

Cuidadores familiares, no profesionales o informales: Revisión de la terminología en publicaciones científicas.

Family, non-professional or informal caregivers: A review of terminology in scientific publications.

M^a del Mar Molero Jurado¹, M^a del Carmen Pérez-Fuentes²,
José Jesús Gázquez Linares³

Correspondencia: Dra. M^a del Carmen Pérez-Fuentes. Universidad de Almería. Ctra de Sacramento s/n 04120 La Cañada de San Urbano Almería. Correo electrónico: mpf421@ual.es

Instituciones donde se realizó la investigación: Universidad de Almería. Almería, España.

Fecha de recepción: Abril 23 de 2016. **Fecha de aceptación:** Mayo 28 de 2016.

Resumen

Introducción: En la actualidad, la figura del cuidador de personas dependientes es objeto de publicaciones científicas, desde diversas disciplinas de la salud y las ciencias sociales. En muchos casos, se utiliza una terminología confusa para hacer referencia a la figura del cuidador, sobre todo en los casos en los que no se trata de personal sanitario. **Objetivo:** Analizar el uso de la terminología referente a la figura del cuidador sin formación técnica y labor de cuidado no remunerada, en las publicaciones científicas de los últimos años. **Métodos:** Se lleva a cabo una revisión, con dos fases de análisis: (1) Revisión de las publicaciones en bases de datos nacionales e internacionales, en los periodos 1996-2005 y 2006-2016; y (2) revisión para el período 2006-2016, utilizando filtros específicos de la base de datos Dialnet. **Resultados:** A pesar de observarse un uso más frecuente de “cuidadores familiares” (en español y en inglés) en el título de las publicaciones, se detectan diferencias en el uso de otros términos según el período de las publicaciones, la materia, el tipo de revista o la calidad de la publicación. **Conclusión:** La falta de acuerdo en el uso de una terminología ajustada al perfil del cuidador en cada caso, justifica la necesidad de una revisión constante y actualización de los términos.

Palabras clave: Cuidadores familiares; revisión sistemática; publicaciones científicas y técnicas (Fuente: DeCS BIREME)

Abstract

Introduction: The figure of the caregiver of dependent persons is today the subject of scientific research in various disciplines in the health and social sciences. However, the terminology used to refer to the caregiver is often confusing, especially when they are not health professionals. **Purpose:** To analyze the terminology used to refer to the figure of the unpaid caregiver without technical training in scientific publications in recent years. **Methods:** A two-stage analysis was conducted: (1) review of publications in national and international databases in 1996-2005 and 2006-2016, and (2) review 2006-2016 using specific Dialnet database filters. **Results:** Despite the more frequent use of "family caregivers" (in Spanish and English) in the publication titles, differences were observed in the use of other terms depending on the year of publication, the subject matter, type of journal or quality of the publication. **Conclusion:** The lack of agreement on the use of an established terminology to refer to the caregiver profile shows the need for constant revision and updating of the terms.

Keywords: Family caregivers; review, systematic; scientific and technical publications. (Source: DeCS BIREME)

Citación: Molero MM, Pérez-Fuentes MC, Gázquez JJ. Cuidadores familiares, no profesionales o informales: Revisión de la terminología en publicaciones científicas. Rev. Fac. Cienc. Salud UDES. 2016;3(1): 68-76. <http://dx.doi.org/10.20320/rfcsudes.v3i1.109>

¹ Licenciada en Psicología, Doctora. Profesora Ayudante Doctora Universidad de Almería. Almería, España.

² Licenciada en Psicología, Doctora. Profesora Titular de Universidad, Universidad de Almería. Almería, España.

³ Licenciado en Psicología, Doctora. Profesor Titular de Universidad, Universidad de Almería. Almería, España.

Introducción

La prestación de cuidados, es una actividad que está ligada a la naturaleza del ser humano. Sin embargo, el desarrollo del concepto de cuidado, para su uso en la investigación, carece de definiciones operativas y de una terminología coherente con su naturaleza y carácter multidimensional (1). De igual forma, la delimitación del perfil del cuidador presenta dificultades, que irían en detrimento del diseño de intervenciones efectivas, ya que éstas deberían estar orientadas específicamente a una modalidad de cuidado, y no a una tipología genérica que, solo a nivel teórico, es común a todos los cuidadores (2).

El término "cuidado" es ampliamente utilizado y ha sido estudiado desde diversos enfoques, siendo las áreas de estudio más frecuentes las que hacen referencia a la sobrecarga del cuidador (3-5), factores asociados (6-9), o instrumentos para su medida (10-12).

Tal y como se discute en la literatura científica sobre el tema, las denominaciones de los cuidadores, normalmente, incluyen elementos relacionados con las actividades que proveen de atención y/o asistencia a terceros, por lo que el concepto, al igual que ocurre con el de sobrecarga (13), resulta difícil de delimitar (14). Estas autoras, a partir de una revisión teórica y un análisis cualitativo mediante entrevistas a cuidadores, concluyen que: "El cuidado es el proceso de ayudar a otra persona que no es capaz de actuar por sí misma de una manera "integral" (física, mental, emocional y social). El cuidado se ve facilitado por ciertos rasgos de carácter, emociones, habilidades, conocimientos, tiempo y una conexión emocional con la persona" (15).

Se habla de cuidado "formal" como la atención que proporcionan los profesionales sanitarios, y del cuidado "informal", como el que corresponde a familiares, allegados y/o amigos (15). No obstante, los límites entre ambas tipologías de cuidado se hacen cada vez más imprecisos, utilizándose una diversidad de términos que a menudo se emplean como equiparables (16). Esta terminología difusa se extiende al campo de estudio de la sobrecarga del cuidado, donde se retoma el concepto de burnout que, a pesar de ser utilizado en el ámbito sanitario para denominar el malestar de los profesionales, en el caso de los cuidadores familiares, podría estar desempeñando una función similar (17, 18).

Algunos autores (19, 20) hacen referencia al componente afectivo del cuidado, de manera que se establece una conexión entre la relación emocional y su función más asistencial. Para otros (21), el cuidado requiere, de forma específica, del desarrollo de habilidades a dos niveles: por un lado, el nivel básico, fruto del propio proceso de socialización del individuo y de la cultura en la que se desenvuelve y, en segunda instancia, un nivel más técnico, propio del aprendizaje de los profesionales de la salud.

Por el impacto que tienen las situaciones de dependencia en determinados colectivos (22, 23), el coste económico y social que implican las situaciones de enfermedad crónica (24) o discapacidad (25) y, en parte, debido al "reciente" impulso de las publicaciones en ciencias sociales (26), se aprecia cómo el volumen de trabajos de investigación destinados al análisis del perfil del cuidador familiar, se ha visto multiplicado en los últimos años (27).

A diferencia del cuidado profesional (28), la familia como contexto para la provisión de cuidados, se ve afectada por rasgos que determinan negativamente su visibilidad y reconocimiento social, entre ellos, la falta de delimitación formal y/o sistematizada de los indicadores necesarios para determinar la habilidad en el cuidado familiar (29). De hecho, los riesgos sobre su salud mental están relacionados, en parte, con la responsabilidad de proveer de unos cuidados de calidad (30), las expectativas previas (31, 32) y el estrés por el desconocimiento de la enfermedad y/o no disponer de preparación para ello (33-35).

Además, hay que tener en cuenta, que la demanda de cuidados, en estos casos, suele ir asociada a características del receptor como el estado de salud (36, 37), el deterioro cognitivo o la sintomatología de la enfermedad (38, 39), así como, al contexto en el que se llevan a cabo (40). Por ello, el cuidado de un familiar o allegado, a menudo se asocia con un riesgo significativo para la salud del cuidador y su bienestar (41, 42), presentándose con frecuencia los cuidadores como pacientes secundarios (43, 44).

Así, y atendiendo a las dificultades que entraña la delimitación conceptual en el ámbito de la investigación sobre el cuidado, Rivas y Ostigüín (16) identifican, en la literatura científica en español, diferentes denominaciones para hacer referencia a la figura del cuidador (en este caso, no profesional): "cuidador", "cuidador principal", "cuidador informal", "cuidador familiar", "cuidador primario", "cuidador primario informal", y "cuidador principal familiar".

De diferentes publicaciones en las que se utilizan alguno de estos términos, se extraen características definitorias propias de cada nomenclatura. Por ejemplo, cuidador familiar, se dice de las personas (no sólo reduciéndose a los familiares, allegados o no, sino también pudiendo tratarse de amigos o miembros de la comunidad) que prestan atención a aquellos que requieren de supervisión o asistencia en la enfermedad o discapacidad (45). En cuanto a la figura del cuidador informal, se hace referencia a la no pertenencia a institución sanitaria y/o social, cuyas acciones están encaminadas al cuidado de personas sin autonomía funcional que residen en el domicilio o se encuentran en el medio hospitalario (46). Finalmente, otros autores (47), hablan de los cuidadores no profesionales, como aquellos que asumen la responsabilidad de proporcionar atención a personas en situación de

dependencia, de manera no remunerada, y con actitudes/aptitudes de cuidados basados en lazos familiares o afectivos (48).

El objetivo del presente trabajo es analizar la frecuencia de uso de diferentes términos referentes a la figura del cuidador sin formación técnica que realiza una labor de cuidado no remunerada, en las publicaciones científicas de los últimos años. Se trata, por tanto, de identificar la tendencia en el uso de la terminología asociada a este rol específico de cuidador, justificando la necesidad de actualización de términos, con la consecuente propuesta de alternativas para su denominación.

Materiales y métodos

Unidad de análisis y búsqueda bibliográfica

En una primera fase de análisis, se lleva a cabo una revisión del uso del término en las publicaciones científicas incluidas en diferentes bases de datos. En el caso que nos ocupa, se toman en consideración los términos “cuidador familiar” y “cuidador informal”, y se añade el de “cuidador no profesional”, por ser los que se utilizan con mayor frecuencia para diferenciar la modalidad de cuidado, con respecto a la asistencia que proveen los profesionales sanitarios (49, 50).

Para la búsqueda de las publicaciones, se consultaron bases de datos nacionales (Dialnet, Cuiden, IME Biomedicina) e internacionales (CINHAL, Medline, PsycINFO, PubMed Central), así como en el directorio de revistas con acceso abierto (DOAJ). Así, atendiendo a las características y ámbito de cobertura de las bases de datos (nacional e internacional), se utilizaron descriptores en español (“cuidadores familiares”, “cuidadores no profesionales”, “cuidadores informales”) y en inglés (“family caregivers”, “non professional caregivers”, “informal caregivers”).

Para todos los casos, se limitó la búsqueda al uso del término (introducido como descriptor, en cada caso) en el título del documento. Además, se filtraron los resultados por el tipo de documento “artículo de revista”, y se limitó la búsqueda al intervalo temporal: 2006-2016. También se obtuvieron datos de las publicaciones correspondientes al período 1996-2005, con objeto de realizar un análisis comparativo con el intervalo previamente fijado para el estudio (2006-2016). Para determinar si existían diferencias estadísticamente significativas entre los porcentajes obtenidos, se utilizó el estadístico Z. En cuanto al idioma de la publicación, se seleccionaron las opciones “español” e “inglés” en las bases de datos que disponen de este filtro, y fueron revisados manualmente en los casos para los que no disponían de esta función.

En la segunda fase de análisis, se llevó a cabo una revisión más específica (período 2006-2016) de la terminología utilizada en las publicaciones, clasificando los resultados

según diferentes criterios. Para ello, se accede al recurso Dialnet Plus, que permite la introducción de diferentes filtros (además de los ya aplicados en la fase inicial de análisis), como: materias, título de revista, clasificación CIRC 2012 y clasificación CARHUS+2014. En todos los casos, fueron revisados los títulos de forma manual, siendo descartados aquellos que no incluían exactamente el descriptor introducido en cada búsqueda.

Proceso de selección de las publicaciones

A partir de la búsqueda de publicaciones en las bases de datos, se identificaron un total de 8.764 referencias (en ambos períodos). En primer lugar, se establecen unos criterios de inclusión, que serán aplicados en la revisión manual de los títulos, en una cada una de las bases de datos. Los criterios de inclusión establecidos fueron los siguientes: 1) Artículos de revista; 2) trabajos publicados en español o en inglés; y 3) que contengan en el título alguno de los descriptores utilizados. Por otro lado, como criterios de exclusión se aplicaron los siguientes: 1) Trabajos donde se trata la temática del cuidado a un familiar, pero no incluyen la terminología analizada en el título; y 2) publicados en idioma diferente a español o inglés.

Tras la aplicación de los criterios de selección, fueron descartados un total de 1808 títulos: Cinahl (-5), Pubmed (0), Medline (-354), IME (-5), Cuiden (-666), Psycinfo (-623), DOAJ (-56), y Dialnet (-99), por lo que fueron contabilizados finalmente un total de 6.956 títulos (Figura 1).

	DIALNET	CUIDEN	IME	CINHAL	MEDLINE	PSYCNFO	PUBMED	DOAJ
Nº 8.764 Documentos búsqueda inicial	249	787	44	1.909	1.861	1.936	1.800	178
	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓
APLICADOS LOS CRITERIOS DE SELECCIÓN								
Nº 1.808 Documentos eliminados	-99	-666	-5	-5	-354	-623	0	-56
	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓
Nº 6.956 Documentos seleccionados	150	121	39	1.904	1.507	1.313	1.800	122

Figura 1. Proceso de selección de las publicaciones

Resultados

La distribución, según base de datos y período, de los resultados obtenidos tras la búsqueda inicial (N=6956), se recogen en la tabla 1. Tal y como se puede observar, durante el período 1996-2005, las publicaciones recogidas en las bases de datos analizadas, incluyeron el término “family caregivers” (n=1430) en mayor proporción (representando el 80,6% de las referencias encontradas), seguido de “informal caregivers” (n=239). En cuanto al uso de descriptores en español, “cuidadores familiares” fue la fórmula más utilizada en las publicaciones (n=65), seguida de “cuidadores informales” (n=39). Para la

Tabla 1. Número de publicaciones que contienen los descriptores en el título, según base de datos y período (1996/2005 – 2006/2016)

Descriptores	CINAHL		PUBMED		MEDLINE		IME		CUIDEN		PSYCINFO		DOAJ		DIALNET	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Período 1996-2005																
“cuidadores familiares”	0	0	-	-	0	0	24	75	17	54,83	4	1,14	1	33,33	19	43,18
“cuidadores no profesionales”	0	0	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
“cuidadores informales”	0	0	-	-	0	0	8	25	14	45,16	0	0	0	0	17	38,63
“family caregivers”	405	86,35	349	85,12	371	85,09	-	-	0	0	297	85,10	1	33,33	7	15,90
“non-professional caregivers”	1	0,21	0	0	0	0	-	-	0	0	0	0	0	0	0	0
“informal caregivers”	63	13,43	61	14,87	65	14,90	-	-	0	0	48	13,75	1	33,33	1	2,72
Total	469		410		436		32		31		349		3		44	
Período 2006-2016																
Descriptores	CINAHL		PUBMED		MEDLINE		IME		CUIDEN		PSYCINFO		DOAJ		DIALNET	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
“cuidadores familiares”	3	0,20	-	-	3	0,28	1	14,28	49	54,44	17	1,76	21	17,64	10	9,43
“cuidadores no profesionales”	0	0	-	-	1	0,09	0	0	2	2,22	0	0	0	0	9	8,49
“cuidadores informales”	2	0,13	-	-	6	0,56	6	85,71	28	31,11	15	1,55	7	5,88	60	56,60
“family caregivers”	1138	79,30	1085	78,05	839	78,33	-	-	10	11,11	741	76,86	71	59,66	23	21,69
“non-professional caregivers”	6	0,41	2	0,14	4	0,37	-	-	0	0	4	0,41	1	0,84	0	0
“informal caregivers”	286	19,93	303	21,79	218	20,35	-	-	1	1,11	187	19,39	19	15,96	4	3,77
Total	1435		1390		1071		7		90		964		119		106	

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2. Número de publicaciones que contienen los descriptores en el título, según período (1996/2005 – 2006/2016)

Descriptores	1996-2005		2006-2016		Z	Sig.
	n	%	n	%		
“cuidadores familiares”	65	3,66	104	2	3,91**	<0,001
“cuidadores no profesionales”	0	0	12	0,23	-2,02*	0,04
“cuidadores informales”	39	2,19	124	2,39	-4,6	0,64
“family caregivers”	1430	80,60	3907	75,39	4,48**	<0,001
“non-professional caregivers”	1	0,05	17	0,32	-1,94	0,05
“informal caregivers”	239	13,47	1018	19,64	-6,84**	<0,001
Total	1774		100	5182	100	

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 3. Número de publicaciones que contienen los descriptores en el título, según materia/ submateria. Período 2006/2016

Descriptores	Ciencias de la Salud						Ciencias Sociales						Total CC. Sociales	Z	Sig.	
	Enfermería		Geriatría		Generalidades		Total CC. Salud		Psicología		Sociología/ T. Social					
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%				
“cuidadores familiares”	34	50,74	4	25	10	41,66	48	44,85	16	59,25	1	9,09	17	44,73	0,01	0,98
“cuidadores no profesionales”	0	0	1	6,25	1	4,16	2	1,86	1	3,70	2	18,18	3	7,89	-	1,74
“cuidadores informales”	21	31,34	6	37,5	8	33,33	35	32,71	8	29,62	7	63,63	15	39,47	-	0,75
“family caregivers”	12	17,91	2	12,5	5	20,83	19	17,75	2	7,40	1	9,09	3	7,89	1,45	0,14
“non-professional caregivers”	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	-	-
“informal caregivers”	0	0	3	18,75	0	0	3	2,80	0	0	0	0	0	0	1,04	0,29
Total	67		16		24		107		27		11		38			

Fuente: Elaboración propia.

búsqueda en ambos idiomas, se observa que el término “non-professional caregivers” y el de “cuidadores no profesionales”, fueron los que menor representatividad tenían en el título de las publicaciones identificadas (n=1 y n=0, respectivamente).

Por otro lado, en la última década, el término más utilizado, en general, en las publicaciones fue el de “family caregivers” (n=3907), seguido de “informal caregivers” (n=1018). No obstante, cuando la búsqueda de documentos se hizo utilizando los descriptores en español, “cuidadores informales” (n=124) resultó ser el término más utilizado, seguido de “cuidadores familiares” (n=104). Por otro lado, el término “cuidadores no profesionales”, tanto en español (n=12) como en inglés (n=17), era el que se utilizaba con menos frecuencia en la literatura científica revisada.

En la tabla 2, se muestran los totales (frecuencias y porcentajes) de las publicaciones que incluyen cada uno de los descriptores utilizados en el título, atendiendo a los períodos 1996-2005 y 2006-2016, con objeto de establecer un análisis comparativo entre ambos y, para comprobar la existencia de diferencias significativas entre porcentajes, se aplicó el estadístico Z.

En general, el volumen de publicaciones que incluían los descriptores (tanto en español como en inglés) en el título, fue mayor durante el período 2006-2016. Sin embargo, al comparar los porcentajes de ambos períodos, se observa que “cuidadores familiares” (3,66%) aparecía con una representatividad significativamente mayor (Z=3,91; p<0,001) en el período 1996-2005, en comparación con el porcentaje para el período 2006-2016 (2%). Ocurre lo

mismo para el descriptor en inglés (“family caregivers”), con un 80,6%, porcentaje que resultó significativamente superior ($Z=4,48$; $p<0,001$) que el del período 2006-2016 (75,39%).

Por otro lado, el descriptor “cuidadores no profesionales” resultó ser utilizado en un porcentaje significativamente más elevado ($Z=-2,02$; $p<0,05$) durante el período 2006-2016 (0,23%). Fue también para este segundo período donde se observó un porcentaje significativamente mayor ($Z=6,84$; $p<0,001$) de títulos que contenían el descriptor “informal caregivers” (19,64%).

En la tabla 3 se muestra el número de publicaciones, recogidas en la base de datos Dialnet, que incluyen cada uno de los descriptores en el título, según materia (Ciencias de la Salud y Ciencias Sociales) y submaterias (Enfermería, Geriátrica, Generalidades // Psicología, Sociología/Trabajo Social), con límite temporal 2006-2016.

En primer lugar, dentro de la materia Ciencias de la Salud, el descriptor más utilizado en publicaciones de Enfermería fue “cuidadores familiares” ($n=34$; 50,74%), seguido de “cuidadores informales” ($n=21$; 31,34%). Para la submateria Geriátrica, “cuidadores informales” se situó en primer lugar ($n=6$; 37,5%) y, en segundo lugar, “informal caregivers” ($n=3$; 18,75%). En cuanto a la submateria Generalidades destacó el uso más frecuente de las publicaciones que incluían en el título el descriptor “cuidadores familiares”

($n=10$; 41,66%), seguido de “cuidadores informales” ($n=3$; 18,75%).

Por otro lado, correspondiente a la materia de Ciencias Sociales, en Psicología se detectó un uso más frecuente del término “cuidadores familiares” ($n=16$; 59,25%) y, en segunda instancia para esta submateria, “cuidadores informales” ($n=8$; 29,62%). Por su parte, este último descriptor (“cuidadores informales”) se posicionó en primer lugar ($n=7$; 63,63%), en la submateria Sociología/Trabajo Social, seguido, como segundo término más frecuente, de “cuidadores no profesionales” ($n=2$; 18,18%).

Finalmente, al comprobar las diferencias de porcentajes totales a nivel de materias, tal y como se puede observar en la tabla 3, no se observaron diferencias significativas en ninguno de los casos. No obstante, el descriptor que con mayor frecuencia aparece en el título de las publicaciones fue “cuidadores familiares”, tanto en Ciencias de la Salud ($n=48$; 44,85%) como en Ciencias Sociales ($n=17$; 44,73%).

Atendiendo a la clasificación de las publicaciones (CIRC 2012 y CARHUS+ 2014), tal y como se muestra en la tabla 4, el término más utilizado en las publicaciones del Grupo A fue el de “cuidadores familiares” ($n=12$; 42,85%), según CIRC 2012 y los de “family caregivers” y “informal caregivers” ($n=3$; 42,85%, en ambos casos), según CARHUS+2014.

Tabla 4. Número de publicaciones que contienen los descriptores en el título, según clasificación de las publicaciones (CIRC 2012/ CARHUS+ 2014)

Descriptores	CIRC 2012				CARHUS+ 2014											
	Grupo A		Grupo B		Grupo C		Ninguno		Grupo A		Grupo B		Grupo C		Ninguno	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
“cuidadores familiares”	12	42,85	4	26,66	24	38,70	23	46,93	0	0	1	25	6	54,54	53	44,16
“cuidadores no profesionales”	0	0	5	33,33	3	4,83	1	2,04	1	14,28	1	25	1	9,09	3	2,5
“cuidadores informales”	10	35,71	6	40	30	48,38	15	30,61	0	0	0	0	4	36,36	50	41,66
“family caregivers”	6	21,42	0	0	5	8,06	9	18,36	3	42,85	2	50	0	0	13	10,83
“non-professional caregivers”	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
“informal caregivers”	0	0	0	0	0	0	1	2,04	3	42,85	0	0	0	0	1	0,83
Total	28		15		62		49		7		4		11		120	

Fuente: Elaboración propia.

En las publicaciones del Grupo B de CIRC 2012 destacó el uso de “cuidadores informales” ($n=6$; 40%), mientras que en la clasificación CARHUS+ 2014, para esta misma categoría, el término más utilizado fue “family caregivers” ($n=2$; 50%).

Por otro lado, las publicaciones incluidas en el Grupo C de la clasificación CIRC 2012 hacían uso más frecuente de la denominación “cuidadores informales” ($n=30$; 48,38%), mientras que el término más presente en los títulos de este grupo clasificados en CARHUS+ 2014 fue el de “cuidadores familiares” ($n=6$; 54,54%).

Finalmente, en el caso de las publicaciones recogidas por

las clasificaciones, pero que no se encontraban en ninguno de los grupos, el término “cuidadores familiares” fue el que figura de forma más habitual en el título, tanto en la clasificación CIRC 2012 ($n=23$; 46,93%) como en CARHUS+ 2014 ($n=53$; 44,16%).

Por último, se hace referencia al número de artículos que contienen cada uno de los descriptores en el título, clasificados por revista (todas ellas incluidas en la base de datos Dialnet). En este caso, durante el período 2006-2016 se dio una tendencia hacia el uso mayoritario del término “cuidadores familiares” en revistas de enfermería (Aquichan, International Nursing Review, o Index de Enfermería), Geriátrica (Gerokomos o Revista Española de

Geriatría y Gerontología), o psicología/ educación/ multidisciplinar (Anales de Psicología o European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education).

Con el descriptor “cuidadores no profesionales”, se encontró que, además de revistas representativas de las disciplinas anteriormente citadas, había títulos en revistas de otras disciplinas como el derecho (Revista de Derecho Social) o trabajo social (Estudios Financieros, Humanismo y Trabajo Social, o Revista del Ministerio de Trabajo o Inmigración).

Por su parte, el término “cuidadores informales” fue utilizado con mayor frecuencia como parte de los títulos publicados en revistas de enfermería (Enfermería Clínica, Rol de Enfermería, o Enfermería Global) o trabajo social (Trabajo Social y Salud).

En cuanto a los descriptores en inglés, se encontraron un mayor número de títulos que incluían “family caregivers”, siendo en su mayoría revistas de enfermería (Research in Nursing and Health, cáncer Nursing an International Journal for Cancer Care, o Revista de Pesquisa Cuidado è Fundamental Online). Al introducir el descriptor “informal caregivers” se detectó una mayor presencia en publicaciones de revistas de geriatría (Journal of the American Geriatrics Society). Finalmente, en la base de datos consultada y durante la última década, no se encontraron revistas con publicaciones que contuvieran en el título el término “non-professional caregivers”.

Discusión y Conclusiones

En la actualidad, debido a un aumento notable en el volumen de publicaciones que hacen referencia al cuidado de personas dependientes (27), así como, por el impacto que estas situaciones tienen sobre los implicados (22-25), la figura del que desempeña los cuidados, llevando el adjetivo familiar, informal o no profesional, cobra especial protagonismo (3-12).

Con el presente trabajo, se pretende llevar a cabo un análisis de la tendencia en el uso de los términos que se utilizan en las publicaciones científicas, para definir a este grupo de cuidadores. Las limitaciones en su conceptualización y, por tanto, en la unificación de los términos es una cuestión que ya había sido mencionada por diversos autores (14, 16, 29).

Los resultados de la comparativa entre los períodos 1996-2005 y 2006-2016, revelan diferencias significativas en el uso de la terminología. Concretamente, el término “cuidadores familiares” (tanto en inglés como en español), es utilizado con mayor frecuencia durante el período 1996-2005, que durante la última década. En otros casos, “cuidadores no profesionales” o “informal caregivers”, adquieren mayor representatividad en los últimos años, si se

atiende a su uso en décadas anteriores. Estos datos sugieren que, a pesar de darse una tendencia generalizada hacia el uso de la expresión “cuidadores familiares” (también en inglés), sería necesario revisar los aspectos característicos de cada uno de los perfiles de cuidadores, en cada caso concreto (2).

Una de las razones de estas diferencias en el uso de la terminología, podría guardar relación con la intención de diferenciar esta modalidad de cuidados con la asistencia que proporcionan los profesionales sanitarios (28, 40, 45). Otra de las cuestiones inherentes a esta diversidad de términos, es el volumen de publicaciones que se generan de una disciplina determinada. Ya que, tal y como se ha visto en los datos obtenidos por materias y submaterias, aunque no resultan significativas, se observan diferencias en el empleo de acepciones como “cuidadores no profesionales”, siendo más frecuente en el caso de las ciencias sociales (sobre todo, la sociología y el trabajo social).

Por otra parte, y haciendo referencia al impulso de la calidad de las publicaciones científicas de los últimos tiempos (26), se observa por ejemplo, el uso mayoritario de “cuidadores familiares” en el título de publicaciones consideradas de mayor calidad (grupos A y B). Es en publicaciones del grupo C, donde se detectan cambios en la denominación (por ejemplo, “cuidadores informales”).

De igual forma, el uso diverso de la terminología también se da entre las revistas publicadas, desde diferentes disciplinas científicas y/o campos profesionales.

La utilización de un término u otro para denominar al tipo de cuidador, es relevante en la medida en que las publicaciones científicas requieren de una correcta identificación de la población de estudio y del contexto en el que se desarrolla. En este caso, los datos presentados tras la revisión contribuyen, en parte, a evidenciar el estado en que se encuentra la producción científica sobre el tema; concretamente, sobre la frecuencia con que se usan diferentes términos para denominar al cuidador.

A partir de esta primera aproximación, ya es posible indagar sobre la tendencia en el uso de los términos, lo que conduce al planteamiento de una serie de cuestiones. Por ejemplo, si el uso indiferenciado de “cuidador familiar” o “cuidador informal”, se debe a un error de generalización, al pensar que ambos términos hacen referencia al mismo concepto. O más bien, si se trata de una cuestión práctica, en tanto que resulte más sencillo manejar un número reducido de perfiles, en los que clasificar a todos los tipos de cuidadores, a pesar de tratarse de un colectivo cada vez más heterogéneo.

Tal y como se adelantaba, la falta de un consenso terminológico da lugar a dificultades en la comparativa de

resultados obtenidos de diferentes estudios donde se manejan conceptos relacionados con el cuidado. Todo ello, hace de la revisión de la producción científica al respecto, una de las líneas de investigación que, hoy día, merecen especial atención.

Así, sería de interés ampliar el análisis de la terminología a otros campos de la publicación, además del título, incluyendo por ejemplo las palabras clave y/o el resumen. La propia heterogeneidad que caracteriza al perfil de cuidador, hace de su clasificación una tarea complicada (14, 16). Por tanto, para la identificación de un perfil de cuidador determinado, y en línea con una realidad cambiante, sería necesario disponer de unos criterios claros, con límites bien definidos, que promuevan el uso correcto de los términos, en cada caso. Teniendo en cuenta que existen cuidadores que no necesariamente han de ser familiares (47), que asisten a personas sin autonomía funcional, en el domicilio o en otros contextos (48), que lo hacen de forma no remunerada y que no cuentan con formación sanitaria especializada (49), se entiende un uso diferenciado y ajustado de la terminología, para cada caso concreto.

Por último, en lugar de agrupar las diferentes modalidades de prestación de cuidados que existen en un número limitado de perfiles, se propone la utilización de fórmulas alternativas, donde se tengan en cuenta los dos aspectos fundamentales: a) familiar/no familiar; y b) sin formación especializada/con formación especializada. De este modo, se propone eliminar los adjetivos remunerado/no remunerado y formal/informal o no formal, por las connotaciones peyorativas del mismo. Así, se propone la utilización de términos como “cuidador familiar con/sin formación especializada” o “cuidador no familiar con/sin formación especializada” ya que ambos aspectos son importantes a la hora de evaluar las características del mismo, sus necesidades, etc., sin olvidar las peculiaridades de cada una de las dependencias y las repercusiones que estas tienen sobre las necesidades del cuidado y del cuidador.

Declaración de conflictos de Interés

Los autores no declaran conflicto de interés alguno.

Fuentes de financiación

Este trabajo fue autofinanciado.

Referencias

1. **Pérez-Fuentes MC, Molero MM, Gázquez JJ, Mercader I, Soler F, Núñez A.** Factores a tener en cuenta en la detección precoz del burnout en cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. En: Gázquez JJ, Pérez-Fuentes MC, Molero MM, Mercader I, Soler F, editores. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento Volumen II. Almería: ASUNIVEP; 2014. p. 155-60.
2. **Zarit SH, Femia EE, Kim K, Whitlatch CJ.** The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: implications for assessment and treatment. *Aging Ment Health* 2010;14(2):220-31. <https://doi.org/10.1080/13607860903167861>
3. **Seidmann S, Stefani D, Pano CO, Acrich L, Pupko VB.** Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista Psicología* 2013;22(1):45-62.
4. **Caqueo-Urizar A, Miranda-Castillo C, Lemos S, Lee S, Ramírez M, Mascayano F.** An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema* 2014;26(2):235-43. <https://doi.org/10.7334/psicothema2013.86>
5. **Fernández de Larrinoa P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco M, Solabarrieta J, Gómez I.** Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* 2011;23(3):388-93.
6. **Delgado E, Suárez O, de Dios R, Valdespino I, Sousa Y, Braña G.** Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Med Fam.* 2014;40(2): 57-64. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2013.04.006>
7. **Flores N, Jenaro C, Moro L, Tomşa R.** Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *Eur. J. investig. health psycho. educa.* 2014;4(2): 79-88. <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v4i2.55>
8. **Gázquez JJ, Pérez-Fuentes MC, Molero MM, Mercader I.** Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia. *RCyS.* 2015;5(1):1-15.
9. **Lanzón T, Díaz A.** Papel predictor de las variables tipo de cuidador, nivel de dependencia y tiempo dedicado al cuidado en el impacto del estresor: cuidar a un familiar dependiente. *Eur. J. investig. health psycho. educa.* 2015;4(3):193-202. <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v4i3.66>
10. **Graessel E, Berth H, Lichte T, Grau H.** Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatrics* 2014;(14):23. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-23>
11. **Crespo M, Rivas MT.** La evaluación de la carga del cuidador: Una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* 2015; 26(1):9-16. <https://doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
12. **Martos A, Cardila F, Barragán A, Pérez-Fuentes MC, Molero MM, Gázquez J.J.** Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *Eur. J. investig. health psycho. educa.* 2015;5(2):281-92. <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v5i2.119>
13. **Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J.** Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2013;48(6):276-284. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.06.002>
14. **Hermanns M, Mastel-Smith B.** Caregiving: A Qualitative Concept Analysis. *Qual Rep.* 2012;17(75):1-18.
15. **Litwin H, Attias-Donfut C.** The inter-relationship between formal and informal care: a study in France and Israel. *Ageing Soc.* 2009; 29(1): 71-91. <https://doi.org/10.1017/S0144686X08007666>

16. **Rivas JC, Ostiguín RM.** Cuidador: ¿concepto operativo o prelujo teórico? *Enferm Universitaria* 2011;8(1):49-54.
17. **Da Silva MA, Braga M, Da Silva CT.** Evaluación de la presencia del síndrome de burnout en cuidadores de ancianos. *Enferm Global* 2009;(16):1-11.
18. **De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P.** Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enferm Universitaria* 2015;12(1):19-27. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.004>
19. **Pearlin LK, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM.** Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30 (5): 583-94. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
20. **Lovelock K, Martin G.** Eldercare work, migrant care workers, affective care and subjective proximity. *Ethn Health*. 2016;21(4):379-96. <https://doi.org/10.1080/13557858.2015.1045407>
21. **Germán-Bes C, Hueso-Navarro F, Huércanos-Esparza I.** El cuidado en peligro en la sociedad global. *Enferm Global* 2011;(23):221-31.
22. **Rogero J.** Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: IMSERSO; 2010.
23. **Gázquez JJ, Pérez-Fuentes MC, Mercader I, Molero MM.** Prevalencia de la dependencia funcional en personas mayores. *Anales Ps.* 2011;27(3):871-6. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16720048035>
24. **Pinzón ID.** Carga económica de la enfermedad, costos y componentes de un Programa de Rehabilitación Pulmonar en pacientes con EPOC. *Rev. Fac. Cienc. Salud UDES* 2014;1(1):52-61. <https://doi.org/10.20320/rfcsudes.v1i1.204>
25. **Estay JG, Vrsalovic V, Cabezas C.** Personas con discapacidad y políticas públicas de inclusión educativa en Chile. *Rev. Fac. Cienc. Salud UDES* 2015;2(1):56-63. <https://doi.org/10.20320/rfcsudes.v2i1.249>
26. **García-Pereira S., Quevedo-Blasco R.** Análisis de las revistas iberoamericanas de Psicología y de Educación indexadas en el Journal Citation Reports del 2013. *Eur. j. educ. psychol.* 2015;8(2):85-96. <https://doi.org/10.1016/j.ejeps.2015.09.003>
27. **Brown RM, Brown SL.** Informal caregiving: A reappraisal of effects on caregivers. *Social Issues and Policy Review* 2014;8(1):74-102. <https://doi.org/10.1111/sipr.12002>
28. **Vives M, Orte C, Sánchez L.** Identificación de competencias y habilidades del buen profesional que trabaja con personas mayores a través de la técnica Delphi. *Eur. J. investig. health psycho. educa.* 2016;6(1):37-46. <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v6i1.147>
29. **Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble SL.** Family caregiving skill: development of the concept. *Res Nurs Health.* 2000;23(3):191-203.
30. **Caron R, Caron L.** The mental stress of the accompaniment in Alzheimer's disease. *Encephale* 2011;37(6):439-47. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2010.12.002>
31. **Feldberg C, Tartaglino MF, Clemente MA, Petracca G, Cáceres F, Stefani D.** Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología* 2011;3(1):11-6. [https://doi.org/10.1016/S1853-0028\(11\)70003-9](https://doi.org/10.1016/S1853-0028(11)70003-9)
32. **Etzeberria I, García A, Iglesias A, Urdaneta E, Lorea I, Díaz P, et al.** Efectos del entrenamiento en estrategias de regulación emocional en el bienestar de cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011; 46(4): 206-12. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2010.12.009>
33. **Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, Chiappa A, Di Cesare S, Lamanna L, et al.** Needs of caregivers of the patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr.* 2010;51(1):54-8. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.07.008>
34. **Saavedra FJ, Bascón MJ, Sánchez SA, Calderón MG, Moreno DM.** Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. *Clínica y Salud* 2013; 24(2):85-93. <https://doi.org/10.5093/cl2013a10>
35. **Lima-Rodríguez JS, Lima-Serrano M, Domínguez-Sánchez I.** Psychometric properties of an instrument to measure family disease management. *Int J Clin Health Psychol.* 2015;15(3):253-64. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.05.002>
36. **Venegas BC.** Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan* 2006; 6(1):137-47. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160114>
37. **Pérez-Fuentes MC, Molero MM, Mercader I, Soler FJ, Barragán AB, Calzadilla Y, et al.** Salud percibida y salud real: prevalencia en las personas mayores de 60 años. *Enferm Universitaria* 2015;12(2):56-62. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.03.002>
38. **Molinuevo JL, Hernández B.** Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología* 2011;26(9):518-27. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.05.011>
39. **Olazarán-Rodríguez J, Agüera-Ortiz LF, Mu-iz-Schwochert R.** Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol.* 2012;(55):598-608.
40. **Vázquez FL, Blanco V, Hermida E, Otero P, Torres A, Díaz-Fernández O.** Eficacia de las intervenciones psicológicas breves para reducir los síntomas depresivos en cuidadores: Revisión sistemática y meta-análisis. *Rev Psicopatol Psicol Clin.* 2015;20(3):173-88. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.20.num.3.2015.15891>
41. **Ruiz MD, Gázquez JJ, Pérez-Fuentes MC.** Estado general de salud en los cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer. En: Gázquez JJ, Pérez-Fuentes MC, Molero MM, Mercader I, compiladores. *Calidad de vida, Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento.* Granada: Editorial GEU; 2013. p. 215-20.
42. **Berglund E, Lytsy P, Westerling R.** Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: a comparative cross-sectional study of the Swedish a general population. *Health Qual Life Outcomes.* 2015;13:109. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0309-2>
43. **Peinado A, Garcés A.** Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología* 1998;14(1):83-93.
44. **Richardson TJ, Lee SJ, Berg-Weger M, Grossberg GT.** Caregiver Health: Health of Caregivers of Alzheimer's and Other Dementia Patients. *Curr Psychiatry Rep.* 2013;15(7):1-7. <https://doi.org/10.1007/s11920-013-0367-2>
45. **Sano T, Maeyama E, Kawa M, Shirai Y, Miyashita M, Kazuma K, et al.** Family caregiver's experiences in caring for a patient with terminal cancer at home in Japan. *Palliat Support Care* 2007;5(4):389-95. <https://doi.org/10.1017/S1478951507000582>
46. **Celma VM.** Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Rev ROL Enferm.* 2001;24(7-8):503-11.
47. **Vázquez FL, Otero P, Torres A, Hermida E, Blanco V, Díaz O.** A brief problem-solving indicated-prevention intervention for prevention of depression in nonprofessional caregivers. *Psicothema* 2013;25(1):87-92. <https://doi.org/10.7334/psicothema2012.89>

48. **Vázquez FL, Otero P.** The efficacy of psychological interventions in reducing depressive symptoms in dementia caregivers: A review. *Behav Psychol.* 2009;17(3):573-93.
49. **Campbell SM, Roland MO, Buetow SA.** Defining quality of care. *Soc Sci Med.* 2000;51(11):1611-25.
50. **Manso ME, Sánchez MDP, Flores IC.** Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clinica y Salud* 2013;24(1):37-45. <https://doi.org/10.5093/cl2013a5>

© 2016 Universidad de Santander. Este es un artículo de acceso abierto (*Open Access*), distribuido bajo los términos de la licencia *Creative Commons Attribution (CC BY 4.0)*, esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de esta obra, incluso con fines comerciales, siempre y cuando se adjudique el crédito al autor original y se cite este manuscrito como la fuente de la primera publicación del trabajo.

1. 