



UNIVERSIDAD DE JAÉN

Trabajo Fin de Grado

**Efectividad de las
intervenciones
individuales para
disminuir la sobrecarga
en personas cuidadoras
con familiares con
Alzheimer.**

Alumno: Belén Conchillo Villar

Tutor: Prof. Pedro A. Palomino Moral

Junio, 2014



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de ciencias de la salud

Trabajo Fin de Grado

**Efectividad de las
intervenciones individuales
para disminuir la sobrecarga en
personas cuidadoras con
familiares con Alzheimer.**

Alumno: Belén Conchillo Villar

Firma

Tutor: Prof. Pedro A. Palomino Moral

Dto.: Enfermería

Lugar y fecha de lectura: Junio, Tribunal nº9.

Agradecimientos

Agradezco la ayuda prestada para la elaboración de este trabajo a las siguientes personas:

D. Pedro A. Palomino Moral

D. Rafael del Pino Casado

D. Antonio Frías Osuna

D^a Casilda Velasco Juez

Carmen Rodríguez Parrilla

Y a todas esas personas que han hecho posible esta labor con su apoyo incondicional

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	pág. 3
2. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	pág. 4
2.1 Características de la enfermedad de Alzheimer; una enfermedad familiar.....	pág. 4
2.2 Las personas cuidadoras de familiares.....	pág. 5
2.3 Las consecuencias negativas del cuidado, la sobrecarga.....	pág. 7
2.4 Tipos de sobrecarga y su medida.....	pág. 8
3. INTERVENCIONES PARA REDUCIR LA SOBRECARGA EN PERSONAS CUIDADORAS DE FAMILIARES.....	pág. 12
4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	pág. 14
5. METODOLOGÍA.....	pág. 14
5.1 Objetivo.....	pág. 14
5.2 Diseño.....	pág. 14
5.3 Estrategia de búsqueda.....	pág. 14
5.4 Criterios de inclusión.....	pág. 16
5.5 Descripción general de los resultados de la búsqueda.....	pág. 17
6. RESULTADOS.....	pág. 18
7. DISCUSIÓN.....	pág. 28
8. CONCLUSIONES.....	pág. 29
BIBLIOGRAFÍA.....	pág. 31
ANEXOS.....	pág. 36

ÍNDICE DE TABLAS

Ilustración 1. Diagrama de flujo

Tabla 1. Relación de diagnósticos enfermeros del cuidador familiar

Tabla 2. Tipos de intervenciones de apoyo para las personas cuidadoras de familiares y características definitorias

Tabla 3. Algoritmo de las cadenas de búsqueda bibliográfica según las diferentes bases y registros obtenidos en cada base de datos

Tabla 4. Intervenciones para disminuir la sobrecarga del cuidador de un familiar con EA

Tabla 5. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervenciones tecnológicas

Tabla 6. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervenciones telefónicas

Tabla 7. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervenciones conductuales

Tabla 8. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervención de uso de materiales en AP

Tabla 9. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervención de Ejercicio físico

Tabla 10. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervención: entrevista de seguimiento

Tabla 11. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervenciones psicoeducativas

Tabla 12. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervenciones combinadas

RESUMEN/ABSTRACT

Introducción: El aumento de la longevidad sufrido en las últimas décadas, ha traído consigo el incremento de la dependencia así como la necesidad de recibir cuidados. En la enfermedad de Alzheimer es la familia, en la mayoría de casos, quien asume los cuidados, que a menudo originan consecuencias negativas como es la sobrecarga, lo que justifica llevar a cabo medidas de apoyo. El objetivo de esta revisión sistemática es conocer la efectividad de las intervenciones individuales orientadas a cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer para prevenir/disminuir la sobrecarga.

Metodología. Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica dirigida a localizar estudios originales de metodología cuantitativa que aporten resultados acerca de las intervenciones dirigidas a personas cuidadoras de familiares para reducir la sobrecarga. La búsqueda se realizó en bases de datos internacionales (PubMed, Cochrane, CINAHL, WOK (Web of Knowledge), PsycINFO, Cuiden Plus) y nacionales (IME).

Resultados: hemos encontrado resultados beneficiosos en todas las intervenciones investigadas.

Discusión: se han encontrado resultados homogéneos en los estudios realizados sobre la sobrecarga del cuidador (todas las intervenciones beneficiaban).

Conclusiones: En vista a los resultados obtenidos tras la realización de la revisión, encontramos que las intervenciones educativas pueden ser útiles para disminuir las consecuencias negativas del cuidado como es la sobrecarga del cuidador.

Palabras clave: cuidadores informales, sobrecarga, intervenciones, enfermedad de Alzheimer.

Background: The increase in longevity which has come about in recent years has brought with it increased dependence and the need for care. In cases of Alzheimer's it is normally the family who takes on this role of carer, which in the majority of cases leads to negative consequences such as excessive burden; this means that support measures are necessary. The aim of this systematic review is to determine the effectiveness of individual interventions for informal carers of patients with Alzheimer-type dementia in reducing the burden they carry.

Methodology: A literature review has been conducted to locate original studies of quantitative methodology which provide results dealing with interventions designed to reduce the burden on family carers. The research was conducted in international (PubMed, Cochrane, CINAHL, WOK (Web of Knowledge), PsycINFO, Cuiden Plus) and national (IME) data bases. Inclusion criteria were used.

Results: Beneficial results were found in all the interventions.

Discussion: Uniform results have been found in studies dealing with the burden placed on carers (all interventions were beneficial).

Conclusions: In view of the results obtained after the completion of the review, we find that educational interventions may be helpful in reducing the negative consequences of care, such as the burden on carers.

Keywords: informal carer, burden, interventions, Alzheimer's disease.

1.INTRODUCCIÓN

El progresivo incremento de la esperanza de vida en los países industrializados ha traído consigo un aumento considerable de las enfermedades asociadas al envejecimiento afectando, a largo plazo, a la independencia y autonomía de las personas que la padecen(1,2). Este aumento de años de vida ha hecho que la población más longeva y vulnerable tenga dificultad para llevar a cabo alguna o todas las actividades de la vida diarias (AVD), volviéndose más dependientes cada vez(3). Se define dependencia en el Consejo de Europa como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” y como “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referidos al cuidado personal”(4).

Cuando se produce una situación de ésta índole, se produce un cambio en la estructura familiar y es uno de ellos, normalmente mujer, quien se encargará, a través del apoyo informal, de asumir los cuidados básicos que una persona en situación de dependencia requiere(5,6). Esta persona pasa a ser el cuidador principal y, por lo general, no suele haber un acuerdo previo para que sea él el responsable de los cuidados(7).

Cuando al hecho de cuidar de forma continuada le sumamos la incorporación de la mujer al mercado laboral y el acrecentamiento de la dependencia que tiene lugar, se originan cambios en la vida de las mujeres cuidadoras a nivel personal, familiar, laboral, social(8), teniendo lugar consecuencias negativas, siendo la sobrecarga subjetiva una de las que antes aparece.

La motivación personal que guía la realización de mi trabajo viene fundamentada por dos aspectos. El primero de ellos por la experiencia personal de tener en mi familia una persona dependiente con la enfermedad de Alzheimer, saber cómo su cuidadora aprende de la incertidumbre del día a día, sin recibir apoyo ni intervenciones acerca del afrontamiento de la enfermedad. El segundo viene de mi experiencia formativa durante mi paso como alumna por los diferentes servicios sanitarios; he podido comprobar qué importancia tienen las intervenciones de apoyo a las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer, siendo imprescindible desde el punto de vista de la práctica clínica enfermera, especialmente en Atención Primaria de Salud.

2. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

2.1 Características de la enfermedad de Alzheimer (EA); una enfermedad familiar.

El envejecimiento se asocia al progresivo deterioro biológico y aumento de problemas de salud. Una de las condiciones que pueden afectar a esta población, son las demencias, siendo la más común la EA que constituye el 60-70% de los casos(9).

En la Guía de práctica clínica del Sistema Nacional de Salud sobre la atención integral a las personas con EA y otras demencias, se define la demencia como “un síndrome clínico caracterizado por un deterioro adquirido que afecta a más de un dominio cognitivo, que representa un declinar respecto a un nivel previo, y que es lo bastante grave como para afectar al funcionamiento personal y social”(10).

En 1906, el psiquiatra anatomopatólogo alemán Alois Alzheimer, describe la EA tras encontrar hallazgos neuropatológicos en el cerebro de una paciente con demencia(9). Es una enfermedad con inicio insidioso y etiología desconocida que generalmente afecta a personas mayores de 65 años. La pérdida de memoria es su síntoma más típico, apareciendo más tarde trastornos del lenguaje, de las habilidades visuoespaciales, de las funciones intelectuales y conductuales. La EA se caracteriza por la muerte progresiva de neuronas y la disminución de la capacidad de síntesis de los mediadores químicos. Cuanto mayor es el número de neuronas que desaparece, más evoluciona con la posterior desaparición de las funciones que asume el cerebro(11).

El curso de la enfermedad pasa por diferentes etapas que se pueden dividir en tres fases(12-14):

Primera o leve: puede durar unos dos años. Tienen lugar los primeros deterioros cognitivos como la pérdida de memoria. Puede presentar fallos en orientación temporal y espacial, así como en la coordinación de actos motores (apraxia). También se producen alteraciones en las funciones ejecutivas y cambios de carácter y personalidad. El enfermo necesita supervisión en aquellas ocasiones donde las tareas sean complejas.

Segunda o moderada: se desarrolla durante tres y cinco años. Los cambios cognitivos se agravan, la persona con Alzheimer necesita supervisión y en ocasiones un sustituto (el cuidador). Aparece la fatiga y la sobrecarga para los cuidadores, por el

cambio en los roles del grupo familiar y la aparición de problemas conductuales, afectivos o de sueño.

Tercera o avanzada: es el estadio más grave de la enfermedad. En esta fase, la persona padecerá afasia global, va perdiendo sus capacidades motoras, de control de esfínteres, hay pérdida de apetito y presencia de trastornos conductuales. El enfermo es completamente dependiente (necesita que el cuidador supla sus necesidades), incapaz de realizar actividades de la vida cotidiana y suele permanecer en cama. Se producen sentimientos contradictorios y, en ocasiones, inestabilidad que supone riesgos en las relaciones del grupo familiar.

2.2 Las personas cuidadoras de familiares afectados por la Enfermedad de Alzheimer.

Debido al alto porcentaje de personas que padecen EA y que viven en sus hogares, el impacto de estas enfermedades se extiende a millones de familiares, amigos y cuidadores, cuyos objetivos son los de mantener o promover la salud, la autonomía personal y la calidad de vida del enfermo con Alzheimer(15) durante un periodo de tiempo indeterminado(16).

Cuando en un núcleo familiar se presenta una situación de dependencia o enfermedad, hay un cuidador principal (o informal) que se encarga de llevar a cabo las tareas básicas del cuidado, con las responsabilidades que esto conlleva. Esta persona constituye una figura vulnerable en el proceso de la enfermedad y es percibida por los demás miembros de la familia como una parte integral del sistema de atención a las personas con trastornos de demencia, como es la EA(17).

Se define el cuidador principal como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. Dentro de las personas cuidadoras, diferenciaremos entre los cuidadores informales y los formales. Hablamos de cuidador informal si nos referimos a “aquella persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello”(18), así como la responsable de tomar las decisiones más adecuadas para la persona con enfermedad de Alzheimer. En cambio, cuando el cuidado es remunerado bajo un salario, hablamos de

los cuidados formales, aunque es el primero de ellos (el informal), el principal sostén del cuidado de los mayores dependientes(19).

Ya por el 2004 García-Calvete estimaba que el 88% de la asistencia se proporcionaba dentro del núcleo de la familia, siendo provisto de los servicios formales el 12% restante. A pesar de ello, en la mayoría de casos, los cuidadores informales no están preparados para desempeñar este rol, no han sido entrenados para cuidar por lo que, con frecuencia presentan un amplio abanico de necesidades que nadie atiende(20).

Existen importantes desigualdades sociales en los estudios poblacionales realizados. El concepto de cuidado informal se ha desarrollado en los últimos años en torno a una serie de paradigmas superpuestos, muy influidos por la ideología feminista(21).

Según datos de la IMSERSO, hay un claro predominio del género femenino en el grupo de cuidadores, hecho que ha ido aumentando desde la década de los 90. De esta forma, al centrar la atención en personas que prestan ese apoyo informal a los mayores dependientes, nos referimos a mujeres, mujeres que mantienen el modelo y roles tradicional de familia, llevando el peso y la responsabilidad en mayor medida(22-24).

El grupo de edad más numeroso es el comprendido entre los 45 y 69 años(4), oscilando la edad de las cuidadoras informales en torno a los 53 años de edad. El estado civil que predomina es casada, con un nivel de estudios bajo (hasta estudios primarios), mujer o hija de la persona cuidada (56,54% de casos), siendo su actividad principal las tareas del hogar(5,19).

Tras la investigación realizada por María Ángeles Durán, “La base del Iceberg”, se estima que las responsables del hogar, dedican un promedio de al menos cinco horas diarias al cuidado de su familiar enfermo o en estado de dependencia(4) aunque en la encuesta de apoyo informal realizada en el año 2004 por el IMSERSO encontramos que las cuidadoras informales emplean más de 10 horas diarias en dicha labor(23).

Este modelo de apoyo informal, se hace cada vez más insostenible como consecuencia de la incorporación de la mujer al mercado laboral, el aumento de personas que precisan cuidados de larga duración y las constantes transformaciones en las estructuras familiares (la desaparición de la familia extensa, el incremento del número de divorcios, la movilidad geográfica de los miembros de la familia o la permanencia de los hijos en el hogar hasta edades superiores a los 30 años)(4).

2.3 Las consecuencias negativas del cuidado, la sobrecarga.

Las demencias en general, pero el Alzheimer en particular, son uno de los principales inconvenientes tanto a nivel social como sanitario donde la familia aparece con frecuencia desbordada(25). El cuidado de estas personas no sólo provoca alteraciones en la persona cuidadora a nivel de salud, de dinámica familiar, social y económica sino también consecuencias positivas de satisfacción personal, siendo más frecuentes las alteraciones en cuidadoras principales de mayores con demencia(19).

La responsabilidad de cuidar supone una elevada dedicación en tiempo para las personas que asumen este trabajo. Es una tarea que conlleva muy a menudo la aparición de problemas, convirtiéndose en un factor de riesgo para la salud y la calidad de vida del cuidador, sobre todo si no hay una red de apoyo adecuada. Los problemas a nivel de salud y social que pueden aparecer son: físicos (astenia, cefalea, insomnio), psíquicos (estrés, ansiedad, culpabilidad), alteraciones socio-familiares (aislamiento, soledad), problemas laborales (bajo rendimiento), problemas económicos, problemas legales (dificultades en la toma de decisiones)(10,26).

En un estudio realizado por la EASP, el 46% de cuidadoras participantes consideraban que su salud era mala o regular, apareciendo como problemas más frecuentes: dolor de espalda (60.98%), dolor de articulaciones (56.82%), dolor de cabeza (42.42%). En relación a la salud emocional, el estudio señala que un 23% de ellas presentaban depresión leve y el 48% estrés por compatibilizar las diferentes tareas que llevan a cabo(27).

La repercusión de la sintomatología adversa y perturbadora en la que se encuentra el enfermo de Alzheimer unida a la reestructuración familiar, la asignación de nuevos roles y tareas y la necesidad de formación, genera una importante fuente de estrés y agotamiento en el cuidador(16).

Para entender la acción del estrés en la que se ve inmerso el cuidador informal, la mayor parte de modelos conceptuales se basan en el marco teórico de Lazarus y Folkman, siendo el estrés resultado de la interacción entre los individuos y su ambiente. Su teoría transaccional del estrés se basa en tres aspectos: la definición de estrés, la valoración cognitiva y el afrontamiento. Definen estrés psicológico como “el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (28).

En relación a la valoración cognitiva se diferencian dos tipos, la evaluación primaria y la evaluación secundaria. La primaria es la que hace el sujeto sobre las repercusiones de una situación que tiene relación con su bienestar y que la evalúa como negativa o positiva. Cuando la evalúa como negativa, la percibe como daño o pérdida (culpa, disgusto, tristeza, ansiedad, enfado...). En cambio, si la evalúa como positiva, genera emociones de confianza, esperanza o estimulación. La secundaria es aquella valoración que el individuo hace sobre su capacidad de manejar correctamente una situación, reconociendo recursos, juzgando la idoneidad de los mismos y la seguridad de aplicar estrategias para conseguir un resultado. Por último, Lazarus y Folkman definen el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que cambian de manera constante y que se desarrollan con el fin de manejar las demandas externas e internas evaluadas como desbordantes de los recursos de los individuos(19).

Cuando el estrés es continuado y, especialmente si no existe una red de apoyo adecuada, la posibilidad de que aparezcan complicaciones de tipo psicológico, funcional y social incrementa(29). Al desgaste físico y emocional que sufren los cuidadores se le conoce como “la carga del cuidado” o “el síndrome del cuidador”. El cuidado se recibe como sobrecarga no por el hecho de que sus demandas sean estresantes, sino porque es el cuidador quien percibe la situación y sus recursos personales y sociales como tal(19).

Cuando aparece la sobrecarga del cuidador, se ven inmersos factores derivados del enfermo de Alzheimer y del propio cuidador. En el primero de los casos, son los trastornos de conducta los que más intervienen en la aparición de la misma y del estrés familiar. En menor medida influyen la alteración funcional y el deterioro cognitivo. En el segundo de los casos, en lo que al propio cuidador se refiere, intervienen factores como la falta de apoyo social, la dedicación única al cuidado del enfermo, la falta de habilidades y estrategias de afrontamiento y su salud(5).

2.4 Tipos de sobrecarga y su medida.

El concepto de carga del cuidador, también llamada síndrome de agotamiento o síndrome de burn out, ha sido analizado por diferentes autores en el ámbito de la investigación. Steven Zarit y cols. en 1980 quienes desarrollaron el concepto de carga en la atención a mayores dependientes, definen éste concepto como el efecto negativo sobre distintas áreas de la vida (salud, bienestar psíquico, finanzas, vida social y relaciones con la persona cuidada) y como la sensación de falta de confort como

consecuencia a los problemas y situaciones que se plantean por el hecho de cuidar a otros. Dillehay y Sandys la definen como “un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar de un enfermo”(30).

En 1985, Montgomery et al. hablaron de la carga del cuidador, diferenciando entre la carga subjetiva y objetiva. Definían la carga subjetiva como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y la objetiva como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.

Por lo tanto, la sobrecarga tiene dos componentes: los objetivos y los subjetivos. Los primeros se refieren a las tareas que asume el cuidador principal en relación al tiempo que dedica a los cuidados, la carga física que suponen y la exposición a situaciones estresantes derivadas de ciertos comportamientos o síntomas de la persona con EA. Son pues aquellas demandas a las que el cuidador se enfrenta por el hecho de ser cuidador. Los subjetivos describen la forma en la que un cuidador percibe las tareas de cuidado, la respuesta emocional a su experiencia de cuidar(31).

En los últimos años, el trabajo de las enfermeras se ha dirigido no sólo a las personas afectadas por la demencia, sino también a las personas encargadas de asumir sus cuidados: las cuidadoras familiares. Para cumplir este objetivo contamos con herramientas como el proceso enfermero y el lenguaje estandarizado (NANDA, NIC, NOC). Según la NANDA, ante una situación de dificultad para desempeñar el papel de cuidador, nos encontramos con la etiqueta diagnóstica de Cansancio del rol del cuidador. En la misma línea, Carpenito lo define como el estado en el que un individuo experimenta una carga física, emocional, social y/o financiera en el proceso de brindar cuidado a otro(32).

Este diagnóstico aparece cuando el nivel de carga que el cuidador soporta en la realización de sus tareas diarias, sobrepasa la capacidad de adaptación del mismo. Cuando el profesional de enfermería se encuentra ante esta situación, ha de brindar un soporte adecuado de cuidados, con intervenciones y resultados recomendados para nombrado diagnóstico como son, entre otras: 5270 Apoyo emocional, 5440 Aumentar los sistemas de apoyo, 7040 Apoyo al cuidador principal(32).

Prima de aquí la importancia que como enfermeros tenemos de saber formar a los cuidadores y proporcionar a las familias recursos y ayudas que eviten efectos negativos del cuidado como puede ser la sobrecarga que éste produce.

Seguidamente, haremos una selección de algunos de los diagnósticos enfermeros (etiqueta NANDA) que podemos encontrar en los cuidadores de enfermos con Alzheimer, con sus respectivos objetivos (NOC) e intervenciones (NIC).

Tabla 1. Relación de diagnósticos enfermeros del cuidador familiar

Diagnóstico enfermero	NOC	NIC
00062 Riesgo de cansancio del rol del cuidador	2508 Bienestar del cuidador familiar. 1805 Conocimiento: conductas sanitarias	7040 Apoyo al cuidador principal.
00061 Cansancio del rol del cuidador	2508 Bienestar del cuidador familiar.	7040 Apoyo al cuidador principal.
00052 Deterioro de la integración social	1502 Habilidades de interacción social	5440 Aumentar los sistemas de apoyo.
00053 Aislamiento social	1604 Participación en actividades de ocio.	5440 Aumentar los sistemas de apoyo.
00083 Conflicto de decisiones	0906 Toma de decisiones.	5250 Apoyo en toma de decisiones.
00074 Afrontamiento familiar comprometido	2605 Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional.	7040 Apoyo al cuidador principal. 7140 Apoyo a la familia.

00095 Deterioro del patrón del sueño	1402 Control de la ansiedad.	5820 Disminución de la ansiedad. 5230 Aumentar el afrontamiento.
00097 Déficit de actividades recreativas	1604 Participación en actividades de ocio.	5100 Potenciación de la socialización
00146 Ansiedad	1305 Adaptación psicosocial: cambio de vida.	5230 Aumentar el afrontamiento.

Desde el ámbito clínico, cuando queremos evaluar la situación en la que se encuentra una persona cuidadora (en lo que a sobrecarga se refiere), utilizamos el Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (ANEXO I). Ésta escala, aunque no es el único medio empleado para cuantificar el grado de sobrecarga pero sí el más utilizado, mide el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores. Es una escala autoadministrada que consta de 22 ítems que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Para cada uno de ellos, el cuidador ha de indicar con qué frecuencia se siente así, utilizando una escala que oscila entre 0 y 4, siendo 0 nunca y 4 casi siempre. Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman y la puntuación final es la que representa qué grado de sobrecarga siente el cuidador, encontrándose la puntuación global entre 0 y 88 puntos. Su interpretación es la siguiente: < 47: no hay sobrecarga; de 47 a 55: sobrecarga leve; > 55: sobrecarga intensa(32).

Se ha comprobado que las cuidadoras con mayor nivel de sobrecarga (medida con nombrada escala), tienen peor autopercepción de la salud y mayor probabilidad de presentar problemas emocionales(21).

Otro instrumento de medida estandarizado es el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Strain Index) (ANEXO II) de Betsy Robinson, utilizado para medir la carga de trabajo percibida por los cuidadores familiares. Fue validado en 1983 por Robinson BC

en una población de cuidadores de pacientes tras ser hospitalizados por enfermedad cardíaca aterosclerótica o implantación de prótesis de cadera(33).

Es una escala unidimensional heteroadministrada a las personas cuidadoras que consta de 13 ítems (con una puntuación total en un rango de 0 a 13), cuyas opciones de respuesta son dicotómicas (si o no)(19).

3.INTERVENCIONES PARA REDUCIR LA SOBRECARGA EN PERSONAS CUIDADORAS DE FAMILIARES.

Las intervenciones de apoyo dirigidas al cuidador de pacientes con demencia y Alzheimer son programas con actividades y evaluaciones periódicas donde se desarrollan acciones psicoeducativas grupales o individuales, grupos de apoyo, contacto telefónico o por internet, programas educativos, facilitación de recursos disponibles y resolución de problemas(34).

El mejor tratamiento de la sobrecarga es su prevención. En la revisión llevada a cabo por nosotros, hemos podido encontrar una gran diversidad de intervenciones, cuyas características definitorias exponemos a continuación(29,35):

Tabla 2. Tipos de intervenciones de apoyo para las personas cuidadoras de familiares y características definitorias

Tipo de intervención	Características
Asesoramiento o counseling	Sesiones de trabajo para enseñar a resolver las necesidades de los cuidadores para mejorar la salud. El profesional de enfermería facilita alternativas, herramientas, técnicas y entrenamiento. Se pueden utilizar talleres de entrenamiento, grupos entre iguales y metodologías formativas. Su aplicación mejora el soporte emocional y ayuda en la planificación asistencial. Fuente: Bimbela Pedrola J. Cuidando al cuidador. Counseling para profesionales de la salud.4ª ed.Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública 2001.
Terapias individuales	Basada en la corriente humanista (para empatizar y comprender la

	situación del cuidador) y cognitiva conductual (para ver qué patrones del pensamiento y de la conducta infieren en el mal afrontamiento de la situación). Fuente: Castilla J, Losada A, Izal M, Montorio I. La ayuda a los familiares de pacientes con demencia: diversas técnicas de intervención con cuidadores. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia 2004:51.
Grupos de autoayuda	Las personas se unen porque tienen algo en común, en este caso ser cuidadores de personas con Alzheimer. No cuentan con profesionales directamente pero si con su apoyo y colaboración. Sus reuniones son para compartir e intercambiar información y experiencias, así como para darse apoyo y buscar solución a los diversos problemas presentados(35). Fuente: Castilla J, Losada A, Izal M, Montorio I. La ayuda a los familiares de pacientes con demencia: diversas técnicas de intervención con cuidadores. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia 2004:51.
Programas psicoeducativos	Se entrena a los cuidadores en estrategias y habilidades para afrontar las consecuencias del cuidado. Fuente: Pérez Perdomo M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Revista habanera de ciencias médicas 2008;7(3):0-0.
Programas psicoterapéuticos	A diferencia de los anteriores, éstos prestan especial atención al desarrollo y mantenimiento de una relación terapéutica con los cuidadores. Fuente: Pérez Perdomo M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Revista habanera de ciencias médicas 2008;7(3):0-0.
Intervenciones tecnológicas	Manera rápida para comunicarse con otras personas en la misma situación. Surgen del inconveniente que presenta el cuidador para acceder a los servicios formales de salud para encontrarse con un profesional, por falta de tiempo o por dificultad de desplazamiento. Fuente: Castilla J, Losada A, Izal M, Montorio I. La ayuda a los

	familiares de pacientes con demencia: diversas técnicas de intervención con cuidadores. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia 2004:51.
De respiro	Facilitan tiempo libre al cuidador como por ejemplo los centros de día. Fuente: Pérez Perdomo M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Revista habanera de ciencias médicas 2008;7(3):0-0.

4.JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

Debido a la prevalencia de la EA y al aumento de la demanda de cuidados, el sistema de atención a personas con dependencia en España, pivota sobre la familia, haciéndose ésta cargo del enfermo en más de un 80% de casos(36). Cuidar a un enfermo de Alzheimer aumenta el riesgo de sobrecarga del cuidador y con ello las consecuencias físicas, psíquicas, sociales. Es por lo tanto necesario saber qué tipo de intervenciones pueden tener mejores resultados en términos de disminuir la sobrecarga y mejorar la calidad de vida de este grupo de población.

5.METODOLOGÍA

5.1 Objetivo

El objetivo de este trabajo es determinar la efectividad de las intervenciones individuales para disminuir la sobrecarga de personas cuidadoras de familiares con Alzheimer.

5.2 Diseño

Revisión sistemática sin metanálisis.

5.3 Estrategia de búsqueda

Se realizó una revisión de la literatura publicada al respecto buscando en diferentes bases de datos nacionales e internacionales (Cuiden Plus, IME, PubMed,

Cochrane, PsycINFO, WOK (Web of Knowledge), CINAHL). En cada una de ellas, limitamos la búsqueda a título y a resumen, usando como filtro “Clinical Trial”. A continuación mostramos una tabla realizada en cuyas columnas podemos encontrar los diferentes descriptores, cadena de búsqueda y resultados de estas bases de datos.

Tabla 3. Algoritmo de las cadenas de búsqueda bibliográfica según las diferentes bases y registros obtenidos en cada base de datos

Base de datos	Descriptores	Cadena de búsqueda	Resultados
PubMed	Términos MeSH: Caregivers, Alzheimer disease, Dementia, combinados con otros (limitando a título y resumen) usando como filtro “Clinical Trial”	(caregivers[mh] or caregiv*[tiab] or carer*[tiab]) and (alzheimer disease[mh] or alzheimer*[tiab] or dementia[mh] or dementia*[tiab]) and (burden*[tiab] or strain*[tiab]) and (intervention*[tiab] or education*[tiab])	143
Cochrane Library	Caregivers, Alzheimer disease, Dementia, burden, intervention	(caregivers or caregiv* or carer) and (alzheimer disease or alzheimer* or dementia or dementia*) and (burden* or strain*) and (intervention* or education*)	126
Psycinfo	Términos de su tesoro (“Subjects”), limitados a resumen y “clinical trial”.	(SU(caregivers) or AB(caregiv*) or AB(carer*)) and (SU(Alzheimer disease) or AB(alzheimer*) or SU(dementia) or AB(dementia*)) and (SU(caregiver burden) or AB(burden) or AB(strain)) and (AB(intervention*))	14

Cinahl	Tesaurus CINAHL Heading. Términos: caregivers, Alzheimer disease, dementia, caregiver burden.	(MH caregivers or AB caregiv* or AB carer*) and (MH Alzheimer disease or AB alzheimer* or MH dementia or AB dementia*) and (MH caregiver burden or AB burden or AB strain) and (AB intervention* or AB education*)	30
WOK	Términos MeSH: Caregivers, Alzheimer disease, Dementia, combinados con otros (limitando a título y resumen) usando como filtro "Clinical Trial"	(caregivers or caregiv* or carer* and alzheimer disease or alzheimer* or dementia or dementia* and burden* or strain* and intervention* or education*)	129
Cuiden Plus	Sobrecarga, cuidadores y Alzheimer con operador booleano "and"	"sobrecarga and cuidadores and Alzheimer"	22
IME	Sobrecarga, cuidadores, Alzheimer	"sobrecarga", "cuidadores" y "Alzheimer"	9

5.4 Criterios de inclusión

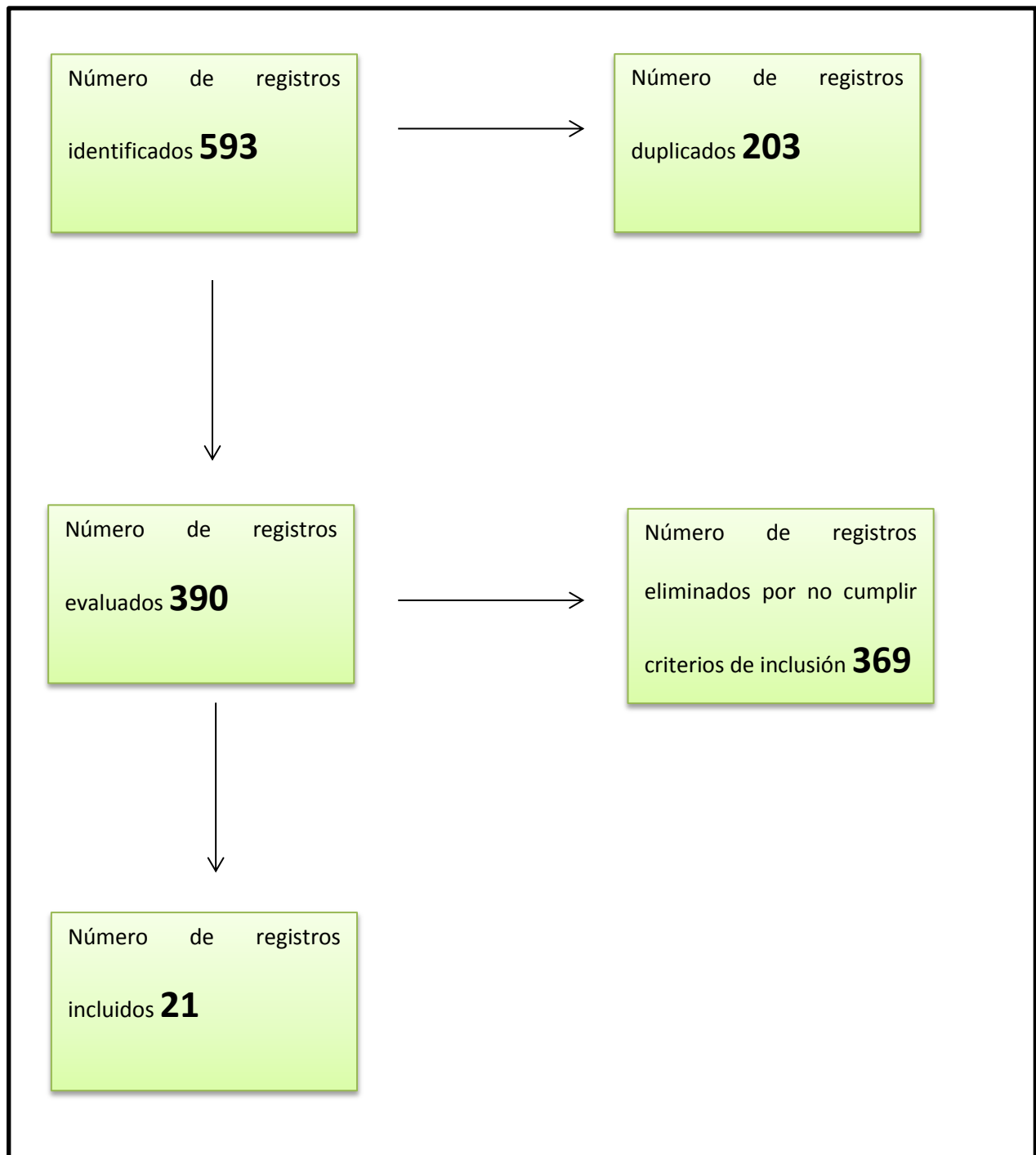
Para conseguir nuestro objetivo, hemos ido seleccionando las publicaciones que cumplieran los siguientes requisitos de inclusión: intervenciones educativas individuales sobre personas cuidadoras de familiares (PCF), en pacientes con Alzheimer y que fueran ensayos clínicos.

Tras la importación de todos los documentos a Refworks, hemos eliminado aquellos que aparecían duplicados y hemos procedido a la lectura de cada uno de ellos. En el diagrama de flujo que aparece a continuación describimos todo el proceso llevado a cabo.

5.5 Descripción general de los resultados de la búsqueda

Tras la eliminación de duplicados, el número de artículos obtenidos fue de. Se revisaron para comprobar cuáles de ellos cumplían los criterios de inclusión y cuáles no. Una vez revisados, el número final de artículos que incluimos para nuestra revisión fue de 593.

Ilustración 1. Diagrama de flujo



6.RESULTADOS.

Las intervenciones encontradas para disminuir la sobrecarga del cuidador de un familiar con EA, mediante intervenciones individuales, han sido las que aparecen en la siguiente tabla:

Tabla 4. Intervenciones para disminuir la sobrecarga del cuidador de un familiar con EA

Intervenciones individuales para disminuir la sobrecarga del cuidador de un familiar con EA	Tecnológicas
	Telefónicas
	Conductuales
	Uso de materiales en AP
	Ejercicio físico
	Entrevista de seguimiento
	Psicoeducativas
	Combinadas (psicoeducativa con telefónica; psicosociales con entrevistas personales; conductuales con telefónicas)

En la literatura utilizada para medir la efectividad de los diferentes programas llevados a cabo, se utilizan diferentes tipos de escalas según los criterios de cada investigador, entre las que destacan: la Escala de Zarit, la Escala de la Depresión, la Escala de sobrecarga del cuidador de Benjamín Rose, haciendo diferentes mediciones a lo largo de sus estudios.

A continuación, describimos por separado cada tipo de intervención:

6.1 Intervenciones tecnológicas.

En su ensayo clínico aleatorio (ECA), Czaja,S.J. et al estudian el efecto de una intervención psicosocial multicomponente por videoconferencia, valorando la viabilidad y la eficacia durante cinco meses. Las medidas normalizadas de la carga del cuidador

fueron administradas al principio y al final de la intervención. En general, los cuidadores que recibieron la intervención informaron sobre una disminución en la sobrecarga, mejorando su destreza en el cuidado descubriendo que la tecnología era sencilla de usar.

En el estudio de Beauchamp, N. et al. se realizó un programa con 299 cuidadores familiares que realizaron un ECA posttest y pretest (online) con seguimiento de treinta días y una condición control de lista de espera. Los instrumentos validados incluyen datos del centro epidemiológico de la Escala de sobrecarga del cuidador de Benjamín Rose, el Inventario de Ansiedad y la Escala de la Depresión. Los participantes fueron escogidos mediante una campaña que incluía contacto mediante noticias, sitios webs, anuncios en emails y flyers promocionales. El seguimiento de ambos grupos (experimental y control) se hacía mediante preguntas recibidas por e-mail. Tras la intervención se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo experimental (reducción de la carga) y el grupo control (no recibió atención).

Finkel, S. et al realizó un ECA para evaluar la eficacia de una intervención psicoeducativa mediante control informático en 46 cuidadores de pacientes con demencia. Éstos estaban expuestos a una intervención basada en la tecnología o con una condición de control informativo durante seis meses, con un total de doce sesiones. Tras una evaluación de los hogares de diferentes cuidadores, los participantes fueron asignados al azar. La intervención difiere de la prueba alcance donde el sistema de integración de telefonía informática personalizada fue el principal vehículo para su administración. Éste sistema permitía a los usuarios a hacer y recibir llamadas, enviar y recibir mensajes, acceder a una amplia gama de información y servicios así como de conferencias con varias personas al mismo tiempo. A los cuidadores del grupo experimental, se les proporcionaron un teléfono de pantalla y recibió entrenamiento para su uso en la primera visita domiciliaria. La mayoría de los cuidadores (93%), referían que era un método fácil, económico y práctico de usar. Los resultados obtenidos fueron una disminución significativa en la carga tras la intervención y se demostró que los que tenían elevada depresión al inicio del estudio, también disminuyeron la misma.

Tabla 5. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervenciones tecnológicas

Autor y año	Tipo de intervención	N	Diseño	Resultados
Czaja,S.J. et al (37)2013	Psicosocial multicomponente por videoconferencia	110	ECA	Beneficia
Beauchamp, N. et al(38) 2005	Apoyo internet	299	ECA	Beneficia
Finkel,S. et al(39) 2007	Tecnología. Control informático	46	ECA	Beneficia

6.2 Intervenciones telefónicas.

El ECA llevado a cabo en 2010 por Elliott et al(40), en el que tres grupos de personas cuidadoras de diferentes grupos raciales reciben la misma intervención. Cada grupo fue asignado al grupo de intervención o al grupo control. El primero de ellos recibió una intervención individual realizada durante entrevistas preintervención. Ésta se estructuraba en 12 sesiones, 9 de ellas visitas domiciliarias y las restantes telefónicas, además de 5 sesiones con grupos de apoyo telefónicos estructurados. A los cuidadores del grupo control se les envió por email materiales educativos y recibieron dos llamadas telefónicas a los 3 y a los 5 meses. El nivel de sobrecarga se midió con la Escala de Zarit, obteniéndose resultados positivos y estadísticamente significativos.

Otro ECA que cuenta con tres grupos raciales es el llevado a cabo en 2006 por Belle et al(41). Cada grupo fue asignado, aleatoriamente, al grupo de intervención o al grupo control. La intervención incluía 12 sesiones (9 en casa y 3 por teléfono), y 5 grupos de soporte estructurados telefónicamente, además de una entrega de materiales educativos a los cuidadores. En las primeras dos sesiones a domicilio se le habló del estudio, de los materiales educativos, del sistema telefónico y de las llamadas de los grupos de apoyo. Las demás intervenciones que tuvieron lugar en el hogar, fueron destinadas para desarrollar la habilidad de los cuidadores en los problemas de conducta de su familiar, del estrés y del bienestar emocional percibido. En cambio, el grupo control sólo recibió

el paquete de materiales educativos más dos llamadas telefónicas breves. Se utilizó la Escala de Zarit para medir el nivel de carga en el cuidador, siendo significativamente menor en la medida post-intervención en todos los grupos raciales del grupo experimental frente al grupo control.

Dentro del amplio abanico de intervenciones con el que contamos, Davis, L.L. et al(42) llevaron a cabo un ECA con 70 cuidadores. El propósito de su estudio fue comparar la formación telefónica con la formación en el hogar para disminuir la sobrecarga de los cuidadores familiares, la angustia y la depresión, así como la mejora de habilidades para gestionar el declive funcional de las personas a las que cuidan. Entrenaron a los cuidadores durante doce semanas y midieron en diferentes ocasiones con el análisis de la varianza. Aunque afirman que ambas intervenciones benefician, (tardando más tiempo en el caso de la formación telefónica), no tenemos datos de significación estadística, por lo que no sería recomendable para llevar a la práctica. En cambio, en el estudio multirracial de Gitlin, L.N. et al(43), donde 1222 cuidadores se someten a una intervención telefónica, se encontró un efecto estadísticamente significativo, registrándose un menor nivel de carga en los cuidadores afroamericanos que en los blancos. En su ECA se probaron 15 intervenciones en total (9 para grupos experimentales y 6 para grupos control), incluyendo estrategias de apoyo, información individual, esfuerzo de los sistemas familiares, grupos de apoyo, enfoques de formación psicoeducativos, estrategias ambientales en el hogar, sistemas de tecnología mejorada. La duración del mismo fue de seis meses en el que se examinaban los efectos de las diferentes intervenciones sobre la carga del cuidador. El primer contacto fue telefónico y el segundo mediante entrevista. Para minimizar el sesgo en la evaluación de los resultados, las personas que actuaron como asesores, no sirvieron para llevar a cabo las intervenciones.

Otro de los ECA que corrió a cargo de Stewart, M. et al(44), examinó la eficacia de una intervención de apoyo telefónico. En él, 27 familiares cuidadores experimentados proporcionaron apoyo semanal a 66 cuidadores durante el transcurso de 6 meses. A pesar de las afirmaciones en las que informan sobre una disminución de la carga del cuidador y de la soledad, no tenemos datos de significación estadística para demostrar estos testimonios.

Tremont, G. et al en su estudio realizado en 2008(45) examinaron la eficacia preliminar de una intervención mediante seguimiento telefónico, entregada a 33

cuidadores durante 12 meses. Los cuidadores fueron asignados al azar. Cada uno siguió un manual de tratamiento estandarizado, involucrándose en su aplicación individualizada para abordar el estado de ánimo, el funcionamiento familiar, el apoyo social y la salud. Los resultados incluyeron Zarit Burden Interview , Memoria Revisado y conducta problemática mediante una lista de verificación , y la Escala de Depresión Geriátrica al inicio y al final del estudio. Los cuidadores que recibieron la intervención mostraron un nivel de carga significativamente menor.

Tabla 6. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervenciones telefónicas

Autor y año	Tipo de intervención	N	Diseño	Resultados
Elliott,A.F. et al. 2010	EPS y llamadas telefónicas	169 latinos 160 blancos 166 afroameric anos	ECA	Beneficia
Belle, S.H. et al. 2006	Llamadas telefónicas	212 hispanos 219 blancos 211 negros	ECA	Beneficia
Davis,L.L. et al. 2004	Telefónica	70	ECA	Beneficia
Gitlin,L.N. et al. 2003	Telefónica	1222	ECA	Beneficia
Stewart,M. et al. 2006	Apoyo telefónico	27	ECA	Beneficia
Tremont,G. et al. 2008	Telefónica	33	ECA	Beneficia

6.3 Intervenciones conductuales.

En lo que a intervenciones de tipo conductual se refiere, nos encontramos los estudios de Czaja, S.J. et al en 2009(46) y de Robinson, K et. al en 1994(47). El primero de ellos, puso en práctica un ECA multicéntrico de una intervención conductual diseñada para mejorar la calidad de vida de los cuidadores. No contaban con grupo control.

Por otro lado, Robinson, K et. al, pretendían determinar qué programa de entrenamiento del cuidador era más beneficioso. Llevó a cabo dos programas, uno de manejo de conductas y otro de habilidades sociales. 22 de los 33 cuidadores eran mujeres conyugues de los enfermos con Alzheimer. Los programas tenían una duración de seis sesiones, en los que el grupo control no recibió entrenamiento. Los cuidadores que participaron en ambos programas, experimentaron una disminución significativa de la carga y una actitud más positiva para el cuidado.

Tabla 7. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervenciones conductuales

Autor y año	Tipo de intervención	N	Diseño	Resultados
Czaja, S.J. et al. 2009	Intervención conductual (psicoeducación)	212 hispanos 211 negros 219 blancos	ECA	Beneficia
Robinson, K. et al. 1994	Manejo de conductas y habilidades sociales	33	ECA	Beneficia

6.4 Intervención de uso de materiales en AP

En 2003, Burns et. al(48) desarrollaron un estudio para probar intervenciones de atención primaria durante 24 meses para aliviar el sufrimiento psicológico de los cuidadores. Se usaron materiales de enseñanza para el manejo del estrés y materiales para el manejo de la conducta. El diseño fue un ECA de 167 cuidadores, de los cuales 76 llegaron al final del estudio. Durante los 24 meses, los cuidadores que sólo recibieron el manejo de la conducta del paciente, en comparación con los que recibieron también el de afrontamiento del estrés, tenían significativamente peores resultados para el

bienestar, depresión y carga. Su hipótesis final era que la gestión de la conducta del paciente por sí sola no era suficiente para aliviar la carga del cuidador.

Tabla 8. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervención de uso de materiales en AP

Autor y año	Tipo de intervención	N	Diseño	Resultados
Burns, R. et al. 2003	Uso de materiales de enseñanza (AP)	167	ECA	Beneficio.

6.5 Intervención de ejercicio físico

Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los cuidadores, Hirano, A et al(49), analizaron en 2011 el efecto del ejercicio regular en la sobrecarga de los cuidadores. Realizaron un ECA con 31 cuidadores de ancianos con Alzheimer, a los que se les prescribió el ejercicio regular con moderada intensidad tres veces por semana con una duración de 12 semanas (sin recibir ejercicio el grupo control). El grupo de intervención experimentó una reducción significativa de la carga del cuidador tras la medición con la Escala de Zarit. En el grupo control, no se observaron cambios algunos.

Tabla 9. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervención de Ejercicio físico

Autor y año	Tipo de intervención	N	Diseño	Resultados
Hirano,A. et al. 2011	Ejercicio regular	31	ECA	Beneficia

6.6 Intervención: entrevista de seguimiento

Gitlin, L.N. et al(50). 2003 llevaron a cabo un ECA con 190 participantes. Examinaron los efectos del Programa de Habilidades Ambientales sobre el bienestar del cuidador. Se asignaron aleatoriamente a los cuidadores al grupo control o experimental,

donde recibieron cinco contactos caseros y un teléfono de contacto por terapeutas ocupacionales que proporcionaron educación, entrenamiento para la solución de problemas y equipo de adaptación.

Tabla 10. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervención: entrevista de seguimiento

Autor y año	Tipo de intervención	N	Diseño	Resultados
Gitlin,L.N. et al. 2003	Entrevista de seguimiento	190	ECA	Beneficia

6.7 Intervenciones psicoeducativas

En 2008, Signe, A. et al(51), realizaron un estudio cuyo objetivo era el de evaluar la eficacia de una intervención psicosocial en el nivel de carga y satisfacción del cuidador familiar. Para ello se llevaron a cabo diferentes programas de intervención. Se analizaron los datos de 308 cuidadores, de los cuales 153 se sometieron a la intervención psicosocial. El resultado tras un programa de cinco semanas y un grupo de conversación de tres meses, fue significativamente estadístico para el grupo experimental, reportando menos tensión y carga. Además, el estudio demuestra que tal intervención tiene un objetivo claramente definido: dar información y contar con un grupo de conversación, tiene efectos significativos y positivos para la sobrecarga y la satisfacción de los cuidadores.

Un año más tarde, Martín-Carrasco, M. et al(52), elaboraron un estudio para evaluar los beneficios de un programa con intervención psicoeducativa para la carga de los cuidadores. La muestra reclutada fue de 115 cuidadores de pacientes con EA. La intervención consistió en ocho sesiones individuales durante más de 4 meses para enseñar estrategias de afrontamiento de problemas. Se hizo una medición al inicio y después de 4 y 10 meses de seguimiento con la escala de Zarit. El cambio en la carga del cuidador fue estadísticamente significativo para el grupo experimental, no mostrando beneficio el grupo control.

Otro ECA llevado a cabo por Gavrilova, S.I. et al(53), ponía a prueba la eficacia de una intervención educativa para los cuidadores de personas con demencia. Participaron

60 cuidadores que fueron asignados al azar para recibir la intervención y la atención médica habitual. Se midió con la Escala de Zarit al principio del estudio y tras 6 meses. La intervención de educación y formación del cuidador tuvo lugar en cinco sesiones semanales de media hora en la que se podían encontrar tres módulos: a) evaluación, b) educación básica a cerca de la demencia y c) la formación para los comportamientos frente a problemas. Tras los seis meses de seguimiento, hubo grandes mejoras y estadísticamente significativas en la carga del cuidador en comparación con el grupo control.

Tabla 11. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervenciones psicoeducativas

Autor y año	Tipo de intervención	N	Diseño	Resultados
Martin-Carrasco,M. et al. 2009	Psicoeducativa	115	ECA	Beneficia
Gavrilova, S.I. et al. 2008	Educativa	60	ECA	Beneficia
Signe,A. et al. 2008	Psicosocial	308	ECA	Beneficia

6.8 Intervenciones combinadas

En 2012 se llevó a cabo una intervención telefónica con atención nocturna y relevo de cuidados en 54 cuidadores mediante un ECA realizado por Van Mierlo, L.D. et al(54). Se evaluó la carga del cuidador antes y después del estudio. Había dos grupos experimentales que recibieron llamadas telefónicas o llamadas en combinación con el cuidado de relevo. El tercer grupo era el control, que sólo recibió atención diurna en un periodo de 20 semanas. El grupo que recibió las llamadas combinadas con las medidas de apoyo reportaron una carga significativamente menor en comparación con el que sólo recibió las llamadas, experimentando también menos problemas de salud los que recibieron la atención diurna. Concluyeron, por lo tanto, que es más eficaz en la reducción de la carga las llamadas telefónicas combinadas con otras medidas de apoyo.

Otra intervención en la que usan el teléfono como medida para disminuir la carga y que fue significativamente menor en el grupo experimental que en el control, fue el estudio de Kwok, T. et al en 2013(55). El estudio valoró la eficacia de una intervención psicoeducativa telefónica. El grupo de intervención recibió psicoeducación de un trabajador social por teléfono durante 12 sesiones. El grupo control recibió un DVD con información educativa sobre el cuidador con demencia. Los resultados se midieron mediante la Escala de Zarit y mediante las pruebas de U de Mann-Whitney para comparar las diferencias entre los dos grupos.

Por su parte, Glauger, J.E et al(56) realizaron un estudio sobre un ECA en una muestra de 406 cuidadores cónyuges de personas con EA. Pretendían estimar los efectos del apoyo psicosocial integral en el cuidador relacionado con la institucionalización de las personas con Alzheimer. Realizaron la evaluación cada cuatro meses durante el primer año de participación y cada dos en los años posteriores; todas ellas se realizaron en persona o por teléfono. Los participantes fueron seguidos durante un máximo de 15,9 años (21 cuidadores se perdieron durante el seguimiento, 210 personas con EA fueron colocadas en una institución). La intervención constaba de tres componentes: consejo individual y familiar, participación en un grupo de apoyo y asesoramiento a domicilio. Las medidas de resultado utilizadas incluían la Escala de Zarit y la Escala de Depresión Geriátrica. Los resultados encontrados mostraron que las mujeres eran más propensas que los maridos para indicar reducciones en la carga en meses posteriores a la institucionalización de la persona con EA, además de reportar mayor disminución en los síntomas depresivos.

El último estudio encontrado fue el de Chang, B.L en 1999(57). Tuvo lugar una intervención para examinar los efectos de una intervención cognitivo conductual en la carga de los cuidadores. El diseño fue un ECA con dos grupos y medidas tomadas al inicio del estudio, a las 4, a las 8 y a las 12 semanas. De 65 mujeres cuidadoras, 31 recibieron la intervención conductual y las 34 restantes recibieron llamadas telefónicas placebo. Las estrategias de afrontamiento, percepción de la carga del cuidador, la satisfacción y la salud emocional y física se evaluaron en cuatro momentos diferentes. Los resultados indicaron ser significativamente menores en depresión, ansiedad y carga en el grupo de intervención conductual que en el de llamadas placebo.

Tabla 12. Resultados para la Sobrecarga del Cuidador. Intervenciones combinadas

Autor y año	Tipo de intervención	N	Diseño	Resultados
Van Mierlo,L.D. et al. 2012	Telefónica+aten. Nocturna + relevo cuidados	54	ECA	Beneficia
Kwok,T. et al. 2013	Psicoeducativa y telefónica	38	ECA	Beneficia
Gaugler,J.E. et al. 2011	Psicosociales integrales y entrevistas personales	406	ECA	Beneficia
Chang, B.L. 1999	Conductuales y llamadas placebo	65	ECA	Beneficia

7.DISCUSIÓN.

La realización de intervenciones ofrece una mejor calidad, protección y satisfacción al cuidador principal que disminuirá su sobrecarga durante el curso de su labor como tal y mejorará, como consiguiente, la calidad de vida del enfermo de Alzheimer. Es por lo tanto importante el hecho de incluir y fomentar estos programas educativos y de apoyo por su impacto positivo tanto para reducir las consecuencias negativas del cuidado como para prevenir una posible institucionalización. Hay una necesidad urgente de desarrollar y conocer qué medidas son más rentables para llevar a cabo intervenciones sobre este grupo de población puesto que constituyen la base del sistema español de atención a la dependencia.

Se han puesto en práctica un amplio abanico de intervenciones, desde las más simples donde encontramos las de consulta de apoyo o prescripción de ejercicio físico, hasta las más complejas como son las psicoeducativas en las que existe variabilidad para medir el efecto de los diferentes estudios, dado que en algunos de ellos, como en el de Glauger, J.E et al.(56), relacionan no sólo la sobrecarga subjetiva del cuidador, sino además la depresión del mismo. En algunos de los trabajos encontrados (Van Mierlo, L.D. et al(54), Kwok, T. et al (55), Glauger, J.E et al(56) y Chang, B.L (57)) se evalúa la combinación de más de una intervención.

Los estudios analizados han evaluado las intervenciones con un conjunto reducido de instrumentos que miden la sobrecarga de las cuidadoras, como es la escala de Zarit. Se han obtenido resultados homogéneos dado que, en la práctica totalidad de los casos, todas las intervenciones beneficiaban y algunas, además, disminuían la depresión, por lo que podemos pensar que hay relación entre el nivel de sobrecarga en los cuidadores y el grado de depresión.

Las nuevas posibilidades de expansión mediante aplicaciones telefónicas, el avance de las nuevas tecnologías y la facilidad de acceso a las mismas, hacen que podamos incluirlas en éste ámbito. En el caso de las intervenciones tecnológicas, como el estudio realizado por Czaja, S.J. et al en 2013(37), tienen un gran potencial de crecimiento futuro por su fácil y cómodo acceso a las mismas, eliminando barreras como pueden ser el costo, la logística y la falta de conocimiento sobre los servicios disponibles.

Las intervenciones telefónicas son otro medio de comunicación que permite interactuar con los cuidadores de forma individual y que aportan tranquilidad a los mismos, aunque podrían crear cierta dependencia con respecto a los servicios sanitarios.

A pesar de los buenos resultados publicados, nuestra revisión no ha considerado la evaluación de la calidad metodológica de los estudios ni los posibles sesgos presentes en las publicaciones analizadas. Tampoco hemos calculado el efecto de los diferentes procedimientos en la reducción de la sobrecarga, que requiere de cálculos estadísticos avanzados.

Sería interesante evaluar el coste y efectividad de las intervenciones propuestas para tomar decisiones sobre apoyo a las cuidadoras en un momento de dificultades económicas como el actual.

Esta revisión podría ser útil para iniciar nuevas líneas de conocimiento con el fin de profundizar a cerca de la combinación de medidas individuales y grupales para disminuir las consecuencias negativas del cuidado. Además, podría apoyar nuevas investigaciones similares en nuestro país, ya que, es importante considerar, que la gran mayoría de trabajos analizados en este estudio son de procedencia extranjera.

8.CONCLUSIONES.

En vista a los resultados obtenidos tras la realización de la revisión, encontramos que las intervenciones educativas pueden ser útiles para disminuir las consecuencias

negativas del cuidado como es la sobrecarga del cuidador. Para prevenirla y/o disminuirla, es importante llevar a cabo programas de educación, información, soporte profesional y obtención de recursos.

Sería imprescindible conocer en la práctica clínica qué tipo de intervención interesa realmente para cada cuidador con el fin de que el beneficio obtenido sea mayor que su coste, ajustándonos al contexto socioeconómico actual determinado por el papel central de la persona en el proceso y la escasez de recursos.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Otero Á, Zunzunegui MV, Rodríguez-Laso Á, Aguilar MD, Lázaro P. Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. Rev Esp Salud Pública 2004;78(2):201-213.
- (2) Márquez CL. EL PACIENTE ANCIANO: DEMOGRAFÍA, EPIDEMIOLOGÍA Y UTILIZACIÓN DE RECURSOS.
- (3) Marín DC, i Casasnovas GL. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. : Fundación" La Caixa; 2001.
- (4) Blanco L. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro.Ministerio de Trabajo y 2004.
- (5) López MC, Martínez JL. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". : Imsero; 2007.
- (6) Zunzunegui M. Envejecimiento y salud. Informe SESPAS 1998;98:121-139.
- (7) Crespo López M, Cuidadoras LMJ. cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre el envejecimiento.Perfiles y tendencias 2008(35):1.
- (8) Achury Saldaña DM, Castaño Riaño HM, Gómez Rubiano LA, Guevara Rodríguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo 2011;13(1).
- (9) Montenegro MAF, Marín PP. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.
<http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/TemasMedicinaInterna/Alzheimer.html> 2001.
- (10) Abellán M, Agüera L, Aguilar M, Alcolea D, Almenar C, Amer G, et al. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS.Núm 2009;7.
- (11) Chamorro MV. Demencia: valoración, diagnóstico y tratamiento. : Tucci Publishing; 2008.
- (12) Mercado GR, Benavides JA. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.
- (13) Mace NL, Rabins PV. Cuando el día tiene 36 horas: una guía para cuidar a enfermos con Alzheimer, pérdida de memoria y demencia senil. : Editorial Pax México; 2006.
- (14) Ábad A, Ávila J, Bonilla I, Burgueño AA, Clavijo B, Coello A, et al. Estado del arte de la Enfermedad de Alzheimer en España. 2012; Available at:

http://static.correofarmaceutico.com/docs/2013/06/18/in_al.pdf. Accessed 19 de Marzo, 2012.

(15) ESCOBAR LMV, AFANADOR NP. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer Family caretaker quality of life and dependence of the patient with Alzheimer disease Qualidade de vida do cuidador familiar. 2010.

(16) Moreno Toledo Á. El cuidador principal en el enfermo de Alzheimer. Revista «Poiésis» 2011;11(21).

(17) Rodríguez Pérez M, Abreu Sánchez A, Barquero González A, León López R. Cuidadores de ancianos dependientes: cuidar y ser cuidados. Nursing (Ed.española) 2006;24(1):58-66.

(18) Gila M, Sánchez RO, Gómez-Caro S, Oropesa AS, Morena J, Moreno F. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Revista Clinica de Medicina Familiar 2009;2(7):332-334.

(19) Del-Pino-Casado R. Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes. 2013.

(20) Gamarra Lousa M, Fernández Araque AM, Gutiérrez Pérez S, Saavedra Martos R, Rodríguez García M, Gistau López MÁ. Perfil del cuidador en el Área de Salud de Soria: necesidades detectadas para el mantenimiento de su salud

. Disponible en </lascasas/documentos/lc0542.php> 2010.

(21) del Mar García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit 2004;18(Supl 1):132-139.

(22) Zabalegui Yarnoz A, Juandó-Prats C, Sáenz de Ormijana Hernández, A, Ramírez Llaras A, Pulpón Segura A, López Rodríguez L, et al. Los cuidadores informales en España: perfil y cuidados prestados. Revista Rol de Enfermería 2007;30(7-8):33-38.

(23) Álvarez M, Castiello MS, Rodríguez PR. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: el entorno familiar. : Imsero; 2005.

(24) Catalán MP GA. Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. NURE Inv [edición electrónica]. 2012 Mar.

(25) LA PROBLEMÁTICA, DE LA FAMILIA CUIDADORA. FAMILIA Y DEMENCIA. Intervenciones de apoyo y regulación.

(26) de Sanidad C, de Canarias G, Granados AM, Ponce MR, Sabater G. SERVICIO CANARIO DE SALUD.

(27) de Salud SA. Plan de atención a las cuidadoras familiares de» Andalucía. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud 2005.

(28) Folkman S. Stress, appraisal, and coping. : Springer Publishing Company LLC; 1984.

- (29) Villarejo Aguilar L, Peña Z, Casado Ponce G. Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. *Enfermería Global* 2012;11(3):142-165.
- (30) GARRIDO R, ALMEIDA OP. Behavioural problems in patients with dementia and their burden on carers. *Arq Neuropsiquiatr* 1999;57(2B):427-434.
- (31) Serranoa MM, Ortégab JJ, Matosesb ML, Magranerc PP. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores. *Aten Primaria* 2003;32(2):77-87.
- (32) Vázquez Sánchez, María de los Ángeles, Casals Sánchez JL, Aguilar Trujillo P, Aparicio Benito P, Estébanez Carvajal F, Luque Espejo A, et al. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enfermería clínica* 2005;15(2):63-70.
- (33) Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol* 1983 May;38(3):344-348.
- (34) Turró Garriga O. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer* 2007(35):30-37.
- (35) Castilla J, Losada A, Izal M, Montorio I. La ayuda a los familiares de pacientes con demencia: diversas técnicas de intervención con cuidadores. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia 2004:51.
- (36) Cacabelos R, Caamaño J, Álvarez X, Fernández L, Franco A. Enfermedad de Alzheimer. Bases moleculares, criterios diagnósticos y novedades terapéuticas. *Jano* 1994;67(1105):39-64.
- (37) Czaja SJ, Loewenstein D, Schulz R, Nair SN, Perdomo D. A videophone psychosocial intervention for dementia caregivers. 2013;21(11):1071-1081.
- (38) Beauchamp N, Irvine AB, Seeley J, Johnson B. Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia. *Gerontologist* 2005 Dec;45(6):793-801.
- (39) Finkel S, Czaja SJ, Schulz R, Martinovich Z, Harris C, Pezzuto D. E-care: a telecommunications technology intervention for family caregivers of dementia patients. *Am J Geriatr Psychiatry* 2007 May;15(5):443-448.
- (40) Elliott AF, Burgio LD, Decoster J. Enhancing caregiver health: findings from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health II intervention. *J Am Geriatr Soc* 2010 Jan;58(1):30-37.
- (41) Belle SH, Burgio L, Burns R, Coon D, Czaja SJ, Gallagher-Thompson D, et al. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 2006 Nov 21;145(10):727-738.

- (42) Davis LL, Burgio LD, Buckwalter KC, Weaver M. A comparison of in-home and telephone-based skill training interventions with caregivers of persons with dementia. 2004;10(1):31-44.
- (43) Gitlin LN, Belle SH, Burgio LD, Czaja SJ, Mahoney D, Gallagher-Thompson D, et al. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychol Aging* 2003 Sep;18(3):361-374.
- (44) Stewart M, Barnfather A, Neufeld A, Warren S, Letourneau N, Liu L. Accessible support for family caregivers of seniors with chronic conditions: from isolation to inclusion. *Can J Aging* 2006 Summer;25(2):179-192.
- (45) Tremont G, Davis JD, Bishop DS, Fortinsky RH. Telephone-delivered psychosocial intervention reduces burden in dementia caregivers. *Dementia* 2008 11;7(4):503-520.
- (46) Czaja SJ, Gitlin LN, Schulz R, Zhang S, Burgio LD, Stevens AB, et al. Development of the risk appraisal measure: a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. *J Am Geriatr Soc* 2009 Jun;57(6):1064-1072.
- (47) Robinson K, Yates K. Effects of two caregiver-training programs on burden and attitude toward help. *Arch Psychiatr Nurs* 1994 Oct;8(5):312-319.
- (48) Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist* 2003 Aug;43(4):547-555.
- (49) Hirano A, Suzuki Y, Kuzuya M, Onishi J, Ban N, Umegaki H. Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients: A randomized controlled trial. *Arch Gerontol Geriatr* 2011;53(2):e158-e163.
- (50) Gitlin LN, Winter L, Corcoran M, Dennis MP, Schinfeld S, Hauck WW. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist* 2003 Aug;43(4):532-546.
- (51) Signe A, Elmstahl S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scand J Caring Sci* 2008 Mar;22(1):98-109.
- (52) Martin-Carrasco M, Martin MF, Valero CP, Millan PR, Garcia CI, Montalban SR, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009 May;24(5):489-499.
- (53) Gavrilova SI, Ferri CP, Mikhaylova N, Sokolova O, Banerjee S, Prince M. Helping carers to care-The 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. 2008.

(54) van Mierlo LD, Meiland FJ, Droes RM. Dementelcoach: effect of telephone coaching on carers of community-dwelling people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2012 Feb;24(2):212-222.

(55) Kwok T, Wong B, Ip I, Chui K, Young D, Ho F. Telephone-delivered psychoeducational intervention for Hong Kong Chinese dementia caregivers: A single-blinded randomized controlled trial. file:///C:/Users/Windows%208/Downloads/CIA-48264-telephone-delivered-psychoeducational-intervention-for-hong_091413.pdf 2013;8:1191-1197.

(56) Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Modeling trajectories and transitions: results from the New York University caregiver intervention. *Nurs Res* 2011 May-Jun;60(3 Suppl):S28-37.

(57) Chang BL. Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nurs Res* 1999 May-Jun;48(3):173-182.

ANEXOS

■ ANEXO I. Escala de sobrecarga del cuidador- Test de Zarit

ÍTEM	PREGUNTA	PUNTUACIÓN
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	

13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo=?
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?
22	En general, ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

▪ ANEXO II. Índice de Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Strain Index)

ÍTEM	PREGUNTA	RESPUESTA
------	----------	-----------

1	Tiene trastornos de sueño (Ej. Porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI/NO
2	Es un inconveniente (Ej. Porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar)	SI/NO
3	Representa un esfuerzo físico (Ej. Hay que sentarlo, levantarlo de una silla)	SI/NO
4	Supone una restricción (Ej. Porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas)	SI/NO
5	Ha habido modificaciones en la familia (Ej. Porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI/NO
6	Ha habido cambios en los planes personales (Ej. Se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI/NO
7	Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. Por parte de otros miembros de la familia)	SI/NO
8	Ha habido cambios emocionales (Ej. Causa de fuertes discusiones)	SI/NO
9	Algunos comportamientos son molestos (Ej. La incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI/NO
10	Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. Es una persona diferente a la de antes)	SI/NO
11	Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. A causa	SI/NO

	de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	
12	Es una carga económica	SI/NO
13	Nos ha desbordado totalmente (Ej. Por la preocupación acerca de la persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento)	SI/NO