



Revisión

# La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática

Marcia Irazábal Giménez<sup>a,b,c</sup>

<sup>a</sup> Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi de Llobregat, Barcelona, España

<sup>b</sup> Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental, Madrid, España

<sup>c</sup> Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales, Facultad de Educación, Universidad de Barcelona, Barcelona, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

*Historia del artículo:*

Recibido el 6 de julio de 2016

Aceptado el 16 de agosto de 2016

On-line el xxx

*Palabras clave:*

Discapacidad intelectual

Trastorno mental

Diagnóstico dual

Jóvenes y adultos

Carga familiar

Cuidadores-familia

*Keywords:*

Intellectual disability

Mental disorders

Dual diagnosis

Young people and adults

Family burden

Family-caregivers

## R E S U M E N

El presente artículo recoge y analiza la información publicada sobre la carga familiar en cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental asociado. El objetivo del presente trabajo es recopilar y promover la investigación sobre dicha temática. Se han seleccionado los estudios existentes en referencia a los factores que contribuyen a una mayor carga familiar, como son las variables clínicas y diagnósticas, los factores psicológicos y sociales, así como los factores facilitadores encaminados a reducir la carga familiar. La búsqueda bibliográfica se realizó en las bases de datos MEDLINE, PsycINFO, Social Services Abstracts y PSICODOC con los siguientes términos: discapacidad intelectual, trastorno mental, carga familiar y adultos. Se encontró un total de 99 estudios, de los cuales se seleccionaron 8 para su revisión. Los resultados evidencian que la carga familiar es más prevalente cuando se asocia con la comorbilidad entre discapacidad intelectual y trastorno psiquiátrico. Además, el impacto familiar tiene como consecuencia repercusiones emocionales, psicológicas, sociales y de salud en los cuidadores. Los estudios analizados enfatizan la necesidad de futuros estudios para ampliar la investigación tanto a nivel clínico y diagnóstico, para priorizar una detección precoz y un tratamiento adecuado, como a nivel psicosocial, con el fin de identificar las necesidades y el apoyo necesario para reducir la carga familiar global percibida por los cuidadores.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. y Sociedad Española de Psiquiatría y Sociedad Española de Psiquiatría Biológica. Todos los derechos reservados.

## The family burden of caregivers of young and adult people diagnosed with intellectual disability and mental disorders: A systematic review

### A B S T R A C T

This paper collects and analyses the published information on the family burden of caregivers of young and adult people with intellectual disability and mental disorders. The aim of this study is to compile and promote research into this subject. A selection has been made of existing studies that refer to the factors that contribute to a greater family burden, such as clinical and diagnostic variables, psychological and social factors, as well as those factors that tend to reduce the family burden. A bibliographic research has been carried out in the databases MEDLINE, PsycINFO, Social Services Abstracts and PSICODOC bases using the following terms: intellectual disability, mental disorder, family burden, and adult. A total of 99 studies were found, 8 of which were selected for review. The results demonstrate that the family burden is more prevalent when it is associated with comorbidity between intellectual disability and psychiatric disorder. Moreover the family burden has emotional, psychological, social, and health

Correo electrónico: [mirazabal@pssjd.org](mailto:mirazabal@pssjd.org)

<http://dx.doi.org/10.1016/j.psiq.2016.08.004>

1134-5934/© 2016 Elsevier España, S.L.U. y Sociedad Española de Psiquiatría y Sociedad Española de Psiquiatría Biológica. Todos los derechos reservados.

repercussions on the caregivers. The analysed studies emphasise the need of further research in order to broaden the investigation at a clinical and diagnostic level, so that early detection and appropriate treatment are prioritised. This should also be at a psychosocial level, which would help to identify the needs and the support aimed at reducing the overall family burden perceived by the caregivers.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. and Sociedad Española de Psiquiatría y Sociedad Española de Psiquiatría Biológica. All rights reserved.

## Introducción

En las últimas 2 décadas se ha incrementado el interés por el estudio de los trastornos mentales (TM) en personas adultas con discapacidad intelectual (DI), así como por la atención a sus cuidadores principales, por tanto, el estudio de esta temática es relativamente reciente. Han sido primordiales para este fenómeno la desinstitucionalización hacia un modelo de atención asistencial más comunitario y el reconocimiento de derechos para este colectivo, que proporcionó su progresiva inclusión en la comunidad (Institute of Medicine<sup>1</sup>, 2001; Organización Mundial de la Salud<sup>2</sup>, 2001; Singer y Ryff<sup>3</sup>, 2001). Aun así, todavía son muy escasos los estudios que analizan el fenómeno de la carga o impacto familiar en el cuidado informal de personas adultas con DI y TM (IMSERSO<sup>4</sup>, 2006; Grant<sup>5</sup>, 2007; Heller et al.<sup>6</sup>, 2007; Wodehouse y McGill<sup>7</sup>, 2009).

Ciertamente, la concepción del «diagnóstico dual», que requiere la presencia conjunta de DI y TM, es compleja, por ello ha de ser comprendido como un fenómeno multidimensional que requiere un abordaje terapéutico amplio. En este sentido, este estudio se enmarca dentro del modelo biopsicosocial que aboga por la atención e intervención integral en salud mental, presentada por la Organización Mundial de la Salud<sup>8</sup> (2001) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento (2001). En esta línea, Salvador-Carulla y Bertelli<sup>9</sup> (2008) describen la DI y el TM como constructos que incluyen un amplio rango de condiciones derivadas de la acción de diversos factores biológicos, psicológicos y sociales.

Se destaca la comorbilidad entre la DI y los TM en personas adultas. La mayoría de las investigaciones la corroboran, al evidenciar la alta prevalencia de la psicopatología en la DI. Los resultados de dichas investigaciones ofrecen un consenso generalizado que plantea una vulnerabilidad mayor de las personas con DI a los trastornos mentales en comparación con la población sin DI (Rojahn et al.<sup>10</sup>, 2004). Un estudio realizado en España de Martínez-Leal et al.<sup>11</sup> (2011) muestra que la presencia de trastornos psicóticos en las personas con DI es hasta 31 veces más frecuente que en la población general; en particular, las cifras de prevalencia de trastornos psicóticos en personas con DI giran en torno al 10% (Salvador-Carulla et al.<sup>12</sup>, 2007). A nivel internacional, los estudios epidemiológicos señalan que la tasa de prevalencia de enfermedad mental en personas sin DI es del 30%, mientras que para las personas con DI, dicha tasa varía entre el 20 y el 65%, de acuerdo con diversos estudios (McCarthy<sup>13</sup>, 2000; Whitaker y Read<sup>14</sup>, 2006; Salvador-Carulla et al.<sup>15</sup>, 1999). En un estudio prospectivo, Cooper et al.<sup>16</sup> (2007) indican que en una tercera parte de los casos, la DI coexiste con trastornos psiquiátricos hasta en un 40%. En cuanto a los trastornos de conducta (TC), los estudios de prevalencia estiman que están presentes en entre un 10-45% de los adultos con DI (Emerson et al.<sup>17</sup>, 2001; Jones et al.<sup>18</sup>, 2008; Hastings et al.<sup>19</sup>, 1997).

Dada la alta prevalencia se evidencia la necesidad de profundizar en la investigación sobre la carga familiar (CF) de los cuidadores principales de personas que presentan DI y TM asociado. Con relación al concepto de CF, este ha sido asumido por diferentes autores (Schene<sup>20</sup>, 1990; Tessler y Gamache<sup>21</sup>, 1995; Biegel y Schultz<sup>22</sup>, 1999; Grandón y Jenaro<sup>23</sup>, 2002) como un término global para describir el impacto en los familiares y sus consecuencias físicas,

psicológicas y económicas, así como un cierto deterioro en sus relaciones familiares, sociales y laborales. En estas circunstancias, los cuidadores de personas con DI o DI y TM perciben su situación personal como altamente estresante y consideran que les faltan estrategias efectivas para hacerle frente, máxime cuando los recursos son insuficientes, lo que les provoca una mayor sensación de carga (Lazarus y Folkman<sup>24</sup>, 1984; Kim et al.<sup>25</sup>, 2003). Cabe destacar los resultados de los estudios que evidencian la existencia de mayores niveles de CF en personas con DI y TM que en personas con únicamente DI.

En consecuencia, es necesario ampliar la investigación en este campo de estudio para conocer las necesidades de apoyo para los cuidadores de personas adultas con DI y TM con el fin de establecer tratamientos terapéuticos y estrategias de soporte social más precoces y eficaces encaminados a reducir la CF. Además, el presente estudio resulta de gran interés para la comunidad científica, ya que hasta la fecha no se había recogido y analizado la escasa literatura sobre esta temática en población adulta. Por tanto, el objetivo principal de esta investigación se centra en conocer el estado de la cuestión sobre la CF de los cuidadores de personas jóvenes y adultas con diagnóstico de DI y TM asociado.

Los objetivos de la revisión bibliográfica son los siguientes:

1. Determinar qué variables clínicas y diagnósticas indican una mayor CF en madres y padres de personas diagnosticadas de DI y TM.
2. Identificar los factores psicológicos y sociales que explica una mayor CF en los progenitores de personas diagnosticadas de DI y TM.
3. Describir los factores facilitadores encaminados a reducir la CF.

## Método

Se realizó una búsqueda sistemática de los artículos y otras fuentes potencialmente relevantes con la finalidad de que estos estudios nos aporten información sobre el objetivo general del presente estudio: ¿cuál es el estado de la cuestión sobre la carga familiar de los cuidadores principales de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de DI y TM asociado (diagnóstico dual)?

La búsqueda bibliográfica se realizó entre noviembre de 2015 y enero de 2016, en las bases de datos electrónicas: MEDLINE, PsycInfo, Social Services Abstracts y PSICODOC. Para complementar dicha búsqueda también se tuvieron en cuenta otras fuentes de material no indexado de forma estandarizada, ni registradas en listados bibliográficos. El rastreo se hizo de forma sistemática, exhaustiva y estructurada. Todos los años de publicación existentes fueron incluidos en la búsqueda, en la cual se utilizaron los siguientes términos: discapacidad intelectual, trastorno mental, carga familiar, adultos.

Para la estrategia de búsqueda de los artículos se utilizaron los siguientes criterios de inclusión: ambos diagnósticos DI y TM (diagnóstico dual), según criterio del DSM IV-R, edad entre 16 y 65 años, y que convivan con sus cuidadores principales.

Los criterios de exclusión fueron los siguientes: diagnóstico de DI o retraso mental únicamente y edad entre 0-16 años. También

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5722527>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5722527>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)