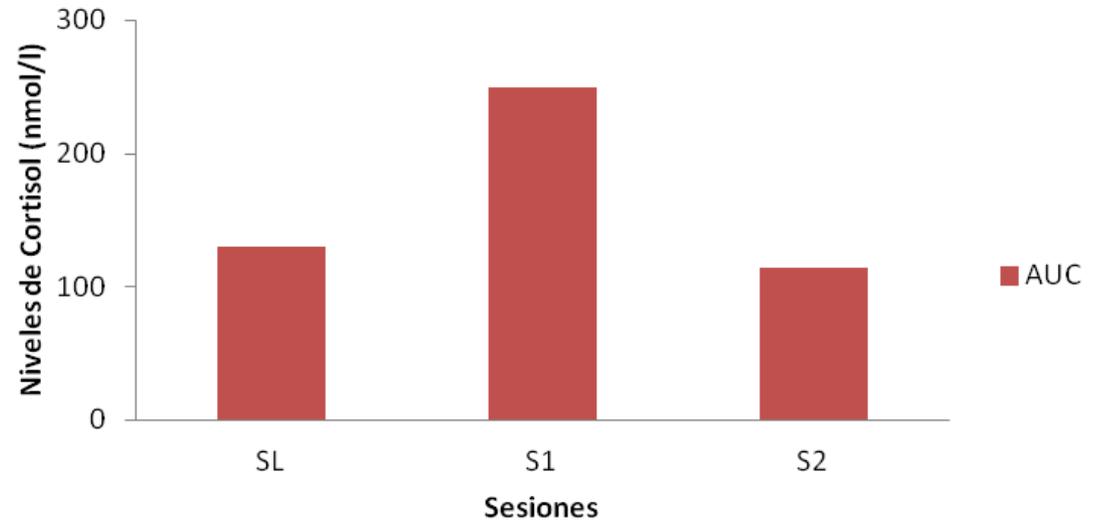
- Despertar
(0 min)
- 30 min
- 45 min.
- 60 min.

VS.

GRUPO CONTROL

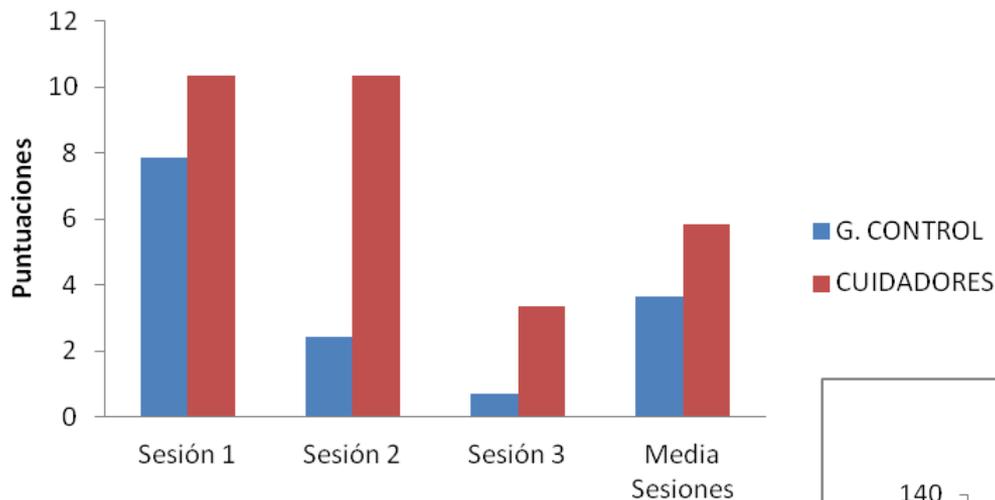


CUIDADORES



SÍNTOMAS

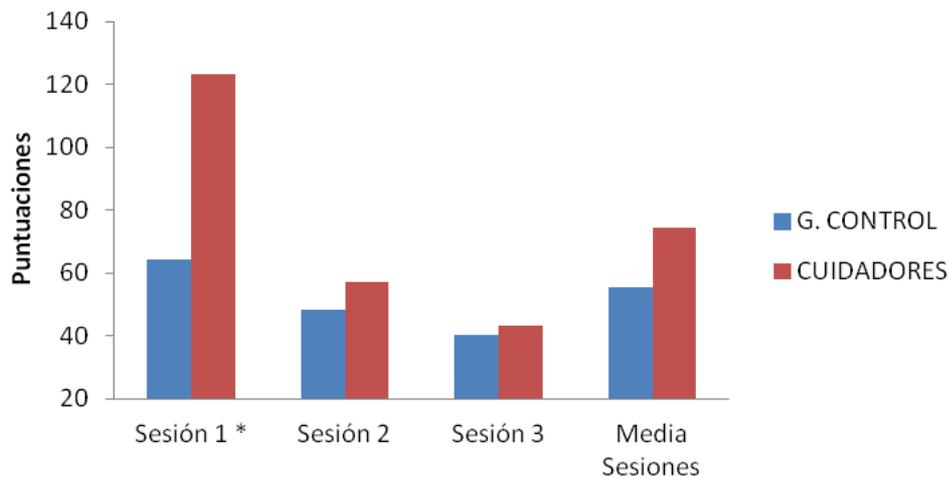
BDI - Sintomatología Negativa



DEPRESIÓN



ESS - TOTAL

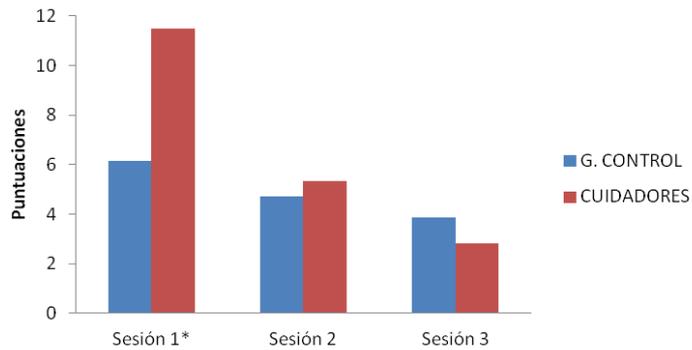


SALUD

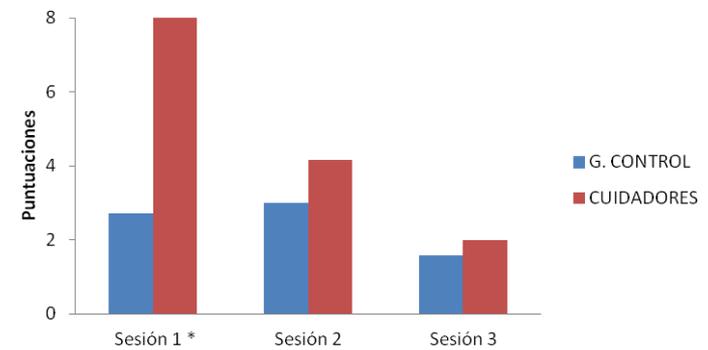


Cuestionario Salud (ESS-R)

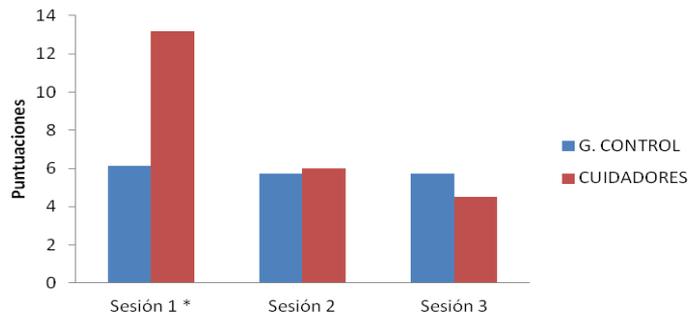
INMUNOLÓGICO



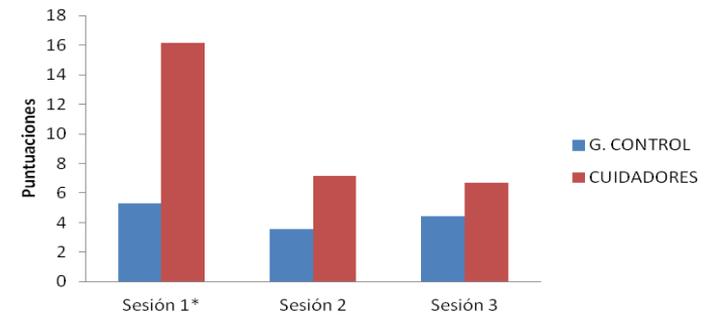
CARDIOVASCULAR



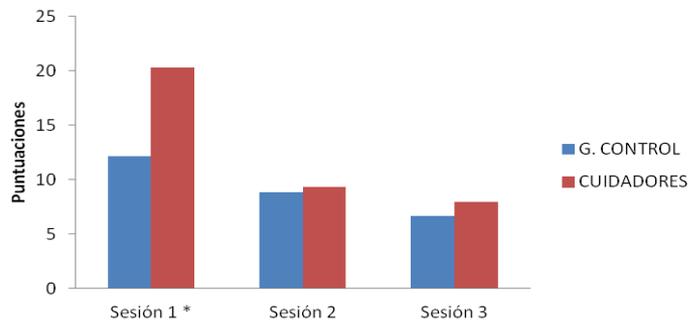
RESPIRATORIO



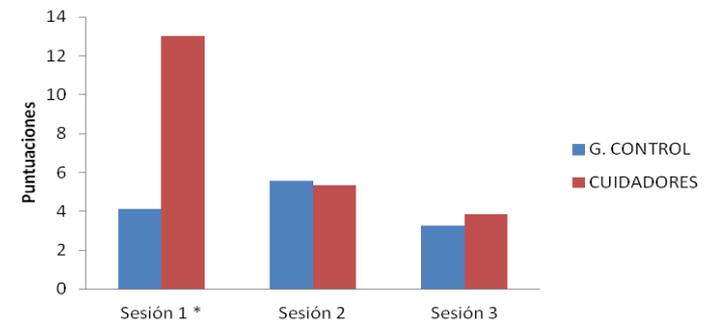
NEUROSENSORIAL



Músculo - Esquelético



Genito - Urinario



A modo de conclusión...

ORGANISMO

**HIPERACTIVADO/ALERTA EN
SITUACIONES DE REPOSO**

**MENOR CAPACIDAD DE REACTIVIDAD
ANTE LAS SITUACIONES ESTRESANTES**

**PÉRDIDA DEL POTENCIAL ADAPTATIVO
DE LA RESPUESTA DE ESTRÉS**

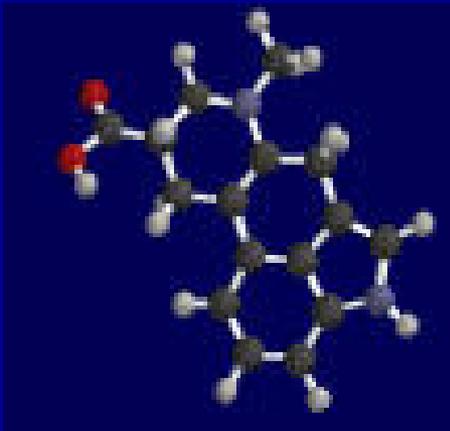
¿Para qué?

- Sensibilización social a la problemática del cuidador no formal de estas personas
- Difusión de los resultados a dos niveles:
 1. Divulgativo
 2. Comunidad Científica
 - Nacional
 - Internacional



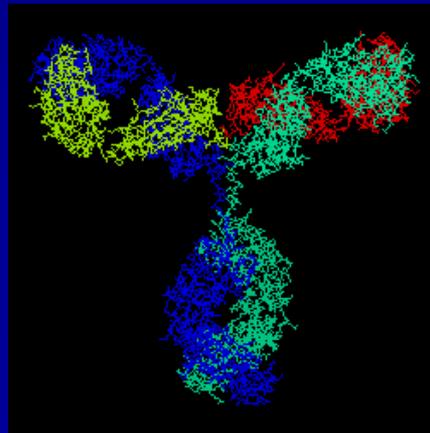
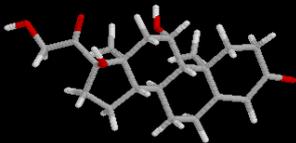
Beneficios de la investigación

- Constatación objetiva: deterioro salud del cuidador
 - registro de síntomas
 - necesidad de recursos para evitar patologías
 - qué sistemas son más sensibles



Beneficios de la investigación

- Detección y prevención en personas con riesgo
 - Afecto negativo (ansiedad, depresión e ira)
 - Todos los sistemas fisiológicos afectados
 - Menor rs IgA y cortisol y mayor en testosterona
 - Baja responsividad cardiaca y electrodérmica
 - Alta sobrecarga percibida y bajo apoyo social

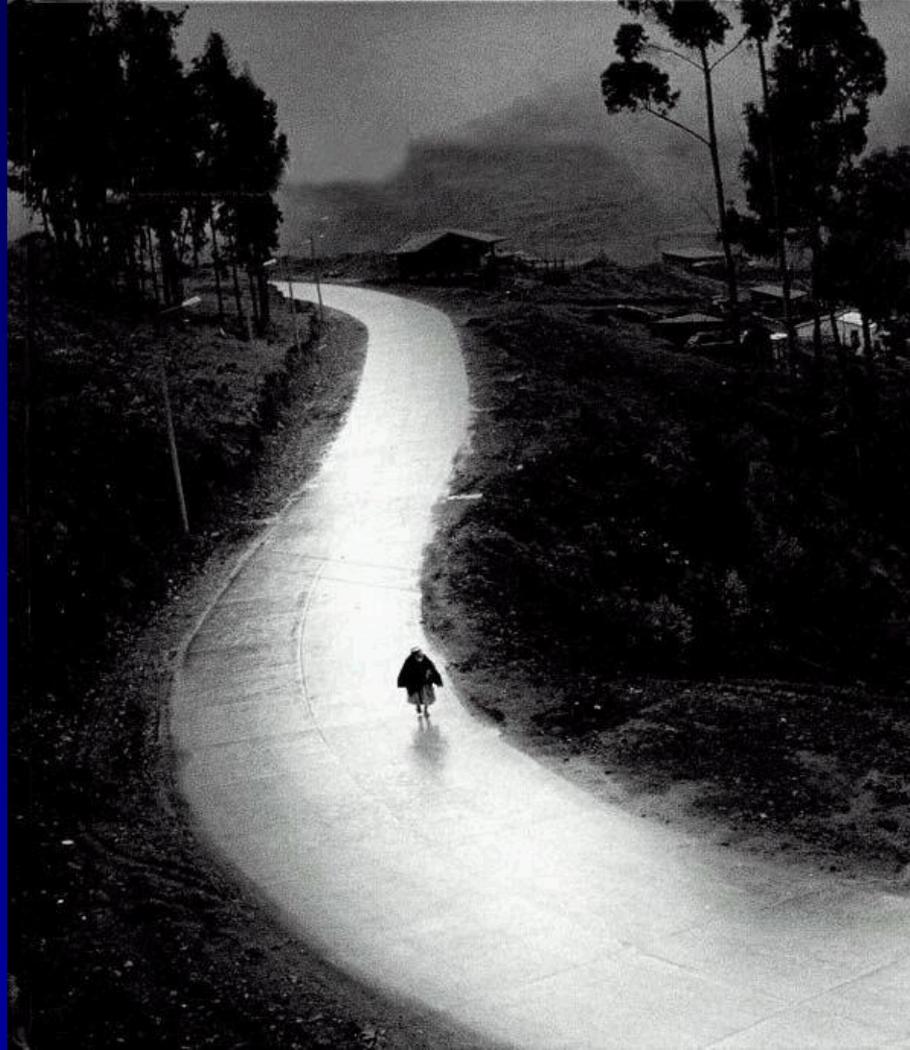


Programación de la Intervención



- Estrategias de afrontamiento más adaptativas
- Fomentar las redes de apoyo social: terapia familiar para integrar la problemática
- Técnicas de manejo y control de la ansiedad, ira y estado de ánimo
- Utilidad Indicadores Fisiológicos
- Fomento aspectos positivos: crecimiento personal y resiliencia
- Investigaciones antes y después de las intervenciones

Camino hacia la salud y el bienestar de los cuidadores



Agradecimientos

- APNAV y otras asociaciones
 - A LOS CUIDADORES Y CONTROLES ANÓNIMOS
 - A LOS INVESTIGADORES Y COLABORADORES:
 - Dra. Josefa Pérez Blasco
 - Dr. Miguel Ángel Serrano
 - D^a Sara de Andrés García
 - D. Ángel Romero Martínez
 - D^a María Victoria Sanchis Calatayud
 - D^a Patricia Sariñana González
 - D. Nicolás Ruiz Robledillo
 - D. Juan Miguel Roa Natividad
- y otros colaboradores...