

UNIVERSIDAD DE DEUSTO  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y EDUCACIÓN  
Programa de Doctorado en Psicología



DISEÑO Y ESTUDIO DE LA EFICACIA DE  
UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN  
LA PREVENCIÓN O REDUCCIÓN DE LA SOBRECARGA  
DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON SÍNDROME  
DEMENCIAL (ESTUDIO EDUCA-DOS)

**Ana Isabel Domínguez Panchón**

Bilbao, Septiembre de 2015

Este trabajo se ha realizado gracias a la financiación del Instituto Carlos III (PI08/90812) y con el apoyo complementario de BIOEF (BIO09/EM/001).

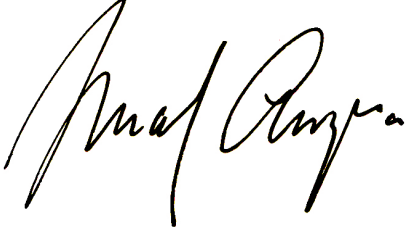
UNIVERSIDAD DE DEUSTO  
Facultad de Psicología y Educación  
Programa de Doctorado en Psicología

DISEÑO Y ESTUDIO DE LA EFICACIA DE  
UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN  
LA PREVENCIÓN O REDUCCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL  
CUIDADOR DEL PACIENTE CON SÍNDROME DEMENCIAL  
(ESTUDIO EDUCA-DOS)

Tesis Doctoral presentada por **Dña. Ana Isabel Domínguez Panchón**

Co-dirigida por el **Dr. Manuel Martín Carrasco** y el **Dr. Imanol Amayra Caro**

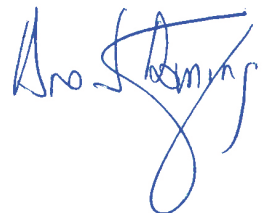
El Director



El Director



La Doctoranda



Bilbao, 30 de Septiembre de 2015

*Los sueños no desaparecen si las personas no los abandonan*

## AGRADECIMIENTOS

A mis directores de tesis:

A **Manuel Martín**. Por darme la oportunidad de no abandonar un sueño. Por ser un ejemplo de convergencia entre la ciencia y la asistencia y mostrarme este arte para mi profesión. Gracias por confiar en mí y permitirme participar en este proyecto. Gracias por darme el impulso junto con los sabios consejos que han hecho posible llegar a la meta.

A **Imanol Amayra** porque ha facilitado y animado el desarrollo de este trabajo desde su inicio y ha sido el espíritu académico y científico necesario para los que nos movemos en la vida asistencial. Gracias por tus correcciones sobre mi estilo y por señalarme el rigor metodológico que todo trabajo científico debe mostrar.

Al equipo Educa y al Instituto de Investigaciones Psiquiátricas de la Hermanas Hospitalarias, con quienes disfruto trabajando, especialmente a **Eduardo González** que generosamente, con sus conocimientos en documentación, estadística y tecnología, ha facilitado mi trabajo y a **Javier Ballesteros** y **Paula Muñoz** con los que comparto proyectos y aprendo.

A mis compañeras y compañeros del Hospital Aita Menni que tan bien toleran mis tendencias científicas.

A las Hermanas Hospitalarias tenaces y convencidas de la buena asistencia que he tenido ocasión de conocer y en cuyo hospital he aprendido mi profesión.

A mi familia:

A mi marido, **Norberto** y a mi hijo, **Adrián** que son mi vida, gracias por ser tan desprendidos.

A mis padres, **José M.** y **Meli**, gracias por vuestro esfuerzo y por enseñarme a soñar.

A mis hermanas y hermanos, por orden, **Marisa**, **José**, **Mercedes**, **Javi** y **Michel** con quien tanto me une y con los que siempre se puede contar.

Y también a las amigas y los amigos habituales y a los nuevos que me seguís en mis avatares y me sacáis de algún apuro.

Gracias de corazón



# ÍNDICE DE CONTENIDOS

PRÓLOGO .....	1
---------------	---

## PARTE I. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1. ENVEJECIMIENTO Y SÍNDROME DEMENCIAL .....	5
1.1. Envejecimiento y discapacidad .....	5
1.2. Concepto y epidemiología de la demencia .....	10
1.2.1. Manifestaciones clínicas de la demencia .....	11
1.2.2. Epidemiología de la demencia .....	13
CAPÍTULO 2. LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DEMENCIA .....	17
2.1. El modelo de atención en España: el sistema público y el sistema no público .....	20
2.2. El cuidador principal de la persona con demencia .....	27
CAPÍTULO 3. LA RELACIÓN DE CUIDADOS Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR .....	31
3.1. Qué se entiende por relación de cuidados .....	32
3.2. Consecuencias de la relación de cuidados .....	33
3.3. La sobrecarga .....	36
3.3.1. Concepto de sobrecarga .....	36
3.3.2. Modelos explicativos de la relación de cuidados y la sobrecarga .....	38
3.3.3. Factores que influyen en la sobrecarga .....	43
CAPÍTULO 4. EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA EN EL CUIDADOR INFORMAL: PRINCIPALES ESCALAS DE EVALUACIÓN .....	51
4.1. Escalas para evaluar la sobrecarga objetiva/subjetiva .....	53
4.2. Escalas para evaluar la sobrecarga multidimensional .....	56
4.3. Escalas para evaluar la sobrecarga y el <i>distress</i> asociado .....	58

CAPÍTULO 5. ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR INFORMAL .....	61
5.1. Tipos de intervenciones .....	62
5.1.1. Grupos de apoyo.....	62
5.1.2. Educación sobre la enfermedad .....	64
5.1.3. Intervenciones psicoterapéuticas .....	65
5.1.4. Estrategias psicoeducativas-multicomponente .....	68
5.2. Formato e intensidad de las intervenciones .....	70

## **PARTE II. INVESTIGACIÓN EMPÍRICA**

CAPÍTULO 6. METODOLOGÍA .....	75
6.1. Justificación del estudio .....	75
6.1.1. El modelo EDUCA .....	76
6.1.2. Atención en nuestro medio .....	77
6.2. Objetivos del estudio .....	78
6.2.1. Objetivo principal .....	78
6.2.2. Objetivos secundarios .....	78
6.3. Hipótesis .....	79
6.3.1. Hipótesis primaria .....	79
6.3.2. Hipótesis secundarias .....	79
6.4. Participantes .....	79
6.4.1. Población en estudio .....	79
6.4.2. Criterios de inclusión y exclusión de la muestra .....	80
6.5. Variables e instrumentos de medida .....	81
6.5.1. Variable principal .....	81
6.5.2. Variables secundarias .....	82
6.5.3. Otras variables .....	83
6.6. Diseño del estudio .....	86

6.7. Procedimiento .....	87
6.7.1. Descripción del programa Educa-Dem .....	87
6.7.2. Procedimiento del estudio de eficacia .....	94
6.8. Plan de análisis estadístico .....	97
<b>CAPÍTULO 7. RESULTADOS .....</b>	<b>99</b>
7.1. Análisis descriptivo basal .....	100
7.1.1. Características basales del paciente con demencia .....	100
7.1.2. Características basales del cuidador .....	104
7.2. Resultados de eficacia del Programa Educa-Dem por comparación del grupo experimental y grupo control .....	109
7.2.1. Análisis de la variable principal .....	109
7.2.2. Análisis de las variables secundarias .....	112
7.2.3. Estudio del mantenimiento del efecto en el grupo experimental .....	114
7.2.4. Análisis del cumplimiento de las sesiones .....	115
7.2.5. Resultados de la valoración subjetiva de los terapeutas y los cuidadores .....	117
7.2.6. Evolución de las variables, principal y secundarias, por intensidad de tratamiento recibido .....	119
<b>CAPÍTULO 8. DISCUSIÓN .....</b>	<b>123</b>
8.1. Sobre el estudio de eficacia del programa Educa-Dem .....	126
8.2. Limitaciones del estudio .....	132
8.3. Implicaciones del estudio .....	133
<b>CAPÍTULO 9. CONCLUSIONES .....</b>	<b>135</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>137</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>171</b>

## INDICE DE ANEXOS

ANEXO A. Escalas de medición de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia .....	173
Tabla A1. Resumen de escalas de medición de sobrecarga objetiva y subjetiva .....	173
Tabla A2. Resumen de escalas multidimensionales de sobrecarga .....	177
Tabla A3. Resumen de escalas de sobrecarga como <i>distress</i> asociado al deterioro del paciente .....	180
ANEXO B. Resumen de estudios sobre eficacia de intervenciones psicoeducativas multicomponente para la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia .....	183
ANEXO C. Programa Educa-Dem, manual del terapeuta y del cuidador, en versión CD .....	189
ANEXO D. Documentación relativa al protocolo de evaluación de pacientes y cuidadores .....	191
Cuaderno de recogida de datos (CRDs) .....	191
Consentimiento informado para cuidador y paciente .....	215
Hoja de Información sobre el estudio para cuidador y paciente .....	217
ANEXO E. Programa de formación para el equipo de investigación del Educa 2 .....	221
ANEXO F. Documento de aprobación de la investigación por el Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra .....	223

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Censo demográfico y datos de proyección de la población española, INE, 2014 .....	7
Tabla 2. Principales tipos de demencia (Burns & Iliffe, 2009b) .....	11
Tabla 3. Criterios de diagnóstico de los tipos principales de demencia en el anciano (DSM-V) .....	13
Tabla 4. Recursos sanitarios especializados españoles (1986) .....	20
Tabla 5. Clasificación de los servicios de atención a personas mayores en España en 2012 y evolución del alcance de los mismos .....	24
Tabla 6. Definiciones de cuidador principal .....	28
Tabla 7. Perfil del cuidador informal .....	29
Tabla 8. Estrategias de evaluación en sobrecarga del cuidador .....	52
Tabla 9. Procedimientos del estudio para evaluadores y terapeutas, según cronograma y para cada visita .....	95
Tabla 10. Centros que han participado en el estudio .....	99
Tabla 11. Datos sociodemográficos y datos clínicos del paciente con demencia .....	103
Tabla 12. Datos sociodemográficos y datos clínicos en línea base del cuidador .....	105
Tabla 13. Datos clínicos en línea base para el cuidador .....	107
Tabla 14. Eficacia de las variables de resultado (Diferencia de puntuaciones desde la línea base) en análisis para Casos Completos .....	109
Tabla 15. Eficacia de las variables de resultado (Diferencia de puntuaciones desde la línea base) en Análisis por Intención de Tratar .....	111
Tabla 16. Estudio del mantenimiento del efecto según modelo mixto de medidas repetidas .....	115
Tabla 17. Análisis de la asistencia del cuidador a sesiones del programa Educa-Dem .....	116
Tabla 18. Valoración subjetiva del programa Educa-Dem por cuidadores y terapeutas .....	118
Tabla 19. Correlación entre número de sesiones y variables de resultado (V2-V1) .	120

## INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Gráfica de evolución de la esperanza de vida al nacer en España para los años 1991 a 2012 (INE, 2014) .....	5
Figura 2. Evolución de los grupos de población estimados en la Unión Europea para el periodo 1950-2050 .....	7
Figura 3. Gráfica de prevalencia de la demencia y proyección hasta el año 2031 (Chertkow, 2008) .....	15
Figura 4. Esquema adaptado del Modelo transaccional o relacional del estrés (Lazarus y Folkman, 1984) .....	40
Figura 5. Esquema adaptado del Modelo del proceso de estrés en la relación de cuidados de Pearlin (1990) .....	43
Figura 6. Diseño de las fases del estudio Educa 2. ....	87
Figura 7. Características del programa Educa-Dem .....	89
Figura 8. Esquema de las sesiones del programa Educa-Dem .....	90
Figura 9. Flujograma del estudio .....	101
Figura 10. Resultado de la efectividad para la escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI) y para el Cuestionario de Salud General de 28 items (GHQ-28) .....	112
Figura 11. Resultado de la efectividad para el Cuestionario de Calidad de Vida, SF-12 .....	113
Figura 12. Gráfica del estudio del mantenimiento de efecto para las tres visitas del grupo experimental .....	114
Figura 13. Diagrama de representación de la asistencia a sesiones por el Grupo Experimental .....	117
Figura 14. Gráfico de comparación de la valoración del terapeuta y del cuidador tras aplicar la intervención y después del seguimiento .....	118
Figura 15. Gráfico del diagrama de dispersión. Correlación entre número de sesiones y el cambio en ZBI (V2-V1) .....	121
Figura 16. Gráfico del diagrama de dispersión. Correlación entre número de sesiones y el cambio en GHQ (V2-V1) .....	121
Figura 17. Gráfico del diagrama de dispersión. Correlación entre número de sesiones y el cambio en GHQ-28A (V2-V1) .....	122

## ABREVIATURAS

AIT	Análisis por Intención de Tratar
AVD	Actividades de la Vida Diaria
CAN-D	Carer's Needs Assessment for Dementia
CAS	The Caregiver Activity Survey
CBI	Caregiver Burden Inventory
CC	Casos Completos
DE	Desviación Estándar
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EA	Enfermedad de Alzheimer
EUDEL	Asociación de Municipios Vascos
EURODEM:	Europeo-demencia, investigación epidemiológica multicéntrica sobre demencia
GHQ	General Health Questionary
IC	Intervalo de Confianza
INE:	Instituto Nacional de Estadística
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
MMSE	MiniMental Status Examination
NPI-D	The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale
OMS:	Organización Mundial de la Salud
ONU:	Organización de Naciones Unidas
PIP	Programa de Intervención Psicoeducativa
REACH	Resources for Enhancing Alzheimer's Caregivers Health
RSS	Relative Stress Scale
SCB	The Screen for Caregiver Burden
TE	Tamaño del Efecto
TNM	Trastorno Neurocognitivo Mayor
WHO	World Health Organization
ZBI	Zarit Burden Interview



# PRÓLOGO

El presente trabajo surge por un lado de la sensibilidad e interés por la situación que experimentan los cuidadores de personas con discapacidad debida a enfermedad mental y por otro lado por conocer qué puede aportar la investigación en Psicología a la mejora de esta problemática.

Es un hecho conocido que los cuidadores proporcionan la mayor parte de la asistencia que necesitan las personas con enfermedad mental. Esta relación de cuidados comporta unas exigencias que con frecuencia desbordan la capacidad de respuesta del cuidador, dando lugar a situaciones de estrés crónico que suelen repercutir negativamente sobre la salud del cuidador y sobre la persona cuidada.

Como consecuencia de esta situación, venimos asistiendo a un interés creciente por desarrollar estrategias e instrumentos de evaluación e intervención que permitan mejorar la capacidad de los cuidadores para hacer frente a las demandas de la relación de cuidados. Desde esta perspectiva, el objetivo de intervención primario es el cuidador, pero con la mirada puesta en la atención a la persona que sufre la enfermedad. Se trata de no limitar las actuaciones terapéuticas al enfermo, sino de intervenir también sobre su entorno socio-familiar mediante acciones multi-profesionales que permitan ampliar el potencial de mejora de la persona afectada. En este contexto encontramos esta máxima de “cuidar al cuidador” aceptada en las políticas asistenciales y reconocida por los profesionales.

El Proyecto EDUCA se encuadra dentro de esta concepción asistencial, promovido por el Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (IIP), organismo de la Fundación M<sup>a</sup> Josefa Recio de las Hermanas Hospitalarias del Sgdo. Corazón y en el que tuve la oportunidad de integrarme y participar en la coordinación y desarrollo del presente estudio, dirigido por el Dr. Manuel Martín Carrasco.

El Proyecto Educa tiene como objetivo desarrollar herramientas de intervención para prevenir y reducir la sobrecarga del cuidador en personas con enfermedad mental que cursa con dependencia. Estas herramientas se fundamentan en un análisis de la literatura científica relevante, para conocer y adaptar las aportaciones de mayor evidencia científica a la realidad sociocultural de nuestro entorno. Posteriormente, los programas de intervención diseñados se evalúan a través de estudios prospectivos controlados aleatorizados multicéntricos antes de difundirlos a profesionales y cuidadores.

Considero que la labor de validación de intervenciones es necesaria si queremos avanzar en el conocimiento y desarrollar prácticas asistenciales basadas en la evidencia, que podamos aplicar con mayor rigor y garantía científica.

El estudio que se presenta a continuación se ha dedicado a abordar la sobrecarga del cuidador de personas con demencia y de forma específica se ha tratado de evaluar la eficacia de una herramienta de intervención para la reducción o prevención de la sobrecarga del cuidador informal de paciente con demencia. Esta problemática ha sido una de las que más impacto tienen en la vida del cuidador y como se presenta a continuación en el Capítulo 1 se trata de una de las patologías que constituyen un reto sociosanitario de nuestra sociedad y que puede agravarse en los próximos años, de acuerdo con las previsiones de evolución demográfica. En el Capítulo 2 se analiza el modelo de atención a las personas con demencia. Este modelo se vertebra entre el sistema público y el entorno social y familiar del paciente. Se abordan los enfoques de tratamiento de la demencia, los principales servicios asistenciales y la figura del cuidador principal. El Capítulo 3 se dedica a analizar la relación de cuidados y la consecuencia negativa asociada que se define como Sobrecarga. Para profundizar se estudian los modelos teóricos explicativos y los factores que pueden afectar a la sobrecarga. Para finalizar la primera parte del trabajo, en los Capítulos 4 y 5 se revisan las publicaciones sobre evaluación e intervenciones psicosociales en sobrecarga. Esta labor de revisión fue importante para el desarrollo del diseño del presente estudio. En la segunda parte del trabajo se expone la investigación sobre la eficacia de la herramienta de intervención. En el Capítulo 6 se describe la metodología y de forma detallada se presenta la herramienta de intervención desarrollada *ad hoc*, que se ha denominado Educa-Dem. En el Capítulo 7 se recogen los resultados obtenidos que son discutidos en el Capítulo 8. Finalmente el Capítulo 9 sintetiza las conclusiones más relevantes a destacar de la investigación.

**PARTE I**

**MARCO TEÓRICO**



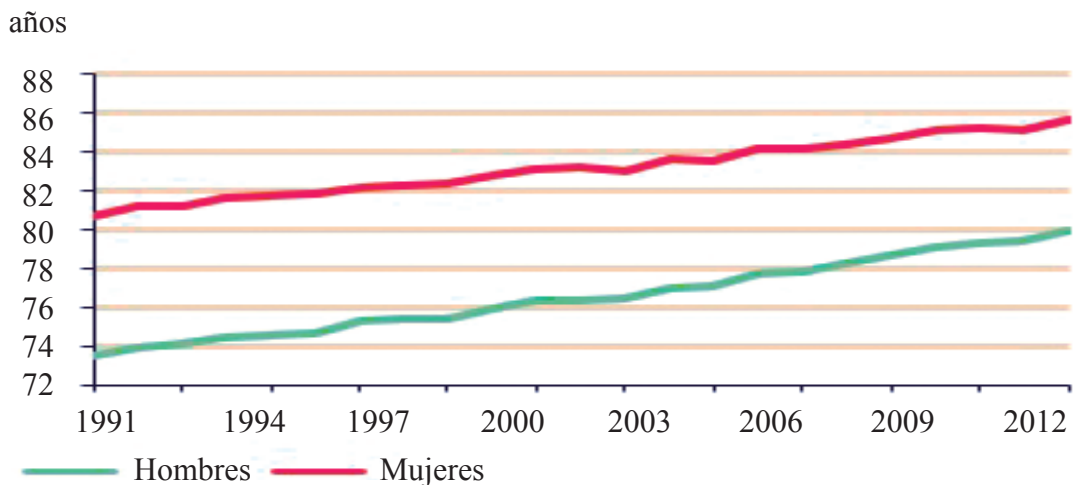
## Capítulo 1

# ENVEJECIMIENTO Y SÍNDROME DEMENCIAL

### 1.1. Envejecimiento y discapacidad

La vejez es la etapa final de la vida de los seres vivos y el envejecimiento es el conjunto de cambios que ocurren en el organismo con el paso del tiempo. Se caracteriza por la pérdida progresiva de la funcionalidad y de la capacidad de adaptación propia del adulto y culmina con la muerte. Es un proceso complejo, condicionado por factores genéticos, psicológicos y ambientales, que lleva aparejado cambios en el organismo (Claver Martín, 2002) y que tienen un impacto en la vida del individuo y en su entorno. Establecer cuando comienza la vejez no es fácil dado que no hay un parámetro único que lo determine. Sin embargo se suele considerar que el periodo de la vejez, en el ser humano, comienza alrededor de los 65 años (Porras Chavarino, 2001).

**Figura 1. Gráfica de Evolución de la esperanza de vida al nacer en España para los años de 1991 a 2012.** Fuente: Tablas de mortalidad. INE (Instituto Nacional de Estadística, 2014)



El incremento progresivo de la población anciana, esto es de sujetos dentro del periodo de la vejez, ha suscitado interés y preocupación por la importancia de los datos que anticipan un cambio en la organización social. El envejecimiento demográfico se observa en cifras de esperanza de vida, población por edades y en estudios de proyección poblacional. Los datos aportados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) reflejan que en España, entre 1992 y 2012, la esperanza de vida de los hombres ha pasado de 73.9 a 79.4 años y la de las mujeres de 81.2 a 85.1 años, según las tablas de mortalidad (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2014a). Considerando los datos de proyección al año 2051 todavía se espera un crecimiento de la esperanza de vida en 5 ó 6 años. En la Figura 1 se observa el crecimiento continuado que ha tenido la esperanza de vida para la población española a lo largo de los últimos 20 años, que según los datos de proyección será una tendencia de futuro.

En 1950 la población española de más de 65 años representaba el 7.2%, lo que en cifras absolutas equivalía a 2 millones de personas (Porras Chavarino, 2001). Si estudiamos las estadísticas que publica el INE a través de las cifras de población y los censos demográficos (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2014b), esta realidad ha crecido a lo largo de los últimos 40 años de forma exponencial y seguirá aumentando en las próximas décadas, tal como se proyectan las cifras para el año 2050 (Tabla 1). La población mayor de 65 años ha pasado a representar el 18.2% de la población en el año 2014, lo que en cifras absolutas supone 8.5 millones de personas. Un fenómeno importante a considerar es el envejecimiento de la propia población anciana puesto que casi una tercera parte de esta población es octogenaria y representa el 5.3% del total. En los datos de proyección de la población al año 2050 este fenómeno se hace más relevante dado que el 37% de la población española tendrá más de 65 años de los cuales, y el 15.9% será mayor de 80 años, para una población que en cifras totales no crecerá.

El crecimiento demográfico en la Unión Europea es muy similar al español como vemos en la Figura 2. Esta gráfica pone de manifiesto que en un futuro cercano la población activa se verá reducida, de manera que alrededor del 50% de la población deberá cubrir las necesidades del otro 50% de la población. Este decrecimiento de la población activa y el envejecimiento global se anticipa como uno de los principales retos tanto económicos como sanitarios y sociales que tiene nuestra sociedad a medio-largo plazo.

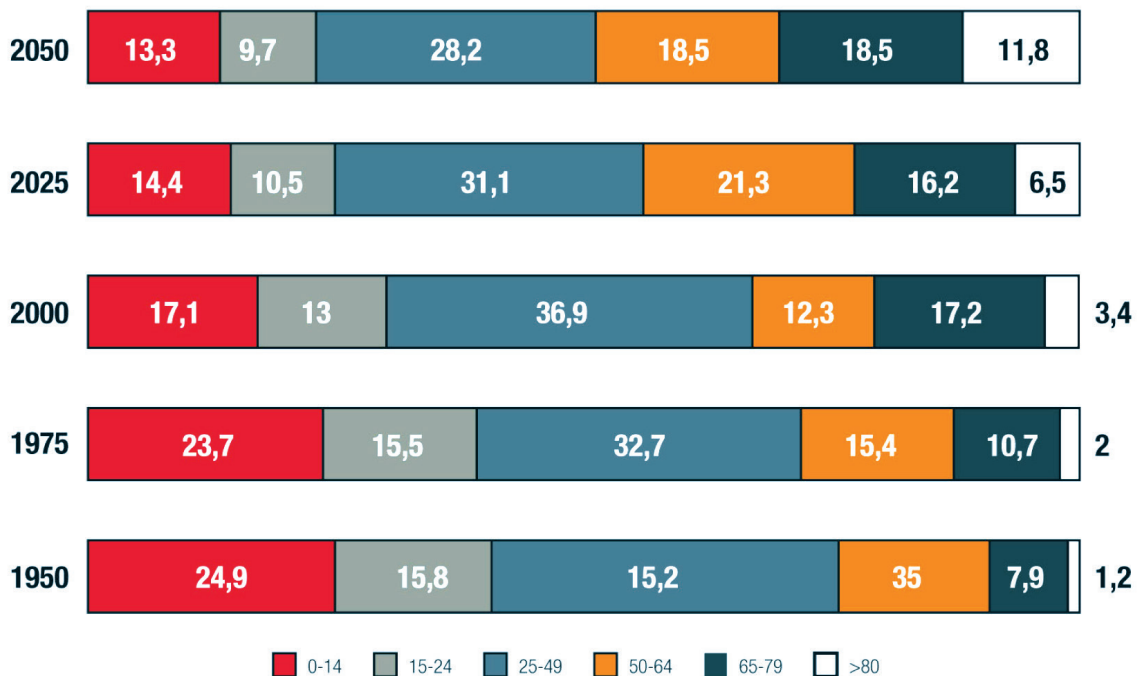
**Tabla 1. Censo demográfico y datos de proyección de la población española.**

Años	1970	1990	2010	2014	2050
Población total *	34	38	46.5	46.5	44
>65años*	3	5	8	8.5	16.5
%>65años	8.8	13.1	17.2	18.2	37.5
65-80 años*	2.5	4	5.5	6	9.5
>80 años*	0.5	1	2.5	2.5	7
% >80 años	1.4	2.6	5.3	5.3	15.9

Fuente INE, datos actualizados a Diciembre 2014

\* Dato de población en millones de personas

**Figura 2. Evolución de los grupos de población estimados en la Unión Europea para el periodo 1950-2050. Tomada de ONU (Fernández, Parapar, & Ruíz, 2010).**



Esta realidad tiene un carácter mundial. Como recoge la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2012a), se espera que el número de personas con más de 60 años en el año 2050 alcance los 2000 millones en todo el mundo, de los cuales 400 millones tendrán más de 80 años, duplicándose así las cifras del año 2000.

Pese a las creencias más extendidas, no es correcto asociar el envejecimiento únicamente con aspectos negativos. En las teorías más actuales, con la mejora en la salud y calidad de vida de los mayores, se ha introducido el concepto de “envejecimiento activo (IMSERSO, 2011; WHO, 2002) y se plantea la vejez como una fase del desarrollo humano en el que también hay funciones que se conservan o que se potencian como la sabiduría, la creatividad o el desarrollo personal.<sup>1</sup> No obstante, hay que reconocer que esta etapa, a medida que progresa la vida, se asocia con limitaciones personales que proceden de una mayor vulnerabilidad en cuanto a la salud física y mental (Baltes & Smith, 2003). Como señalan Cohler y Nakamura (Cohler & Nakamura, 1996) para los adultos en general, la percepción de la salud es una de las inquietudes más importantes, pero con el envejecimiento se produce una intensificación de la preocupación sobre el estado de la salud. Una salud pobre conduce a la pérdida de capacidad para actuar, limita las posibilidades de relación con los demás, dificulta la realización de las tareas cotidianas y finalmente puede llevar a la incapacidad y la dependencia (Kalish, 1991).

El concepto de discapacidad, que ha evolucionado a lo largo del tiempo, ha quedado establecido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2001 (OMS, 2001) como un término que indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y su entorno. En esta interacción influirán los aspectos de salud y las características personales y ambientales en que vive la persona. El término incluye déficits y limitaciones en las actividades y restricciones en la participación social

Está reconocido y aceptado que la incidencia de los problemas de salud aumenta con la edad (Dhingra & Vasan, 2012; Kaplan, Haan, & Wallace, 1999), es decir, la edad es el factor de riesgo más importante para la aparición de las enfermedades que generalmente cursan con discapacidad. En este sentido el incremento de la esperanza de vida, la duración más larga de la etapa de ancianidad y el envejecimiento global de la población han llevado a que desde finales del siglo XX, el envejecimiento se haya convertido en tema central en la investigación biosanitaria (Porras Chavarino, 2001)

---

1 Envejecimiento activo: proceso de optimización de oportunidades de salud, participación y seguridad con el objetivo de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen

y motivo de preocupación de políticas sanitarias, sociales y económicas de los países y organismos internacionales (Alzheimer's Disease International, 2010; IMSERSO, 2005b; WHO, 2012a). Como señalan diversos autores (Fernández et al., 2010) será importante preparar a los proveedores de atención sanitaria y a las sociedades para que puedan atender las necesidades específicas de las personas de edad. Entre las diversas medidas a tomar se incluye formación a los profesionales sanitarios sobre la atención de salud de las personas de edad; prevenir y tratar las enfermedades crónicas asociadas a la edad; elaborar políticas sostenibles sobre la atención paliativa de larga duración; y diseñar servicios y entornos adaptados a las personas de edad.

Recientemente, la OMS publicaba (12 de Abril de 2014) que los principales problemas de las personas de edad se deben a enfermedades no transmisibles, siendo las enfermedades cardíacas, los accidentes cerebrovasculares y las enfermedades pulmonares crónicas las principales causas de muerte, mientras que las principales causas de discapacidad son la demencia y la artrosis junto a la pérdida visual y auditiva. A consecuencia de esta discapacidad la necesidad de atención y de cuidados de la larga duración va en aumento, dado el alto porcentaje de personas ancianas que no son capaces de valerse por sí mismas.

En España, en el año 2008, el INE ante las perspectivas planteadas por la longevidad de la población y la preocupación por la dependencia, llevó a cabo un estudio sobre la discapacidad a través de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2008). Entre las conclusiones se puede destacar que la discapacidad aumenta con la edad y que la deficiencia que causa mayor discapacidad es la mental con 20.48% de la población total. En el análisis de diagnósticos de enfermedad crónica, la demencia tiene una tasa de 7.81 por mil habitantes, detrás de los problemas osteomusculares, la depresión, el infarto y los accidentes cerebro-vasculares. En los datos referidos a la población residente en instituciones, el diagnóstico de demencia está presente en el 25.5% de los varones y en el 42.5% de las mujeres, siendo el más frecuente para población residencial.

En conjunto, podemos considerar que, con el incremento de la longevidad, la demencia se ha convertido en uno de los principales retos sanitarios y sociales, no solo como enfermedad a tratar sino también desde la perspectiva de los cuidados debido a la discapacidad y la pérdida de autonomía asociada (Alzheimer's Australia, 2011).

## 1.2. Concepto y epidemiología de la demencia

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un declive significativo, en una o más áreas de funcionamiento cognitivo –atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, sensorial y motora, o cognición social– de manera que se produce un deterioro funcional. Los trastornos psiquiátricos y del comportamiento forman parte casi siempre del cuadro clínico. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más común de demencia, por lo que se la considera el paradigma de este tipo de entidades.

La noción de demencia ha cambiado en los últimos años, adaptándose al ritmo de la investigación en esta área, de manera que incluso el propio término de “demencia” tiene ahora alternativas, como el concepto de “Trastorno Neurocognitivo Mayor” (TNM) propuesto por la reciente quinta edición del Manual de Diagnóstico de la Asociación Psiquiátrica Americana (DSM-V) (American Psychiatric Association, 2013).

Las demencias tienen distintas etiologías, la Tabla 2 refleja las formas más frecuentes de demencia, con una estimación de su frecuencia relativa. En conjunto, predominan claramente las demencias degenerativas, que se caracterizan por un curso progresivo, consecuencia de la destrucción del parénquima cerebral (Burns & Iliffe, 2009b).

En la enfermedad de Alzheimer, la causa de demencia degenerativa más frecuente, la etiología no está bien esclarecida. Diversos estudios han permitido identificar varios factores de riesgo entre los que destacan la edad, la historia familiar, el tipo de Apolipoproteína E, el traumatismo craneal, la depresión, la hipertensión, la diabetes, el colesterol alto, la fibrilación auricular, el accidente cerebrovascular, y el nivel bajo de actividad física y cognitiva (Burns & Iliffe, 2009a). El hallazgo histopatológico más característico en la enfermedad de Alzheimer es la pérdida neuronal asociada a la presencia de placas seniles (neuríticas) y de ovillos neurofibrilares, caracterizados a su vez, respectivamente, por el depósito extracelular de la proteína beta amiloide y el depósito intracelular de la proteína microtubular tau en forma hiperfosforilada. Ambas lesiones se correlacionan con la gravedad clínica del síndrome demencial. En el momento actual, la teoría etiopatogénica más aceptada sobre la enfermedad de Alzheimer es la denominada “hipótesis de la cascada amiloide”, que considera el depósito anómalo de esta sustancia como el desencadenante de la enfermedad (Eckman & Eckman, 2007). En el resto de demencias degenerativas el conocimiento de los mecanismos etiológicos es todavía escaso, aunque muchas de ellas pueden estar relacionadas con el depósito

anómalo de determinadas proteínas, como la alfa sinucleína (demencia con cuerpos de Lewy, demencia en la enfermedad de Parkinson), o la tau (en ciertos casos de demencia frontotemporal, enfermedad de Alzheimer).

**Tabla 2. Principales tipos de Demencia.**

<ul style="list-style-type: none"> <li>● Demencias degenerativas           <ul style="list-style-type: none"> <li>— Enfermedad de Alzheimer <b>(50-65%)</b></li> <li>— Demencia con cuerpos de Lewy <b>(10-15%)</b></li> </ul> </li> <li>● Demencia Vascular <b>(15-25%)</b></li> <li>● Demencia de Etiología Múltiple (por ejemplo, enfermedad de Alzheimer y demencia vascular) <b>(25%,</b> incluida en las anteriores)</li> <li>● Todas las demás, incluyendo otras demencias degenerativas –por ejemplo, demencia frontotemporal, demencias subcorticales (como demencia en la enfermedad de Parkinson)–, demencias secundarias (Ej. Lesiones intracraneales) <b>(5%)</b></li> </ul>
---

Adaptada de Burns & Iliffe, 2009b

Por su parte, la demencia vascular es un concepto nosológico complejo, que agrupa una variedad de formas clínicas y múltiples mecanismos fisiopatológicos, resultantes bien sea de isquemia o hemorragia cerebrovascular, o de enfermedad cardíaca o trastornos circulatorios sistémicos. El nexo común sería su origen relacionado con patología de la pared vascular o alteración del flujo cerebral por distintos mecanismos, y en este sentido sería más equiparable al concepto de “demencia degenerativa” que a una forma específica de demencia.

### 1.2.1. Manifestaciones clínicas de las demencias

Se estima que en las enfermedades neurodegenerativas que cursan con demencia, los cambios cerebrales pueden comenzar años antes de las primeras manifestaciones clínicas (por ejemplo, 10-20 años antes en el caso de la enfermedad de Alzheimer) (Jack, et al., 2009) con un deterioro cognitivo mensurable sin deterioro funcional, como una fase preclínica. En la fase de la demencia propiamente dicha se aprecian cuatro tipos fundamentales de síntomas: cognitivos, psiquiátricos, neurológicos y funcionales. Según la enfermedad que cause el síndrome demencial, estos síntomas presentan patrones típicos, o bien pueden aparecer otras manifestaciones clínicas. En la Tabla 3 se presentan los principales tipos de demencia y sus características clínicas según DSM-V. En la enfermedad de Alzheimer, los síntomas evolucionan típicamente de una forma progresiva (*continuum*), de manera que no puede señalarse inequívocamente el comienzo de la demencia. En cuanto a los síntomas cognitivos, destaca la pérdida de memoria, el trastorno del lenguaje, y las alteraciones de las funciones ejecutivas –por ejemplo, capacidad de planificación y coordinación de las funciones intelectuales–. Por lo que respecta a los síntomas psiquiátricos, son frecuentes la depresión, los síntomas psicóticos –por ejemplo, delirios, alucinaciones, identificaciones falsas–, la agitación, y las alteraciones del sueño; estos síntomas determinan en gran medida problemas en el cuidador y la necesidad de atención sanitaria (Aalten et al., 2008). En cuanto al grupo de síntomas funcionales se aprecia primero dificultad para la realización de actividades de la vida diaria que requieren un funcionamiento intelectual más preservado, tales como hacer la compra, realizar trámites bancarios o conducir, para afectar posteriormente al desempeño en actividades básicas tales como alimentarse, vestirse, o llevar a cabo la higiene personal. Los síntomas neurológicos son mínimos hasta fases avanzadas de la enfermedad.

Es importante realizar un diagnóstico temprano del síndrome demencial, no solamente para reconocer y tratar las demencias. El diagnóstico en la fase más inicial posible permite el tratamiento de las entidades comórbidas, la planificación del proceso de tratamiento y de apoyo psicosocial contando con la opinión del paciente, y el inicio del tratamiento sintomático en muchos casos, como ocurre en la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, el reconocimiento del síndrome demencial no es fácil, a causa del frecuente inicio insidioso de los síntomas, y del hecho de que resulta difícil para el paciente, y también para sus familiares e incluso para los médicos, enfrentarse a un diagnóstico tan grave y con posibilidades de tratamiento tan limitadas.

**Tabla 3. Criterios de diagnóstico de los tipos principales de demencia en el anciano (DSM-V) (American Psychiatric Association, 2013).**

Enfermedad de Alzheimer	Demencia Vascular	Demencia con cuerpos de Lewy	Demencia de la enfermedad de Parkinson	Demencia frontotemporal
Inicio y curso lento y progresivo, con afectación de al menos dos áreas cognitivas, especialmente la memoria, sin fases de estabilización. Se requiere presencia de mutaciones características o ausencia de rasgos de otros tipos de demencia.	Existe evidencia de patología cerebral vascular y los rasgos clínicos son consistentes con dicha etiología, bien por asociación en el inicio de los mismos o por la presencia de alteración de la atención compleja o de las funciones ejecutivas frontales.	Inicio y curso lento y progresivo. Los rasgos nucleares son la fluctuación de los síntomas, la presencia de alucinaciones y de síntomas parkinsonianos espontáneos. Son sugestivos la sensibilidad a neurolépticos y la presencia de trastorno de conducta asociado.	Se trata de un síndrome de demencia de inicio gradual y curso progresivo que aparece en el transcurso de una enfermedad de Parkinson bien caracterizada.	Es una forma de demencia de inicio gradual y curso progresivo, que se manifiesta en dos variantes: a) Conductual, que se manifiesta por síntomas conductuales (desinhibición, apatía, falta de empatía, perseveración o hiperoralidad) o declive de las funciones cognitivas y/o de la cognición social, y b) Lenguaje, con preservación relativa de la memoria y las praxias.

### 1.2.2. Epidemiología

En un trabajo de consenso (Ferri et al., 2005) sobre prevalencia global de la demencia se estimaba que 24 millones de personas sufrían demencia y que este dato se incrementaría en 4.6 millones cada año, dando una cifra proyectada de 81 millones en el año 2040.

Estudios más actuales vienen a corroborar los anteriores trabajos. En el estudio de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (WHO, 2012a) sobre demencia se presentaron, entre otros temas, los resultados de prevalencia mundial de la demencia. Para este análisis se llevó a cabo una revisión completa y sistemática de la literatura mundial sobre la prevalencia entre los años 1980 y 2009. Aplicando las proyecciones de población de la ONU se calculó que a nivel mundial 35.6 millones de personas sufrían demencia en el

año 2010, y se prevé que esta cifra se duplique cada 20 años: 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050. La demencia es la causa de discapacidad y dependencia más importante en personas mayores, por encima de otras causas como la depresión o los accidentes cerebrovasculares (Prince, Prina, & Guerchet, 2013). Además de tremendo impacto de las demencias en términos socioeconómicos, la repercusión sobre la calidad de vida tanto de los sujetos afectados como de sus familiares y cuidadores es enorme.

Varios estudios de meta-análisis han informado de cifras de demencia similares en distintas zonas del globo. La prevalencia de demencia en población general es muy baja antes de los 60 años, pero a partir de esa edad se multiplica por dos cada cinco años. Está admitido que la tasa de demencia depende sustancialmente de la edad, en el grupo de edad de 60-69 años es de 1.5%, después de los 80 llega al 30% y alcanza el 90% en nonagenarios (Qui & Fratiglioni, 2007; Sosa-Ortiz, Acosta-Castillo, & Prince, 2012). A pesar de cierta discrepancia en estudios hoy en día se admite una prevalencia global de demencia en sujetos de edad superior a 60 años del 5-7% (WHO, 2012a). Hay un modelo similar de tipos de demencia en todo el mundo, de manera que las dos formas más comunes son la enfermedad de Alzheimer (EA) con un 50-70% de los casos y la demencia vascular (DV), con un 15-25%. Por ejemplo en la Figura 3 se presentan los datos de prevalencia de un estudio llevado a cabo en Canadá (Chertkow, 2008); se representan los datos globales de demencia, comparándolos con los de la enfermedad de Alzheimer (la mayor prevalencia) y la demencia vascular. Los autores hacen una proyección de los datos hasta el año 2031 observando el crecimiento exponencial de las demencias y de la enfermedad de Alzheimer en particular.

La incidencia global anual de síndrome demencial es de 7.5 por 1000 habitantes, sin variaciones sustanciales entre las diversas áreas, a excepción de África, donde la incidencia es menor. La incidencia también aumenta con la edad, de 1 por 1000 en sujetos de 60-64 años de edad, a más de 70 por 1000 en sujetos de 90 o más años (Fratiglioni, 2008).

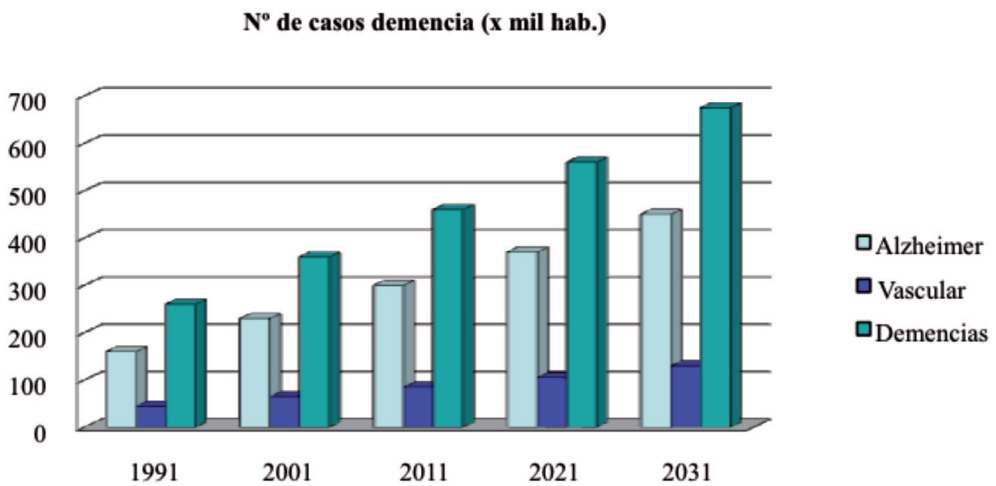
En España, según los estudios demográficos realizados dentro del proyecto EURODEM se consideraba que los síndromes demenciales del anciano afectaban al menos a medio millón de personas (Lobo, Saz, Marcos, Dia, & De la Camara, 1995; Lobo et al., 2007). Actualmente se estima que pueden padecer algún tipo de demencia unas seiscientas mil personas (De Pedro-Cuesta et al., 2009), con unos datos de prevalencia que oscilan entre el 5 y el 14.9% para mayores de 65 años (Casado & Calatayud, 2009). En cuanto a la incidencia es superior comparativamente con los datos internacionales;

entre 10 y 15 casos por mil personas-año para la población mayor de 65 años. Se constata que la incidencia se incrementa con la edad y que la demencia de Alzheimer es la más frecuente, seguida de la demencia vascular (Bermejo-Pareja, Benito-Leon, Vega, Medrano, & Roman, 2008).

Las cifras de incidencia y prevalencia son relevantes en las políticas asistenciales para estimar los esfuerzos a desarrollar y evaluar las estrategias de prevención, dentro de una problemática que crecerá de forma significativa en los próximos años.

**Figura 3. Gráfica de prevalencia de la demencia y proyección hasta el año 2031.**

Fuente: (Chertkow, 2008).





## Capítulo 2

# LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DEMENCIA

La demencia es una enfermedad de larga evolución, que genera la pérdida progresiva de capacidades cognitivas, físicas y funcionales. Esta pérdida de capacidades va asociada a la reducción en la autonomía personal y a una mayor necesidad de cuidados y dependencia del entorno. Se estima que las necesidades de cuidados de larga duración de una persona con demencia pueden alcanzar entre 7 y 10 años de media (Cummings, Schneider, Tariot, Kershaw, & Yuan, 2004; Lobo et al., 2007). A medida que progresa la enfermedad las necesidades de cuidado van cambiando.

Como se ha señalado, la demencia presenta cuatro síntomas fundamentales, cognitivos, psiquiátricos, neurológicos y funcionales, que evolucionan de forma distinta. En un principio la enfermedad produce cambios en las funciones mentales (memoria y orientación), que son seguidos por cambios en el ánimo y en la conducta (retraimiento, aislamiento, desinhibición, problemas de sueño); de forma progresiva se hacen más evidentes las limitaciones en los aspectos básicos de la vida diaria como la alimentación, el vestido, el aseo y la movilidad; y por último los síntomas neurológicos debutan en las últimas fases de la enfermedad. Esta evolución de la enfermedad supone no solo mayor dependencia del entorno sino también una pérdida de la identidad personal del enfermo, aspecto que tiene un impacto significativo en la relación y especialmente con su entorno familiar más cercano.

La problemática de la demencia se deriva no solo de las cifras de esta enfermedad sino también del impacto que tiene en las necesidades asistenciales por la dependencia que se produce en las diferentes fases de la enfermedad. La repercusión se observa en el individuo que la sufre, en el sistema de salud que le trata y el entorno social que le atiende. Gobiernos e instituciones han venido desarrollando políticas sanitarias y asistenciales y en los últimos 10 años se han elaborado y publicado planes estratégicos internacionales y

nacionales con objetivo de abordar de forma integral la problemática de la demencia. En Europa desataca la Declaración de París del 2006 del Movimiento Europeo del Alzheimer, germen de los planes estratégicos europeos. En el marco de la Unión Europea, el Consejo de Competitividad en el 2008 solicitó a los estados miembros el desarrollo de nuevas políticas sanitarias en relación a las enfermedades neurodegenerativas. Los esfuerzos de los países tanto desarrollados como emergentes se han ido plasmando en políticas y planes más o menos elaborados y sustentados en presupuestos millonarios (Rosow et al., 2011). Los aspectos esenciales y comunes a algunos de los planes estratégicos (Francia, Reino Unido, España, Estados Unidos, China) son:

- Tomar conciencia de la problemática.
- Mejorar la capacidad de diagnosticar la enfermedad, sobre todo en sus etapas iniciales.
- Mejorar la asistencia al enfermo, formando a profesionales.
- Mejorar los servicios de apoyo, reduciendo el aislamiento, facilitando el acceso a los servicios y creando una red de atención (atención a domicilio, centros de día, unidades de respiro, servicios residenciales).
- Incrementar la investigación para la búsqueda de nuevos tratamientos.
- Promover el cuidado en el domicilio y apoyar al cuidador informal.

El abordaje de la enfermedad de la demencia es complejo y requiere de un enfoque asistencial integral. Se inicia con un diagnóstico preciso y temprano para ayudar a seleccionar tratamientos, que hoy por hoy son paliativos de los efectos de la enfermedad, y se continúa con la atención al entorno y a las necesidades de cuidados que la persona precisa en la medida en que pierde la capacidad de cuidar de sí misma.

Los tratamientos, tanto farmacológicos como no farmacológicos, tratan de frenar o mitigar síntomas y detener la evolución de la enfermedad:

- En la actualidad se dispone principalmente de cuatro tipos de fármacos aprobados para su empleo, que se diferencian por el sistema sobre el que actúan y que son responsables de mecanismos cerebrales básicos y relevantes en el desarrollo de la demencia (Ministerio de Sanidad, 2011). De ellos, tres actúan sobre el sistema

colinérgico –donepezilo, galantamina y rivastigmina– y el cuarto –memantina– actúa sobre el sistema glutamatérgico. Los estudios aportan datos de eficacia sobre síntomas cognitivos, neuropsiquiátricos y funcionales principalmente en estadios leves y moderados de la enfermedad (Arlt & Jahn, 2006; Ballard, Kahn, & Corbett, 2011; Blennow, De Leon, & Zetterberg, 2006).

- En cuanto a los tratamientos no farmacológicos se han desarrollado terapias psicológicas encaminadas a mejorar la calidad de vida, mantener capacidades cognitivas y funcionales, controlar alteraciones de conducta y dar apoyo emocional. Las terapias de estimulación cognitiva están dentro de las intervenciones más indicadas. Estas terapias incluyen la psicoestimulación, reminiscencia, programa para la memoria, orientación en la realidad y actividades ocupacionales, entre otras. Las técnicas de modificación de conducta están indicadas para el control de los problemas de comportamiento. Los resultados obtenidos son positivos en estadios leves y moderados de la demencia, sin embargo la evidencia científica de la eficacia de estas intervenciones todavía es escasa y no está bien establecida principalmente por dificultades metodológicas (Cooper et al., 2012; Gates, Sachdev, Fiatarone & Valenzuela, 2011; Ministerio de Sanidad, 2011).

Respecto a la atención de las necesidades de cuidado del paciente con demencia en primer lugar se debe señalar que no existe un modelo único de atención. La investigación muestra una relación entre modelo asistencial y tipo de sociedad. Los países del sur de Europa tienen un modelo de atención a la dependencia basado en la familia y que se caracteriza por el bajo desarrollo sistemático de servicios y un gran protagonismo del cuidador familiar. Por otro lado países nórdicos y Alemania proveen servicios o financiación a los hogares e Inglaterra delega el cuidado en las familias y el mercado privado (Bazo & Ancizu, 2004; Sarasa & Mestres, 2007).

En general hay un acuerdo en considerar la asistencia psicogeriátrica como un “continuum” de cuidados en el que la institucionalización supondría el último estadio partiendo de la atención en el domicilio (Artaso, 1999). La capacidad funcional del anciano, la necesidad de ayuda para las actividades de la vida cotidiana, así como la situación socio-familiar y la disponibilidad de apoyos en la comunidad serán factores relevantes para la valoración de las necesidades asistenciales del anciano y el uso de recursos.

## 2.1. El modelo de atención en España: el sistema público y el sistema no público

La atención a la dependencia de las personas mayores se vertebra en cada Estado de forma complementaria, entre el sistema público y el entorno social y el familiar (Bazo & Ancizu, 2004). El sistema público se organiza desde las administraciones públicas y se compone de los servicios de salud y los servicios de cuidados (Sancho-Castiello & Díaz-Martín, 2006). Por otro lado, el sistema que podemos denominar “no público” y que proviene de la familia y de otros miembros de la red social de las personas dependientes, se convierte como señala Durán (Durán, 2004) en el garante de los cuidados, más allá de los recursos del sistema público.

Para la atención sanitaria España cuenta con el Sistema Nacional de Salud formado por los Servicios de Salud de la Administración General del Estado y por los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas, según se recoge en la Ley General de Sanidad (Ministerio de Sanidad, 1986). Se reconocen dos niveles asistenciales básicos, la Atención Primaria y la Atención Especializada para atender el conjunto de las enfermedades; los recursos o modalidades de atención que se definieron en la ley se recogen de forma esquemática en la Tabla 4.

**Tabla 4. Recursos sanitarios especializados españoles.**

Servicios ambulatorios o de atención diaria	Servicios residenciales o servicios de internamiento
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Equipos especializados de atención integral para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento.</li> <li>• Equipos de cuidados paliativos de atención en domicilio.</li> <li>• Centros / hospitales de día.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unidades de larga estancia para graves dependencias.</li> <li>• Unidades de media estancia con enfoque rehabilitador.</li> </ul>

Fuente: Ley General de Sanidad, 1986.

De forma complementaria se han desarrollado los Servicios Sociales Especializados en el cuidado de personas mayores, que viene a completar la cobertura de las necesidades, tanto económicas como sociales, que suelen estar afectadas en la demencia. La legislación se ha ido adaptando por las distintas Comunidades Autónomas; en concreto en la Comunidad Autónoma Vasca la primera normativa data de 1982; y se ha ido completando y actualizando a lo largo de los años (Consejería de Servicios Sociales del País Vasco, 2008). Los Servicios Sociales ofrecen recursos, prestaciones, actividades, programas, materiales y equipamientos para la mejora de las condiciones de vida de las personas con limitaciones motivadas por razón de edad o de discapacidad. La demanda de servicios sociales aumenta progresivamente en la medida que crece el número de personas con demencia.

En paralelo al desarrollo de la asistencia social se ha venido hablando de la necesidad de coordinar o integrar la atención sanitaria y social en lo que se ha denominado Atención Socio-Sanitaria. Para algunos se considera como un tercer nivel o sector asistencial y otros lo definen como un espacio compartido en el que interactúan múltiples sectores en el que se atiende a personas con necesidades sociales y sanitarias (Gobierno Vasco, Diputación Foral de Alava, Diputación Foral de Bizkai, Diputación Foral de Gipuzkoa, & EUDEL, 2015). Está implementada en todo el Estado si bien con diferencias importantes entre territorios (Ministerio de Sanidad, 2011). Esta atención sigue un modelo integral multidisciplinar y está dirigida principalmente a las personas dependientes que requieren vigilancia, ayuda o cuidados especiales como es el caso de la demencia.

Para completar el mapa organizativo de la asistencia actual en España y que afecta a las Comunidades Autónomas hay que citar necesariamente la normativa sobre dependencia que regula el acceso a los servicios asistenciales y a las prestaciones económicas de ayuda a la dependencia. Esta es La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006) que fue concebida como una Ley que garantizase a todos los ciudadanos el acceso a los servicios asistenciales por razón de la dependencia. Define la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o en el caso de la discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para

su autonomía personal” (pag. 441) (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006). Para concretar esta ley se elaboró el Real Decreto 504/2007 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007) que estableció el Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia (BVD). Los criterios para la estimación del nivel de dependencia se basan en el grado de desempeño de una actividad y en el grado de asistencia que una persona precisa para su realización. La necesidad de ayuda en alguna de las actividades básicas de la vida diaria determina el “*umbral administrativo*” para la protección del Sistema Nacional de Dependencia (Pérez-Ortiz, 2002), dicho de otro modo, la valoración de la dependencia según estos criterios es la puerta de entrada para acceder a los recursos asistenciales disponibles.

En base a estos desarrollos políticos, legislativos y del conocimiento, se ha ido creando una red de servicios asistenciales. Los recursos se pueden dividir según sean comunitarios o residenciales y según la intensidad de la atención prestada. En las publicaciones de las entidades públicas (IMSERSO, Ministerios de Política Social) clasifican los servicios en:

- servicios de atención a domicilio.
- servicios de atención diurna.
- servicios residenciales.

En el Informe 2012 sobre las personas mayores en España se analizan los datos aportados por Comunidades Autónomas y Diputaciones Forales y elaborados por el IMSERSO (IMSERSO, 2014) sobre volumen de servicios, evolución a lo largo del tiempo, perfil de los usuarios y coste de los mismos. La Tabla 5 muestra una síntesis de los datos en cuanto a volumen y evolución a lo largo del tiempo. Se ofrece el indicador del índice de cobertura<sup>2</sup> como un parámetro que nos permite conocer el alcance la atención y poder hacer comparaciones entre zonas y a lo largo del tiempo. Se observa que todos los servicios han aumentado el índice de cobertura en los últimos años, siendo los servicios de atención a domicilio los que han experimentado un crecimiento más elevado, pero aún así se siguen considerando insuficientes en relación a las necesidades de la población atendida (Rogeró, 2010).

---

2 Índice de cobertura: porcentaje de usuarios de los servicios sociales públicos en la población de más de 65 años (número de usuarios / población >65 años \*100)

A continuación se describen brevemente los distintos tipos de servicios:

- El servicio de atención a domicilio se divide en ayuda en domicilio y teleasistencia. El perfil de usuario de estos recursos es principalmente mujer (60%), de una media de edad alrededor de los 80 años. En la ayuda en domicilio se ofrecen cuidados o se facilitan tareas domésticas, siendo el tiempo medio de horas de ayuda de 18.9 horas al mes; este servicio ha crecido poco desde su puesta en marcha; según los datos del IMSERSO (IMSERSO, 2014), la Comunidad con mayor cobertura es Madrid (7.31) y la menor el País Vasco (1.90). En cuanto al servicio de teleasistencia ha experimentado un gran crecimiento en el periodo entre 2000 y 2011, siendo Madrid la comunidad autónoma con mayor cobertura (16.06) y Galicia la que presenta menor índice de cobertura (0.82).
- En el servicio de atención diurno se incluyen los hogares para mayores que son centros sociales de promoción del tiempo de ocio y cultural y los centros de día para personas dependientes que ofrecen atención psicosocial especializada y permiten evitar el desarraigo a personas con dependencia. En estos centros de día el perfil es de usuario suele ser mayor de 80 años (59%) y en un 33% con patología psicogeriatrica. El crecimiento en plazas del año 2001 al 2011 ha pasado de un índice de cobertura del 0.26 al 1.07. La comunidad autónoma con mayor cobertura es Madrid (1.54) y la de menor cobertura es Ceuta (0.44).
- Los centros residenciales, con distintas denominaciones, ofertan una atención de 24 horas al día. El perfil de usuario es una persona mayor de 80 años (66%), mujer (66%), en situación de dependencia (71%) y con necesidades psicogeriatricas el 24%. Se observa un incremento menor en número de plazas residenciales frente a otros recursos. La comunidad autónoma que ofrece mayor cobertura es Castilla León (7.42) y la que ofrece menor índice de cobertura es la Región de Murcia (2.26). Una variante son las plazas para estancias temporales en residencia. Su función es facilitar periodos de descanso a familias cuidadoras u ofrecer atención especializada durante un periodo de tiempo. El 78% de las plazas son psicogeriatricas y se ofrecen mayoritariamente en la Comunidad Autónoma Vasca.

**Tabla 5. Clasificación de los Servicios de atención a personas mayores y evolución del alcance de los mismos. Datos a diciembre de 2011.**

Servicios sociales para personas mayores en España					
	Plazas	Usurarios	Índice cobertura** Dic. 2000	Índice cobertura** Dic. 2011	Aumento medio anual (2000-2011)
<i>Servicio de atención a domicilio</i>					
Teleasistencia		692462	1.13	8.42	57745
Ayuda a domicilio		382575	2.80	4.65	16843
<i>Servicios de atención diurna</i>					
Centro de Día*	3027	88036	0.26	1.07	6922
<i>Servicio Residencial</i>					
Centros residenciales*	5418	372626	3.06	4.53	14316

\* Centros públicos, concertados y privados.

\*\*Índice de cobertura: número de plazas por cada 100 personas mayores, aplicando la fórmula (usuarios/población>65) x100.

Elaboración propia. Fuente: Informe 2012. Las Personas Mayores en España (IMSERSO, 2014).

Aunque la tendencia en el desarrollo de los recursos es a una reducción progresiva de la institucionalización y un mayor crecimiento de los servicios comunitarios (Rogeró, 2010), todavía el gasto en los servicios residenciales es superior a otros recursos. En España en el año 2004, la estimación del gasto público en recursos residenciales, para personas mayores de 65 años, era de un 76% frente a la estimación de gasto en el resto de servicios (IMSERSO, 2005b).

Haciendo un breve repaso a la historia de la asistencia en España, observamos que antes de los años 80 no existía un plan o modelo de asistencia público, así las familias se ocupaban por sí mismas de los cuidados de la persona mayor enferma con demencia. A partir de los años 80 se desarrollaron políticas sanitarias y sociales que

propugnaban la atención en instituciones como el mejor lugar para los cuidados y así se desarrollaron residencias con gran capacidad (Escuredo, 2007). Sin embargo, este modelo se abandonó pronto y a partir de los años 90 encontramos planteamientos que defienden la importancia de volver a una atención en el domicilio pero con la ayuda de los servicios sociales y sanitarios públicos. Según datos de 1999, solo el 15.5% de las personas mayores dependientes recibía cuidados de larga duración en residencias (Casado-Marin, 2006); en el año 2010 el porcentaje de personas atendidas en domicilio triplica a la atendida en residencias (7.2% de las personas mayores reciben cuidados de larga duración el 1.7% en residencia y el 5.5% en domicilio (IMSERSO, 2014).

Socialmente se vuelve al tradicional modelo de provisión de cuidados basado en el mantenimiento de la persona en la comunidad. Se debe señalar que esta orientación de la asistencia avanza en paralelo con cambios sociales y demográficos importantes, como son una menor tasa de natalidad, la disminución del número de miembros en el núcleo familiar, los cambios en el tipo de familia, la incorporación de la mujer al entorno laboral o la movilidad laboral, entre otros, que ponen en riesgo y hacen difícil mantener este modelo de cuidado en casa (Perez-Ortiz, 2002) que depende de una figura o cuidador cada vez menos disponible.

El mantenimiento de la persona con demencia en su entorno no solo reduce costes asociados a la institucionalización sino que es mejor valorado frente a otras alternativas tanto por la familia como por los pacientes (Roger, 2010). El paciente aduce razones como una percepción de mayor calidad de vida, mantener el arraigo, tener más autonomía o el interés en ser cuidado por los cercanos. La familia por su parte alude al deber moral de cuidar, el deseo de favorecer el bienestar, acompañar en la enfermedad, reducir la estigmatización de la institucionalización y los costes que implica el cuidado profesional. En cuanto a las instituciones públicas, en nuestro país por lo general defienden la política de envejecer en casa (Rodríguez-Rodríguez, 2010) considerando que beneficia al anciano y también descarga de importantes costes e inversiones al Estado (Oliva, Vilaplana, & Osuna, 2011). Los datos de los costes asociados a la atención a las personas con demencias reflejan cifras muy elevadas; se calcula que en el año 2010 el coste mundial de las demencias alcanzó la cifra de 604 billones de dólares americanos. En la estimación de distribución del gasto se atribuye un 42% al cuidado informal, otro 42% al cuidado profesional y el 16% al cuidado en residencias y al coste directo del cuidado médico. Si los estados tuvieran que costear el número de horas invertidas por los familiares y cuidadores informales la cantidad de gasto podría ascender a 251 billones de dólares

(Wimo & Prince, 2010). En España si tomamos como referencia uno de los últimos estudios sobre el tema (Estudio ECO) se calcula que el coste mensual de un paciente con enfermedad de Alzheimer, entre los años 2003-2006, era de 1426.73 euros, donde los costes socio-sanitarios directos suponían el 25.30% (fármacos, uso de cuidados de enfermería o institucionalización del paciente) y la mayor parte de los gastos (87.26%) corrían a cargo del cuidador (Coduras et al., 2010). No es fácil profundizar en este aspecto porque los estudios de coste-eficacia que podrían ampliar la información son metodológicamente heterogéneos y resulta arriesgado extraer y comparar datos entre países con diferentes realidades asistenciales y sociales. Sin embargo, como conclusión, puede afirmarse que estas cifras ponen de manifiesto la importancia del problema en términos económicos y el descargo que supone para una sociedad poder realizar los cuidados de la enfermedad en el domicilio a cargo de la familia o cuidadores informales.

Hoy en día se ha incorporado al lenguaje asistencial el concepto de cuidados informales como una expresión habitual y de uso común, que en ocasiones ha generado equívocos. Como se define en el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005b) donde se teoriza sobre el apoyo informal, el “cuidado informal” es el que se presta fundamentalmente por parientes, amigos o vecinos. Se caracteriza por ser una relación en la que hay afecto y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración. Una distinción importante de cualquier cuidador/a informal es la de que se trate de una prestación altruista, quedando excluidos de esta definición los cuidados y atenciones dispensados por profesionales, bien dependientes de los servicios sociales o sanitarios o procedentes del mercado de servicios.

Algunos datos ofrecidos en diversas investigaciones ponen de relieve la importancia de este sistema de atención familiar o “informal”:

- Se estima que entre el 60 y el 70% de las personas con demencia viven en el domicilio y que el 75 % de sus necesidades de cuidados son cubiertas por familiares y amigos (Boada et al., 1999; Harrow et al., 2004; Langa et al., 2001).
- Un cuidador invierte aproximadamente entre 4 y 5 horas al día, los siete días de la semana; es decir una media de 60-75 horas a la semana en cuidados a su familiar (Stone, Cafferata, & Sangl, 1987).
- En el estudio de Wimo se estima que el tiempo total de atención puede llegar a las 12 horas al día que se repartía en 1.6 horas en tareas de la vida diaria; 3.7 horas en

taras de tipo instrumental –cocinar, hacer compra, gestión económica y 7.4 horas en supervisión del enfermo (Wimo, Winblad, & Jonsson, 2007).

La importancia que el cuidador informal tiene para la atención y los cuidados a las demencias hace que los poderes públicos, los organismos internacionales y servicios asistenciales consideren que el seguimiento y atención efectiva de la demencia requiere de acciones dirigidas no solo al paciente sino también a la familia cuidadora que es quien soporta por lo general el peso de la enfermedad (Ministerio de Sanidad, 2011). La carga del trabajo y las necesidades de la familia, su estado de salud física, psicológica y mental son también objeto de interés en las recomendaciones de atención en la demencia desde los estudios y publicaciones iniciales sobre el tema (Fantova, 2008; IMSERSO, 2005a; Losada-Baltar & Montorio Cerrato, 2005; Ministerio de Sanidad, 2011; Úbeda, Roca, & García Viñets, 1997; Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980; WHO, 2012b).

## **2.2. El cuidador principal de la persona con demencia**

El término “cuidador principal” hace referencia a la persona del entorno familiar del paciente que asume la responsabilidad en el cuidado y lleva a cabo las principales tareas de cuidado sin percibir remuneración económica por ello. En la Tabla 6 se recogen algunas definiciones aportadas en la literatura sobre la figura del cuidador principal.

Ser cuidador implica la prestación de unos servicios que según Schulz son extraordinarios y superan los límites de los que se puede entender como normal dentro de las relaciones humanas; este cuidado implica tareas que pueden llegar a ser incómodas y un gasto considerable de tiempo, energía y dinero a lo largo del tiempo lo que puede suponer un estrés psicológico y desgaste físico importante (Schulz & Martire, 2004).

Esta figura ha sido objeto de intensa investigación, dado el papel central que tiene en la atención a la persona con demencia. En los diferentes estudios consultados se repite un patrón similar de perfil del cuidador principal que le caracteriza como mujer, que bien puede ser esposa o hija según distintas investigaciones, mayor de 50 años, que convive en el domicilio y que dedica el mayor tiempo al cuidado del hogar. Estos rasgos son transculturales y se han mantenido en el tiempo, hasta la actualidad.

**Tabla 6. Definiciones de cuidador principal.**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• El individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo, que se responsabiliza de las principales tareas del cuidado, es percibido por los demás como responsable del enfermo, no recibe remuneración económica y está implicado en la tarea desde 6 semanas a 3 meses (Wilson, 1989).</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La persona, dentro de la familia, que asume la mayor responsabilidad en la atención al mayor (Levin, 1993).</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El individuo que dedica la mayor parte del tiempo al cuidado del enfermo (Dwyer, Lee, &amp; Jankowsky, 1994).</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad y / o también a quien permite vivir en su entorno de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente (Úbeda et al., 1997).</li> </ul>

En el estudio Europeo EURO CARE que valoró a 280 cuidadores en 14 países de la UE se encontró que en el 85% de los casos era la esposa la que ejercía este rol (Schneider, Murray, Banerjee, & Mann, 1999). Por otra parte, en el estudio llevado a cabo por el grupo de investigación 10/66 de la *International Alzheimer Disease* (Prince, 2004; Shaji, Smitha, Lal, & Prince, 2003), en el que se valoró el perfil de más de 1200 cuidadores informales en 11 países de América del Sur, China y la India, en el 80% de los casos el cuidador era una mujer, hijas o nueras del enfermo, con la salvedad de China donde la representación del varón cuidador alcanzó el 65.3 %. Por último, el estudio de metaanálisis de intervenciones psicológicas muestra un perfil de cuidador mujer entre el 52.8% y el 100% de los casos, con una edad media que va desde 43.6 años a 71.8 años y un tiempo medio de cuidados entre 20.8 meses y 70.2 meses (Chien et al., 2011).

En España los datos son semejantes, por ejemplo en el estudio de Gómez-Busto (Gómez-Busto, Ruíz de Alegría, Martín, San Jorge, & Letona, 1999) se encuentra que el 77% de los cuidadores eran mujeres, el 43% esposas y otro 43% hijas. El estudio ALOIS

(Alonso, Garrido, Díaz, Casquero, & Riera, 2004) encuentra que en una muestra de 173 cuidadores el 83% eran mujeres con una edad media de 54.6 años, casadas (82%), con bajo nivel de estudios (70.2%), amas de casa (54.3%) e hijas del paciente (58.5%). En el trabajo sobre Cuidadores de personas con Demencia (Losada-Baltar, Cerrato, Izal Fernández de Trocóniz, & Márquez-González, 2006) el perfil del cuidador corresponde también con los datos encontrados en otros estudios, destacan que la convivencia en el domicilio y los cuidados diarios se da en un 60 % y 84.6% respectivamente y que no tienen actividad laboral remunerada un 74%. Martín-Carrasco y colaboradores, en el estudio EDUCA-1 (Martín-Carrasco et al., 2009), analizan una muestra de 115 cuidadores de pacientes con EA encuentran que el 68% eran mujeres con una edad media de 62.78 años, casadas (80%), con una dedicación media de 12 horas al día a las tareas del cuidado. En la Tabla 7 se resumen los descriptores del perfil del cuidador principal.

**Tabla 7. Perfil del cuidador informal**

De edad superior a 50 años.
Mayoritariamente mujeres casadas.
Con relación de parentesco con la persona cuidada (hijas, esposas principalmente).
Que conviven en el domicilio y dan apoyo diario.
Sin actividad laboral remunerada.

Fuente: elaboración propia.



## Capítulo 3

# LA RELACIÓN DE CUIDADOS Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La relación de cuidados es una parte consustancial al ser humano, y podemos decir que desde una perspectiva biográfica todos hemos sido cuidados y probablemente también cuidaremos a otros, a personas significativas, a los hijos, a los padres, a otros familiares, a amigos. En los orígenes de la especie humana, hace más de 500.000 años (*Homo heidelbergensis*) podemos encontrar los primeros vestigios de como la relación de cuidados estaba presente entre individuos de la misma especie. En 2010 se publicó el descubrimiento, en el famoso yacimiento de Atapuerca, de unos restos fósiles de un individuo enfermo que sobrevivió en condiciones difíciles y los paleontólogos especulan que para sobrevivir tuvo que recibir los cuidados de un grupo de iguales. La noticia decía así: *“Un grupo de paleontólogos del equipo de investigaciones de Atapuerca ha estudiado los restos fósiles de una porción de tronco y la pelvis que sufría cierto grado de minusvalía locomotriz. De acuerdo con los autores de este estudio, publicado hoy online en la revista científica PNAS, la presencia de un individuo anciano discapacitado en una población prehistórica de más de 500.000 años, podría ser un indicio del cuidado social dispensado en un pasado remoto a las personas mayores del grupo”* (ABC, 2010). Según los estudiosos del tema –antropólogos, arqueólogos, paleontólogos– el “cuidarse unos a otros” parece haber sido una condición necesaria para la mejora y la permanencia de la especie del *Homo sapiens* frente a otras especies como el *Homo neandertahlensis* con quien competimos en su día por la supervivencia (Bermúdez de Castro, Marquez, Mateos, Martín-Torres, & Sarmiento, 2011).

### 3.1. Qué se entiende por relación de cuidados

Uno de los estudiosos del tema, Steven Zarit, la define como un tipo de interacción personal en la que un miembro de la familia ayuda de forma regular a otro para que pueda realizar tareas que son necesarias para una vida independiente<sup>3</sup> (Zarit & Edwards, 1999).

La relación de cuidados es una característica del ser humano que, como “especie social” y a partir de un cierto nivel de intimidad y cercanía afectiva, siente que cuidar forma parte esencial de las características de la relación. Podemos decir que una relación se transforma en relación de cuidados cuando una persona llega a ser dependiente de la ayuda de otra persona para completar las tareas necesarias para su existencia autónoma y otro miembro de la familia da o garantiza la asistencia que precisa. Cuidar implica dar apoyo en tareas pero también tiene connotaciones emocionales como el sentirse querido, expresar sentimientos o intercambiar afecto (Oyebode, 2003).

A pesar del tiempo transcurrido desde el inicio del estudio del cuidado del paciente con demencia, no se ha hecho un análisis teórico detenido sobre la comprensión del fenómeno del cuidado, como actividad humana que se mantiene a lo largo del tiempo. Es decir, intentar reflexionar y conocer qué lleva a una persona a implicarse en esta relación de cuidados que está asociada a desgaste, estrés y dificultades, cuando no hay posibilidades de mejora.

Entre las aportaciones que pueden encontrarse en la literatura, el singular trabajo de Nolan y Grant (Nolan & Grant, 1989) ahonda en este tema y aporta datos para comprender la naturaleza del cuidado. Los autores destacan que en este tipo de cuidado están implicados aspectos como la obligación, el sentido del deber, el cariño y el altruismo. Asimismo, encuentran también en las manifestaciones de los cuidadores una idea que hace pensar en el concepto de “reciprocidad”. De hecho en su estudio este concepto aparecía como el elemento más significativo para la satisfacción del cuidado; que los cuidadores encuentren sentido al cuidado dentro de una relación de reciprocidad se podría expresar como “me siento bien cuando hago algo para ti que te hace sentir bien”, esta idea la definen como “*altruismo recíproco*”. Otros aspectos que dan sentido al comportamiento del cuidador es que proporciona una protección frente a percepciones negativas sobre uno mismo como la culpa, o bien una satisfacción existencial en términos

---

3 “interactions in which one family member is helping another on a regular basis with tasks that are necessary for independent living”

de crecimiento personal (mayor comprensión de la naturaleza humana). Los cuidadores también expresaban sentirse necesarios, útiles y productivos, componentes importantes para la autoestima, y destacaban que podía suponer una oportunidad para conocer a otras personas a través de grupos de cuidadores y aprender nuevas habilidades. Por último, otros cuidadores destacaban que no encontraban alternativa, es decir, nadie como ellos podía dar el mejor cuidado a su familiar según sus deseos. En resumen la idea del cuidado está asociada a rasgos como sentimientos de valía, razones morales, mejora y crecimiento personal, oportunidad de cambio y una condición no siempre bien explicada y que parece propia de la especie humana como es el altruismo recíproco. Según estos estudios antropológicos, el altruismo recíproco parece ser una condición asociada al desarrollo de la especie humana y del lenguaje (Olarrea, 2005).

### **3.2. Consecuencias de la relación de cuidados**

Si bien, como se ha señalado, no se encuentran estudios que ahonden en la naturaleza de la relación de cuidados, en cambio si están más documentados y estudiados los efectos o las consecuencias del cuidado informal tanto para el cuidador como para el paciente con demencia. El síndrome demencial afecta de manera especial a la relación entre cuidador y enfermo, según señala Livingston (Livingston, Manela, & Katona, 1996), por la pérdida o el deterioro en el nivel de intimidad. Como señalan diversos autores (Grafstrom & Winblad, 1995; Isaacs, 1971; Poulshock & Deimling, 1984), cuidar de una persona anciana con demencia tiene una repercusión diferente a cuidar otro tipo de enfermos: supone un mayor estrés que cuidar a un enfermo físico y genera mayores limitaciones sociales, mayor uso de recursos asistenciales y un mayor número de necesidades no cubiertas.

Desde los primeros estudios de los años 80 con los trabajos de Zarit (Zarit et al., 1980), Poulshock y Deimling (Poulshock & Deimling, 1984), Montgomery (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985) y George y Gwyther (George & Gwyther, 1986) sobre el cuidado, se abordaron las consecuencias negativas que esta tarea podía producir tanto al cuidador como al paciente con demencia. Se describen a continuación las principales consecuencias negativas tanto sobre la salud física y mental, como sobre la esfera social y económica publicadas en la extensa literatura sobre el tema.

- Consecuencias sobre la salud física: Entre las patologías físicas más frecuentes en cuidadores se encuentran el insomnio (Thomas, Hazif-Thomas, Pareault, Vieban, & Clement, 2010), el dolor (Gusi, Prieto, Madruga, Garcia, & Gonzalez-Guerrero, 2009; Yokoyama, Shimizu, Hayakawa, & Yura, 1992), peor cicatrización de las heridas (Kiecolt-Glaser, Marucha, Malarkey, Mercado, & Glaser, 1995), la dispepsia (Grasel, 2002), obesidad (Vitaliano, Russo, Scanlan, & Greeno, 1996), riesgos metabólicos (Fredman, Doros, Cauley, Hillier, & Hochberg, 2010), riesgos cardiovasculares (King, Oka, & Young, 1994) y peor respuesta inmunológica (Godbout & Glaser, 2006). Estudios que comparan la salud de los cuidadores de pacientes con demencia con personas no cuidadoras encuentran diferencias significativas en variables como dolor subjetivo y mayor consumo de medicamentos analgésicos (Almberg, Jansson, Grafstrom, & Winblad, 1998; Bandeira et al., 2007; Pinquart & Sorensen, 2007). Aunque las diferencias estadísticas que indican estos estudios son bajas, la significación clínica queda patente y plantea importantes implicaciones dado el elevado número de personas en riesgo de padecer problemas de salud (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). En la encuesta española de 2004 de Apoyo Informal a Mayores el 33% de los cuidadores se encontraba cansado, el 28% consideraba que su salud se había deteriorado debido a esta situación y el 27% reconocía no tener tiempo para sí mismo. La falta de tiempo para cuidarse o el anteponer los cuidados del enfermo sobre los propios son algunas características que pueden explicar esta situación. La mala salud del cuidador trae consecuencias sobre el paciente que se puede ver abocado a una institucionalización o a unas malas condiciones de cuidado (Cohen et al., 1993; Gilleard, Gilleard, & Whittick, 1984; Poulshock & Deimling, 1984; Zarit, Todd, & Zarit, 1986).
- Consecuencias sobre la salud mental: Entre las consecuencias psicológicas negativas mas prevalentes encontramos la ansiedad, la depresión, el estrés, la pérdida de calidad de vida y el empeoramiento de la salud mental en general. Esta aceptado en la literatura científica que en comparación con otras patologías que implican asistencia, el cuidado del paciente con demencia es una de las situaciones que más estrés genera dando lugar en un 40-75% de los casos a patologías psicológicas, con un 15-32% de casos con diagnóstico de depresión mayor (Alzheimer Disease International, 2009). En trabajos de revisión encontramos que entre un 25% y un 30% de los cuidadores presenta ansiedad y

el 15-29% sintomatología depresiva (Cooper, Balamurali, & Livingston, 2007; Cuijpers, 2005). Estos niveles de ansiedad se relacionan con factores como la severidad de la enfermedad del paciente (Ferrara et al., 2008; Vellone, Piras, & Sansoni, 2002), el sexo femenino del cuidador (Thompson et al., 2004), la falta de descanso y la horas del cuidado invertidas en el enfermo (Vellone et al., 2002), las estrategias de afrontamiento (Cooper, Balamurali, & Livingston, 2007) y la raza-cultura del cuidador (Haley et al., 2004). Comparándolos con cuidadores de otro tipo de pacientes se calcula que presenta un riesgo 4 veces superior de padecer ansiedad o depresión (Joling et al., 2010). Frente a personas no cuidadoras presentan diferencias significativas en cuanto a los niveles de depresión, estrés, consumo de antidepresivos y bienestar (Mausbach, Chattillion, Roepke, Patterson, & Grant, 2012; Pinquart & Sorensen, 2003b). El cuidador también puede experimentar sentimientos y pensamientos negativos relacionados con la tarea cuidar como la ira, el enfado, la culpa, la indefensión y la negación del padecimiento (Coon, Thompson, Steffen, Sorocco, & Gallagher-Thompson, 2003; Márquez-González, López, Romero-Moreno, & Losada, 2012; Williams et al., 2010). La falta de tiempo, la exigencia de la tarea, la incompatibilidad para desarrollar otras funciones laborales, familiares o de ocio o la propia insatisfacción del cuidador pueden llegar a convertirse en *distress* emocional como señalan diversos autores (Bandeira et al., 2007; Ferrara et al., 2008; Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Gallagher-Thompson et al., 2010; Roca et al., 2000).

- Consecuencias en la esfera social y económica: Destaca el aislamiento que se desprende de la alta implicación e inversión en horas de cuidador (Brodaty & Donkin, 2009; Lowery et al., 2000; Woo, Rhee, & Choi, 2004) que dificultan una vida social adecuada, y el abandono de actividades y aficiones. Se describen conflictos y tensiones en la esfera familiar y de pareja derivados de la incompatibilidad de roles y el estrés acumulado (Back & Arnold, 2005; Gaugler, Zarit, & Pearlin, 1999; Lieberman & Fisher, 1999). En cuanto a las consecuencias para la esfera económica del cuidador, hemos de considerar que el gasto en atención sanitaria, medicamentos y asistencia continuada está cifrado en una media de 28.000 euros al año por paciente (Jonsson & Wimo, 2009), que tiene una repercusión en la economía personal. Este gasto también se suma a la dificultad del cuidador para mantener el desempeño

laboral debido a ausencias al puesto de trabajo y la dificultad en la compatibilidad de horarios, que pone en riesgo el propio puesto o la búsqueda de ingresos económicos.

El estudio de los efectos del cuidado sobre el cuidador no se ha centrado solo en el impacto negativo. Noonan y Tennstedt (Noonan & Tennstedt, 1997) pusieron de manifiesto que no todos los cuidadores experimentan las mismas reacciones ante la tarea del cuidado, es decir, no todos los cuidadores experimentan ansiedad o estrés o perciben peor calidad de vida. Los cuidadores también expresan sentimientos positivos asociados a la tarea de cuidado como la satisfacción por cumplir con la obligación (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002) o dentro de la relación entre cuidador y familiar con demencia, por procurar sensaciones placenteras o evitar malestar en el receptor de los cuidados (Nolan, Grant, & Keady, 1996). Al estudiar la experiencia del cuidado desde la perspectiva de estos aspectos positivos y su relación con las consecuencias negativas como la sobrecarga, Cohen (Cohen et al., 2002) encontró que la identificación de aspectos positivos en el cuidado podía ser una variable protectora para el cuidador, ya que los cuidadores que informaban de sentimientos positivos presentaban menos depresión, sobrecarga o mala salud. Noonan y Tennstedt (Noonan & Tennstedt, 1997) en su trabajo sobre el significado del cuidado plantearon la hipótesis de que lo que hace que una persona encuentre sentido y valor positivo a ciertas experiencias difíciles, como es la tarea del cuidado, era una variable de carácter intrapsíquico que definieron como –el tener sentido– “*meaning in life*”–o la coherencia personal. Cuidar se traduce en una actividad que da sentido o es coherente con los valores de la persona (coherencia personal: concepto filosófico sobre la coherencia y el orden en la existencia personal (Reker, Peacock, & Wong, 1987). Este “*meaning in life*” estaba asociado negativamente con síntomas depresivos y positivamente con autoestima (Noonan & Tennstedt, 1997).

### **3.3. La sobrecarga**

#### **3.3.1. Concepto de sobrecarga**

Cuidar tiene impacto en la vida del cuidador y en la literatura científica se ha empleado el término de SOBRECARGA (“burden”) para describir los efectos negativos que la relación de cuidados tiene sobre el cuidador. El origen de este concepto se sitúa en

los años 60, en el campo de la Psiquiatría (Grad & Sainsbury, 1963; Hoenig & Hamilton, 1966) utilizado para referirse a la carga percibida por los familiares que cuidaban a personas con enfermedad mental en su domicilio. Su utilización en gerontología se remonta a los años 80, con los trabajos de Zarit, (Zarit et al., 1980) quien señalaba que los cuidados en el hogar de una persona con demencia eran costosos y difíciles para las familias y podía implicar una carga y amenaza para la salud del cuidador y una institucionalización temprana para el paciente.

La comprensión de este concepto ha ido evolucionando, desde definiciones descriptivas a definiciones más complejas que han profundizado en la explicación de este fenómeno.

Una de las primeras definiciones considera la sobrecarga como el conjunto de problemas físicos, psicológicos o emocionales que pueden ser experimentados por los cuidadores al cuidar a su familiar mayor gravemente enfermo (George & Gwyther, 1986). Dillehay y Sandys (Dillehay & Sandys, 1990) poco más tarde definieron la sobrecarga como un estado psicológico que se genera de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen de la tarea misma del cuidado del paciente. Pearlin (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990) siguiendo la estela de la definición previa entiende la sobrecarga como el impacto del cuidado sobre la salud mental y física del cuidador, sobre las relaciones familiares, en el trabajo y en los asuntos financieros.

Otro tipo de definiciones han sido más operativas, siguiendo la base de modelos explicativos del fenómeno y han servido para el desarrollo de escalas de evaluación de este constructo, por ejemplo Montgomery consideró la sobrecarga como la percepción subjetiva que hace el cuidador de su situación. Incorporó al análisis de este concepto un enfoque bidimensional (Montgomery, Stull, & Borgatta, 1985), diferenciando la sobrecarga subjetiva (SS) y la sobrecarga objetiva (SO). La primera dimensión (SS) hace referencia a las reacciones emocionales o actitudes del cuidador hacia la experiencia del cuidado (por ejemplo culpa, tensión o preocupación). La segunda dimensión (SO) se refiere a las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador como el tiempo dedicado al cuidado, las tareas realizadas, el impacto en el ámbito laboral, el coste económico, las limitaciones en la vida social y los conflictos de rol. Este análisis sirvió para el desarrollo de escalas que miden y diferencian estos dos aspectos de la sobrecarga.

La sobrecarga también ha sido entendida como un constructo multidimensional (Poulshock & Deimling, 1984). El impacto que la demencia tiene sobre la vida del cuidador

es una experiencia subjetiva, pero modulada por las condiciones del cuidado y por tanto multidimensional; estos autores propusieron varias dimensiones interrelacionadas como los problemas del paciente, la sobrecarga y el impacto del cuidado en la salud física y mental, en la vida social, y en las condiciones de vida del cuidador, entre otros.

Por último, otra corriente de análisis del concepto de sobrecarga lo liga al malestar (*distress*) experimentado por el cuidador ante los problemas del paciente y su deterioro (Pearlin et al., 1990). Desde este enfoque, el cuidado se entiende como un proceso de estrés y la sobrecarga sería una dimensión subjetiva. Este análisis del concepto se ha convertido en el modelo de referencia para la comprensión del fenómeno en estudio.

Las distintas definiciones dan una visión heterogénea del constructo. El propio Zarit (Zarit, 2002) reconocía que el término de sobrecarga no puede ser entendido como un concepto unitario sino como un proceso multidimensional. Por otro lado esta complejidad ha supuesto que sea más costosa la integración de los resultados de la investigación en este ámbito (Montgomery et al., 1985). En este sentido se planteaba la necesidad de contar con un modelo teórico o una definición conceptual que orientase el trabajo en la investigación.

### **3.3.2. Modelos explicativos de la relación de cuidados y la sobrecarga**

A partir de la necesidad antes planteada, se observa un claro consenso en explicar la relación de cuidados desde el paradigma de la Teoría del Estrés. El cuidado de personas mayores con demencia es entendido como una situación prototípica de estrés crónico, debido a que los cuidadores deben enfrentarse a ella durante un tiempo prolongado, con muchas horas de dedicación diaria, y deben realizar continuos esfuerzos para adaptarse a los cambios característicos que se producen en las personas que padecen la enfermedad (Vitaliano, Young, & Zhang, 2004). El modelo de la Teoría del Estrés fue introducido por Lazarus y Folkman en los años 80 y adaptado a la experiencia del cuidado por Pearlin y Noonan principalmente (Losada-Baltar et al., 2006).

Como sabemos el análisis del estrés tiene su base en estudios médicos sobre la homeostasis en el organismo. Los primeros trabajos entendieron el estrés como una *reacción de alarma* conducida a través de la actividad simpático-adrenal y que se manifestaba como una estimulación perturbadora del equilibrio interno, entendiéndose una relación causal entre enfermedad y ruptura homeostática. En este modelo, como señalan Valdés y De Flores (Valdes & De Flores, 1985) el *estrés* era considerado como *sobrecarga* o sobreactivación del organismo. Posteriormente, en los años 60 se asoció

el estrés con la actividad emocional, por la demostrada implicación hipotalámica en la respuesta emocional. La evolución de las teorías de la emoción desde planteamientos iniciales meramente vegetativos-periféricos a una dependencia de la función cognoscitiva hemisférico-cerebral, abrió paso a teorías cognitivas del estrés como la de Lazarus (Lazarus, 1966) que coloca como responsable de la activación del organismo la evaluación (variable cognitiva) que la persona hace de los acontecimientos y de la situación en términos de significado para el bienestar personal.

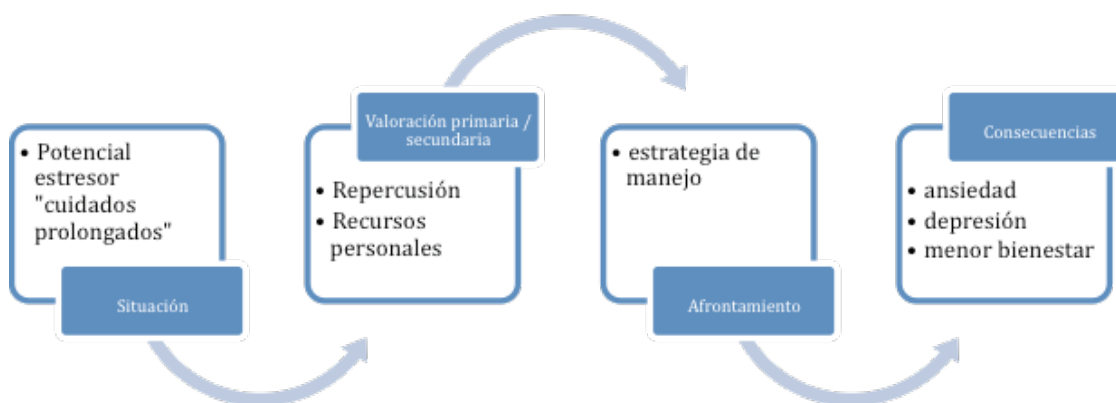
Estos planteamientos han sido la base del modelo transaccional o relacional del estrés desarrollado por Lazarus y Folkman (Lazarus & Folkman, 1984) para explicar el proceso del cuidado y las consecuencias sobre el cuidador. Según estos autores el estrés es el resultado de la relación entre el sujeto y el ambiente. Las consecuencias de esta relación dependerán de la valoración cognitiva que hace la persona de la situación y de la manera de afrontarla.

La teoría se articula alrededor de 4 componentes principales que son la situación o estresor, la valoración cognitiva (primaria y secundaria), los mediadores / afrontamiento y las consecuencias. Puede ser representada como se observa en la Figura 4. En primer lugar una situación que no es en sí misma estresante, es valorada por el sujeto (valoración primaria) en función de las repercusiones que pueda tener para sí mismo y para su bienestar como daño o pérdida, provocando emociones negativas como tristeza o culpa o enfado; amenaza, anticipando daños y generando emociones negativas como la ansiedad; desafío o reto, reflejando una valoración positiva de la capacidad de manejo y provocando sentimientos positivos; o beneficio, valorando la situación como no estresante y provocando sentimientos positivos. A continuación, la persona evalúa (evaluación secundaria) sus propios recursos para afrontar la situación y elabora una estrategia de afrontamiento. Ambas evaluaciones se dan al mismo tiempo y determinan el nivel de estrés y la intensidad de la respuesta emocional que experimenta la persona.

A la valoración le sigue la respuesta de afrontamiento que es un proceso activo de esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas internas o externas que desbordan a la persona, como definen los propios autores. Los esfuerzos pueden ser activos (de aproximación) o pasivos (de evitación), preventivos (anticipatorios) o restauradores (control de las consecuencias); y pueden estar centrados en el problema si se valora que puede cambiar o en la emoción si se considera la situación como invariable.

Por último, dependiendo de cómo haya sido el proceso de valoración y afrontamiento aparecerán distintas consecuencias. Si la persona interpreta la situación como amenazante o de daño y sin recursos para manejarla es posible que desarrolle consecuencias negativas.

**Figura 4. Esquema adaptado del Modelo transaccional o relacional del estrés desarrollado por Lazarus y Folkman (Lazarus & Folkman, 1984).**



Desde este modelo, la relación de cuidados, como señalan Kinsella y sus colaboradores (Kinsella, Cooper, Picton, & Murtagh, 1998), no es en sí misma una situación de estrés, sino que es la valoración que el cuidador hace de la situación – como amenaza, pérdida, oportunidad o beneficio – y si cuenta con recursos para manejar dicha situación, lo que puede dar lugar a la reacción negativa de estrés como son los síntomas físicos, mentales, o problemas emocionales (Gaugler et al., 2000; Vitaliano, Maiuro, Ochs, & Russo, 1989; Zarit, 1990a; Zarit, 1990b; ).

Diferentes estudios han valorado el modelo de afrontamiento de Lazarus y su relación con la sobrecarga o la depresión en el cuidador. Encuentran que valorar la situación del cuidado como algo positivo (no amenazante) y en la que existen recursos para afrontar la situación, puede ser predictor de menor estrés, sobrecarga o sintomatología depresiva (Papastavrou et al., 2011). Por otra parte, poseer un estilo de afrontamiento enfocado a la emoción puede proteger al cuidador de las consecuencias psicológicas negativas en la prestación de cuidados (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008; Del-Pino-Casado, Frias-Osuna, Palomino-Moral, & Pancorbo-Hidalgo, 2011).

No obstante, este modelo fue considerado incompleto por el propio Zarit (Zarit, 1990b), al no incorporar factores como el contexto en el que se desarrolla la situación y el peso de los vínculos emocionales entre cuidador y enfermo o el apoyo externo con que puede contar la persona.

Sobre la base del modelo de Lazarus y Folkman se han realizado nuevas aportaciones, entre las que destaca el “Modelo del proceso de Estrés” de Pearlin (Pearlin et al., 1990), uno de los más valorados en el área del cuidado informal. Fue desarrollado para explicar la carga de los cuidados de personas con demencia. Este modelo aporta un acercamiento integral multidimensional que considera el estrés del cuidador como el resultado de la relación y retroalimentación entre distintas variables intervinientes y contextuales que puede predecir el impacto sobre la salud del cuidador.

Los siguientes elementos definen el modelo:

- Variables contextuales: incluyen características demográficas, características relacionales de la pareja y su entorno (su vínculo previo, el apoyo externo, etc.), el estatus social, la etnia y el género. Para Pearlin (Pearlin et al., 1990) estos factores son importantes porque generan una distribución desigual de los recursos y su acceso a ellos. Estas características contextuales influyen sobre la adaptación del individuo a la situación del cuidado y son predictivas de las consecuencias finales.
- Los estresores, se pueden dividir en primarios o secundarios. Los primarios son las exigencias propias y objetivas de la tarea de cuidar como atender a la dependencia para las actividades para la vida diaria (AVD), los problemas conductuales, el deterioro físico; también incluyen los estresores subjetivos, como la valoración del cuidador, que puede ser generadora de sentimientos de carga, pérdida o ruptura de relación. Los estresores secundarios aparecen en el curso de la relación de cuidado y tienen que ver con conflictos familiares, laborales, económicos, aislamiento, pérdida de autoestima, sensación de falta de control o indefensión del cuidador.
- Variables moduladoras que hacen referencia tanto a la capacidad de afrontamiento del cuidador de la tarea o de los problemas como al apoyo recibido o los recursos disponibles. El afrontamiento es la respuesta que el cuidador da los estresores a fin de reducir su impacto negativo. El apoyo es tanto la asistencia instrumental

que equivaldría a la ayuda formal y/o informal recibida por el cuidador por parte de otros para atender al receptor de cuidados; como el apoyo emocional, es decir los sentimientos de ayuda que recibe el cuidador de otras personas. Estas variables moduladoras pueden explicar porqué una tarea de cuidado similar afecta de forma diferente a los cuidadores.

- Resultados: esta variable significa que como consecuencia del cuidado el cuidador puede experimentar problemas de funcionamiento personal, emocional, físico, social, etc. Noolan y Tennsted (Noonan & Tennstedt, 1997) inciden en que variables mediadoras como el sentido del cuidado puede producir también resultados diferentes en los cuidadores, como la mejora en la autoestima o la variabilidad en el impacto negativo.

Así, en función del contexto en que se produce la relación del cuidado (cultura, recursos disponibles, relación previa), la situación propia del cuidado (tareas, estado del paciente y percepción del cuidador sobre su desempeño en el cuidado), los problemas derivados de la dedicación a cuidar (conflictos familiares, laborales, sociales y pérdida de autoestima o de control personal) y los apoyos o la capacidad de afrontamiento del cuidador (sentido del cuidado) se observarán las distintas consecuencias en el cuidador, negativas (peor salud, ansiedad/depresión, aislamiento), pero también positivas como satisfacción y mejora de la autoestima. Cada una de las fases del proceso repercute y puede modificar el resto y por tanto el resultado o las consecuencias en el cuidador.

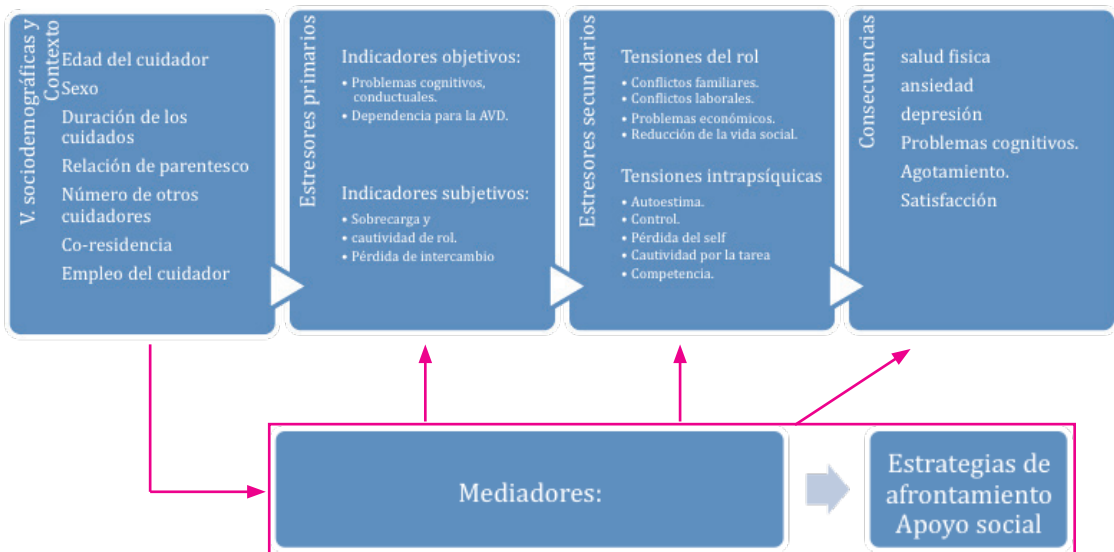
Este modelo (Figura 5) conceptualiza el cuidado como un proceso dinámico, en el que los cuidadores van adaptándose a las necesidades y demandas cambiantes de las personas que atienden. La consideración del cuidado como un proceso hace explícito el impacto acumulativo de la duración de la asistencia sobre el estrés del cuidador, así como la interacción dinámica de los estresores a través del tiempo.

El modelo de Pearlin ha sido puesto a prueba experimentalmente y se considera una referencia básica en los estudios sobre el cuidador informal (Hilgeman et al., 2009; Losada-Baltar et al., 2006; Noonan & Tennstedt, 1997).

No obstante, en la literatura también podemos encontrar otros modelos que han tenido menos fuerza y menos experimentación como el Modelo de los dos Factores de Lawton (Lawton, Brody, & Saperstein, 1989) que enfatiza la importancia de la valoración del cuidador para producir estados emocionales positivos o negativos y el Modelo de la

Incitación o Predisposición (Rabins & Kasper, 1997) que habla de una predisposición en el cuidador para responder de manera predecible ante situaciones de estrés. Ambos son criticados (Braithwaite, 1996; Smith, 1996) por su enfoque reduccionista y por la falta de estudios experimentales que los apoyen.

**Figura 5. Esquema adaptado del Modelo del proceso de Estrés en la relación de cuidados (Pearlin et al., 1990).**



Por último, Zarit llevó a cabo reformulaciones de los modelos expuestos de Lazarus y Perlin, tratando de incorporar los nuevos hallazgos de la investigación sobre el cuidado. En primer lugar formuló el “Modelo Teórico Expandido del Cuidado” (Zarit, 1990b) y posteriormente el “Modelo del Proceso del Estrés Modificado de Lazarus y Pearlin” (Zarit, 2002) en los que incidió sobre la importancia del contexto, la naturaleza multidimensional del cuidado y sus consecuencias potenciales (Zarit, 2002).

La exploración de los principales hallazgos empíricos de los estudios acerca de las repercusiones del cuidado que presentamos a continuación nos ofrece una visión más aplicada y estructurada de la naturaleza multidimensional de la carga del cuidador.

### 3.3.3. Factores que influyen en la sobrecarga

Una de las áreas más extensas de investigación es el análisis de las principales variables que pueden influir en la sobrecarga del cuidador. Los factores a los que se ha

dado mayor relieve son la gravedad de la enfermedad y los problemas de comportamiento (Jerrom, Mian, Rukanyake, & Prothero, 1993), pero también se han analizado otras variables como el tipo de relación entre cuidador y paciente, los recursos personales de afrontamiento del estrés y la red de apoyo del cuidador.

#### **a. Gravedad de la enfermedad:**

En contra de lo que podría suponerse, numerosos trabajos no encuentran relación entre la gravedad de la enfermedad y los niveles de estrés en los familiares (George & Gwyther, 1986; Jerrom et al., 1993; Zarit et al., 1980). Poulshock y Deimling (Poulshock & Deimling, 1984) hallaron que el nivel de deterioro cognitivo se relacionaba más con el impacto en la vida del familiar que con la sobrecarga. Haley y colaboradores señalan que el mayor factor de estrés es el déficit en las actividades de la vida diaria (Haley et al., 1996). Liberman por otro parte encontró una asociación de gravedad de la enfermedad con la salud del cuidador si se prolongaba la enfermedad y la necesidad de cuidados generaba consecuencias negativas para la vida del cuidador (Lieberman & Fisher, 1995).

#### **b. La presencia de trastornos de conducta en el paciente:**

Es uno de los factores que más se correlaciona con la sobrecarga (Beeri, Werner, Davidson, & Noy, 2002; Brodaty, 1996; Coen, Swanwick, O'Boyle, & Coakley, 1997) y se asocia significativamente de forma inversa con la salud y el bienestar del cuidador (Gilleard, Boyd, & Watt, 1982; Lieberman & Fisher, 1995). En el estudio longitudinal de sobrecarga en cuidadores de enfermos con y sin demencia se encontró que la sobrecarga era mayor en los casos de demencia leve con problemas de conducta (Grafstrom & Winblad, 1995). Así como está bien establecida esta asociación entre trastornos de conducta y sobrecarga, los estudios llegan a resultados diferentes sobre qué alteración es peor tolerada por los cuidadores. Destacan la abulia, el aislamiento, la necesidad de supervisión durante 24 horas al día, la incontinencia y el deterioro en la higiene (Gilleard et al., 1984) como los problemas que más correlacionan con el estrés del cuidador. Las variables que más se asocian con institucionalización son los déficits de conducta del paciente y la dificultad para tolerarlas por parte del cuidador (Zarit et al., 1986).

#### **c. El tipo de relación entre el cuidador y el paciente:**

Bajo este epígrafe se agrupan distintos aspectos del cuidador y el vínculo con el paciente. Por un lado se observa una relación entre proximidad de la relación y grado de

estrés. Existen diferencias en sentimientos de compromiso afecto y obligación, dependiendo si el cuidador es el cónyuge, el hijo adulto, u otro familiar del paciente (Cohler et al., 1989). Parece que el cuidado de alguno de los padres o de un cónyuge genera mayores índices de sobrecarga que la asistencia a un hijo u otro tipo de pariente y que, en general, es la pareja de la persona dependiente la que experimenta los mayores niveles de carga (Cantor, 1983; Coope et al., 1995; Gilleard et al., 1982; International Psychogeriatric Association (IPA), 2002; Morris, Morris, & Britton, 1989; Vitaliano, Young, & Russo, 1991; Zarit et al., 1986). Gaugler y colaboradores (Gaugler et al., 2000) ofrecieron una posible explicación a este último hallazgo: la existencia de una mayor cercanía física e inversión emocional más intensa de los cónyuges frente a la experimentada por los hijos adultos u otros cuidadores. Además, esta investigación ha hecho patente la posibilidad de que estas consecuencias negativas se perpetúen y afecten a la capacidad de la pareja para seguir suministrando un adecuado cuidado domiciliario de larga duración.

Se ha estudiado también si el momento en el ciclo vital del cuidador influye en el nivel de sobrecarga; por ejemplo, en el trabajo de Montgomery y Borgatta (Montgomery & Borgatta, 1989) en que se comparaban distintos programas educacionales para el alivio de cuidadores, encontraron que la efectividad de dichos programas para retrasar la institucionalización se producía cuando los cuidadores eran hijos, y no en otros tipos de relación.

La variable de sexo del cuidador también se ha investigado y se observa que en general la tarea de cuidar es propia del género femenino, de forma que los hombres asumen este rol únicamente en ausencia de una mujer que lo realice. Gilleard (Gilleard, Belford, Gilleard, Whittick, & Gledhill, 1984) encontró peor puntuación *distress* entre los cuidadores de sexo femenino. Por su parte Gilhooly no constató diferencias en la salud mental, si bien las mujeres informaban de peor moral (Gilhooly, 1986). En un estudio controlado (Horowitz, 1985) con muestras homogéneas se observó que los hombres daban menos apoyo, se distanciaban más emocionalmente y experimentaban menos tensión. Sin embargo, si se controlaban las variables de apoyo recibido y personalidad, las diferencias en la salud según el sexo desaparecían (Monahan & Hooker, 1995). En el estudio de seguimiento de dos años, recogiendo datos sobre la sobrecarga en cuidadores, encontraron que las esposas inicialmente informaban de mayor sobrecarga que los maridos; sin embargo con el paso del tiempo esta diferencia no se mantenía, las mujeres se iban adaptando y desarrollando estrategias más parecidas a los hombres (Zarit et al., 1986).

Por último, algunos autores han estudiado también la calidad de la relación previa como un factor importante en la sobrecarga y los resultados son similares en los diversos estudios. En general, la percepción negativa de la relación previa explica peor salud psíquica del cuidador (Ballard et al., 1995; Gilleard, Belford et al., 1984) y predice la institucionalización del paciente (Jerrom et al., 1993). Por el contrario, la evaluación de la relación previa como positiva se relacionaba con menor sobrecarga (Gold et al., 1995) y con continuidad de cuidados en casa (International Psychogeriatric Association (IPA), 2002; Wright, 1994).

#### **d. Los recursos personales de afrontamiento:**

Se ha analizado si aspectos de la personalidad y estilo de afrontamiento influyen en la sobrecarga del cuidador. Algunos trabajos han identificado la importancia del estilo atribucional para determinar la presencia y gravedad del trastorno emocional en el cuidador. Así, era más probable que los cuidadores sufrieran depresión si sentían poco control sobre la conducta de sus familiares y sobre sus propias reacciones (Brashares & Catanzaro, 1994; McNaughton, Patterson, Smith, & Grant, 1995; Morris et al., 1989). Intrieri y Rapp (Intrieri & Rapp, 1994) encontraron que la capacidad de autocontrol del cuidador explicaba el 22% de la variabilidad en la sobrecarga del cuidador. En la misma línea, Gignac y Gottlieb (Gignac & Gottlieb, 1996) encontraron que la percepción sobre la efectividad de las estrategias de manejo influía en la autoestima y en la salud mental. Las estrategias de manejo que implican la firmeza para dirigir la conducta, el crear mayor conciencia de enfermedad y la reducción de expectativas son las que se han relacionado con mayor riesgo de sufrir depresión en cuidador informal (Saad et al., 1995).

En el estudio de Hooker (Hooker, Frazier, & Monahan, 1994) se analizó la relación entre estrategias de afrontamiento y personalidad en 50 cuidadores cónyuges de ancianos con demencia, encontrando que solo los rasgos de Neuroticismo y Extraversión eran significativos estadísticamente como predictores de estrategias de afrontamiento. Los cuidadores con altas puntuaciones en neuroticismo presentaban estrategias de afrontamiento centradas en las emociones y los cuidadores con puntuaciones altas en extroversión con estrategias de búsqueda de ayuda. Un trabajo interesante en esta área es el de Reis (Reis, Gold, Andres, Markiewicz, & Gauthier, 1994) que analizaron la relación entre características de personalidad y vivencia de sobrecarga en cuidadores. Los resultados reflejaron que los cuidadores con mayor nivel de neuroticismo experimentaban

más sobrecarga y quejas de salud a lo largo del tiempo. Resultados semejantes también fueron hallados por Monahan y Hooker (Monahan & Hooker, 1995).

#### **e. La red de apoyo social de los cuidadores:**

La importancia de la red de apoyo está muy aceptada si bien no tan claramente establecida empíricamente. En general, se encuentra una asociación entre altos niveles de apoyo social con menor probabilidad de desarrollar problemas de salud física y sintomatología depresiva (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask, & Glaser, 1991). Además el apoyo social ayudaría a reducir el aislamiento que experimenta el cuidador como consecuencia de la tarea de cuidado (WHO, 1999) y es un predictor del mantenimiento del rol de cuidador y de la asistencia a la persona dependiente en la comunidad (Commissaris, Jolles, Verhey, Jr., & Kok, 1995; WHO, 1999). Junto a estos hallazgos también hay estudios que no han encontrado beneficios del apoyo social en cuidadores de personas dependientes (Cossette & Levesque, 1993; Stommel, Given, & Given, 1993)

Para analizar este factor con más detalle debemos diferenciar el apoyo social formal, que proviene de la red asistencial, del apoyo informal basado en las relaciones familiares, sociales y de cercanía personal.

Sin duda hay gran cantidad de investigación que indica que el apoyo formal o la asistencia del paciente a servicios asistenciales es beneficiosa para la carga del cuidador informal y para retrasar y prevenir la institucionalización del receptor de cuidados (Bass, Noelker, & Rechlin, 1996; Callahan, Jr., 1989; International Psychogeriatric Association (IPA), 2002; Lawton, Brody & Saperstein 1989). En concreto, los estudios señalan que el uso de los servicios formales reduce de forma significativa la tensión y el malestar emocional del cuidador (Johnson & Catalano, 1983; Zarit, Shea, & Sundström, 1998).

Se ha investigado si la percepción de satisfacción con el servicio que recibe el paciente repercute en el cuidador. Algunos estudios han encontrado una asociación significativa (George & Gwyther, 1986; Gilleard et al., 1984; Gold et al., 1995; Ritchie & Ledésert, 1992), sin embargo otros estudios no han encontrado esta relación, lo que tal vez, como señala Morris (Morris, Morris, & Britton, 1988), sea debido a que son los cuidadores con mayor estrés los que acuden a los servicios de apoyo. Algunos autores afirman que los recursos de atención diurna ayudan a los cuidadores a percibir de forma más agradable a sus familiares y por lo tanto tener mayor disposición a mantenerlos en los domicilios (Gilleard et al., 1984), influyendo factores como tipo de cuidador y características conductuales del paciente en el alivio del estrés (Gilleard,

1987). En el estudio de Begoña Artaso (Artaso, 1999) sobre dispositivos como Centros de Día, la asistencia al mismo no modificaba significativamente la sobrecarga ni la calidad de vida del cuidador informal si bien como señala, este recurso puede ayudar a sobrellevar mejor el papel de cuidador. El estudio sobre la eficacia de la atención telefónica ofrecida al cuidador informal llevada a cabo por el grupo *Dementia and Cognitive Improvement Group* (Lins et al., 2014) concluye que, si bien los resultados deben ser tomados con reserva por el tipo de estudios comparados, esta atención es eficaz para reducir síntomas depresivos pero no tiene un efecto positivo sobre el estrés y la ansiedad del cuidador.

En cuanto al apoyo informal tampoco se encuentran datos concluyentes. Gilhooly no encontró asociación entre el apoyo informal y el bienestar del cuidador, aunque si halló que la satisfacción con la ayuda recibida se asociaba con menor preferencia por cuidados institucionales (Gilhooly, 1986). Algunos trabajos señalan que la frecuencia de visitas de los familiares es un buen predictor de sobrecarga (Parks & Novielli, 2000; Zarit et al., 1980). Por otro parte Gilleard et al. (Gilleard et al., 1984) no observaron una relación entre la salud mental de los cuidadores, la cantidad de ayuda familiar recibida y el número de visitas por semana.

Si se analiza tipos de ayuda se observa que el apoyo sobre la tarea y el apoyo emocional alivian el estrés, la depresión y la carga relacionada con el cuidado de una persona dependiente (Aneshensel, Pearlin, Mulan, Zarit, & Whitlach, 1995; Creasey, Myers, Epperson, & Taylor, 1990; Franks & Stephens, 1996; Gaugler et al., 1999; Thompson, Jr., Futterman, Gallagher-Thompson, Rose, & Lovett, 1993). Sin embargo, ambos tipos de apoyo aparecen como complementarios cuando se analizan sus repercusiones sobre los sentimientos de sobrecarga y de bienestar independiente. Así, la asistencia sobre la tarea disminuiría la sobrecarga pero no influiría sobre el bienestar de la persona cuidadora, mientras que el apoyo emocional tendría un efecto inverso: mejoraría el bienestar pero no tendría ningún efecto respecto a la sobrecarga (Aneshensel et al., 1995). No obstante, algunas investigaciones han sugerido que los beneficios del apoyo informal de los familiares puede verse condicionado por la presencia de conflictos familiares (MaloneBeach & Zarit, 1995; Semple, 1992). Por último, también se ha señalado como el cuidador principal puede tener dificultad para aceptar el apoyo de otros miembros de la familia y como consecuencia tener menos apoyo por parte de éstos (Parks & Novielli, 2000).

La variabilidad del concepto de ayuda informal y las diferencias metodológicas en los trabajos publicados hacen difícil llegar a conclusiones y por otro lado también puede

explicar los resultados contradictorios obtenidos como señala Begoña Artaso (Artaso, 1999). El propio Zarit reconocía que el área del apoyo social en su relación con la carga del cuidador es compleja, y que las tendencias acerca de la influencia positiva de esta dimensión sobre la carga del cuidador no pueden confirmarse (Zarit, 1996) y por tanto deben seguir explorándose.

En conclusión, del estudio de la literatura científica sobre el tema podemos señalar que la sobrecarga hace referencia a:

- Experiencia subjetiva, modulada por las condiciones del cuidado y las características del cuidador.
- El impacto de la relación de cuidados en el cuidador o familiar
- Conjunto de problemas psicológicos, físicos, sociales y financieros experimentados por el cuidador.

El concepto de sobrecarga arrastra diferentes enfoques, que se han ido complementando, pero todavía resulta confuso el uso del término. Es necesario clarificar y conocer la definición que se aplica en los diferentes trabajos o investigaciones sobre el cuidador para profundizar o incrementar el conocimiento de forma coherente y fiable.

Los principales factores influyentes se relacionan con:

- La gravedad de la enfermedad y los problemas de comportamiento, siendo estos los que se asocian más con la sobrecarga.
- Tipo de relación entre cuidador y paciente: la proximidad del vínculo relacional condiciona la vivencia subjetiva de la carga de los cuidados, ser mujer cuidadora supone una mayor expresión del sufrimiento. La calidad de la relación previa cuidador-paciente es un elemento importante en la sobrecarga y la decisión de institucionalización.
- Recursos de afrontamiento y el apoyo: la personalidad del cuidador, las estrategias de afrontamiento y la capacidad en la resolución de problemas influyen en la adaptación a la situación de los cuidados y en el nivel de trastorno emocional del cuidador. Los rasgos de neuroticismo y baja percepción de control externo e interno se relaciona con más tensión y depresión en los cuidadores.

- La presencia de recursos de apoyo formal e informal es un factor influyente no bien explicado. Los datos apuntan a que reduce la institucionalización, mejora el bienestar del cuidador cuando observa unos buenos cuidados del familiar afectado y mejora aspectos de la salud psicológica del cuidador.

## Capítulo 4

# EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA EN EL CUIDADOR INFORMAL: PRINCIPALES ESCALAS DE EVALUACIÓN

La complejidad del concepto de sobrecarga del cuidador del paciente con demencia ha dado lugar a gran número de estrategias de evaluación (Tabla 8). Unas se centran en aspectos directamente relacionados con el cuidado como el tipo de tareas, la cantidad de tiempo dedicado al cuidado o el impacto percibido; otras medidas se dirigen a evaluar la repercusión a medio o largo plazo como es el bienestar, la calidad de vida o la salud del cuidador; y también hay otro tipo de medidas dirigidas a estudiar variables mediadoras en el efecto del cuidado sobre el cuidador como son las medidas de apoyo social (Brodaty, 2007; Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, & Ingham, 2003; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Harvey et al., 2008; Moniz-Cook et al., 2008). Sin embargo, hoy en día está ampliamente aceptado el concepto de sobrecarga (*burden*) como elemento clave en la medición de las consecuencias negativas del cuidado. Establecer acuerdos sobre el concepto a evaluar permitirá centrar mejor el estudio la sobrecarga y llegar a conclusiones válidas.

La medición de la sobrecarga es importante no solo para conocer el estado global del cuidador, sino también para determinar las áreas específicas en las que éste puede requerir asistencia, y para estudiar la eficacia de las intervenciones realizadas. Pero también dadas las consecuencias negativas que tiene la sobrecarga del cuidador sobre el propio paciente con demencia, también se ha señalado la utilidad de incluir medidas de sobrecarga en los ensayos clínicos de fármacos antidemencia o en otras intervenciones terapéuticas efectuadas sobre las personas afectadas (Lingler, Martire, & Schulz, 2005).

**Tabla 8. Estrategias de evaluación en sobrecarga del cuidador informal.**

<b>Sobrecarga y variables relacionadas con la experiencia del cuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tareas de cuidado.</li> <li>- Impacto del cuidado sobre la familia.</li> </ul>
<b>Bienestar del cuidador</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Salud Psicológica (ansiedad, depresión).</li> </ul>
<b>Apoyo social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formal.</li> </ul>
<b>Otras variables</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Variables sociodemográficas y culturales.</li> </ul>

Fuente: elaboración propia

Desde la primera medida de sobrecarga llevada a cabo por Zarit (Zarit et al., 1980), se han desarrollado una gran variedad de instrumentos heterogéneos entre sí. Para facilitar la labor de clínicos e investigadores se han publicado en los últimos años diversas revisiones sobre este tema (Deeken et al., 2003; DiBartolo, 2000; Farcnik & Persyko, 2002; Harvey et al., 2008; Vitaliano, Young & Russo, 1991) que han analizado las escalas dentro de un contexto amplio con otras medidas sobre el cuidador (calidad de vida, síntomas, depresión) y en general no siendo específicas para un grupo de población tan diferenciado como es el cuidador de la persona con demencia o personas mayores dependientes.

Un enfoque complementario al de las revisiones citadas es estudiar las escalas de sobrecarga, para la población a la que nos referimos y clasificándolas en base al concepto de sobrecarga que utiliza. En un análisis detallado se puede observar que unas escalas miden la sobrecarga dentro del continuo sobrecarga objetiva / subjetiva, otras la consideran como un concepto multidimensional y un tercer tipo de medidas la estudian desde la relación de sobrecarga y *distress*. Esta visión puede tener utilidad de cara a la selección de la mejor herramienta en función de los objetivos de la evaluación.

Este trabajo fue llevado a cabo por Martín-Carrasco y su equipo (Martín-Carrasco, Domínguez-Panchón, Muñoz-Hermoso, González-Fraile, & Ballesteros-Rodríguez, 2013), realizando un amplia búsqueda en las bases de datos Pubmed, PsycINFO, Embase y Psycodoc desde 1980 hasta junio de 2012. Se incluyeron en la búsqueda escalas aplicadas a cuidadores de mayores dependientes dado que un número significativo de

pruebas clásicas han sido desarrolladas para este grupo poblacional y posteriormente se han utilizado también para cuidadores de pacientes con demencia. Los instrumentos identificados fueron categorizados en los tres grupos referidos en función del concepto de sobrecarga que los autores de las pruebas hubieran considerado. Si alguna prueba cumplía criterios para estar asignada a más de un grupo, se consideró el enfoque que más peso había tenido en la elaboración de la misma para ser asignada solo a una categoría, de forma que cada prueba solo estuviera asignada a un grupo. Se identificaron un total de 31 instrumentos originales, 23 fueron desarrollados para el grupo de cuidadores de pacientes con demencia y 8 para cuidadores de mayores dependientes. Para algunas pruebas se disponen de diferentes versiones, en general más breves; es de interés diferenciarlas para evitar confusiones y ayudar tanto al clínico como al investigador a la hora de seleccionar y hacer comparaciones de resultados.

En base a este trabajo se clasifican y analizan las principales escalas de evaluación como aquellas que evalúan la sobrecarga subjetiva/objetiva; la sobrecarga multidimensional; y la sobrecarga y el *distress* asociado.

#### **4.1. Escalas para evaluar la sobrecarga objetiva / subjetiva**

Como se observa en la Tabla A1 (Anexo A), el primer grupo de instrumentos, se compone de 15 pruebas originales que miden sobrecarga subjetiva/objetiva, o ambas. La mayoría son pruebas sencillas, breves y autoaplicadas. El rango de ítems va de 4 a 42, puntuados en escala tipo Likert. Ofrecen siempre una puntuación total, y algunas aportan subescalas o agrupación de puntuaciones. No existen estudios de baremación en estas pruebas, si bien todas ellas tienen estudios de fiabilidad, bien de tipo test-retest o de consistencia interna. En general, el estudio de la validez es más complejo y se observa una diversidad en la metodología elegida. Hay pocos instrumentos que analicen la sensibilidad y ninguna prueba presenta estudios de especificidad de la medida. El instrumento con más referencias es la *Escala de Sobrecarga del Cuidador*, identificada principalmente en la literatura como *Zarit Burden Interview (ZBI)* (Zarit et al., 1980), seguida de la denominada *The Screen for Caregiver Burden (SCB)* (Vitaliano, Russo, Young, Becker, & Maiuro, 1991). La escala *The Caregiver Activity Survey (CAS)*, (Davis et al., 1997) que junto a las dos anteriores se presenta a continuación, está diseñada para evaluar la sobrecarga objetiva.

*Zarit Burden Interview (ZBI)*, (Zarit et al., 1980).

Tiene el valor de ser la primera medida de sobrecarga subjetiva, por lo que ha servido como criterio de validación de otras muchas pruebas y está validada en castellano en población española. Es una escala autoaplicada, que en su versión original se compone de 22 ítems que hacen referencia a afirmaciones sobre el estado de salud, el bienestar psicológico, la economía, la vida social y la relación entre cuidador y paciente. Esta prueba cuenta con distintas versiones, está traducida a múltiples idiomas y la adaptación al castellano se llevó a cabo por Martín (Martín et al., 1996). Posee buenas propiedades psicométricas y permite discriminar entre diferentes niveles de sobrecarga. La fiabilidad obtenida en diferentes estudios es elevada, arroja un alpha de Cronbach de 0.83 a 0.94 (Braun, Scholz, Hornung, & Martin, 2010; Majerovitz, 1995) y en la adaptación al castellano (Martín et al., 1996) se encontraron valores de 0.92. En un trabajo reciente ha sido utilizada como medida que refleja bien la sensibilidad al cambio (Martín-Carrasco et al., 2009) a pesar de que también hay evidencias que no apoyan esta idea (Knight, Lutzky, & Macofsky-Urban, 1993). La puntuación oscila entre 0-82 (se puntúa cada ítem de 0 a 4) en la versión original y 22-110 en la versión española (se puntúa cada ítem de 1 a 5). Los puntos de corte en esta versión son: no sobrecarga (22-46), sobrecarga leve (47-55) y sobrecarga intensa (56-110). Recientemente se ha desarrollado una versión abreviada de 12 ítems en nuestro país (Ballesteros et al., 2012). Es el instrumento más utilizado en el campo de investigación sobre la sobrecarga del cuidador, su uso de forma generalizada ayudará a una comparación adecuada de resultados y a una mayor homogeneidad en las conclusiones. Se debe señalar que se ha criticado la unidimensionalidad de la escala, hecho que se contrapone a la existencia de los modelos factoriales encontrados (2 y 3 factores) en diversos estudios (Ballesteros et al., 2012; Lu, Wang, Yang, & Feng, 2009). En la actualidad sigue siendo el primer instrumento de elección.

*The Screen For Caregiver Burden (SCB)*, (Vitaliano, Young & Russo, 1991).

Esta escala maneja tanto el concepto de sobrecarga subjetiva (SS) como objetiva (SO) y tiene una versión en castellano para población mexicana (Guerra-Silla, 2011). Se trata de un instrumento de cribado desarrollado para evaluar sobrecarga objetiva y subjetiva. Compuesta por 25 ítems que se puntúan en las dos subescalas. En la subescala SO se puntúa de forma dicotómica la ocurrencia de determinadas experiencias relacionadas con el cuidado de la persona con demencia, mientras que en la subescala

SS se puntúa en escala Likert el *distress* asociado a cada una de esas experiencias. La puntuación para la SO puede oscilar entre 0 y 25 y la SS entre 0 y 75, siendo la puntuación más elevada indicativo de severidad. Existe una versión reducida de 7 ítems centrada en la sobrecarga subjetiva (Hirschman, Shea, Xie, & Karlawish, 2004). Posee buenas propiedades psicométricas, con coeficientes de consistencia interna de 0.85 y 0.88 y fiabilidad test-retest de 0.64 y 0.70 para las subescalas de sobrecarga objetiva y subjetiva respectivamente, con buena sensibilidad al cambio (Vitaliano, Young & Russo, 1991) y ha sido utilizada con cierta frecuencia en estudios de sobrecarga de cuidadores (Bedard, Pedlar, Martin, Malott, & Stones, 2000).

Se aplica de forma rápida, es útil para comparar ambos tipos de sobrecarga y establecer qué situaciones producen mayor malestar en el cuidador. Recientemente se ha publicado la escala *Caregiver Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes* (CBS-FNH) (Fukahori, Yamamoto-Mitani, Sugiyama, Sugai, & Kai, 2010) una medida de sobrecarga del cuidador del paciente con demencia que está siendo atendido en residencias, lo que supone una novedad interesante, dado que hasta ahora todos los instrumentos se aplicaban exclusivamente sobre cuidadores de pacientes que residían en la comunidad.

*The Caregiver Activity Survey (CAS)*, (Davis et al., 1997).

Escala de sobrecarga objetiva diseñada para recoger información acerca del tiempo que los cuidadores emplean en atender las necesidades de la persona enferma con demencia, en un periodo de 24 horas. Puede ser autoadministrada tras un breve entrenamiento a los cuidadores. Consta de 6 ítems que preguntan sobre el tiempo empleado en tareas de comunicación, uso de transportes, vestido, alimentación, el cuidado de la apariencia y la supervisión. Si bien estas actividades se pueden solapar en su ejecución, el tiempo informado es para cada actividad. Requiere aproximadamente 5 minutos para su aplicación y es bien aceptada por los cuidadores. La puntuación total es la suma del tiempo empleado en cada actividad. Los resultados obtenidos avalan la bondad psicométrica de la medida, con un alfa de 0.88, siendo una medida estable. En un trabajo posterior (Marin et al., 2000) se puso a prueba la sensibilidad de la prueba a los cambios, encontrando que a excepción del ítem de la comunicación, el tiempo empleado en el cuidado aumenta con el paso del tiempo y el deterioro de la enfermedad.

Dentro de las limitaciones se puede señalar no hay estudios de adaptación a la población española.

## 4.2. Escalas para evaluar la sobrecarga multidimensional

El segundo grupo de pruebas detallado en la Tabla A2 (Anexo A), se compone de escalas que miden la sobrecarga como fenómeno multidimensional. Se han identificado 9 pruebas que por su naturaleza y contenido pueden ser clasificadas bajo este epígrafe. Las dimensiones o dominios evaluados incluyen: sobrecarga propiamente dicha; alteraciones cognitivas, trastornos conductuales y deterioro funcional del paciente; salud física y mental del cuidador, e impacto social, económico y legal. Suelen ser pruebas más largas, con mayor número de ítems (de 16 a 105) y heteroaplicadas. Las propiedades psicométricas están menos estudiadas, lo que resulta lógico dado su complejidad; en general se ha estudiado la fiabilidad, y solo la mitad presenta algún estudio de validez. Este tipo de instrumentos aportan información que ayuda a definir el concepto de sobrecarga de forma más operativa y más orientada a la práctica asistencial. Las pruebas más referenciadas en los estudios revisados son la *Caregiver Burden Inventory* (CBI) (Novak & Guest, 1989) y la *Carer's Needs Assessment for Dementia* (CNA-D), (Wancata et al., 2005).

*The Caregiver Burden Inventory* (CBI), (Novak & Guest, 1989).

Instrumento multidimensional que mide el impacto de la sobrecarga sobre los cuidadores. Fue testada en una muestra de 107 cuidadores de personas mayores con daño cognitivo y conductual. Se compone de 24 ítems (proviene tanto de escalas previas como de nueva creación) que son puntuados en una escala de 0 (nada descriptivo) a 4 (muy descriptivo). Estos ítems se agrupan en cinco factores que explican el 66% de la varianza (todos los factores tuvieron un peso semejante). El factor 1 hace referencia a las restricciones en el tiempo del cuidador, el factor 2 la percepción de la falta de tiempo y la pérdida del rol social, el factor 3 aborda aspectos de fatiga y daños sobre la salud, el factor 4 se refiere a los conflictos en la vida social (matrimonio, trabajo, otros familiares...) y el factor 5 aborda la sobrecarga emocional. La consistencia interna de todos los factores fue buena con un alfa superior a 0.73. La correlación hallada entre escalas es moderada.

Esta escala se muestra superior a otras previas de estas características por el número de factores utilizados y porque ha sido probada en población específica de cuidadores de pacientes con demencia. En un estudio reciente (Marvardi et al., 2005) se analizó la consistencia interna de la prueba con buenos resultados. El *cluster* del análisis factorial mostró cuatro factores frente a los cinco de la prueba original: tiempo-dependencia, sobrecarga psicofísica, social y emocional.

Permite por un lado, discriminar patrones de sobrecarga según tipo de cuidadores (esposos versus hijos y de pacientes institucionalizados versus atendidos en la comunidad), por otro lado, también permite elaborar un perfil de sobrecarga, reflejando en una gráfica la puntuación ponderada de cada factor. Dos personas con la misma puntuación total pueden mostrar distinta sobrecarga al puntuar diferente en alguno de los factores analizados. Esta medida ayudaría a definir el ámbito de ayuda más específico para cada individuo, desde unidades de respiro, intervenciones psicoeducativas, *counselling*, etc.

*The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D)*, (Wancata et al., 2005).

Esta prueba utiliza un formato de entrevista frente a otras pruebas de lápiz y papel. Es un instrumento diseñado para evaluar de forma integral las necesidades de los cuidadores de pacientes con demencia que consiste en una entrevista semiestructurada, que evalúa 18 áreas de problema –más un área opcional libre–, junto con las intervenciones posibles para cada problema. Puede utilizarse para evaluar de manera más amplia y detallada la situación concreta del cuidador y orientar la intervención en función de las necesidades encontradas.

Las áreas problema investigadas son: información sobre la demencia, el tratamiento y los servicios de asistencia, problemas financieros, aspectos legales, desacuerdos causados por la enfermedad, problemas de comunicación, problemas conductuales del paciente, problemas por episodios de crisis, falta de tiempo para uno mismo, aislamiento, situaciones de peligro, estigmatización, sentimientos de culpa, pérdida de habilidades de cuidado, dificultades en las tareas domésticas, tensión causada por el propio cuidado, enfermedad física o psíquica del cuidador.

Entre las intervenciones incluyen el *counselling*, grupos de apoyo, psicoeducación, ayudas económicas, gestiones legales, servicios de respiro, entrenamiento en destrezas para el cuidado, centros de día, etc.

El periodo de tiempo evaluado es referido a los últimos tres meses. Primero se evalúa cada problema como un todo, luego se valora la severidad del mismo en una escala de tres puntos y, a continuación, se evalúan las intervenciones, tanto si son necesarias como si las recibe el cuidador, en una escala de cinco puntos.

Si un problema es evaluado como “moderado” o “serio” el entrevistador tiene que evaluar qué intervenciones son necesarias para aminorar o mitigar este problema. En cualquier caso, el evaluador debe preguntar qué intervenciones está recibiendo el cuidador. El registro de necesidades está basado en el juicio clínico respecto de qué

intervenciones son más convenientes para aminorar los problemas y se señala una de ellas, excepcionalmente se pueden marcar una combinación de intervenciones. La opinión de cuidadores y profesionales se recoge por separado.

Las propiedades psicométricas fueron estudiadas tanto con cuidadores como con entrevistadores. Se han hallado valores de fiabilidad interexaminadores en las áreas problema con un 73.7% de acuerdo y en las intervenciones con un 69.9%. La consistencia interna medida con el alfa de Cronbach fue de 0.70 para la puntuación total y el coeficiente de alfa para entrevistadores fue de 0.72 (Wancata et al., 2005). Es una herramienta que ha sido pulida a través de 6 versiones, pero los autores reconocen la limitación de la prueba para un uso distinto al de la investigación, es decir de escasa aplicabilidad en la clínica.

### 4.3. Escalas para evaluar la sobrecarga y el *distress* asociado

Por último en el tercer grupo (Tabla A3, Anexo A), se han recopilado 7 pruebas cuyo contenido analiza el impacto que el deterioro cognitivo, comportamental, funcional y los síntomas neuropsiquiátricos del paciente con demencia tienen sobre el cuidador. Son pruebas de fácil y rápida aplicación, generalmente autoaplicadas, tienen entre 10 y 24 ítems, pero sus propiedades psicométricas no han sido suficientemente desarrolladas. Las escalas más referenciadas en este grupo son la NPI-D *The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale* (Kaufert et al., 1998) y la *Relative Stress Scale* (RSS) (Greene, Smith, Gardiner, & Timbury, 1982).

Estas escalas provienen de estudios que han identificado una correlación fuerte entre ambos fenómenos, sobrecarga y *distress*. Pueden tener una utilidad complementaria dado que informan sobre la situación del enfermo y por tanto pueden ser aplicadas para conocer la repercusión que la gravedad de la enfermedad tiene sobre el cuidador. Destaco la NPI-D por tener una versión en castellano.

*The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale (NPI-D)*, (Kaufert et al., 1998).

Se trata de una versión del clásico Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) de Cummings (Cummings et al., 1994). Su propósito es evaluar los problemas neuropsiquiátricos del paciente con Alzheimer y su repercusión en el cuidador. La escala original era una entrevista compuesta por un total de 10 dominios o síntomas y posteriormente se

añadieron otras dos, haciendo un total de 12 dominios que son: delirios, alucinaciones, disforia/depresión, agitación/agresión, ansiedad, apatía/indiferencia, euforia, irritabilidad/labilidad, desinhibición, conducta motora aberrante, alteración en la conducta de sueño y cambios en la conducta de alimentación y apetito. Se debe indicar la frecuencia y la gravedad de cada síntoma, obteniendo puntuaciones para cada ítem (frecuencia x gravedad) y una puntuación total. Se ha demostrado su fiabilidad y validez. Está validado al castellano (Vilalta-Franch et al., 1999) y cuenta con una versión abreviada (NPI-Q) (Boada, Cejudo, Tárraga, López, & Kaufer, 2002).

El NPI-D (Kaufer et al., 1998) añade una nueva escala al NPI; además de la frecuencia y la gravedad, se pregunta al cuidador por el *distress* emocional experimentado, en relación a cada síntoma, en una escala de 6 puntos. Ofrece una visión parcial del concepto de sobrecarga, centrada exclusivamente en los efectos de los problemas comportamentales del paciente, por otra parte recoge bien la problemática conductual y psicopatológica asociado a la demencia.

La consistencia interna de la puntuación total arroja un alfa de Cronbach de 0.88, la concordancia interobservadores oscilaba entre 94 y el 100% en escalas de frecuencia y entre 90 y 100% en escalas de severidad. La fiabilidad test-retest oscila entre 0.51 y 0.97 para las subescalas de frecuencia y entre 0.51 y 1 para las de severidad (Cummings et al., 1994). En la validación española el acuerdo entre observador/examinador estuvo entre 0.85 y 1 y el índice kappa para frecuencia y gravedad varía entre 0.91 y 1, los niveles de concordancia eran semejantes (0.96 y 1, salvo irritabilidad 0.63). La consistencia interna fue de 0.85 para el total de la prueba (Vilalta-Franch et al., 1999).

Debemos considerar la importancia de disponer de pruebas adaptadas y hemos comprobado que hay un escaso número de pruebas adaptadas o desarrolladas en población española (Martín-Carrasco et al., 2013); si bien debemos reconocer que los dos instrumentos más referenciados en la literatura –*Zarit Burden Interview* (ZBI) y *Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale* (NPI-D)– sí están validados en nuestro medio. Además, hemos identificado otras dos pruebas creadas específicamente para población española: el *Cuestionario de Sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia* (SCAD) (Abengózar & Serra, 1996) y el *Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes* (ISPE) (Muela, Torres, & Peláez, 2002). Por último, también existen validaciones al castellano realizadas en países de Latinoamérica para la *Screen for Caregiver Burden* (SCB) (Guerra-Silla et al., 2011) y la escala *Revised Memory and Behaviour Problems Checklist* (RMBPC) (Salvia et al., 2011). La labor de validación

de pruebas es una tarea necesaria para que tanto el clínico como el investigador puedan tener opciones para elegir en función de las necesidades.

Se debe considerar que a la hora de seleccionar las escalas es importante tener en cuenta el motivo de la evaluación. Los tres tipos de medidas de sobrecarga pueden responder a diferentes momentos de la evaluación del cuidador. El primer grupo contiene medidas más propias de cribado, por su rapidez de administración e interpretación más sencilla; el segundo grupo responde a pruebas multidimensionales que pueden ayudar a la identificación y planificación de intervenciones para el cuidador y el tercer tipo de medidas informa de manera complementaria también en este segundo aspecto y nos da una información sobre la problemática específica asociada a la demencia y la repercusión en el cuidado. Dada la importancia del *distress* en el cuidador como un factor predictor de la institucionalización del paciente (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Gaugler, Yu, Krichbaum, & Wyman, 2009; Martin-Carrasco et al., 2002) parece lógico incluir este aspecto de forma habitual en la valoración clínica del paciente y su entorno para prevenir estos problemas.

Los instrumentos en evaluación de sobrecarga cada vez son más rigurosos y sólidos desde una perspectiva psicométrica, con una base conceptual bien definida y con un coste bajo de aplicación. Dentro de este contexto debemos destacar que para mejorar la calidad de la investigación en sobrecarga del cuidador es necesario hacer un esfuerzo por llegar a acuerdos sobre las medidas e instrumentos a utilizar. Un buen ejemplo de ello es el Consenso Europeo llevado a cabo por el grupo Interdem (Moniz-Cook et al., 2008) aunque sus conclusiones están lejos de ser definitivas.

## Capítulo 5

# ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR INFORMAL

La dimensión de la problemática de atención a personas con demencia tiene una vertiente muy importante en la figura del cuidador. Como ya hemos señalado su papel es relevante para garantizar los cuidados, sin embargo la tarea de cuidar a un familiar con demencia, aun respondiendo a una condición humana deseada, tiene un impacto en la vida del cuidador que le hace más vulnerable y susceptible de sufrir consecuencias negativas. Estas consecuencias sobre la salud física y psicológica del cuidador inciden sobre la calidad del cuidado y predicen, como también hemos visto, la institucionalización y/o un peor cuidado del paciente. Los profesionales y expertos en la atención a las demencias ponen de manifiesto en guías de consenso y publicaciones la necesidad de dar apoyo al cuidador e intervenir para prevenir o reducir el desgaste o la sobrecarga (Gwyther, 1998; IMSERSO, 2005b; Losada-Baltar & Montorio Cerrato, 2005; Ministerio de Sanidad, 2011; Zarit & Edwards, 1999; WHO, 2012a). Siguiendo estas orientaciones los planes asistenciales de los gobiernos han planteado la creación de dispositivos – asistencia a domicilio, teleasistencia, centros de día, unidades de respiro – orientados a la atención de los pacientes y con el objetivo de reducir el esfuerzo de los familiares. Pero si bien tienen un impacto positivo en la atención al paciente, no está claro que reduzcan la sobrecarga percibida por el cuidador principal. En este contexto tanto instituciones como profesionales clínicos e investigadores se han interesado por el desarrollo de estrategias de protección dirigidas al cuidador, que puedan ser ofrecidas desde los servicios de atención habituales de pacientes.

Las primeras referencias en la literatura sobre programas de intervención para aliviar la sobrecarga del cuidador las encontramos a finales de los años 80 (Zarit, Anthony,

& Boutselis, 1987), pero es la década de los 90 y en adelante cuando contamos con más publicaciones en la materia. Se han puesto en marcha estrategias, que en conjunto se han denominado psicosociales. Son programas o intervenciones que presentan distintos enfoques, varían en la metodología, en el formato, en el contenido y en la estructura. Esta heterogeneidad ha planteado dificultades sobre qué estrategia es más adecuada para el objetivo de reducir o prevenir la sobrecarga. Estudiar qué tipo de estrategias son más eficaces y susceptibles de ser aplicadas en el medio y con los recursos con que se cuenta en la práctica asistencial es uno de los retos actuales de la investigación.

En la actualidad contamos con trabajos de revisión, estudios de metaanálisis y ensayos clínicos controlados que permiten ir clarificando interrogantes. Revisaremos las principales estrategias de intervención y analizaremos los resultados de los metaanálisis publicados (Acton & Kang, 2001; Chien et al., 2011; González-Fraile, 2013; Moniz-Cook et al., 2008; Pinquart & Sorensen, 2003a; Pinquart & Sorensen, 2006; Sorensen, Pinquart, & Duberstein, 2002).

## **5.1. Tipos de intervenciones psicosociales**

Siguiendo revisiones previas y desde un análisis de contenido de las intervenciones estudiadas, entendemos que se engloben en el constructo de intervenciones psicosociales porque se organizan y dirigen a aspectos psicológicos y de calidad de vida del individuo. A su vez, atendiendo al marco teórico, a la estructura de la intervención, al contenido y al aspecto de protección psicológica sobre el que inciden, se pueden categorizar en cuatro tipos diferentes de intervenciones: Grupos de apoyo, Intervenciones educativas sobre la enfermedad, Intervenciones psicoterapéuticas y por último Intervenciones psicoeducativas multicomponente.

### **5.1.1. Grupos de apoyo**

Atienden a grupos de personas que comparten similares problemas de tipo psicológico, físico o existencial. Este tipo de intervención tiene su origen en los años 70 aplicado a diferentes problemáticas, si bien destacan las intervenciones desarrolladas para grupos de personas con problemas de alcoholismo, de pareja o cáncer (Cobau, 1981; Cronenwett, 1980; Kleber et al., 2007). Están planteadas de forma abierta y se realizan mediante reuniones periódicas para dar apoyo, acompañamiento y consejo. Se

considera que el compartir experiencias en un foro abierto puede resultar beneficioso para la persona.

En la atención a los cuidadores surgieron como respuesta a la necesidad de obtener información, compartir preocupaciones y sentirse acompañados en su proceso de atención y cuidado a su familiar (García de la Cadena, 2006). La participación en estos grupos genera nuevas relaciones sociales que pueden resultar beneficiosas ya que éstas son capaces de disminuir el aislamiento social que experimenta el cuidador. Dado que son intervenciones que no requieren de formación específica por parte del terapeuta, y que la asistencia del cuidador queda abierta, resulta una de las intervenciones más sencillas y fáciles de crear (Stuber, Sullivan, Kennon, & Nobler, 1988) y muchas asociaciones o grupos de familiares de enfermos plantean este tipo de intervención. Encontramos pocos trabajos publicados con metodología de grupo control y experimental, además los grupos de apoyo presentan limitaciones derivadas de su falta de estructura que impide conocer los contenidos abordados (Acton & Kang, 2001), además la falta de un marco que guíe la intervención dificulta la replicación de estudios y los hallazgos encontrados. Se observa que resulta difícil encontrar estudios que valoren los efectos de esta intervención porque suelen estar combinadas con otros programas (Charlesworth et al., 2011; Donath et al., 2010; Prick, de Lange, Scherder, & Pot, 2011) e incluso se han encontrado como estrategias placebo del grupo control en estudios de eficacia de otras intervenciones, lo que nos lleva a interpretarlas de forma poco técnica (Burgio, Stevens, Guy, Roth, & Haley, 2003; Chang, 1999; Gallagher-Thompson et al., 2003).

En trabajos que han estudiado su eficacia como el de Dunkin (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998) se concluye que los grupos de apoyo estarían indicados para cuidadores con bajos niveles de *distress* o sintomatología psiquiátrica similar, pero no en casos de sobrecarga. Combinándolo con otro tipo de intervenciones (unidades de respiro, manejo del estrés, manejo de trastornos conductuales, educación o resolución de problemas) tampoco ha demostrado variaciones significativas en la reducción de la sobrecarga del cuidador, depresión o ansiedad (Berger et al., 2004; Quayhagen et al., 2000). En caso de haber efectos positivos, estos se observan a los 8 meses aproximados de su inclusión en el programa (Acton & Kang, 2001; Thompson et al., 2007). Algunos trabajos reportan resultados positivos en reducción de depresión (Mittelman et al., 1995), en mejora de conocimientos de la enfermedad (Goodman & Pynoos, 1990), en calidad de vida (Mohide et al., 1990), retraso en la institucionalización del paciente (Eloniemi-Sulkava et al., 2001) y reducción en los niveles de ansiedad (Mahoney et al., 2003) y *distress* (Wang, Chien, & Lee, 2012).

### **5.1.2. Educación sobre la enfermedad**

Este tipo de estrategias fueron desarrolladas a partir de las necesidades de conocimiento y formación de los cuidadores que no tenían experiencia en la tarea del cuidado. Parten del supuesto de que comprender mejor la enfermedad, los síntomas, las opciones terapéuticas y la forma de atender al enfermo puede incrementar el bienestar del paciente y del cuidador, que demanda mayor información (Amieva et al., 2012; Rosa et al., 2010).

En este tipo de intervención, el terapeuta, formado previamente en los contenidos a tratar, instruye al cuidador acerca de la enfermedad, su evolución, síntomas, consecuencias y posibles tratamientos. Normalmente el formato es didáctico, mediante lecturas y explicación de los diferentes aspectos relacionados con la enfermedad y su cuidado (Cooke, McNally, Mulligan, Harrison, & Newman, 2001; Sorensen et al., 2002). En algunos casos se puede realizar ejercicios prácticos con el objetivo de conseguir un mayor aprendizaje. Igualmente se puede dar información acerca de los recursos disponibles al alcance del cuidador. Algunos autores advierten del riesgo de instruir acerca de los posibles recursos o vías de solicitud de los mismos, ya que si el cuidador no dispone en su zona o comunidad de estos recursos, o bien estos no se adaptan a sus necesidades, puede causarle una mayor frustración y malestar (Zarit & Leitsch, 2001).

Está indicado para todo tipo de cuidadores (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998). La intervención se puede realizar en formato tanto grupal como individual y se estima conveniente que tenga una duración prolongada en el tiempo mediante sesiones espaciadas con el fin de que el cuidador disponga de tiempo para poner en práctica sus nuevos conocimientos.

Los estudios de evidencia revisados no son concluyentes en sus resultados. Devor y Renvall (Devor & Renvall, 2008) no hallaron suficiente evidencia sobre que este tipo de intervenciones fueran eficaces en la reducción de los niveles de depresión de los cuidadores. Por otra parte diversos estudios (Alonso et al., 2004; Carbonneau, Caron, & Desrosiers, 2011; Coen, O'Boyle, Coakley, & Lawlor, 1999) no encontraron diferencias a favor de la intervención en variables de bienestar, autoeficacia o mejora de la relación paciente-cuidador. Sin embargo también se han publicado estudios donde los niveles de sobrecarga se vieron reducidas, sobre todo en cuidadores muy sobrecargados (Devor & Renvall, 2008; Pahlavanzadeh, Heidari, Maghsudi, Ghazavi, & Samandari, 2010). En los trabajos de revisión y de metaanálisis se presentan tamaños del efecto positivos para la variable sobrecarga (Acton & Kang, 2001; Chien et al., 2011; Pinquart & Sorensen, 2006;

Sorensen et al., 2002) lo que indicaría la efectividad de esta estrategia para la mejora de esta variable. Pinquart y Sorensen (Pinquart & Sorensen, 2006) indican la necesidad de participación activa del cuidador para obtener resultados positivos en reducción de sobrecarga y depresión. Además, las mejoras son moderadas en bienestar subjetivo, depresión, mejora de conocimientos y demora en la institucionalización (Chien et al., 2011; Pinquart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002). Por último estos programas son valorados de manera positiva por los cuidadores (Alonso et al., 2004).

En general, se observa que este tipo de estrategia ha pasado a formar parte de intervenciones más estructuradas y por otro lado el hecho de que el acceso a la información sea más fácil y accesible para el cuidador las hace más prescindibles en los abordajes de sobrecarga.

### **5.1.3. Intervenciones psicoterapéuticas**

Dentro de este grupo se incluyen aquellas estrategias que se apoyan en una orientación psicológica establecida, dirigidas por un profesional cualificado y que aplican técnicas para la normalización y tratamiento de la conducta. En este sentido el cuidador pasa a ser considerado una persona que sufre un problema psicológico que debe paliar y su objetivo es restaurar la estabilidad y no tanto la prevención de la sobrecarga. Se han publicado intervenciones que se enmarcan bajo diferentes orientaciones psicológicas como las que se presentan a continuación.

#### **a) El “*counselling*” o asesoramiento psicológico**

Intervención destinada a ayudar al cuidador a superar los obstáculos que van apareciendo en el cuidado del enfermo. El psicoterapeuta es el encargado de asesorar, bien mediante sesiones estructuradas o atendiendo las consultas específicas del cuidador. En el *counselling* no se trata de ofrecer consejos, sino de ayudar a entender la realidad y desarrollar el control de la situación favoreciendo la toma de decisiones de forma autónoma. Es una terapia centrada en los problemas actuales y su resolución, se centra en el “aquí y ahora”. Su objetivo es aumentar la autonomía de la persona respecto a la toma de decisiones en el cuidado de su enfermo, reducir conflictos en la toma de decisiones y mejorar el funcionamiento familiar (Pinquart & Sorensen, 2006; Vernooij-Dassen, Joling, van Hout, & Mittelman, 2010). Este tipo de intervención puede ser proporcionada de forma individualizada o familiar (Bourgeois, Schulz, & Burgio, 1996). En ocasiones el *counselling* puede ser complementado con ejercicios de apoyo, o entrenamiento en

habilidades, ya que por sí sólo, según señala Mittelman (Mittelman, 2004), ha demostrado resultados poco consistentes.

Pinquart y Sorensen (Pinquart & Sorensen, 2006) encontraron una mejora en trastornos depresivos y sobrecarga propios del cuidador aplicando estrategias de *counselling* sobre el cuidador. Se han hallado también resultados positivos en retraso en la institucionalización del enfermo (Andren & Elmstahl, 2008), sobrecarga del cuidador (Gaugler, Roth, Haley, & Mittelman, 2008) y manejo del enfermo (Kurz, Hallauer, Jansen, & Diehl, 2005). Por otra parte, Acton no encontró tamaño del efecto significativo para la sobrecarga (Acton & Kang, 2001) al igual que Thompson en el 2007 (Thompson et al., 2007) quien concluyó en su revisión que no había suficientes pruebas de su efectividad en resultados de salud mental o física.

#### **b) Entrenamiento en habilidades**

Se engloban en este grupo estrategias de entrenamiento o ejercicios destinados a facilitar la tarea de cuidar del enfermo. Se derivan de la necesidad de ayudar al cuidador a llevar a cabo recomendaciones de los profesionales (Bourgeois et al., 1996) para un mejor cuidado.

Dentro del concepto de entrenamiento en habilidades nos podemos encontrar estudios que incluyen un entrenamiento basado en técnicas cognitivo-conductuales para abordar los problemas del comportamiento del paciente (Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson, & Hauck, 2010), adaptación del entorno físico (Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce, & Hauck, 2001), entrenamiento de los cuidados fisiológicos que requiere la propia enfermedad (Pitkala et al., 2010; Steinberg, Leoutsakos, Podewils, & Lyketsos, 2009) o mejoras en la comunicación con el enfermo o con el entorno social (Broughton et al., 2011; Chang, 1999). Con respecto a este último entrenamiento (entrenamiento en habilidades comunicativas), Cooke (Cooke et al., 2001) las describe como aquellas prácticas de asertividad, comunicación verbal, no verbal y *role-playing*, usadas para mejorar la forma de afrontar aspectos psicosociales del cuidado. Igualmente pudieran estar enfocadas a mejorar el apoyo social del cuidador y evitar el aislamiento social.

En los estudios de eficacia destacan las que tienen un enfoque conductual y de modificación del entorno que se han mostrado válidas para reducir la problemática conductual del paciente, combatir los niveles de estrés, sobrecarga y depresión del cuidador y mejorar destrezas de cuidado (Pinquart & Sorensen, 2006).

### **c) Manejo del estrés y relajación**

La situación del cuidado se define como una situación propia de un estrés crónico, donde las capacidades del cuidador pueden ser superadas por las necesidades de la atención. A medida que progresa la enfermedad, aparecen los problemas de manejo, aumenta la dependencia y el cuidador aumenta su dedicación en tiempo y esfuerzo, que debe conciliar con otros aspectos de la vida. El estrés continuado produce malestar que se traduce en problemas físicos y psicológicos que el cuidador, como se ha señalado previamente, experimenta frecuentemente.

Las estrategias de manejo de estrés se centran en reducir los niveles de ansiedad y mejorar el bienestar, mediante la práctica de la relajación.

No se han hallado estudios específicos que evalúen la eficacia de esta estrategia por sí sola. Si se han publicado estudios de programas de intervención más globales que han incorporado estrategias de relajación (Gallagher-Thompson & Rose, 2000; Livingston, 2013).

### **d) Estrategias sobre el cuidador encuadradas en la terapia cognitivo-conductual**

En este apartado se incluyen aquellas intervenciones destinadas a ayudar al cuidador en el estilo de afrontamiento o la forma en que maneja los problemas que le genera la tarea de cuidar. Se abordan las respuestas no adaptativas del cuidador desde un modelo cognitivo-conductual en las esferas comportamental, cognitiva y emocional (Burgio et al., 2003; Marriott, Donaldson, Tarrier, & Burns, 2000).

Se han publicado estudios con programas basados en técnicas de control emocional (Etxeberria et al., 2011) hallando mejoras en variables de bienestar subjetivo, regulación de las emociones y de los pensamientos negativos y satisfacción del cuidado. Losada-Baltar y su equipo (Losada-Baltar, Izal Fernández de Troconiz, Montorio Cerrato, Márquez-González, & Pérez Rojo, 2004; Losada-Baltar et al., 2006; Márquez-González, Losada Baltar, Izal, Pérez-Rojo, & Montorio, 2007) han estudiado la eficacia de un programa de intervención sobre pensamientos disfuncionales del cuidador frente a un entrenamiento en resolución de problemas encontrando mejoras en el nivel de estrés percibido y en los problemas de conducta del paciente, además de una reducción de pensamientos disfuncionales.

En algunos estudios se utiliza esta intervención con el objetivo de disminuir los niveles de ansiedad o depresión del cuidador, y no tanto de sobrecarga (Akkerman & Ostwald, 2004; Gallagher-Thompson & Steffen, 1994). En los estudios de revisión

encontramos que se estima un impacto moderado en la reducción de la sobrecarga, la depresión y en la sintomatología del propio enfermo (Pinquart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002).

#### **5.1.4. Estrategias psicoeducativas – multicomponente**

Son intervenciones que abordan de forma más completa los problemas de la sobrecarga, integrando diversos componentes que proceden de las estrategias previamente descritas, añadiendo un enfoque psicoeducativo, basado en la terapia cognitivo-conductual. Las principales características de este tipo de intervención son que incorporan contenidos educativos sobre el proceso de la enfermedad del paciente con demencia, actividades de apoyo al cuidador para la mejora de su salud y su bienestar, y adiestramiento en manejo de problemas del cuidado (Acton & Kang, 2001; González Fraile, 2013; Pinquart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002; Van den Berge, Bosman, Fery, & Bier, 2010). Losada-Baltar (Losada-Baltar et al., 2006) entiende que es una estrategia dirigida a proporcionar información a los cuidadores y entrenamiento en habilidades para cuidar mejor y para cuidarse. Su estructura y contenido suele estar definido y en ocasiones son intervenciones redactadas en un manual en el que se detallan las sesiones establecidas. Estas intervenciones en general requieren de un profesional cualificado y entrenado en la aplicación de la intervención y pueden ser desarrolladas tanto en formato grupal como individual (Burns, Nichols, Martindale-Adams, Graney, & Lummus, 2003; Martín-Carrasco et al., 2009) o incluso en el propio domicilio del familiar (Gallagher-Thompson et al., 2010).

Son muchos los estudios que han valorado los efectos de este tipo de intervenciones (Aakhus, Engedal, Aspelund, & Selbaek, 2009; Burns et al., 2003; Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Hebert et al., 2003; Hepburn, Lewis, Tornatore, Sherman, & Bremer, 2007). En la Tabla del Anexo B se recoge una revisión de los principales trabajos publicados sobre eficacia, con metodología experimental, de estrategias psicoeducativas para abordar la sobrecarga del cuidador. Esta labor de revisión propia ha sido importante en el contexto de nuestra investigación si bien también hemos consultado otras revisiones y metaanálisis que han aportado luz al tema que nos ocupa. Una de las constataciones es la dificultad para llegar a conclusiones sobre intervención eficaz debido a que las revisiones publicadas (Cooper et al., 2007; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Zabalegui et al., 2008) utilizan criterios metodológicos heterogéneos que se evidencian en las decisiones de selección de las referencias, en la categorización de

las intervenciones, en la definición de modelos, en la elección de variables de resultado a veces muy globales como la morbilidad psicológica (Brodaty, 2007) y también en la inclusión de estudios que no presentan una metodología experimental, lo que puede conducir a importantes sesgos (Higgins, Green, & Collaboration, 2008). En el trabajo al que nos referimos (Martín-Carrasco, Ballesteros-Rodríguez, Domínguez-Panchón, Muñoz-Hermoso, & González-Fraile, 2014) se identificaron 24 publicaciones sobre intervenciones psicoeducativas con diseño experimental, que identificaban en el trabajo las características de la intervención; de ellas 10 establecieron la variable resultado en sobrecarga, frente a 4 en ansiedad y 17 en depresión (algunos definieron hasta las tres variables). En su mayoría indican que existe cierto grado de eficacia (Burns et al., 2003; Chien & Lee, 2008; Chien & Lee, 2011; Davis, Burgio, Buckwalter, & Weaver, 2004; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gitlin et al., 2010; Martín-Carrasco et al., 2009; Ostwald, Hepburn, Caron, Burns, & Mantell, 1999). Aunque también hallamos algún trabajo que no encontró efectos significativos tras la intervención (De Rotrou et al., 2011; Gonyea, O'Connor, & Boyle, 2006; Hebert et al., 2003). Hemos de señalar que solo identificamos una intervención en nuestro medio que abordase la sobrecarga del cuidador como principal variable de resultado, en una intervención de formato individual (Martín-Carrasco et al., 2009).

En la literatura científica se considera que estas intervenciones psicoeducativas ayudan a reducir el malestar (Díaz-Veiga, Montorio, & Yanguas, 1999), mejoran variables clínicas como ansiedad, depresión, sobrecarga, salud mental, estrés y bienestar (Acton & Kang, 2001; Chan, 2010; Hepburn et al., 2007) y retrasan o ayudan a reducir la institucionalización del paciente (Andren & Elmstahl, 2008; Miller, Rosenheck, & Schneider, 2010; Rivera, Bermejo, Franco, Morales-González, & Benito-León, 2009).

Los metaanálisis publicados encuentran diferentes tamaños del efecto que abarcan valores desde -0.06 a -0.62 para la variable sobrecarga (Acton & Kang, 2001; Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Chien et al., 2011; González-Fraile, 2013; Pinguart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002), lo que indica un efecto positivo significativo. Este resultado también se ha encontrado para variables de depresión y calidad de vida. Otras variables como estrés, salud mental y adherencia a tratamiento no han mostrado resultados claros.

A pesar de reconocerse la tendencia de eficacia en las intervenciones psicoeducativas se mantiene el interrogante científico (Losada-Baltar & Montorio Cerrato, 2005; Ministerio de Sanidad, 2011; Pinguart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002) debido a que la bondad de la intervención no siempre se corresponde con resultados estadísticamente

significativos. Los ensayos clínicos tienen una muestra baja lo que supone un menor poder para detectar diferencias significativas estadísticamente; o presentan pequeños tamaños de efecto; o el contenido de los programas, si bien está referenciado, no siempre dispone de manual de aplicación del mismo.

## **5.2. Formato e intensidad de las intervenciones**

El formato puede ser individual o grupal, por teléfono o a través de comunicaciones de internet (Finkel et al., 2007; Gallagher-Thompson, Gray, Tang, Pu, Leung, Wang et al., 2007). Es una cuestión poco avanzada en la investigación. Algunos datos sugieren que la intervención individual produce un mayor bienestar en los sujetos (Knight et al., 1993; Martín-Carrasco et al., 2009; Sorensen et al., 2002) mientras que las intervenciones grupales por su parte resultan menos costosas en tiempo y esfuerzo, ya que un mayor número de cuidadores son susceptibles de beneficiarse de una única sesión (González-Fraile, 2013). Igualmente, las intervenciones grupales cuentan con el valor añadido de socializar al cuidador con otros miembros del grupo (Sorensen, 2002). Dentro de las intervenciones grupales es pertinente valorar el número de participantes por sesión. Se estima conveniente no sobrepasar los 8-10 individuos, ya que de otra forma un grupo más numeroso pudiera ser difícil de manejar y dificultaría la participación (Ibañez, 1986; Krueger & Marie Anne Casey, 2000). En el estudio de revisión de Chien (Chien et al., 2011) se señala que grupos de entre 6 a 10 participantes resultan óptimos y encuentran mayores efectos en bienestar, depresión y sobrecarga.

Si atendemos al número de sesiones o intensidad de las intervenciones, no hay un número de sesiones específico establecido para considerar a una intervención más o menos eficaz. Esta cuestión puede ser clave si consideramos que debemos ponderar cuanta intensidad de intervención es necesaria para garantizar la ayuda al cuidador, facilitando la adherencia y el cumplimiento del tratamiento frente a las dificultades manifestadas por el cuidador para recibir una ayuda que requiere de su tiempo e implicación en un contexto personal de alta ocupación y con dificultad para disponer de tiempo. Sorensen (2002) recomienda intervenciones de 7-9 sesiones, en el metaanálisis de González Fraile (González-Fraile, 2013) se encuentra gran variabilidad desde una intervención de 2 horas y media (Gallagher-Thompson et al., 2010) a 28 horas de intervención (Gallagher-Thompson et al., 2003) siendo la media de sesiones de 10-16 en los abordajes psicoeducativos. Otro

aspecto a considerar es la frecuencia de encuentros, ya que en algunas intervenciones, más de carácter educativo, psicosocial o entrenamiento de habilidades, es beneficioso que el cuidador disponga de un tiempo entre sesión y sesión para practicar los conocimientos y habilidades adquiridas en las anteriores sesiones.

En las intervenciones de tipo “apoyo” no se suelen contabilizar las sesiones mantenidas ya que estas pueden abarcar unos periodos de tiempo muy amplios (quizás años) y en ocasiones existe la posibilidad de realizarlo a demanda del propio cuidador.

Atendiendo a la forma de aplicación de las diferentes intervenciones, aparte de las presenciales o telefónicas, encontramos algunas que se apoyan o hacen uso de las nuevas tecnologías (internet, e-mail) para facilitar el contacto periódico entre el terapeuta y el cuidador (Corbett et al., 2012; Chiu & Eysenbach, 2011). Estos aspectos todavía precisan de más investigación.

Desde un punto de vista global observamos que el desarrollo de intervenciones psicosociales ha sido prolijo, con un abanico amplio de estrategias desde diferentes enfoques. Parece establecido que las intervenciones de tipo psicoeducativo-multicomponente son las que presentan más evidencia de eficacia para la mejora de la sobrecarga del cuidador y en otras variables relevantes como depresión, ansiedad, salud general, calidad de vida y reducción de la institucionalización del paciente.

A pesar de esta afirmación si ahondamos en los estudios de metaanálisis que nos ofrecen un análisis más preciso sobre la evidencia acumulada se pone de manifiesto que todavía hay cuestiones por resolver y que es necesario acumular más evidencia que ayude a orientar la mejor intervención en sobrecarga del cuidador.

Desde los primeros estudios de los años 90 se ha ido ganando en rigor metodológico, tal como se ha recomendado por la comunidad científica (Bourgeois et al., 1996; Losada-Baltar et al., 2006; Moniz-Cook et al., 2008). Se cuenta con medidas de resultado más directas, se aplican metodologías experimentales a poblaciones y muestras más representativas y las intervenciones están mejor definidas. Sin embargo, todavía nos encontramos con una diversidad de enfoques, que aplican distintos formatos y metodologías. Vemos que en los metaanálisis se encuentran tamaños del efecto que varían en una horquilla amplia (-0.06 a - 0.62) que puede explicarse por el uso de distintas metodologías de análisis o por utilizar distintos criterios de selección de estudios. Una preocupación complementaria a la falta de homogeneidad es el posible sesgo de publicación en los estudios, que hace referencia a si los estudios publicados no representan adecuadamente todos los estudios realizados sobre un tema específico, esta

tendencia sería una variable que podría distorsionar los estudios de revisión y frenar el avance del conocimiento.

Por tanto, parece claro que las estrategias psicoeducativas presentan más evidencia de eficacia frente a intervenciones de grupo de apoyo, educativas, *counselling* o de enfoque psicoterapéutico; también parece establecido que las intervenciones individuales son eficaces para reducir la sobrecarga, sin embargo no está suficientemente claro qué sucede si el formato es grupal y qué intensidad de intervención se necesita.

Consideramos necesario seguir realizando estudios para determinar con mayor rigor científico qué intervenciones son las que pueden ayudar y bajo qué circunstancias su aplicación puede permitir al cuidador reducir o prevenir la sobrecarga subjetiva experimentada.

Por último, se debe señalar que no contamos en nuestro medio con una herramienta definida, estandarizada y estructurada para su aplicación en formato grupal dirigida al estrés por sobrecarga del cuidador informal.

**PARTE II**

**INVESTIGACIÓN EMPÍRICA**



## Capítulo 6

# METODOLOGÍA

### 6.1. Justificación del estudio

En las demencias las necesidades de atención y supervisión van creciendo conforme progresa la enfermedad, así como la utilización de recursos sociales y sanitarios. La creciente dependencia requiere un esfuerzo muy importante de las personas próximas, ya que más del 70% de las personas con demencia viven en sus domicilios, y casi el 75% de los cuidados necesarios son prestados por los familiares y amigos, sin que exista una contraprestación económica. Se ha estimado que el cuidador principal de un paciente con demencia puede dedicar alrededor de 70 horas a la semana a la labor de cuidados (Boada et al., 1999; Harrow et al., 2004; Langa et al., 2001). Obviamente, el esfuerzo realizado por los cuidadores familiares supone un ahorro sustancial a los sistemas sanitarios y sociales, pero a cambio da lugar a una serie de consecuencias negativas para los cuidadores, al conjunto de las cuales se denomina “sobrecarga del cuidador”(Donaldson & Burns, 1999).

Existen numerosos estudios que demuestran las consecuencias negativas de experimentar un nivel elevado de sobrecarga, tanto para el mismo cuidador como para la persona con demencia. Por lo que respecta al cuidador, destaca la presencia de alteraciones psicopatológicas (ej. ansiedad, depresión, insomnio, consumo incrementado de alcohol o psicofármacos), síntomas somáticos (i.e. causados por el estrés crónico que da lugar a la activación del eje hipotálamo-hipofisario-adrenal y el deterioro de la función inmunológica), y el deterioro de la calidad de vida (ej. funcionamiento social y laboral). En cuanto al paciente con demencia, la presencia de sobrecarga en el cuidador se asocia a una presencia más frecuente de síntomas psiquiátricos, como agresividad, depresión o alteraciones del comportamiento, a un deterioro de la calidad de vida y a la institucionalización más temprana (Schulz & Martire, 2004; Torti, Jr., Gwyther, Reed, Friedman, & Schulman, 2004)

Por todo ello, la sobrecarga del cuidador se ha convertido en un objetivo cada vez más importante de la atención en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. De forma específica se han desarrollado toda una serie de intervenciones destinadas a disminuir o prevenir la sobrecarga de los cuidadores mediante estrategias de apoyo formal a través de servicios comunitarios y programas psicosociales.

Se debe señalar que dentro de las intervenciones psicosociales las que tienen un enfoque psicoeducativo son las que presentan mayor respaldo sobre su eficacia en la reducción de la sobrecarga. Se basan en modelos psicoeducativos multicomponente que integran diversas áreas como: información sobre la enfermedad, entrenamiento en habilidades de manejo ante problemas de comportamiento del paciente, auto-apreciación ponderada de la repercusión emocional sobre el cuidador, y medidas de autocuidado (Brodaty, Gresham, & Luscombe, 1997; Burns et al., 2003; Losada-Baltar & Montorio Cerrato, 2005; Mittelman, Roth, Haley, & Zarit, 2004; Teri et al., 2003). Además de la reducción de la sobrecarga, este tipo de intervenciones se han mostrado eficaces a la hora de: disminuir la sintomatología depresiva/ansiosa de los cuidadores y sus niveles de estrés y fatiga, mejorar la salud física – por ejemplo, aumentando la respuesta inmune – y de retrasar el ingreso del paciente en centros residenciales. Sin embargo el análisis de los estudios revela que el grado de evidencia científica es todavía limitado, debido a la escasez de ensayos clínicos bien controlados, a las limitaciones metodológicas de los existentes y al sesgo de publicación (Brodaty et al., 2003; Cooke et al., 2001; González-Fraile, 2013; Selwood, Cooper, & Livingston, 2007; Sorensen et al., 2002). Aunque los datos existentes apuntan hacia la utilidad y beneficio de este tipo de intervenciones, todavía existen lagunas que debemos aclarar (Bedard et al., 2000; Gallagher-Thompson & Rose, 2000; González-Salvador, Arango, Lyketsos, & Barba, 1999). Estas limitaciones en el conocimiento también afectan a nuestro país, hay que destacar que en España no se habían realizado estudios de esta índole ya que los existentes (Crespo, Lopez, & Zarit, 2005; Gort et al., 2007; Martín-Carrasco et al., 2002; Serrano-Aguilar, López-Bastida, & Yanes-López, 2006) eran principalmente de carácter epidemiológico y no de evaluación de una intervención.

### **6.1.1. El modelo EDUCA**

En este contexto se puso en marcha un estudio preliminar (estudio Educa 1) con el objetivo de evaluar la eficacia de un programa de intervención psicoeducativo (PIP) en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con demencia

de Alzheimer. Este programa estaba compuesto de 8 sesiones de 90 minutos de duración en formato de aplicación individual, con frecuencia semanal o bisemanal. El programa fue puesto a prueba en un diseño de ensayo clínico con grupo experimental y grupo control. Se evaluó como variable principal la sobrecarga mediante la escala de Zarit. El estudio mostró una disminución significativa de la sobrecarga, en el grupo que recibió la intervención frente al grupo control, que se mantuvo en el tiempo y por otro lado, tanto terapeutas como cuidadores valoraron el PIP positivamente (Martín-Carrasco et al., 2009). Las conclusiones del estudio pusieron de manifiesto que la realización de una intervención psicoeducativa sobre el cuidador puede minimizar su sobrecarga y ayudarle a desarrollar estrategias para resolver problemas, mejorando también aspectos como la calidad de vida y el estado de salud percibido por el cuidador de pacientes con demencia en la enfermedad de Alzheimer.

Pese a sus resultados favorables, el estudio Educa 1 presentó algunas limitaciones, entre las que hay que destacar las dificultades para el reclutamiento de la muestra. El tamaño de la muestra obtenido finalmente en ese estudio resultó ser aproximadamente un 50% del estimado en un principio. Por otro lado, se centró en familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer, dejando fuera de la intervención a cuidadores de pacientes con otros tipos de demencia. Otras cuestiones a debate surgidas se centraron en la intensidad de tratamiento y la aplicabilidad del programa en condiciones estándar de atención. En este sentido el estudio Educa 1 se caracterizaba por la utilización del formato individual de aplicación, lo que resulta poco compatible con la realidad asistencial y disponibilidad de recursos en muchos centros en nuestro país. Por ello, se estimó de gran interés la realización de un nuevo estudio que pusiera a prueba una nueva herramienta psicoeducativa en un formato grupal, con mayores posibilidades de aplicación en la práctica clínica real. A este estudio se le denominó Educa 2.

### **6.1.2. Atención en nuestro medio**

No se dispone en nuestro entorno de estrategias de intervención, validadas experimentalmente y bien encuadradas en un marco psicológico. La realización de un nuevo estudio permitirá desarrollar una estrategia de intervención psicosocial aplicada en formato grupal, para la reducción de la sobrecarga en cuidadores de pacientes no solo con enfermedad de Alzheimer sino del conjunto de las demencias. Esta técnica podría ser aplicable en una gran variedad de entornos asistenciales y por profesionales de distintas disciplinas sociosanitarias. Los destinatarios potenciales de esta intervención

son los cuidadores familiares de pacientes con demencia residentes en la comunidad, cuyo número en España puede cifrarse en 300.000 personas. La reducción de la sobrecarga presentaría beneficios para la salud y calidad de vida tanto de los familiares como de los pacientes.

## 6.2. Objetivos del estudio

Para llevar a cabo los objetivos del estudio en primer lugar se desarrolló una herramienta de intervención psicoeducativa que se denominó Educa-Dem, basada en los principios de la psicología cognitivo-conductual, de aplicación en formato grupal.

### 6.2.1. Objetivo principal

Evaluar la efectividad del programa de intervención psicoeducativa, Educa-Dem, para prevenir o reducir la sobrecarga del cuidador de pacientes diagnosticados de síndrome demencial y que presenten síntomas conductuales y deterioro basal de las actividades de la vida diaria. La efectividad será medida sobre el resultado global de la escala ZBI (Martín et al., 1996; Zarit et al., 1980). A su vez se pretenden los siguientes objetivos secundarios.

### 6.2.2. Objetivos secundarios

a. Evaluar la efectividad de la intervención psicoeducativa, Educa-Dem, en cuidadores de pacientes en cuanto a los aspectos de :

- Estado de salud psicológica o *distress* del cuidador que será medido sobre el resultado en el Cuestionario de Salud General, GHQ-28 (General Health Questionnaire; (Lobo, Perez-Echeverria, & Artal, 1986; Lobo, Saz, Macos G, & grupo Zarademp, 2002).
- La calidad de vida del cuidador en relación a la salud del cuidador que será medida mediante el resultado en la escala SF-12 (Vilagut et al., 2005, Ware, Jr., Kosinski, & Keller, 1996).

b. Medir el mantenimiento del efecto de la intervención en las tres variables de sobrecarga, salud mental y calidad de vida, después de finalizar la intervención.

## 6.3. Hipótesis

### 6.3.1. Hipótesis primaria

- El programa Educa-Dem es una herramienta eficaz para la reducción de la sobrecarga, así:

Los cuidadores (Grupo Experimental, GE) asignados a tratamiento habitual más Programa de Intervención Psicoeducativa (PIP) presentarán a la finalización de la intervención una sobrecarga significativamente menor a la de los cuidadores asignados a tratamiento habitual (Grupo Control, GC).

### 6.3.2. Hipótesis secundarias

- Los cuidadores asignados a tratamiento habitual más PIP (Grupo Experimental, GE) presentarán a la finalización del estudio un nivel de *distress* psicológico significativamente menor a los cuidadores asignados a Grupo Control (GC), de tratamiento habitual.
- Los cuidadores (GE) asignados a tratamiento habitual más PIP presentarán a la finalización del estudio un ajuste psicosocial o calidad de vida significativamente mayor a los cuidadores asignados a GC de tratamiento habitual.
- El efecto en sobrecarga, *distress* psicológico y calidad de vida sobre los cuidadores del GE se mantendrá tras un periodo sin tratamiento.

## 6.4. Participantes

### 6.4.1. Población en estudio

Cuidadores de pacientes ambulatorios, atendidos en centros de asistencia diurna, diagnosticados de síndrome demencial según los criterios DSM IV-TR, en estadio leve a moderadamente grave, que cumplen con los criterios de selección del estudio.

Los participantes en el estudio representan la población de cuidadores del entorno del sur de Europa, dado que han participado centros de Andalucía, Cataluña, Madrid,

Castilla y León, Navarra, País Vasco y Portugal. Esta distribución de la muestra en la población permitirá una mejor generalización de los resultados.

Se reclutaron un total de 238 cuidadores que atendían a pacientes pertenecientes a 20 centros asistenciales diferentes.

#### **6.4.2. Criterios de inclusión y de exclusión de la muestra**

##### **Criterios de inclusión:**

1. Residentes en la comunidad.
2. De edad > 18 años.
3. No remunerados por su función de cuidadores.
4. Que presenten puntuación basal en la Escala de Zarit > 22.
5. Deberán convivir con el paciente y dedicarle un mínimo de cuatro horas al día de cuidados.
6. Tener a su cuidado un familiar:
  - Ingresado en un servicio ambulatorio o centro de día.
  - Diagnosticado de síndrome demencial según los criterios DSM IV-TR.
  - Afectación de al menos dos actividades instrumentales (puntuación de 0) en Escala de Lawton y Brody o una actividad básica de la vida diaria (Índice de Katz –Códigos A o D).
  - Residente en la comunidad.
  - Que firme él o su responsable el consentimiento informado para que se recojan datos clínicos referentes a MEC; Índice de Katz; Escala de Lawton y Brody; tratamiento actual; dosis y tiempo en tratamiento.
7. Firmar el consentimiento informado.

##### **Criterios de exclusión.**

1. Cuidadores que no dispongan de tiempo para acudir a las sesiones de Programa de Intervención Psicoeducativa (PIP).
2. Cuidadores que estuvieran recibiendo o hubieran recibido en el último año un PIP individualizado y/o estandarizado.

### **Criterios de finalización del estudio**

1. Retirada voluntaria.
2. Ingreso en residencia.
3. Perdida seguimiento.
4. Fallecimiento.
5. Incumplimiento del protocolo.

## **6.5. Variables e instrumentos de medida**

### **6.5.1 Variable principal**

Sobrecarga del cuidador considerada como experiencia subjetiva del impacto de la relación de cuidados, sobre su salud física y mental y sobre la repercusión en aspectos sociales, económicos y relacionales (Martín et al., 1996; Zarit et al., 1980).

Para evaluar esta variable se ha utilizado la *Zarit Burden Interview, ZBI* (Martín et al., 1996; Zarit et al., 1980). Se mide el cambio respecto al valor basal en este cuestionario.

Escala específica de la carga subjetiva del cuidador de enfermos con demencia. es una medida autoaplicada, compuesta de 22 items que hacen referencia a afirmaciones sobre el estado de salud, el bienestar psicológico, economía, vida social y relación entre cuidador y paciente. Posee buenas propiedades psicométricas y permite discriminar entre diferentes niveles de sobrecarga. La fiabilidad obtenida en diferentes estudios es elevada, arroja un alpha de Cronbach de 0.83 a 0.94 (Braun, Scholz, Hornung, & Martin, 2010; Majerovitz, 1995) y en la adaptación al castellano (Martín et al., 1996) se encontraron valores de 0.92.

Para el análisis de los datos se ha seleccionado la puntuación internacional donde cada item se puntúa en gradiente de frecuencia que va desde 0 (no presente) a 4 (casi siempre) como en la versión original. Pero también se han analizado los resultados con la versión castellana donde además se establecen puntos de corte que diferencia sin sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa.

### 6.5.2 Variables secundarias

- Calidad de vida en relación a la salud que hace referencia al perfil del estado de salud fundamentado en un modelo biconceptual de la salud física y mental (Vilagut et al., 2005; Ware, Jr. et al., 1996).

Esta variable ha sido medida mediante la escala *SF-12* (Ware, Jr. et al., 1996; Vilagut et al., 2005). Es una versión reducida del *SF-36*, instrumento validado para población española, que está indicado cuando se desea recoger información de forma rápida en muestras grandes o en evaluaciones más costosas. Los ítems del *SF-12* explicaron el 90% de la varianza del *SF-36* en EEUU y el 91% en España. Presenta buenas propiedades psicométricas, con estudios de fiabilidad, donde obtiene un alfa de Cronbach superiores a 0.7, y los autores de la adaptación refieren estudios de validez de constructo y sensibilidad al cambio del *SF-36*. Es una medida autoaplicada, de 12 ítems que se responden en escala tipo Likert con diferentes valores en cada dimensión. Los ítems responden a las dimensiones de función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. La puntuación obtenida oscila entre 0-100, siendo 50 la media de la población de referencia con una desviación típica de 10. No cuenta con estudios de punto de corte, la puntuación se interpreta en términos de a mayor puntuación mayor calidad de vida.

- Estado de salud mental, es decir, el malestar o *distress* psíquico general presente en el cuidador, y la probabilidad de que el cuidador pueda manifestar síntomas de enfermedades psiquiátricas. (Goldberg, 1972; Goldberg & Hillier, 1979; Lobo et al., 1986; Muñoz, Vázquez-Barquero, Rodríguez, Pastrana, & Varo, 1979). Esta variable ha sido medida mediante el *Cuestionario de Salud General, GHQ-28* (Goldberg, 1972; Goldberg & Hillier, 1979; Lobo et al., 1986; Muñoz, Vázquez-Barquero, Rodríguez, Pastrana, & Varo, 1979). El *GHQ-28* sirve para valorar el. Este cuestionario nace para la detección de patología psiquiátrica en población general. En su formato original se componía de 93 ítems pero a lo largo del tiempo se han desarrollado numerosas versiones. En nuestro país se ha popularizado la versión *GHQ-28* validada por Lobo y su equipo (Lobo et al., 1986). Es una medida autoadministrada que consta de 28 ítems agrupados en cuatro subescalas de 7 ítems cada una: subescala A (síntomas somáticos), subescala B (ansiedad e insomnio), subescala C (disfunción social) y subescala D (depresión grave). Las diferentes

subescalas del *GHQ-28* valoran sintomatología específica para cada uno de sus apartados pero no se corresponden con diagnósticos psiquiátricos, estas subescalas no son independientes entre sí. Aunque las subescalas B (ansiedad/insomnio) y D (depresión grave) se correlacionan bien con la valoración de los psiquiatras para ansiedad y depresión, esto no ocurre con la subescala A para síntomas somáticos. Se informa de buenas propiedades psicométricas con fiabilidad 0.90 y validez y sensibilidad al cambio. Los datos en el estudio español de Lobo (Lobo et al., 1986) sobre validez predictiva fueron: para un punto de corte de 5/6 (5 no caso /6 caso) una sensibilidad del 84.6%, una especificidad del 82% y un índice de mal clasificados del 17%; para un punto de corte de 6/7 una sensibilidad del 76.9%, especificidad del 90.2%, e índice de mal clasificados del 15%.

Para determinar la puntuación del *GHQ* se pueden utilizar 3 métodos alternativos: uno es la puntuación tipo Likert que consiste en asignar valores de 0, 1, 2 y 3 a cada una de las cuatro posibles respuestas (a, b, c d); un segundo es la puntuación dicotómica que consiste en determinar el número de síntomas presente y para ello asigna valores a las respuestas de 0, 0, 1, 1; y en tercer lugar la puntuación que divide los items en dos apartados: los positivos que hacen referencia a la salud (A1, C1, C3, C4, C5, C6 y C7) y los negativos que hacen referencia a la enfermedad (el resto). Los positivos se puntúan 0, 0, 1, 1 y los negativos 0, 1, 1, 1. En nuestro estudio hemos optado por la puntuación dicotómica de cada item para determinar síntomas presentes o ausentes.

### 6.5.3 Otras variables

- Variables sociodemográficas y médicas:
  - Para el paciente:
    - Edad.
    - Sexo.
    - Nivel de estudios.
    - Tiempo transcurrido desde el diagnóstico.
    - Tipo de diagnóstico de demencia.
    - Tratamiento psicofarmacológico.

— Para el cuidador:

- Edad.
  - Sexo.
  - Estado civil.
  - Nivel de estudios.
  - Relación de parentesco con el paciente.
  - Situación laboral.
  - Duración de los cuidados.
  - Tiempo dedicado a los cuidados al día.
- Cuestionario de uso de recursos para conocer el consumo de recursos que pudieran influir en el desarrollo del estudio; de forma concreta se recogió información sobre la hospitalización o institucionalización y los cuidados médicos externos del paciente y del cuidador.
  - Estado cognitivo del paciente.  
Esta variable ha sido medida mediante el *MiniMental Status Examination, MMSE* (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975; Folstein, Robins, & Helzer, 1983; Lobo et al., 2002). Medida clásica de evaluación del estado mental que explora la orientación, la memoria, la atención, el cálculo y el lenguaje. Prueba de screening que detecta deterioro cognitivo. Existe una versión de 30 ítems recomendada para comparaciones internacionales y otra de 35 ítems. Ha sido adaptada a la población española y tiene buenas propiedades psicométricas; se informa de fiabilidad test-retest con un coeficiente de correlación de 0.9, validez concurrente y discriminativa y sensibilidad al cambio si bien se le reconoce efecto techo y suelo para el seguimiento evolutivo de las demencias. Los puntos de corte para la versión española son 24/23 en adultos geriátricos, puntuar 23 o menos es indicativo de caso de deterioro cognitivo y puntuar 24 o más indica no caso de deterioro cognitivo, se usan estos puntos de corte tanto sobre la versión española como la americana. Además los autores americanos recomiendan puntos de corte con finalidad clasificadora que también se utilizan en nuestra población. La función cognitiva normal de 27 a 30; déficit cognitivo leve de 21 a 26; déficit cognitivo moderado de 11 a 20, y déficit cognitivo grave de 0 a 10.
  - Estado funcional del paciente tanto en actividades básicas como instrumentales de la vida diaria.

Esta variable ha sido evaluada mediante dos escalas:

— Para evaluar las actividades básicas se ha usado el Índice de Katz *de Independencia en las Actividades Diaria* (Cruz, 1991; Katz, Ford, Moskowitz, Jackson, & Jaffe, 1963). Utilizada para la valoración funcional, está dirigida a evaluar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Es una prueba heteroaplicada que consta de 6 ítems, con 3 posibles respuestas que permiten clasificar a los pacientes en 7 grupos de menor a mayor dependencia. Se ha obtenido fiabilidad test-retest de 0.73 y 0.98. Es recomendada por presentar una alta validez de contenido y constructo y consistencia interna aunque su sensibilidad al cambio es inferior a otras escalas. La prueba puede ser puntuada de dos formas diferentes, una categorizando los resultados y otra en puntuaciones numéricas que es la que hemos usado en el estudio. La puntuación 0 indica autonomía y cuanto más se acerque a 6 representa mayor dependencia. Se usa el punto de corte 2/3 para definir autonomía/dependencia.

— Para evaluar las actividades instrumentales se ha usado la *Escala de Lawton y Brody* (Lawton & Brody, 1969; Cruz, 1992; Millan-Calenti et al., 2010).

Valora las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), es decir la capacidad de la persona para adaptarse a su entorno y mantener su independencia. Recoge información de actividades diarias como hacer la compra, manejar dinero, preparar la comida y control de la medicación, en una escala heteroaplicada que precisa de 5 a 10 minutos para su cumplimentación. Consta de 8 ítems graduados de 0 (máxima dependencia) a 8 (autonomía). Una puntuación de 0-1 significa dependencia total, 2-3 dependencia severa, 4-5 dependencia moderada, 6-7 dependencia leve y 8 autónomo. En cuanto a las propiedades psicométricas se informa de coeficiente de reproductividad inter e intraobservador de 0.94 y buena validez concurrente con otras escalas y pruebas cognitivas. A pesar de su amplia utilización (Millan-Calenti et al., 2010) se dispone solo de traducción al castellano (Cruz, 1992).

- Sintomatología psiquiátrica y conductual del paciente.

Para la evaluación de estas variables se ha aplicado la escala *Neuropsychiatric Inventory, NPI* (Cummings et al., 1994; Vilalta-Franch et al., 1999) para completar la información respecto al estado del paciente. La escala ha sido descrita previamente en el capítulo de medición de la sobrecarga. Es una entrevista estandarizada que explora doce aspectos o síntomas neuropsiquiátricos –delirios, alucinaciones, agitación, depresión, ansiedad, euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad/labilidad, actividad

motora aberrante, sueño, apetito y hábitos de alimentación– y conductuales. Para cada área o síntoma se valora primero si está ausente o presente. Si el síntoma está presente se mide su gravedad y frecuencia: La frecuencia se puntúa en escala tipo Likert de 0 (ausente) a 4 (muy frecuentemente). La gravedad puede recibir una de estas puntuaciones: 1 ligero, 2 moderado y 3 severo. La puntuación total de cada subescala es el producto de la frecuencia multiplicada por la gravedad es decir de 0 (mínimo) a 12 (máximo). La puntuación total de la escala es la suma de las puntuaciones de las subescalas, el rango va de 0 (mínimo) a 144 (máximo). En cuanto a las propiedades psicométricas, la consistencia interna de la puntuación total arroja un alfa de Cronbach de 0.88, la concordancia interobservadores oscilaba entre 94 y el 100% en escalas de frecuencia y entre 90 y 100% en escalas de severidad. La fiabilidad test-retest oscila entre 0.51 y 0.97 para las subescalas de frecuencia y entre 0.51 y 1 para las de severidad (Cummings et al., 1994). En la validación española el acuerdo entre observador/examinador estuvo entre 0.85 y 1 y el índice kappa para frecuencia y gravedad varía entre 0.91 y 1, los niveles de concordancia eran semejantes (0.96 y 1, salvo irritabilidad 0.63). La consistencia interna fue de 0.85 para el total de la prueba (Vilalta-Franch et al., 1999).

- Variable de valoración subjetiva de la intervención para cuidador y terapeuta.  
Pregunta sobre la valoración de la intervención que se responde en una escala tipo Likert como:

“Muy útil”      “útil”      “poco útil”      “nada útil”

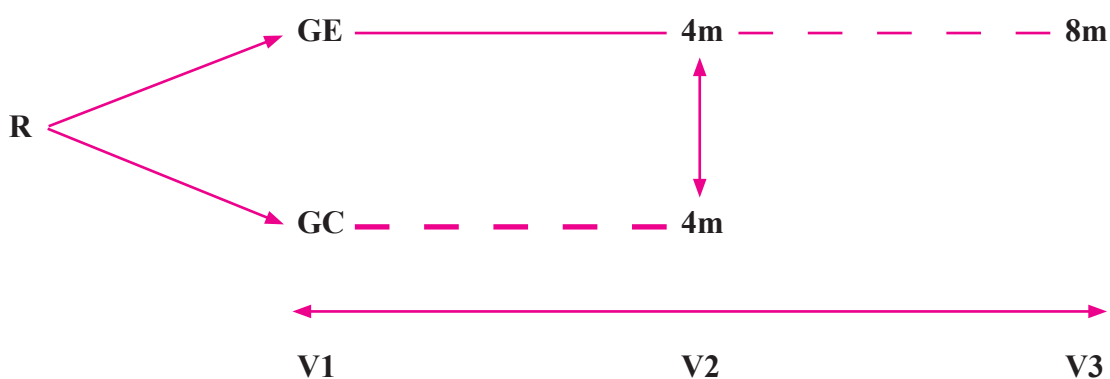
## 6.6. Diseño

La evaluación de la eficacia del programa Educa-Dem se realizó mediante un estudio multicéntrico, prospectivo, aleatorizado por *clusters* para el cuidador del paciente con Síndrome de Demencia.

Este programa fue puesto a prueba en una investigación con diseño experimental, evaluando los resultados mediante medidas pre- y post-tratamiento y se observó el mantenimiento del efecto tras la intervención. Comprende 2 fases: la fase activa propiamente experimental y una fase de continuación que sirve para valorar la estabilidad

del cambio producido en el GE a los 4 meses de su aplicación. De forma complementaria, en esta segunda fase se ofreció el Programa de Intervención Psicoeducativa (PIP) a los participantes del GC, para aportar el tratamiento a todos los cuidadores que participaban en el estudio lo antes posible, respondiendo al planteamiento ético-asistencial que se había ofrecido en el reclutamiento. Esta segunda aplicación no se ha analizado en el estudio. El esquema del diseño del estudio se recoge en la Figura 6.

**Figura 6. Diseño de las fases del estudio Educa 2.** (R= reclutamiento y aleatorización; GE= grupo experimental; GC= grupo control; m=meses; V1, V2 y V3= visitas 1,2 y 3 ).



## 6.7. Procedimiento

### 6.7.1 Descripción del programa Educa-Dem

En primer lugar se llevó a cabo la elaboración programa Educa-Dem. Esta intervención tiene su origen en la intervención diseñada por Dolores Gallagher y su equipo (Gallagher-Thompson et al., 2000) para abordar el fenómeno de la sobrecarga del cuidador informal y en la adaptación del mismo para el estudio Educa 1 (Etxeberria, 2005; Martín-Carrasco et al., 2009).

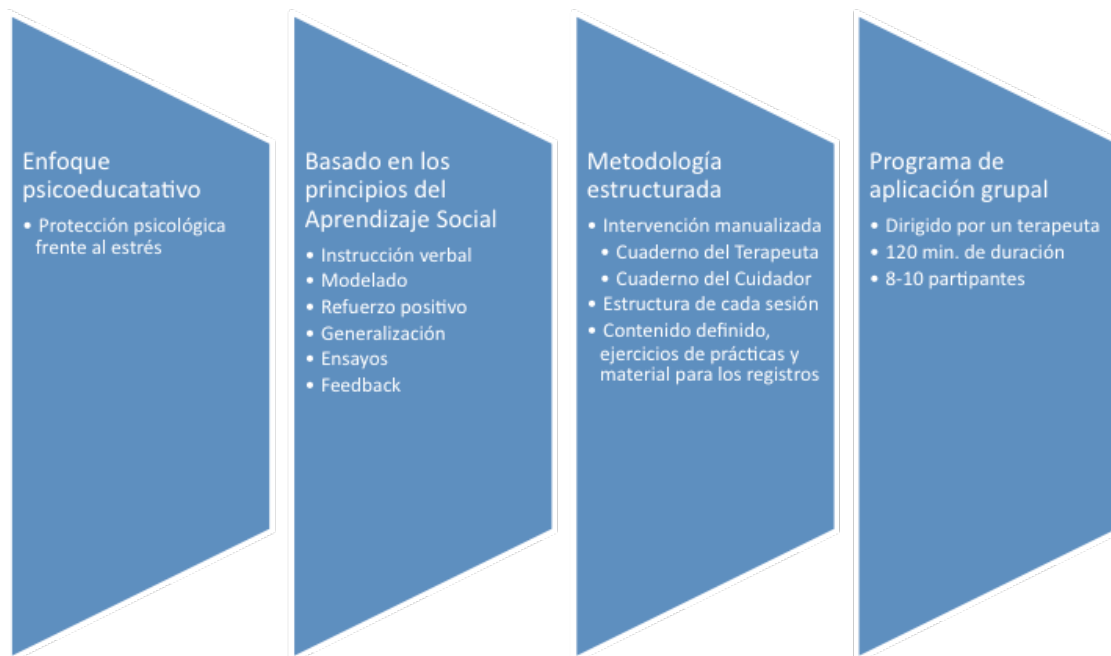
Para la elaboración y adaptación del programa se siguieron las siguientes fases:

- Se estudió la versión americana y su traducción para americanos de habla hispana realiza por el equipo de la Dra. Gallagher: Intervención psicoeducacional CMC (*Coping with Caregiving*), un programa específico del proyecto estadounidense “Estudio Colaborativo Nacional REACH (*Resources for Enhancing Alzheimer’s Caregiver Health*)” revisado y adaptado para cuidadores latinos por Gallagher–Thompsons et al., en el “*Older Adult and Family Center*” (Palo Alto Health Care System, Palo Alto, California). Este programa se componía de 13 sesiones y estaba diseñado para aplicación grupal.
- A continuación se analizó la versión utilizada en el estudio Educa 1 de formato individual, aplicado en 8 sesiones.
- Tras el análisis de ambos formatos se pasó a confeccionar una nueva herramienta de intervención que se desarrollaba en 7 sesiones, de 120 minutos de duración, con manual para el terapeuta y para el cuidador, bajo las premisas de la Psicología Cognitivo-Conductual.
- Posteriormente la intervención fue sometida a revisión por el equipo de investigadores del estudio multicéntrico; terapeutas con experiencia en el campo de la psicogeriatría, que iban a aplicar el programa. Se corrigieron expresiones, se adecuaron tiempos y se valoró la pertinencia de los contenidos, ejemplos y ejercicios.
- Finalmente con las aportaciones de los profesionales se redactó la versión definitiva de la herramienta que pasaría a ser puesta a prueba en el ensayo clínico el programa Educa 2.

El objetivo fundamental del programa Educa-Dem es la prevención y/o reducción de la sobrecarga del cuidador informal a través de:

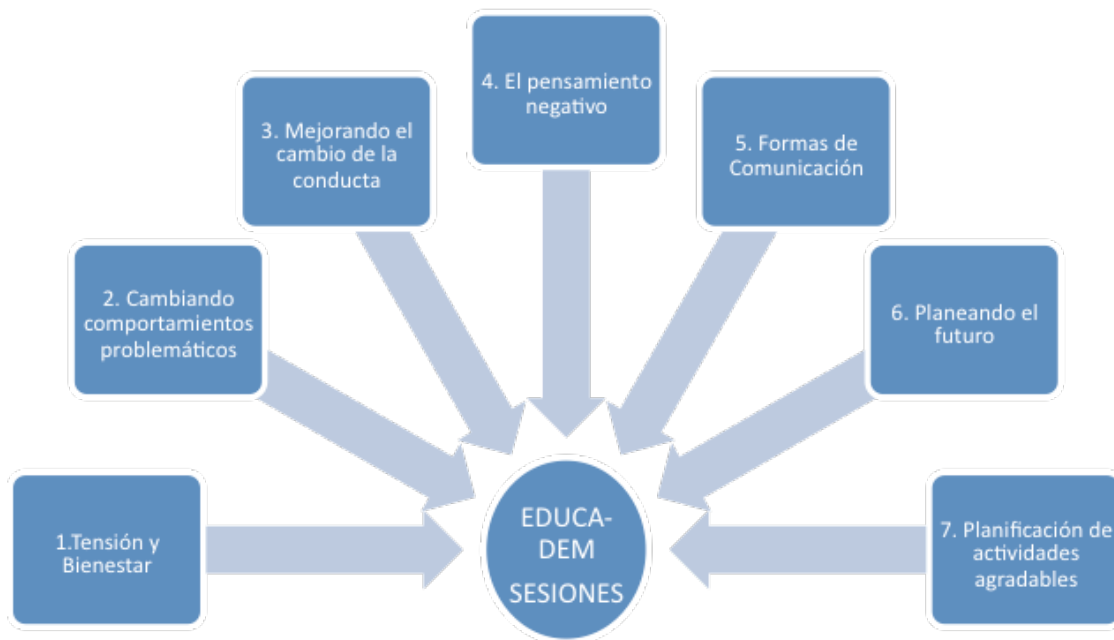
- Ayudar a controlar la tensión y el estrés derivado del cuidado del familiar.
- Enseñar diferentes estrategias para manejar los problemas de comportamiento del familiar.
- Aumentar el grado de satisfacción vital.

Las características del programa que se detallan en la Figura 7.

**Figura 7. Características del Programa Educa-Dem.**

En el programa se incluyen diferentes métodos de relajación (McKay, 2010), con una estructura fijada para adquirir habilidades de relajación, que ayuden a individualizar el aprendizaje y que facilite la práctica y la generalización.

El contenido del programa se distribuyó a lo largo de 7 sesiones (Figura 8), de dos horas duración cada una, por tanto, 14 horas de aplicación de la intervención (Anexo C), que se describen a continuación.

**Figura 8. Esquema de las sesiones del programa Educa-Dem.**

**Primera sesión “Bienestar y Tensión”.** El objetivo es dar información básica sobre la demencia y el curso de la enfermedad y enseñar a los cuidadores a identificar la tensión derivada de la tarea del cuidado, las consecuencias físicas, psicológicas y sociales de la tensión, mostrando estrategias adecuadas para reducirla y potenciar el bienestar personal. En esta sesión también se introduce a las consecuencias negativas de los cambios de comportamiento asociados a la demencia. Estos contenidos se abordan con explicaciones y con ejercicios de práctica y de registro tanto individuales como con puestas en común. Se proponen ejercicios de práctica en casa, como el diario de relajación y el diario del comportamiento. Todos los ejercicios que se plantean para realizar entre sesiones han sido previamente practicados durante la propia sesión. Se enfatiza la importancia de esta práctica para ayudar a la generalización del aprendizaje y saber si las habilidades trabajadas ayudan al cuidador, de forma más concreta por un lado para conocer cómo orientar de forma individualizada al cuidador, guiándole en el manejo de los problemas que experimenta en la tarea de cuidar y por otro para disponer de ejemplos de práctica en

las sesiones. La sesión finaliza con un primer ejercicio sencillo de relajación, que se ha denominado la Relajación de la Señal que consiste en la respiración profunda acompañada de palabras de calma y con una sencilla tensión y distensión muscular. Se enseña al cuidador en la metodología de identificar y registrar el nivel de tensión antes y después de la práctica de relajación, para que lo repitan al practicar en casa.

**Segunda sesión “Cambiano Comportamientos Problemáticos”.** Se inicia repasando las tareas de casa, labor a la que se dedica los 10 primeros minutos. Se analiza con cada participante sus registros y se buscan soluciones a los posibles problemas que hayan tenido para llevar adelante los ejercicios. A continuación se trabaja, desde los principios básicos de la modificación de conducta, las claves para entender el comportamiento, cómo todas las conductas tienen un propósito y cómo se pueden comprender a través de la cadena del comportamiento: antecedentes – conducta – consecuencias. A través de ejemplos y ejercicios de registro se enseña a completar el registro de los problemas de conducta de cada familiar. Se facilitan a los participantes apoyos como ejemplos propios de esta realidad y guías que ayuden a conocer y usar estos conocimientos. Se muestran algunas estrategias para ayudar a cambiar comportamientos problemáticos, como modificar lo que los causa o las reacciones del cuidador ante las mismas. Dada la vulnerabilidad física de los pacientes con demencia, se enfatiza la importancia de conocer si puede haber problemas médicos que precipiten los problemas de conducta. Tras resumir la sesión se proponen nuevas tareas para hacer en casa y se enseña un nuevo ejercicio de relajación denominado Control respiratorio que es un ejercicio en 5 pasos para ayudar a tener un control de la respiración y aprender a cambiar la fisiología del estrés de forma voluntaria.

**Tercera sesión “Mejorando cómo Cambiar Comportamientos Problemáticos”.** Se inicia de nuevo con el estudio y repaso de las tareas de casa. El eje central de la sesión es profundizar en cómo ayudar a cambiar comportamientos problemáticos, enseñando a formular metas de cambio de conducta problemática y mostrando el papel de las consecuencias de la conducta para regular el cambio de conducta. Al final cada participante habrá elaborado un guión o plan individual para manejar los comportamientos del familiar o los suyos propios si fuera necesario. El resumen de la sesión enfatiza los contenidos de las sesiones dos y tres. Las tareas de casa, inciden en practicar el plan individual de cambio de conducta, el registro de problemas de conducta y el resultado

de las estrategias además de la nueva práctica de relajación. En esta sesión se utiliza la relajación muscular de Jacobson basada en la tensión y distensión de 5 grupos musculares, acompañada de respiración profunda.

**Sesión cuatro “Pensamientos Negativos”.** Se centra en mostrar el papel del pensamiento en las emociones y la conducta del cuidador. El comienzo de la sesión se dedica a revisar las tareas de casa que se completa con un cuestionario sobre el cambio de conductas problemáticas. A continuación se dedica un tiempo a mostrar cómo lo que se piensa sobre una situación es lo que determina el sentimiento, de forma concreta se enseña a identificar que piensa el cuidador cuando está tenso y se introduce el diario de pensamientos: situación –pensamiento – emoción. La última parte de la sesión se dedica a mostrar cómo reestructurar el pensamiento negativo, sustituyéndolo por otro más útil. Se enseña que se puede flexibilizar el pensamiento, pensar en diferentes opciones, sacar conclusiones menos extremas, utilizar un dialogo interno más realista, menos tremendista. Este nuevo pensamiento sustituye el dialogo interno negativo y lo registra en el diario de pensamiento con 5 columnas. Esta metodología práctica de registro es una constante en el programa porque ayuda al cuidador a que lleve a la práctica las habilidades trabajadas de forma más fácil, en su casa. Las tareas de casa incluye el diario de relajación, el diario de pensamientos y de forma opcional el diario de comportamiento. Por último, en esta sesión se introduce una nueva técnica de relajación denominada Distracción Mental, que es una estrategia activa para cambiar el estado de tensión mediante la distracción y la conexión con el entorno, poniendo atención a los estímulos externos. La meta es cambiar los pensamientos y los sentimientos centrándose en el mundo exterior.

**Sesión cinco “Formas de Comunicación”.** Se centra en la comunicación eficaz. La comunicación como herramienta fundamental para abordar los problemas de relación del cuidador con su familiar, con otros familiares y personas relacionadas y con los profesionales sanitarios y/o sociales. Con un enfoque práctico se enseña el modelo asertivo de comunicación para buscar ayuda y comunicarse con el médico o profesional asistencial. Se trabaja también la comunicación con su familiar desde la perspectiva de una persona con problemas de memoria. En esta sesión la práctica guiada y el *role playing* como estrategias de aprendizaje es una actividad importante. Para terminar se introduce una nueva técnica de relajación, La Corriente del agua. Es una técnica de imaginación o

visualización, que trata de ayudar a que la persona disponga de un tiempo en el que se olvida de las preocupaciones diarias mediante el uso de imágenes guiadas para manejar la tensión. Las tareas de casa incorporan la práctica de la comunicación directa.

**Sesión seis “Planeando el Futuro”.** Se dedica a abordar el tema del futuro de los cuidados desde una perspectiva informativa, pero también reflexiva y vivencial para el cuidador. Este es un tema difícil, que no siempre se habla o se aborda por prejuicios o por desconocimiento. Se tratan aspectos sobre las opciones que existen para ayudar al cuidado de la persona con demencia, las decisiones en el final de la vida y cuestiones legales que afectan al familiar. Esta información tiene que estar actualizada y adecuada al lugar o entorno donde reside la persona. Si bien hay similitudes en opciones de cuidado y aspectos legales, las comunidades o regiones difieren en normativa y tipo de dispositivos. Los temas como el documento de voluntades anticipadas, tratamientos para sostener la vida, el manejo del dolor, la instrucción de no reanimar son cuestiones que el familiar puede conocer para prepararse antes de una situación de crisis. Cómo elegir la mejor opción de cuidado, ventajas y limitaciones de cada una de ellas, etc. es también un tema que el familiar puede analizar para tomar decisiones. Se ofrece información sobre estos temas y los cuidadores pueden hablar y compartir sus temores y preocupaciones, además de ayudar a trazar un plan de acción persona. Para terminar la sesión, después de explicar las tareas para casa, se ofrece una última sesión de relajación, “El Jarrón” que combina la técnica de la respiración con la visualización para ayudar a reducir tensión. En las tareas para casa se indica la lectura de documentos sobre el tema de la sesión y se plantean cuestiones para que responda el cuidador

**Sesión séptima “Planificación de Actividades Agradables”.** Se centra en abordar cómo cuidarse desde la actividad diaria. Se explica al cuidador la importancia de las actividades agradables para compensar el cansancio y la tensión que se genera con las responsabilidades del cuidado. Se analiza cómo cuando no existe un equilibrio entre las actividades agradables y las desagradables el cuidador puede sentir que no tiene control y que no puede hacer nada para mejorar la situación, es decir se desencadenan fácilmente los pensamientos negativos y por tanto emociones desagradables que afectan a la salud o bienestar del cuidador. Se ofrece un listado de actividades para ayudar a que cada cuidador pueda identificar qué actividades le hacen sentirse bien y planificarlas a lo largo del día o de la semana, y también pueda recordar y planificar actividades sencillas y placenteras

para compartir con su ser querido. En esta última sesión el repaso de las tareas realizadas tiene mucho peso, así como el repaso de las habilidades que se han ido trabajando a lo largo del programa. La valoración final ayudará tanto al terapeuta como al cuidador sobre la bondad de la intervención y las vías de ayuda futura para el cuidador.

### **6.7.2. Procedimiento del estudio de eficacia**

Una vez desarrollada la herramienta de intervención se puso en marcha la fase experimental del estudio.

Por la naturaleza de este tipo de estudio no es factible realizar una metodología que garantice un doble ciego en el ensayo clínico, es decir, no conocer la asignación al grupo control o experimental, ni por parte de los participantes ni de los investigadores. Se optó al menos por independizar a evaluadores y terapeutas con el fin de garantizar un cegamiento parcial en el estudio. Cada centro aportó al menos dos investigadores cuyo perfil profesional podía ser psicólogo, psiquiatra/médico, trabajador social, enfermera o terapeuta ocupacional.

Para aumentar la homogeneidad del grupo de investigadores se llevó a cabo una formación para el conjunto de los investigadores, que tuvo una parte común sobre la generalidad del estudio y la problemática de la sobrecarga, y una parte específica en función del cometido a realizar dentro de la investigación.

Los evaluadores tenían como labor cumplimentar los Cuadernos de Recogida de Datos (CRDs en Anexo D) debidamente anonimizados. Fueron familiarizados con la recogida de datos y con la aplicación de las diferentes pruebas en un curso de formación de 6 horas (Anexo E). Estos investigadores no eran informados de la asignación a grupo control o grupo experimental de los participantes si bien era fácil conocer esta información. Recogían los datos en las tres visitas programadas en el estudio.

Los terapeutas por su parte recibieron una formación específica en la aplicación del Programa de Intervención Psicoeducativa (PIP) Educa- Dem de 6 horas (Anexo E). Llevaron a cabo la aplicación del tratamiento y reportaron la asistencia a las sesiones y la impresión subjetiva del programa tanto de los cuidadores como de ellos mismos.

En la Tabla 9 se muestra la planificación de las tareas a desarrollar por ambos investigadores.

A partir de la estandarización de los investigadores se puso en marcha la investigación experimental con el reclutamiento de la muestra de los cuidadores.

**Tabla 9. Procedimientos del estudio para evaluadores y terapeutas, según cronograma y para cada visita.**

<b>Procedimientos del evaluador</b>	<b>Visita Basal (V1)</b>	<b>Visita 2 (V2)</b>	<b>Visita Final (V3)</b>
Criterios de inclusión/exclusión	✓		
Datos clínicos del paciente: MMSE Índice de Katz Escala de Lawton y Brody NPI	✓ ✓ ✓		
Consentimiento informado del cuidador	✓		
Consentimiento informado del paciente	✓		
Escala Zarit	✓	✓	✓
SF-12	✓	✓	✓
GHQ-28	✓	✓	✓
Cuestionario de uso de recursos	✓	✓	✓
Atención estándar	✓		
Recoger valoración del PIP por parte de cuidador/Terapeuta		✓	✓

<b>Procedimientos a realizar por los terapeutas</b>	<b>Sesión 1</b>	<b>Sesión 2</b>	<b>Sesión 3</b>	<b>Sesión 4</b>	<b>Sesión 5</b>	<b>Sesión 6</b>	<b>Sesión 7</b>
Programa de sesiones	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Recogida de comentarios	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Valoración final del PIP por parte del cuidador y terapeuta							✓

El grupo de cuidadores reclutados fueron informados sobre el objetivo de la investigación, la metodología y cómo podían ser asignados de forma aleatoria a uno de los dos grupos, grupo control y grupo experimental. El grupo control recibiría el tratamiento habitual que se daba en el centro asistencial al cuidador; que se clasificó de acuerdo a estos criterios: a) si recibían información a cerca de la evolución de la enfermedad; b) si recibían información telefónica a demanda; c) se les hacía entrega de folletos informativos sobre la enfermedad a los cuidadores; y por último d) si recibían información sobre los recursos disponibles para cuidadores. Por otra parte el grupo de intervención o experimental recibiría además del tratamiento habitual del centro, el tratamiento en base a Programa de Intervención Psicoeducativa Educa-Dem. Tanto los cuidadores como los pacientes con demencia firmaron el consentimiento informado.

Se recogieron datos de la muestra de tipo sociodemográfico y de la utilización de los recursos asistenciales y se aplicaron las pruebas dirigidas a medir las variables principal y secundarias, adaptadas a nuestro medio, representativas de la medida y que cuentan con adecuadas propiedades psicométricas. Junto a las medidas objetivas también se han utilizado medidas subjetivas o de satisfacción cumplimentadas tanto por el cuidador como por el terapeuta que se aplicaron al finalizar la intervención y tras el seguimiento a los cuidadores.

Para que un participante se considerara evaluable debía cumplir los siguientes requisitos:

- Haber cumplimentado adecuadamente las evaluaciones de cada fase.
- Cumplir los criterios de selección (todos los de inclusión y ninguno de exclusión).

El cronograma temporal fue el siguiente: periodo de reclutamiento y visita basal de 4 semanas (mes 1) y en la semana 17 todos los centros habían terminado la aplicación del programa (mes 4). Posteriormente se realizaron dos visitas de evaluación de resultados en ambos grupos de investigación, la primera visita en el momento de finalizar el PIP y la visita final a los 9 meses del comienzo del estudio (4 meses después de la finalización del tratamiento) para el grupo experimental.

Los aspectos éticos del estudio fueron analizados por el Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra, que dió su aprobación al mismo El dictamen se adjunta en el Anexo F.

## 6.8. Plan de análisis estadístico

### **Estimación del tamaño muestral:**

Estimaciones previas señalan que el tamaño del efecto estandarizado esperado para intervenciones como la que proponemos es de 0,65 (Martín-Carrasco et al., 2009) en la escala de sobrecarga de Zarit. Asumiendo una puntuación algo más conservadora de 0,4 (Sorensen et al., 2002) y para una puntuación basal de 55 (DE de 15) (Alonso et al., 2004) en dicha escala, hemos estimado que serían necesarios 200 cuidadores (aleatorizados en razón 1:1) para obtener una potencia del 85% y un nivel de significación de 0,05 en este estudio.

### **Monitorización de los datos:**

Los datos recogidos en los CRDs correspondientes fueron introducidos en una base de datos creada a tal fin y dotada de márgenes de seguridad y normas de coherencia interna. Posteriormente se repasaron los casos que presentaban valores anómalos o incoherentes y fueron monitorizados con los centros y el IP correspondiente.

### **Aleatorización:**

Para los cuidadores que cumplieron con los criterios de inclusión se realizó la asignación a grupo control (GC) o grupo experimental (GE) por aleatorización. El proceso de aleatorización se llevó a cabo, de forma centralizada e independiente a los investigadores del proyecto, en la Universidad del País Vasco (UPV-EHU) por el grupo de Psiquiatría Basada en la Evidencia dirigido por el Dr. Javier Ballesteros. Los centros remitieron códigos numéricos de diadas paciente-cuidador para garantizar la anonimización de los datos. Posteriormente se realizó la aleatorización por centros en bloques de 1 a 4 cuidadores de acuerdo a la función R “*blockrand*”, con el fin de conseguir una muestra equilibrada entre cuidadores pertenecientes al grupo control y cuidadores pertenecientes al grupo experimental.

### **Análisis estadístico:**

Para describir las variables continuas se han utilizado medias y desviaciones estandar (DE) y para describir las variables categóricas se han obtenido frecuencias y porcentajes.

En los análisis de eficacia de tratamiento se analizaron las diferencias entre la línea de base y la visita 2, vista final de la fase aguda del estudio. Se realizaron dos tipos de

análisis, uno que incluyó a los cuidadores con información completa en ambas visitas, análisis para Casos Completos (CC) y el segundo tipo fue el Análisis por Intención de Tratar (AIT) con imputación múltiple por ecuaciones encadenadas (*chained equations*) (White, Royston, & Wood, 2011).

El perfil del cambio para el grupo experimental (visitas de la uno a la tres) fue analizado con un modelo mixto para medidas repetidas (Pinheiro & Bates, 2012). La variabilidad en el tiempo se valoró mediante el test de cociente de verosimilitud (*Likelihood Ratio Test*) comparando el modelo simple sin la variable de visita de tratamiento con el modelo que incluye el tiempo.

Se presentan los resultados por diferencias de medias, DE o Intervalo de Confianza (IC) al 95% y medidas del efecto estandarizadas.

De forma complementaria a los análisis previstos en el protocolo se ha realizado un estudio de la evolución de las variables por intensidad de tratamiento recibido mediante un análisis bivariado por correlación de Pearson.

Los análisis fueron realizados con el programa Stata v12 (Stata-Corp, College Station, TX 2011) y R v2.14 (R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria, 2011).

## Capítulo 7

# RESULTADOS

En el estudio han participado un total de 20 centros de atención ambulatoria o diurna para pacientes con demencia, distribuidos como se muestra en la Tabla 10. Seis centros pertenecientes a la Comunidad Autónoma Vasca, cuatro en Cataluña, tres en Navarra, dos en Castilla León y Portugal y uno en cada Comunidad de Cantabria, Madrid y Andalucía.

**Tabla 10. Centros que han participado en el estudio**

<p>20 Centros incluidos en el estudio Educa 2</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Comunidad autónoma Vasca: 6</li><li>• C. Cantabria: 1</li><li>• C Madrid: 1</li><li>• C. Castilla y León: 2</li><li>• C. Cataluña: 4</li><li>• Andalucía: 1</li><li>• Navarra: 3</li><li>• Portugal: 2</li></ul>
--

Se reclutaron, entre octubre de 2009 y Enero de 2010, un total de 238 cuidadores, que fueron distribuidos de forma aleatoria en 115 para el grupo experimental y 123 para el grupo control. La Figura 9 muestra el flujograma del estudio.

El tiempo transcurrido entre la línea base y la visita 2 fue de 4.8 meses (DE=0.8) para el grupo experimental (GE) y de 4.3 meses para el grupo control (GC) (DE=0.8). La media de tiempo transcurrido entre la visita 2 y la visita 3 fue de 3.7 meses (DE=0.8) para el grupo experimental y de 4.1 meses (DE=0.9) para el grupo control.

El grupo experimental tuvo una pérdida de muestra de 30 (26.1%) sujetos en la visita 2 y el grupo control tuvo una pérdida de 32 sujetos (26.0%) en la misma visita. La diferencia entre ambos no fue estadísticamente significativa (Test exacto de Fisher,  $P = 0.38$ ). En la visita 3 el GE tuvo una pérdida de 7 (8.2%) cuidadores y el GC 25 (27.5%) presentando una diferencia estadísticamente significativa (Test exacto de Fisher,  $P=0.04$ ). De las 9 desviaciones al protocolo en la visita 2 (6 del GE y 3 del GC) 4 se debieron a cambios en la asignación al grupo (3 pertenecientes al GC en la aleatorización se asignaron al GE y 1 aleatorizado en el GC pasó al GE). En el GE se excluyó a 3 cuidadores porque no asistieron a las sesiones de entrenamiento y 2 fueron excluidos porque no cumplían los criterios de inclusión. Todas las desviaciones al protocolo de la visita 3 se dieron en el GC y se debieron a la no asistencia a las sesiones ofrecidas tras la fase de tratamiento activo, dentro del enfoque ético. El estudio se monitorizó y se documentaron las incidencias a lo largo del todo el ensayo (Anexo G).

## **7.1 . Análisis descriptivo basal**

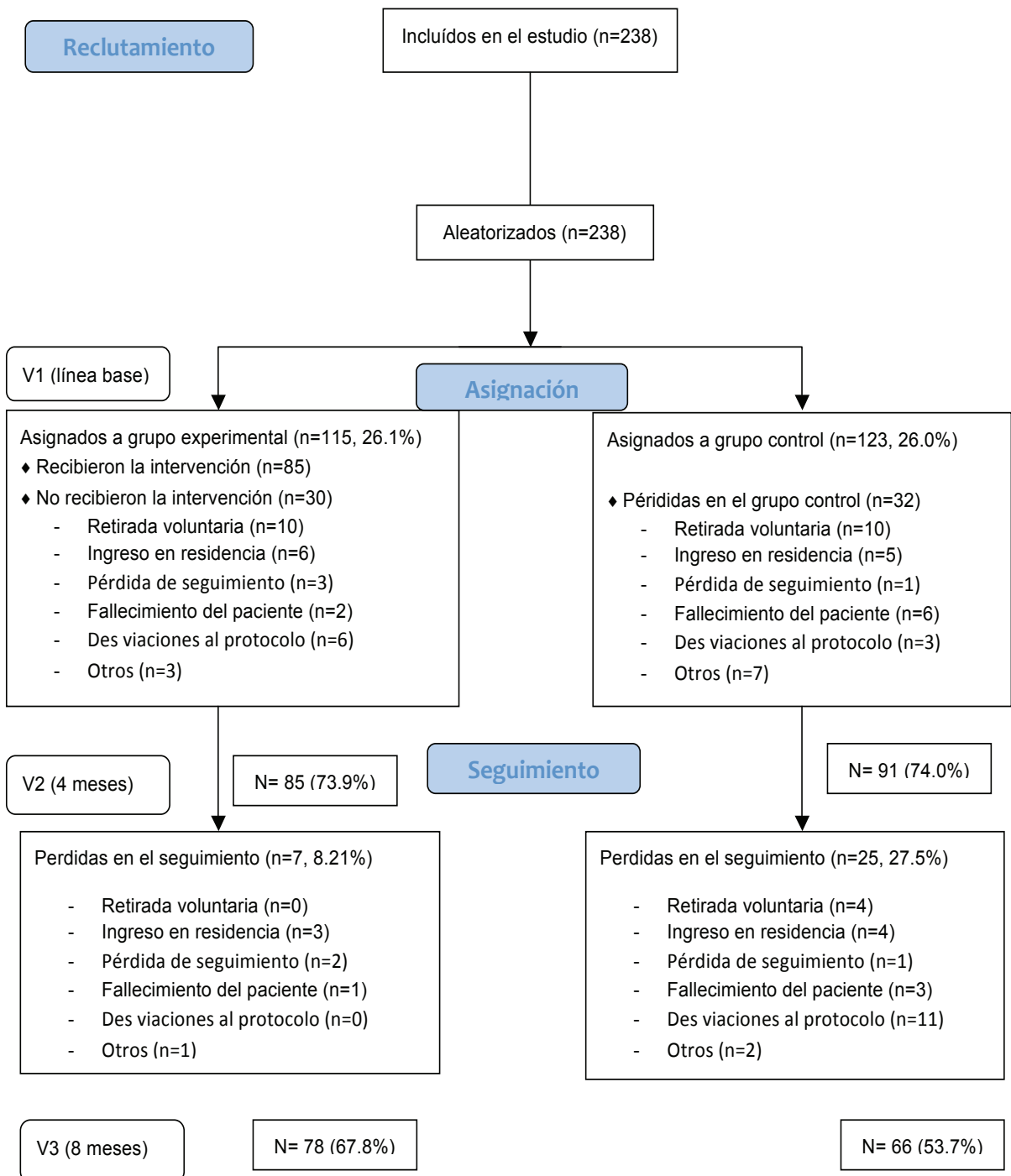
### **7.1.1. Características basales del paciente con demencia**

Las características basales de los pacientes con demencia se presentan en la Tabla 11. El análisis de los datos refleja la homogeneidad en la distribución de la muestra. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los pacientes de los familiares asignados a los grupos experimental y de control, ni en las variables estudiadas ni en los datos sociodemográficos y de diagnóstico.

El perfil promedio de paciente fue una mujer (61.76%), con una media de edad de 78.13 años, con estudios primarios (60.92%) y con diagnóstico de demencia de Alzheimer en un 53.78%, seguido de demencia no especificada (17.65%) y demencia vascular (14.71%). La media de tiempo desde que recibieron el primer diagnóstico de demencia fue de 5.25 años (DE=4).

Con respecto a la exposición a fármacos antidemencia, 84 pacientes (34.6%) no tuvieron ningún tratamiento específico registrado, 94 pacientes (38.7%) habían sido

Figura 9. Flujograma del estudio



tratados con inhibidores de la colinesterasa (Rivastigmina y Donepezilo), 24 pacientes (9.9%) con Memantina y 41 (16.9%) con Memantina en combinación con otros inhibidores de la colinesterasa.

El estado cognitivo del paciente medio para el total de los pacientes, medido mediante el *Minimal Status Examination, MMSE*, fue de 12.87 (DE=8.97) que se corresponde con una demencia moderada (entre 10 y 19 puntos). Según el nivel de déficit cognitivo el 38.36% presentó un déficit severo y el 31.01% déficit moderado.

El promedio en la evaluación de las actividades instrumentales de la vida diaria, evaluado mediante la Escala Lawton y Brody arrojó una puntuación de 1.35 (DE=1.55). Esta escala valora la ejecución de una serie de actividades que precisan un mayor grado de complejidad que la mera satisfacción de las necesidades básicas. El rango de puntuación va de 0 a 8, las puntuaciones cercanas a 0 expresan el mayor nivel de dependencia y las puntuaciones cercanas a 8 el mayor nivel de independencia. En la muestra estudiada la baja puntuación media evidencia el alto grado de dependencia en las actividades instrumentales de la población atendida. Hay que señalar que todos los participantes cumplían el criterio de inclusión de presentar al menos dos actividades de la vida cotidiana con una puntuación de 0.

Para la evaluación del nivel de funcionamiento en las actividades básicas de la vida diaria se utilizó el índice Katz, que también permite clasificar a los pacientes en no dependientes (puntuación de 0 a 2) o dependientes (puntuación de 3 a 6). El grupo total arrojó una media de 3.90 (DE=1.90), lo que es indicativo de dependencia alta. Según el punto de corte de clasificación vemos que el 80.26% de esta población tiene puntuaciones superiores a 3.

Por último, también se estudió la presencia y gravedad de las de alteraciones conductuales mediante el Inventario Neuropsiquiátrico (NPI). La puntuación media fue de 33.47 (DE=20.62) siendo las subescalas de Apatía/Indiferencia, Depresión/Disforia, Ansiedad e Irritabilidad las que destacaron con puntuaciones más elevadas. Los datos sugieren un bajo nivel de alteraciones de conducta. Para la interpretación de los datos hay que indicar que la puntuación oscila entre 0 para ausencia de alteración y 144 para máxima alteración. Por subescalas la puntuación oscila entre 0 (no alteración) y 12 (máxima alteración). Este nivel relativamente bajo de alteraciones conductuales puede explicarse por las características de la población, al tratarse de pacientes que estaban siendo atendidos regularmente en centros de día.

Tabla 11. Datos sociodemográficos y datos clínicos del paciente con demencia.

Características del paciente	GE (N=115)	GC (N=123)	Total	P-valor
<b>Sexo, n (%)</b>				0.99
Hombre	44 (38.26)	47 (38.21)	91 (38.24)	
Mujer	71 (61.74)	76 (61.79)	147 (61.76)	
<b>Edad, años</b>				0.48
Media, (DE)	77.76 (8.67)	78.48 (7.36)	78.13 (8.02)	
<b>Nivel de estudios (n,%)</b>				0.14
Sin estudios	21 (18.26)	30 (24.39)	51 (21.43)	
Primarios	77 (66.96)	68 (55.28)	145 (60.92)	
Secundarios	12 (10.43)	12 (9.76)	24 (10.08)	
Universitarios	5 (4.35)	13 (10.57)	18 (7.56)	
<b>Diagnóstico de demencia (n, %)</b>				0.86
Alzheimer	64 (55.65)	64 (52.03)	128 (53.78)	
Vascular	16 (13.91)	19 (15.45)	35 (14.71)	
Por otras causas médicas	10 (8.70)	11 (8.94)	21 (8.82)	
Por uso de sustancias	0 (0.00)	1 (0.81)	1 (0.42)	
Etiología múltiple	4 (3.48)	7 (5.69)	11 (4.62)	
No especificada	21 (18.26)	21 (17.07)	42 (17.65)	
<b>MMSE (30)</b>				
Media, (DE)	12.34 (8.90)	13.39 (9.04)	12.87 (8.97)	0.37
<b>Déficit cognitivo (n, %)</b>				0.65
Leve (21-26)	33 (28.70)	38 (32.48)	71 (30.50)	
Moderado (11-20)	34 (29.57)	38 (32.48)	72 (31.03)	
Severo (0-10)	48 (41.74)	41 (35.04)	89 (38.36)	
<b>Escala de Lawton y Brody (0, dependiente a 8, no dependiente)</b>				
Media, (DE)	1.25 (1.45)	1.44 (1.65)	1.35 (1.55)	0.33
<b>Índice de dependencia Katz (0 a 6)</b>				
Media, (DE)	4.07 (1.77)	3.81 (2.04)	3.90 (1.90)	0.30
<b>Grado (n,%)</b>				0.14
Independientes (puntos 0 a 2)	24 (20.86)	36 (29.26)	45 (19.73)	
Dependientes (puntos 3 a 6)	91 (79.13)	87 (70.13)	183 (80.26)	

**Tabla 11.** Continuación.

<b>Características del paciente</b>	<b>GE (N=115)</b>	<b>GC (N=123)</b>	<b>Total</b>	<b>P-valor</b>
<b>NPI Total (0 min a 144 max. alteración)</b>				
Media, (DE)	33.47 (20.62)	34.28(19.55)	33.89(20.04)	0.75
<b>Por áreas (0min a 12 max. alteración)</b>				
Delirios	1.37 (2.87)	1.33 (2.97)	1.35 (2.97)	0.91
Alucinaciones	1.15 (2.65)	0.93 (2.24)	1.04 (2.44)	0.48
Agitación/agresión	1.99 (3.15)	1.71 (2.61)	1.85 (2.88)	0.47
Depresión/díforia	2.20 (3.32)	1.94 (2.96)	2.06 (3.13)	0.52
Ansiedad	2.19 (3.34)	2.66 (3.75)	2.43 (3.55)	0.30
Euforia	0.29 (0.94)	0.39 (1.34)	0.35 (1.16)	0.51
Apatía/indiferencia	3.14 (3.40)	2.99 (3.33)	3.06 (3.36)	0.73
Desinhibición	0.97 ( 2.32)	1.22 (2.66)	1.10 (2.50)	0.43
Irritabilidad/labilidad	2.11 (2.72)	2.44 (3.21)	2.28 (2.98)	0.39
Actividad motora aberrante	1.12 (2.92)	1.39 (2.76)	1.26 (2.83)	0.46
Sueño/conductas nocturnas	1.45 (2.49)	1.17 (3.24)	1.58 (2.90)	0.49
Apetito y hábitos alimentarios	1.20 (2.78)	1.22 (2.83)	1.21 (2.80)	0.94

MMSE indica Examen Cognoscitivo MiniMental; NPI, Inventario Neuropsiquiátrico; GE, grupo experimental; GC, grupo control; DE, desviación estándar.

### 7.1.2. Características basales del cuidador

En cuanto a los cuidadores, los datos sociodemográficos basales se presentan en la Tabla 12. El perfil promedio del cuidador fue el de una mujer (77.31%), de 66 años, casada (80.25%), esposa (49.16%) o hija (45.38%), cuya situación laboral preferentemente fue ama de casa (38.40%), seguido de jubilada (28.27%) y trabajadora (26.16%). El nivel de estudios se repartió entre primarios (48.74%) y secundarios (30-67%). El tiempo medio transcurrido desde los inicios del cuidado fue de 5.38 años, con una dedicación media diaria de 12.52 horas (DE=6.50), siendo la comunicación y la supervisión, las actividades a las que más tiempo dedicaban (3.03 y 6.33 media de horas respectivamente) y sin contar con personal de soporte retribuido en el 67.23% de los casos. Del 32.77% que disponía de personal de soporte, principalmente se trataba de un trabajador no cualificado (66.23%) que acudía una media de 2.27 horas al día (DE=1.01).

Tabla 12. Datos sociodemográficos y datos clínicos en línea base del cuidador.

Características del cuidador	GE (N=115)	GC (N=123)	Total	P-valor
<b>Sexo, n, (%)</b>				0.97
Hombre	26 (22.6)	28 (22.76)	54 (22.69)	
Mujer	89 (77.39)	95 (77.24)	184 (77.31)	
<b>Edad, años</b>				0.23
Media, ( DE)	61.03 (13.55)	63.19 (14.13)	62.15 (13.87)	
<b>Estado Civil, n, (%)</b>				0.87
Soltero/a	18 (15.65)	15 (12.20)	33 (13.87)	
Casado/a	91 (79.13)	100 (81.30)	191 (80.25)	
Separado/a, divorciado/a	3 (2.61)	4 (3.25)	7 (2.94)	
Viudo/a	3 (2.61)	4 (3.25)	7 (2.94)	
<b>Situación Laboral n, (%)</b>				0.17
Trabaja	27 (23.68)	35 (28.46)	62 (26.16)	
En paro	9 (7.89)	6 (4.88)	15 (6.33)	
Ama de casa	49 (42.98)	42 (34.15)	91 (38.40)	
Jubilado/a	27 (23.68)	40 (32.52)	67 (28.27)	
Incapacitado/a	2 (1.75)	0 (0.00)	2 (0.84)	
<b>Estudios n, (%)</b>				0.20
Sin estudios	8 (6.96)	8 (6.50)	16 (6.72)	
Estudios primarios	48 (41.74)	68 (55.28)	116 (48.74)	
Estudios secundarios	40 (34.78)	33 (26.83)	73 (30.67)	
Estudios universitarios	19 (16.52)	14 (11.38)	33 (13.87)	
<b>Relación con enfermo n, (%)</b>				0.74
Esposo/a (pareja)	55 (47.83)	62 (50.41)	117 (49.16)	
Hijo/a	54 (46.96)	54 (43.90)	108 (45.38)	
Yerno/nuera	2 (1.74)	3 (2.44)	5 (2.10)	
Nieto/a	1 (0.87)	0 (0.00)	1 (0.42)	
Hermano/a	1 (0.87)	3 (2.44)	4 (1.68)	
Otro familiar	2 (1.74)	1 (0.81)	3 (1.26)	
<b>Tiempo transcurrido como cuidador (meses)</b>				0.69
Media ( DE)	62.45 (45.86)	65.23 (57.76)	63.89 (52.28)	

**Tabla 12.** Continuación.

<b>Características del cuidador</b>	<b>GE (N=115)</b>	<b>GC (N=123)</b>	<b>Total</b>	<b>P-valor</b>
Horas al día. CAS, Media (DE)				
Comunicación	3.24 (2.64)	2.82 (2.34)	3.03 (2.50)	
Uso transportes	0.44 (0.56)	0.37 (0.60)	0.40 (0.58)	
Vestido	0.94 (0.77)	0.80 (0.88)	0.86 (0.83)	
Alimentación	0.97 (0.74)	1.00 (1.00)	0.99 (0.90)	
Apariencia	0.99 (0.76)	0.88 (0.99)	0.93 (0.88)	
Supervisión	6.66 (4.29)	6.02 (4.04)	6.33 (4.17)	
TOTAL	13.22 (6.23)	11.87 (6.70)	12.52 (6.50)	0.10
<b>Personal de soporte retribuido, n (%)</b>				0.84
Sí	37 (32.17)	41 (33.33)	78 (32.77)	
No	78 (67.83)	82 (66.67)	160 (67.23)	
<b>Tipo de profesional, n (%)</b>				0.15
Enfermero/a	1 (2.70)	6 (15.00)	7 (9.09)	
Auxiliar de enfermería	9 (24.32)	10 (25.00)	19 (24.68)	
Trabajador/a familiar	27 (72.97)	24 (60.00)	51 (66.23)	
Otros				
<b>Horas diarias del personal contratado</b>	N= 38	N= 41	N= 79	
Media (DE)	2.28 (0.98)	2.26 (1.04)	2.27 (1.01)	0.92

CAS indica Caregiver Activity Survey; GE, grupo experimental; GC, grupo control.

Los resultados de línea base en las variables clínicas del estudio se presentan en la Tabla 13.

En la variable principal, el nivel de sobrecarga, evaluada con la Escala Zarit, la puntuación promedio fue 33.93 (DE = 14.41) en rango de 0 a 4 y 55.61 (DE = 14.74) en rango de 1 a 5, que corresponde a un nivel de sobrecarga leve-intensa. La distribución del grupo de cuidadores según el nivel de sobrecarga fue, un 32.5% sin sobrecarga, un 20.17% sobrecarga leve y 47.48% sobrecarga intensa.

En cuanto a la variable secundaria que estudia la calidad de vida relacionada con la salud, evaluada a través de SF-12, se debe señalar que no se ha podido contar con los datos de la población portuguesa al no disponer del permiso para su uso por parte de la agencia

que gestiona la aplicación de este instrumento. Los resultados en la muestra analizada reflejaron que en la mayor parte de las subescalas el grupo obtuvo una puntuación similar a la población general (media=50), excepto para la estimación de la salud general que fue más baja. La percepción de su situación fue superior a 60 en las subescalas de función física, rol físico, dolor corporal, funcionamiento social y rol emocional. Como hemos señalado la escala no dispone de puntos de corte y la puntuación se interpreta en términos de a mayor puntuación, mayor calidad de vida.

**Tabla 13. Datos clínicos en línea base para el cuidador.**

<b>Características del cuidador</b>	<b>GE (N= 115)</b>	<b>GC (N= 123)</b>	<b>Total</b>	<b>P-valor</b>
<b>ZBI</b>				
Media, ( DE) (0 a 88)	33.87 (14.51)	33.99 (14.38)	33.93 (14.41)	0.95
Media, (DE) (22 a 110)	55.58 (14.74)	55.65 (14.8)	55.61 (14.74)	0.97
<b>Nivel sobrecarga (ZBI), n (%)</b>				
Sin sobrecarga (22-46)	38 (33.0)	39 (31.7)	77 (32.35)	0.58
Leve (47-55)	20 (17.4)	28 (22.8)	48 (20.17)	
Intensa (56 a 110)	57 (49.6)	56 (45.5)	113 (47.48)	
<b>SF-12 (0-100)</b>				
<b>Función física (n)</b>	(98)	(103)	(201)	
Media, (DE)	72.70 (33.30)	66.74 (35.24)	69.65 (34.36)	0.22
<b>Rol físico (n)</b>	(97)	(106)	(203)	
Media, (DE)	66.88 (27.00)	72.28 (27.16)	69.70 (27.15)	0.15
<b>Dolor corporal (n)</b>	(98)	(106)	(204)	
Media, (DE)	68.36 (32.61)	71.22 (31.95)	69.85 (32.22)	0.52
<b>Salud general (n)</b>	(96)	(106)	(202)	
Media, (DE)	40.88 (21.49)	41.03 (21.32)	40.96 (21.35)	0.95
<b>Vitalidad (n)</b>	(98)	(105)	(203)	
Media, (DE)	53.31 (28.63)	59.52 (30.69)	56.52 (29.80)	0.13
<b>Función social (n)</b>	(98)	(106)	(204)	
Media, (DE)	72.95 (28.19)	74.05 (28.01)	73.52 (28.03)	0.78
<b>Rol emocional (n)</b>	(98)	(105)	(203)	
Media, (DE)	77.29 (25.27)	78.45 (24.60)	77.89 (24.87)	0.74
<b>Salud mental (n)</b>	(98)	(104)	(202)	
Media, (DE)	60.45 (22.89)	59.97 (23.90)	60.21 (23.36)	0.88

**Tabla 13.** Continuación.

<b>Características del cuidador</b>	<b>GE (N= 115)</b>	<b>GC (N= 123)</b>	<b>Total</b>	<b>P-valor</b>
<b>GHQ-28</b>				0.73
Media, (DE)	28.23 (12.46)	27.67 (12.68)	27.94 (12.55)	
<b>GHQ-28 (<math>\geq 6</math>), n (%)</b>				0.77
No caso (0 a 5)	53 (46.06)	59 (47.97)	112 (47.06)	
Caso	62 (53.91)	64 (52.03)	126 (52.94)	
<b>Estado Físico (Dimensión A)</b>				
Media, (DE)	7.22 (3.94)	7.13 (4.20)	7.18 (4.07)	0.86
<b>Estado Anímico (Dimensión B)</b>				
Media, (DE)	9.43 (4.66)	9.31 (4.64)	9.37 (4.64)	0.84
<b>Actividad (Dimensión C)</b>				
Media, (DE)	8.08 (2.66)	7.89 (2.57)	7.98 (2.61)	0.57
<b>Estado psicológico (Dimensión D)</b>				
Media, (DE)	3.48 (4.09)	3.32 (4.01)	3.40 (4.04)	0.75

ZBI indica Escala de Sobrecarga de Zarit puntuación para análisis internacional (0-88) y con puntuación de la versión española (0-110); GHQ-28, Cuestionario de Salud General de 28 ítems, SF-12, Escala de Calidad de Vida de 12 ítems, GE, grupo experimental; GC, Grupo; DE, desviación estándar.

Por último, la segunda variable secundaria que estudia el estado de salud mental del cuidador fue el GHQ-28. La puntuación media fue 27.94 (DE=12.55). En el análisis categorial “caso vs. no caso”, una puntuación igual o superior a 6 se considera el punto de corte para detectar problemas en la salud mental del cuidador. En nuestra muestra el 52.94% de los cuidadores cumplía con este criterio, que se superaba en las tres dimensiones de estado físico, estado anímico y actividad general.

Los datos de las características del cuidador, analizados por grupo experimental y control, no mostraron diferencias estadísticamente significativas en línea base, lo que indica la homogeneidad de la muestra ( $P \geq 0.05$ ).

## 7.2. Resultados de eficacia del Programa Educa-Dem por comparación del grupo experimental y grupo control

### 7.2.1. Análisis de la variable principal

El análisis de la eficacia aguda donde se compara el cambio del grupo experimental y el grupo control, en la primera fase del estudio, se realizó mediante un doble análisis estadístico tal como se ha descrito previamente.

En la variable principal, sobrecarga del cuidador, no se halló evidencia a favor del Programa de Intervención Psicoeducativa (PIP) tanto en el análisis por protocolo o de Casos Completos (Tabla 14) como en el Análisis por Intención de Tratar (Tabla 15) (CC, P=0.55; AIT, P=0.73). En la Figura 10 se representan los tamaños del efecto para la diferencia de media; la parte superior representa el análisis CC y la figura inferior el análisis AIT. Los valores del tamaño del efecto se sitúan son cercanos a cero como vemos en ambas representaciones

**Tabla 14. Eficacia de las variables de resultado (Diferencia de puntuaciones desde la línea base) en análisis para Casos Completos.**

	Análisis para casos completos			
	GE (N= 85)	GC (N=91)	Dif. Medias (IC 95%)	TE (IC 95%)
ZBI, media (DE)	-1.82 (12.0)	-0.80 (10.7)	-1.02 (-4.41 a 2.37)	-0.09 (-0.39 a 0.21)
GHQ-28, media (DE) Total	-4.93 (13.4)	-1.86 (10.0)	-3.07 (-6.57 a 0.43)	-0.26 (-0.56 a 0.04)
Sintomas somáticos	-1.02 (4.2)	-0.55 (3.6)	-0.47 (-1.63 a 0.68)	-0.12 (-0.42 a 0.17)
Ansiedad e insomnio	-2.11 (5.0)	-.085 (3.7)	-1.26 (-2.56 a 0.04)	-0.29 (-0.59 a 0.01)
Disfunción social	-0.87 (3.5)	-0.30 (3.0)	-0.57 (-1.54 a 0.39)	-0.18 (-0.47 a 0.12)
Depresión severa	-0.93 (4.1)	-0.16 (3.3)	-0.76 (-1.88 a 0.35)	-0.20 (-0.50 a 0.09)

**Tabla 14.** Continuación.

<b>Análisis para casos completos</b>				
	GE (N= 85)	GC (N=91)	Dif. Medias (IC 95%)	TE (IC 95%)
SF-12, media (DE)				
Función física	-3.17 ( 28.6)	-1.60 (38.7))	-1.57 (-12.7 a 9.5)	-0.05 (-0.37 a 0.28)
Rol Físico	1.25 (27.8)	0.93 (26.5)	0.32 (-8.41 a 9.06)	0.01 (-0.31 a 0.33)
Dolor corporal	3.47 (25.6)	-1.54 (32.7)	5.01 ( -4.45 a 14.48)	0.17 (-0.15 a 0.49)
Salud General	-1.81 (19.3)	0.62 (19.7)	-2.43 (-8.76 a 3.90)	-0.12 ( -0.45 a 0.20)
Vitalidad	0.0 (30.2)	-2. (30.0)81	2.81 (-6.88 a 12.51)	0.09 (-0.23 a 0.41)
Función social	-3.12 (29.9)	-3.70 (29.1)	0.58 (-8.86 a 10.02)	0.02 (-0.30 a 0.34)
Rol emocional	-5.99 (27.6)	-0.93 (23.4)	-5.06 (-13.24 a 3.12)	-0.20 (-0.52 a 0.12)
Salud Mental	1.41 (24.6)	2.21 (18.5)	-0.81 (-7.79 a 6.18)	-0.04 (-0.36 a 0.28)

Análisis para casos completos.

ZBI indica Escala de Sobrecarga de Zarit; GHQ-28, Cuestionario de Salud General de 28 ítems, SF-12, Escala de Calidad de Vida de 12 ítems, GE, grupo experimental; GC, Grupo Control; IC, intervalo de confianza; TE, tamaño del efecto.

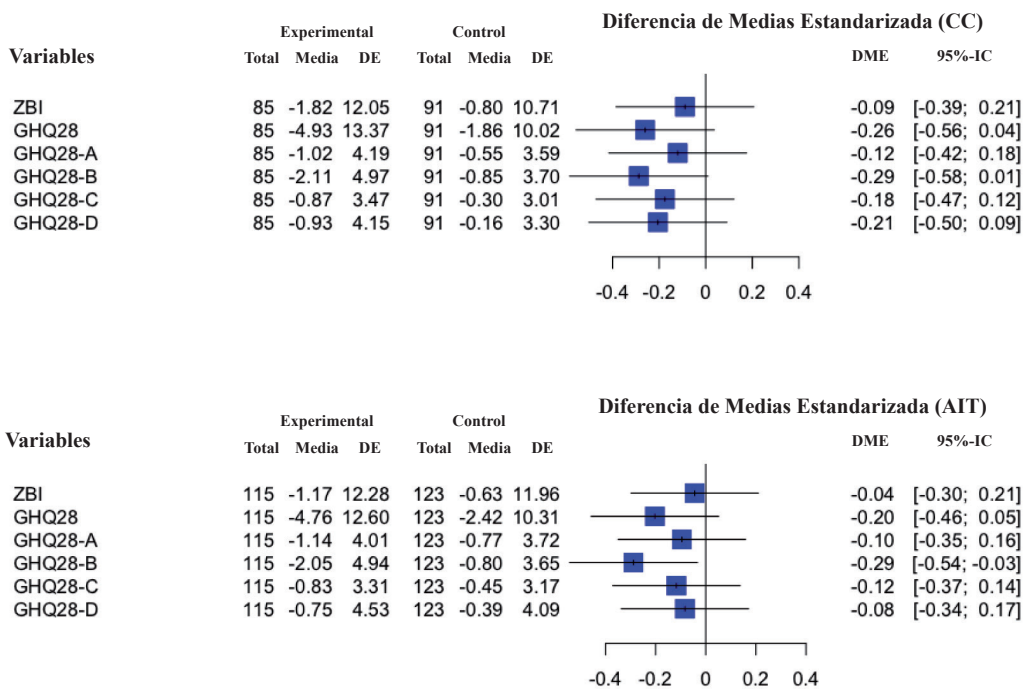
**Tabla 15. Eficacia de las variables de resultado (Diferencia de puntuaciones desde la línea base) en Análisis por Intención de Tratar.**

<b>Análisis por intención de tratar mediante imputación múltiple</b>				
	<b>GE (N= 115)</b>	<b>GC (N=123)</b>	<b>Dif. Medias (IC 95%)</b>	<b>TE (IC 95%)</b>
ZBI, media (DE)	-1.17 (12.3)	-0.63 (12.0)	-0.55 (-3.64 a 2.55)	-0.04 (-0.30 a 0.21)
GHQ-28, media (DE) Total	-4.76 (12.6)	-2.42 (10.3)	-2.34 (-5.27 a 0.59)	-0.20 (-0.46 a 0.05)
Sint.somáticos	-1.14 (4.0)	-0.77 (3.7)	-0.37 (-1.35 a 0.62)	-0.09 (-0.35 a 0.16)
Ansiedad e insomnio	-2.05 ( 4.9)	-0.80 (3.6)	-1.25 (-2.35 a -0.14)	-0.29 (-0.54 a-0.03)
Disfunción social	-0.83 (3.3)	-0.45 (3.2)	-0.37 (-1.20 a 0.46)	-0.11 (-0.37 a 0.14)
Depresión severa	-0.75 ( 4.5)	-0.39 (4.1)	-0.36 (-1.46 a 0.74)	-0.08 (-0.34 a 0.17)
SF-12, media (DE)				
Función física	-1.02 (30.0)	0.0 (41.3)	-1.02 (-11.10 a 9.06)	-0.03 ( -0.30 a 0.25)
Rol Físico	3.09 (26.9)	1.30 ( 26.7)	1.80 (-5.63 a 9.22)	0.07 (-0.21 a 0.34)
Dolor corporal	6.38 (25.7)	-0.47 (34.3)	6.85 (-1.58 a 15.28)	0.22 (-0.05 a 0.50)
Salud General	-3.12 (19.3)	1.89 (20.0)	-5.01 (-10.48 a 0.45)	-0.25 (-0.53 a 0.02)
Vitalidad	2.04 (28.6)	-1.67 (29.5)	3.71 (-4.34 a 11.76)	0.13 (-0.15 a 0.40)
Función social	-4.08 (31.6)	-3.30 (30.3)	-0.78 (-9.33 a 7.77)	-0.02 (-0.30 a 0.25)
Rol emocional	-3.06 (27.7)	1.19 (24.5)	-4.25 (-11.48 a 2.98)	-0.16 ( -0.44 a 0.11)
Salud Mental	1.5 (23.8)3	2.76 (19.2)	-1.23 (-7.22 a 4.75)	-0.06 (-0.33 a 0.22)

Análisis por intención de tratar utilizando imputación múltiple de casos completos.

ZBI indica Escala de Sobrecarga de Zarit; GHQ-28, Cuestionario de Salud General de 28 ítems, SF-12, Escala de Calidad de Vida de 12 ítems, GE, grupo experimental; GC, Grupo Control; IC, intervalo de confianza; TE, tamaño del efecto.

**Figura 10. Resultado de la efectividad para la escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI) y para el Cuestionario de Salud General de 28 ítems (GHQ-28).** El panel superior: casos completos; el panel inferior: Análisis por intención de tratar. GHQ28-A indica subescala GHQ de síntomas somáticos; GHQ28-B, ansiedad e insomnio; GHQ28-C, disfunción social; GHQ28-D, depresión severa; IC, intervalo de confianza; DE, desviación estándar; DME, desviación media estándar.



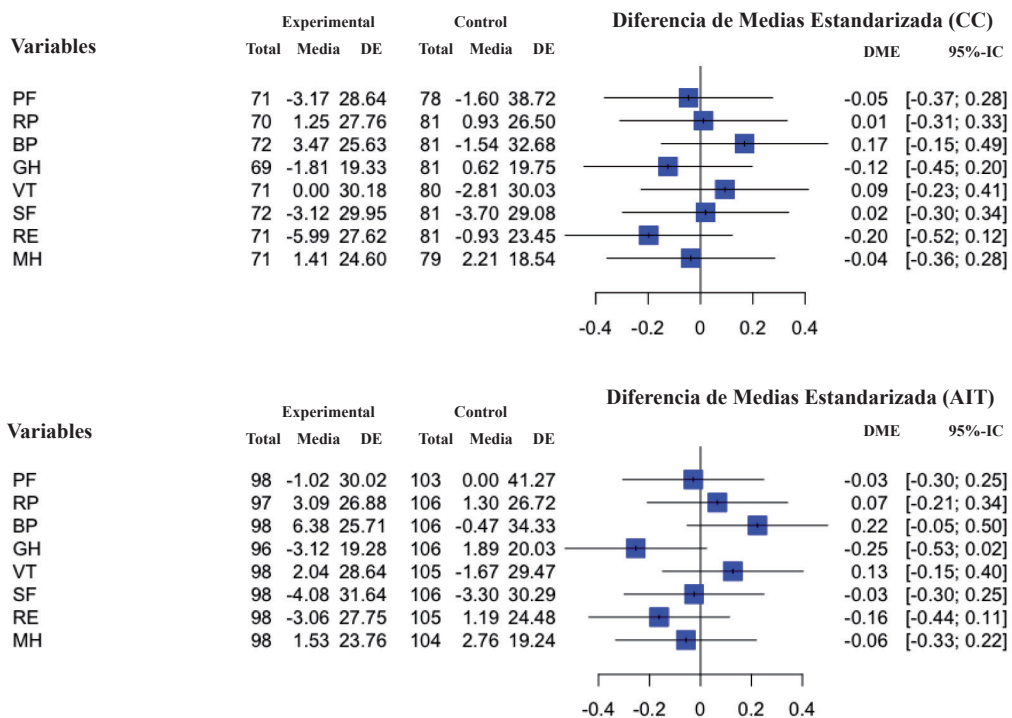
### 7.2.2. Análisis de las variables secundarias

El GHQ-28 en el análisis para Casos Completos (Tabla 14) no mostró diferencias estadísticamente significativas ni en la puntuación total ni en las subescalas ( $P > 0.05$ ). En el Análisis por Intención de Tratar (Tabla 15) los resultados observados son semejantes excepto en la subescala Ansiedad e Insomnio en la que se obtuvieron resultados a favor del PIP ( $P = 0.03$ ), con un tamaño del efecto moderado de  $-0.29$  (95%, IC =  $-0.54$  a  $-0.03$ ) (segunda representación de la figura 10).

Para el SF-12, ambos análisis, para casos completos y por intención de tratar (Tablas 14 y 15), no mostraron diferencias estadísticamente significativas ( $P > 0.05$ ). La mayor parte de los tamaños del efecto (Figura 11) fueron pequeños, excepto el estimado en el análisis por intención de tratar para la subescala dolor corporal y salud general con un

rango de puntuación compatible con un tamaño del efecto moderado (AIT; TE=0.22, 95% IC=-0.05 a 0.50, P=0.11; y TE=-0.25, 95% IC=-0.53 a 0.02, P=0.07 respectivamente). Sin embargo, esta estimación va en una dirección opuesta a una mejor calidad de vida a excepción de las subescalas rol físico, dolor corporal y salud mental para el GE en el análisis para casos completos; mientras que en el análisis por intención de tratar, las subescalas que muestran una dirección esperada son rol físico, dolor corporal, vitalidad y salud mental.

**Figura 11. Resultado de la efectividad para el Cuestionario de Calidad de Vida SF-12.** El panel superior: casos completos; el panel inferior: Análisis por intención de tratar. PF indica función física; RP, rol físico; BP, dolor corporal; GH, salud general; VT, vitalidad; SF, función social; RE, rol emocional; SM, salud mental; IC, intervalo de confianza; DE, desviación estándar; DME, desviación media estándar.



### 7.2.3. Estudio del mantenimiento del efecto en el grupo experimental

En la Tabla 16 se presentan los datos de las puntuaciones medias en las tres visitas para el GE y la P corresponde al análisis del cambio mediante el modelo mixto de medidas repetidas. De forma gráfica se puede observar en la Figura 12.

Las variables de resultado que mostraron una variación significativa con el tiempo fueron la ZBI (-1.82 y -2.96 en las visitas 2 y 3 respectivamente,  $P=0.02$ ), el GHQ-28 (-4.93 y -4.60 puntos,  $P<0.01$ ) y dominio de rol emocional del SF-12 (-0.63 y 3.24 puntos,  $P<0.01$ ). El ZBI y el GHQ-28 presentaron una mejoría, con una reducción en las puntuaciones con respecto a la línea base y un mantenimiento del efecto con el tiempo. Pero el patrón de dominio de rol emocional no es claro, muestra un empeoramiento en la visita 2 (calidad de vida con valores negativos), seguido de una mejoría en la visita 3. Los restantes dominios no tienen una tendencia consistente (función física: -3.08 y -5.31 puntos,  $P=0.27$ ; rol físico: 1.29 y 6 puntos,  $P=0.13$ ; dolor corporal: 3.52 y 3.30 puntos,  $P=0.36$ ; salud general: -1.93 y -0.17 puntos,  $P=0.58$ ; vitalidad: 0.01 y -1.63 puntos,  $P=0.58$ ; y salud mental: 1.38 y -0.66 puntos,  $P=0.72$  respectivamente).

**Figura 12. Gráfica del estudio del mantenimiento de efecto para las tres visitas del grupo experimental.** Valores estadísticamente significativos. ZBI indica Escala de Sobrecarga de Zarit; GHQ-28, Cuestionario de Salud General de 28 ítems, SF-12 (RE), Dominio de Rol Emocional de la Escala de calidad de vida de 12 ítems.

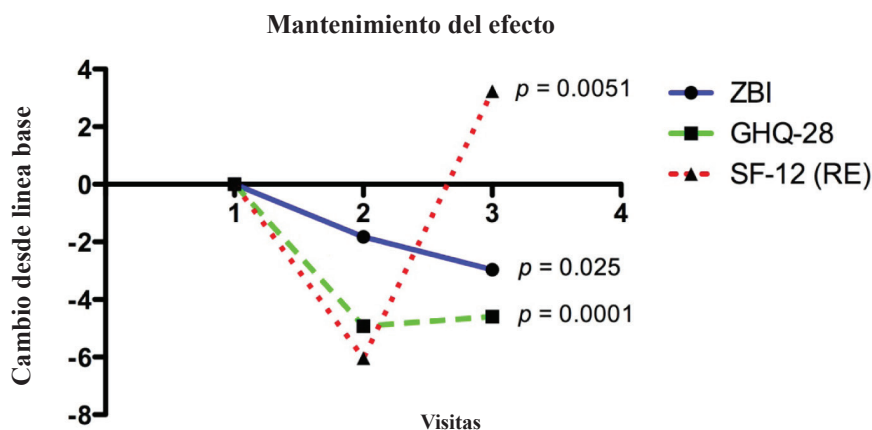


Tabla 16. Estudio del mantenimiento del efecto según modelo mixto de medidas repetidas.

Medidas	V1 (n= 115)	V2 (n= 85)	V3 (n=78)	P (LRT)
<b>ZBI, media (DE)</b>	33.87 (14.51)	32.18 (15.10)	30.89 (12.30)	<b>0.025</b>
<b>GHQ-28, media (DE) Total</b>	28.23 (12.46)	23.78 (12.52)	23.55 (12.32)	<b>0.0001</b>
<b>Sintomas somáticos</b>	7.22 (3.94)	6.20 (4.04)	6.52 (3.86)	<b>0.04</b>
<b>Ansiedad e insomnio</b>	9.43 (4.66)	7.56 (4.05)	6.97 (4.15)	<b>&lt;0.0001</b>
<b>Disfunción social</b>	8.08 (2.66)	7.32 (2.77)	7.80 (3.21)	<b>0.05</b>
<b>Depresión severa</b>	3.48 (4.09)	2.69 (3.96)	2.24 (3.53)	<b>0.002</b>
<b>SF-12, media (DE)</b>				
<b>Función física</b>	71.71 (32.84)	70.48 (33.61)	70.45 (32.37)	0.27
<b>Rol Físico</b>	67.87 (26.81)	69.35 (27.92)	73.13 (28.64)	0.13
<b>Dolor corporal</b>	68.69 (31.56)	74.40 (28.51)	74.02 (30.46)	0.36
<b>Salud General</b>	41.59 (22.06)	40.06 (21.36)	41.02 (19.72)	0.58
<b>Vitalidad</b>	53.47 (29.03)	54.21 (28.37)	54.66 (28.67)	0.85
<b>Función social</b>	70.86 (29.04)	69.04 (28.94)	74.35 (29.79)	0.58
<b>Rol emocional</b>	76.08 (24.97)	72.13 (26.28)	82.72 (21.27)	<b>0.005</b>
<b>Salud Mental</b>	59.13 (22.90)	59.33 (20.27)	58.50 (24.06)	0.71

ZBI indica Escala de Sobrecarga de Zarit; GHQ-28, Cuestionario de Salud General de 28 ítems, SF-12, Escala de Calidad de Vida de 12 ítems, V1, visita uno; V2 visita dos; V3, visita 3: LRT, *Likelihood Ratio Test* (Test de cociente de verosimilitud).

#### 7.2.4. Análisis del cumplimiento de las sesiones

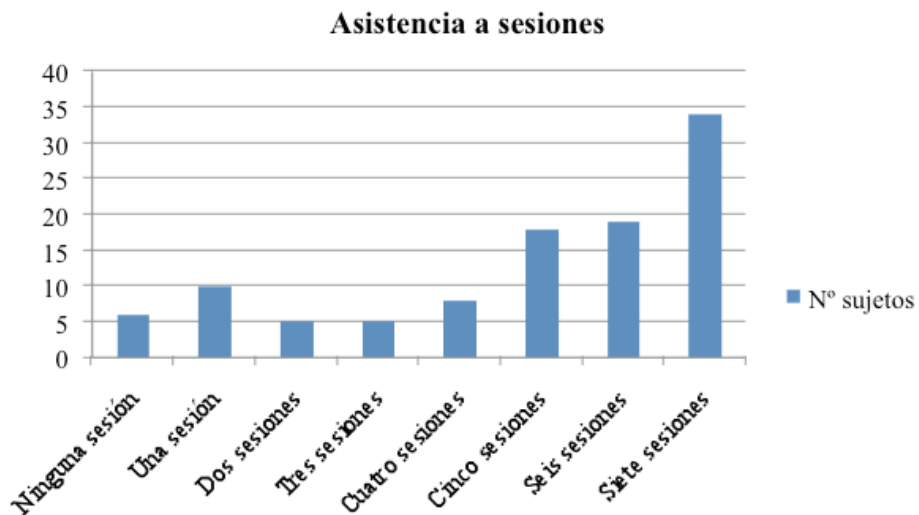
Todos los centros reportaron la asistencia de los cuidadores al programa. Los datos por sesiones se presentan en la Tabla 17 y se representan en la Figura 13. Puede apreciarse

que los cuidadores asistieron como media a 4.84 sesiones (DE=2.26). La intensidad de tratamiento recibido puede ser una información relevante dado que se han aceptado para el análisis de los datos el total de la muestra independientemente de esta variable. Un 67.61% de los cuidadores recibieron 5 sesiones o más.

**Tabla 17. Análisis de la asistencia del cuidador a sesiones del programa Educa-Dem.**

Sesiones	Asistencia (n=105)
Ninguna sesión	6 (5%)
Una sesión	10 (9.52%)
Dos sesiones	5 (4.76%)
Tres sesiones	5 (4.76%)
Cuatro sesiones	8 (7.61%)
Cinco sesiones	18 (17.14%)
Seis sesiones	19 (18.09%)
Siete sesiones	34 (32.38%)

Figura 13. Diagrama de representación de asistencia a las sesiones por el Grupo Experimental.



### 7.2.5. Resultados de la valoración subjetiva de los terapeutas y los cuidadores

Al finalizar la aplicación del tratamiento tanto los cuidadores como los terapeutas valoraron la intervención según una escala tipo Likert con la pregunta si valoraban las intervención como “muy útil” (1), “útil” (2), “poco útil” (3) y “nada útil” (4). Además, a los cuidadores se les volvió a plantear esta valoración en la visita 3, tras 4 meses después de la aplicación del programa. Los resultados de la valoración se presentan en la Tabla 18 y de forma gráfica se observan en la Figura 14. Los terapeutas valoraron la intervención como muy útil en un 53.85 % y útil en un 46.15% para la mejora del cuidador. Los cuidadores por su parte valoran un 75% como muy útil y un 22.85% como útil para su bienestar. Ambos hacen una valoración positiva, si bien el cuidador muestra una percepción de mayor utilidad que se mantiene en el tiempo si bien reduce la intensidad de la valoración.

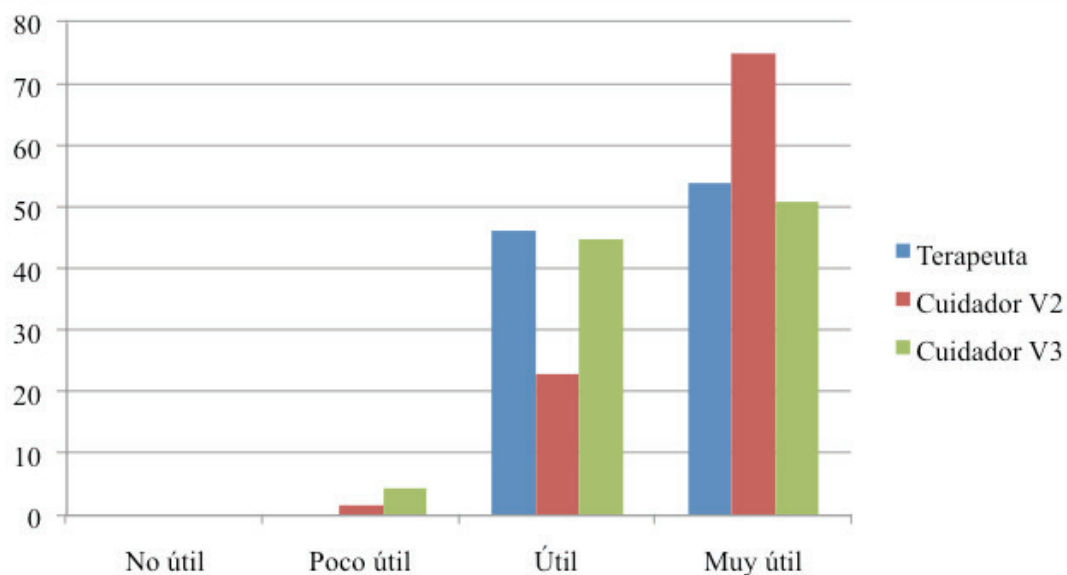
**Tabla 18. Valoración subjetiva del programa Educa-Dem por cuidadores y terapeutas.**

Valoración del programa	Terapeuta (n=13)	Cuidador V2 (n= 70)	Cuidador V3 (n=47)
Muy útil (n,%)	7 (53.85%)	53 (75%)	24 (51%)
Útil (n,%)	6 (46.15%)	16 (22.85%)	21 (44.68%)
Poco útil (n,%)	0	1 (1.42%)	2 (4.25%)
Nada útil (n,%)	0	0	0

V2 indica visita 2 y V3, visita 3.

**Figura14. Gráfico de comparación de la valoración del terapeuta y del cuidador tras aplicar la intervención y después del seguimiento.**

Cuidador V2 indica valoración del cuidador en visita 2 y Cuidador V3 en visita 3.



### **7.2.6. Evolución de las variables, principal y secundarias, por intensidad de tratamiento recibido**

Por último, se ha realizado un análisis complementario de los datos, no previsto en el protocolo inicial, para estudiar el efecto de la intensidad de tratamiento en el grupo experimental. El análisis bivariado por correlación entre el número de sesiones y el cambio en las diferentes variables de resultado se muestra en la Tabla 19. La correlación es negativa – como era de esperar – y no significativa ( $p= 0.647$ , IC 95%) en cuanto al cambio en la ZBI, mientras que en el GHQ-28 total y en la subescala Síntomas Somáticos esta correlación, también como se espera, es negativa y significativa ( $p=0.038$  y  $p=0.002$  respectivamente, IC 95%). Las figuras 15, 16 y 17 muestran los diagramas de dispersión XY de estas variables, por ser la variable principal y aquellas en las que la correlación es significativa. Los resultados en la variable de calidad vida, SF-12, mostraron una correlación positiva, siendo ésta la tendencia esperada, para las subescalas de dolor corporal, salud general, vitalidad y salud mental, mientras que el resto de las escalas la correlación es negativa, si bien ninguna es significativa al IC del 95%.

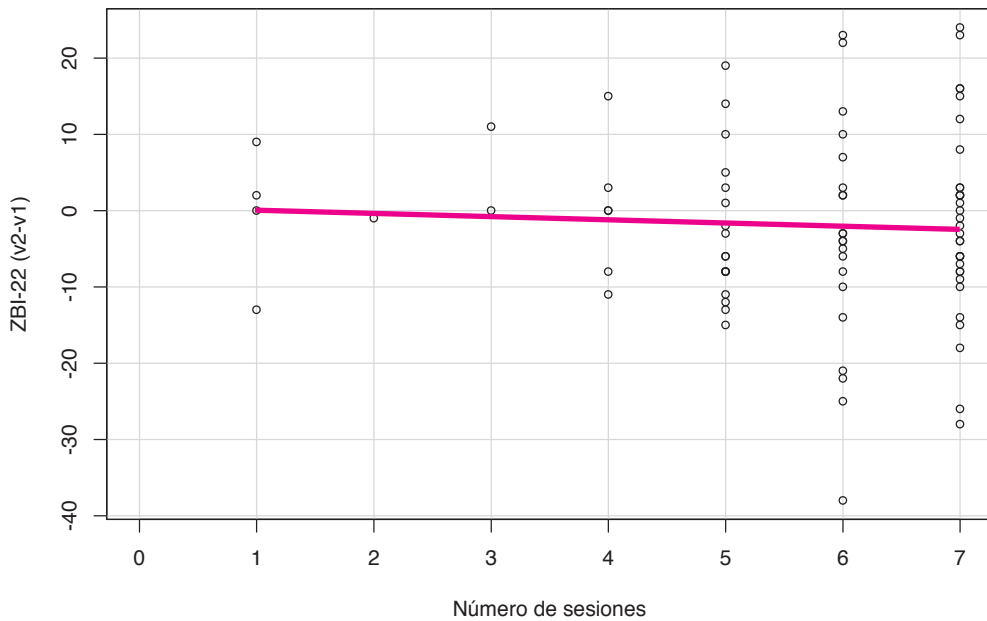
**Tabla 19. Correlación entre número de sesiones y variables de resultado (V2-V1)**

Variable de resultado	Coefficiente de correlación de Pearson	P
ZBI-22, (0-88)	-0.050	0.647
ZBI-22, (0-110)	-0.041	0.709
GHQ-28, punt. Total	-0.227	<b>0.038</b>
Sint. Somáticos	-0.324	<b>0.002</b>
Ansiedad e insomnio	-0.112	0.312
Disfunción social	-0.195	0.076
Depresión severa	-0.105	0.341
SF-12		
Función física	-0.048	0.667
Rol Físico	-0.0375	0.742
Dolor corporal	0.109	0.329
Salud General	0.126	0.265
Vitalidad	0.075	0.501
Función social	-0.101	0.366
Rol emocional	-0.018	0.875
Salud Mental	0.093	0.407

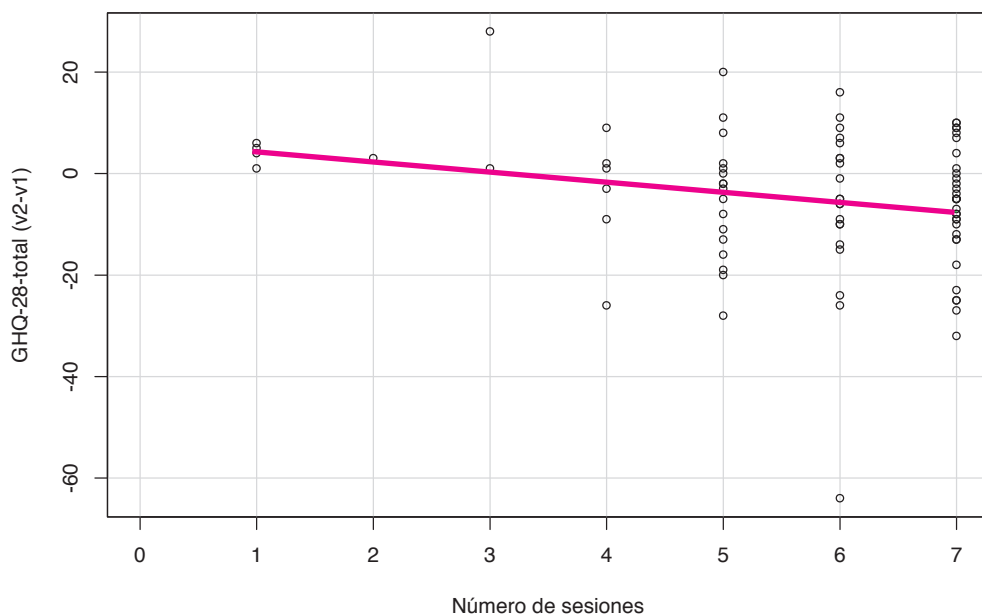
Test de correlación de Pearson Bilateral con un intervalo de confianza del 95%.

ZBI indica Escala de Sobrecarga de Zarit; GHQ-28, Cuestionario de Salud General de 28 ítems; SF-12, Escala de Calidad de Vida de 12 ítems; V1, visita uno y V2, visita dos.

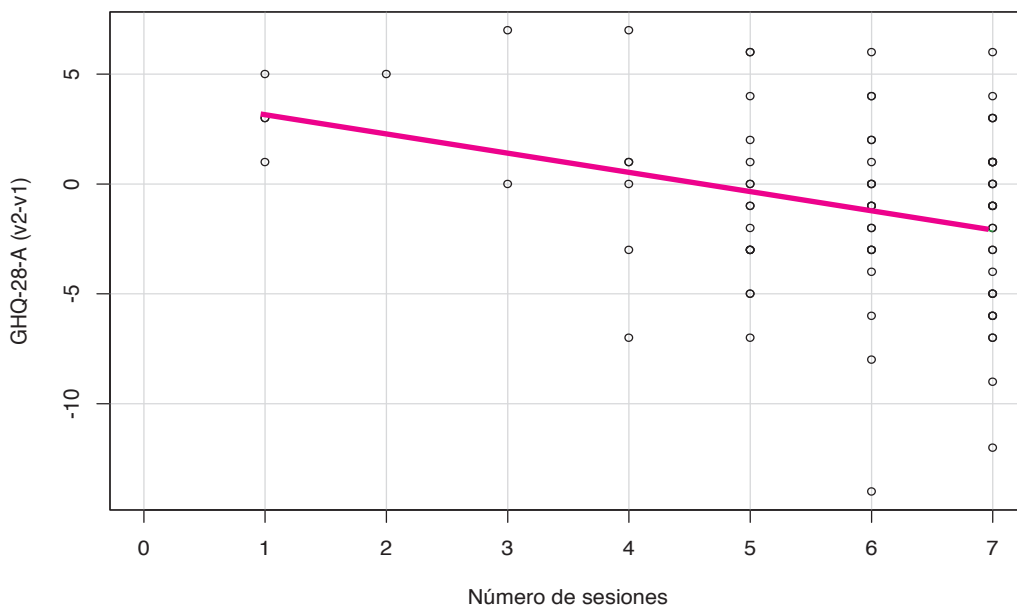
**Figura 15. Gráfico del diagrama de dispersión. Correlación entre número de sesiones y el cambio en ZBI (V2-V1).** ZBI indica Escala de Sobrecarga de Zarit; V1, visita uno y V2, visita dos.



**Figura 16. Gráfico del diagrama de dispersión. Correlación entre número de sesiones y el cambio en GHQ-28 (V2-V1).** GHQ-28 indica Cuestionario de Salud General de 28 items; V1, visita uno y V2, visita dos.



**Figura 17. Gráfico del diagrama de dispersión. Correlación entre número de sesiones y el cambio en GHQ-28A (V2-V1).** GHQ-28A indica subescala de síntomas somáticos del Cuestionario de Salud General de 28 ítems; V1, visita uno y V2, visita dos.



## Capítulo 8

# DISCUSIÓN

El objeto del presente estudio ha sido desarrollar y validar una herramienta de intervención psicosocial para la reducción y/o prevención de la sobrecarga del cuidador informal de paciente con demencia, que permitiera una aplicación sencilla y en un entorno natural o habitual como son los centros de asistencia diurna para estos pacientes.

Esta herramienta que hemos denominado Educa-Dem ha sido desarrollada siguiendo los principios que definen los programas psicosociales de tipo psicoeducativo, que se encuadran en la Psicología Cognitivo-Conductual y que se caracteriza por:

1. Enfoque psicoeducativo: El encuadre de la intervención es el de un programa que trata de enseñar estrategias de afrontamiento y protección personal frente al estrés, además de abordar problemas derivados del cuidado de una persona con síndrome demencial. Se diferencia de un enfoque exclusivamente psicoterapéutico en cuanto a que su finalidad no es exclusivamente terapéutica. Y sin embargo, tampoco es una clase en la que se busca aportar conocimientos o poner al participante en nuevas situaciones de estrés para el aprendizaje.
2. Utilización de los principios del Aprendizaje Social: aplicados para la adquisición de habilidades o destrezas psicológicas, Estas técnicas van guiando el aprendizaje mediante facilitadores tanto instrumentales como vicarios: la instrucción verbal, los ensayos, el modelado, el moldeamiento, el refuerzo positivo, la generalización y el *feedback*. Tanto el terapeuta como los propios componentes del grupo sirven de ejemplo y de modelo de aprendizaje.
3. Metodología de intervención estructurada: la intervención está definida en un manual, lo que supone que se puede garantizar su replicabilidad. Disponer

de un manual también permite que la intervención pueda ser aplicada por distintos profesionales, que atienden en los dispositivos ambulatorios de atención a personas con demencia, como enfermería, trabajo social, o técnicos de atención sociosanitaria. El terapeuta además dispone en su texto de ayudas que le permite aplicar el programa de manera sencilla, con ejemplos y solución de ejercicios para ayudar al desarrollo de las sesiones. No solo el terapeuta dispone del manual, también el propio cuidador dispone de un texto o manual con ejercicios para practicar en las propias sesiones y en las tareas de casa y que podrá consultar también cuando haya finalizado. La estructuración de la intervención también se refiere a la manera de llevar a cabo las sesiones. Cada sesión tiene una estructura similar, se repite el esquema de trabajo: repaso de las tareas de casa, breve explicación del contenido propio de la sesión, práctica guiada, ensayos, repaso de lo abordado en la sesión, preparación de las tareas de casa y práctica de relajación. El objetivo es facilitar la aplicación y que el propio programa ayude al sobreaprendizaje<sup>4</sup>, así cada sesión incluye contenidos de sesiones previas, bien en las tareas de casa o porque los ensayos se hacen más complejos y al finalizar la sesión se resume y enfatiza lo que se ha trabajado. Los ejercicios y el contenido de cada área está adaptado a las características de esta realidad de cuidados.

4. En cuanto a los aspectos formales, como el ordenamiento y forma de aplicación de las sesiones también se consideró el encuadre cognitivo-conductual. El orden sirve para facilitar el proceso de adquisición de destrezas, estableciendo un nexo de relación entre las sesiones. La primera sesión es también introductoria al programa, sirve para explicar los motivos/objetivos que se persiguen, dar acogida a los participantes y fijar el estilo de las sesiones. En este sentido se plantean las reglas de participación y asistencia y normas de confidencialidad. Un clima positivo y un ambiente de acogida son importantes para el desarrollo de la actividad. Esta condición recuerda a un grupo de acogida donde el participante comparte experiencias y se siente comprendido por otros iguales. Sin embargo no es esta la finalidad, sino la condición para ayudar a la participación. Por otro lado el estilo de la actividad es directivo, el terapeuta conduce la sesión con unos

---

4 El sobreaprendizaje es un concepto pedagógico de acuerdo al cual cada nueva habilidad adquirida debe de practicarse más allá de la maestría inicial, buscando alcanzar la automatización(Long, 2000)

contenidos, ejercicios y prácticas guiadas. Esta estructura está temporalizada para ayudar al terapeuta en el ritmo del desarrollo de la sesión. Por último, se marca como una parte de las sesiones un tiempo de descanso, con una pausa-café. Este es un momento informal que también ayuda al clima de confianza y cercanía entre los participantes entre sí y con el terapeuta. Además es también una forma natural para conseguir que los participantes se vinculen y mantener la adherencia al programa. Este aspecto es importante, ya que se sabe que una de las dificultades en este tipo de intervención es la baja participación y la escasa adherencia debido principalmente al coste en tiempo para los cuidadores. Por lo tanto, el esfuerzo por ayudar a crear este clima de colaboración y vinculación no se debe olvidar o minusvalorar en la programación de este tipo de intervenciones. El punto final del programa también es importante. La última sesión está dedicada al disfrute y la planificación del tiempo libre. Por un lado es una sesión de contenido relajado y que puede dejar un buen recuerdo del programa, al tratar sobre aspectos más lúdicos. Siguiendo el principio del reforzamiento, tendemos a repetir aquello que produce sensaciones positivas, en este caso la conducta de aplicar el programa y acudir a este tipo de intervenciones se puede ver también reforzada con este esquema de distribución de sesiones. Por otro lado es también una sesión en la que se resume lo tratado a lo largo de la intervención y valora con los participantes el grado de satisfacción percibida con el programa, aportando un *feedback* para la mejora y para orientar al cuidador en futuras necesidades. Entre la primera y séptima sesión se organizan, de manera encadenada, las otras cinco sesiones que arrastran contenidos y tareas de casa como forma de dar continuidad al programa.

5. Aplicación de la relajación. La psicología cognitivo-conductual (Smith, 1992) plantea la necesidad de enseñar a los clientes diferentes métodos de relajación dado que la complejidad de los procesos implicados hace que unos funcionen mejor que otros y por otro lado se considera importante individualizar las técnicas a cada persona<sup>5</sup>. Las diferentes técnicas que hemos utilizado en el Educa-Dem

---

5 Los métodos de relajación se clasifican en métodos físicos –relajación de presión isométrica o muscular profunda, estiramiento yóguico y respiración; ejercicios mentales no restrictivos– atención focalizada en sensaciones somático-corporales de relajación, imaginería temática (fantasía relajante); y ejercicios mentales restrictivos como la contemplación (a partir de un estímulo diana la persona genera asociaciones), meditación centrada en un foco, este es el procedimiento más difícil de manejar.

corresponden a métodos físicos (relajación de la señal, relajación muscular de Jacobson y control respiratorio) y de atención focalizada (distracción mental, el jarrón y la corriente del agua), siguiendo un orden recomendado por esta orientación (Smith, 1992). En cuanto a la intensidad del entrenamiento se señala que la mayoría de las personas pueden aprender a relajarse en 2 o 4 sesiones, de manera que la práctica entre sesiones ha permitido cubrir este objetivo.

### **8.1. Sobre el estudio de eficacia del programa Educa-Dem**

Esta intervención, con un alto grado de estructuración y estandarización y de eficacia probada en formato individual, ha sido creada para ser aplicada en formato grupal, lo que puede ayudar a que sea fácilmente implementada por los profesionales que habitualmente trabajan en los centros de asistencia a personas con demencia. De forma complementaria, se ha ajustado la intensidad del tratamiento con el objetivo de mitigar el problema de adherencia o la falta de asistencia a las sesiones, condición necesaria para obtener beneficio clínico.

Como vemos, el 67.61% de los cuidadores cumplieron al menos 5 sesiones de las 7 de que se compone el programa. Por lo tanto, puede decirse que el programa obtuvo un nivel de buena asistencia, ya que la mayor parte de los cuidadores recibieron más de 5 sesiones. Se observa una distribución en dos bloques, de baja adherencia (32.39%) y alta adherencia, y no hay una asistencia intermedia o una gradación, por lo que podemos decir que el programa genera dos niveles de interés. El hecho de que el porcentaje más alto se encuentre en el grupo de alta adherencia puede indicar que el diseño del programa Educa-Dem facilitará el cumplimiento del tratamiento.

La aplicabilidad del programa y la bondad en términos clínicos la podemos observar en la valoración subjetiva que tanto cuidadores como terapeutas han realizado. Los cuidadores respondieron, al finalizar el programa y después de 4 meses de haber recibido el tratamiento, a la cuestión de utilidad del Programa de Intervención Psicoeducativa. El 99.85% de los cuidadores consideró de “útil” a “muy útil” el programa ofrecido al término del mismo y el 95.68% tras los cuatro meses de seguimiento. Este es un dato muy positivo, que se mantiene en el tiempo, si bien baja la intensidad dado que el 75% del grupo lo valoró muy útil al finalizar y disminuyó al 51% este alto grado de valoración tras los meses sin intervención.

Asimismo, los terapeutas respondieron a la cuestión sobre cuál era su apreciación al PIP en la misma escala de utilidad que los cuidadores, al finalizar la aplicación. El 53.85% lo consideraron “muy útil” y el 46.15% restante “útil”. Esta apreciación favorable del grupo de terapeutas, que pueden enfocar la valoración desde una perspectiva diferente al cuidador (conocedores de otras formas de ayuda al cuidador) permite pensar que la herramienta es adecuada en términos clínicos para la mejora del bienestar psicológico del cuidador.

En conjunto, estos resultados pueden ser indicadores de bondad clínica y de buena adherencia al programa y por tanto tener un buen potencial de aplicación.

La evaluación de la eficacia de esta estrategia de intervención se llevó a cabo mediante un diseño experimental, que frente a otro tipo de diseños de investigación (cuasi-experimental y no-experimental) garantiza la inferencia de hipótesis explicativas (Anguera et al., 1995). El análisis de la eficacia se ha realizado mediante análisis de Casos Completos (CC) y Análisis por Intención de Tratar (AIT), aunque es más habitual en la investigación un análisis CC. El AIT por sus características permite mantener todos los datos de la línea base al imputarlos en el resultado final en base al conjunto de la información total generada. De esta manera, reduce el efecto de la pérdida de muestra que se genera en el análisis para casos completos y que enmascara los resultados, como se vio en un reciente estudio (De Rotrou et al., 2011) en el que el análisis para CC dio una sobreestimación del 120% en el tamaño del efecto logrado. De esta manera, la presentación de los resultados de ambos análisis, el CC y el AIT, aporta mayor validez a los resultados obtenidos.

La muestra fue reclutada en 20 centros distintos, distribuidos por la geografía española y portuguesa, y puede ser considerada representativa de los países del sur de Europa. Por otra parte, las características de la muestra son satisfactorias: el tamaño muestral, 238 sujetos, es superior a la estimación del tamaño definida en protocolo (200 sujetos), con un aceptable porcentaje de pérdida de un 26% entre la visita 1 y la visita 2. La homogeneidad entre los grupos experimental y de control dan suficiente poder al estudio para detectar diferencias significativas en los resultados obtenidos (poder del estudio=85% con un nivel de significación del 0.05).

Este diseño de estudio responde a las exigencias metodológicas planteadas por la comunidad científica (Acton & Kang, 2001; Losada-Baltar & Montorio Cerrato, 2005; Moniz-Cook et al., 2008; Parker, Mills, & Abbey, 2008) ante las dificultades y limitaciones de los estudios publicados que hacían difícil comparar e interpretar los resultados y llegar por tanto a conclusiones bien establecidas.

Las características del cuidador corresponden al perfil del cuidador descrito en la literatura científica (Prince, 2004; Schneider et al., 1999), mujer casada, con relación de parentesco con el paciente (esposa o hija), que dedica una media de 12.52 horas/día a los cuidados, con personal de soporte en un 32.77% de los casos y sin actividad laboral remunerada. Las características de la muestra en cuanto a variables clínicas no difiere, en los resultados comparables que son ZBI y GHQ, con los del estudio Educa 1 (Martín-Carrasco et al., 2009).

El perfil del paciente atendido por estos cuidadores presenta principalmente una demencia de Alzheimer de más de 5 años de evolución, con un funcionamiento cognitivo de moderado a severo (69.37% de la muestra), con alto nivel de dependencia tanto para las actividades básicas de la vida diaria como instrumentales y con baja intensidad de alteraciones conductuales, destacando principalmente en apatía/indiferencia, depresión/disforia, ansiedad e irritabilidad. La alta presencia de alteraciones de conducta predice mayor nivel de sobrecarga (Gilleard et al., 1982; Gilleard, Belford et al., 1984; Grafstrom & Winblad, 1995), en este sentido esta variable puede ser moduladora del nivel de sobrecarga percibido, que se encuentra en valores de intensidad leve-moderada.

Los resultados obtenidos no apoyan la hipótesis experimental primaria, es decir no apoyan la eficacia de una intervención estructurada en formato grupal, de 7 sesiones de duración, para disminuir la sobrecarga más allá de lo que produce el tratamiento estándar. La diferencia hallada en el GE frente al GC no es suficiente para hablar de cambio estadísticamente significativo. Esto se evidencia tanto en el análisis por Casos Completos como en el Análisis por Intención de Tratar.

Este resultado se ve matizado por el análisis de las variables secundarias puesto que las hipótesis experimentales secundarias se confirman parcialmente. Como podemos observar la variable de *distress* psicológico (GHQ-28), en la subescala de Ansiedad e Insomnio, refleja una mejoría estadísticamente significativa tras la aplicación del PIP frente al tratamiento estándar. La medida de calidad de vida (SF-12) que no ha mostrado cambios significativos, ha tenido un comportamiento errático a lo largo del estudio, y no se ha podido interpretar dada la variabilidad de respuesta de los diferentes dominios, con un perfil de respuesta no congruente con lo esperado en base a las referencias de la prueba (Vilalta-Franch et al., 1999). Esta dificultad unida a la imposibilidad de uso de la muestra portuguesa hace que haya sido una medida poco útil en nuestro estudio y la valoración de calidad de vida ha perdido fuerza.

Si bien no podemos hablar de cambios estadísticamente significativos, estos resultados desde nuestro punto de vista no contradicen una efectividad clínica del programa. La intervención produjo un cambio positivo sobre el grupo experimental, en el sentido de una mejora clínica, en la variable de *distress* psicológico según se puede ver por el tamaño del efecto producido.

Por otra parte, existen diversos factores que pueden arrojar luz sobre estos resultados. Por ejemplo, hay que diferenciar el hecho de que el conjunto de cuidadores ya recibían una atención no estructurada, dentro del diseño asistencial del dispositivo al que acudían los pacientes, que podía incluir información y asesoramiento, apoyo y soporte emocional o adecuación del recurso en función de las necesidades detectadas. El PIP podría haber añadido un plus de mejora, que no ha tenido significación estadística en la variable principal y sí en la variable secundaria que informa sobre el *distress* psicológico. En concordancia con esta posibilidad, si analizamos los resultados intragrupo, dentro del grupo experimental vemos que los cambios tanto en la variable principal, de sobrecarga, como en la variable secundaria de *distress* psicológico, sí son significativos estadísticamente y se mantienen en el tiempo, confirmando la hipótesis experimental secundaria referida al mantenimiento del efecto tras un periodo sin tratamiento.

De acuerdo con otros estudios (Brodaty et al., 2003; Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Thompson & Briggs, 2000) nosotros también hemos encontrado una diferencia entre los resultados estadísticos de eficacia y la valoración subjetiva de los cuidadores y terapeutas. La tendencia a la satisfacción con el programa entre los cuidadores es frecuente según se desprende de la literatura consultada (Davis et al., 2004; Montgomery et al., 1985; Quayhagen et al., 2000) y por sí sola no puede constituir un indicador suficiente de mejoría. En nuestro estudio, la concordancia entre los cuidadores y terapeutas y el mantenimiento de la valoración tras el periodo de seguimiento, añade un valor de bondad clínica complementaria a la significación estadística. Como señalaba Schulz en su trabajo sobre la significación clínica de las intervenciones (Schulz et al., 2002), debemos incorporar también como criterios de análisis de efectividad la validez social de las intervenciones, que hace referencia a si los resultados son aceptables con criterios de los cuidadores y de expertos. En este sentido se deben tomar como un referente de validez social estos resultados de valoración subjetiva de cuidadores y terapeutas.

Nuestro resultado ha replicado parcialmente los hallazgos previos del estudio Educa-1, de 8 sesiones en formato individual (Martín-Carrasco et al., 2009) que ponen

de manifiesto el peso de los factores relativos al efecto del estrés sobre el cuidador (Pearlin et al., 1990).

Si analizamos los resultados de otros estudios sobre intervenciones en sobrecarga, como se señaló en la revisión de intervenciones, vemos que apuntan en una doble dirección. Hay trabajos experimentales que han encontrado efectos positivos en sobrecarga tras la aplicación de la intervención (Burns et al., 2003; Chien & Lee, 2008; Finkel et al., 2007; Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Gallagher-Thompson et al., 2010; Martín-Carrasco et al., 2009; Ostwald et al., 1999) y también están documentados resultados donde no se encontraron diferencias significativas a favor de la intervención psicosocial (De Rotrou et al., 2011; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gonyea et al., 2006). El metaanálisis más reciente (González-Fraile, 2013) sobre intervenciones psicoeducativas en sobrecarga encontró una mejoría en la muestra expuesta a la intervención frente al grupo control, con un tamaño del efecto que puede ser considerado bajo y con un porcentaje de heterogeneidad moderadamente elevado y significativo. Por lo tanto, no tenemos resultados concluyentes sobre la eficacia de esta estrategia en la sobrecarga del cuidador.

Las diferencias en los resultados son explicadas por cuestiones metodológicas del diseño como se apuntaba previamente, pero también se han analizado otros elementos como la selección de la variable de resultado, el formato de la intervención, individual frente a grupal, o el número de sesiones (González-Fraile, 2013).

En cuanto a la medida de resultado elegida, la ZBI, está muy extendida para la evaluación de la sobrecarga (Martín-Carrasco et al., 2013) y presenta adecuadas propiedades psicométricas (Ballesteros et al., 2012; Martín-Carrasco et al., 2010), sin embargo no hay suficiente evidencia sobre la sensibilidad al cambio (Knight, 1993). En el metaanálisis de Gonzalez Fraile (González-Fraile, 2013) que incluye los resultados del presente trabajo, se encuentra que aquellos estudios que usaron como variable de resultado la ZBI obtuvieron menor tamaño del efecto frente a otras medidas de sobrecarga. Uno de los últimos estudios sobre intervención psicológica para cuidadores de personas con demencia, con un programa basado en el modelo de Dolores Gallagher, utilizaron como medida de resultado variables de ansiedad y depresión para evaluar su efectividad y la escala ZBI para ajustar el grupo de cuidadores en línea base, considerando que esta variable podía ser moduladora de los resultados (Livingston et al., 2013). En la revisión de Zabalegui et al. (Zabalegui et al., 2008) sobre 15 estudios con grupo experimental y de control, encontró que los investigadores coincidían en señalar que la variable de

sobrecarga era la más difícil de modificar frente a variables clínicas como la ansiedad y la depresión, por ser un elemento estresante que se mantiene en el tiempo mientras duren los cuidados. Futuras investigaciones pueden ayudar a clarificar el peso de la medida de resultado en este tipo de estudios.

Respecto a la intensidad de tratamiento –formato individual o grupal, número de sesiones– sobre la eficacia de la intervención no se dispone de suficiente evidencia experimental y hay gran variabilidad en la literatura. Tanto el formato individual como el grupal tienen ventajas e inconvenientes y no hay acuerdo acerca de que uno sea preferible a otro. En el formato individual el cuidador recibe la cantidad de intervención para él solo, atendiendo a sus necesidades particulares mientras que en el formato grupal la cantidad de tiempo se reparte entre el grupo y las necesidades personales se difuminan. En el reciente metaanálisis sobre intervenciones psicoeducativas en sobrecarga, en el que de un total de 15 estudios experimentales, 8 tenían un formato grupal y 7 individual (González-Fraile, 2013), la evidencia apoya la eficacia de la aplicación individual (Martín-Carrasco et al., 2009). Sin embargo, este formato resulta poco compatible con la realidad asistencial y disponibilidad de recursos de muchos centros en nuestro país, razón por la que optamos por poner a prueba un formato grupal, con mayores posibilidades de aplicación en la práctica clínica real.

Tampoco existe un acuerdo generalizado en la literatura acerca del número de sesiones. Hemos visto como algunas intervenciones como la de Gonyea (Gonyea et al., 2006) se basan en 5 sesiones grupales de 90 minutos, Gallagher-Thompson ha publicado al menos dos modelos de intervención una con 10 sesiones grupales de 2 horas de duración (Gallagher-Thompson et al., 2003) y otra con 6 sesiones individuales de 90 minutos de duración (Gallagher-Thompson, Gray, Tang, Pu, Leung, Wang et al., 2007). Martín-Carrasco y colaboradores (Martín-Carrasco et al., 2009) presentan en el Educa 1 una intervención en 8 sesiones individuales de 90 minutos y De Rotrou y su equipo informaron sobre una intervención basada en 12 sesiones grupales de 2 horas de duración (De Rotrou et al., 2011). Según el metaanálisis de González Fraile (González-Fraile, 2013) aquellas intervenciones con menos de 14 horas de duración mostraron más eficacia en la reducción de la sobrecarga, sin discriminar si fueron individuales o grupales. En nuestro estudio hemos visto que hay una correlación negativa entre intensidad de tratamiento y sobrecarga. Este efecto se observa en el análisis de la evolución de las variables por intensidad de tratamiento recibido y en el análisis del seguimiento a los 4 meses, que reflejó un mantenimiento del efecto, tanto en la variable principal como en la medida de *distress* (no podemos afirmar que este resultado

sea significativo al no poder comparar los resultados con el grupo control). Sin embargo, la observación de cómo un aumento de dosis correlaciona con una disminución de sobrecarga y estrés psicológico y el efecto mantenido en el tiempo, permite pensar que la eficacia de este PIP puede presentar una relación efecto-dosis con respecto a la línea base. En este sentido 7 sesiones en formato grupal sería una dosis insuficiente si tenemos en cuenta que los resultados obtenidos con el programa de 8 sesiones individuales (Martín-Carrasco et al., 2009) fueron positivos en la reducción de la sobrecarga. Losada ya apuntaba en su estudio sobre las intervenciones psicoeducativas (Losada-Baltar & Montorio Cerrato, 2005) que el tiempo dedicado a tratar los distintos componentes de este tipo de intervención era importante para consolidar el aprendizaje de habilidades.

El presente estudio se suma a la evidencia acumulada sobre la efectividad de las intervenciones psicoeducativas en la sobrecarga del cuidador. Distintos metaanálisis (Acton & Kang, 2001; Brodaty et al., 2003; González-Fraile, 2013; Pinquart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002) han sugerido la efectividad de intervenciones multicomponentes, como la que se ha analizado en el presente trabajo. Sin embargo problemas metodológicos en los estudios originales como la pérdida de casos en el seguimiento, la situación diferencial de los grupos experimental y control, e incluso un posible sesgo de publicación podrían haber sobreestimado su efectividad.

## **8.2. Limitaciones del estudio**

Debemos considerar que el estudio, tal como fue planteado presentó algunas limitaciones metodológicas que se deben señalar. Así en el diseño no se contempló una evaluación de seguimiento del grupo control a los 4 meses, tras la fase activa de la intervención. Esta carencia no permite conocer si el mantenimiento del efecto observado en el grupo experimental es significativo comparado con el grupo control. Como hemos señalado al exponer la metodología de la investigación, por razones éticas y de buena práctica asistencial se ofreció la intervención a todos los cuidadores tras finalizar la aplicación al grupo experimental. Este estudio no se realiza en un entorno de laboratorio, sino en un medio natural asistencial y no es fácil combinar la labor de atención y la labor investigadora dentro de parámetros asistenciales.

Por otro lado, podríamos haber completado nuestro análisis con un estudio de coste-eficacia, dado que uno de los planteamientos era evaluar una herramienta de aplicación

grupales, con el fin de disponer de un abordaje más aplicable, menos costoso y apropiado a los recursos disponibles en dispositivos asistenciales. Sin embargo, se debe considerar que la metodología propia de un estudio de costes haría muy complejo abordar los dos objetivos –coste y eficacia de la intervención– a la vez. Esta es una observación importante que se plantea como una línea de investigación futura.

Por último, análisis no previstos en el protocolo inicial tales como estratificar la muestra, según tiempo de duración de los cuidados o bien según gravedad de la sobrecarga o *distress* psicológico, podrían añadir evidencia científica al conocimiento sobre la respuesta de los cuidadores a la intervención psicoeducativa para abordar la sobrecarga. En este sentido, permitiría discriminar el momento de implementar la intervención o cual es el grupo de cuidadores clave que más se beneficiaría de este tipo de ayuda. Nuestro grupo de cuidadores no presentó un nivel de sobrecarga intensa y sólo la mitad de la muestra correspondía a niveles clínicos de malestar psicológico; como sabemos, el conjunto de cuidadores se beneficiaba de un recurso asistencial que es tradicionalmente considerado de descarga. De igual manera, podría haberse llevado a cabo una investigación adicional para buscar si otros factores, tales como severidad del daño cognitivo, duración de los cuidados o tipo de relaciones entre paciente y cuidador pueden ser relevantes en la respuesta al PIP; estos análisis secundarios deben poner a prueba nuevas hipótesis experimentales.

### **8.3. Implicaciones del estudio**

Este estudio abre nuevas áreas de investigación, por un lado al tratar de responder a las limitaciones del estudio. En este sentido se puede destacar el diseñar las investigaciones de forma que se aborden aspectos importantes en la realidad asistencial, como los estudios de coste-eficacia y qué intensidad de tratamiento es más efectiva.

El Proyecto Educa también tiene continuidad en la investigación de otros ámbitos asistenciales en salud mental en las que la sobrecarga del cuidador puede estar presente. En concreto, el estudio Educa 3, ya finalizado y en fase de publicación, ha sido un claro ejemplo. Esta investigación se ha centrado en la sobrecarga cuidadores de personas con esquizofrenia. Por último se debe señalar que actualmente está en curso el estudio Educa 4, orientado a abordar la sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad intelectual.



## Capítulo 9

# CONCLUSIONES

1. Las demencias constituyen uno de los principales retos sociosanitarios de nuestra sociedad, y sus consecuencias pueden agravarse en los próximos años, de acuerdo con las previsiones de evolución demográfica.
2. En la atención a las demencias, no puede considerarse únicamente la sintomatología clínica de las personas afectadas, sino que hay que tener en cuenta la problemática de los cuidadores.
3. Los cuidadores de personas con demencia experimentan con gran frecuencia una serie de consecuencias negativas –denominadas sobrecarga del cuidador– que influyen poderosamente en la evolución y pronóstico de las demencias.
4. Es necesario abordar la sobrecarga del cuidador tanto desde la evaluación y detección como del desarrollo de estrategias de intervención basadas en modelos adaptados a nuestra realidad social y asistencial.
5. Las intervenciones psicoeducativas con formato grupal y un número limitado de sesiones son las que más se adaptan a las características asistenciales de nuestro entorno.
6. El programa psicoeducativo multicomponente, Educa-Dem, responde a los principios de los abordajes basados en la psicología cognitivo-conductual y en la Teoría del Aprendizaje Social.
7. No se ha observado eficacia estadísticamente significativa al comparar el programa de intervención frente a la aplicación de los programas estándares que se realizan en los centros asistenciales.

8. La evaluación del programa en medidas repetidas muestra una validez clínica significativa tanto para la reducción de la sobrecarga como del *distress* psicológico.
9. Los resultados obtenidos indican la validez social de la intervención. Tanto terapeutas como cuidadores valoran de forma positiva la herramienta terapéutica.
10. Futuras investigaciones podrán aclarar si es una dosis insuficiente, si la variable principal diana de cambio debe ser una medida más clara de estrés o si otros factores como la gravedad de la sobrecarga o el estado de dependencia o de evolución de la enfermedad son factores moduladores de respuesta del cuidador.
11. Por último, podemos señalar que los centros asistenciales de atención diaria que nacieron con la función de atención al paciente, cumplen con una misión asistencial complementaria de descarga y ayuda al cuidador principal. La herramienta Educa-Dem está a disposición de los profesionales para poder complementar esta asistencia de forma más estructurada y con un respaldo de adherencia y bondad terapéutica reconocido en este estudio.

## BIBLIOGRAFÍA

- Aakhus, E., Engedal, K., Aspelund, T., & Selbaek, G. (2009). Single session educational programme for caregivers of psychogeriatric in-patients--results from a randomised controlled pilot study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24(3), 269-274.
- Aalten, P., Verhey, F. R., Boziki, M., Brugnolo, A., Bullock, R., Byrne, E. J. et al. (2008). Consistency of neuropsychiatric syndromes across dementias: results from the European Alzheimer Disease Consortium. Part II. *Dement. Geriatr Cogn Disord.*, 25(1), 1-8.
- ABC. (2010). *Descubren en Atapuerca restos fósiles de un anciano de más de medio millón de años*. Recuperado de [www.abc.es](http://www.abc.es).
- Abengózar, M. C., & Serra, E. (1996). Cuestionario de Sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia: SCAD. *Geriatrica*, 12(9), 15-21.
- Acton, G. J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health*, 24(5), 349-360.
- Akkerman, R. L., & Ostwald, S. K. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.*, 19(2), 117-123.
- Almberg, B., Jansson, W., Grafstrom, M., & Winblad, B. (1998). Differences between and within genders in caregiving strain: a comparison between caregivers of demented and non-caregivers of non-demented elderly people. *J Adv.Nurs.*, 28(4), 849-858.
- Alonso, B. A., Garrido, B. A., Díaz, P. A., Casquero, R. R., & Riera, P. M. (2004). [Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program]. *Aten.Primaria.*, 33(2), 61-66.
- Alzheimer's Australia. (2011). Dementia Across Australia, 2011-2050. *Access Economics Reports*. Recuperado de <https://fightdementia.org.au/research-and-publications/reports-and-publications/access-economics-reports>.
- Alzheimer's Disease International. (2009). World Alzheimer Report 2009. *Alzheimer disease International*. Recuperado de <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>.
- Alzheimer's Disease International. (2010). World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia. *Alzheimer's Disease International*. Recuperado

de <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf>.

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (V ed.). Arlington VA: American Psychiatric Publishing.
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J. F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). [Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers.]. *Rev Epidemiol Sante Publique*. doi:10.1016/j.respe.2011.12.136.
- Andren, S., & Elmstahl, S. (2008). Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. *Int Psychogeriatr*, 20(6), 1177-1192. doi:10.1017/s1041610208007503.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mulan, J. T., Zarit, S. H., & y Whitlach, C. J. (1995). *Profiles of caregiving. The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Anguera, M. T., Arnau, J., Ato, M., Martínez, R., Pascual, J., & Vallejo, G. (2010). *Métodos de investigación en psicología*. Madrid.
- Arlt, S., & Jahn, H. (2006). Pharmacological treatment of non-Alzheimer dementias. *Curr.Opin.Psychiatry*, 19(6), 642-648.
- Artaso, B. (1999). *Evaluación del coste-efectividad de un centro de día psicogeriátrico* (Tesis doctoral), Universidad del País Vasco, Leioa.
- Back, A. L., & Arnold, R. M. (2005). Dealing with conflict in caring for the seriously ill: "it was just out of the question". *JAMA*, 293(11), 1374-1381.
- Ballard, C., Kahn, Z., & Corbett, A. (2011). Treatment of dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease dementia. *Drugs Aging*, 28(10), 769-777.
- Ballard, C. G., Saad, K., Coope, B., Graham, C., Gahir, M., Wilcock, G. K. et al. (1995). The aetiology of depression in the carers of dementia sufferers. *J Affect.Disord.*, 35(1-2), 59-63.
- Ballesteros, J., Santos, B., Gonzalez-Fraile, E., Munoz-Hermoso, P., Dominguez-Panchon, A. I., & Martin-Carrasco, M. (2012). Unidimensional 12-item Zarit Caregiver Burden Interview for the assessment of dementia caregivers' burden obtained by item response theory. *Value Health*, 15(8), 1141-1147. doi:S1098-3015(12)01703-2 [pii];10.1016/j.jval.2012.07.005 [doi]. Recuperado de PM:23244818.
- Baltes, P. B., & Smith, J. (2003). New frontiers in the future of aging: from successful aging of the young old to the dilemmas of the fourth age. *Gerontology*, 49(2), 123-135.

- Bandeira, D. R., Pawlowski, J., Goncalves, T. R., Hilgert, J. B., Bozzetti, M. C., & Hugo, F. N. (2007). Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia. *Aging Ment.Health.*, *11*(1), 14-19.
- Bass, D. M., Noelker, L. S., & Rechlin, L. R. (1996). The moderating influence of service use on negative caregiving consequences. *J Gerontol B Psychol.Sci.Soc.Sci.*, *51*(3), S121-131.
- Bazo, M. T., & Ancizu, I. (2004). El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*,(105), 43-77.
- Bedard, M., Pedlar, D., Martin, N. J., Malott, O., & Stones, M. J. (2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community: methodological issues and determinants. *Int.Psychogeriatr.*, *12*(3), 307-332. Recuperado de PM:11081952.
- Beeri, M. S., Werner, P., Davidson, M., & Noy, S. (2002). The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in community dwelling Alzheimer's disease patients. *Int.J.Geriatr.Psychiatry*, *17*(5), 403-408. doi:10.1002/gps.490 [doi]. Recuperado de PM:11994927.
- Berger, G., Bernhardt, T., Schramm, U., Muller, R., Landsiedel-Anders, S., Peters, J. et al. (2004). No effects of a combination of caregivers support group and memory training/music therapy in dementia patients from a memory clinic population. *Int J Geriatr Psychiatry.*, *19*(3), 223-231.
- Bermejo-Pareja, F., Benito-Leon, J., Vega, S., Medrano, M. J., & Roman, G. C. (2008). Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. *J Neurol.Sci.*, *264*(1-2), 63-72.
- Bermúdez de Castro, J. M., Marquez, B., Mateos, A., Martínón-Torres, M., & Sarmiento, S. (2011). *Hijos de un tiempo perdido. La búsqueda de nuestros orígenes*. Barcelona: Ares y Mares.
- Blennow, K., de Leon, M. J., & Zetterberg, H. (2006). Alzheimer's disease. *Lancet.*, *368*(9533), 387-403.
- Boada, M., Cejudo, J. C., Tarraga, L., Lopez, O. L., & Kaufer, D. (2002). [Neuropsychiatric inventory questionnaire (NPI-Q): Spanish validation of an abridged form of the Neuropsychiatric Inventory (NPI)]. *Neurologia*, *17*(6), 317-323. doi:13033432 [pii]. Recuperado de PM:12084358.
- Boada, M., Pena-Casanova, J., Bermejo, F., Guillen, F., Hart, W. M., Espinosa, C. et al. (1999). [Costs of health care resources of ambulatory-care patients diagnosed with

- Alzheimer's disease in Spain]. *Med.Clin.(Barc.)*, 113(18), 690-695. Recuperado de PM:10650570.
- Bourgeois, M. S., Schulz, R., & Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: a review and analysis of content, process, and outcomes. *Int J Aging Hum.Dev.*, 43(1), 35-92.
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist*, 36(1), 42-53.
- Brashares, H. J., & Catanzaro, S. J. (1994). Mood regulation expectancies, coping responses, depression, and sense of burden in female caregivers of Alzheimer's patients. *J Nerv.Ment.Dis.*, 182(8), 437-442.
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R., & Martin, M. (2010). The burden of spousal caregiving: a preliminary psychometric evaluation of the German version of the Zarit burden interview. *Aging Ment.Health.*, 14(2), 159-167.
- Brodaty, H. (1996). Caregivers and behavioral disturbances: effects and interventions. *Int.Psychogeriatr.*, 8 Suppl 3, 455-458. Recuperado de PM:9154607.
- Brodaty, H. (2007). Meaning and measurement of caregiver outcomes. *Int.Psychogeriatr.*, 19(3), 363-381. doi:S1041610207005182 [pii];10.1017/S1041610207005182 [doi]. Recuperado de PM:17391571.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues. Clin.Neurosci.*, 11(2), 217-228.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 51(5), 657-664. Recuperado de PM:12752841.
- Brodaty, H., Gresham, M., & Luscombe, G. (1997). The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *Int.J.Geriatr.Psychiatry*, 12(2), 183-192. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199702)12:2<183::AID-GPS584>3.0.CO;2-J [pii]. Recuperado de PM:9097211.
- Broughton, M., Smith, E. R., Baker, R., Angwin, A. J., Pachana, N. A., Copland, D. A. et al. (2011). Evaluation of a caregiver education program to support memory and communication in dementia: a controlled pretest-posttest study with nursing home staff. *Int J Nurs Stud*, 48(11), 1436-1444. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.05.007.
- Burgio, L., Stevens, A., Guy, D., Roth, D. L., & Haley, W. E. (2003). Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*, 43(4), 568-579.

- Burns, A., & Iliffe, S. (2009a). Alzheimer's disease. *BMJ*, 338, b158. Recuperado de PM:19196745.
- Burns, A., & Iliffe, S. (2009b). Dementia. *BMJ*, 338, b75. Recuperado de PM:19196746.
- Burns, R., Nichols, L. O., Martindale-Adams, J., Graney, M. J., & Lummus, A. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist*, 43(4), 547-555. Recuperado de PM:12937333.
- Callahan, J. J., Jr. (1989). Play it again Sam--there is no impact. *Gerontologist*, 29(1), 5-6.
- Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *Gerontologist*, 23(6), 597-604.
- Carbonneau, H., Caron, C. D., & Desrosiers, J. (2011). Effects of an adapted leisure education program as a means of support for caregivers of people with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*, 53(1), 31-39. doi:S0167-4943(10)00174-3 [pii] 10.1016/j.archger.2010.06.009. Recuperado de [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=20598758](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=20598758).
- Casado-Marin, D. (2006). La atención a la dependencia en España. *Gac.Sanit.*, 20(1), 135-142.
- Casado, I., & Calatayud, T. (2009). Epidemiología y factores de riesgo. En J.L. Molinuevo & J. Peña-Casanova (Eds.), *Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009* (pp. 23-50). Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters.
- Chan, S. W. (2010). Family caregiving in dementia: the Asian perspective of a global problem. *Dement.Geriatr Cogn Disord.*, 30(6), 469-478. doi:10.1159/000322086.
- Chang, B. L. (1999). Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nurs Res*, 48(3), 173-182.
- Charlesworth, G., Burnell, K., Beecham, J., Hoare, Z., Hoe, J., Wenborn, J. et al. (2011). Peer support for family carers of people with dementia, alone or in combination with group reminiscence in a factorial design: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 12, 205. doi:10.1186/1745-6215-12-205.
- Charlesworth, G., Tzimoula, X.M. & Newman, S.P. (2007). Carers Assessment of Difficulties Index (CADI): psychometric for use with carers of people with dementia. *Aging Mental Health*, 11(2), 218-229.
- Chertkow, H. (2008). Diagnosis and treatment of dementia: introduction. Introducing a series based on the Third Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and

Treatment of Dementia. *CMAJ.*, 178(3), 316-321.

- Chien, L. Y., Chu, H., Guo, J. L., Liao, Y. M., Chang, L. I., Chen, C. H. et al. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry.*, 26(10), 1089-1098.
- Chien, W. T., & Lee, I. Y. (2011). Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *J Adv Nurs.*, 67(4), 774-787. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05537.x.
- Chien, W. T., & Lee, Y. M. (2008). A disease management program for families of persons in Hong Kong with dementia. *Psychiatr Serv*, 59(4), 433-436. doi:59/4/433 [pii] W10.1176/appi.ps.59.4.433 [doi].
- Chiu, T. M., & Eysenbach, G. (2011). Theorizing the health service usage behavior of family caregivers: a qualitative study of an internet-based intervention. *Int J Med Inform*, 80(11), 754-764. doi:10.1016/j.ijmedinf.2011.08.010.
- Claver Martín, M. D. (2002). Aspectos psicológicos del envejecimiento. En L. Agüera-Ortiz, M. Martín-Carrasco, & J. Cervilla-Ballesteros (Eds.), *Psiquiatría Geriátrica* (pp. 15-58). Barcelona: MASSON.
- Cobau, C. (1981). The “life with cancer” support group at Flower Hospital. *Prog Clin Biol Res*, 57, 177-178.
- Coduras, A., Rabasa, I., Frank, A., Bermejo-Pareja, F., Lopez-Pousa, S., Lopez-Arrieta, J. M. et al. (2010). Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer’s disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis.*, 19(2), 601-615.
- Coen, R. F., O’Boyle, C. A., Coakley, D., & Lawlor, B. A. (1999). Dementia carer education and patient behaviour disturbance. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14(4), 302-306.
- Coen, R. F., Swanwick, G. R., O’Boyle, C. A., & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer’s disease. *Int.J.Geriatr.Psychiatry*, 12(3), 331-336. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199703)12:3<331::AID-GPS495>3.0.CO;2-J [pii]. Recuperado de PM:9152717.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int.J.Geriatr.Psychiatry.*, 17(2), 184-188.
- Cohen, C. A., Gold, D. P., Shulman, K. I., Wortley, J. T., McDonald, G., & Wargon, M. (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist*, 33(6), 714-720. Recuperado de PM:8314097.

- Cohler, B. J., & Nakamura, J. E. (1996). Self and experience across the second half of life. En J. Sadavoy, L. W. Lazarus, L. F. Jarvic, & G. T. Grossberg (Eds.), *Comprehensive review of geriatric psychiatry-II* (2<sup>a</sup> ed. ed., pp. 153-194). Washington: American Psychiatric Press.
- Commissaris, C. J., Jolles, J., Verhey, F. R., Jr., & Kok, G. J. (1995). Problems of caregiving spouses of patients with dementia. *Patient.Educ.Couns.*, 25(2), 143-149.
- Consejería de Servicios Sociales del País Vasco ( 2008). Ley de Servicios Sociales del 25 de Diciembre de 2008. Boletín Oficial de País Vasco (BOPV). Resolución nº 246. (pp. 15726-15780). Vitoria.
- Cooke, D. D., McNally, L., Mulligan, K. T., Harrison, M. J., & Newman, S. P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment.Health*, 5(2), 120-135. doi:10.1080/713650019 [doi]. Recuperado de PM:11511059.
- Coon, D. W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K., & Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management: psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *Gerontologist.*, 43(5), 678-689.
- Coope, B., Ballard, C., Saad, K., Patel, A., Bentham, P., Bannister, C. et al. (1995). The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10(3), 237-242. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1002/gps.930100310>. Recuperado de John Wiley & Sons, Ltd.
- Cooper, C., Balamurali, T. B., & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr.*, 19(2), 175-195.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23(9), 929-936. doi:doi: 10.1002/gps.2007.
- Cooper, C., Mukadam, N., Katona, C., Lyketsos, C. G., Ames, D., Rabins, P. et al. (2012). Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. *Int Psychogeriatr.*, 24(6), 856-870.
- Corbett, A., Stevens, J., Aarsland, D., Day, S., Moniz-Cook, E., Woods, R. et al. (2012). Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 27(6), 628-636. doi:10.1002/gps.2762.

- Cossette, S., & Levesque, L. (1993). Caregiving tasks as predictors of mental health of wife caregivers of men with chronic obstructive pulmonary disease. *Res Nurs Health., 16*(4), 251-263.
- Creasey, G. L., Myers, B. J., Epperson, M. J., & Taylor, J. (1990). Couples with an elderly parent with Alzheimer's disease: perceptions of familial relationships. *Psychiatry., 53*(1), 44-51.
- Crespo, M., Lopez, J., & Zarit, S. H. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *Int.J.Geriatr.Psychiatry, 20*(6), 591-592. doi:10.1002/gps.1321 [doi]. Recuperado de PM:15962352.
- Cronenwett, L. R. (1980). Elements and outcomes of a postpartum support group program. *Res Nurs Health., 3*(1), 33-41.
- Cruz Jentoft, A. (1991). El Índice de Katz. *Revista Española de Geriatria y Gerontología, 26*(5), 338-348.
- Cruz, A. (1992). Valoración pronóstica de la valoración funcional. *Revista Española de Geriatria y Gerontología, 27*(8), 68.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment.Health., 9*(4), 325-330.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology, 44*(12), 2308-2314. Recuperado de PM:7991117.
- Cummings, J. L., Schneider, L., Tariot, P. N., Kershaw, P. R., & Yuan, W. (2004). Reduction of behavioral disturbances and caregiver distress by galantamine in patients with Alzheimer's disease. *Am.J.Psychiatry, 161*(3), 532-538. Recuperado de PM:14992980.
- Czaja, S. J., Gitlin, L. N., Schulz, R., Zhang, S., Burgio, L. D., Stevens, A. B. et al. (2009). Development of the risk appraisal measure: a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. *J.Am.Geriatr.Soc., 57*(6), 1064-1072. doi:JGS2260 [pii];10.1111/j.1532-5415.2009.02260.x [doi]. Recuperado de PM:19453305.
- Davis, K. L., Marin, D. B., Kane, R., Patrick, D., Peskind, E. R., Raskind, M. A. et al. (1997). The Caregiver Activity Survey (CAS): development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Int.J.Geriatr.Psychiatry, 12*(10), 978-988. doi:10.1002/(SICI)1099-

- 1166(199710)12:10<978::AID-GPS659>3.0.CO;2-1 [pii]. Recuperado de PM:9395929.
- Davis, L. L., Burgio, L. D., Buckwalter, K. C., & Weaver, M. (2004). A comparison of in-home and telephone-based skill training interventions with caregivers of persons with dementia. *Journal of Mental Health and Aging, 10* (1), 31-44.
- De Pedro-Cuesta, J., Virues-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martinez, M., Saz, P., Rodriguez, F. et al. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC. Neurol., 9*, 55-59. doi:doi: 10.1186/1471-2377-9-55.
- De Rotrou, J., Cantegreil, I., Faucounau, V., Wenisch, E., Chausson, C., Jegou, D. et al. (2011). Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *Int J Geriatr Psychiatry, 26*(8), 833-842. doi:10.1002/gps.2611. Recuperado de [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=20922772](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=20922772).
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J.Pain Symptom.Manage., 26*(4), 922-953. doi:S0885392403003270 [pii]. Recuperado de PM:14527761.
- Del-Pino-Casado, R., Frias-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *J Adv.Nurs., 67*(11), 2311-2322. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05725.x [doi]. Recuperado de PM:21658096.
- Devor, M., & Renvall, M. (2008). An educational intervention to support caregivers of elders with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen, 23*(3), 233-241. doi:10.1177/1533317508315336.
- Dhingra, R., & Vasan, R. S. (2012). Age as a risk factor. *Med.Clin.North Am., 96*(1), 87-91.
- Díaz-Veiga, P., Montorio, I., & Yanguas, J. (1999). *Intervenciones en cuidadores de personas mayores*. Madrid: Síntesis.
- DiBartolo, M. C. (2000). Caregiver burden. Instruments, challenges, and nursing implications for individuals with Alzheimer's disease and their caregivers. *J.Gerontol.Nurs., 26*(6), 46-53. Recuperado de PM:11249269.
- Dillehay, R. C., & Sandys, M. R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *Int J Aging Hum.Dev., 30*(4), 263-285.

- Donaldson, C., & Burns, A. (1999). Burden of Alzheimer's disease: helping the patient and caregiver. *J.Geriatr.Psychiatry Neurol.*, 12(1), 21-28. Recuperado de PM:10447151.
- Donath, C., Grassel, E., Grossfeld-Schmitz, M., Menn, P., Lauterberg, J., Wunder, S. et al. (2010). Effects of general practitioner training and family support services on the care of home-dwelling dementia patients--results of a controlled cluster-randomized study. *BMC Health Serv Res*, 10, 314. doi:10.1186/1472-6963-10-314.
- Dunkin, J. J., & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1 Suppl 1), S53-60. Recuperado de PM:9674763.
- Durán, M. A. (2004). *La aportación de las mujeres a la economía y a la sociedad de la Comunidad de Madrid*. Madrid: Dirección General de la Mujer.
- Dwyer, J. W., Lee, G. R., & Jankowsky, T. B. (1994). Reciprocity, Elder Satisfaction, and Caregiving Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving. *Journal of Marriage and the Family*, 56 (1)(8).
- Eckman, C. B., & Eckman, E. A. (2007). An update on the amyloid hypothesis. *Neurol. Clin.*, 25(3), 669-82, vi.
- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I. L., Hentinen, M., Kivela, S. L., Sivenius, J., & Sulkava, R. (2001). Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc.*, 49(10), 1282-1287.
- Escuredo, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (119), 65-90.
- Etxeberria Arritxabal, I. (2005). Atención e intervención con cuidadores de enfermos con demencia. *Geriatría*, 21, 168-174.
- Etxeberria Arritxabal, I., Garcia Soler, A., Iglesias Da Silva, A., Urdaneta Artola, E., Lorea Gonzalez, I., Diaz Veiga, P. et al. (2011). [Effects of training in emotional regulation strategies on the well-being of carers of Alzheimer patients]. *Rev.Esp. Geriatr Gerontol.*, 46(4), 206-212. doi:10.1016/j.regg.2010.12.009.
- Fantova, F. (2008). *Los Servicios Sociales en el País Vasco*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Farcnik, K., & Persyko, M. S. (2002). Assessment, measures and approaches to easing caregiver burden in Alzheimer's disease. *Drugs Aging*, 19(3), 203-215. doi:190304 [pii]. Recuperado de PM:12027778.

- Fernández, J., Parapar, M., & Ruíz, M. (2010). El envejecimiento de la población. *LYCHNOS Cuadernos de la Fundación General de CSISD*, 2. Recuperado de [www.fgcsis.es/lychnos/es\\_es/articulos/envejecimiento\\_poblacion](http://www.fgcsis.es/lychnos/es_es/articulos/envejecimiento_poblacion).
- Ferrara, M., Langiano, E., Di, B. T., De, V. E., Di, C. L., & Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual.Life Outcomes.*, 6, 93-96. doi: doi: 10.1186/1477-7525-6-93.
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M. et al. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet.*, 366(9503), 2112-2117.
- Finkel, S., Czaja, S. J., Schulz, R., Martinovich, Z., Harris, C., & Pezzuto, D. (2007). E-care: a telecommunications technology intervention for family caregivers of dementia patients. *Am J Geriatr Psychiatry.*, 15(5), 443-448. doi:15/5/443 [pii] W10.1097/JGP.0b013e3180437d87 [doi].
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr. Res.*, 12(3), 189-198.
- Folstein, M. F., Robins, L. N., & Helzer, J. E. (1983). The Mini-Mental State Examination. *Arch Gen Psychiatry*, 40(7), 812.
- Franks, M. M., & Stephens, A. P. (1996). Social support in the context of caregiving: husbands' provision of support to wives involved in parent care. *J Gerontol B Psychol.Sci.Soc.Sci.*, 51(1), 43-52.
- Fratiglioni L., von Strauss E., & Qiu C. (2008). Epidemiology of the dementias of old age. En Jacoby R., Dening T., Thomas A., & Oppenheimer C (Eds.), *The Oxford Textbook of Old Age Psychiatry* (pp. 391-406). London: Oxford University Press.
- Fredman, L., Doros, G., Cauley, J. A., Hillier, T. A., & Hochberg, M. C. (2010). Caregiving, metabolic syndrome indicators, and 1-year decline En walking speed: results of Caregiver-SOF. *J Gerontol.A Biol.Sci.Med.Sci.*, 65(5), 565-572.
- Fukahori, H., Yamamoto-Mitani, N., Sugiyama, T., Sugai, Y., & Kai, I. (2010). Psychometric properties of the Caregiving Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes: scale development. *Jpn.J.Nurs.Sci.*, 7(2), 136-147. doi:10.1111/j.1742-7924.2010.00149.x [doi]. Recuperado de PM:21092017.
- Gallagher-Thompson, D, L. S., & Rose J, e. a. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *J Clin Geropsychol.*, 6(91), 110.
- Gallagher-Thompson, D., & Coon, D. W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychol.Aging.*, 22(1), 37-51.

- Gallagher-Thompson, D., Coon, D. W., Solano, N., Ambler, C., Rabinowitz, Y., & Thompson, L. W. (2003). Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: site-specific results from the REACH national collaborative study. *Gerontologist, 43*(4), 580-591.
- Gallagher-Thompson, D., Gray, H. L., Tang, P. C., Pu, C. Y., Leung, L. Y., Wang, P. C. et al. (2007). Impact of in-home behavioral management versus telephone support to reduce depressive symptoms and perceived stress in Chinese caregivers: results of a pilot study. *Am J Geriatr Psychiatry, 15*(5), 425-434. doi:15/5/425 [pii] W10.1097/JGP.0b013e3180312028 [doi].
- Gallagher-Thompson, D., & Steffen, A. M. (1994). Comparative effects of cognitive-behavioral and brief psychodynamic psychotherapies for depressed family caregivers. *J Consult Clin.Psychol., 62*(3), 543-549.
- Gallagher-Thompson, D., Wang, P. C., Liu, W., Cheung, V., Peng, R., China, D. et al. (2010). Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study. *Aging Ment.Health., 14*(3), 263-273. doi:921669847 [pii] W10.1080/13607860903420989 [doi].
- García de la Cadena, C. (2006). La familia del paciente con demencia y los grupos de apoyo. *Arch.Neurocién, 11*(Supl 1), 4.
- Gates, N. J., Sachdev, P. S., Fiatarone-Singh, M. A., & Valenzuela, M. (2011). Cognitive and memory training in adults at risk of dementia: a systematic review. *BMC Geriatr., 11*, 55. doi:doi: 10.1186/1471-2318-11-55.
- Gaugler, J. E., Edwards, A. B., Femia, E. E., Zarit, S. H., Stephens, M. A., Townsend, A. et al. (2000). Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders: family help and the timing of placement. *J Gerontol B Psychol.Sci.Soc.Sci., 55*(4), 247-255.
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *J Am Geriatr Soc., 56*(3), 421-428. doi:JGS1593 [pii]W10.1111/j.1532-5415.2007.01593.x [doi].
- Gaugler, J. E., Yu, F., Krichbaum, K., & Wyman, J. F. (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med.Care, 47*(2), 191-198. doi:10.1097/MLR.0b013e31818457ce [doi];00005650-200902000-00009 [pii]. Recuperado de PM:19169120.
- Gaugler, J. E., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (1999). Caregiving and institutionalization:

- perceptions of family conflict and socioemotional support. *Int J Aging Hum.Dev.*, 49(1), 1-25.
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26(3), 253-259. Recuperado de PM:3721232.
- Gerritsen, J.C. & van der Ende, P.C. (1994). The development of a care-giving burden scale. *Age Ageing*, 23(6), 483-491.
- Gignac, M. A., & Gottlieb, B. H. (1996). Caregivers' appraisals of efficacy in coping with dementia. *Psychol.Aging.*, 11(2), 214-225.
- Gilhooly, M. L. (1986). Senile dementia: factors associated with caregivers' preference for institutional care. *Br J Med Psychol.*, 59(Pt 2), 165-171.
- Gilleard, C. J. (1987). Influence of emotional distress among supporters on the outcome of psychogeriatric day care. *Br J Psychiatry.*, 150, 219-223.
- Gilleard, C. J., Belford, H., Gilleard, E., Whittick, J. E., & Gledhill, K. (1984). Emotional distress amongst the supporters of the elderly mentally infirm. *Br J Psychiatry.*, 145, 172-177.
- Gilleard, C. J., Boyd, W. D., & Watt, G. (1982). Problems in caring for the elderly mentally infirm at home. *Arch.Gerontol.Geriatr.*, 1(2), 151-158.
- Gilleard, C., Gilleard, E., & Whittick, J. (1984). Impact of psychogeriatric day hospital care on the patient's family. *Br J Psychiatry, Nov; 145*, 487-492.
- Gitlin, L. N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A., & Hauck, W. W. (2001). A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist*, 41(1), 4-14.
- Gitlin, L. N., Roth, D. L., Burgio, L. D., Loewenstein, D. A., Winter, L., Nichols, L. et al. (2005). Caregiver appraisals of functional dependence in individuals with dementia and associated caregiver upset: psychometric properties of a new scale and response patterns by caregiver and care recipient characteristics. *J.Aging Health*, 17(2), 148-171. doi:17/2/148 [pii];10.1177/0898264304274184 [doi]. Recuperado de PM:15750049.
- Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., & Hauck, W. W. (2010). A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers: the COPE randomized trial. *JAMA*, 304(9), 983-991. doi:304/9/983 [pii]W10.1001/jama.2010.1253 [doi]. Recuperado de <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/304/9/983>.

- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Res.Nurs.Health, 15*(4), 271-283. Recuperado de PM:1386680.
- Gobierno Vasco, Diputación Foral de Alava, Diputación Foral de Bizkai, Diputación Foral de Gipuzkoa, & EUDEL. (2015). *Lineas Estratégicas de Atención SocioSanitaria para Euskadi 2013-2016*. Recuperado de [http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones\\_informes\\_estudio/es\\_pub/adjuntos/1\\_e\\_sociosanitarias\\_es.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/1_e_sociosanitarias_es.pdf).
- Godbout, J. P., & Glaser, R. (2006). Stress-induced immune dysregulation: implications for wound healing, infectious disease and cancer. *J Neuroimmune.Pharmacol., 1*(4), 421-427.
- Gold, D. P., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andres, D., & Etezadi, J. (1995). Caregiving and dementia: predicting negative and positive outcomes for caregivers. *Int J Aging Hum.Dev., 41*(3), 183-201.
- Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol.Med., 9*, 139-145.
- Goldberg, D. (1972). *The Detection of Psychiatric Illness by Questionnaire*. London: Oxford University Press.
- Gómez-Busto, F., Ruíz de Alegría, L., Martín, A. B., San Jorge, B., & Letona, J. (1999). Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología, 34*(3), 8.
- Gonyea, J. G., O'Connor, M. K., & Boyle, P. A. (2006). Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. *Gerontologist, 46*(6), 827-832. doi:46/6/827 [pii].
- González-Fraile, E. (2013). *Eficacia de las intervenciones psicoeducativas en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: Metaanálisis* (Tesis doctoral), Universidad de Deusto, Bilbao.
- Gonzalez-Salvador, M. T., Arango, C., Lyketsos, C. G., & Barba, A. C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *Int.J.Geriatr.Psychiatry, 14*(9), 701-710. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199909)14:9<701::AID-GPS5>3.0.CO;2-# [pii]. Recuperado de PM:10479740.
- Goodman, C. C., & Pynoos, J. (1990). A model telephone information and support

- program for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*, 30(3), 399-404.
- Gort, A. M., Mingot, M., Gomez, X., Soler, T., Torres, G., Sacristan, O. et al. (2007). Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *Int.J.Geriatr.Psychiatry*, 22(10), 957-962. doi:10.1002/gps.1770 [doi]. Recuperado de PM:17299807.
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 1(7280), 544-547.
- Grafstrom, M., & Winblad, B. (1995). Family burden in the care of the demented and nondemented elderly--a longitudinal study. *Alzheimer Dis.Assoc.Disord.*, 9(2), 78-86.
- Grasel, E. (2002). When home care ends--changes in the physical health of informal caregivers caring for dementia patients: a longitudinal study. *J Am Geriatr Soc.*, 50(5), 843-849.
- Greene, J. G., Smith, R., Gardiner, M., & Timbury, G. C. (1982). Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age Ageing*, 11(2), 121-126. Recuperado de PM:7102472.
- Guberman, N., Keefe, J., Fancey, P., Nahmiash, D., & Barylak, L. (2001). *Development of screening and assessment tools for family caregivers*. Recuperado de <http://www.msvu.ca/site/media/msvu/executiveSummary.pdf>.
- Guerra-Silla, M. G., Gutierrez-Robledo, L. M., Villalpando-Berumen, J. M., Perez-Zepeda, M. U., Montana-Alvarez, M., Reyes-Guerrero, J. et al. (2011). Psychometric evaluation of a Spanish language version of the Screen for Caregiver Burden (SCB) in caregivers of patients with mixed, vascular and Alzheimer's dementia. *J.Clin.Nurs.*, 20(23-24), 3443-3451. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03658.x [doi]. Recuperado de PM:21564356.
- Gusi, N., Prieto, J., Madruga, M., Garcia, J. M., & Gonzalez-Guerrero, J. L. (2009). Health-related quality of life and fitness of the caregiver of patient with dementia. *Med.Sci.Sports Exerc.*, 41(6), 1182-1187.
- Gwyther, L. P. (1998). Social issues of the Alzheimer's patient and family. *Am.J.Med.*, 104(4A), 17S-21S. Recuperado de PM:9617848.
- Haley, W. E., Gitlin, L. N., Wisniewski, S. R., Mahoney, D. F., Coon, D. W., Winter, L. et al. (2004). Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia caregivers: findings from the REACH study. *Aging Ment.Health.*, 8(4), 316-329.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Coleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A., Collins, R. P. et al.

- (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J. Consult Clin. Psychol.*, 64(1), 121-129. Recuperado de PM:8907091.
- Harrow, B. S., Mahoney, D. F., Mendelsohn, A. B., Ory, M. G., Coon, D. W., Belle, S. H. et al. (2004). Variation in cost of informal caregiving and formal-service use for people with Alzheimer's disease. *Am.J.Alzheimers.Dis.Other Demen.*, 19(5), 299-308. Recuperado de PM:15553986.
- Harvey, K., Catty, J., Langman, A., Winfield, H., Clement, S., Burns, E. et al. (2008). A review of instruments developed to measure outcomes for carers of people with mental health problems. *Acta Psychiatr.Scand.*, 117(3), 164-176. doi:ACP1148 [pii];10.1111/j.1600-0447.2007.01148.x [doi]. Recuperado de PM:18241311.
- Hebert, R., Levesque, L., Vezina, J., Lavoie, J. P., Ducharme, F., Gendron, C. et al. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 58(1), S58-67.
- Hepburn, K., Lewis, M., Tornatore, J., Sherman, C. W., & Bremer, K. L. (2007). The Savvy Caregiver program: the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *J Gerontol Nurs*, 33(3), 30-36.
- Higgins, J. P. T., Green, S., & Collaboration, C. (2008). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions* Wiley-Blackwell Recuperado de [http://books.google.es/books?id=s11gCx4LS\\_EC](http://books.google.es/books?id=s11gCx4LS_EC).
- Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Sun, F., DeCoster, J., Allen, R. S., Gallagher-Thompson, D. et al. (2009). Testing a theoretical model of the stress process in Alzheimer's caregivers with race as a moderator. *Gerontologist.*, 49(2), 248-261.
- Hirschman, K. B., Shea, J. A., Xie, S. X., & Karlawish, J. H. (2004). The development of a rapid screen for caregiver burden. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 52(10), 1724-1729. doi:10.1111/j.1532-5415.2004.52468.x [doi];JGS52468 [pii]. Recuperado de PM:15450052.
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int.J.Soc.Psychiatry*, 12(3), 165-176. Recuperado de PM:5964677.
- Hooker, K., Frazier, L. D., & Monahan, D. J. (1994). Personality and coping among caregivers of spouses with dementia. *Gerontologist.*, 34(3), 386-392.
- Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences. *Gerontologist.*, 25(6), 612-617.

- Huyck, M. H., Ayalon, L., & Yoder, J. (2007). Using mixed methods to evaluate the use of a caregiver strain measure to assess outcomes of a caregiver support program for caregivers of older adults. *Int.J.Geriatr.Psychiatry*, 22(2), 160-165. doi:10.1002/gps.1707 [doi]. Recuperado de PM:17173347.
- Ibañez, J. (1986). *Más allá de la Sociología*. Madrid: Siglo XXI.
- IMSERSO. (2005a). Cuidados de larga duración a cargo de la Familia. El apoyo informal. En © Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (Ed.), *Atención a las personas en situación de Dependencia en España. Libro Blanco de la Dependencia* (1ª edición ed., pp. 169-225). Madrid.
- IMSERSO. (2005b). *Libro Blanco de la Dependencia*. Recuperado de Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Secretaria de Estado de Servicios Sociales; Familias y Discapacidad; Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) [www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/.../libroblanco.pdf](http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/.../libroblanco.pdf).
- IMSERSO. (2011). *Envejecimiento activo*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- IMSERSO. (2014). *Las Personas Mayores en España. Informe 2012*. Recuperado de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [www.imserso.es](http://www.imserso.es).
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Año 2008. *INE*, (Notas de prensa). Recuperado de <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2014a). *Esperanza de vida. Mujeres y hombres en España / Salud (actualizado abril de 2014)*. Recuperado de [http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout).
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2014b). *INEbase. Demografía y población (datos actualizados a Diciembre de 2014)*. Recuperado de [http://www.ine.es/inebmenu/mnu\\_cifraspob.htm](http://www.ine.es/inebmenu/mnu_cifraspob.htm).
- International Psychogeriatric Association (IPA). (2002). Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack. International Psychogeriatric Association.
- Intrieri, R. C., & Rapp, S. R. (1994). Self-control skillfulness and caregiver burden among help-seeking elders. *J Gerontol.*, 49(1), 19-23.
- Isaacs, B. (1971). Geriatric patients: do their families care? *Br Med.J.*, 4(5782), 282-286.
- Jack, C. R., Lowe, V. J., Weigand, S. D., Wiste, H. J., Senjem, M. L., Knopman, D.

- S. et al. (2009). Serial PIB and MRI in normal, mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: implications for sequence of pathological events in Alzheimer's disease. *Brain*, 132(Pt 5), 1355-1365. doi:awp062 [pii];10.1093/brain/awp062 [doi]. Recuperado de PM:19339253.
- Jerrom, B., Mian, I., Rukanyake, N. G., & Prothero, D. (1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers, and predictors of the breakdown of community care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8(4), 331-337. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1002/gps.930080409>.
- Johnson, C. L., & Catalano, D. J. (1983). A longitudinal study of family supports to impaired elderly. *Gerontologist*, 23(6), 612-618.
- Joling, K. J., van Hout, H. P., Schellevis, F. G., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Knol, D. L. et al. (2010). Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *Am J Geriatr Psychiatry*, 18(2), 146-153.
- Jonsson, L., & Wimo, A. (2009). The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 27(5), 391-403.
- Kalish, R. A. (1991). *La vejez. Perspectivas sobre el desarrollo humano*. Madrid: Pirámide.
- Kaplan, G. A., Haan, M. N., & Wallace, R. B. (1999). Understanding changing risk factor associations with increasing age in adults. *Annu.Rev.Public Health*, 20, 89-108.
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of Illness in the Aged. The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA*, 185:914-9, 914-919.
- Kaufer, D. I., Cummings, J. L., Christine, D., Bray, T., Castellon, S., Masterman, D. et al. (1998). Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: the Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 46(2), 210-215. Recuperado de PM:9475452.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom.Med.*, 53(4), 345-362.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Marucha, P. T., Malarkey, W. B., Mercado, A. M., & Glaser, R. (1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet*, 346(8984), 1194-1196.
- King, A. C., Oka, R. K., & Young, D. R. (1994). Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *J Gerontol.*, 49(6), M239-245.

- Kinney, J. M., & Stephens, M. A. (1989). Caregiving Hassles Scale: assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. *Gerontologist*, 29(3), 328-332. Recuperado de PM:2759453.
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *J Palliat.Care.*, 14(2), 37-45.
- Kleber, H. D., Weiss, R. D., Anton, R. F., Jr., George, T. P., Greenfield, S. F., Kosten, T. R. et al. (2007). Treatment of patients with substance use disorders, second edition. American Psychiatric Association. *Am J Psychiatry.*, 164(4 Suppl), 5-123.
- Knight, B. G., Lutzky, S. M., & Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *Gerontologist*, 33(2), 240-248. Recuperado de PM:8468017.
- Kosberg, J. I., & Cairl, R. E. (1986). The Cost of Care Index: a case management tool for screening informal care providers. *Gerontologist*, 26(3), 273-278. Recuperado de PM:3087822.
- Krueger, R. A., & Marie Anne Casey. (2000). *Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research*. London: Sage.
- Kurz, A., Hallauer, J., Jansen, S., & Diehl, J. (2005). [Efficacy of caregiver support groups for dementia]. *Nevenarzt*, 76(3), 261-269. doi:10.1007/s00115-004-1759-7.
- Langa, K. M., Chernew, M. E., Kabeto, M. U., Herzog, A. R., Ofstedal, M. B., Willis, R. J. et al. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *J.Gen.Intern.Med.*, 16(11), 770-778. doi:10123 [pii]. Recuperado de PM:11722692.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist.*, 9(3), 179-186.
- Lawton, M. P., Brody, E. M., & Saperstein, A. R. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist.*, 29(1), 8-16.
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *J.Gerontol.*, 44(3), 61-71. Recuperado de PM:2715587.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: Mac Graw-Hill.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing.
- Levin, E. (1993). Care for the carer's: the role of respite services. En G.K. Wilcock (Ed.),

- The Management of alzheimer's disease* (pp. 119-132). Petersfield: Wrighton Biomedical pub.
- Lieberman, M. A., & Fisher, L. (1995). The impact of chronic illness on the health and well-being of family members. *Gerontologist.*, 35(1), 94-102.
- Lieberman, M. A., & Fisher, L. (1999). The effects of family conflict resolution and decision making on the provision of help for an elder with Alzheimer's disease. *Gerontologist.*, 159-166.
- Lingler, J. H., Martire, L. M., & Schulz, R. (2005). Caregiver-specific outcomes in antedementia clinical drug trials: a systematic review and meta-analysis. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 53(6), 983-990. doi:JGS53313 [pii];10.1111/j.1532-5415.2005.53313.x [doi]. Recuperado de PM:15935021.
- Lins, S., Hayder-Beichel, D., Rucker, G., Motschall, E., Antes, G., Meyer, G. et al. (2014). Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. *Cochrane.Database.Syst.Rev.*, 9:CD009126. doi: 10.1002/14651858.CD009126.pub2., CD009126.
- Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D. et al. (2013). Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STRategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ.*, 347, f6276. doi:doi: 10.1136/bmj.f6276.
- Livingston, G., Manela, M., & Katona, C. (1996). Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *BMJ.*, 20;312(7024), 153-156.
- Lobo, A., Saz, P., Macos G, & grupo Zarademp. (2002). *Examen cognoscitivo MINIMENTAL*. Madrid: TEA Eds.
- Lobo, A., Perez-Echeverria, M. J., & Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychol. Med.*, 16(1), 135-140.
- Lobo, A., Saz, P., Marcos, G., Dia, J. L., & De la Camara, C. (1995). The prevalence of dementia and depression in the elderly community in a southern European population. The Zaragoza study. *Arch.Gen.Psychiatry*, 52(6), 497-506. Recuperado de PM:7771920.
- Lobo, A., Saz, P., Marcos, G., Dia, J. L., De la Camara, C., Ventura, T. et al. (2007). Prevalence of dementia in a southern European population in two different time periods: the ZARADEMP Project. *Acta Psychiatr.Scand.*, 116(4), 299-307.

- doi:ACP1006 [pii];10.1111/j.1600-0447.2007.01006.x [doi]. Recuperado de PM:17803760.
- Long, M. (2000). *The Psychology of Education*, Routledge: Abingdon.
- Losada Baltar, A., Izal Fernández de Troconiz, M., Montorio Cerrato, I., Márquez González, M., & Pérez Rojo, G. (2004). [Differential efficacy of two psychoeducational interventions for dementia family caregivers]. *Rev Neurol*, 38(8), 701-708. doi:rn2003522 [pii].
- Losada-Baltar, A., & Montorio Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 40 (supl.3)(30), 39.
- Losada-Baltar, A. L., Cerrato, I. M., Izal Fernández de Trocóniz, M., & Marquez-González, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Lowery, K., Mynt, P., Aisbett, J., Dixon, T., O'Brien, J., & Ballard, C. (2000). Depression in the carers of dementia sufferers: a comparison of the carers of patients suffering from dementia with Lewy bodies and the carers of patients with Alzheimer's disease. *J Affect. Disord.*, 59(1), 61-65.
- Lu, L., Wang, L., Yang, X., & Feng, Q. (2009). Zarit Caregiver Burden Interview: development, reliability and validity of the Chinese version. *Psychiatry Clin. Neurosci.*, 63(6), 730-734.
- Macera, C. A., Eaker, E. D., Jannarone, R. J., Davis, D. R., & Stoskopf, C. H. (1993). A measure of perceived burden among caregivers. *Eval. Health Prof.*, 16(2), 205-211. Recuperado de PM:10171430.
- Mahoney, D. F., Jones, R. N., Coon, D. W., Mendelsohn, A. B., Gitlin, L. N., & Ory, M. (2003). The Caregiver Vigilance Scale: application and validation in the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) project. *Am.J. Alzheimers. Dis. Other Demen.*, 18(1), 39-48. Recuperado de PM:12613133.
- Majerovitz, S. D. (1995). Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychol. Aging.*, 10(3), 447-457.
- MaloneBeach, E. E., & Zarit, S. H. (1995). Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *Int Psychogeriatr.*, 7(1), 25-38.
- Marin, D. B., Dugue, M., Schmeidler, J., Santoro, J., Neugroschl, J., Zaklad, G. et al. (2000). The Caregiver Activity Survey (CAS): longitudinal validation of an instrument that measures time spent caregiving for individuals with Alzheimer's

- disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 15(8), 680-686.
- Márquez-González, M., Lopez, J., Romero-Moreno, R., & Losada, A. (2012). Anger, spiritual meaning and support from the religious community in dementia caregiving. *J Relig. Health.*, 51(1), 179-186.
- Márquez-González, M., Losada, A., Izal, M., Pérez-Rojo, G., & Montorio, I. (2007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: description and outcomes of an intervention programme. 2007/12/13, 616-625. doi:10.1080/13607860701368455.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry*, 176, 557-562. Recuperado de PM:10974962.
- Martín Carrasco, M., Salvadó, I., Nadal-Álava, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. et al. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 7.
- Martín-Carrasco, M., Ballesteros, R. J., Ibarra, G. N., Loizaga, A. C., Serrano, V. B., Larumbe Lizarraga, M. J. et al. (2002). Alzheimer's caregiver burden and psychological distress. A neglected association in the assessment of dementias. *Actas Esp.Psiquiatr.*, 30(4), 201-206. doi:13035662 [pii]. Recuperado de PM:12217268.
- Martín-Carrasco, M., Ballesteros-Rodríguez, J., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., & González-Fraile, E. (2014). Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas Esp.Psiquiatr.*, 42(6), 300-314.
- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E., & Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). [Assessment tools to measure burden in the informal caregiver of patients with dementia]. *Rev.Esp.Geriatr Gerontol.*, 48(6), 276-284.
- Martín-Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millan, P. R., García, C. I., Montalban, S. R. et al. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24(5), 489-499.
- Martín-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M. J. et al. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Ment.Health.*, 14(6), 705-711.
- Marvardi, M., Mattioli, P., Spazzafumo, L., Mastroforti, R., Rinaldi, P., Polidori, M. C. et

- al. (2005). The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging Clin.Exp. Res.*, 17(1), 46-53. doi:2810 [pii]. Recuperado de PM:15847122.
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 42(6), 751-765. Recuperado de PM:12451156.
- Matsuda, O. (1995). The effect of coping on the caregiver of elderly patients with dementia. *Psychiatry Clin.Neurosci.*, 49(4), 209-211. Recuperado de PM:9179939.
- Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Roepke, S. K., Patterson, T., & Grant, I. (2012). A Comparison of Psychosocial Outcomes in Elderly Alzheimer Caregivers and Noncaregivers. *Am J Geriatr Psychiatry.*, 2012/03/14. doi:10.1097/JGP.0b013e31824472d5.
- McKay, M., & Fanning, P. (2010). *Técnicas de Relajación Diaria*. Barcelona: Oniro.
- McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., Krevers, B. et al. (2003). The COPE index--a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Ment.Health*, 7(1), 39-52. doi:XDTAM0KCBHNEWVL [pii]. Recuperado de PM:12554314.
- McNaughton, M. E., Patterson, T. L., Smith, T. L., & Grant, I. (1995). The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's disease caregivers. *J Nerv.Ment.Dis.*, 183(2), 78-85.
- Millan-Calenti, J. C., Tubio, J., Pita-Fernandez, S., Gonzalez-Abraldes, I., Lorenzo, T., Fernandez-Arruty, T. et al. (2010). Prevalence of functional disability in activities of daily living (ADL), instrumental activities of daily living (IADL) and associated factors, as predictors of morbidity and mortality. *Arch.Gerontol. Geriatr.*, 50(3), 306-310.
- Miller, E. A., Rosenheck, R. A., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver Burden, Health Utilities, and Institutional Service Costs Among Community-dwelling Patients With Alzheimer Disease. *Alzheimer Dis.Assoc.Disord.*. doi:10.1097/WAD.0b013e3181eb2f2e [doi].
- Ministerio de Sanidad (1986) Ley 14/1986 General de Sanidad. Resolución del 25 de Abril de 1986. Boletín Oficial del Estado (BOE), resol. N° 120 (pp: 15027-15224), Madrid.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras*

*Demencias*. Recuperado de Ministerio de Ciencia e Innovación [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_484\\_Alzheimer\\_AIAQS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf).

- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2006). Ley 39/2006 de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, del 15 de Diciembre de 2006. Boletín Oficial del Estado (BOE), Resolución nº 299 (pp. 44142-44156), Madrid.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2007). Real Decreto 504/2007. Baremo para la valoración de la situación de dependencia del 21 de Abril de 2007. Boletín Oficial del Estado (BOE), (pp. 17646-17685), Madrid.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A. et al. (1995). A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist*, 35(6), 792-802.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Haley, W. E., & Zarit, S. H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *J.Gerontol.B Psychol. Sci.Soc.Sci.*, 59(1), 27-34. Recuperado de PM:14722336.
- Mohide, E. A., Pringle, D. M., Streiner, D. L., Gilbert, J. R., Muir, G., & Tew, M. (1990). A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *J Am Geriatr Soc.*, 38(4), 446-454.
- Monahan, D. J., & Hooker, K. (1995). Health of spouse caregivers of dementia patients: the role of personality and social support. *Soc.Work.*, 40(3), 305-314.
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De, V. M. et al. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment.Health*, 12(1), 14-29. doi:790802368 [pii];10.1080/13607860801919850 [doi]. Recuperado de PM:18297476.
- Montgomery, R. J., & Borgatta, E. F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist*, 29(4), 457-464.
- Montgomery, R. J. V., J.G.Gonyea, & N.R.Hooyman. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Montgomery, R. V., Stull, D. E., & Borgatta, E. F. (1985). Measurement and the analysis of burden. *Res.Aging*, 7(1), 137-152. Recuperado de PM:4059631.
- Morris, L. W., Morris, R. G., & Britton, P. G. (1988). The relationship between marital intimacy, perceived strain and depression in spouse caregivers of dementia sufferers. *Br J Med.Psychol.*, 61(Pt 3), 231-236.

- Morris, L. W., Morris, R. G., & Britton, P. G. (1989). Cognitive style and perceived control in spouse caregivers of dementia sufferers. *Br J Med.Psychol.*, 62(Pt 2), 173-179.
- Muela, J. A., Torres, C. J., & Peláez, E. V. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18(2), 319-331. Recuperado de [http://www.um.es/analesps/v18/v18\\_2/09-18\\_2.pdf](http://www.um.es/analesps/v18/v18_2/09-18_2.pdf).
- Muñoz PE, Vázquez-Barquero JL, Rodríguez F, Pastrana E, & Varo J. (1979). Adaptación española del General Health Questionnaire (GHQ) de D.P. Goldberg. *Archivos de Neurobiología*, 42, 139-158.
- Neil, W., & Bowie, P. (2008). Carer burden in dementia--assessing the impact of behavioural and psychological symptoms via self-report questionnaire. *Int.J.Geriatr.Psychiatry*, 23(1), 60-64. doi:10.1002/gps.1839 [doi]. Recuperado de PM:17603824.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding Family Care. A Multidimensional model of Caring and Coping*. Buckingham & Philadelphia: Open University Press.
- Nolan, M. R., & Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. *J Adv.Nurs.*, 14(11), 950-961. Recuperado de PM:2584542.
- Noonan, A. E., & Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist.*, Dec; 37 (6), 785-794.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29(6), 798-803. Recuperado de PM:2516000.
- Olarrea, A. (2005). *Orígenes del lenguaje y selección natural*. Madrid: Equipo Sirius.
- Oliva, J., Vilaplana, C., & Osuna, R. (2011). [The social value of informal care provided to elderly dependent people in Spain]. *Gac.Sanit.*, 25 Suppl 2, 108-114. doi:doi: 10.1016/j.gaceta.2011.09.005.
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- Ostwald, S. K., Hepburn, K. W., Caron, W., Burns, T., & Mantell, R. (1999). Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *Gerontologist*, 39(3), 299-309.
- Oyebode, J. (2003). Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment*, 9(1), 45-53. doi:10.1192/apt.9.1.45. Recuperado de <http://apt.rcpsych.org/content/9/1/45.abstract>.

- Pahlavanzadeh, S., Heidari, F. G., Maghsudi, J., Ghazavi, Z., & Samandari, S. (2010). The effects of family education program on the caregiver burden of families of elderly with dementia disorders. *Iran J Nurs Midwifery Res*, *15*(3), 102-108.
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: the dementia caregivers. *Aging Ment.Health*, *15*(6), 702-711. doi:10.1080/13607863.2011.562178.
- Parker, D., Mills, S., & Abbey, J. (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc*, *6*(2), 137-172. doi:10.1111/j.1744-1609.2008.00090.x.
- Parks, S. M., & Novielli, K. D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *Am Fam.Physician.*, *62*(12), 2613-2622.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, *30*(5), 583-594. Recuperado de PM:2276631.
- Perez-Ortiz, L. (2002). Indicadores Sociales. En IMSERSO (Ed.), *Envejecer en España. II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento* (pp. 63-82). Madrid: IMSERSO.
- Pinheiro JC, & Bates DM. (2012). *Mixed-Effects Models in S and S-Plus*. New York: Springer My Copy UK Recuperado de <https://books.google.es/books?id=VUGeOQEACAAJ>.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003a). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, *58*(2), P112-128.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003b). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol.Aging.*, *18*(2), 250-267.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*, *18*(4), 577-595. doi:10.1017/s1041610206003462.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, *62*(2), P126-137.
- Pitkala, K. H., Raivio, M. M., Laakkonen, M. L., Tilvis, R. S., Kautiainen, H., & Strandberg, T. E. (2010). Exercise rehabilitation on home-dwelling patients with Alzheimer's disease--a randomized, controlled trial. Study protocol. *Trials*, *11*, 92. doi:10.1186/1745-6215-11-92.

- Porras Chavarino, A. (2001). Envejecimiento cerebral. *En* L. Agüera-Ortiz, M. Martín-Carrasco, & J. Cervilla-Ballesteros (Eds.), *Psiquiatría Geriátrica* (pp. 3-14). Barcelona: MASSON.
- Poulshock, S. W., & Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *J.Gerontol.*, *39*(2), 230-239. Recuperado de PM:6699382.
- Prick, A. E., de Lange, J., Scherder, E., & Pot, A. M. (2011). Home-based exercise and support programme for people with dementia and their caregivers: study protocol of a randomised controlled trial. *Bmc Public Health*, *11*, 894. doi:10.1186/1471-2458-11-894.
- Prince, M. (2004). Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry*, *19*(2), 170-177.
- Prince, M., Prina, M., & Guerchet, M. (2013). *Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2013. Journey of Caring. An Analysis of Long-Term Care for Dementia*. Recuperado de Alzheimer's Disease International <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf>.
- Quayhagen, M. P., Quayhagen, M., Corbeil, R. R., Hendrix, R. C., Jackson, J. E., Snyder, L. et al. (2000). Coping with dementia: evaluation of four nonpharmacologic interventions. *Int Psychogeriatr*, *12*(2), 249-265.
- Qui, C., & Fratiglioni, L. (2007). The epidemiology of the dementias: an update. *Current Opinion of Psychiatry*, *Jul;20* (4), 380-385.
- Rabins, P. V., Mace, N. L., & Lucas, M. J. (1982). The impact of dementia on the family. *JAMA*, *248*(3), 333-335.
- Rabins, P. V., & Kasper, J. D. (1997). Measuring quality of life in dementia: conceptual and practical issues. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, *11*, *Supl. 6*, 100-104.
- Reis, M. F., Gold, D. P., Andres, D., Markiewicz, D., & Gauthier, S. (1994). Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *Int J Aging Hum.Dev.*, *39*(3), 257-271.
- Reker, G. T., Peacock, E. J., & Wong, P. T. (1987). Meaning and purpose in life and well-being: a life-span perspective. *J Gerontol.*, *42*(1), 44-49. Recuperado de PM:3794195.
- Ritchie, K., & Ledésert, B. (1992). The families of the institutionalized dementing elderly: A preliminary study of stress in a French caregiver population. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *7*(1), 5-14. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1002/gps.930070103>. Recuperado de John Wiley & Sons, Ltd.

- Rivera, J., Bermejo, F., Franco, M., Morales-Gonzalez, J. M., & Benito-Leon, J. (2009). Understanding care of people with dementia in Spain: cohabitation arrangements, rotation and rejection to long term care institution. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24(2), 142-148. doi:10.1002/gps.2081 [doi].
- Roca, R. M., Ubeda, B., I, Fuentelsaz, G. C., Lopez, P. R., Pont, R. A., Garcia, V. L. et al. (2000). [Impact of caregiving on the health of family caregivers]. *Aten Primaria*, 26(4), 217-223.
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia*. Recuperado de Portal Mayores <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=57590>.
- Rogero García, P. (2010). *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. et al. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*, 5(1), 54-58. doi:10.1016/j.archger.2009.07.008.
- Rosow, K., Holzapfel, A., Karlawish, J. H., Baumgart, M., Bain, L. J., & Khachaturian, A. S. (2011). Countrywide strategic plans on Alzheimer's disease: developing the framework for the international battle against Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 7(6), 615-621.
- Saad, K., Hartman, J., Ballard, C., Kurian, M., Graham, C., & Wilcock, G. (1995). Coping by the carers of dementia sufferers. *Age Ageing*, 24(6), 495-498.
- Salvia, M. G., Dawidowski, A., Schapira, M., Figar, S., Soderlund, M. E., Seinhart, D. et al. (2011). Spanish Revised Memory and Behavior Problems Checklist Scale (SpRMBPC): trans-cultural adaptation and validation of the RMBPC questionnaire. *Int. Psychogeriatr*, 23(7), 1160-1166. doi:S1041610210002073 [pii];10.1017/S1041610210002073 [doi]. Recuperado de PM:21294937.
- Sancho-Castiello, M., & Díaz Martín, R. (2006). La oferta de servicios sociales. El impacto de la futura Ley de Dependencia. En R. Puyol Antolín & A. Abellán García (Eds.), *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid: Mondial Assistance.
- Sarasa, S., & Mestres, J. (2007). Women's Employment and the Adult Caring Burden. En G. Esping-Andersern (Ed.), *Family formation and family dilemmas in contemporary Europe*. Madrid: Fundación BBVA.

- Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I--Factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry*, *14*(8), 651-661.
- Schofield, H. L., Murphy, B., Herrman, H. E., Bloch, S., & Singh, B. (1997). Family caregiving: measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. *Psychol.Med.*, *27*(3), 647-657. Recuperado de PM:9153685.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am.J.Geriatr.Psychiatry*, *12*(3), 240-249. Recuperado de PM:15126224.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. M. et al. (2002). Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist.*, *42*(5), 589-602.
- Selwood, A., Cooper, C., & Livingston, G. (2007). What is elder abuse--who decides? *Int.J.Geriatr.Psychiatry*, *22*(10), 1009-1012. doi:10.1002/gps.1781 [doi]. Recuperado de PM:17407169.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: its dimensions and consequences. *Gerontologist.*, *32*(5), 648-655.
- Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J., & Yanes-Lopez, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*, *27*(3), 136-142. doi:95760 [pii];10.1159/000095760 [doi]. Recuperado de PM:16974108.
- Shaji, K. S., Smitha, K., Lal, K. P., & Prince, M. J. (2003). Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. *Int J Geriatr Psychiatry.*, *18*(1), 1-6.
- Smith, G. C. (1996). Caregiving outcomes for older mothers of adults with mental retardation: a test of the two-factor model of psychological well-being. *Psychol Aging*, *11*(2), 353-361.
- Smith, J. C. (1992). *Entrenamiento cognitivo-conductual para la relajación*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer, S.A.
- Sorensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, *42*(3), 356-372. Recuperado de PM:12040138
- Sosa-Ortiz, A. L., Acosta-Castillo, I., & Prince, M. J. (2012). Epidemiology of dementias and Alzheimer's disease. *Arch.Med.Res.*, *43*(8), 600-608.

- Steinberg, M., Leoutsakos, J. M., Podewils, L. J., & Lyketsos, C. G. (2009). Evaluation of a home-based exercise program in the treatment of Alzheimer's disease: the Maximizing Independence in Dementia (MIND) study. *Int J Geriatr Psychiatry*, *24*(7), 680-685. doi:10.1002/gps.2175.
- Stommel, M., Given, C. W., & Given, B. A. (1993). The cost of cancer home care to families. *Cancer*, *71*(5), 1867-1874.
- Stone, R., Cafferata, G. L., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist*, *27*(5), 616-626.
- Stuber, M. L., Sullivan, G., Kennon, T. L., & Nobler, H. (1988). Group therapy for chronic medical illness: a multidagnosis group. *Gen Hosp Psychiatry*, *10*(5), 360-366.
- Teri, L., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Buchner, D. M., Barlow, W. E. et al. (2003). Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *JAMA*, *290*(15), 2015-2022. doi:10.1001/jama.290.15.2015 [doi];290/15/2015 [pii]. Recuperado de PM:14559955.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S., & Vitaliano, P. P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychol.Aging*, *7*(4), 622-631. Recuperado de PM:1466831.
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Pareault, M., Vieban, F., & Clement, J. P. (2010). [Sleep disturbances in home caregivers of persons with dementia]. *Encephale*, *36*(2), 159-165.
- Thompson, C., & Briggs, M. (2000). Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane.Database.Syst.Rev.*, (2), CD000454.
- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC.Geriatr.*, *7*, 18.
- Thompson, E. H., Jr., Futterman, A. M., Gallagher-Thompson, D., Rose, J. M., & Lovett, S. B. (1993). Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *J Gerontol.*, *48*(5), S245-S254.
- Thompson, R. L., Lewis, S. L., Murphy, M. R., Hale, J. M., Blackwell, P. H., Acton, G. J. et al. (2004). Are there sex differences in emotional and biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biol.Res Nurs.*, *5*(4), 319-330.
- Torti, F. M., Jr., Gwyther, L. P., Reed, S. D., Friedman, J. Y., & Schulman, K. A. (2004). A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis.Assoc.Disord.*, *18*(2), 99-109. doi:00002093-200404000-00009 [pii]. Recuperado de PM:15249854.

- Úbeda, I., Roca, M., & García Viñets, I. (1997). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8(3), 4.
- Ulstein, I., Bruun, W. T., & Engedal, K. (2007). The relative stress scale, a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? *Int.J.Geriatr.Psychiatry*, 22(1), 61-67. doi:10.1002/gps.1654 [doi]. Recuperado de PM:16988960.
- Valdes, M., & De Flores, T. (1985). *Psicobiología del estrés (Conceptos y estrategias de investigación)*. Serie SALUD 2000. Barcelona: Martínez Roca.
- Van den Berge, D., Bosman, N., Fery, P., & Bier, J. C. (2010). [New promising caregiver's psychoeducation training program: a Belgian experience in dementing disorders]. *Rev Med Brux*, 31(2), 35-43.
- Vellone, E., Piras, G., & Sansoni, J. (2002). [Stress, anxiety, and depression among caregivers of patients with Alzheimer's disease]. *Ann.Ig.*, 14(3), 223-232.
- Vernooij-Dassen, M., Joling, K., van Hout, H., & Mittelman, M. S. (2010). The process of family-centered counseling for caregivers of persons with dementia: barriers, facilitators and benefits. *Int Psychogeriatr*, 22(5), 769-777. doi:10.1017/s1041610210000050.
- Vernooij-Dassen, M. J., Felling, A. J., Brummelkamp, E., Dauzenberg, M. G., van den Bos, G. A., & Grol, R. (1999). Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient: a Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. *J.Am.Geriatr.Soc.*, 47(2), 256-257. Recuperado de PM:9988301.
- Vernooij-Dassen, M. J., Persoon, J. M., & Felling, A. J. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Soc.Sci.Med.*, 43(1), 41-49. doi:0277953695003320 [pii]. Recuperado de PM:8816009.
- Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J. M. et al. (2005). El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 135-150. Recuperado de Elsevier.
- Vilalta-Franch, J., Lozano-Gallego, M., Hernandez-Ferrandiz, M., Llinas-Regla, J., Lopez-Pousa, S., & Lopez, O. L. (1999). [The Neuropsychiatric Inventory. Psychometric properties of its adaptation into Spanish]. *Rev.Neurol.*, 29(1), 15-19. Recuperado de PM:10528303.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness? *Current Directions in Psychological Science*, 13 (1), 13-16.
- Vitaliano, P. P., Maiuro, R. D., Ochs, H., & Russo, J. (1989). A model of burden in caregivers of DAT patients. En T. Francis (Ed.), *Alzheimer's Disease Treatment*

*and Family Stress: Directions for Research.*

- Vitaliano, P. P., Russo, J., Scanlan, J. M., & Greeno, C. G. (1996). Weight changes in caregivers of Alzheimer's care recipients: psychobehavioral predictors. *Psychol. Aging., 11*(1), 155-163.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Becker, J., & Maiuro, R. D. (1991). The screen for caregiver burden. *Gerontologist, 31*(1), 76-83. Recuperado de PM:2007478.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist, 31*(1), 67-75. Recuperado de PM:2007476.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol.Bull., 129*(6), 946-972.
- Wancata, J., Krautgartner, M., Berner, J., Alexandrowicz, R., Unger, A., Kaiser, G. et al. (2005). The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D): development, validity and reliability. *Int.Psychogeriatr., 17*(3), 393-406. Recuperado de PM:16252373.
- Wang, L. Q., Chien, W. T., & Lee, I. Y. (2012). An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. *Contemp Nurse, 40*(2), 210-224. doi:10.5172/conu.2012.40.2.210.
- Ware, J., Jr., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care, 34*(3), 220-233.
- White, I. R., Royston, P., & Wood, A. M. (2011). Multiple imputation using chained equations: Issues and guidance for practice. *Stat.Med., 30*(4), 377-399.
- WHO. (1999). *HOME-BASED LONG-TERM CARE*. Recuperado de World Health Organization; [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42343/1/WHO\\_TRS\\_898.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42343/1/WHO_TRS_898.pdf).
- WHO. (2002). *Active Aging. A Policy Framework*. Recuperado de: [http://www.who.int/ageing/publications/active\\_ageing/en/](http://www.who.int/ageing/publications/active_ageing/en/).
- WHO. (2012a). *10 datos sobre el envejecimiento de la población*. Recuperado de World Health Organization <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>.
- WHO. (2012b). *Dementia: a public health priority*. Recuperado de World Health Organization [http://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/).

- Williams, V. P., Bishop-Fitzpatrick, L., Lane, J. D., Gwyther, L. P., Ballard, E. L., Vendittelli, A. P. et al. (2010). Video-based coping skills to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease family caregivers. *Psychosom.Med.*, 72(9), 897-904.
- Wilson, H. S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. *Nurs.Res.*, 38(2), 94-98.
- Wimo, A., & Prince, M. (2010). *Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia*. Recuperado de Alzheimer's Disease International (ADI) <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf>.
- Wimo, A., Winblad, B., & Jonsson, L. (2007). An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimers Dement.*, 3(2), 81-91.
- Woo, K. H., Rhee, K. O., & Choi, S. J. (2004). Korean primary caregivers' perceptions about secondary caregivers of demented elderly: Are secondary caregivers source of support or stress. *Geriatrics and Gerontology International*, 4, 2.
- Wright, L. K. (1994). AD spousal caregivers. Longitudinal changes in health, depression, and coping. *J Gerontol.Nurs.*, 20(10), 33-48.
- Yokoyama, Y., Shimizu, T., Hayakawa, K., & Yura, A. (1992). [Health conditions of caregivers of elderly living at home and the influence of factors present in the home care environment]. *Nihon Koshu Eisei Zasshi*, 39(10), 777-783.
- Zabalegui, Y. A., Navarro, D. M., Cabrera, T. E., Gallart Fernandez-Puebla, A., Bardallo, P. D., Rodriguez, H. E. et al. (2008). [Efficacy of interventions aimed at the main carers of dependent individuals aged more than 65 years old. A systematic review]. *Rev.Esp.Geriatr Gerontol.*, 43(3), 157-166.
- Zarit, S. H. (1990a). *Conceptual and Methodological Sigues in Family Caregiving Research*. En B. Bauer (Ed.). *Concepts and measures in family caregiving research De zarit*) Toronto (Ontario): Conference on Family Caregiving Research.
- Zarit, S. H. (1990b). Interventions with frail elders and their families: are they effective and why? In J.H. Parris Stephens & S. E. Crowther (Eds.), *Stress and coping in later life families*. New York: Hemisphere Publishing Company.
- Zarit, S. H. (1996). *Families at the Crossroads: Caring for Disabled Older People*. Pennsylvania: Penn State University, Gerontology Center, College of Health and Human Development.
- Zarit, S. H., Anthony, C. R., & Boutselis, M. (1987). Interventions with care givers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychol.Aging.*, 2(3), 225-232.

- Zarit, S. H., & Edwards, A. B. (1999). Family caregiving: research and clinical intervention. En R.T. Woods (Ed.), *Psychological Problems of Ageing: Assessment, Treatment and Care* (pp. 153-193). Chichester: John Wiley & Sons.
- Zarit, S. H., & Leitsch, S. A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Ageing Ment. Health*, 5(Suppl. 1), S84-98.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655. Recuperado de PM:7203086.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3), 260-266. Recuperado de PM:3721233.
- Zarit, S. (2002). Caregiver's Burden. En S. Andrieu & J. P. Aquino (Eds.), *Family and Professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Fondation Mádéric Alzheimer.
- Zarit, S., Shea, D., & Sundström, G. (1998). *Patterns of Formal and Informal Long Term Care in the United States and Sweden. Andrus Foundation Final Report, The Pennsylvania State University*. Pennsylvania: AARP Andrus Foundation Final Report, The Pennsylvania State University.

# **ANEXOS**



## ANEXO A.

### Escala de medición de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia

**Tabla A1.** Resumen de escalas de medición de Sobrecarga Objetiva y Subjetiva.

ESCALA	N <sup>1*</sup>	CONTENIDO	FORMATO/ SUBESCALAS	PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS
Caregiver Burden Scale for Family Caregivers with Relatives in Nursing Homes (CBS-FNH) (Fukahori, Yamamoto-Mitani, Sugiyama, Sugai, & Kai, 2010) Instrumento en artículo	0	Subjetiva	16 ítems. Autoaplicada Específica para población residencial Escala Likert (0-3) Subescalas (Factores) Conflict with care staff Constraints of caregiving Guilt Anticipatory grief and loss	FIABILIDAD: $\alpha$ total = 0.86 $\alpha$ subescalas = 0.87, 0.81, 0.77, 0.80 VALIDEZ: concurrente y discriminativa
Carers of Older People in Europe (COPE Index) (McKee et al., 2003) Instrumento en artículo	1	Subjetiva	15 ítems. Autoaplicada  Escala de cuatro puntos	FIABILIDAD: $\alpha$ = 0.67-0.88  VALIDEZ: de criterio  3 componentes explican el 52.1% (varianza)
The Caregiver Vigilante Scale (Mahoney et al., 2003) Instrumento en artículo	0	Objetiva  Subjetiva	4 ítems. Heteroaplicada  Tareas tangibles y no tangibles	FIABILIDAD: $\alpha$ = 0.66  VALIDEZ: de constructo y divergente
Marwit – Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI) (Marwit & Meuser, 2002) Instrumento en artículo	1	Subjetiva	50 ítems. Autoaplicada Escala Likert (1 – 5)  Subescalas:  Personal Sacrifice Burden (18 ítems) Heartfelt, Sadness and Longing (15 ítems) Worry and Felt Isolation (17 ítems)	FIABILIDAD: $\alpha$ = 0.96 Guttman = 0.91 VALIDEZ: de contenido y constructo
The Caregiver Risk Screen (CRS) (Guberman, Keefe, Fancy, Nahmiash, & Barylak, 2001)	0	Subjetiva	12 ítems. Autoaplicada  Escala Likert (0 -3)	FIABILIDAD: $\alpha$ = 0.88  VALIDEZ: concurrente

ESCALA	N <sup>1*</sup>	CONTENIDO	FORMATO/ SUBESCALAS	PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS
Nueva versión: The Caregiver Strain (Huyck, Ayalon, & Yoder, 2007) Instrumento en artículo			15 ítems.	FIABILIDAD: $\alpha = 0.85$
The Caregiver Activity Survey (CAS) (Davis et al., 1997) Instrumento en artículo	2	Objetiva (Tiempo)	6 ítems. Autoaplicada y heteroaplicada Actividades: comunicación, uso de transportes, vestido, alimentación, apariencia personal y supervisión	FIABILIDAD: Test-retest -ICC = 0.88 VALIDEZ: convergente, no buena validez de criterio SENSIBILIDAD: detecta el paso del tiempo
Sense of Competence Questionnaire (SCQ) (Vernooij-Dassen, Persoon, & Felling, 1996)	3	Subjetiva	27 ítems. Autoaplicada y heteroaplicada Escala Likert (1 -5)	FIABILIDAD: $\alpha$ total = 0.79 $\alpha$ subescalas = 0.55, 0.63, 0.50  VALIDEZ: de constructo no confirmada Buena feasibility
Versión abreviada: Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ) (Vernooij-Dassen et al., 1999)		Subjetiva	7 ítems. Autoaplicada (5 min)	FIABILIDAD: $\alpha = 0.76$ VALIDEZ: de contenido y constructo
Cuestionario de Sobrecarga en cuidadoras de ancianos con Demencia (SCAD) (Abengózar & Serra, 1996)	0	Subjetiva	27 ítems. Autoaplicada Escala 0-100	FIABILIDAD: $\alpha$ factores = 0.40 – 0.87 Análisis factorial: 5 factores
Subjective Burden Scale (SBS) (Matsuda, 1995)  Propiedades psicométricas (Matsuda, 1999) Instrumento en artículo	0	Subjetiva	14 ítems. Autoaplicada (10 min) Escala Likert de 5 puntos	FIABILIDAD: $\alpha = 0.47$ , Split-half = 0.80, Test retest = 0.72 ( $p < 0.001$ )  VALIDEZ: concurrente y predictiva
Caregiving Burden Scale (CBS) (Gerritsen & van der Ende, 1994) Instrumento en artículo	1	Subjetiva	13 ítems. Autoaplicada Escala Likert (1 -5)  Subescalas:  Personal Consequences (6 ítems) Relationship (7 ítems)	FIABILIDAD: $\alpha$ total = 0.84, $\alpha$ subescalas = 0.77 Mollen Scale Analysis: H = 0.46 – 0.60 VALIDEZ: de constructo

ESCALA	N <sup>1*</sup>	CONTENIDO	FORMATO/ SUBESCALAS	PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS
Caregiver Burden Scale (CBS) (Macera, Eaker, Jannarone, Davis, & Stoskopf, 1993)	2	Objetiva Subjetiva	15 ítems. Autoaplicada y heteroaplicada nº de necesidades del paciente, nº tareas del cuidador, Sobrecarga percibida	FIABILIDAD: $\alpha = 0.87$ VALIDEZ: concurrente
Screen for Caregiver Burden (SCB) (Vitaliano, Russo, Young, Becker, & Maiuro, 1991)	8	Objetiva Subjetiva	25 ítems. Autoaplicada (10 min) Escala Likert (0 -4)  Subescalas:  Objective Burden (OB) Subjective Burden (SB)	FIABILIDAD: $\alpha$ OB = 0.85, 0.84; $\alpha$ SB = 0.89, 0.88; $\alpha$ total = 0.88 (Hirschman, Shea, Xie, & Karlawish, 2004)  Test-Retest SB = 0.70, OB = 0.64  VALIDEZ: de contenido, divergente, convergente y de criterio
Versión abreviada: (7SCB-SB) (Hirschman et al., 2004)  Instrumento en artículo		Subjetiva	7 ítems. Autoaplicada Escala Likert de 5 puntos	FIABILIDAD: $\alpha = 0.86$ VALIDEZ: concurrente  Peor Sensibilidad que 25-SCB
Validación al castellano: (México) (Guerra-Silla et al., 2011) Instrumento en artículo		Objetiva Subjetiva	Versión de 25 y de 7 ítems	FIABILIDAD: 25 SCB: $\alpha = 0.89$ ; test-retest ICC= 0.78 7 SCB: $\alpha = 0.82$ ; test-retest ICC= 0.72
Caregiving Hassles Scale (Kinney & Stephens, 1989) Instrumento en artículo	5	Objetiva	42 ítems. Autoaplicada Escala de cuatro puntos Subescalas:  Behaviour (12 ítems)  Cognitive (9 ítems)  Basic ADL (9 ítems)  Instrumental ADL (9 ítems)  Social Network (5 ítems)	FIABILIDAD: $\alpha$ total = 0.91, $\alpha$ subescalas = 0.79, 0.75, 0.82, 0.89, 0.74. Test retest: total= 0.83, subescalas = 0.86, 0.71, 0.80, 0.87, 0.66  VALIDEZ: de constructo
Caregiver Subjective and Objective Burden Scale (CSOB) (Montgomery, Stull, & Borgatta, 1985) Instrumento en artículo	4	Objetiva  Subjetiva	22 ítems. Autoaplicada  Escala Likert de 5 puntos Subescalas:  Objective Burden (9 ítems) Subjective Burden (13 ítems)	FIABILIDAD: $\alpha$ Objective = 0.85, $\alpha$ Subjective = 0.86  VALIDEZ: no suficientemente estudiada

ESCALA	N <sup>1*</sup>	CONTENIDO	FORMATO/ SUBESCALAS	PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS
Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980) Instrumento en artículo	9	Subjetiva	Original: 29 items, actual: 22 items.  Autoaplicada Escala Likert (0 -4)	FIABILIDAD: $\alpha = 0.83 - 0.94$ (en diferentes estudios)  VALIDEZ: de constructo, concurrente y discriminante
Validación al castellano: Escala de Sobrecarga del Cuidador (Martín et al., 1996) Instrumento en artículo			Escala Likert (1 -5) Autoaplicada	FIABILIDAD: $\alpha = 0.91$ VALIDEZ: de constructo  Sensibilidad/especificidad
Versión abreviada en castellano (Ballesteros et al.2012)		Subjetiva	12 ítems	FIABILIDAD: $\alpha = 0.89$

### Abreviaturas:

ADAS-cog - Alzheimer's Disease Assessment Scale-cognitive subscale  
 AGS - Anticipatory Grief Scale  
 AVDs - Actividades de la Vida Diaria  
 BDI - Beck Depression Inventory  
 CES-D - Center for Epidemiologic Studies Depression Scale  
 CSI - Caregiver Strain Index  
 CBS - Caregiver Burden Screen  
 GDS- Geriatric Depression Scale  
 GHQ-12 - The General Health Questionnaire-12-item version  
 GHQ-28 - The General Health Questionnaire-28-item version  
 GHQ-60 - The General Health Questionnaire-60-item versión  
 HADS - The 14-item Hospital Anxiety and Depression Scale  
 MBS - Montgomery Burden Scale  
 MCS-12 - Medical Outcomes Short Form 12-item Mental Health Subscale  
 MMSE - Mini Mental State Examination  
 NHHS - The Nursing home Hassles Scale  
 PSM - Physical Self Maintenance Scale  
 RIL - The Record of Independent Living  
 SCL-90 - Symptom Checklist— 90 Anxiety Scale  
 SCQ - Sense of Competente Quesionnaire  
 SDS - Zung Self-Rating Depression Scale  
 SWLS - Satisfaction with Life Scale  
 WHOQoL-BREF - The World Health Organization Quality Of Life

**TABLA A2.** Resumen de escalas de evaluación de Sobrecarga como concepto multi-dimensional.

ESCALA	N <sup>1*</sup>	CONTENIDOS	FORMATO/ SUBESCALAS	PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS
Risk Appraisal Measure (RAM) (Czaja et al., 2009)	1	Necesidades de apoyo en torno a varias áreas	16 ítems. Autoaplicada (5 – 7 min.) 6 dominios: Self-care and healthy behaviours (2 ítems) Patient problems behaviours (2 ítems) Burden (3 ítems), Depression (1 ítem), Social Support (2 ítems), Safety (6 ítems)	FIABILIDAD: $\alpha = 0.65$ en toda la muestra, 0.69 hispanos y latinos, 0.65 de raza blanca, 0.65 de raza negra  VALIDEZ: concurrente
<b>The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D)</b> (Wancata et al., 2005)	0	Áreas problema y necesidades de ayuda	Entrevista semiestructurada (50 min.) 18 áreas de problemas y posibles intervenciones para cada uno  Escala Likert de tres puntos (severity) Escala Likert de 5 puntos (needs)	FIABILIDAD: $\alpha$ total = 0.70, Test-retest e interexaminador por encima de 0.75 VALIDEZ: de contenido y concurrente
Caregiver Experience Assessment (CEA) (Schofield, Murphy, Herrman, Bloch, & Singh, 1997)	2	Visión general de la experiencia de cuidado, bienestar emocional y social	105 ítems. Heteroaplicada Dominios y escalas para cuidadores: -Family environment: Closeness, Conflict -Caring Role: Satisfaction, Resentment, Anger -Care recipient Disability -Help: Personal-Instrumental ADL -Behaviour Problems: Aggressive, Depressive, Forgetfulness/Confusion.	FIABILIDAD: $\alpha$ de cada subescala VALIDEZ: no consta
The Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Given et al., 1992)	4	Reacciones del cuidador	24 ítems. Autoaplicada Escala Likert de 5 puntos  Subescalas:  Caregiver Esteem (7 ítems)  Lack of family Support (5 ítems) Impact on Finances (3 ítems) Impact on Schedule (5 ítems) Impact on Health (4 ítems)	FIABILIDAD: $\alpha$ subescalas = 0.82, 0.90, 0.85, 0.80, 0.81  VALIDEZ: de constructo

ESCALA	N <sup>1</sup> *	CONTENIDOS	FORMATO/ SUBESCALAS	PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS
Carers Assessment of Difficulties Index (CADI) (Nolan & Grant, 1989) Propiedades psicométricas: (Charlesworth, Tzimoula, & Newman, 2007) Instrumento en artículo	1	Aspectos del cuidado que los cuidadores encuentran difíciles	30 ítems. Autoaplicada y heteroaplicada (25 min.) Escala Likert (1 -3)	FIABILIDAD: $\alpha$ superior a 0.64 VALIDEZ: de constructo Análisis factorial: 8 factores explican el 59% de la varianza
Caregiver Appraisal Scale (CAS) (Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman, 1989) Instrumento en artículo	4	Estrés del cuidador	47 ítems- Autoaplicada y heteroaplicada Escala Likert de 5 puntos Dimensiones:  Subjective caregiving burden Impact of caregiving Caregiving mastery Caregiving satisfaction Cognitive reappraisal	FIABILIDAD: $\alpha$ factores 0.65 - 0.87, Test-retest: 0.75-0.78 VALIDEZ: concurrente
Caregiver Burden Inventory (CBI) (Novak & Guest, 1989) Propiedades psicométricas: (Marvardi et al., 2005)	5	Estrés del cuidador	24 ítems. Autoaplicada Escala Likert (0 -4) Factores:  Time-Dependence Burden Developmental Burden Physical Burden  Social Burden  Emotional Burden	FIABILIDAD: $\alpha$ factores 0.86 - 0.73, estudio posterior > 0.80  VALIDEZ: 5 factores explican el 66% de la varianza
The Cost of Care Index (CCI) (Kosberg & Cairl, 1986) Instrumento en artículo	3	Áreas problemáticas	20 ítems. Autoaplicada  Escala Likert de cuatro puntos (1-4) Subescalas:  Personal and Social Restrictions (4 ítems) Physical and Emotional Health (4 ítems) Value (4 ítems)  Provocateur (4 ítems)  Economic (4 ítems)	FIABILIDAD: $\alpha = 0.91$  VALIDEZ: no consta

<b>ESCALA</b>	<b>N<sup>1*</sup></b>	<b>CONTENIDOS</b>	<b>FORMATO/ SUBESCALAS</b>	<b>PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS</b>
Entrevista estructurada de Rabins, Mace y Lucas (Rabins, Mace, & Lucas, 1982)	1	Impacto de la demencia en la familia	52 ítems. Heteroaplicada Escala Likert de cuatro puntos	FIABILIDAD: no consta VALIDEZ: no consta

### Abreviaturas:

AVDs – Actividades de la Vida Diaria

CES-D - Center for Epidemiologic Studies Depression Scale

MMSE – Mini Mental State Examination

RMBPC – Revised Memory and Behaviour Problems Checklist

ZBI – Zarit Burden Interview

**TABLA A3.** Resumen de escalas de Sobrecarga como distrés asociado al deterioro del paciente.

ESCALA	N <sup>1*</sup>	CONTENIDOS	FORMATO/ SUBESCALAS	PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS
The Behavioural and Psychological Questionnaire (BPSQ) (Neil & Bowie, 2008)	0		Formato basado en el NPI Autoaplicada	FIABILIDAD: no consta VALIDEZ: concurrente
Caregiver Assessment of Function and Upset (CAFU) (Gitlin et al., 2005)	0	Deterioro funcional	Dependence – Escala Likert (1-7) Upset – Escala Likert (0-4)	FIABILIDAD: subescalas 0.80 - 0.91 VALIDEZ: convergente y discriminante
Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE)	0		Escala Likert (0-3) Subescalas:	FIABILIDAD: no consta VALIDEZ: concurrente
Instrument in article				
The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale (NPI-D) (Kaufert et al., 1998)	4	Síntomas neuropsiquiátricos	10-12 ítems (síntomas). Heteroaplicada Subescalas: Frequency – Escala Likert (1-4) Severity – Escala Likert (1-3) Distress – Escala Likert (0-5)	FIABILIDAD: Test-retest: r = 0.92 (p<0.001), Correlación intraclase = 0.96 (p<0.001) VALIDEZ: concurrente
Versión abreviada : The Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) (Kaufert et al., 2000)			12 ítems. Autoaplicada Subescalas: Severity -Escala Likert (1-3) Distress – Escala Likert (0-5)	FIABILIDAD: Test-retest = 0.80 (p<0.0001) (total symptom), 0.94 (p<0.0001) (distress) VALIDEZ: convergente
Validaciones al castellano: (Vitalta-Franch et al., 1999)				
NPI-Q (Boada, Cejudo, Tarraga, Lopez, & Kaufert, 2002)				

ESCALA	N <sup>1*</sup>	CONTENIDOS	FORMATO/ SUBESCALAS	PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS
Revised Memory and Behaviour Problems Checklist (RMBPC) (Teri et al., 1992)	2	Deterioro cognitivo y comportamental	Escala Likert (0-4) Factores:  Depression Disruption Memory-related problems	VALIDEZ: discriminante, concurrente, convergente y de constructo
(Salvia et al., 2011)				FIABILIDAD: subescalas = 0.85, 0.89, 0.90 Test-retest subescalas= 0.73, 0.87, 0.65 VALIDEZ: concurrente y discriminante
Relative Stress Scale (RSS)  (Greene, Smith, Gardiner, & Timbury, 1982) (Ulstein, Bruun, & Engedal, 2007)	5	Distres	Escala Likert (0-4)  Factores:  Personal Distress Life Upset Negative Feelings	FIABILIDAD: Test-retest total = 0.85 VALIDEZ: de constructo
Behavioral and Mood Disturbance Scale (BMD) (Greene et al., 1982)	0		Escala Likert (0-4)  Factores:  Apathetic-Withdraw Active-Disturbed Behaviour	FIABILIDAD: Test-retest total = 0.84 VALIDEZ: de constructo

### Abreviaturas:

CAMDEX - Cambridge Mental Disorder of the Elderly Examination

CAS3 – Clifton Assessment Schedule

CDR- Clinical Dementia Rating

CES-D - Center for Epidemiologic Studies Depression Scale

DAD - Disability Assessment for Dementia

DBDS - Escala de alteraciones Conductuales

HADS - The 14-item Hospital Anxiety and Depression Scale

HDRS – Hamilton Depression Rating Scale

MEC – Mini Examen Cognoscitivo

MMSE – Mini Mental State Examination

NPI – Neuropsychiatric Inventory

NPI-Q – Neuropsychiatric Inventory Questionnaire

PSM - Physical Self Maintenance Scale

RMBPC – Revised Memory and Behaviour Problems Checklist

RSS – Relative Stress Scale

ZBI – Zarit Burden Interview

## ANEXO B.

### Resumen de estudios sobre eficacia de intervenciones Psicoeducativas Multicomponente para la Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia

Estudio	Muestra inicial (N:G.I./G.C.)	Intervenciones	Escalas	Resultados
<b>Psicoeducación</b>				
Hébert et al., 1994	41:23/18	G.I.: 8 sesiones grupales de 3 horas con información de la enfermedad, resolución de problemas, role-playing, y técnicas de relajación.  G.C.: opción de participar en reuniones mensuales de la Sociedad de Alzheimer local.	Sobrecarga: 22-ZBI Depresión: BSI Ansiedad: BSI	No hay cambios significativos a los 8 meses en ninguna de las variables.
Gendron et al., 1996	35:17/18	G.I.: 8 sesiones de intervención cognitivo conductual enfocadas a mejorar sus estrategias de afrontamiento, resolución de problemas, reestructuración cognitiva y pensamientos disfuncionales.  G.C.: grupo de información y apoyo donde se tratan temas como la edad, la salud, servicios disponibles...	Ansiedad: HSC Depresión: HSC Sobrecarga: 22-ZBI	Sin cambios significativos a los 6 meses de la intervención
Ostwald et al., 1999	117:72/45	G.I.: intervención en formato multimedia de 7 semanas de duración (2 horas por sesión) en las que se les ofrecía información sobre la enfermedad, manejo del enfermo, mejora de auto-eficacia, mejora de comunicación y manejo de problemas.  G.C.: lista de espera	Sobrecarga: 22-ZBI Depresión: 20-CESD	Se observan cambios significativos en la variable de sobrecarga a los 3 y 5 meses. La variable de depresión no indica cambios significativos.

Estudio	Muestra inicial (N:G.I./G.C.)	Intervenciones	Escalas	Resultados
Marriot et al, 2000	42:14/14/14	G.I.: 14 sesiones bisemanales con 3 sesiones de educación en la enfermedad, 6 de entrenamiento en técnicas de manejo del estrés y 5 sesiones de afrontamiento de situaciones con el paciente.  G.C: Entrevista semiestructurada.	Depresión: BDI	Se observan cambios significativos en el grupo intervención a los 9 y 12 meses de iniciar el estudio.
Coon et al. 2003	169: 53/64/52	G.I.a: 6 sesiones semanales de 2 horas en grupo de manejo de la ira y la frustración con contenidos cognitivo-conductuales, manejo de pensamientos negativos y entrenamiento en habilidades de relajación.  G.I.b: manejo de la depresión centrándose en la relación entre estado de ánimo y eventos agradables.  G.C.: Lista de espera	Depresión: subescala de MAACL	No se obtienen cambios significativos con respecto al grupo control a los 4 meses.
Burns et al., 2003 <sup>(46)</sup>	76: 37/39	G.I.a: 25 folletos sobre aspectos conductuales del enfermo.  G.I.b: 25 folletos sobre aspectos conductuales del enfermo + 12 de manejo y reducción del estrés y la angustia del cuidador.	Depresión: 20-CESD.	Menor riesgo de depresión a los 24 meses en el grupo que incorporaba información acerca de aspectos relacionados con el cuidador.
Gallagher-Thompson et al. 2003	213:108/105	G.I.: 10 sesiones semanales de 2 horas con manejo cognitivo conductual centrado en el control de emociones negativas, mejora de la comunicación, técnicas de relajación y creación de actividades agradables.  G.C.: grupo de apoyo semanal	Depresión: 20-CES-D	Los participantes en el grupo intervención redujeron de manera significativa sus niveles de depresión frente a los controles.

Estudio	Muestra inicial (N:G.I./G.C.)	Intervenciones	Escalas	Resultados
Hébert et al., 2003	116: 60/56	G.I.: 15 sesiones semanales con contenidos enfocados a aspectos cognitivos del cuidador y de estrategias de afrontamiento.  G.C.: apoyo grupal.	Sobrecarga: 22-ZBI. Ansiedad: STAI	Sin cambios significativos con respecto al grupo control a los 4 meses.
Martin-Cook et al., 2003	37: 19/18	G.I.: 4 sesiones grupales semanales de 2 horas de duración acerca de aspectos básicos de la enfermedad, manejo conductual, mejora ambiental del entorno, manejo de emociones y capacidad de afrontamiento.  G.C.: lista de espera.	Depresión: 20-CESD.	Sin cambios estadísticamente significativos entre grupos a las 6 y 14 semanas
Davis et al., 2004 <sup>1)</sup>	34:18/10/16	G.I.: intervención en el domicilio de 12 sesiones semanales donde se enseñaban técnicas de manejo conductual del paciente, resolución de problemas y manejo de emociones y técnicas de relajación.  G.I.: misma intervención, pero mediante vía telefónica.  G.C.: contacto periódico de atención.	Sobrecarga: SCB-A Depresión: GDRS	Se observan mejoras significativas en los grupos de intervención en la variable de sobrecarga. No hay cambios en la variable de depresión.
Akkerman & Ostwald, 2004	35: 18/17	G.I.: 9 sesiones grupales de 2 horas con contenidos acerca de técnicas de control de la ansiedad (cognitivo, conductual, físico).  G.C.: lista de espera.	Ansiedad: BAI / HAMA	Se encuentran cambios significativos a la finalización de la intervención (10 semanas) en ambas escalas (p<0.01)
Losada-Baltar et al., 2004 <sup>1)</sup>	31: 12/15/4	G.I.a: programa cognitivo-conductual para la modificación de pensamientos disfuncionales de 8 sesiones semanales de 2 horas cada una.  G.I.b.: programa de estrategias de solución de problemas.  G.C.: sin intervención	Depresión: 20-CESD.	No se observan cambios significativos en la variable de depresión.

Estudio	Muestra inicial (N:G.I./G.C.)	Intervenciones	Escalas	Resultados
Gonyea et al., 2006	80:40/40	G.I.: intervención de 5 sesiones semanales de 90 minutos en las que se les ofrecía información acerca de la enfermedad, mejora de la comunicación, creación de eventos agradables, manejo conductual y preparación a futuros eventos. Todas las sesiones incluían un ejercicio de relajación.  G.C.: información básica.	Sobrecarga: 12-ZBI.	Cambios no significativos con respecto al grupo control a las 6 semanas.
Gallagher-Thompson et al., 2007	45: 22/23	G.I.: 6 sesiones individuales de 90 minutos con información de la enfermedad, manejo conductual del paciente, control de pensamientos negativos, aspectos relacionados con la comunicación, final de la vida, y promoción de momentos agradables.  G.C.: apoyo telefónico.	Depresión: 20- CESD.	Reducción significativa (p=0.017) en los niveles de depresión del grupo intervención frente al control.
Finkel et al., 2007	36: 17/19	G.I.: intervención telefónica durante 6 meses con información acerca de recursos, estrategias, mejora de comunicación, autocuidado, manejo conductual del paciente. La intervención incluía sesiones de apoyo grupal y entrenamiento en habilidades.  G.C.: información básica.	Depresión: 10- CESD.	Descenso significativo a los 6 meses en los niveles de depresión (p=0.009), más marcado en aquellos sujetos con altos niveles de depresión al inicio del estudio.
Márquez-González et al., 2007 <sup>1)</sup>	74:34/40	G.I.: intervención de 8 sesiones grupales semanales de 2 horas de duración que incluía un módulo de detección y modificación de pensamientos disfuncionales y otro de entrenamiento en habilidades de afrontamiento orientadas a mejorar la capacidad de atención al enfermo (búsqueda de apoyo, relajación, actividades agradables).  G.C.: lista de espera	Depresión: 20 CES-D	Resultados estadísticamente favorables al grupo de intervención.

Estudio	Muestra inicial (N:G.I./G.C.)	Intervenciones	Escalas	Resultados
Chien & Lee, 2008 <sup>3</sup>	88: 44/44	G.I.: 12 sesiones bi-semanales de horas: orientación e información acerca de la demencia, role-playing familiar y manejo de fortalezas y uso de recursos comunitarios.  G.C.: tratamiento habitual	Sobrecarga: FCBI	Mejorías significativas (p<0.001) en el grupo con intervención a los 12 meses
Martín-Carrasco et al., 2009	105: 55/60	G.I.: intervención estructurada de 8 sesiones de 90 minutos durante 4 meses en la que se incluía información de la enfermedad, manejo conductual del paciente, manejo de pensamientos negativos, mejora de habilidades de comunicación y actividades agradables.  G.C.: lista de espera	Sobrecarga: 22-ZBI.	Se observan mejoras significativas en el grupo de tratamiento a los 10 meses del inicio del estudio (p<0.01).
Gallagher-Thompson et al., 2010	70: 36/34	G.I.: DVD informativo de 2,5 horas de duración con información sobre la enfermedad y del estrés del cuidador, manejo conductual del paciente, comunicación efectiva, uso de recursos y aspectos legales relacionados con el final de la vida.  G.C.: DVD con información básica de la enfermedad	Depresión: 20-CESD.	Sin cambios significativos en el grupo intervención.
Gitlin et al., 2010	120: 114/106	G.I.: intervención aguda de la intervención con 16 sesiones semanales con un terapeuta ocupacional que elabora un plan de acción personalizado (reducción de estrés, autocuidado, mejora de habilidades del cuidado) y una fase de mantenimiento (16-24 semanas) mediante contactos telefónicos.  G.C.: sin intervención	Depresión: 10-CESD. Sobrecarga: 12-ZBI.	Reducción significativa en las variables de resultado a las 16 y 24 semanas (p<0.05).

Estudio	Muestra inicial (N:G.I./G.C.)	Intervenciones	Escalas	Resultados
Kurz et al., 2010	121: 115/106	G.I.: 7 sesiones de 90 minutos con información de la enfermedad en sus diferentes fases (temprana, media, final) completada con 6 sesiones de recuerdo.  G.C.: una sesión de counseling	Depresión: MADRS	Sin cambios significativos en la variable de depresión a los 15 meses.
Chien & Lee, 2011	92: 46/46	G.I.: 10 visitas bi-semanales al domicilio de 2 horas en las que se aportaba información, apoyo psicológico, social y estrategias de resolución de problemas.  G.C.: Tratamiento habitual.	Sobrecarga: FCBI	Mejorías significativas ( $p<0.001$ ) en el grupo con intervención a los 18 meses
De Rotrou et al., 2011	115: 57/58	G.I.: 12 sesiones semanales de 2 horas con información de la enfermedad, entrenamiento en resolución de problemas, estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, manejo de la conducta del enfermo, mejora de la comunicación, manejo de situaciones difíciles y recursos disponibles.  G.C.: lista de espera	Sobrecarga: 22-ZBI.	Sin cambios significativos a los 3 y 6 meses.
Losada et al., 2011	167:88/79	G.I.: 12 sesiones grupales semanales de 2 horas similar a la intervención descrita en Márquez-González et al., 2007 <sup>(58)</sup> prestando mayor atención a identificar las barreras que les imposibilitaban realizar las actividades agradables.  G.C.: lista de espera.	Depresión: 20 CES-D	Resultados estadísticamente favorables al grupo de intervención.

BAI: Beck Anxiety Inventory. BDI: Beck Depression Inventory. BSI: Brief Symptom Inventory. CRA: Caregiver Reaction Assessment. CES-D: Center for Epidemiologic Studies Depression Scale. FCBI: Family Caregiving Burden Inventory. G.C.: Grupo Control. GDS: Geriatric Depression Scale. GDRS: Geriatric Depression Rating Scale. G.I.: Grupo Intervención. HADS-A: Hospital Anxiety And Depression Scale Anxiety. HAD-S: Hospital Anxiety And Depression Scale. HAMA: Hamilton Anxiety Scale. HSC: Hopkins Symptom Checklist. MAACL: Multiple Affect Adjective Checklist. MADRS: Montgomery-Asberg Depression Rating Scale. SCB-A: Screen for Caregiver Burden. STAI: State-Trait Anxiety Inventory. ZBI: Zarit Burden Interview.

## ANEXO C.

### Programa Educa-Dem, manual del terapeuta y del cuidador, en versión CD



Esta documentación se puede descargar desde la página web:

- Programa de Intervención Psicoeducativa (PIP- Versión para el Terapeuta):  
<http://www.fundacion-iip.org/IIP/archivos/201305/educa-ii-version-terapeuta.pdf?0>
- Programa de Intervención Psicoeducativa (PIP- Versión para el Cuidador).  
<http://www.fundacion-iip.org/IIP/archivos/201305/educa-iiversion-cuidador.pdf?0>



## ANEXO D.

### Documentación relativa al protocolo de evaluación de pacientes y cuidadores

#### D1. Cuaderno de recogida de datos (CRDs)

**Estudio de la efectividad de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con síndrome demencial . ESTUDIO EDUCA- II**

**Estudio Educa - II**



**Hoja de información y consentimiento informado**

**- Pacientes y cuidadores -**



**HERMANAS HOSPITALARIAS  
del Sagrado Corazón de Jesús**

**CRITERIOS DE SELECCIÓN.**

**CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

Los cuidadores que se incluyan en el estudio serán:	Sí	No
1.- Residentes en la comunidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.- De edad ≥ 18 años.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.- No remunerados por su función de cuidadores.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.- Cuidadores con un Zarit > a 22.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.- Deberán dedicarle al paciente un mínimo de 4 horas al día de cuidados. CAS>4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.- Tener a su cuidado un familiar:		
6.1.- Ingresados en un servicio ambulatorio o centro de día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.2.- Diagnosticado de síndrome demencial según los criterios DSM IV-TR.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.3.- Afectación de al menos dos actividades instrumentales (puntuación de 0) en la escala de Lawton y Brody o una actividad en la vida diaria (Índice de Katz-Códigos de A o D).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.4.- Residente en la comunidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.5.- Que firme el consentimiento informado para que se recojan datos de historia clínica referentes a MEC; Índice de Katz; escala de Lawton y Brody; y NPI.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.- Deberán firmar el consentimiento informado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Todas las respuestas deberán ser SI para incluir al cuidador del enfermo con SD en el estudio.</b>		

**CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

	Sí	No
1.- Cuidadores que no dispongan de tiempo para acudir a las sesiones de PIP.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.- Cuidadores que estén recibiendo o hayan recibido en el último año un PIP individualizado y/o estandarizado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Todas las respuestas deberán ser NO para incluir al cuidador del enfermo con SD en el estudio.</b>		

Código del Centro

ESTUDIO EDUCA II - VISITA 1

Código del Cuidador

• Fecha de la visita:

Día

Mes

Año

**1. DATOS CLÍNICOS DEL PACIENTE. 1.1 Puntuación en el MEC:**

<b>1. ORIENTACIÓN:</b>	<b>PUNTOS</b>
¿Sabe en qué año estamos? ¿En qué estación o época del año estamos? ¿En qué mes estamos? ¿Qué día de la semana es hoy? ¿Qué día del mes es hoy?	..... ..... ..... ..... ..... (5)
¿Me puede decir en qué país estamos? ¿Sabe en qué provincia estamos? (Comunidad autónoma) ¿Y en qué ciudad (Pueblo) estamos? ¿Sabe dónde estamos ahora? (Hospital/clínica/centro/casa: nombre de la calle) ¿Y en que planta (piso)? (Si es casa: piso o número de la calle)	..... ..... ..... ..... ..... (5)
<b>2. FIJACIÓN:</b>	
“Repita estas 3 palabras: “pelota, caballo, manzana” (Repetirlas hasta que las aprenda)	..... (3)
<b>3. CONCENTRACIÓN Y CALCULO</b>	
“Si tiene 30 monedas y me da 3, cuántas le quedan, y si me da 3 más ¿ (hasta 5 restas)	..... (5)
“Repita estos números 5-9-2 (repetir hasta que los aprenda)” “ Ahora repítalos hacia atrás” (puntuar cada acierto).....	..... (3)
<b>4. MEMORIA</b>	
¿Recuerda las tres palabras que le he dicho antes? .....	..... (3)
<b>5. LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN</b>	
Mostrar un bolígrafo. “¿Qué es esto?” Repetirlo con el reloj	..... (2)
Repita esta frase: “EN UN TRIGAL HABÍA CINCO PERROS”	..... (1)
Una manzana y una pera son frutas ¿verdad? ¿Qué son el rojo y el verde? ..... ¿Qué son un perro y un gato? .....	..... ..... (2)
“Coja este papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo encima de la mesa”	..... (3)
“Lea esto y haga lo que dice” “CIERRE LOS OJOS”.	..... (1)
“Escriba una frase, algo que tenga sentido”	..... (1)
“Copie este dibujo”	..... (1)
<b>Total</b>	<b>(35)</b>

Código del Centro

ESTUDIO EDUCA II - VISITA 1

Código del Cuidador

**1.2. Índice de Katz:**

Información obtenida del: Paciente Informante		Actividad	Guía para evaluación
IAD	IAD	Bañarse	I= Se baña completamente sin ayuda, o recibe ayuda sólo para lavarse alguna parte del cuerpo, por ejemplo: la espalda. A= Necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo, y/o recibe ayuda para entrar y salir de la bañera. D= Totalmente incapacitado para darse un baño por sí mismo.
IAD	IAD	Vestirse	I= Coge la ropa y se viste completamente, o recibe exclusivamente ayuda para atarse los zapatos. A= Recibe ayuda para coger la ropa y/o vestirse completamente. D= Totalmente incapacitado para vestirse por sí mismo.
IAD	IAD	Usar el inodoro	I= Va al inodoro, se limpia y se ajusta la ropa. A= Recibe ayuda para acceder al inodoro, limpiarse, ajustarse la ropa y/o recibe ayuda en el uso del orinal. D= Totalmente incapacitado para usar el inodoro.
IAD	IAD	Trasladarse	I= Se levanta y se acuesta, se incorpora y sienta de manera independiente (con o sin el uso de auxiliares mecánicos). A= Recibe ayuda personal o mecánica para realizar estas funciones. D= Totalmente dependiente para levantarse o acostarse o para incorporarse o sentarse o ambas.
IAD	IAD	Continencia	I= Controla completamente los esfínteres de la micción y defecación. A= Incontinencia en la micción y/o defecación, parcial o total, o necesita control parcial o total por enema, sonda o uso reglado de orinales. D= Depende totalmente de sonda o colostomía.
IAD	IAD	Alimentarse	I= Sin ayuda. A= Necesita ayuda para comer o necesita ayuda sólo para cortar carne o untar el pan. D= Es alimentado por sondas o vía parenteral.

Códigos: I: Independiente    A: Requiere Asistencia    D: Dependiente

TOTAL:    I:     A:     D:

**1.3. Escala de Lawton y Brody**

<b>Ítem</b>	<b>Aspecto a evaluar</b>	<b>Puntos</b>
1	Capacidad para usar el teléfono: a-Utiliza el teléfono por iniciativa propia b-Es capaz de marcar bien algunos números familiares c-Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar d-No es capaz de usar el teléfono	<b>1</b> <b>1</b> <b>1</b> <b>0</b>
2	Hacer compras: a-Realiza todas las compras necesarias independientemente b-Realiza independientemente pequeñas compras c-Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra d-Totalmente incapaz de comprar	<b>1</b> <b>0</b> <b>0</b> <b>0</b>
3	Preparación de la comida: a-Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente b-Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes c-Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada d-Necesita que le preparen y le sirvan las comidas	<b>1</b> <b>0</b> <b>0</b> <b>0</b>
4	Cuidado de la casa: a-Mantiene la casa sólo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados) b-Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas c-Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza d-Necesita ayuda en todas las labores de la casa e-No participa en ninguna labor de la casa	<b>1</b> <b>1</b> <b>1</b> <b>1</b> <b>0</b>
5	Lavado de la ropa: a-Lava por sí solo toda su ropa b-Lava por sí solo pequeñas prendas c-Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	<b>1</b> <b>1</b> <b>0</b>
6	Uso de medios de transporte: a-Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche b-Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte c-Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona d-Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros e-No viaja	<b>1</b> <b>1</b> <b>1</b> <b>0</b> <b>0</b>
7	Responsabilidad respecto a su medicación: a-Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta b-Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente c-No es capaz de administrarse su medicación	<b>1</b> <b>0</b> <b>0</b>
8	Manejo de sus asuntos económicos: a-Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo b-Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos... c-Incapaz de manejar dinero	<b>1</b> <b>1</b> <b>0</b>
<b>Total:</b>		

**La información se obtendrá de un cuidador fidedigno. La máxima dependencia estaría marcada por la obtención de cero puntos, y 8 puntos expresarían una independencia total.**

Código del Centro

ESTUDIO EDUCA II - VISITA 1

Código del Cuidador

### 1.4 Inventario neuropsiquiátrico.

<b>Frecuencia:</b>	<b>A: No presente</b> <b>B: Ocasionalmente, menos de una vez por semana</b> <b>C: A menudo, alrededor de una sola vez por semana</b> <b>D: Frecuentemente, varias veces por semana, pero menos que a diario</b> <b>E: Muy frecuentemente, a diario o continuamente</b>																	
<b>Gravedad:</b>	<b>A: Leve, provoca poca molestia al paciente</b> <b>B: Moderado, más molesto para el paciente, pero puede ser redirigido por el cuidador.</b> <b>C: Grave, muy molesto para el paciente y difícil de redirigir</b>																	
<b>Molestia en el cuidador:</b>	<b>A: No provoca</b>			<b>B: Mínimo</b>			<b>C: Leve</b>			<b>D: Moderado</b>			<b>E: Moderado-Grave</b>			<b>F: Muy grave o extremo</b>		
	<b>Frecuencia</b>					<b>Gravedad</b>			<b>Molestia</b>									
	A	B	C	D	E	A	B	C	A	B	C	D	E	F				
1.- Delirios	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
2.- Alucinaciones	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
3.- Agitación/ Agresión	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
4.- Depresión/ Disforia	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
5.- Ansiedad	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
6.- Euforia	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
7.- Apatía/ Indiferencia	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
8.- Desinhibición	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
9.- Irritabilidad / Labilidad	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
10.- Actividad motora aberrante	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
11.- Sueño / Conductas nocturnas	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
12.-Apetito y hábitos alimentarios	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				

TOTAL:

Molestia en el cuidador:

1:

2:

3:

4:

5:

6:

7:

8:

9:

10:

11:

12:

Código del Centro

ESTUDIO EDUCA II - VISITA 1

Código del Cuidador

**Nota: si el usuario cuenta con una valoración similar realizada en el periodo de los últimos 3 meses y el paciente no ha experimentado cambios significativos, el protocolo puede cumplimentarse con esos mismos datos. En su defecto se debe solicitar al facultativo del paciente (médico o psicólogo) que realice esta valoración.**

Las pruebas han sido:

	Autoadministradas	Heteroadministradas
Lawton y Brody	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Katz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
NPI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Código del Centro

ESTUDIO EDUCA II - VISITA 1

Código del Cuidador

**2.- DATOS DEL PACIENTE:**

2.1.- Fecha de nacimiento:

DD	MM	AAAA
----	----	------

2.2.- Sexo:

Varón  Mujer

2.3.- Estudios alcanzados:

Sin estudios	<input type="checkbox"/>
Primarios	<input type="checkbox"/>
Secundarios	<input type="checkbox"/>
Universitarios	<input type="checkbox"/>

2.4.- Tiempo desde el diagnóstico: señalar cuantos años y meses han transcurrido desde que se diagnosticó la enfermedad en el paciente.

AA	MM
----	----

2.5. Tipo de demencia diagnosticada según DSM-IV:

F00.0 Demencia Tipo Alzheimer	<input type="checkbox"/>
F01 Demencia Vascular	<input type="checkbox"/>
F02 Demencia debida a otras enfermedades médicas	<input type="checkbox"/>
Demencia persistente inducida por otras sustancias	<input type="checkbox"/>
Demencia debida a múltiples etiologías	<input type="checkbox"/>
F03 demencia sin especificación	<input type="checkbox"/>

2.6.- Tratamiento psicofarmacológico (antidemencia, antipsicóticos, otros.):

Principio Activo/Fármaco	Dosis (Mg.)/día	Fecha de inicio del TTO.

2.7.- Número total de otros fármacos diarios:

2.8.- Otros diagnósticos: Indicar \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Código del Centro

ESTUDIO EDUCA II - VISITA 1

Código del Cuidador

**3.- DATOS DEL CUIDADOR**

3.1- Fecha de Nacimiento:

DD	MM	AAAA
----	----	------

3.2.- Sexo:

Varón

Mujer

3.3.- Estudios alcanzados:

Sin estudios  
Primarios  
Secundarios  
Universitarios


3.3.- Estado civil:

Soltero  
Casado  
Separado/divorciado  
Viudo


3.4.- Parentesco con el paciente:  
Vd. es...

Esposo/a  
Hijo/a  
Yerno/nuera  
Nieto  
Hermano


Otro  
No es familiar


3.5.- Situación laboral actual:

Trabaja  
Parado  
Estudiante  
Ama de casa  
Jubilado  
Incapacitado


3.6.- ¿Cuántos años/meses han transcurrido desde que Vd. comenzó los cuidados del enfermo?

AA	MM
----	----

Código del Centro  ESTUDIO EDUCA II - VISITA 1 Código del Cuidador

3.7.- ¿Cuánto tiempo ha empleado en lo que respecta al apoyo del enfermo en cada una de las siguientes actividades, en el transcurso de las últimas 24 horas (rutina habitual de cuidados)?

	Actividad	Tiempo empleado
I	Comunicación	
II	Uso de transportes	
III	Vestido	
IV	Comer	
V	Cuidado de su apariencia personal	
VI	Tiempo de supervisión (acompañamiento, atención)	
	<b>TOTAL</b>	

3.8.- ¿Además de su dedicación personal, dispone de una persona contratada o retribuida que también le ayude en el cuidado del enfermo?

Si  No

3.9.- En caso afirmativo:

3.9.1.- ¿Qué tipo de profesional?

Enfermero/a   
 Aux. de Enfermería   
 Trabajador familiar   
 Fisioterapeuta   
 Otros ( \_\_\_\_\_ )

3.9.2.- Cuantas horas dedica esta persona en el cuidado del enfermo?

menos de 1 hora al día   
 1-3 horas al día   
 4-8 horas al día   
 9-20 horas al día   
 más de 20 horas al día

**4. CUESTIONARIO DE UTILIZACIÓN DE RECURSOS.**

4.1. ¿El paciente ha recibido algún cuidado médico externo en el pasado mes?

No

Sí

Código del Centro

ESTUDIO EDUCA II - VISITA 1

Código del Cuidador

4.2. ¿El cuidador no remunerado ha recibido algún cuidado médico externo en el pasado mes?

No

Sí

4.3. ¿ Ha sido el paciente dado de alta del hospital en el último mes?

No

Sí

4.4. ¿El cuidador no remunerado ha sido dado de alta del hospital en el último mes?

No

Sí

4.5. Cuidado médico externo en el último mes:

Completar el cuadro adjunto en la página siguiente para pacientes y cuidadores con la ayuda de las siguientes indicaciones:

<sup>1</sup>Cuidado para:

1= paciente  
2= cuidador no remunerado

<sup>2</sup>Tipo de cuidado médico:

1= Médico general  
3= Psiquiatra  
8= Psicólogo  
11= Neurólogo  
12= Geriatra  
13= Trabajador Social  
77= Otros especificar

<sup>3</sup>Tipo de recurso:

1= Consultas  
2= Casa  
3= Urgencias  
4= Centro de rehabilitación  
5= Hospital de día  
6= Ambulatorio, laboratorio, o dto. de radiología  
88= Otros, especificar

	Cuidado para <sup>1</sup>	Día de Visita Dd/mm/aa	Tipo de cuidado médico <sup>2</sup>	Otros (especificar)	Tipo de recurso <sup>3</sup>	Otros (especificar)	Tiempo con cuidado médico hh:mm
1		/ /					
2		/ /					
3		/ /					
4		/ /					
5		/ /					
6		/ /					
7		/ /					

Código del Centro

ESTUDIO EDUCA II - VISITA 1

Código del Cuidador

4.6. Hospitalización en el último mes

(Completar un formulario por cada admisión de paciente o cuidador no remunerado)

4.6.1. Hospitalización para:

Paciente	Cuidador no remunerado	Fecha de admisión al hospital	Fecha alta del hospital

4.6.2. Número de noches pasadas por el paciente en:

UCI	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sala de geriatría	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sala de psiquiatría	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Medicina interna	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Quirófano	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Otros, especificar: \_\_\_\_\_

4.6.3. Principal diagnóstico de alta: \_\_\_\_\_

4.6.4.: Diagnóstico secundario de alta: \_\_\_\_\_

4.6.5.: Principal procedimiento quirúrgico: \_\_\_\_\_

4.6.6.: Destino final después del alta:

- Casa
- Institución de larga estancia (residencia)
- Otra hospitalización (institución de larga estancia para el cuidado completo del paciente)
- Otros, sin especificar: \_\_\_\_\_

Código del Centro

ESTUDIO EDUCA II - VISITA 1

Código del Cuidador

**5. ATENCIÓN ESTÁNDAR HACIA EL CUIDADOR**

5.1. Asuntos / temas tratados en el último mes  
(Marcar con una X el recuadro de los ítems realizados)

Ítem	Persona responsable*
Información general del cuidador acerca de la evolución de la enfermedad <input type="checkbox"/>	
Información telefónica "a demanda" <input type="checkbox"/>	
Entrega de folletos informativos acerca de la enfermedad y de los cuidadores de pacientes <input type="checkbox"/>	
Información acerca de los recursos de los cuidadores en el hogar/familia (asociaciones) <input type="checkbox"/>	
Otros (especificar) <input type="checkbox"/>	

\*Psiquiatra, psicólogo, asistente social, enfermero/a u otro profesional de apoyo

**Entregue al cuidador la tarjeta con su código de estudio indicándole que se la entregue al terapeuta encargado de la realización de la atención estándar y/o el PIP.**

**Recuerde entregar al cuidador del paciente los siguientes cuestionarios:**

- SF-12
- Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT
- Cuestionario de salud del cuidador GHQ-28

**Una vez cumplimentados los deberá introducir en la bolsa que se ha habilitado al final de este cuaderno para su archivo.**

**Recuerde citar al cuidador del paciente 4 meses después de esta visita.**

**Muchas gracias por su colaboración.**

## **VISITA 2**

**-A los 4 meses de la visita basal -**

Código del Centro

Código del Cuidador

ESTUDIO EDUCA-II – VISITA 2

• Fecha de la visita:        
 Día Mes Año

**1.- ABANDONO DEL ESTUDIO: Si el cuidador abandona el estudio registrar el motivo:**

- Retirada voluntaria del cuidador
- Cambio asistencial a ingreso residencial
- No asistencia a las visitas de seguimiento
- Fallecimiento
- Criterio del investigador, especificar: \_\_\_\_\_
- Otros, especificar: \_\_\_\_\_

**2.- CUESTIONARIO DE UTILIZACIÓN DE RECURSOS**

2.1.- ¿El paciente ha recibido algún cuidado médico externo en el pasado mes?

- 0 No
- 1 Si

2.2.- ¿El cuidador no remunerado ha recibido algún cuidado médico externo en el pasado mes?

- 0 No
- 1 Si
- 2 No aplicable

2.3.- ¿El paciente ha sido dado de alta del hospital en el último mes?

- 0 No
- 1 Si

2.4.- ¿El cuidador no remunerado ha sido dado de alta del hospital en el último mes?

- 0 No
- 1 Si

Código del Centro

Código del Cuidador

ESTUDIO EDUCA-II – VISITA 2

2.5.- Cuidado médico externo en el último mes:

Completar el cuadro adjunto en la siguiente página para pacientes y cuidadores con la ayuda de las siguientes indicaciones:

Cuidado para:

- 1= paciente
- 2= cuidador no remunerado

<sup>2</sup>Tipo de cuidado médico:

- 1= médico general
- 3= Psiquiatra
- 8= Psicólogo
- 11= Neurólogo
- 12= Geriatra
- 13= Trabajador Social
- 77= Otros especificar

<sup>3</sup>Tipo de recurso:

- 1= Consultas
- 2= Casa
- 3= Urgencias
- 4= Centro de rehabilitación
- 5= Hospital de día
- 6= Ambulatorio, laboratorio, o dto. de radiología
- 88= Otros, especificar

	Cuidado para <sup>1</sup>	Día de Visita Dd/mm/aa	Tipo de cuidado médico <sup>2</sup>	Otros (especificar)	Tipo de recurso <sup>3</sup>	Otros (especificar)	Tiempo con cuidado médico hh:mm
1		/ /					
2		/ /					
3		/ /					
4		/ /					
5		/ /					
6		/ /					
7		/ /					
8		/ /					

2.6. Hospitalización en el último mes

(Completar un formulario por cada admisión de paciente o cuidador no remunerado)

2.6.1. Hospitalización para:

Paciente	Cuidador no remunerado	Fecha de admisión al hospital	Fecha alta del hospital

Código del Centro

Código del Cuidador

ESTUDIO EDUCA-II – VISITA 2

2.6.2. Número de noches pasadas por el paciente en:

UCI	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sala de geriatría	<input type="text"/>	<input type="text"/>
sala de psiquiatría	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Medicina interna	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Quirófano	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Otros, especificar: _____	<input type="text"/>	<input type="text"/>

2.6.3. Principal diagnóstico de alta: \_\_\_\_\_

2.6.4.: Diagnóstico secundario de alta: \_\_\_\_\_

2.6.5.: Principal procedimiento quirúrgico: \_\_\_\_\_

2.6.6.: Destino final después del alta:

Casa	<input type="checkbox"/>
Institución de larga estancia (residencia)	<input type="checkbox"/>
Otra hospitalización (institución de larga instancia para el cuidado completo del paciente)	<input type="checkbox"/>
Otros, sin especificar: _____	<input type="checkbox"/>

**3. ATENCIÓN ESTÁNDAR HACIA EL CUIDADOR**

3.1. Asuntos / temas tratados en el último mes  
(Marcar con una X el recuadro de los ítems realizados)

Ítem	Persona responsable*
Información general del cuidador acerca de la evolución de la enfermedad <input type="checkbox"/>	
Información telefónica "a demanda" <input type="checkbox"/>	
Entrega de folletos informativos acerca de la enfermedad y de los cuidadores de pacientes <input type="checkbox"/>	
Información acerca de los recursos de los cuidadores en el hogar/familia (asociaciones) <input type="checkbox"/>	
Otros (especificar) _____ <input type="checkbox"/>	

\*Psiquiatra, psicólogo, asistente social, enfermero/a u otro profesional de apoyo

Código del Centro

Código del Cuidador

ESTUDIO EDUCA-II – VISITA 2

**Recuerde entregar al cuidador del paciente los siguientes cuestionarios:**

- SF-12
- Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT
- Cuestionario de salud del cuidador GHQ-28

Una vez cumplimentados los deberá introducir en la bolsa que se ha habilitado al final de este cuaderno para su archivo.

Recuerde citar al cuidador del paciente 4 meses después de esta visita.

**Muchas gracias por su colaboración.**

**VISITA 3**  
**-A los 4 meses de la visita 2 -**

Código del Centro

Código del Cuidador

ESTUDIO EDUCA-II – VISITA 3

• Fecha de la visita:        
Día Mes Año

**1.- ABANDONO DEL ESTUDIO: Si el cuidador abandona el estudio registrar el motivo:**

- Retirada voluntaria del cuidador
- Cambio asistencial a ingreso residencial
- No asistencia a las visitas de seguimiento
- Fallecimiento
- Criterio del investigador, especificar: \_\_\_\_\_
- Otros, especificar: \_\_\_\_\_

**2.- CUESTIONARIO DE UTILIZACIÓN DE RECURSOS**

2.1.- ¿El paciente ha recibido algún cuidado médico externo en el pasado mes?

0 No   
1 Si

2.2.- ¿El cuidador no remunerado ha recibido algún cuidado médico externo en el pasado mes?

0 No   
1 Si   
2 No aplicable

2.3.- ¿El paciente ha sido dado de alta del hospital en el último mes?

0 No   
1 Si

2.4.- ¿El cuidador no remunerado ha sido dado de alta del hospital en el último mes?

0 No   
1 Si

Código del Centro

Código del Cuidador

ESTUDIO EDUCA-II – VISITA 3

2.5.- Cuidado médico externo en el último mes:

Completar el cuadro adjunto en la siguiente página para pacientes y cuidadores con la ayuda de las siguientes indicaciones:

Cuidado para:

1= paciente  
2= cuidador no remunerado

<sup>2</sup>Tipo de cuidado médico:

1= médico general  
3= Psiquiatra  
8= Psicólogo  
11= Neurólogo  
12= Geriatra  
13= Trabajador Social  
77= Otros, especificar

<sup>3</sup>Tipo de recurso:

1= Consultas  
2= Casa  
3= Urgencias  
4= Centro de rehabilitación  
5= Hospital de día  
6= Ambulatorio, laboratorio, o dto. de radiología  
88= Otros, especificar

	Cuidado para <sup>1</sup>	Día de Visita Dd/mm/aa	Tipo de cuidado médico <sup>2</sup>	Otros (especificar)	Tipo de recurso <sup>3</sup>	Otros (especificar)	Tiempo con cuidado médico hh:mm
1		/ /					
2		/ /					
3		/ /					
4		/ /					
5		/ /					
6		/ /					
7		/ /					
8		/ /					

2.6. Hospitalización en el último mes

(Completar un formulario por cada admisión de paciente o cuidador no remunerado)

2.6.1. Hospitalización para:

Paciente	Cuidador no remunerado	Fecha de admisión al hospital	Fecha alta del hospital

Código del Centro

Código del Cuidador

ESTUDIO EDUCA-II – VISITA 3

2.6.2. Número de noches pasadas por el paciente en:

UCI	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sala de geriatría	<input type="text"/>	<input type="text"/>
sala de psiquiatría	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Medicina interna	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Quirófano	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Otros, especificar: _____	<input type="text"/>	<input type="text"/>

2.6.3. Principal diagnóstico de alta: \_\_\_\_\_

2.6.4.: Diagnóstico secundario de alta: \_\_\_\_\_

2.6.5.: Principal procedimiento quirúrgico: \_\_\_\_\_

2.6.6.: Destino final después del alta:

Casa	<input type="checkbox"/>
Institución de larga estancia (residencia)	<input type="checkbox"/>
Otra hospitalización (institución de larga estancia para el cuidado completo del paciente)	<input type="checkbox"/>
Otros, sin especificar: _____	<input type="checkbox"/>

**3. ATENCIÓN ESTÁNDAR HACIA EL CUIDADOR**

3.1. Asuntos / temas tratados en el último mes  
(Marcar con una X el recuadro de los ítems realizados)

Ítem	Persona responsable*
Información general del cuidador acerca de la evolución de la enfermedad <input type="checkbox"/>	
Información telefónica "a demanda" <input type="checkbox"/>	
Entrega de folletos informativos acerca de la enfermedad y de los cuidadores de pacientes <input type="checkbox"/>	
Información acerca de los recursos de los cuidadores en el hogar/familia (asociaciones) <input type="checkbox"/>	
Otros (especificar) _____ <input type="checkbox"/>	

\*Psiquiatra, psicólogo, asistente social, enfermero/a u otro profesional de apoyo

3.2. ¿Qué le ha parecido el programa de intervención psicosocial ofrecido por su terapeuta?

Muy útil       Útil       Poco útil       Nada útil

Código del Centro

Código del Cuidador

**ESTUDIO EDUCA-II – VISITA 3**

**Recuerde entregar al cuidador del paciente los siguientes cuestionarios:**

- SF-12
- Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT
- Cuestionario de salud del cuidador GHQ-28

Una vez cumplimentados los deberá introducir en la bolsa que se ha habilitado al final de este cuaderno para su archivo.

**Muchas gracias por su colaboración.**

## **INSTRUCCIONES PARA EL INVESTIGADOR**

**RECUERDE UTILIZAR ESTA CARTULINA ANTICALCO AL ESCRIBIR EN LAS HOJAS AUTOCOPIATIVAS DE ESTE CUADERNO.**

Existen dos modelos diferentes de hoja de información y consentimiento informado, uno para el paciente y otro para el cuidador del paciente con demencia:

- HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE.
- HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL CUIDADOR.

Para cada cuidador que cumpla con los criterios de selección del estudio, se le debe entregar tanto a él como al paciente la hoja de información y el consentimiento informado.

## D2. Consentimiento informado para cuidador y paciente

ESTUDIO EDUCA-II

Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (IIP)

---

Página 1 de 1

### FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE

Estudio de la efectividad de la administración de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con síndrome demencial. (ESTUDIO EDUCA-DOS)

Yo, .....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con .....

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- cuando quiera
- sin tener que dar explicaciones
- sin que ello repercuta en mis cuidados médicos

Por todo ello presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

**Firma del paciente**

**Firma del investigador**

**Firma del testigo (1)**

En....., a..... de.....200.....

(1) Firma del testigo (familiar responsable o tutor legal) en caso que el paciente no pudiera firmar el consentimiento informado.

**FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE**

Estudio de la efectividad de la administración de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con síndrome demencial. (ESTUDIO EDUCA-DOS)

Yo, .....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con .....

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- cuando quiera
- sin tener que dar explicaciones
- sin que ello repercuta en mis cuidados médicos

Por todo ello presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

**Firma del paciente**

**Firma del investigador**

**Firma del testigo (1)**

En....., a..... de.....200.....

(1) Firma del testigo (familiar responsable o tutor legal) en caso que el paciente no pudiera firmar el consentimiento informado.

### D3. Hoja de Información sobre el estudio para cuidador y paciente

ESTUDIO EDUCA-II

Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (IIP)

Página 2 de 2

En el siguiente esquema le mostramos los contenidos de las 7 sesiones de la intervención psicosocial:

#### Programa de Intervención Psicosocial

Sesión	Tema /Asunto
1	Tensión y bienestar
2	Cambiando comportamientos problemáticos
3	Mejorando cómo cambiar comportamientos problemáticos
4	Pensamientos negativos
5	Formas de comunicación
6	Planeando el futuro
7	Planificación de actividades agradables

Indistintamente de si Vd. pertenece al primer o segundo grupo, el terapeuta que atienda a su familiar afectado de demencia le pedirá que usted realice o complete una serie de cuestionarios en la visita basal (primera visita) y en las meses 4 y 9.

Estos cuestionarios son los siguientes:

1.- **Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit:** contiene una serie de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, usted indicará la respuesta que crea más correcta.

2.- **Cuestionario SF-12 sobre calidad de vida:** Las preguntas que usted deberá responder se refieren a lo que piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

3.- **Cuestionario de salud del cuidador (GHQ-28):** Las preguntas que usted deberá responder serán acerca de molestias o trastornos de su estado de salud en las últimas semanas.

Sus datos personales y los de la persona con enfermedad serán objeto de un tratamiento disociado, de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona identificada o identificable. Todos los datos se mantendrán estrictamente confidenciales y exclusivamente el médico conocerá su identidad y la de la persona a su cargo. Ningún dato personal que permita su identificación será accesible a ninguna persona que no sea su médico, ni podrán ser divulgados por ningún medio, conservando en todo momento la confidencialidad médico-paciente.

Los resultados del estudio serán recogidos y guardados de forma anónima y disociada, vinculándose a un código (número de paciente o número de cuidador) si fuera necesario, de manera que únicamente su médico puede conocer su identidad.

El investigador le agradece su inestimable colaboración.

En el siguiente esquema le mostramos los contenidos de las 7 sesiones de la intervención psicosocial:

### Programa de Intervención Psicosocial

Sesión	Tema /Asunto
1	Tensión y bienestar
2	Cambiando comportamientos problemáticos
3	Mejorando cómo cambiar comportamientos problemáticos
4	Pensamientos negativos
5	Formas de comunicación
6	Planeando el futuro
7	Planificación de actividades agradables

Indistintamente de si Vd. pertenece al primer o segundo grupo, el terapeuta que atienda a su familiar afectado de demencia le pedirá que usted realice o complete una serie de cuestionarios en la visita basal (primera visita) y en las meses 4 y 9.

Estos cuestionarios son los siguientes:

1.- **Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit**: contiene una serie de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, usted indicará la respuesta que crea más correcta.

2.- **Cuestionario SF-12 sobre calidad de vida**: Las preguntas que usted deberá responder se refieren a lo que piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

3.- **Cuestionario de salud del cuidador (GHQ-28)**: Las preguntas que usted deberá responder serán acerca de molestias o trastornos de su estado de salud en las últimas semanas.

Sus datos personales y los de la persona con enfermedad serán objeto de un tratamiento disociado, de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona identificada o identificable. Todos los datos se mantendrán estrictamente confidenciales y exclusivamente el médico conocerá su identidad y la de la persona a su cargo. Ningún dato personal que permita su identificación será accesible a ninguna persona que no sea su médico, ni podrán ser divulgados por ningún medio, conservando en todo momento la confidencialidad médico-paciente.

Los resultados del estudio serán recogidos y guardados de forma anónima y disociada, vinculándose a un código (número de paciente o número de cuidador) si fuera necesario, de manera que únicamente su médico puede conocer su identidad.

El investigador le agradece su inestimable colaboración.

ESTUDIO EDUCA-II

Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (IIP)

---

Página 1 de 1

### **HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE**

Estudio de la eficacia de la administración de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con síndrome demencial. (EDUCA-DOS).

El Instituto de Investigaciones Psiquiátricas y los centros psicogeriátricos de la red asistencial Benito Menni, y otros centros colaboradores están realizando un estudio sobre la sobrecarga del cuidador del enfermo de síndrome demencial, al cual le invita a participar.

**El objetivo principal de este estudio es evaluar la eficacia de la implementación de un programa de intervención psicosocial (PIP) a cuidadores de pacientes con, que presenten síntomas conductuales y deterioro basal de las actividades de la vida diaria.**

**Del estudio se obtendrá información importante y de gran ayuda** para mejorar la situación de sobrecarga del cuidador del enfermo con demencia.

Si usted accede a colaborar en este estudio, únicamente se recogerán algunos datos de su historia clínica y su cuidador deberá responder a algunas preguntas que le hará su médico en relación a su enfermedad.

**Su participación es totalmente voluntaria.** Es usted libre de rechazar colaborar en este estudio sin que por ello se vea afectada su futura atención médica.

Sus datos personales y los de su cuidador serán objeto de un tratamiento disociado, de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona identificada o identificable.

Todos los datos se mantendrán estrictamente confidenciales y exclusivamente su terapeuta conocerá su identidad y la de su cuidador. Ningún dato personal que permita su identificación será accesible a ninguna persona que no sea su terapeuta, ni podrán ser divulgados por ningún medio, conservando en todo momento la confidencialidad médico-paciente.

Los resultados del estudio serán recogidos y guardados de forma anónima y disociada, vinculándose a un código (número de paciente) si fuera necesario, de manera que únicamente su médico puede conocer su identidad.

El investigador le agradece su inestimable colaboración.



## ANEXO E.

### Programa de formación para el equipo de investigación del Educa 2



### PROYECTO EDUCA II PARA EVALUADORES Y TERAPEUTAS Bilbao, 21 de Diciembre de 2009



#### **Objetivo:**

**FORMACIÓN PARA EL ESTUDIO DE LA EFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN LA PREVENCIÓN O REDUCCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON SÍNDROME DEMENCIAL.**

## HORARIO y PROGRAMA

9:00-9:15	Recepción
9:15-12:00	<ul style="list-style-type: none"><li>• PRESENTACIÓN DE LA JORNADA</li><li>• PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO: ANTECEDENTES, CONTEXTO....</li><li>• METODOLOGÍA DEL ESTUDIO</li><li>• PRESENTACIÓN DE LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL<ul style="list-style-type: none"><li>- EL PROGRAMA PSICOEDUCATIVO</li><li>- METODOLOGÍA DE LAS SESIONES Y TÉCNICAS APRENDIZAJE:<ul style="list-style-type: none"><li>▪ DISEÑO DE LAS SESIONES, REFUERZO POSITIVO, FEEDBACK, MOLDEAMIENTO, MODELADO....</li><li>▪ ESTRATEGIAS DE MANEJO DE GRUPO: ACTITUD DEL TERAPEUTA, ESCUCHA ACTIVA, COMUNICACIÓN NO VERBAL, REVISIÓN DE SITUACIÓN ESPECIALES (MOTIVACIÓN, ROLES.....).</li></ul></li></ul></li></ul>
12:00	Descanso
12:30- 14:00	ESTANDARIZACION PARA EL USO DE LAS HERRAMIENTAS DEL PROGRAMA DE LA INVESTIGACIÓN. <ol style="list-style-type: none"><li>1. PRACTICAS CON EL PROGRAMA</li><li>2. PRACTICAS CON LA METODOLOGÍA E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN.</li></ol>
14:00	FIN DE LA JORNADA



## ANEXO F.

# Documento de aprobación de la investigación por el Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra



05 AGO. 2008

SALIDA N.º .....149.....

Comité Ético de Investigación Clínica  
Pabellón de Docencia  
Irurialdea, 3  
31008 PAMPLONA  
Tlfno. 848 42 24 95  
Fax 848 42 20 09

### INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Doña Olga Díaz de Rada Pardo, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra

#### CERTIFICA:

Que en la sesión celebrada el día 30 de julio de 2008, el Comité evaluó los aspectos éticos del **Proyecto 27/08**, a realizar en la **Red Asistencial de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús (ETES y Servicios de Salud) Hospital Aita-Menni (Mondragón)**, presentado por el **Dr. Manuel Martín Carrasco** como investigador principal, titulado:

**“Estudio de la eficacia de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con enfermedad de Alzheimer. (ESTUDIO EDUCA-DOS).”**

Se dictó **informe favorable** para la realización de dicho proyecto al haberse comprobado:

- Los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, justificación de los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, así como los beneficios esperados.
- El procedimiento para obtener el consentimiento informado, incluyendo la hoja de información para el paciente.
- La adecuación de los procedimientos establecidos para mantener la confidencialidad.

Y para que así conste, expide el presente certificado en Pamplona, a cuatro de agosto de dos mil ocho.

Fdo.:



