

UNIVERSIDAD DE DEUSTO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y EDUCACIÓN



TESIS DOCTORAL

Programa de Psicología Clínica y de la Salud

EFICACIA DE LAS INTERVENCIONES
PSICOEDUCATIVAS EN LA REDUCCIÓN DE LA
SOBRECARGA DEL CUIDADOR INFORMAL DEL
PACIENTE CON DEMENCIA: METAANÁLISIS

Eduardo González Fraile

Bilbao, Junio de 2013

UNIVERSIDAD DE DEUSTO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y EDUCACIÓN

TESIS DOCTORAL

Programa de Psicología Clínica y de la Salud

EFICACIA DE LAS INTERVENCIONES
PSICOEDUCATIVAS EN LA REDUCCIÓN DE LA
SOBRECARGA DEL CUIDADOR INFORMAL DEL
PACIENTE CON DEMENCIA: METAANÁLISIS

Autor

Eduardo González Fraile

Director:

Dr. Javier Ballesteros Rodríguez
Universidad del País Vasco UPV/EHU
Departamento de Neurociencias.

Director:

Dr. Juan Francisco López Paz
Universidad de Deusto
Facultad de Psicología y Educación.

Bilbao, Junio de 2013

A Naiara y Sara.

AGRADECIMIENTOS.

A mis directores de tesis:

A **Javier Ballesteros Rodríguez**. Por acogerme en su grupo, por poner a mi disposición todos los recursos necesarios, por guiarme en cada paso de este proyecto. Gracias por permitir que me equivocase, por corregirme sin que me diese cuenta. Gracias por enseñarme una forma de trabajar precisa, metódica y ética.

A **Juan Francisco López Paz** por guiarme en la elaboración de esta tesis. Gracias por sus inestimables aportaciones, por su labor de revisión exhaustiva. Gracias por su disponibilidad, por su paciencia y por aquellas reuniones llenas de ánimos y buenos gestos.

Al grupo de “científicos” del Departamento de Neurociencias de la Universidad del País Vasco:

A **José Ramón Rueda** por hacer de justo juez en la selección de referencias y por acercarme al mundo de las revisiones sistemáticas. A **Borja Santos** por descubrirme de forma amable los entresijos de la estadística y la psicometría. A **Virginia Guillén** por su entusiasmo en la vida y por no perder nunca la sonrisa. A **Arantzazu Zabala** por ser, sin quererlo, un modelo a seguir. A **Mariana Bustillo** por estar siempre atenta a las últimas novedades.

Al equipo del Instituto de Investigaciones Psiquiátricas:

A **Manuel Martín**, por animarme a iniciar este proyecto y por ser un referente en el campo de la sobrecarga del cuidador.

A **Ana Domínguez y Paula Muñoz** por brindarme siempre su ayuda y por compartir tantos proyectos juntos.

A mi familia:

A mis padres **Jose Antonio y Carmen**, por ser mis padres. Gracias por vuestra paciencia, confianza y por enseñarme que el trabajo requiere esfuerzo, y el esfuerzo da satisfacción.

A mi mujer **Naiara** y a mi hija **Sara**. Gracias por vuestra paciente espera, por vuestra comprensión y por ser capaces de borrar cualquier preocupación en mi rostro.

A mi hermano **Miguel**, por ir siempre por delante avisándome de los obstáculos y oportunidades de la vida.

A los **Lasso**, por su atención distraída y su interés desinteresado.

Gracias a todos.

ÍNDICE

PRÓLOGO.....	13
CAPÍTULO 1: LAS DEMENCIAS.....	19
1.- La demencia.....	19
2.- Historia de la demencia.....	20
3.- Prevalencia de la demencia.....	22
4.- Clasificación de las demencias.....	24
4.1.- Enfermedad de Alzheimer.....	27
4.2.- Demencia vascular.....	28
4.3.- Demencia mixta.....	29
4.4.- Demencia en la enfermedad de Parkinson.....	29
4.5.- Síntomas neuropsiquiátricos.....	30
5.- Tratamientos.....	31
5.1.- Tratamientos farmacológicos.....	31
5.2.- Terapias no farmacológicas.....	34
6.- Coste de las demencias.....	36
7.- Planes estratégicos.....	37
7.1.- Europa.....	37
7.2.- Estados Unidos de América.....	39
7.3.- China.....	39
8.- Resumen.....	41
CAPÍTULO 2: EL CUIDADOR Y LA SOBRECARGA.....	45
1.- Situación del cuidado.....	45
2.- El cuidador informal y su perfil.....	47
3.- Consecuencias del cuidado informal.....	51
3.1.- Consecuencias físicas.....	51
3.2.- Consecuencias psicológicas.....	53
3.3.- Consecuencias económicas.....	54
3.4.- Consecuencias sociales.....	54
4.- Sobrecarga del cuidador.....	55
5.- Modelos explicativos.....	56

5.1.- Modelo del estrés de Lazarus y Folkman.	57
5.2.- Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin.	59
5.3.- Modelo de los dos factores.	60
5.4.- Modelo de la predisposición e incitación.	61
6.- Resumen.	63
CAPÍTULO 3: LA MEDICIÓN DE LA SOBRECARGA.	67
1.- La medición de la sobrecarga.	67
2.- Escalas de medición unidimensionales.	68
2.1.- Zarit Burden Interview (ZBI).	68
2.2.- Caregiver Activity Survey (CAS).	70
2.3.- Caregiver Vigilance Scale (CVS).	71
3.- Escalas bi-dimensionales.	72
3.1.- Screen for Caregiver Burden (SCB).	72
3.2.- Montgomery's Burden Scale (MBS).	73
4.- Escalas multidimensionales.	74
4.1.- Carer's Needs Assessment for Dementia (CNA-D).	74
4.2.- Caregiver Burden Inventory (CBI).	75
5.- Escalas de medición basadas en el estrés psicológico.	76
5.1.- Neuropsychiatric Inventory-Distress (NPI-D).	76
5.2.- Revised Memory and Behavior Problem Checklist (RMBPC).	77
6. Otras escalas de medición de la sobrecarga.	78
7.- Consideraciones a las escalas de medición de sobrecarga.	78
8.- Resumen.	80
CAPÍTULO 4: INTERVENCIONES PSICOSOCIALES.	83
1.- Descripción de las intervenciones psicosociales.	83
2.- Intervenciones psicosociales.	84
2.1.- Grupo de apoyo.	85
2.2.- Educación.	87
2.3.- Intervenciones psicoterapéuticas.	88
2.4.- Intervenciones psicoeducativas.	91
3.- Recomendaciones.	93
5.- Resumen.	96

CAPÍTULO 5: METAANÁLISIS.	99
1.- Formulación del problema.	99
1.1.- Descripción de la situación.	99
1.2.- Descripción de la intervención.	100
1.3.- ¿Cómo debería funcionar la intervención?	101
1.4.- ¿Por qué es importante hacer esta revisión?	101
2.- Objetivos.	102
3.- Métodos.	103
3.1.- Protocolo del estudio.	103
3.2.- Criterios para considerar los estudios.	103
3.3.- Criterios de selección.	105
3.4.- Estrategia de búsqueda e identificación de los estudios.	106
3.5.- Obtención de datos.	106
3.6.- Análisis.	107
 CAPÍTULO 6: RESULTADOS.	 117
1.- Resultados de la búsqueda.	117
2.- Características de los estudios incluidos.	118
2.1.- Metodología.	118
2.2.- Muestra.	119
2.3.- Intervenciones.	121
2.4.- Medidas de resultado.	122
3.- Riesgo de sesgos.	124
4.- Criterios de categorización de los estudios.	125
4.1.- Aspectos temporales.	125
4.2.- Agrupación de variables de resultado.	126
4.3.- Agrupación por intervenciones.	126
4.4.- Datos perdidos y transformación de resultados.	127
5.- Metaanálisis de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas	128
5.1.- Sobrecarga.	128
5.2.- Depresión.	141
5.3.- Estrés.	147
5.4.- Salud mental.	149
5.5.- Calidad de vida	151

5.6.- Adherencia.....	154
6. Resumen de resultados.....	156
CAPÍTULO 7: DISCUSIÓN.....	159
1.- Objetivo y métodos.....	159
2.- Resultados.....	160
3.- Otros metaanálisis.....	160
4.- Limitaciones de la evidencia disponible.....	161
4.1.- Métodos y diseño.....	161
4.2.- Intervenciones.....	163
4.3.- Muestras.....	164
5.- Limitaciones del trabajo.....	165
5.1.- Criterios de selección de estudios.....	165
5.2.- Dispersión de datos.....	165
5.3.- Validez de los estudios.....	166
6.- Resumen.....	167
CAPÍTULO 8: CONCLUSIONES.....	171
1.- Conclusiones para la práctica clínica.....	172
2.- Conclusiones para la práctica experimental.....	172
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	173
ANEXOS.....	211

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1. Tabla resumen de escalas de medición de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con demencia.	213
ANEXO 2. Protocolo del estudio.	217
ANEXO 3. Búsqueda de referencias en bases de datos científicas.	235
ANEXO 4. Plantilla de recogida de datos.	237
ANEXO 5. Código de análisis estadísticos o Script para R. Statistics	241
ANEXO 6. Flujograma de selección de estudios.	247
ANEXO 7. Estudios excluidos en base a criterios de selección.	249
ANEXO 8. Tabla resumen de los estudios seleccionados	263
ANEXO 9. Resumen descriptivo de los estudios seleccionados.	267
ANEXO 10. Análisis de la validez de los estudios mediante el riesgo de sesgos.	325

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Relación de ingresos per cápita, número de nuevos casos con demencia y porcentaje del gasto con respecto al producto interior bruto. Extraído de World Alzheimer Report (2010) (Wimo & Prince, 2010).	22
Tabla 2. Clasificación de las demencias según American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-VR).	25
Tabla 3. Clasificación de las demencias según la Organización Mundial de la Salud (OMS). International Classification of Diseases (ICD-10).	26
Tabla 4. Resumen de las características de los distintos Inhibidores de la Acetilcolinesterasa.	32
Tabla 5. Consecuencias físicas del cuidado de un enfermo con demencia y los estudios que las valoran.	52
Tabla 6. Recomendaciones a futuros trabajos.	94
Tabla 7. Modelo de tabla 2x2 de resultados favorables o negativos en casos expuestos frente a casos no expuestos.	109
Tabla 8. Características basales de la muestra incluidas en los 15 estudios seleccionados para el metaanálisis.	121
Tabla 9. Escalas utilizadas en los estudios seleccionados para medir las variables de resultado seleccionadas.	123
Tabla 10. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de sobrecarga en línea basal... ..	129
Tabla 11. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de sobrecarga a los 6 meses.	130
Tabla 12. Simulación de metaanálisis de la variable de sobrecarga a los 6 meses con estudios no publicados mediante el modelo de “trim and fill”	136
Tabla 13. Estimación de corrección del tamaño del efecto de la variable de sobrecarga a los 6 meses mediante el modelo de Copas.	138
Tabla 14. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de sobrecarga a los 12 meses.	140
Tabla 15. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de depresión en línea basal.	142
Tabla 16. Simulación de metaanálisis de la variable de depresión a los 6 meses con estudios no publicados mediante el modelo de “trim and fill”	144
Tabla 17. Estimación de corrección del tamaño del efecto de la variable de depresión a los 6 meses mediante el modelo de Copas.	145
Tabla 18. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de depresión a los 12 meses... ..	146
Tabla 19. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de calidad de vida en línea basal.	152
Tabla 20. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de calidad de vida a los 6 meses.	152

Tabla 21. Metaanálisis del riesgo relativo de abandono del tratamiento a los 6 meses.	154
Tabla 22. Resumen de resultados de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas para la reducción del malestar de los cuidadores de pacientes con demencia frente a intervenciones de tipo menor. n: muestra de estudios incluidos; TE: tamaño del efecto (g de Hedges).....	156

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Esquema conceptual del modelo del estrés de Lazarus y Folkman (Lazarus & Folkman, 1984).	57
Figura 2. Esquema conceptual del modelo del estrés de Pearlin. Extraído de (Pearlin et al., 1990).	59
Figura 3. Gráfico de sesgos.	124
Figura 4. Gráfico resumen del riesgo de sesgo de cada estudio.	125
Figura 5. Metaanálisis de sobrecarga en línea basal.	128
Figura 6. Metaanálisis de la variable de sobrecarga en los 6 primeros meses.	130
Figura 7. Metaanálisis por subgrupos de la variable sobrecarga a los 6 meses en estudios con intervenciones aplicadas en formato grupal e individual.	132
Figura 8. Análisis por subgrupos de la variable sobrecarga a los 6 meses en estudios que utilizan la escala ZBI y la RMBPC.	133
Figura 9. Análisis por subgrupos de la variable sobrecarga a los 6 meses en estudios con intervenciones de una duración inferior o superior a las 14 horas.	134
Figura 10. Gráfico de embudo de la valoración de sesgo de publicación para los estudios de sobrecarga a los 6 meses.	135
Figura 11. Gráfico de embudo generado mediante el modelo “trim and fill”: estudios publicados y no publicados de la variable sobrecarga a los 6 meses.	137
Figura 12. Estimación de corrección del tamaño del efecto de la variable de sobrecarga a los 6 meses mediante el modelo de Copas.	138
Figura 13. Metaanálisis de la variable de sobrecarga a los 10-15 meses.	139
Figura 14. Metaanálisis de la variable de depresión en línea basal.	141
Figura 15. Metaanálisis de la variable de depresión a los 6 meses.	142
Figura 16. Gráfico de embudo de valoración de sesgo de publicación para los estudios de depresión a los 6 meses.	143
Figura 17. Estimación de corrección del tamaño del efecto de la variable de depresión a los 6 meses mediante el modelo de Copas.	145
Figura 18. Metaanálisis de la variable de depresión a los 10-15 meses.	146
Figura 19. Metaanálisis de la variable de estrés en línea basal.	147
Figura 20. Metaanálisis de la variable de estrés a los 6 meses.	148
Figura 21. Metaanálisis de la variable de salud mental en línea basal.	149
Figura 22. Metaanálisis de la variable de salud mental a los 6 meses.	150

Figura 23. Metaanálisis de la variable de salud mental a los 10-15 meses.	150
Figura 24. Metaanálisis de la variable de calidad de vida en línea basal.	151
Figura 25. Metaanálisis de la variable de calidad de vida a los 6 meses.	152
Figura 26. Metaanálisis de la variable de calidad de vida a los 10-15 meses.	153

ABREVIATURAS

ADI	Alzheimer's Disease International
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
APA	American Psychiatric Association
AVD	Actividades de la Vida Diaria
BEHAVE-AD	Behavior Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale
CAS	Caregiver Activity Survey
CBI	Caregiver Burden Inventory
CNA-D	Carer's Needs Assessment for Dementia
CVS	Caregiver Vigilance Scale
DCL	Deterioro cognitivo leve
DCL	Demencia con cuerpos de Lewy
DE	Desviación Estándar
DeP	Demencia en la enfermedad de Parkinson
DFT	Demencia Frontotemporal
DM	Demencia mixta
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DV	Demencia Vascular
EA	Enfermedad de Alzheimer
ECA	Estudios aleatorizados y controlados
FAE	Fundación Alzheimer España
FDA	Federal Drug Association
IACE	Inhibidores de la AcetilColinesterasa
ICD	International Classification of Diseases
ISRSS	Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina
LCR	Líquido Ceforraquídeo
MBS	Montgomery's Burden Scale
MMSE	Mini Mental State Examination

NDMA	N-metil D-aspartato
NHS	Servicio Nacional de Salud
NPI-D	Neuropsychiatric Inventory-Distress
OCDE	Organisation for Economic and Cooperation and Development
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
REACH	Resources for Enhancing Alzheimer Caregiver Health
RMBPC	Revised Memory and Behavior Problem Checklist
SCB	Screen for Caregiver Burden
UE	Unión Europea
WHO	World Health Organization
WPP	World Population Prospects
ZBI	Zarit Burden Interview

Prólogo.

En el año 2008, en el Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (Fundación M^a Josefa Recio – Bilbao) surgió la idea de realizar un estudio multicéntrico con asignación aleatoria de tratamientos para valorar la eficacia de un programa grupal de intervención psicoeducativo en la reducción o prevención de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. El proyecto llevaba como nombre, estudio EDUCA-II.

Previo al inicio de cualquier investigación resulta conveniente realizar una revisión de los trabajos previos que abordan la misma problemática y ver como éstos plantean posibles soluciones. La literatura que nos encontramos supuso un mar de nuevos conocimientos y un océano de nuevas preguntas: ¿Cuáles eran esas intervenciones de las que hablaban aquellos textos? ¿Cómo era posible que dos intervenciones psicoeducativas pudieran ser tan diferentes entre sí? ¿Eran más eficaces las intervenciones de apoyo o las psicoeducativas? ¿Qué contenidos eran importantes para desarrollar nuestra intervención? ¿Con qué prueba mediríamos nuestros resultados? ¿Qué significaba realmente la sobrecarga? ¿Sobrecarga y estrés eran lo mismo? ¿Cómo era posible que hubiera tanto publicado y aún se siguiera discutiendo su eficacia?.

A medida que las preguntas iban siendo contestadas, el proyecto EDUCA-II seguía su curso: desarrollo del protocolo, financiación del Ministerio de Ciencia e Innovación (Instituto de Salud Carlos III – Fondo de Investigaciones Sanitarias), desarrollo de la herramienta de intervención, aprobación del Comité Ético de Investigación Científica, búsqueda de colaboradores, recogida muestra...

De aquel trabajo previo de exploración de la literatura surgieron dos nuevos proyectos de revisión sistemático para realizar en el Instituto. Por un lado queríamos conocer mejor cuales eran los instrumentos de medición de la sobrecarga que existían, y por otro lado, conocer mejor los estudios que valoraban la eficacia de las intervenciones psicosociales.

La revisión de instrumentos de medición de la sobrecarga se trabajó con gran interés desde del Instituto. Los esfuerzos y horas de trabajo dieron como resultado un total de 28 herramientas que median sobrecarga y que igualmente nos permitió conocer mejor las propiedades, uso, ventajas y debilidades de cada una de ellas. La revisión de instrumentos de valoración de la medición de sobrecarga pasó a formar parte de una de las ponencias más técnicas y completas del Instituto.

La segunda vía de revisión trató de clasificar y valorar la eficacia de los diferentes tipos de intervenciones psicosociales enfocadas a disminuir el malestar del cuidador informal del paciente con demencia y valorar su eficacia. Existía amplia literatura al respecto. Sin embargo, ésta era muy heterogénea en todos los aspectos: métodos, intervenciones y resultados. Los textos de revisión y metaanálisis encontrados tampoco mantenían un criterio homogéneo: selección de estudios, diferentes tipos de análisis, conclusiones...etc.

Así pues, el primer borrador de la revisión de intervenciones psicosociales analizaba hasta 110 estudios que median la eficacia de diferentes programas. Describía de manera narrativa los resultados que se habían encontrado en los estudios. A ojos de un metodólogo, aquello podía ser analizado de manera mucho más precisa mediante técnicas de metaanálisis.

Aprovechando que los trabajos previos que utilizaban dicha técnica presentaban aspectos mejorables (métodos de análisis, criterios de selección...etc.), se estimaba oportuno seguir trabajando en aquella dirección con vistas a publicar un trabajo de interés y relevancia.

A los pocos meses, una contratación por parte del Grupo de Investigación Universitaria GIU12/07 supondría un episodio clave para el desarrollo del proyecto.

Los primeros pasos de la tesis fueron lentos, pero firmes. Primero estudiar cómo se debía desarrollar un metaanálisis y cuales serían mis mejores opciones dados mis objetivos: ¿Modelos fijos, aleatorios? ¿Modelos de regresión? ¿Análisis de sensibilidad? ¿Sesgo de publicación?. De esa primera fase surgió el protocolo que más adelante guiaría cada uno de los pasos. Seguido, vinieron las búsquedas en bases de datos no siempre accesibles, el filtrado de referencias, la extracción de datos, los análisis, las reuniones de discusión con mis directores.

Llegada la fase de resultados, era necesario rescatar todos los artículos que había ido recogiendo durante años anteriores y poder así describir correctamente la problemática del cuidador, presentar referencias ineludibles e identificar las variables que pudieran explicar los resultados obtenidos.

Resultado de todo este proceso surgen cuatro capítulos, que a modo de marco teórico introductorio, describen la problemática de la demencia, el cuidado informal y sus consecuencias sobre el cuidador, su evaluación y posibles intervenciones psicosociales. A continuación, en el capítulo quinto se describe la parte experimental del proyecto donde se detallan los objetivos, metodología y resultados. Dos capítulos finales cierran con la discusión de los resultados y conclusiones.

Dentro del primer capítulo nos encontraremos una breve síntesis del concepto de demencia: los primeros trabajos que identificaban el problema de la pérdida de capacidades intelectivas relacionadas con la edad, hasta el diagnóstico que hoy en día se utiliza siguiendo criterios de la American Psychological Association o de la Organización Mundial de la Salud. Igualmente, se describe su incidencia en la población, las distintas categorías o tipos de demencia que existen, las posibles vías de tratamiento, así como las intervenciones

psicológicas más utilizadas para preservar las capacidades del sujeto. Finalmente se señalan algunos de los planes de actuación puestos en marcha en países como Francia, España, Estados Unidos o China.

En el segundo capítulo se trata la problemática del cuidado de este tipo de enfermos. La falta de recursos y el interés por mantener un cuidado dentro del núcleo familiar, puede provocar que el cuidador experimente algunas de las consecuencias negativas derivadas de este cuidado: ansiedad, problemas físicos, aislamiento social,...etc. Términos como la sobrecarga, elementos estresores o factores moduladores, son utilizados en los principales modelos explicativos que intentan describir la experiencia del cuidador informal.

En el tercer capítulo se describen las principales herramientas de medición de la variable de resultado de la sobrecarga. Los 9 instrumentos analizados son categorizados dependiendo de la visión que sus autores tengan del fenómeno de la sobrecarga: como un constructo homogéneo y unidimensional, bidimensional, asociado a la sintomatología del paciente o como un constructo multidimensional. El capítulo se completa con un cuadro resumen de otros 19 instrumentos cuya difusión y uso ha sido menor.

Dentro del cuarto capítulo se señalan y categorizan los diferentes tipos de intervenciones psicosociales que se han desarrollado para aliviar el malestar del cuidador. Desde intervenciones más sencillas, como los grupos de apoyo, a intervenciones más complejas y completas, como las intervenciones psicoeducativas. Se señalan los principales estudios que han valorado su eficacia y los intentos por parte de otros autores por sintetizar la evidencia disponible al respecto. Se señalan las principales limitaciones de este tipo de estudios y de los trabajos de metaanálisis publicados al respecto. Igualmente, con el objetivo de mejorar la evidencia disponible, se ofrecen algunas recomendaciones.

El quinto capítulo constituye el grueso de la parte experimental de esta tesis. Cómo se plantea el problema del cuidado informal, porqué es necesaria una nueva revisión y un nuevo metaanálisis, cuales van a ser los métodos de síntesis y análisis de la evidencia y que resultados se obtienen. Quince estudios son analizados en detalle y combinados mediante modelos de efectos aleatorios para obtener tamaños del efecto en las variables de resultado de sobrecarga, estrés, calidad de vida, depresión, salud mental y adherencia al tratamiento. En los análisis de sobrecarga y de depresión, el número de estudios permite realizar análisis complementarios por estratos y de sesgo de publicación. Estos últimos y la meticulosidad metodológica de los análisis estadísticos suponen una diferencia relevante y clara con respecto a los metaanálisis previos.

En el sexto capítulo se discuten los resultados obtenidos. Se señalan las limitaciones de las fuentes y del presente trabajo. Los resultados son comparados con los obtenidos en otros trabajos.

Finalmente, los resultados obtenidos son trasladados a 6 breves conclusiones que resumen todo el trabajo realizado. Dos de las conclusiones corresponden a la práctica clínica y cuatro a la práctica experimental, referidos a aspectos metodológicos del diseño y conducción de estudios.

Capítulo 1

Las Demencias

Capítulo 1

Las Demencias.

1.- La demencia.

Se define la demencia como un síndrome neurológico adquirido, progresivo, normalmente crónico, que se caracteriza por un deterioro global que afecta principalmente al intelecto, (memoria, capacidad de establecer nuevos aprendizajes, orientación, lenguaje), así como a la capacidad funcional del sujeto.

La demencia se da principalmente en personas mayores de 65 años. Sin embargo, cada vez se dan más casos de inicio temprano. Después de los 65 años de edad, la proporción de casos se duplica cada 5 años, siendo la prevalencia de hasta el 40% para personas de 90 a 95 años (de Pedro-Cuesta et al., 2009). Hoy por hoy, la demencia supone una de las principales causas de dependencia en la población mayor.

Su origen está relacionado con diversas patologías neurológicas. La enfermedad de Alzheimer (EA), la demencia vascular (DV), la demencia con cuerpos de Lewy (DCL) y la demencia frontotemporal (DFT) son las más comunes.

Es frecuente que los pacientes que sufren de demencia, manifiesten en el transcurso de la enfermedad episodios de alteraciones neuropsiquiátricas como depresión, rasgos psicóticos, delirios o alteraciones conductuales. Un 25% de los pacientes con demencia suele manifestar episodios de tipo afectivo, un 10% manifiesta trastornos de corte psicótico y un 25% manifiestan signos de agresividad (Wetzels, Zuidema, Jansen, Verhey, & Koopmans, 2010). Dichos trastornos suelen ser más comunes en los sujetos de sexo masculino (Aalten et al., 2007).

La demencia no debe ser entendida como una forma normal de envejecer, sino como una patología que afecta a la población de edad avanzada. Su condición de irreversible (en la

mayoría de los casos), la falta de información y los síntomas que produce, favorecen a estigmatizar la condición de la persona que lo padece.

Su etiología en la mayoría de los casos es aún desconocida. Se barajan diferentes hipótesis a la hora de ofrecer un modelo biológico explicativo. En el caso del Alzheimer su origen se relaciona con el déficit de la acetilcolina, la acumulación de amiloide o tau, o los trastornos metabólicos. Diversos estudios epidemiológicos indican una mayor incidencia de la enfermedad en sujetos con bajos niveles de escolarización, depresión o problemas de tipo cardiovascular (Daviglius et al., 2011; Etgen, Sander, Bickel, & Forstl, 2011; Khairallah & Kassem, 2011; Panza et al., 2011; Sahathevan, Brodtmann, & Donnan, 2012).

Por el momento no existe una cura como tal y los tratamientos farmacológicos están orientados más a los síntomas que a la propia enfermedad. Sin embargo resulta complicado alterar el curso natural de la enfermedad. Los tratamientos no farmacológicos ofrecidos desde otras áreas profesionales como la psicología, la logopedia o la terapia ocupacional, están enfocados a mantener las capacidades funcionales, cognitivas, así como la mejora de la calidad de vida del paciente.

En estas últimas dos décadas los esfuerzos de la comunidad científica también han sido orientados a tratar de cuidar al propio cuidador informal que asiste al paciente. El cuidador supone un pilar importantísimo en el cuidado del paciente e igualmente no está exento de riesgos de desgaste originados por el desarrollo de la propia tarea de cuidar. Ofrecer más información acerca de la enfermedad, apoyar emocionalmente o generar herramientas de afrontamiento han supuesto una mejora directa para el cuidador, e indirecta para el paciente.

Quizás desde un enfoque más humanista y asistencial, la demencia pueda significar esto y mucho más. Visto desde la perspectiva del enfermo, la demencia puede significar la pérdida de capacidades funcionales, cognitivas, comunicativas que a la larga provocan la desconexión con su entorno y con su propia identidad. Desde el punto de vista del entorno más cercano y la familia, el diagnóstico de la enfermedad supone un punto y aparte que anuncia un proceso vital lento, estresante, de pérdida gradual, en el cual se darán momentos difíciles de afrontar y en el que la necesidad de adaptación y de cuidados serán cada vez más necesarios y complejos.

2.- Historia de la demencia.

Revisando los orígenes del término y de su estudio, se puede ver que ya en la época de la antigua Roma y Grecia, la demencia ya había sido identificada como un trastorno del espíritu (Berchtold & Cotman, 1998; Ineichen, 1998). Así, el origen del término demencia viene descrito etimológicamente de la palabra derivada del latín “*de-mens*”; “*de*” fuera de y “*mens*” mente o espíritu, refiriéndose a la pérdida de juicio.

En el siglo XVII, el estudio del fenómeno de deterioro cognitivo y conductual propio de la demencia es referido con términos como “*amencia*”, “*imbecilidad*”, “*anoia*”, “*necedad*” o “*senilidad*”. En esta época aún se desconoce el origen por el cual las personas de edad avanzada comienzan a mostrar síntomas de pérdida de capacidades sin causa aparente.

La Encyclopédie, publicada en el siglo XVIII, se refiere a la demencia como una enfermedad que consiste en la parálisis del espíritu caracterizada por la abolición de la capacidad de juicio. Resulta interesante ver que dicha publicación, también dedica una

definición para la demencia en la cual se señala la imposibilidad jurídica de las personas afectadas. Pinel, dentro de la década de 1780, propone el origen o causa de dicho deterioro cognitivo en una falla en la asociación de ideas. Dicha falla, podía producir actividad desordenada, conducta extravagante, emociones superficiales, pérdida de la memoria y dificultades en la percepción en aquellas personas que la padecieran.

Durante el siglo XIX, Esquirol reflejaba además del deterioro cognitivo, la presencia de síntomas en la esfera de lo emocional y conductual:

“...afección ordinariamente sin fiebre y crónica, caracterizada por un debilitamiento de la sensibilidad, la inteligencia y la voluntad, con incoherencia de ideas, defecto de la espontaneidad intelectual y moral y tales son los signos de esta afección. El hombre que está en la demencia ha perdido la facultad de percibir espontáneamente los objetos, captar sus relaciones, comparar, preservar el recuerdo por completo, de lo que resulta la imposibilidad de razonar con éxito” (Esquirol, 1914).

Ya en el siglo XX, el estudio de la demencia comienza a separar dicha patología de otras enfermedades psiquiátricas como la demencia vesánica (esquizofrenia). Autores como Gombault, Bessiére, o A. Marie publican estudios en los que terminan de definir la demencia como una entidad de estudio propia.

En el mismo siglo, Kraepelin desarrolla el concepto y estudio de la demencia a lo largo de varias publicaciones. En sus trabajos comienza refiriéndose al proceso como *“imbecilidad senil”*. Tras realizar estudios anatomicopatológicos de aquellos sujetos que encajaban con la sintomatología descrita hasta el momento, descubre una pérdida inusual en el volumen de la masa cerebral. Se empieza a relacionar la demencia con un proceso etiológico de lesiones cerebrales. Kraepelin, pasa a distinguir la demencia senil de la presenil (Berrios, 2008).

En 1901, Alois Alzheimer, psiquiatra y neurólogo alemán, colega de Kraepelin, identificó el primer caso de demencia tipo Alzheimer con el caso de la paciente *“Auguste D”*. En este sentido, A. Alzheimer supone un hito en el estudio de las demencias.

McKhann, define el diagnóstico de demencia como: *“el declive de las funciones cognitivas en comparación con el nivel previo del funcionamiento del paciente, determinado por la historia de declive y por las alteraciones apreciadas en el examen clínico y mediante tests neuropsicológicos”* (McKhann et al., 1984).

Como se puede observar las demencias y su estudio se remontan casi a nuestros orígenes como sociedades civilizadas. La definición del término ha evolucionado consecuentemente. Actualmente las definiciones sobre el término son más concretas y precisas. La American Psychiatric Association (APA), en su Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), y la Organización Mundial de la Salud (OMS), con su texto de International Classification of Diseases (ICD) proponen criterios específicos para su diagnóstico y clasificación.

En la última mitad del siglo XX y primera década del siglo XXI, el estudio de las demencias ha experimentado un incremento exponencial. Sólo en el año 2011 se llegaron a registrar más de 9000 nuevas referencias de carácter científico acerca de la demencia. Estudios genéticos, de factores de riesgo, de revisión del concepto, de prevalencia y de sus posibles tratamientos son publicados cada día para acercarnos a un conocimiento cada vez

mayor de esta enfermedad. A continuación, se resumen los conocimientos más importantes de la demencia y su estudio.

3.- Prevalencia de la demencia.

El aumento de nuevos casos de demencia y su incidencia sobre la población mayor de 65 años está estrechamente ligada al incremento de la esperanza de vida de las sociedades desarrolladas. No es de extrañar que a medida que conseguimos incrementar la media de años de vida, la probabilidad de desarrollar una enfermedad de tipo orgánico o neurológico, tales como las demencias, aumenta. Como señala el informe de la Alzheimer's Disease International del 2009, de nada sirve incrementar los años de vida, si éstos no van acompañados de calidad de vida: “añadir años a la vida y vida a los años” (Prince & Jackson, 2009).

Según el último informe de la World Population Prospects (WPP) de las Naciones Unidas, en el año 2010 la población mundial ascendía a un total de 6.8 billardos, o lo que es lo mismo 6.800 millones de personas, de los cuales, el 11% eran sujetos con una edad superior a los 60 años (760.000.000) (ONU, 2012). El informe mundial del Alzheimer de la Alzheimer's Disease International (ADI) indica que en ese año, 35.6 millones de personas padecían un síndrome de demencia (Prince, Bryce, & Ferri, 2011). Si se interpreta que la gran mayoría de enfermos de demencia superaran la edad de los 60 años, se puede indicar que cerca del 4.5% de la población mundial mayor de 60 años, padece algún proceso de demencia. Igualmente se debe tener en cuenta que dicha cifra quizás pueda ser mayor a la indicada en los informes. En este sentido, existen diferentes motivos (falta de recursos sanitarios, estigmatización de la enfermedad, soledad del enfermo) para que muchos de los casos no sean diagnosticados.

Como se indicaba anteriormente la alta incidencia de la demencia es causa directa del proceso de excesivo envejecimiento que sufre la población mundial. Así las mayores tasas de enfermos con demencia se dan en los países con mayor renta per cápita y por consiguiente con mayor esperanza de vida (Tabla 1).

Tabla 1. Relación de ingresos per cápita, número de nuevos casos con demencia y porcentaje del gasto con respecto al producto interior bruto. Extraído de World Alzheimer Report (2010) (Wimo & Prince, 2010).

Países	Número de personas con demencia	Porcentaje del producto interior bruto
Bajos ingresos	5.036.979	0.24%
Bajos-medios ingresos	9.395.204	0.35%
Altos-medios ingresos	4.759.025	0.50%
Altos ingresos	16.367.508	1.24%
Total	35.558.717	1.01%

Si se valora la incidencia de nuevos casos con respecto a los rangos de edad, se observa que, en los países occidentales, la prevalencia de demencia para los mayores de 65 años es del 5-10% y se dobla aproximadamente cada cuatro años hasta llegar a un 30% en la década de los 80 años (Berr, Wancata, & Ritchie, 2005; Garcia Garcia et al., 2001; Ritchie & Kildea, 1995).

Las expectativas para los próximos años son cuando menos preocupantes. Así, ADI advierte de las dimensiones que puede tomar el problema en el futuro si no se toman medidas en el presente. Según dichas previsiones, se espera que las cifras se vean duplicadas cada 20 años, llegando en el año 2050 a los 115 millones de personas con síndrome demencial en todo el mundo (Wimo & Prince, 2010). Dos veces la población actual de España. Sólo en los Estados Unidos la cifra de sujetos con demencia para el año 2050 sería de 14 millones (Ineichen, 1998). Si bien en el año 2000 uno de cada diez países tenía una población de adultos mayores que superaba o igualaba al 20% de la población total; mientras que en el año 2050 dicha tasa será alrededor de seis de cada diez países (ONU, 2002).

Con respecto a estas previsiones de futuro, se apunta a los países en desarrollo como los principales afectados. No cabe duda que a medida en que en los próximos años se mejore la calidad de vida de estos países, la esperanza de vida se verá igualmente incrementada. En este sentido se espera que los países desarrollados experimenten un incremento aproximado del 51% de nuevos casos, frente a cifras del 140-200% en los países en desarrollo (Hampel et al., 2011).

En el caso de España las cifras no son menos alarmantes. En el año 2010, España contaba con una población de 47 millones de habitantes. De los cuales 10 millones y medio eran personas con una edad superior a los 60 años de edad (22.1%). Según los últimos informes de la Fundación Alzheimer España (FAE), se estima que cerca de unos 600.000 personas estén sufriendo un proceso demencial (de Pedro-Cuesta et al., 2009; Garre-Olmo et al., 2002), lo cual suponen una prevalencia del 5.71% de demencia en población de más de 60 años, ligeramente superior a la media mundial. Diferentes estudios llevados a cabo en las comunidades del territorio nacional indican similares prevalencias en personas mayores de 65 años (Garcia Garcia et al., 2001; Lobo et al., 2011; Rodriguez-Sanchez et al., 2011; Vega & Bermejo, 2002; Vilalta-Franch, Lopez-Pousa, & Llinas-Regla, 2000).

El informe de estadísticas del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD) del 1 de Abril del 2012, no aporta cifras exactas de las patologías, sino de dependencia en general, pero da una idea acerca de la situación más actualizada. En esa fecha se recibieron 1,6 millones de solicitudes de dependencia en toda España, de las cuales 1.262.000 fueron referidas a personas dependientes de más de 65 años (77%) y de las cuales 568.000 fueron resueltas de manera favorable para el solicitante (Imsero, 2012). Cifra cercana a las estimaciones de casos de demencia anteriormente comentadas.

A nivel europeo, el estudio EURODEM llevado a cabo por diferentes grupos de investigación de distintos países pertenecientes a la Unión Europea y coordinada desde el Departamento de Epidemiología de la Universidad Erasmus, de Rotterdam (Holanda) refiere datos acerca del número de casos a nivel europeo. En la segunda fase de estudios se calculó que en la Unión Europea (UE) aproximadamente 3.286.000 personas padecen algún tipo de demencia, y que en total surgen 824.000 nuevos casos cada año (Berr et al., 2005). Las prevalencias encontradas para la población mayor de 65 años varían de 5.9% a 9.4%. Para la enfermedad de Alzheimer, el estudio EURODEM arroja los siguientes porcentajes de afectados: entre los 30 y los 59 años = 0.02%, entre los 60 y los 69 años = 0.3%, entre los 70

y los 79 años = 3.2%, y entre los 80 y 89 años = 10.8% por cada 100 sujetos (Dubois, 2009; Letenneur et al., 2000; Lobo-Escolar et al., 2008).

Los datos hablan por sí solos y dan una idea de la magnitud del problema actual y futuro. Ante tal situación se plantea la imperante necesidad de establecer políticas sanitarias nacionales e internacionales orientadas a mejorar la situación. La OMS, la ONU, y distintos organismos de la comunidad científica identifican el envejecimiento de la población y la incidencia de las demencias como una de las principales prioridades sanitarias (de la Torre, 2012; Rosow et al., 2011; Stolee, Hillier, Cook, & Rockwood, 2011).

4.- Clasificación de las demencias.

Si bien en el transcurso histórico del estudio de las demencias, éstas han podido ser clasificadas teniendo en cuenta distintos aspectos (tipografía de las lesiones cerebrales, sintomatología clínica, etiopatogénica o perfil evolutivo), en la actualidad las clasificaciones más extendidas son las propuestas por la *American Psychiatric Association* (APA), en su *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), con su texto *International Classification of Diseases* (ICD). Dichos manuales proponen criterios específicos para su diagnóstico y clasificación.

La *American Psychiatric Association* (APA), en la cuarta versión revisada del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV-VR) clasifica las demencias en seis categorías (Tabla 2).

Tabla 2. Clasificación de las demencias según American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-VR).

Demencia de tipo Alzheimer
De inicio temprano, antes de los 65 años.
De inicio tardío, después de los 65 años.
Demencia vascular.

Demencia debida a otras enfermedades médicas :
Debida a enfermedad por VIH.
Debida a traumatismo craneal.
Demencia debida a enfermedad de Parkinson.
Demencia debida a enfermedad de Huntington.
Demencia debida a enfermedad de Pick.
Demencia debida a enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
Demencia persistente inducida por sustancias.

Demencia debida a múltiples etiologías.

Demencia no especificada.

Con respecto a la próxima edición del DSM-V, pendiente de publicación en el próximo año, no se espera que vaya a haber cambios significativos en el área de los diagnósticos de las demencias.

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su texto de *International Classification of Diseases* (ICD-10) realiza una clasificación quizás más sencilla de las demencias, estableciendo cuatro posibles diagnósticos principales (Tabla 3).

Tabla 3. Clasificación de las demencias según la Organización Mundial de la Salud (OMS). International Classification of Diseases (ICD-10).

Demencia en la enfermedad de Alzheimer

- Demencia en la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz.
- Demencia en la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío.
- Demencia en la enfermedad de Alzheimer atípica o mixta.
- Demencia en la enfermedad de Alzheimer sin especificación.

Demencia vascular

- Demencia vascular de inicio agudo.
- Demencia multi-infarto.
- Demencia vascular subcortical.
- Demencia vascular mixta cortical y subcortical.
- Otras demencias vasculares.
- Demencia vascular sin especificación.

Demencia en enfermedades clasificadas en otro lugar

- Demencia en la enfermedad de Pick.
- Demencia en la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
- Demencia en la enfermedad de Huntington.
- Demencia en la enfermedad de Parkinson.
- Demencia en la infección por VIH.
- Demencia en enfermedades específicas clasificadas en otro lugar.

Demencia sin especificación

Como se puede observar, dentro de cada apartado se especifica el diagnóstico teniendo en cuenta el periodo de inicio de la enfermedad (EA), la localización de la lesión (DV) o la etiología de la demencia (demencia en enfermedades clasificadas en otro lugar).

Ambas clasificaciones mantienen unos criterios de clasificación similares que permiten una comparación sencilla.

Si bien no resulta necesario detenerse en los criterios específicos de cada una de ellas, éstos pueden ser consultados en ambos manuales, conviene reseñar brevemente las características clínicas de las demencias más prevalentes.

4.1.- Enfermedad de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer (EA) supone la forma más frecuente de demencia. El 70% de los casos de demencia corresponden a esta patología de etiología aún desconocida (Jaworski, Kugler, & Van Leuven, 2010). Su inicio se presenta de manera insidiosa y muestra un curso progresivo que comienza con afectación en la memoria reciente, problemas en la capacidad ejecutiva, o ligeros cambios en la personalidad. Posteriormente comienzan a aparecer otros síntomas que constatan el evidente deterioro cognitivo: afasia, apraxia, agnosia...etc. Conforme avanza la enfermedad pueden aparecer síntomas en la esfera emocional (depresión) o alteraciones de tipo psicótico. Igualmente los trastornos motores se hacen cada vez más evidentes, con un marcha lenta, torpe que incrementan el riesgo de caídas. En las fases finales el deterioro es tan pronunciado que el paciente suele estar encamado, desorientado profundamente, incapaz de comunicarse o entender los mensajes que se le dirigen. Por término medio la enfermedad tiene un curso de 7-8 años, hasta el fallecimiento del enfermo.

Normalmente la EA aparece en edades avanzadas, generalmente tras los 60-65 años se producen el 80% de los casos, aunque de manera excepcional se dan casos de inicio temprano. La prevalencia de la EA con respecto a los distintos rangos de edad suele ser del 6-8% para los sujetos de 65-70 años. Dicha cifra puede duplicarse en los siguientes rangos de edad hasta llegar a más del 30% en la población mayor de 85 años de edad. (Amieva et al., 2012).

Como factores de riesgo que pueden incrementar las probabilidades de padecer EA se apuntan a la diabetes, tabaquismo, hipertensión, depresión, bajo nivel cultural o ciertas alteraciones genéticas (Williams, Plassman, Burke, & Benjamin, 2010). Igualmente diferentes estudios indican que realizar ejercicio físico moderado de manera regular, mantener unas relaciones sociales enriquecedoras o consumir productos con Omega-3, pueden actuar como factores protectores (Barberger-Gateau, Samieri, Feart, & Plourde, 2011; Buchman et al., 2012; Reglodi, Kiss, Lubics, & Tamas, 2011; Solfrizzi et al., 2011; Williams, Plassman, et al., 2010).

El diagnóstico supone otro obstáculo en el conocimiento de esta enfermedad. En la actualidad el diagnóstico se realiza mediante la suma de diferentes herramientas, como la historia clínica, técnicas de neuroimagen, pruebas psicométricas de medición del deterioro cognitivo y el juicio del profesional. Por otro lado, existen biomarcadores más precisos como las determinaciones bioquímicas en el líquido cefalorraquídeo (LCR) de proteína β -amiloide y tau. Sin embargo este tipo de indicadores tienen en común la dificultad de su aplicación en un entorno clínico habitual, y su uso parece limitado a centros especializados o de investigación (Martín-Carrasco, 2009).

Distintos autores señalan la necesidad de encontrar nuevos indicadores biológicos, así como desarrollar nuevas técnicas de neuroimagen que permitan diagnosticar la enfermedad de una manera precisa y preferiblemente en etapas más tempranas (Hampel et al., 2011; Jaworski et al., 2010). El diagnóstico definitivo de la enfermedad se produce en la autopsia post-mortem, en la que tras un análisis microscópico del cerebro se constata la anormal reducción de la masa cerebral, la presencia de numerosas placas seniles y ovillos neurofibrilares distribuidos por la corteza cerebral.

En los últimos años y con intención de identificar la EA en sus fases más precoces, se ha desarrollado el término “Deterioro Cognitivo Leve” (DCL). Dicho concepto hace

referencia a un estado previo que no es suficientemente severo como para ser considerado demencia. La European Alzheimer's Disease Consortium incluye unos criterios diagnósticos para la DCL.

- Queja subjetiva de pérdida de memoria por parte del paciente o de un informante válido (familiar o conviviente).
- Evidencia objetiva de alteración cognitiva, o bien de memoria o bien de otro dominio.
- Tiene que existir un cambio respecto a niveles previos y que este cambio dure al menos 6 meses.
- Sin alteración significativa de las actividades de la vida diaria.
- Se excluyen patologías que pudieran explicar el deterioro en la memoria, como el síndrome confusional agudo, la depresión o el retraso mental.
- No se cumplen los criterios diagnósticos de demencia. Esta última parte es la más complicada de determinar. Hay que delimitar bien qué se entiende por reducción significativa de la autonomía funcional para hablar de demencia, y no hay ningún criterio objetivo para definirla.

Existe una alta probabilidad de que los sujetos que manifiestan un DCL puedan desarrollar una demencia como tal (Etgen et al., 2011).

4.2.- Demencia vascular.

La demencia vascular (DV) se produce debido a lesiones cerebrales acontecidas a nivel vascular. Pueden ser de tipo isquémico o de tipo hipóxico. Supone la segunda causa de demencia en adultos. Al tratarse de una lesión cerebral de localización variable, la sintomatología manifiesta puede ser muy heterogénea, desde dificultades de tipo afásico a alteraciones en las praxias o funciones ejecutivas entre otras.

Destaca por un inicio brusco de la enfermedad, seguido de un curso escalonado en el que se pueden dar nuevos episodios de lesiones cerebrales que afecten a nuevas áreas. El patrón de los déficits cognitivos se presenta de manera irregular, dependiendo de las zonas afectadas. Igualmente, al ser lesiones muy localizadas, ciertas capacidades o funciones pueden no verse afectadas y mantenerse intactas.

Según recientes estudios, la demencia se produce en el 25% de los casos de daño cerebrovascular (Black, 2011). Como factores de riesgo se señalan el consumo de tóxicos, estrés, edad, hipertensión arterial, enfermedad cardíaca, ictus previo, colesterol elevado, diabetes (especialmente de tipo II) y tabaquismo (Sharp, Aarsland, Day, Sonnesyn, & Ballard, 2011). Para efectuar su diagnóstico se requiere de una serie de requisitos como son: cumplir criterios de demencia y evidencia de enfermedad cerebrovascular por historia, exploración física y técnicas de neuroimagen (tomografía axial computerizada o resonancia magnética), y ambos requisitos deben estar razonablemente relacionados.

Existe cierta relación entre la demencia vascular y la EA, ambas son enfermedades frecuentes y no es extraño que coexistan. Recientes estudios relacionan la presencia de ictus

subclínicos con la posibilidad de desarrollar EA (Pinkston, Alekseeva, & Gonzalez Toledo, 2009; Purandare et al., 2006; Purandare et al., 2012).

4.3.- Demencia mixta.

De la coexistencia de la EA y la DV aparece la demencia mixta (DM). El diagnóstico de DM se da en aquellos casos en los que existe un accidente cerebrovascular, constatado por técnicas de neuroimagen y síntomas clínicos de demencia tipo Alzheimer.

Aunque muchas veces su diagnóstico se confunde con EA o con DV, los datos epidemiológicos indican que la DM supone la tercera causa de demencia (Rocca et al., 1991). Igualmente los pocos estudios que analizan su prevalencia de manera separada a la EA o la DV, presentan datos que indican que de los 60-69 años puede ser del 1.7 al 0.4% (Brayne & Calloway, 1989; Rocca et al., 1990), a los 70-79 años de 0.7% (Manubens et al., 1995) y finalmente de los 80 años en adelante se encuentran valores del 5.5% (Brayne & Calloway, 1989). No existen criterios clínicos, patológicos o diagnósticos que definan claramente la DM. En el caso de la DSM-IV se incluye el diagnóstico dentro de la categoría de “demencia debida a múltiples etiologías” y en la CIE-10 como “demencia en la enfermedad de Alzheimer atípica o mixta”.

Resulta un tipo de demencia controvertido, sus criterios diagnósticos no están aun bien definidos, su etiología o demencia primaria no parece estar clara. Igualmente, diferentes estudios apuntan a un origen hipertensivo común en ambas patologías (DV y EA). La evidencia disponible indica que se requieren nuevos estudios que den mayor validez al constructo que describe la demencia mixta (Zekry, Hauw, & Gold, 2002).

4.4.- Demencia en la enfermedad de Parkinson.

La enfermedad de Parkinson es un trastorno degenerativo del sistema nervioso central que neuropatológicamente se caracteriza por una degeneración de las neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra. Esta neurodegeneración produce principalmente déficits motores (rigidez, temblor en reposo, bradicinesia, inestabilidad postural), aunque también puede dar lugar a alteraciones cognitivas.

La enfermedad de Parkinson tiene una incidencia del 1% en la población mayor de 50 años. El tratamiento principal de la enfermedad es mediante levodopa, el cual tras un uso prolongado puede producir mejoras motoras evidentes en combinación con fases en las que la medicación parece no actuar correctamente.

En un porcentaje elevado de casos (30-50%), esta enfermedad viene acompañada de demencia (DeP). Su inicio es insidioso y de carácter progresivo. Las manifestaciones clínicas en estos casos suele ser un entecimiento cognitivo, alteración de la memoria y de las funciones ejecutivas. Igualmente es frecuente la presencia de síntomas depresivos y psicóticos, lo cual dificulta el tratamiento de la sintomatología motórica (Goldman & Litvan, 2011; Hidasi, Salacz, & Csibri, 2012; Rongve, Auning, Ehrt, & Arsland, 2012).

4.5.- Síntomas neuropsiquiátricos.

Aunque los síntomas de tipo neuropsiquiátrico no están incluidos en los criterios diagnósticos de las demencias suponen un problema más en el curso evolutivo de las demencias. Su frecuencia en estos casos es elevada y condicionan la gravedad de la enfermedad.

Los síntomas más comunes en las demencias son la apatía (72%), agitación (60%), ansiedad (48%), Irritabilidad (4%), la disforia seguida de la conducta motora aberrante (38%), la desinhibición (36%), delirios (22%) delirios y alucinaciones (10%) (Mega, Cummings, Fiorello, & Gornbein, 1996). En el caso de la agresividad-irritabilidad, remarcar que en la mayoría de las ocasiones se debe o bien a una tozudez-resistencia excesiva o a una desinhibición de la conducta.

El manejo de los síntomas neuropsiquiátricos deben de iniciarse con una exploración completa del paciente para descartar aspectos somáticos subyacentes como dolor, o una infección que pudieran estar causando los problemas conductuales. Es preferible que los tratamientos en los trastornos conductuales sean de menos a más, buscando el menor impacto sobre el paciente. Primeramente se deben de intentar técnicas de modificación de conducta. En estos casos es recomendable que el profesional enseñe la metodología de modificación de conducta a la propia familia para que ella misma pueda ponerla en práctica en su propio domicilio. Principalmente se utilizan las técnicas de modificación de conducta del tipo de “ABC” (Antecedentes-Conducta-Consecuencias) o de las tres R (repetir, relajar y redirigir). A veces, se puede estudiar la posibilidad de realizar sencillos cambios en el entorno del sujeto con el objetivo de disminuir sus conductas problemáticas. Un entorno con menos ruido, despejado, en el que no existan demasiados elementos puede suponer una menor activación del sujeto enfermo.

Finalmente, cabe la opción de tratar farmacológicamente al paciente. Dichos tratamientos pueden presentar efectos adversos como apatía, somnolencia o riesgo de accidente cardiovascular, en el caso de los antipsicóticos atípicos. Los medicamentos más utilizados para reducir los trastornos conductuales son los antipsicóticos típicos y atípicos, antidepresivos o antidemenciales (Inhibidores de la Acetilcolinesterasa). A pesar de que la Federal Drug Association (FDA) apenas tiene medicamentos aprobados para trastornos de conducta, muchos de ellos se prescriben “fuera de indicación” (Zec & Burkett, 2008).

No cabe duda de que los trastornos conductuales son una dificultad añadida en el tratamiento de los pacientes con demencia. Su impacto sobre el paciente y sobre el cuidador resulta determinante a la hora de decidir por una posible institucionalización del paciente (Black & Almeida, 2004).

5.- Tratamientos.

A pesar del gran avance que ha existido en los últimos años en el campo de la medicina, la farmacología y las ciencias de la salud en general, aún no existe un tratamiento o terapia que consiga detener o curar la demencia. Existen diferentes enfoques, farmacológicos y no farmacológicos, que buscan impedir o reducir el progresivo avance de la enfermedad.

5.1.- Tratamientos farmacológicos.

Los tratamientos farmacológicos disponibles hasta el momento están enfocados a la reducción de los síntomas más que a la enfermedad en si. Destacan los inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACE's), la memantina y los antidepresivos.

5.1.1.- Inhibidores de la AcetilColinesterasa (IACEs).

El mecanismo básico de actuación de los IACEs es la inhibición de la acetilcolinesterasa, la enzima que degrada la acetilcolina en el espacio intersináptico. De esta forma se consigue una potenciación de la transmisión colinérgica. Este tipo de neurotransmisión está implicado en los procesos de memoria y otras funciones cognitivas, y se encuentra profunda y precozmente afectado en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (*hipótesis colinérgica*) (Birks, 2006).

Los IACEs donepezilo, rivastigmina y galantamina se encuentran actualmente disponibles en la farmacopea española (Tabla 4). Donepezilo y galantamina son inhibidores selectivos de la acetilcolinesterasa, mientras que rivastigmina posee también actividad sobre la butirilcolinesterasa. Tanto donepezilo como galantamina se metabolizan a nivel hepático a nivel del citocromo P450 (CYP2D6 y CYP3A4), por lo que interactúan con sustancias que inhiben estas sustancias, como la fluoxetina y paroxetina. Dichas sustancias pueden aumentar el riesgo de efectos adversos de tipo colinérgico. La rivastigmina por el contrario, no tiene este tipo de metabolismo hepático, por lo que el riesgo de interacciones es menor. Dichos compuestos tienen distintos tiempos de actuación sobre el organismo, lo que determina la necesidad de una o dos dosis al día. Recientemente se han introducido formulaciones orales de liberación retardada y la opción de administración vía parche transdérmico que superan dichas barreras. Estas opciones resultan más seguras ya que eliminan los picos plasmáticos asociados con los efectos adversos más comunes. Igualmente pueden producir una mejora en el cumplimiento terapéutico y permiten que un mayor número de pacientes lleguen al rango más alto de dosis eficaz.

Tabla 4. Resumen de las características de los distintos Inhibidores de la Acetilcolinesterasa.

	Donepezilo	Galantamina	Rivastigmina
IACEs	Selectiva	Selectiva	No Selectiva
	Reversible	Reversible	Pseudoirreversible
Eliminación	Hepática y renal	Hepática	Renal
T ½ plasmática	70 h	5-7 h	1-2 h
Posología diaria	1 vez al acostarse	2 veces con comida	2 veces con comida
Dosis eficaces (mg./día)	10>5	24-12>1-8	12-6>1-4

La eficacia de estas sustancias ha sido estudiada en más de 30 ensayos controlados, la mayoría de ellos durante periodos de estudio de seis meses. En general, los resultados han sido positivos, con un efecto medio de 2.7 puntos en la escala ADAS-Cog y de 1.7 en el MiniMental State Examination (MMSE). También se han registrado efectos beneficiosos en los síntomas psiquiátricos y en la funcionalidad. No se han podido constatar diferencias notables entre las distintas sustancias (Blennow, de Leon, & Zetterberg, 2006).

En el momento actual, su indicación se limita a las fases leve y moderada de la enfermedad de Alzheimer, aunque hay datos que indican eficacia en fases avanzadas. No puede considerarse que estos tratamientos modifiquen el curso de la enfermedad, pero sí que atenúen sus síntomas, y su efecto puede prolongarse hasta 5 años, a tenor de los estudios actuales. También hay datos favorables hacia la posibilidad de que puedan reducir la tasa de conversión de deterioro cognitivo leve a enfermedad de Alzheimer. En general son fármacos bien tolerados, y los efectos adversos se limitan en la mayoría de los casos a molestias gastrointestinales (Ej. náuseas, vómitos, diarrea), que suelen minimizarse con la administración conjunta de alimentos y por un escalado progresivo de la dosis (Gomolin, Smith, & Jeitner, 2011).

Los IACEs también han demostrado eficacia en otras demencias en las que hay un déficit de actividad colinérgica, como es el caso de la rivastigmina en la enfermedad de Parkinson o en la demencia con cuerpos de Lewy. También hay estudios favorables con galantamina en enfermedad de Alzheimer con componente vascular y con donepezilo en demencia vascular (Arlt & Jahn, 2006; Ballard, Kahn, & Corbett, 2011; Rolinski, Fox, Maidment, & McShane, 2012; Weintraub, Somogyi, & Meng, 2011).

5.1.2.- Memantina.

La memantina es un fármaco antagonista del receptor de N-metil D-aspartato o NMDA de tipo no competitivo. Su prescripción está indicada en pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadio moderado o avanzado. La base etiopatogénica para su utilización se encuentra en la alteración demostrada de las vías glutamatérgicas en la enfermedad de Alzheimer. Dicha alteración produce una entrada excesiva de calcio en la neurona, lo que da lugar a una alteración de la homeostasis que tiene como resultado final en daño neuronal. Los estudios han demostrado un efecto positivo en los síntomas cognitivos y neuropsiquiátricos. Asimismo, existen datos de que la terapia combinada con IACESs puede mejorar los resultados (Patel & Grossberg, 2011). Esta sustancia tiene una buena tolerabilidad, y los efectos adversos son muy escasos.

5.1.3.- Antidepresivos.

La presencia de síntomas depresivos en pacientes con demencia es un aspecto frecuente. Un reciente estudio fija la prevalencia de síntomas depresivos en población con demencia en un 32%-39.6% (Karttunen et al., 2011).

Dos trabajos de revisión de la biblioteca Cochrane valoran su eficacia en la reducción de síntomas depresivos y agitación en demencia y EA respectivamente (Bains, Birks, & Dening, 2002; Rosenberg et al., 2010; Seitz et al., 2011).

El trabajo de Bains, Birks y Dening (2002) indica que la evidencia disponible para valorar su eficacia aún resulta escasa. Los resultados de su metaanálisis no pueden apoyar el uso de este tipo de tratamientos para la reducción de la depresión en sujetos con demencia. Igualmente advierte de los efectos secundarios que pueden causar y de la precaución en su prescripción.

Seitz (2011), por su parte, estudia el efecto de los antidepresivos para tratar la psicosis y la agitación en los pacientes de edad avanzada con demencia por enfermedad de Alzheimer, vascular o mixta. El trabajo incluye estudios que valoran la eficacia y seguridad de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), antidepresivos tricíclicos, trazodona y otros antidepresivos. Los resultados encontrados indican cierta asociación entre los antidepresivos como el citalopram, la sertralina y la trazodona y la mejora de los síntomas de agitación y psicosis en algunos pacientes con demencia. Sin embargo y dadas la poca evidencia disponible y los efectos secundarios producidos, recomiendan valorar primero otras opciones terapéuticas.

5.1.4.- Otras intervenciones farmacológicas alternativas.

En la actualidad y basándose en estudios de menor calidad metodológica, se ha ensayado y valorado la posibilidad de que ciertos tratamientos alternativos pudieran producir una mejora o actuar como potenciadores de los tratamientos farmacológicos descritos anteriormente (Baker et al., 2012; Dhikav & Anand, 2012; Mancuso, Siciliano, Barone, & Preziosi, 2012). Así, se ha ensayado con terapias de reemplazo hormonal en mujeres,

nootropos, calcio-antagonistas micronutrientes, antihipertensivos, antiinflamatorios no esteroideos, o con el conocido Gingko Biloba.

Los resultados encontrados en diferentes revisiones Cochrane en este tipo de tratamientos alternativos no indican eficacia alguna, y en ocasiones pueden llegar a ser incluso perjudiciales para el paciente (Prince et al., 2011; Weinmann, Roll, Schwarzbach, Vauth, & Willich, 2010).

5.2.- Terapias no farmacológicas.

Además de los tratamientos farmacológicos, existen otros tratamientos o terapias encaminadas a mejorar la calidad de vida y mantener las capacidades intelectivas y funcionales del paciente con síndrome demencial. A pesar de su uso extendido, de su reconocimiento, y de sus beneficiosos efectos, la evidencia disponible aún resulta escasa. Los pocos estudios que han valorado su eficacia han encontrado efectos beneficiosos en forma de menor pérdida de capacidades intelectivas, menor frecuencia e intensidad de trastornos conductuales, mejora del bienestar, menor ansiedad y menor nivel de sintomatología depresiva (Cooper et al., 2012; Gates, Sachdev, Fiatarone Singh, & Valenzuela, 2011; Gil-Ruiz et al., 2012; Graessel et al., 2011; O'Neil et al., 2011; Takeda, Tanaka, Okochi, & Kazui, 2012; Yuill & Hollis, 2011).

Por su naturaleza, marco teórico y objetivos, las intervenciones psicoterapéuticas pueden categorizarse en: terapias orientadas a la estimulación y la cognición, orientadas a generar apoyo emocional y terapias orientadas a la conducta.

5.2.1.- Terapias orientadas a la estimulación y la cognición.

Dentro de las terapias enfocadas a la estimulación y la cognición se incluyen, la psicoestimulación, la reminiscencia, talleres de memoria, orientación a la realidad, terapias ocupacionales, musicoterapia, los ejercicios manipulativos o la gimnasia adaptada.

Cada una de estas intervenciones busca favorecer un aspecto cognitivo en concreto. Por ejemplo, en la reminiscencia se trata de ejercitar la memoria remota, la comparación, la toma de contacto con el presente y su realidad; en el caso de la psicoestimulación suelen ser talleres con varias sesiones enfocadas a ejercitar desde la atención, a la memoria, pasando por el lenguaje.

A pesar de que cada una de estas actividades están enfocadas a un determinado aspecto cognitivo o sensorial, todas ellas pueden generar un beneficio secundario en el anciano: mayor relación con el terapeuta, fomentar la interacción con otros compañeros, mantener la mente ocupada y activa, evitar la apatía, la depresión o la ansiedad.

Dichas actividades deben ser adaptadas a las capacidades presentes del paciente. De mantener unos altos niveles de exigencia en las tareas, el sujeto puede verse superado, incrementando así sus niveles de ansiedad o malestar. No se trata tanto de producir nuevos aprendizajes complejos, sino de intentar mantener las capacidades.

La eficacia de este tipo de intervenciones aún no cuenta con demasiados estudios, sin embargo estos indican resultados esperanzadores (Cotelli, Calabria, & Zanetti, 2006; O'Connell et al., 2007; Spector, Woods, & Orrell, 2008; Yu et al., 2009). Las revisiones sistemáticas al respecto indican la falta de estudios de calidad que pudieran aportar evidencias suficientes (Clare, Woods, Moniz Cook, Orrell, & Spector, 2003; Woods, Spector, Jones, Orrell, & Davies, 2005), sin embargo, si que estas intervenciones son valoradas por pacientes, profesionales y familiares como altamente beneficiosas.

5.2.2.- Terapias orientadas a generar apoyo emocional.

En el caso de las demencias, las intervenciones de apoyo emocional pueden verse muy limitadas a consecuencia del deterioro cognitivo del paciente. En las fases iniciales de la demencia, muchas veces, la patología se manifiesta como una depresión, en cuyo caso el apoyo terapéutico puede jugar un papel muy importante (Aznar & Knudsen, 2011). Igualmente, una vez se ha hecho el diagnóstico y si el paciente es consciente de la situación, puede crearse un espacio de diálogo y atención encaminado a tratar la ansiedad que produce el futuro incierto de la enfermedad.

En las fases más avanzadas en las que el paciente ha visto mermadas sus capacidades cognitivas y quizás ya no es consciente de su enfermedad, las intervenciones psicoterapéuticas son reducidas a su menor expresión, una simple conversación tranquilizadora, un mensaje de ánimo o una actitud positiva pueden ser sinónimo de actitud terapéutica (Byrne & Pachana, 2010; Wetzels et al., 2010).

En el caso de las demencias, las intervenciones de apoyo emocional suelen estar más dirigidas a familiares y cuidadores, quienes suponen el pilar fundamental del cuidado del enfermo. Igualmente, los cuidadores están expuestos a muchos estresores que suponen factores de riesgo que pueden desencadenar consecuencias emocionales negativas: ira, desesperación, depresión, frustración, ansiedad,..., etc. (Van Mierlo, Meiland, Van der Roest, & Droes, 2012; Varela, Varona, Anderson, & Sansoni, 2011).

5.2.3.- Terapias orientadas a la conducta.

En el caso de las demencias existen diversas técnicas encaminadas a modificar aspectos conductuales.

Así, el uso de técnicas de modificación de conducta se utiliza en aquellos casos que se busque reducir o evitar conductas problemáticas (ej. agresión, gritos, deambulación incontrolada). Igualmente puede ser usada para incrementar ciertas conductas deseables. El denominado análisis "ABC" desarrollado por Albert Ellis, se basa en una evaluación de los antecedentes, las conductas y las consecuencias. El análisis de dichos elementos, permite la aplicación de técnicas conductuales específicas. Por ejemplo: a) control de antecedentes, o modificación de los acontecimientos que desencadenan la conducta problema, b) extinción, o recompensa de la conducta problema, lo que disminuye su repetición, y c) refuerzo diferencial, o aplicación del refuerzo positivo únicamente cuando se presenta una conducta más adaptada que la conducta problema (Buchanan, Christenson, Houlihan, & Ostrom, 2011).

Pese a los resultados positivos que ofrecen la mayoría de los estudios que valoran las intervenciones conductuales en pacientes con demencia, existen todavía dificultades para su aplicación generalizada, especialmente la estandarización y protocolización tanto de las técnicas de valoración conductual, como de las terapias y de la evaluación de resultados.

6.- Coste de las demencias.

Es sabido que en el tema de los estudios coste-eficacia, puede existir gran heterogeneidad metodológica que dificulta la comparación real entre los resultados de los distintos estudios. Aspectos como las políticas sanitarias de cada país, inclusión de conceptos del cuidado como el tratamiento farmacológico, las horas de asistencia informal o el coste de la vida de cada región evaluada, varían de manera significativa. Sin embargo, resulta interesante conocer algunos datos que pueden dar una idea aproximada de la carga económica y social que supone la demencia.

Se calcula que en el año 2010 el coste mundial de las demencias ascendió a 604 billones (millardos) de dólares americanos, 450.000 millones de euros. Para que nos hagamos una idea, si lo comparásemos con economías nacionales, la demencia sería la decimoctava potencia mundial, entre Turquía y Indonesia. Así, la mayor parte del coste de las demencias es atribuido al cuidado informal (42%), seguido por el cuidado profesional (42%), residencias y el coste directo del cuidado médico de este tipo de pacientes (16%). Si los estados tuvieran que costear el número de horas invertidas por los familiares y cuidadores informales la cantidad total ascendería a más de 251 billones, sólo en un año. Dentro del coste mundial, se calcula que los países con bajos ingresos dedican menos del 1% de los costes totales, mientras que su porcentaje de prevalencia de nuevos casos supone el 14% mundial. Los países con ingresos medios soportan el 10% de los costes (prevalencia del 40%) y los países con mayor PIB cubren el 89% cuando sus niveles de prevalencia suponen el 46% (Wimo & Prince, 2010). Como se puede observar la distribución de gastos se distribuye de manera desigual entre las diferentes economías mundiales.

En Europa, el estudio de revisión de Jönsson y Wimo (2009) realiza una radiografía del coste de la demencia dentro el viejo continente. Por término medio el cuidado y asistencia de un paciente con demencia en Europa genera un coste aproximado de 28.000 euros al año. Se calcula que dicho coste puede verse incrementado a medida que avanza la enfermedad (Jonsson & Wimo, 2009). Esto puede ser debido al aumento en la toma de medicamentos, necesidad de mayor asistencia o uso de un mayor número de recursos sanitarios. En este sentido, se apunta que sólo realizar el diagnóstico de demencia en Atención Primaria ya tiene un coste aproximado de entre 477 y 1.115 euros, lo cual supone el 1% del coste total de la enfermedad (Jedenius, Wimo, Stromqvist, Jonsson, & Andreasen, 2010).

En España existen diferentes estudios que han intentado valorar el coste del cuidado de un paciente con demencia (Atance Martínez, Yusta Izquierdo, & Grupeli Gardel, 2004; Boada et al., 1999; Coduras et al., 2010; Jorgensen, Cabanas, Oliva, Rejas, & Leon, 2008; Lopez-Bastida, Serrano-Aguilar, Perestelo-Perez, & Oliva-Moreno, 2006; Sempere et al., 2004; Sicras et al., 2005). El estudio "ECO" de Coduras (2010), supone el último estudio publicado en el ámbito nacional que evalúa los costos directos de la enfermedad. Se calcula que en España, en el periodo del 2003 a 2006, el coste mensual de un paciente con EA suponía 1426.73 euros. Los costes sanitarios (fármacos, uso de cuidados de enfermería o institucionalización del paciente) suponían el 25.30% (366 euros) de los costes totales, frente

a los costes no sanitarios que ascendían a 1.059 euros. Igualmente, se calculó que la mayor parte de los costes (87.26%) corrían a cargo del cuidador.

Como se ve, las cifras referidas al coste de la demencia pueden variar y dependen de distintos factores como el coste de cada región, los años en los que se realizó el estudio o las políticas sanitarias de cada país. Lamentablemente, dichas cifras tenderán a verse incrementadas a medida que el coste de la vida aumenta con los años. Por otro lado, la actual situación económica de crisis mundial que padecemos, supone un riesgo añadido para el desarrollo de nuevas investigaciones, el desarrollo de nuevos tratamientos o la planificación de estrategias enfocadas a tratar de paliar el problema de las demencias.

En términos generales, y teniendo en cuenta la alarmante prevalencia de este tipo de patologías, debemos valorar las demencias y su impacto sobre la sociedad como una prioridad en nuestros sistemas sanitarios nacionales e internacionales. De no incluir medidas encaminadas a desarrollar mejoras en la asistencia y pronóstico de este tipo de enfermos, el problema puede verse incrementado en las próximas décadas.

7.- Planes estratégicos.

Como consecuencia de esta situación, en los últimos siete años se han venido desarrollando diferentes planes y estrategias sanitarias enfocadas a paliar el problema del envejecimiento de la población. En Europa destaca la Declaración de París del 2006, desarrollada por el Movimiento Europeo del Alzheimer y que ha impulsado la mayoría de planes estratégicos de los países europeos. Igualmente el plan estratégico americano, chino, indio o canadiense, entre otros, suponen un avance importante en el desarrollo de estrategias nacionales.

Revisando los principales planes de actuación nacionales e internacionales, se observa que la mayoría coinciden en los aspectos esenciales: tomar conciencia del problema, mejorar la capacidad de diagnosticar la enfermedad en sus etapas iniciales, mejorar la asistencia al enfermo, mejorar los servicios de apoyo, incrementar la investigación y apoyar al cuidador informal.

A continuación se describen los principales planes estratégicos.

7.1.- Europa.

En el año 2008 el Consejo de Competitividad de la Unión Europea solicitó a los estados miembros el desarrollo de nuevas políticas sanitarias en referencia a las enfermedades neurodegenerativas y en especial a la EA. La iniciativa planteó el esfuerzo coordinado entre diferentes grupos de investigación de la UE que evitaran la duplicidad de trabajo y cuyos objetivos estuvieran enfocados a la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la creación de actividades conjuntas orientadas a la investigación. En este último punto, el de investigación, donde se pone especial énfasis. Una mejor comprensión de los mecanismos que producen dichas enfermedades y su desarrollo, pueden encadenarse con la mejora de tratamientos, un diagnóstico precoz, mejor atención, mejora en la calidad de vida de los pacientes y quizás una reducción en su incidencia sobre la población mayor.

Así, el desarrollo de nuevas técnicas de diagnóstico (biomarcadores, neuroimagen, o simples test de screening) pueden ayudar a reducir los tiempos de diagnóstico desde que la enfermedad comienza a aparecer, hasta que es detectada por los servicios médicos y sanitarios. En este sentido, algunos autores han apuntado a la posibilidad de una nueva ventana terapéutica localizada en las etapas tempranas de la enfermedad, que pudiera esconder la clave para desarrollar nuevos y mejores tratamientos (Pater, 2011; Salomone, Caraci, Leggio, Fedotova, & Drago, 2012; Vlassenko, Benzinger, & Morris, 2012).

Uno de los aspectos más importantes de estas enfermedades y que es reflejado en el proyecto, es el cuidado de los pacientes, sus costes y la repercusión que tienen sobre la familia y sus cuidadores. Dicha problemática plantea cuestiones difíciles de solventar, sobre las cuales se ofrecen distintos tipos de soluciones que pueden variar considerablemente dependiendo de la situación de cada país.

Por otro lado, y dentro de las políticas sanitarias generales, se anima a la población en general a adoptar hábitos de consumo, actividad y vida saludables que reduzcan y prevengan patologías relacionadas con la salud cerebral de la población.

El proyecto cuenta con la participación de 22 países (Albania, Bélgica, República Checa, Finlandia, Dinamarca, Francia, Alemania, Grecia, Hungría, Irlanda, Italia, Luxemburgo, Holanda, Noruega, Portugal, Eslovenia, República Eslovaca, España, Suecia, Suiza, Turquía y el Reino Unido) y una financiación para los próximos años de 7 millones de euros. Igualmente se espera poder trabajar conjuntamente con otros países no pertenecientes al UE.

Dentro de la UE, cabría destacar los esfuerzos hechos por Francia. El país vecino comenzó el desarrollo de políticas sanitarias enfocadas a la población anciana ya en 1998 y ha venido celebrando y promocionando diferentes foros de especialistas en los últimos quince años. A su vez, cuenta con distintos planes, consecutivos en el tiempo, que han venido dando forma a su actual política sanitaria de Alzheimer. En el último plan (2008-2012), presentado por Nicholas Sarkozy en el 2008, se contaba con una inversión de 1.600 millones de euros durante los próximos cinco años (Rosow et al., 2011). Dicho plan tiene como objetivos principales ofrecer medios que favorezcan la posibilidad de realizar el cuidado del enfermo en el propio domicilio, así como a mejorar la formación y cualificación de los profesionales sanitarios que atienden estas patologías. Igualmente dispone de una completa red de atención al enfermo que van desde unidades de asistencia específicas para la tercera edad a líneas de teleasistencia.

En el caso del Reino Unido, el Servicio Nacional de Salud (NHS), las autoridades locales introdujeron en el año 2007 un plan de actuación. El departamento de Salud relanzó dicho plan en el año 2009 titulándolo "*Living well with dementia*". Dicho plan tuvo una inversión inicial de 150 millones de libras para los siguientes dos años.

El plan se centraba en tres áreas: una mayor concienciación del problema, un diagnóstico precoz y una mejora en la calidad de la atención. Igualmente y dentro de estas tres áreas, se desarrollaban 17 objetivos más específicos encaminados a promover la información entre los afectados, reducir el aislamiento social, mejorar el acceso al cuidado, formar a sus profesionales y generar redes de apoyo y cuidados especializados.

En España, lamentablemente no se cuenta con una plan nacional sobre demencias. En este sentido, el actual presidente de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, Pedro Gil Gregorio, ha puesto recientemente de manifiesto la necesidad de desarrollar un plan

similar. Si bien contamos con instituciones que suponen claros referentes en la materia como son la Fundación Reina Sofía, el Centro de Referencia Estatal del Alzheimer y otras demencias o el propio Imserso, aún no existe un marco estratégico general que englobe y planifique medidas de control y asistencia del problema. Dada la situación económica-social y sanitaria actual que atraviesa el país, no parece que dicho plan vaya a desarrollarse en los próximos años.

7.2.- Estados Unidos de América.

A pesar de que en el caso de los Estados Unidos no ha existido un plan estratégico como tal, sí que el Gobierno e iniciativas privadas han desarrollado programas enfocados a la tercera edad y sus patologías. El National Institute of Aging, la Alzheimer's Association, la red de Centros Investigadores de la enfermedad del Alzheimer, diferentes estudios de cooperación lanzados desde San Diego, (California), el centro Nacional de Coordinación del Alzheimer...etc., son algunos de los ejemplos de las iniciativas llevadas a cabo desde los años 70 en adelante.

En el año 2011 el Congreso de los Estados Unidos aprobó el National Alzheimer's Project Act por el cual se creó una estrategia nacional coordinada enfocada a tratar la crisis del Alzheimer. Dicho plan comparte los principales objetivos destacados anteriormente: mejorar el diagnóstico precoz, regular el cuidado y coordinar las diferentes organizaciones ya en marcha. Por el momento el plan no cuenta con financiación (Rosow et al., 2011).

7.3.- China.

El caso de China requiere especial mención. Teniendo en cuenta la elevada población del gigante asiático (1.338 millones de personas), su elevado porcentaje de habitantes mayores de 60 años (en el año 2050 serán 438 millones de personas mayores de 60 años, el 33%), la multipatología de enfermedades crónicas que suelen padecer las personas mayores de 60 años del país, la falta de centros asistenciales y la escasa cultura de investigación en enfermedades como el Alzheimer, el reto de crear un plan estratégico es aún mayor (Rosow et al., 2011).

Por el momento el país de China no cuentan con un plan estratégico enfocado a las demencias. Sin embargo, el Estado ha reconocido la prevención de la demencia como una política prioritaria en el área de la salud. Hasta el momento el Gobierno Chino ha puesto en marcha dos programas, el "*Start Light Program*" y el "*Beloved and Care engineering*" con los que se ha incrementado el número de residencias para la tercera edad y la contratación de nuevos investigadores (Chu & Chi, 2008). En Beijing también se ha promovido la contratación de nuevos investigadores, para lo cual el Gobierno ha destinado fondos económicos. En Shangai se ha propuesto el plan "90-7-3" que hace referencia a que el 90% de los enfermos será cuidado en su casa, el 7% tendrá acceso a centros de día y el 3% podrá acceder a residencias de la tercera edad. Aunque las cifras de uso de recursos puedan parecer conservadoras, cabe indicar que sólo para cubrir este 3% que podrá optar a un cuidado profesional en medios residenciales, hacen falta una media de 5000 nuevas camas al año (Barboza, 2011). Esperamos que el gobierno de China y su población sorprenda con una nueva hazaña.

Como se puede observar, los países en mejor situación de desarrollo, ya disponen de planes e iniciativas específicas enfocadas a tratar de evitar un colapso asistencial y poblacional referido al problema de las demencias. Sin embargo, son los países en fase de desarrollo y expansión demográfica los que tienen mayor necesidad de generar nuevos recursos y estrategias encaminadas a cubrir las necesidades de una población con mayor esperanza de vida.

En resumen, la mayoría de las políticas sanitarias nacionales e internacionales referidas a las demencias tienen en común cinco aspectos u objetivos básicos:

- tomar conciencia del problema y establecerlo como prioridad sanitaria.
- mejora de la asistencia sanitaria
- reducción en los tiempos de diagnóstico (diagnóstico precoz).
- mejorar los servicios de apoyo
- incrementar la investigación
- apoyar al cuidador informal

Desde la comunidad científica, asistencial y desde la propia población afectada, se confía en que dichos planes se desarrollen y produzcan nuevos hallazgos que permitan elaborar otros nuevos planes cuyos objetivos estén quizás más cerca de una solución final del problema. Invertir en el presente para ahorrar en el futuro debe de ser una máxima a tener en cuenta.

8.- Resumen.

El incremento de la esperanza de vida, está dando como resultado un excesivo envejecimiento de la población mundial. Consecuencia de este fenómeno, las afecciones y patologías propias de la tercera edad son cada vez más frecuentes. Dentro de las enfermedades propias de la población mayor de 65 años, destaca la demencia.

La demencia, como enfermedad neurodegenerativa, produce un deterioro cognitivo y funcional progresivo e irreversible. Las clasificaciones actuales valoran su tipología dependiendo de sus manifestaciones clínicas y su etiología (EA, DV, DM...etc.). Los tratamientos disponibles hasta el momento están enfocados a tratar de paliar y reducir de manera eficaz los síntomas que produce la enfermedad, así como, a mejorar la calidad de vida de los enfermos y las familias.

A pesar de los innumerables esfuerzos realizados por conocer más acerca de la enfermedad, aún queda un largo camino por recorrer. Identificar los desencadenantes de la enfermedad, mejorar los tiempos de diagnóstico, descubrir nuevos tratamientos más eficaces, señalar biomarcadores que permitan prevenir el desarrollo de la enfermedad, son importantes retos a superar.

La demencia supone un problema prioritario para nuestro sistema de sociedad actual. La posible solución requiere la conjugación del trabajo y esfuerzos de los distintos elementos implicados: organismos internacionales no gubernamentales (OMS, ONU, OCDE), gobiernos, la comunidad científica, profesionales de la salud y familias afectadas, que deben aunar esfuerzos por conocer más acerca de la enfermedad y poder así reducir su impacto sobre los enfermos y la sociedad en general.

Capítulo 2

El cuidador y la sobrecarga

*Y el anciano le dijo a su hijo:
“Hace 40 años, yo estaba sentado con tu bisabuelo
en esa piedra que tú estás ahora,
preguntándome lo mismo”.*

Capítulo 2

El cuidador y la sobrecarga.

1.- Situación del cuidado.

Como se ha descrito en el anterior capítulo, las demencias son enfermedades degenerativas de larga duración que producen la pérdida progresiva de capacidad física y cognitiva de quien la padece. Dicha pérdida tiene como consecuencia directa una dependencia cada vez mayor, lo que se traduce operativamente en una mayor necesidad de recursos, asistencia y cuidados.

Tradicionalmente la asistencia del enfermo se ha venido desarrollando dentro del mismo hogar (Schulz & Martire, 2004; Thomas et al., 2004). La familia en general y el cuidador en particular han sido los protagonistas principales en el cuidado del enfermo. Existen distintos factores, intereses y motivaciones que han favorecido la decisión de realizar el cuidado en casa.

Por una parte, están los motivos del enfermo:

- Deseo de mantenerse en el domicilio y en el entorno familiar, favoreciendo la autonomía y evitando tener que trasladarse a otras dependencias.
- Arraigo y apego emocional al núcleo familiar.
- Interés por ser cuidado por familiares y personas cercanas.
- Significado social y vital que implica la institucionalización.
- Mayor calidad de vida en el domicilio.

Las encuestas realizadas a la población española mayor de 65 años indican claramente su interés por permanecer en el domicilio. En caso de requerir de asistencia, igualmente desean que ésta se desarrolle en el mismo domicilio (Imsero, 2005).

Por parte de la familia también existen factores determinantes:

- Deber moral y humano de cuidar de un ser querido o familiar.
- Necesidad personal de cuidar de un miembro enfermo de la familia.
- Deseo de favorecer el bienestar y calidad de vida del enfermo.
- Acompañamiento emocional en la enfermedad.
- Mantener al enfermo en la comunidad.
- Costes económicos que implica un cuidado profesional.
- Estigmatización de la institucionalización del enfermo.

A su vez, desde las instituciones políticas y sanitarias (OMS, OCDE, ONU) se viene defendiendo la política de “envejecer en casa” (Rodríguez Rodríguez, 2010). En el caso de España, en los últimos 30 años, las políticas públicas de atención a las personas dependientes han pasado de priorizar la institucionalización, a desarrollar planteamientos que defienden el mantenimiento de los ancianos en el propio domicilio (Roger García, 2009).

Dichas políticas, además de favorecer el modelo de cuidado en casa, que beneficia al paciente y sus intereses, supone una importantísima descarga de costes e inversiones para los estados gobernantes (Oliva, Vilaplana, & Osuna, 2011). Como se ha visto en el capítulo anterior, los costes anuales de un enfermo de este tipo pueden ascender a los 30.000 euros anuales.

Sin embargo, y en contraposición con los intereses tradicionales del enfermo, de la familia y del modelo de “cuidar en casa”, también existen diversas circunstancias socio-económicas que han propiciado que dicho modelo de cuidado sea cada vez más difícil de mantener. Menores tasas de natalidad, disminución del número de miembros en el núcleo familiar, la incorporación cada vez mayor de la mujer al entorno laboral, la dispersión del núcleo familiar, la movilidad laboral que conllevan algunos trabajos, el creciente número de rupturas matrimoniales, o el retraso en la edad de matrimonio, han generado que cada vez existan menos personas dispuestas a cuidar de un familiar enfermo (Algado, Basterra, & Garrigós, 1997).

Por ello, la situación actual del cuidado se plantea contradictoria: por un lado, tenemos una gran cantidad de población envejecida en la que existe un mayor nivel de dependencia y por otro lado, tenemos un modelo social, demográfico y económico en el que cada vez hay menos cuidadores disponibles (López & Martínez, 2007). Dicha situación conlleva unas consecuencias que complican la tarea del cuidado.

Debido a esta escasez de cuidadores, el cuidador principal cada vez tiene menos apoyos por parte de otros familiares. Si hace unos años el cuidado de un familiar enfermo podía realizarse entre varios miembros de la familia, hoy resulta menos frecuente que la tarea de cuidar sea repartida entre varias personas. El cuidador es más cuidador que nunca y por ello soporta más carga que nunca (López & Martínez, 2007). Esta misma situación se traduce en mayor riesgo de padecer las consecuencias negativas del cuidado: ansiedad, estrés, depresión, pérdida de calidad de vida y sobrecarga.

En este sentido, y para distribuir parte de la carga que supone cuidar a un enfermo, es habitual que en la medida de las posibilidades, se busque apoyo externo en forma de personal contratado en el mismo domicilio o de servicios de respiro como centros de día y unidades ambulatorias especializadas.

En el último informe del Imsero del 2008, titulado “Las personas mayores en España”, se indica que los servicios públicos de atención domiciliaria (ayuda a domicilio – SAD–, teleasistencia y otros servicios de atención a domicilio) atendieron al 9,4% de la población mayor de 65 años (750.000 usuarios). La oferta existente era de 63.446 plazas en servicios de atención diurna privados y públicos y de 4.561 plazas en estancias de respiro. La cobertura de los servicios de atención residencial se situaba en el 4.4% de la población mayor de 65 años. Teniendo en cuenta que en España existen en torno a 700.000 personas mayores de 65 años con demencia, los recursos parecen ser más bien escasos. Igualmente cabe destacar que dichas cifras se corresponden al año 2008 (Imsero, 2008). Existe un nuevo informe de las personas mayores en España del año 2011, sin embargo muchos de los datos que ofrecen siguen correspondiendo al año 2008 (Abellán García & Esparza Catalán, 2011).

En el caso de la asistencia a domicilio, existen básicamente dos opciones: optar por la ayuda profesional ofrecida por los organismos asistenciales (Ley de dependencia, teleasistencia, o Servicio de ayuda a domicilio – SAD - o similar) o contratar la ayuda de una persona externa (Alberich & Saínz, 2007). Como se ha indicado anteriormente, las ayudas estatales no cubren las necesidades de toda la población dependiente mayor de 65 años, sumado a que los trámites para acceder a ellas se pueden prolongar en el tiempo, es frecuente que la familia opte por contratar de manera privada personal de apoyo por su cuenta y riesgo. Dicha contratación muchas veces se realiza de manera irregular, con salarios mínimos, baja formación del personal de apoyo y en los que la población inmigrante está especialmente presente (Imsero, 2005; WHO, 2012). El uso de servicios de respiro concertados o públicos tampoco está siempre disponible y las plazas a su vez son limitadas.

Por otro lado, el cuidador también puede buscar ayuda o apoyo en movimientos asociacionistas, grupos de familiares, federaciones o fundaciones. En España, hay inscritas más de 200 asociaciones orientadas a promover y facilitar la información de recursos a familiares y enfermos de Alzheimer y otras demencias.

Cómo ultima opción y por ser menos deseable, el cuidador y la familia puede optar por la institucionalización del familiar enfermo. La aparición de alteraciones conductuales, ser cuidador varón, no ser el cónyuge del enfermo, la necesidad de cuidados paliativos o una falta de recursos humanos para generar los cuidados necesarios, son identificados como los principales factores para realizar la institucionalización del enfermo (Black & Almeida, 2004; Drame et al., 2012; Oliva et al., 2011; Verbeek et al., 2012).

2.- El cuidador informal y su perfil.

Aunque el cuidado del paciente con demencia es responsabilidad de varios agentes (familia, sociedad e instituciones) la tarea final de cuidar y asistir al enfermo recae principalmente sobre una única persona: el cuidador principal.

La definición de cuidador principal ha evolucionado con el tiempo. Así, se pueden encontrar distintas definiciones para el término “cuidador informal” o “cuidador principal”.

En términos generales, identificamos al cuidador principal como la persona que dedica y asume la mayor de su tiempo y responsabilidad a la atención y apoyo del enfermo.

Según Wilson, se define al cuidador principal como aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo (Wilson, 1989). Dentro de la definición se incluyen unos criterios o características:

- Asume y se responsabiliza de las principales tareas de cuidado.
- Es percibido por el resto de la familia como el responsable del cuidado del enfermo.
- No percibe remuneración económica por la realización de dichas tareas.
- Éste debe haber realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado.

Levin, lo define como la persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad en la atención del mayor (Levin, 1993).

Dwyer, Lee y Jankowsky definen al cuidador informal como aquel individuo que dedica la mayor parte tiempo (medido en número de horas) al cuidado de dicho enfermo (Dwyer, Lee, & Jankowsky, 1994).

En España, Úbeda, Roca y García Viñets definen al cuidador informal como la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad, y/o también, la que 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, Roca, & García Viñets, 1997).

Schulz y Martire hacen una descripción más humana de lo que implica ser cuidador informal, y definen la tarea del cuidador informal como la prestación de unos servicios extraordinarios, que superan los límites de lo que se puede entender por normal o habitual dentro de las relaciones familiares. Este cuidado implica un gasto considerable de tiempo, energía y dinero durante un largo tiempo. Las tareas a desarrollar pueden ser incómodas y desagradables, lo cual supone un estrés psicológico y un desgaste físico importante (Schulz & Martire, 2004; WHO, 2012).

En términos generales, los cuidadores informales pudieran ser aquellas personas que:

- Desarrollan actividades de cuidado y atención del enfermo de manera continuada en el tiempo.
- No son remunerados económicamente por el desempeño de su labor.
- No poseen una formación estandarizada para el desempeño de la tarea de cuidar y muchas veces desconocen aspectos importantes de la enfermedad o de su cuidado.
- Generalmente son miembros cercanos al núcleo familiar (WHO, 2002a).

Además de una definición teórica del concepto del cuidador informal, también se han realizado distintos esfuerzos por conocer quién es el cuidador informal y cuál es su perfil.

El estudio llevado a cabo por el grupo de investigación 10/66 de la International Alzheimer Disease, valora el perfil de más de 1200 cuidadores informales en 11 lugares de Latino América, China, y la India. El 80% de los casos, el cuidador era una mujer, hijas o nueras del enfermo, el cual mostraba altos niveles de dependencia (Prince, 2004; Shaji, Smitha, Lal, & Prince, 2003). Por lo general, el enfermo vivía en familias numerosas que podían incluir hasta tres generaciones. En el caso de China (área rural), destacaba por tener un porcentaje del 65.3% de cuidadores varones, que atendían a su pareja o familiar enfermo de manera autónoma en su domicilio.

En el estudio EUROCARE se valoró el perfil de 280 mujeres cuidadoras de sus parejas en 14 países de la UE. Dicho estudio encontró que en el 85% de los casos, la pareja

(cuidador-enfermo), residían solos en su domicilio (Schneider, Murray, Banerjee, & Mann, 1999).

En ambos estudios llama la atención el contraste de cómo se desarrollan los cuidados informales en los países con ingresos medios y en los países con ingresos más altos. Mientras que unos siguen manteniendo un núcleo familiar extenso (Latino América y la India), donde se puede repartir la tarea; otros viven prácticamente aislados, lo cual presupone menor apoyo por parte de otros familiares.

El estudio de Wimo, Winbland y Jonsson (2007), realiza una revisión de 27 estudios en los que se valoró el tiempo dedicado por parte de los cuidadores a asistir a los enfermos de EA y otras demencias. En general, se dedica una media de 1.6 horas al día asistiendo en actividades de la vida diaria (bañarse, vestirse, arreglarse, asearse y comer), 3.7 horas en la asistencia en las actividades instrumentales de la vida diaria (cocinar, hacer la compra, hacer la colada, gestionar la economía doméstica) y 7.4 horas al día en supervisión del enfermo. Un total de 12 horas diarias a la atención del enfermo (Wimo, Winblad, & Jonsson, 2007).

Un reciente metaanálisis de intervenciones psicológicas en cuidadores de pacientes con demencia, valora los resultados de 30 estudios. El perfil del cuidadores en estos estudios es de mujer en el 52.8 al 100% de los casos, con una edad media de 43.6 a 71.8 años y un tiempo medio de cuidados de 20.8 a 70.2 meses (Chien et al., 2011). En este sentido, Pinquart y Sorensen indican que en dos terceras partes de los participantes de los 29 estudios que analizan, eran mujeres, el 80% residían con el enfermo, el 60% eran las parejas del enfermo y el 39% de los casos los hijos de los enfermos los que cuidaban. El tiempo medio invertido en las tareas de cuidar era de 83 horas a la semana, 11.85 horas diarias (Pinquart & Sorensen, 2006).

En España, en el 5.1% de los domicilios (725.870 hogares) vive una persona que presta ayuda a personas mayores de 60 años de edad. En el 4.5% de los hogares (633.685 hogares) se refiere a cuidadores informales (familiares, amigos y conocidos) que no reciben remuneración por sus labores. Se calcula que el número total de cuidadores informales en España es de 950.528 personas, lo cual representa el 6% de la población mayor de 18 años. Como se observa sólo el 0.6% de la ayuda prestada a personas mayores de 60 años es personal contratado (Rodríguez Rodríguez, 2010).

Igualmente tenemos diferentes estudios que miden entre otros resultados, el perfil del cuidador dentro del territorio nacional.

Gómez-Busto en su estudio de 1999 encuentra que el 77% de los cuidadores eran mujeres, y en el 43% de los casos se trataba de las hijas o esposas el 43.6% del enfermo (Gómez-Busto, Ruíz de Alegría, Martín, San Jorge, & Letona, 1999).

Roca-Roger evalúa a cuidadores de todo tipo de enfermos dependientes, encontrando una edad media de los cuidadores de 58 años, en el que el 82% eran mujeres que llevaban cuidando del enfermo una media de 42 meses. El 25% trabaja fuera del hogar y el 91% conviven con el enfermo (Roca Roger et al., 2000).

Laserna, en 1997, encuentra unos valores de edad media de 49.04 años y un porcentaje de mujeres del 78.7% (Laserna et al., 1997).

El estudio ALOIS de Alonso et al. del año 2004, estudió una muestra de 173 sujetos cuidadores. El 83% de los participantes eran mujeres con una edad media de 54.6 años, casadas en el 82% de los casos, con bajos estudios (70.2%), amas de casa (54.3%) e hijas de

la paciente (58.5%) (Alonso Babarro, Garrido Barral, Diaz Ponce, Casquero Ruiz, & Riera Pastor, 2004).

Martín-Carrasco, por su parte en el estudio EDUCA, analiza una muestra de 115 cuidadores de pacientes con EA. El perfil medio de los cuidadores era del 68% mujeres, con una edad media de 62.78 años, casadas en el 80% de los casos y principalmente dedicadas a la gestión doméstica. Dedicaban al cuidado de su familiar una media de 12 horas al día (Martín-Carrasco et al., 2009).

Asé pues, el perfil del cuidador queda bastante definido: mujer de 55-60 años de edad, familiar directo del enfermo, con bajo nivel de estudios, casada, con ocupación en el ámbito doméstico y que desempeña el cuidado en el propio domicilio. Cuidado que abarca casi la totalidad de las horas del día.

En este sentido cabe preguntarse qué factores hacen que el cuidador tenga este perfil. Se pueden indicar factores culturales e históricos en los que la familia siempre ha sido la encargada de proveer de cuidados a sus miembros enfermos. En siglos anteriores donde no existía una red sanitaria, era la familia la que se encargaba de cuidar del enfermo. Los costos y la disponibilidad de profesionales sanitarios hacían que pocas veces se recurriera a este tipo de servicios. A medida que se van implantando las redes sanitarias en los países industrializados, los recursos sanitarios son utilizados para aspectos muy concretos (diagnóstico, cirugías, post-operatorios, elección de tratamientos, pruebas médicas) pero casi nunca para realizar los cuidados de manera continuada. Los mas que disponían de este tipo de recursos eran los enfermos mentales o aquellos que padecían enfermedades que tuvieran riesgo de transmisión (tuberculosis, lepra). El motivo de su institucionalización no estaba tan relacionado con el interés por promover los cuidados, sino de distanciamiento de la población general sana.

La sociedad avanza bajo un modelo predominantemente masculino, en el que el hombre trabaja fuera del hogar y la mujer gestiona los aspectos domésticos, incluido entre ellos el cuidado de los familiares. A día de hoy, y a pesar de que la mujer ha accedido al mundo laboral, dicho modelo sigue vigente en mayor o menor medida. La mujer además de trabajar, sigue desempeñando gran parte de las labores que venia desarrollando con anterioridad.

Igualmente se han detectado otros factores que juegan un papel importante a la hora de identificar al posible cuidador:

- La disponibilidad de tiempo: en el caso de las amas de casa y las personas sin ocupación (jubilados o parados), hace que la persona sea identificada por el resto de familiares como la persona con más tiempo disponible para cuidar.

- Sexo del enfermo: se observa que debido a los hábitos de consumo, el hombre es más propenso a enfermar, siendo la mujer la que se encargue de cuidar del enfermo varón.

- La relación o el vínculo familiar: también juega un papel importante ya que es normalmente el cónyuge o el descendiente directo el que suele realizar los cuidados del enfermo.

Cómo se observa, la conjunción de una serie de factores puede determinar de alguna manera quién será la persona encargada de realizar los cuidados del enfermo. Se puede pensar que la persona muchas veces no elige ser el cuidador y esta decisión viene predeterminada o es impuesta por las circunstancias. Sin embargo, en la encuesta de cuidadores de personas

mayores realizada en 2009 se indica que entre el 61.8% y el 63.5% lo hacen por iniciativa propia frente a un 15-20% que indican que fue por decisión familiar (Roger García, 2009).

Los cambios sociodemográficos que se están produciendo en las últimas décadas hacen presagiar el cambio del perfil del cuidador. La mujer cada vez está menos presente en el ámbito doméstico, las familias cada vez se dispersan más y los hijos dependen menos de sus padres, lo que produce una desvinculación del núcleo familiar y una disminución del sentido de compromiso hacia los enfermos dependientes.

3.- Consecuencias del cuidado informal.

La tarea de cuidar de un enfermo con demencia resulta ciertamente compleja. Por un lado el cuidador se enfrenta a aspectos objetivos propios de la enfermedad: el deterioro físico y cognitivo del paciente, la pérdida de capacidades, el incremento de problemas conductuales o los trastornos emocionales que pueden acompañar a la enfermedad. Por el otro lado, están aquellos aspectos menos objetivables y que suponen la mayor de las dificultades: el vínculo emocional previo con el enfermo, la falta de reconocimiento hacia el cuidador, la escasez de recursos (humanos, económicos, asistenciales y de información) y el conocimiento del posible desenlace de la enfermedad.

A menudo el cuidado trae consigo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar que conforman un cuadro clínico que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir. No hay que olvidar que el cuidador es pilar fundamental del cuidado del enfermo, especialmente en el caso de la demencia.

3.1.- Consecuencias físicas.

Diversos estudios han comparado la presencia de sintomatología física en sujetos cuidadores de pacientes con demencia y en sujetos no cuidadores, encontrando diferencias significativas en variables como dolor subjetivo, pérdida de calidad de vida, mayor consumo de medicamentos analgésicos...etc. (Almberg, Jansson, Grafstrom, & Winblad, 1998; Bandeira et al., 2007; Inouye, Pedrazzani, & Pavarini, 2010; Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask, & Glaser, 1991; Kiecolt-Glaser, Glaser, Gravenstein, Malarkey, & Sheridan, 1996; Pinquart & Sorensen, 2007). Igualmente existen multitud de estudios observacionales que han valorado el estado de salud de los cuidadores informales (Perez Trullen, Abanto Alda, & Labarta Mancho, 1996; Rubio Montanes et al., 1995; Valles Fernandez, Gutierrez Cillan, Luquin Ajuria, Martin Gil, & Lopez de Castro, 1998; Wijeratne, 1997).

Las patologías físicas más frecuentes entre los cuidadores informales se encuentran insomnio, algias, riesgos cardiovasculares,...etc. (Tabla 5).

Tabla 5. Consecuencias físicas del cuidado de un enfermo con demencia y los estudios que las valoran.

Patologías o síntomas físicos	Estudios
Insomnio	(Thomas, Hazif-Thomas, Pareault, Vieban, & Clement, 2010)
Algias	(Gusi, Prieto, Madruga, Garcia, & Gonzalez-Guerrero, 2009; Yokoyama, Shimizu, Hayakawa, & Yura, 1992)
Peor cicatrización de las heridas	(Kiecolt-Glaser, Marucha, Malarkey, Mercado, & Glaser, 1995)
Dispepsia	(Grasel, 2002; Grassel, 1998)
Obesidad	(Vitaliano, Russo, Scanlan, & Greeno, 1996)
Riesgos metabólicos	(Fredman, Doros, Cauley, Hillier, & Hochberg, 2010; Kring et al., 2010)
Automedicación (analgésicos, ansiolíticos, antidepresivos...)	(Selwood, Cooper, Owens, Blanchard, & Livingston, 2009)
Peores hábitos de salud	(Schulz et al., 1997; Shrank et al., 2011)
Riesgos cardiovasculares	(King, Oka, & Young, 1994)
Peor respuesta inmunológica	(Godbout & Glaser, 2006; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser et al., 1996)

En España, la Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España del 2004, indica que el 33% de los cuidadores se encontraba cansado, el 28% consideraba que su salud se había deteriorado debido a esta situación, el 17% tomaba medicación para paliar los nervios e insomnio y hasta un 27% afirmaba no tener tiempo para cuidar de sí mismo. Un reciente estudio parece ir más allá y plantea la hipótesis de consecuencias a nivel cognitivo derivadas de la tarea de cuidar sobre el propio cuidador (Vitaliano, Murphy, Young, Echeverria, & Borson, 2011).

Aunque las diferencias estadísticas que indican estos estudios son significativamente bajas, la significación clínica de los mismos queda patente y plantea importantes implicaciones dado el elevado número de personas en riesgo de padecer serios problemas de salud (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003).

En general, se observa que el cuidador informal tiene peor salud que el resto de población y así lo refiere el mismo cuidador. Como principales motivos se señalan la falta de tiempo para autocuidarse, anteponer los cuidados del enfermo a los de uno mismo, la dureza de las tareas a realizar en el cuidado, la falta de descanso o la misma creencia de no poder ponerse enfermo para no perjudicar al enfermo con demencia.

Esta misma situación supone una gran preocupación para el propio cuidador. Caer enfermo o no poder realizar los cuidados, podría suponer la pronta institucionalización del enfermo.

3.2.- Consecuencias psicológicas.

Derivado de la tarea de cuidar, el cuidador también puede experimentar problemas de salud mental que reduzcan considerablemente su calidad de vida y la calidad de sus cuidados.

En la literatura se puede encontrar multitud de estudios que valoran los aspectos emocionales y de salud mental de los cuidadores. Desde estudios que entrevistan abiertamente a los cuidadores (Algado et al., 1997), a estudios que utilizan cuestionarios estandarizados para medir los niveles de afectación emocional y salud mental (Fauth et al., 2012; Garcia-Alberca et al., 2012; Martínez-Martín, Rodríguez-Blázquez, & Forjaz, 2012; Mausbach, Chattillion, Roepke, Patterson, & Grant, 2012; Montgomery, Kwak, Kosloski, & O'Connell Valuch, 2011). Igualmente, existen estudios cuyo objetivo no es tanto conocer el estado de salud psicológica del cuidador, sino mejorarlo o prevenir la aparición de consecuencias emocionales negativas (Bramble, Moyle, & Shum, 2011; Chien & Lee, 2011; Jansen et al., 2011; Montgomery et al., 2011; Spijker et al., 2011).

Entre las consecuencias psicológicas negativas más prevalentes en los cuidadores informales encontramos la ansiedad, depresión, estrés, pérdida de calidad de vida y empeoramiento de la salud mental.

Varios trabajos de revisión, indican que entre un 25% y un 30% de los cuidadores presentan ansiedad y el 15-20% presenta sintomatología depresiva (Cooper, Balamurali, & Livingston, 2007; Cuijpers, 2005). Estos niveles de ansiedad y depresión 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), falta de descanso del cuidador, las horas de cuidado invertidas en el enfermo (Vellone et al., 2002) la estrategia de afrontamiento utilizada (Cooper et al., 2007) o la raza-cultura del cuidador (Haley et al., 2004).

Comparándolos con cuidadores de otro tipo de pacientes, se calcula que el cuidador del paciente con demencia experimenta un riesgo 4 veces superior de padecer ansiedad o depresión (Joling et al., 2010). Comparando los cuidadores de pacientes de demencia con sujetos no-cuidadores, se observa que los primeros presentan diferencias significativas en cuanto a los niveles de depresión, estrés, consumo de antidepresivos, bienestar (Mausbach et al., 2012; Pinguart & Sorensen, 2003b).

Igualmente es frecuente que el cuidador se sienta estresado a causa de la falta de tiempo, la exigencia de las tareas, la incompatibilidad para desarrollar otras funciones (laborales, familiares o de ocio) o la propia insatisfacción del cuidado (Ferrara et al., 2008; Gallagher-Thompson et al., 2010; Leggett, Zarit, Taylor, & Galvin, 2011; Marks, 2011). Este estrés continuado puede llegar a convertirse en distrés emocional (Bandeira et al., 2007; Gallagher-Thompson & Coon, 2007; Haley, 1997). Nuevamente y con el fin de explicar por qué algunos cuidadores padecen de distrés y otros no, se señalan factores como el modelo de afrontamiento utilizado y la falta de apoyo y recursos (Chun, Knight, & Youn, 2007; Gaugler et al., 2004).

Relacionado con el estrés, y sin llegar a una sintomatología clínica como puede ser la depresión o la ansiedad, el cuidador también puede experimentar sentimientos y pensamientos negativos relacionados con la tarea de cuidar. Entre los más frecuentes se encuentran la ira, el enfado, la culpa, la indefensión o la negación de padecimiento (Coon, Thompson, Steffen, Sorocco, & Gallagher-Thompson, 2003; Gates, Fitzwater, & Succop, 2003; Márquez-

González, López, Romero-Moreno, & Losada, 2012; Martin, Gilbert, McEwan, & Irons, 2006; Williams, et al., 2010).

3.3.- Consecuencias económicas.

Como se ha indicado anteriormente, el cuidado de un paciente con demencia implica unos costes económicos elevados, con una media de 28.000 euros al año por paciente (rango de 6.000 a 66.000) (Jonsson & Wimo, 2009).

La atención sanitaria, el uso de medicamentos, y la asistencia continuada que requiere el enfermo ya supone un gran coste. Si a esto se le suma la dificultad e incompatibilidad para desempeñar una labor profesional que aporte ingresos, la escasez de recursos (apoyo a domicilio, centros de día, falta de información), la falta de ayudas estatales, la larga evolución del enfermedad, el cuidador puede encontrarse ante una situación muy delicada económicamente.

El coste de los tratamientos antidemenciales supone muchas veces un esfuerzo económico para la familia y no es extraño que se cuestione su utilidad. Recientemente se ha publicado un estudio de revisión de coste-eficacia en el que se valora los diferentes tratamientos farmacológicos disponibles para las demencias de tipo Alzheimer. Dentro de la dificultad que entrañan este tipo de estudios y la limitada evidencia disponible (7 estudios) el autor señala que los tratamientos con inhibidores de la acetilcolinesterasa y la memantina presentan buenos valores de coste-eficacia (Pouryamout, Dams, Wasem, Dodel, & Neumann, 2012).

3.4.- Consecuencias sociales.

Cuidar de un enfermo dependiente requiere de la inversión de una gran cantidad de horas, lo cual supone un impedimento claro para mantener una vida social adecuada. La estigmatización de la propia enfermedad por parte de la sociedad, el sacrificio de las aficiones y los sentimientos de culpa o vergüenza del propio cuidador pueden suponer importantes barreras a la hora de mantener las redes sociales previas (Brodaty & Donkin, 2009). El aislamiento social del cuidador es frecuente y está relacionado con la aparición de síntomas psicológicos negativos (Lowery et al., 2000).

Por otro lado y relacionado con la incompatibilidad de roles y el estrés acumulado, el cuidador se encuentra frecuentemente en situación de riesgo de conflictos familiares y de pareja (Back & Arnold, 2005; Gaugler, Zarit, & Pearlin, 1999; Lieberman & Fisher, 1999; Sutor & Pillemer, 1996).

Muchas veces el cuidador además de encontrarse socialmente aislado, bajo una gran presión, puede no contar con el reconocimiento y apoyo emocional por parte del resto de familiares (Woo, Rhee, & Choi, 2004).

4.- Sobrecarga del cuidador.

Como se observa el cuidado de un enfermo conlleva muchas consecuencias negativas (físicas, psicológicas, económicas o sociales) que pueden interactuar entre ellas, creando un círculo vicioso del que es difícil salir.

De este cuadro plurisintomático surge el término de “carga del cuidador” o más concretamente “sobrecarga del cuidador”.

En la literatura se pueden encontrar diferentes definiciones del concepto.

Grad y Sainsbury, en 1963, mencionan por primera vez el término para referirse a la carga percibida por los familiares que cuidaban de sus miembros afectados por alguna enfermedad mental en el mismo domicilio (Grad & Sainsbury, 1963).

En 1980 Steven Zarit traslada el término de la sobrecarga al área de la psicogeriatría refiriéndose a la carga como un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). La nueva definición señala las consecuencias emocionales y de salud física.

George, en 1986, indica que la sobrecarga es la dificultad persistente de cuidar, así como los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando los miembros de la familia que cuidan a un familiar con discapacidad o algún tipo de deterioro (George & Gwyther, 1986).

Por su parte, Pearlin amplía la definición del término al señalar el impacto del cuidado sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). La sobrecarga ya no sólo afecta a la salud del individuo sino a aspectos de la vida cotidiana, como son las relaciones familiares, o asuntos económicos.

Dillehay y Sandy, en el mismo año que Pearlin, indican que la sobrecarga sería “el estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo” (Dillehay & Sandys, 1990). Según el autor, la sobrecarga es una afectación totalmente psicológica y se debe a factores externos como el trabajo físico, las dificultades económicas o el aislamiento social.

Otros autores como Montgomery introducen en sus definiciones el concepto de percepción subjetiva que hace el cuidador de su situación (Montgomery, Stull, & Borgatta, 1985). A raíz de esta reflexión se empieza a dividir el concepto de sobrecarga en sobrecarga objetiva y subjetiva, entendiendo la sobrecarga objetiva como la tarea de cuidar en sí y la sobrecarga subjetiva como la experiencia que hace el propio cuidador de la tarea (Deimling & Bass, 1986; Lawton, Brody, & Saperstein, 1989; Robinson, 1990). En este sentido muchas de las escalas tradicionales de medición de sobrecarga son analizadas factorialmente para identificar ambos conceptos (Bachner & Ayalon, 2010; Kumamoto & Arai, 2004; Lu, Wang, Yang, & Feng, 2009; O'Rourke & Tuokko, 2003). Igualmente, la división del término supone una mejora en la medición del concepto ya que permite valorar objetivamente la implicación o exigencia de la tarea y como vive el cuidador su desempeño.

En España, Montorio señala que la carga es la valoración o interpretación que hace el cuidador ante unos estresores derivados del cuidado, de lo que puede seguirse un mejor o peor ajuste según lo negativo de la valoración y los recursos y habilidades del cuidador (Montorio, Izal, López, & Sánchez, 1998). En este sentido, también se ha apuntado a la sobrecarga como un concepto multidimensional que hace referencia al impacto subjetivo que la demencia tiene sobre la vida del cuidador. Dicho impacto viene modulado por las condiciones del cuidado y por los recursos disponibles del cuidador para manejarla (Poulshock & Deimling, 1984).

El propio Zarit afirma que el término de la sobrecarga no puede ser entendido como un único concepto sino como un proceso multidimensional (Andrieu & Aquino, 2002).

El concepto de sobrecarga ha tenido diferentes definiciones que se han ido complementando las unas a las otras. Aun hoy, el término de la sobrecarga resulta difuso y heterogéneo. Sin embargo, supone una variable muy importante a la hora de medir el estado del cuidador. La mayor parte de estudios que miden la eficacia de una intervención o un tratamiento sobre los cuidadores incluyen esta variable de resultado (Martín Carrasco et al., 2002).

Los factores que contribuyen a la sobrecarga del cuidador suelen ser los mismos que en el caso de la ansiedad o la depresión: la severidad de la enfermedad, la relación previa con el enfermo, las demandas de atención, la dependencia del enfermo, los problemas socio-económicos, la estrategia de afrontamiento utilizada, el sexo del cuidador o las horas invertidas en el cuidado (Kim, Chang, Rose, & Kim, 2012; Eters, Goodall, & Harrison, 2008; Hepburn, Tornatore, Center, & Ostwald, 2001).

Igualmente, la sobrecarga del cuidador se ha relacionado con pérdida de calidad de vida, estrés psicológico, peor calidad de los cuidados, así como con una pronta institucionalización del paciente e incluso con abusos sobre el enfermo (Kurasawa et al., 2012; Perez-Rojo, Izal, Montorio, & Penhale, 2009; Yan & Kwok, 2011).

5.- Modelos explicativos.

Como se ha señalado anteriormente, es frecuente que el cuidador en el transcurso de la enfermedad, experimente consecuencias negativas derivadas del cuidado del enfermo. Sin embargo, las cifras nos indican que también existen cuidadores que a pesar de encontrarse ante la difícil situación de cuidar de un familiar con demencia parecen no manifestar dichas consecuencias y desarrollan el cuidado de manera más adaptada. En este sentido, se han realizado diferentes esfuerzos por identificar los factores que pudieran estar modulando dicha heterogeneidad. Como todo fenómeno o situación de estudio, se hace necesario establecer un modelo explicativo que dé cuenta de las variables que participan en el proceso de cuidar, sus consecuencias y sus interacciones.

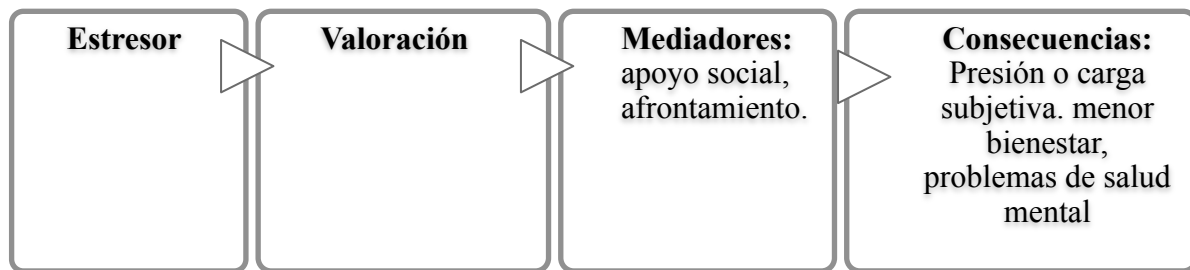
Para ello se han aplicado y desarrollado diferentes modelos teóricos que en la mayoría de los casos se han basado en las teorías explicativas del estrés de Lazarus y Folkman (1984) y en el modelo del proceso de Pearlin (1990).

5.1.- Modelo del estrés de Lazarus y Folkman.

Desarrollada en 1984, la teoría del estrés de Lazarus y Folkman conceptualiza el estrés como el resultado de la relación entre el sujeto y el ambiente (Lazarus & Folkman, 1984). El modelo, se centra en dos aspectos fundamentales que modulan las consecuencias finales: la valoración cognitiva que hace el individuo de la situación y la manera de afrontarla. Así, no existen situaciones que sean en sí estresantes, sino que la reacción de estrés aparecerá en función de cómo la persona valore y afronte la situación. El modelo recibe el nombre de “modelo transaccional del estrés y el afrontamiento”.

La teoría se compone de cuatro elementos principales: situación o estresor, valoración cognitiva (primaria y secundaria), mediadores (afrontamiento) y consecuencias (Figura 1).

Figura 1. Esquema conceptual del modelo del estrés de Lazarus y Folkman (Lazarus & Folkman, 1984).



En primer lugar se encuentra la situación o estresor que debe afrontar el individuo, en este caso la tarea de cuidar del enfermo. En el modelo transaccional de Lazarus y Folkman no se valora las características potencialmente estresoras de la situación, sino que se entiende que ésta puede ser estresante o no dependiendo de la valoración que haga el individuo de ella.

Seguidamente, el sujeto hará una valoración cognitiva acerca de las repercusiones que puede tener para sí mismo la situación estresante a la que se enfrenta. Dentro de dicha valoración se produce una primera fase de valoración primaria en la que el sujeto valora las repercusiones de un acontecimiento o situación sobre su bienestar. La situación puede ser evaluada como:

a) un daño o una pérdida que ya se ha producido: originando emociones negativas como tristeza, culpabilidad o enfado.

b) una amenaza: en la que el sujeto anticipa el daño o pérdida y que igualmente produce emociones negativas como la ansiedad o la inquietud.

c) un desafío o reto: que produce una valoración positiva de las fuerzas y recursos necesarios para salir airoso de la situación y que produce sentimientos positivos estimulantes.

d) un beneficio: en la que el individuo valora la situación como no estresante y que producirá emociones positivas de felicidad, alegría y liberación.

A continuación, el sujeto realiza una valoración secundaria acerca de sus propios recursos para afrontar la situación que se le plantea. En función de las experiencias similares

con las que se ha encontrado previamente, de la opinión que tiene acerca de sus propias habilidades, el sujeto hace una estimación acerca de la disponibilidad de los recursos necesarios para afrontar la situación y elabora una estrategia de afrontamiento.

Ambas valoraciones trabajan conjuntamente y determinan el nivel de estrés e intensidad de la respuesta emocional que experimentará el sujeto. Igualmente se puede producir una reevaluación de la situación en la que el sujeto reajuste la estimación de cuáles serán las repercusiones y disponibilidad de los recursos.

De la evaluación realizada por el sujeto surge el afrontamiento. Entendemos el afrontamiento como el proceso activo de ejecución de la respuesta física y psicológica basada en las valoraciones previas. Los mismos autores identifican el afrontamiento “como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas internas y externas que son evaluadas como que superan o desbordan los recursos del individuo” (Lazarus & Folkman, 1984).

El afrontamiento a su vez, puede estar centrado en el problema (aspecto conductual de la respuesta) o centrado en la emoción (aspecto cognitivo-emocional). El primero, el afrontamiento centrado en el problema, se da cuando el mismo sujeto ha valorado la situación como posible de cambio con los recursos disponibles. Se busca modificar la situación que provoca el estrés. El sujeto se siente capaz de afrontar la situación. Sin embargo en el segundo modelo de afrontamiento, el afrontamiento centrado en la emoción, se da cuando el sujeto interpreta la situación como invariable y en la que el elemento estresor va a perdurar en el tiempo. El sujeto acepta la fuente de estrés y entiende que la única posibilidad es intentar manejar o reconducir los sentimientos de estrés que se producen.

Estos esfuerzos de la etapa de afrontamiento, pueden ser activos (de aproximación) o pasivos (de evitación). Atendiendo al momento en que se dé la situación, pueden ser además preventivos (anticipatorios) o restauradores (control de consecuencias).

Dependiendo de cómo haya sido el proceso previo (valoración y afrontamiento) aparecerán unas consecuencias u otras.

Si la persona interpreta la situación como peligrosa o amenazante, y considera que sus recursos son escasos para hacer frente a la situación estresante, es posible que aparezcan consecuencias negativas, como una reacción de estrés.

En el caso del cuidador informal, éste ha de enfrentarse a una serie de situaciones, en las que dependiendo de la valoración subjetiva que haga tanto de la situación como de sus recursos, y de las estrategias de afrontamiento que utilice podrá experimentar estrés y carga. Diferentes estudios han valorado la existencia de los modelos de afrontamiento (basados en el problema o en la emoción) y su relación con otras variables de resultado como la sobrecarga o la depresión (Burns, 2000; Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008; Del-Pino-Casado, Frias-Osuna, Palomino-Moral, & Pancorbo-Hidalgo, 2011; Papastavrou et al., 2011). Así, valorar la situación del cuidado como algo positivo (no amenazante) y en la que existen recursos para afrontar la situación de manera adecuada puede ser predictor de menor estrés, sobrecarga o sintomatología depresiva (Papastavrou et al., 2011). Igualmente modelos de afrontamiento enfocados a la emoción pueden proteger al cuidador de experimentar ansiedad o consecuencias psicológicas negativas (Cooper et al., 2008; Del-Pino-Casado et al., 2011).

El modelo original de Lazarus y Folkman ha sido criticado por no tener en cuenta el contexto en el que se desarrolla la situación, la existencia de vínculos emocionales previos del

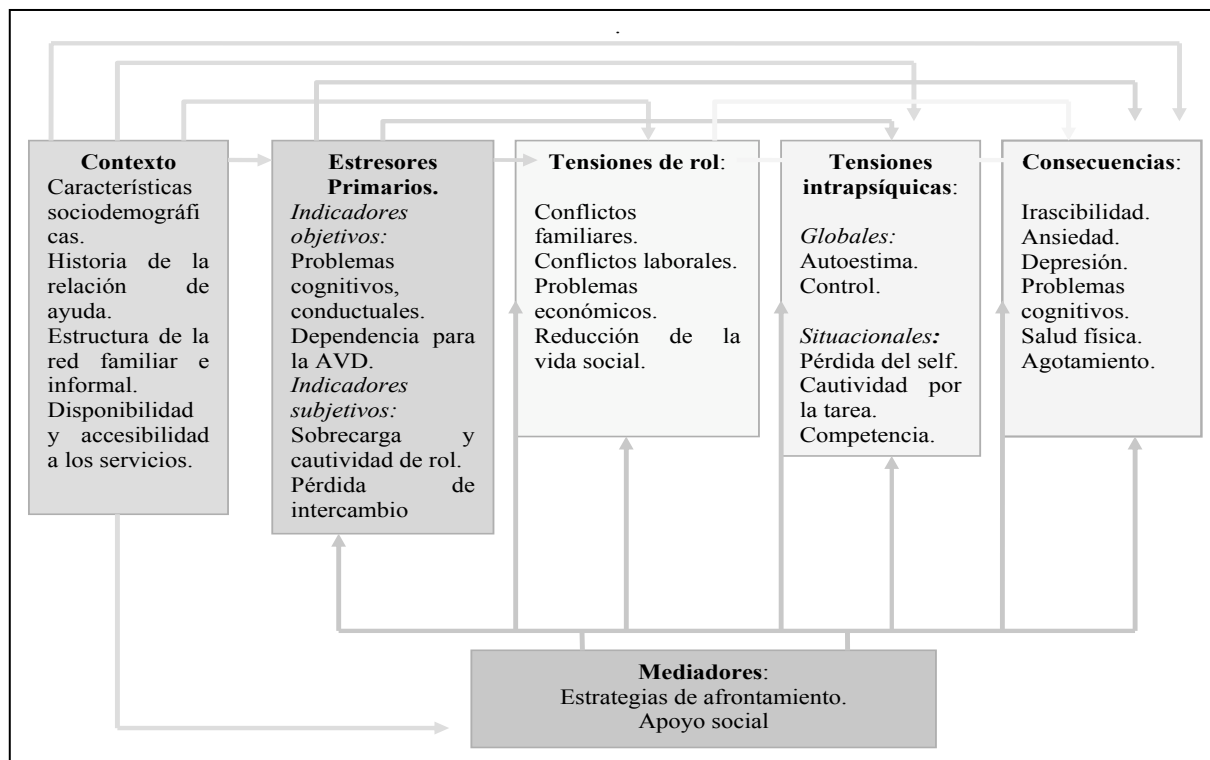
cuidador-enfermo o el apoyo sociofamiliar del que dispone el cuidador (Zarit, 1990). Consecuencia de las distintas críticas, el modelo transaccional del estrés ha sido adaptado a la situación del cuidado. Igualmente ha dado lugar a distintos modelos más completos y basados en el original (Corbeil, Quayhagen, & Quayhagen, 1999; Haley, Levine, Brown, & Bartolucci, 1987; Knight, Silverstein, McCallum, & Fox, 2000; Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991)

Es importante señalar que las intervenciones enfocadas a reducir el malestar del cuidador tienen una herramienta muy importante en la fase de reevaluación de la situación. Modificando la valoración cognitiva inicial que hace el sujeto de la situación, se podrá igualmente intentar modificar los sucesivos pasos que se describen en el modelo.

5.2.- Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin.

Basado en el modelo de estrés de Lazarus y Folkman, Pearlin et al. (1990) proponen un nuevo modelo explicativo del estrés aplicado al cuidado de una persona con EA. Este modelo concibe el estrés como el resultado de la relación entre las distintas variables: contextuales (antecedentes y condiciones del contexto previas al cuidado); b) estresores y variables moduladoras (relacionadas con el proceso del cuidado); y c) resultados (consecuencias del cuidado) (Pearlin et al., 1990). El modelo adopta un acercamiento multidimensional en el que se analizan las variables existentes que pueden predecir el impacto negativo del cuidado sobre la salud del cuidador. En la figura 2 se presenta el esquema del modelo.

Figura 2. Esquema conceptual del modelo del estrés de Pearlin. Extraído de (Pearlin et al., 1990).



Las variables contextuales incluyen las características sociodemográficas de la díada: el vínculo previo de ambos, el tipo de convivencia, la existencia de apoyo en forma de más cuidadores secundarios, el contexto cultural, la disponibilidad de servicios de apoyo o la intensidad de los cuidados. Pearlin presta especial atención al estatus social, etnia y género, ya que según su criterio, éstos pueden suponer factores que generen una distribución desigual de los recursos, así como el acceso a ellos. Éstas características contextuales influyen sobre la adaptación del individuo a la situación del cuidado y son predictoras de las consecuencias finales.

Dependiendo del orden de aparición de los estresores, estos pueden dividirse en primarios y secundarios. Los estresores primarios hacen referencia a las exigencias objetivas de la tarea de cuidar (dependencia del enfermo para las AVD y AIVD, los problemas conductuales, el deterioro físico y cognitivo) y a los estresores subjetivos (la valoración subjetiva que realiza el cuidador y que pueden desarrollar sentimientos de carga, pérdida, ruptura de relación existente).

Los estresores secundarios son aquellos relacionados con otras áreas distintas del cuidado, y que son ocasionados por los estresores primarios. Se manifiestan objetivamente en forma de conflictos familiares, laborales, problemas económicos, reducción del tiempo para uno mismo, aislamiento social (conflictos de rol) o pérdida de autoestima, sensación de falta de control o de indefensión aprendida (conflictos intrapsíquicos).

Como resultado de los anteriores estresores, el cuidador puede experimentar problemas en su funcionamiento emocional, físico y social (depresión, ansiedad, ira, aislamiento, problemas fisiológicos, de salud...etc.).

No obstante, entre los estresores y los resultados existen variables moduladoras como son la capacidad de afrontamiento del cuidador, el apoyo recibido o los recursos disponibles. El afrontamiento, al igual que en el modelo de Lazarus y Folkman, puede ser centrado en el problema o focalizado en la emoción. Son estos mediadores los que explicarían en parte, porqué cuidadores en similares situaciones se ven afectados de diferente manera por la enfermedad y la tarea de cuidar.

El modelo propuesto por Pearlin et al. supone una referencia básica en el campo de los cuidados informales de personas dependientes. Diversos autores han puesto a prueba el modelo en distintas situaciones de cuidado e igualmente han presentado propuestas teóricas similares (Hilgeman et al., 2009; Lee, Kim, & Kim, 2006; Losada-Baltar & Cerrato, 2006).

5.3.- Modelo de los dos factores.

Lawton propone en 1989 un modelo que se centra en dos aspectos emocionales derivados del cuidado del enfermo: positivos (afecto positivo o bienestar emocional) y negativos (depresión). Este modelo propuesto por Lawton está igualmente basado en el modelo de Lazarus y Folkman de 1984. Para el desarrollo de su modelo, Lawton valora a 555 cuidadores de asociaciones de Alzheimer y Trastornos relacionados de Los Ángeles y elabora su propuesta en función de los datos obtenidos y observa que principalmente existen dos estados emocionales: positivos o negativos. A su vez el cuidador puede experimentar ambos sentimientos de manera simultánea.

La aparición de uno u otro sentimiento, depende principalmente de la valoración que haga el cuidador de la situación. Los posibles resultados de estas valoraciones y sentimientos se traducen, en sobrecarga o satisfacción por la tarea de cuidar (Lawton et al., 1991).

Entre los estresores (cantidad y gravedad de síntomas que manifiesta el enfermo) y las emociones existen igualmente variables moduladoras como el apoyo que puede recibir el cuidador de parte de otros cuidadores o su estado de salud.

El modelo propuesto por Lawton parece bastante simplista y limitado. Según el mismo, el cuidador sólo puede valorar la situación de cuidado de manera dicotómica (sentimientos positivos y/o negativos). Se han realizado diversos esfuerzos por intentar replicar el modelo, encontrando que efectivamente la valoración del cuidado del enfermo puede abarcar más posibilidades: percepción disfuncional del cuidado, fuerza interna, sensación de eficacia o sentimientos de encarcelamiento social, que explicarían los resultados finales en sobrecarga y bienestar del cuidador (Braithwaite, 1996). Igualmente parece que el concepto de bienestar o sentimientos positivos puede aparecer para disminuir la sensación subjetiva de sobrecarga y que los estresores y los recursos disponibles no predicen o explican la aparición de sobrecarga (Smith, 1996).

5.4.- Modelo de la predisposición e incitación.

Rabins y Kasper, en 1997, refieren un nuevo modelo más sencillo que los anteriores, en el cual existen unos elementos intrapersonales previos a la enfermedad como son la personalidad, el afrontamiento, el vínculo de la diada o aspectos culturales, que predisponen al individuo a responder frente a la situación estresora de una manera predecible (Rabins & Kasper, 1997).

Igualmente existen unas variables moduladoras propias y circunstanciales del cuidador como son la disponibilidad de recursos comunitarios, económicos y familiares, los cuales pueden variar la respuesta del cuidador frente al elemento estresor.

Por otro lado, están los elementos incitadores del estrés y de las consecuencias que experimentará el cuidador. Se señalan como elementos incitadores a los aspectos problemáticos de los enfermos (aspectos emocionales, físicos o conductuales). Éstos son valorados por el cuidador como problemáticas, independientemente de si lo son o no. Y son las que producen consecuencias negativas.

El modelo tampoco parece ser el idóneo para explicar la situación del cuidador. El mismo autor reconoce que falta por determinar la verdadera influencia de todos los factores estresores. Igualmente existe la posibilidad de que algunos moduladores (recursos comunitarios, económicos y familiares) puedan actuar a su vez como factores de predisposición.

5.4.1.- Consideraciones a los diferentes modelos.

Como se observa, la mayoría de los modelos que se han propuesto para comprender la situación del cuidador han partido de la base del modelo transaccional del estrés de Lazarus y Folkman. Tras el estudio de diferentes muestras de cuidadores y realizando diferentes aproximaciones teóricas se ha conseguido profundizar más en la problemática del cuidador dando como resultado un mayor conocimiento del mismo así modelos más complejos o más simples.

Además de los modelos comentados, existen otros tantos que han intentado abarcar la complejidad del fenómeno del cuidado informal y sus repercusiones desde una perspectiva, quizás menos experimental. Su desarrollo no se ha basado tanto en resultados cuantitativos obtenidos de muestras de cuidadores, sino en experiencias de la práctica profesional (Olshevski et al. 1999; Schulz et al. 2000).

Igualmente, se observa como la mayoría de los modelos, a excepción del de Lawton, se centran en las consecuencias negativas del cuidado obviando los aspectos positivos derivados del cuidado. En este sentido, cabe destacar la importancia de valorar los aspectos positivos del cuidado. En los últimos años se han estado desarrollando nuevos modelos explicativos que hacen referencia a conceptos como la resiliencia, el “hardness” o los “uplifts”, aspectos positivos del cuidado y condiciones favorables del propio cuidador que predicen una mejor adaptación del cuidador a la situación estresante (Fernandez-Lansac, Crespo Lopez, Caceres, & Rodriguez-Poyo, 2012; Pinguart & Sorensen, 2003a). Sin embargo, y a pesar de lo prometedor de esta nueva aproximación teórica, los estudios que miden este tipo de conceptos aún son escasos y su relevancia está por demostrar.

No obstante, se debe tener en cuenta que las experiencias de los distintos cuidadores, aunque parecidas, son únicas y personales. Sus recursos, capacidades y problemáticas del enfermo pueden variar significativamente de un cuidador a otro, de manera que quizás no exista un modelo general que se ajuste o pueda explicar las circunstancias personales que rodean al cuidado del enfermo.

6.- Resumen.

Tradicionalmente el cuidado de un familiar enfermo se ha venido desarrollando dentro del núcleo familiar. Ciertos cambios sociales, económicos y sanitarios han propiciado que el modelo de cuidado familiar se vea en declive y exista una escasez de cuidadores, así como un mayor riesgo de institucionalización del enfermo.

A pesar de que dentro del núcleo familiar pueden existir varias personas dispuestas a atender al enfermo, es frecuente que sea una única persona la encargada de proveer la mayoría o la totalidad de los cuidados que requiere el enfermo.

En la mayoría de los casos el cuidador principal es una mujer (cónyuge o hija del enfermo), con una edad entorno a los 55-60 años, sin ocupación laboral.

Consecuencia de la problemática asociada a la enfermedad (dependencia, problemas conductuales y deterioro cognitivo), de la dificultad y exigencia que implica cuidar a un enfermo con estas características y de la falta de recursos disponibles (apoyo, información, centros asistenciales) es altamente probable que el cuidador pueda manifestar claros síntomas de agotamiento físico y emocional, que de no ser atendidos a tiempo, pueden derivar en consecuencias mayores para su salud. Igualmente, un cuidador sobrecargado puede suponer un detrimento en la calidad de los cuidados, así como un mayor riesgo para la pronta institucionalización del paciente.

Diferentes autores han propuesto modelos que intentan explicar los distintos factores implicados en el proceso del cuidado, así como la aparición de las consecuencias negativas derivadas del cuidado.

Capítulo 3

La medición de la sobrecarga

*“Las herramientas de medición están al servicio del clínico, y no el clínico al servicio de las escalas”.
...en algún café de Indautxu.*

Capítulo 3

La medición de la sobrecarga.

1.- La medición de la sobrecarga.

El fenómeno de la sobrecarga del cuidador informal aparece a raíz de la reforma psiquiátrica de los años 60. Dicha reforma dio paso a un nuevo modelo asistencial que propugnaba la integración y la atención a la persona con enfermedad mental dentro de la comunidad. Se rompía así con el anterior modelo basado en la institucionalización psiquiátrica del enfermo, al igual que se favorecía que dicho enfermo fuera atendido en el ámbito familiar (Grad & Sainsbury, 1963, 1966). El cambio asistencial planteó nuevos retos y dificultades, entre ellas aquellas asociadas a la capacidad de los cuidadores informales para hacer frente a la nueva situación.

Posteriormente, en la década de los 80 se empieza a estudiar el fenómeno de la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con demencia. Uno de los autores que inició su estudio es Steven H. Zarit, quién además crea la primera escala de medición de la sobrecarga en el cuidador del paciente con demencia (Zarit et al., 1980). Curiosamente, a pesar de ser la primera escala elaborada para medir el concepto de la sobrecarga en demencias, así como de ser bastante limitada, dicho instrumento es aún a día de hoy el más utilizado y aceptado por la mayor parte de clínicos y profesionales de la investigación. Posteriormente y a medida que el concepto de la sobrecarga ha sido estudiado con mayor profundidad, han ido apareciendo nuevas escalas y entrevistas que han planteado la medición de la sobrecarga desde diferentes enfoques teóricos.

En la actualidad se han podido contabilizar más de 30 instrumentos originales que miden la sobrecarga en el cuidador informal. Diferentes autores han realizado revisiones acerca de la existencia de las diferentes escalas y de sus propiedades psicométricas (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, & Ingham, 2003; Honea et al., 2008; Kentish-Barnes, Lemiale, Chaize, Pochard, & Azoulay, 2009; Moniz-Cook et al., 2008; Van Durme, Macq, Jeanmart, &

Gobert, 2012; Vitaliano, Young, & Russo, 1991). Igualmente muchas de las escalas originales cuentan con versiones reducidas o modificadas, lo cual amplía aún más el abanico de posibilidades (Bachner & Ayalon, 2010; Gort et al., 2010; Iecovich, 2012).

A continuación se explicarán las principales escalas de medición de sobrecarga y se resumirán el resto de escalas de uso menos extendido. Dependiendo del concepto teórico de la sobrecarga que se adopte, las escalas pueden ser clasificadas como unidimensionales, bidimensionales y multidimensionales. Igualmente se apunta un cuarto apartado de escalas de medición de la sobrecarga que se basa en los problemas neuropsiquiátricos y conductuales del paciente y en su repercusión emocional (distrés) sobre el cuidador.

2.- Escalas de medición unidimensionales.

Dentro del apartado de escalas de medición de tipo unidimensional, se pueden encontrar escalas que miden la sobrecarga desde una perspectiva objetiva y aquellas que miden la sobrecarga desde la valoración subjetiva que hace el cuidador acerca de la situación del cuidado y los problemas derivados del mismo.

2.1.- Zarit Burden Interview (ZBI).

Escala autoadministrable que evalúa la sobrecarga subjetiva de los cuidadores de pacientes con demencia. La escala original de 1980 se presentó como una entrevista que había sido aplicada a 29 cuidadores de pacientes con demencia senil residentes en la comunidad. En sus orígenes, la escala contaba con 29 ítems que hacían referencia a las quejas más frecuentes de los cuidadores de este tipo de pacientes. Más tarde, tras realizar un análisis factorial, se eliminaron 7 ítems y la escala se redujo a 22 ítems (Zarit et al., 1980).

La escala de Zarit es sin lugar a dudas la más utilizada a la hora de medir la sobrecarga en cuidadores informales. Igualmente ha sido traducida a diversos idiomas como el castellano, francés, alemán, hebreo, japonés, coreano, chino, portugués o hindi. Existen diversos estudios de validación de la escala en diferentes poblaciones y en cuidadores de pacientes con distintas patologías que generan dependencia (Higginson, Gao, Jackson, Murray, & Harding, 2010; Siegert, Jackson, Tennant, & Turner-Stokes, 2010). En todos ellos se indican propiedades psicométricas adecuadas ($\alpha=0.83$ a 0.94) (Ankri, Andrieu, Beaufils, Grand, & Henrard, 2005; Higginson et al., 2010; O'Rourke & Tuokko, 2003; Zarit et al., 1980).

Los 22 ítems que conforman a día de hoy la escala hacen referencia a afirmaciones referentes a aspectos de salud, bienestar psicológico, economía, vida social y relación entre cuidador-paciente. Dichos ítems pueden ser valorados por el cuidador en base a su frecuencia de aparición en el tiempo de cuidado por medio de una escala likert que oscila de 0 a 4. El valor 0 corresponde a “nunca” y 4 a “casi siempre”. El ítem 22 es un ítem global acerca de la sobrecarga experimentada por el cuidador. La escala ofrece una puntuación sumatoria total que puede oscilar entre 0 y 88 puntos. El tiempo de administración suele comprender de 20 a 25 minutos.

La fiabilidad obtenida en los diferentes estudios varía en un rango que va desde un α de Cronbach de 0.83 (Majerovitz, 1995) a un α de 0.94 (Braun, Scholz, Hornung, & Martin,

2010). Igualmente, la fiabilidad obtenida en la mayoría de estudios de validación es casi siempre elevada.

En nuestro país contamos con la doble validación al castellano de esta escala (Martín-Carrasco et al., 2010; Martín-Carrasco et al., 1996). La escala presentada por Martín-Carrasco en 1996 difiere ligeramente con respecto a la original ya que las puntuaciones likert de los ítems van de 1 a 5 (puntuación mínima de 22 y máxima de 110) . En las validaciones con población española la escala arroja unos valores α de Cronbach en torno a 0.92. Los distintos análisis factoriales de los dos estudios han dado como resultado una estructura de tres factores: sobrecarga, dependencia-rechazo y competencia. El punto de corte que diferencia entre sobrecarga - no sobrecarga según el primer estudio es de 46-47, obteniendo diferentes niveles de sobrecarga: “no sobrecarga” (de 22 a 46 puntos), “sobrecarga leve” (de 47 a 55 puntos) y “sobrecarga intensa” (de 56 a 110 puntos). En el estudio del 2010 se emplea la escala GHQ-28 (Goldberg & Hillier, 1979) como “gold standard” y se indica que según los puntos de corte de la misma 5/6 y 6/7, la escala de Zarit presenta unos puntos de corte de 56/57 y 59/60 respectivamente.

La escala cuenta con diversos estudios que han valorado su carga factorial, pudiendo encontrar hasta 5 factores diferentes (Lu et al., 2009). Lo cual puede contradecir la idea de una escala unidimensional (Ballesteros et al., 2012).

Además, la escala posee distintas versiones reducidas de 12-7-4 y hasta 1 sólo ítem (Arai, 2004; Arai, Tamiya, & Yano, 2003; Bachner & Ayalon, 2010; Ballesteros et al., 2012; Bedard et al., 2001; Gort et al., 2010; Higginson et al., 2010). Algunas de ellas son puestas a prueba en diferentes contextos (Higginson et al., 2010). A pesar de la ganancia de tiempo que suponen estas versiones reducidas para la práctica clínica, su uso aún no se encuentra muy extendido.

Cómo principales limitaciones de la escala se señalan tres.

- La sobrecarga puede ser entendida como un concepto multidimensional en el que diversos factores pueden interactuar y que quizás debieran de ser tenidos en cuenta. La escala de sobrecarga de Zarit tan sólo recoge la existencia de sobrecarga subjetiva, obviando el resto de factores que rodean al concepto de sobrecarga.

- Los distintos análisis factoriales realizados a la escala indican la presencia de varios constructos subyacentes (sobrecarga objetiva, subjetiva, culpa, angustia, vergüenza...) que pudieran estar actuando de manera separada o interfiriendo en la puntuación total. En caso de confirmar la existencia de dichos factores subyacentes, la escala quizás debiera de indicar puntuaciones separadas para cada factor (Ballesteros et al., 2012).

- Igualmente, a raíz de los resultados obtenidos en distintos estudios de valoración de eficacia de intervenciones psicosociales, la escala parece no ser muy sensible al cambio (de Rotrou et al., 2011; Martín-Carrasco, Domínguez-Panchón, Muñoz-Hermoso, González-Fraile, & Ballesteros-Rodríguez, 2013; Martín-Carrasco et al., 2009). En este sentido cabe pensar que quizás el concepto en sí de la sobrecarga suponga un elemento difícil de modificar mediante técnicas al uso (intervenciones psicológicas, tratamientos farmacológicos..etc.).

2.2.- Caregiver Activity Survey (CAS).

Escala diseñada por Davis et al. en 1997 para recoger información acerca de la cantidad de tiempo invertido por los cuidadores para atender a las necesidades de la persona enferma con demencia, durante un periodo de 24 horas (Davis et al., 1997). La escala es muy sencilla y puede ser autoadministrada bajo unas simples indicaciones al cuidador.

El cuestionario originalmente constaba de 13 ítems que informaban sobre un amplio rango de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Incluía también un ítem referido a la necesidad de supervisión y otro ítem sobre la comunicación con la persona con Alzheimer. Cada grupo de actividad tenía dos preguntas: (1) cuánto tiempo había empleado el cuidador en cada actividad y (2) cómo de difícil o duro era para el cuidador completar esta tarea. El objetivo era desarrollar una prueba que midiera sobrecarga subjetiva y objetiva. Durante la fase de prueba se observó que los cuidadores tenían dificultad para responder a la pregunta sobre la dureza de la tarea. Se eliminó esta cuestión y aquellos ítems no significativos. La prueba final resultante media única y exclusivamente la sobrecarga objetiva.

En la actualidad la escala consta de 6 ítems que preguntan únicamente sobre el tiempo empleado en cada una de las tareas desarrolladas para el cuidado de la persona con demencia: 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. Puede ser usada para describir días típicos de cuidado, evitando referirse a los períodos de fines de semana u ocasiones especiales como son los episodios agudos de la enfermedad y por extensión también puede ser utilizada para describir día atípicos del tiempo empleado en el cuidado. La puntuación total es la suma del tiempo empleado en cada actividad.

Los resultados obtenidos abalan la bondad psicométrica de la medida con una alta fiabilidad test-retest, con un coeficiente de correlación intraclase de 0.88, siendo una medida estable. La Caregiver Activity Survey mostró una excelente validez convergente al ser correlacionada con medidas cognitivas como el Mini Mental State Examination (Folstein, Robins, & Helzer, 1983) y ADAS-Cog (Burch & Andrews, 1987) y funcionales como la escala de Lawton y Brody (Lawton & Brody, 1969) ampliamente utilizadas en la enfermedad de Alzheimer. La validez de criterio fue evaluada con la Escala de sobrecarga de Montgomery en la versión de 14 ítems (Montgomery, Stull, & Borgatta, 1985); los resultados obtenidos fueron menos satisfactorios. Tal vez porque la escala de Montgomery es una medida subjetiva de la sobrecarga.

En un trabajo posterior (Marin et al., 2000) se puso a prueba la sensibilidad al cambio de la prueba. Los resultados indicaron 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.

Entre las aplicaciones descritas se indica que puede ser utilizada en distintos estudios de coste como medida simple de resultado para informar del tiempo empleado en el cuidado informal. Igualmente puede ser empleada como medida de resultado en estudios que valoren tratamientos o intervenciones que permitan disminuir el tiempo empleado en la atención al enfermo.

Dentro de las limitaciones de la escala se puede indicar su excesiva simplicidad y señalar que a pesar de que existen diversas versiones validadas y traducidas en varios idiomas (inglés, alemán, francés), no hay estudios de adaptación a la población española.

2.3.- Caregiver Vigilance Scale (CVS).

Cuestionario heteroaplicado que valora las percepciones subjetivas de los cuidadores sobre las demandas de atención y supervisión de la persona con demencia. La prueba, diseñada por Mahoney, consiste en cuatro cuestiones sobre la vigilancia del enfermo (Mahoney et al., 2003).

El concepto de vigilancia del cuidador proviene de un estudio cualitativo con 70 familias cuidadoras, para lo cual se definió un modelo de transición en el cuidado, basado en tres estadios. La primera fase se caracteriza por la búsqueda de información acerca del diagnóstico y su verificación y por anticipar los planes, esta fase es denominada estadio normalizado o temprano del cuidado; la fase intermedia o de manejo del cuidador se caracteriza por el manejo de los cambios conductuales y la solución de problemas específicos de asistencia; la fase avanzada o de subsistencia se centra en los esfuerzos por continuar o abandonar las responsabilidades del cuidado y la necesidad de cuidarse a sí mismo.

Los cuidadores sienten la necesidad de “*estar allí*” en todas las fases del cuidado, atendiendo, guiando, preservando, evitando situaciones de deterioro y supervisando de forma atenta a los destinatarios del cuidado para aumentar su seguridad.

Por otro lado “*haciendo cosas*” es la tarea más tradicional de cuidado que va desde realizar actividades diarias de cuidador a compartir su responsabilidad con otros. El concepto clave que une ambas cuestiones es de la vigilancia. Los cuidadores vigilantes están activamente implicados y se ven como responsables del cuidado incluso aunque no estén activamente implicados en la ejecución de las tareas. La vigilancia es un aspecto importante del cuidado que no es habitualmente valorado en otras medidas.

El objetivo de la escala es desarrollar una medida rápida, fácil y comprensible que pueda estimular la estandarización de la percepción de los cuidadores sobre su responsabilidad en la atención o supervisión. La forma de respuesta es doble, cada pregunta se responde con “*si*” o “*no*” y luego se completa con una medida de tiempo en horas.

Se interroga sobre si en caso de emergencia, puede dejar solo a su familiar en casa, si puede dejar solo en la habituación al familiar estando alguien en casa, si siente la necesidad o la obligación de “*estar con*” su familiar aunque no haga nada de forma efectiva y cuanto tiempo al día hace cosas para su familiar.

Este cuestionario fue sometido a prueba con un grupo de 1229 familiares para establecer la validez aparente y de contenido. Basándose en el feedback de los cuidadores añadió el ítem de una emergencia familiar de cara a legitimar la opción de abandonar al destinatario de cuidados, sin la confusión que genera la culpa o la expectativa social y las influencias culturales que pueden impedir una información precisa (Mahoney et al., 2003).

En este estudio se presentó el análisis de la validez de constructo y la consistencia interna de la prueba. El estudio formaba parte de un ensayo multicéntrico -REACH- diseñado

para probar la efectividad de diversas intervenciones conductuales, ambientales, sociales y tecnológicas para mejorar la capacidad de los familiares en el cuidado de personas con enfermedad de alzheimer u otros trastornos relacionados.

La distribución de las respuestas no seguía una distribución normal. Se usaron por tanto técnicas estadísticas no paramétricas. La matriz de correlaciones de Spearman mostró que todos los ítems estaban significativa y positivamente correlacionados. El análisis de la consistencia interna arrojó un α de Cronbach de 0.66 (un alfa superior a 0.50 puede ser considerado buen indicador de consistencia interna en estudios iniciales).

La unidimensionalidad de la prueba fue apoyada por los resultados de componentes principales. Todos los ítems estaban correlacionados con el componente principal (Mahoney et al., 2003).

A pesar de ser una medida útil en la práctica clínica, su uso no está muy extendido. Igualmente en el campo de la investigación no parece haber tenido buena acogida.

3.- Escalas bi-dimensionales.

Dentro de la medición de la sobrecarga, se entiende por escalas bi-dimensionales aquellas que valoran la sobrecarga desde las dos perspectivas anteriormente descritas: sobrecarga objetiva y subjetiva.

3.1.- Screen for Caregiver Burden (SCB).

Instrumento de screening desarrollado para identificar de forma rápida las experiencias estresantes relacionadas con el cuidado de pacientes con Alzheimer. Para el desarrollo y validación de la escala se utilizó una muestra exclusiva de cónyuges de pacientes con EA (Vitaliano, Russo, Young, Becker, & Maiuro, 1991).

Compuesta por 25 ítems, que forman dos subescalas de sobrecarga objetiva y sobrecarga subjetiva. Los 25 ítems cuentan con dos tipos de puntuaciones. Por un lado se valora de forma dicotómica la ocurrencia de una determinada afirmación (sobrecarga objetiva). Por otro lado se le concede una puntuación (de 0 = “no malestar” a 3 = “malestar severo”) dependiendo de su impacto y malestar provocado sobre el cuidador (sobrecarga subjetiva). Las puntuaciones para la sobrecarga objetiva pueden oscilar de 0 a 25 y para la sobrecarga subjetiva de 0 a 75. Las puntuaciones más elevadas indican la severidad de ambas subescalas de sobrecarga.

Sus propiedades psicométricas han sido demostradas en dos estudios con muestras independientes (Vitaliano, Maiuro, Ochs, & Russo, 1989; Vitaliano et al., 1991). Los coeficientes de consistencia interna fueron de 0.85 y 0.88 para las subescalas de sobrecarga objetiva y subjetiva respectivamente. La fiabilidad test-retest de la carga objetiva y subjetiva se midieron en un periodo interválico de 15 a 18 meses y fueron de 0.64 y 0.70 respectivamente. La validez de constructo (convergente/divergente), de criterio (diferencias entre cuidadores y no cuidadores), así como la sensibilidad al cambio han sido demostradas con buenos resultados, encontrando una buena sensibilidad de la escala a los cambios que

podieran acontecer (severidad de la enfermedad, evolución de la exigencia de cuidados, duración de la enfermedad...etc.) (Vitaliano et al., 1991).

El mismo autor señala algunas de las limitaciones de la escala. La muestra utilizada para su validación fue únicamente de cuidadores que eran las parejas de los enfermos, lo cual puede suponer una dificultad a la hora de generalizar sus propiedades psicométricas. Igualmente dado que los ítems son incluidos en ambas subescalas existe el riesgo de interferencia entre ambas puntuaciones (Vitaliano et al., 1991).

Existe una versión reducida de 7 ítems centrada exclusivamente en la sobrecarga subjetiva cuyas puntuaciones están muy relacionadas con factores como la depresión o la salud mental del cuidador (Hirschman, Shea, Xie, & Karlawish, 2004).

La escala no cuenta con una validación en población española. Sin embargo sí que existe una validación de la escala original y la versión reducida de 7 ítems en población mexicana (Guerra-Silla et al., 2011). Así, cuenta con sus respectivas traducciones al castellano. Las propiedades psicométricas de dichas validaciones indican una consistencia interna de 0.89 y 0.82 para las escalas de 25 y 7 ítems respectivamente.

3.2.- Montgomery's Burden Scale (MBS).

A raíz de los trabajos teóricos de Montgomery y colaboradores en los que se diferencia entre sobrecarga objetiva y subjetiva, nace la escala de sobrecarga de Montgomery (Montgomery et al., 1985).

La Montgomery Burden Scale está formada por dos subescalas de carga objetiva y de carga subjetiva. Dichas subescalas se corresponden con la valoración de los estresores secundarios y la valoración secundaria del Modelo del Proceso del Estrés.

La subescala de carga objetiva está compuesta por un total de 9 ítems en el que se pregunta a los cuidadores acerca del malestar producido por el desempeño de sus actividades de cuidado. Las respuestas a los ítems se puntúan por medio de una escala tipo likert de 5 puntos. La puntuación total de la subescala de carga objetiva puede oscilar entre 9 y 45, en la que las puntuaciones más altas indican una mayor carga objetiva.

La medida de carga subjetiva está formada por un total de 13 ítems afirmativos diseñados a partir de la escala de sobrecarga de Zarit (Zarit et al., 1980). Los ítems indican sentimientos y actitudes del cuidador hacia la situación de cuidado. Cada uno de los ítems de la subescala de carga subjetiva se puntúa en base a una escala tipo likert de 5 puntos en los que el cuidador señala la frecuencia con la que experimentan cada afirmación. la puntuación total de la subescala oscila 13 y 65 puntos. Igualmente, las puntuaciones más altas indican mayor carga subjetiva.

La escala ha mostrado una adecuada consistencia interna con coeficientes alpha de Cronbach entre 0.70 y 0.94 para la subescala de carga objetiva e iguales a 0.86 y 0.73 para la de carga subjetiva (Montgomery & Borgatta, 1989; Montgomery et al., 1985).

Por el momento no existe una validación de la escala en población española.

4.- Escalas multidimensionales.

Son escalas que valoran la sobrecarga como un conjunto de factores o elementos interrelacionados que modulan o intervienen en el fenómeno del malestar del cuidador.

4.1.- Carer's Needs Assessment for Dementia (CNA-D).

Instrumento diseñado para evaluar de forma comprensiva las necesidades de los cuidadores de pacientes con demencia (Wancata et al., 2005). Se compone de manual y entrevista semiestructurada, que evalúa 18 áreas de problemas (más un área opcional libre) y las intervenciones posibles para cada problema .

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 que propone al cuidador se incluyen el counseling, 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 que 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 que 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. En la validez de contenido hallaron resultados satisfactorios; todos los problemas estudiados fueron considerados como muy importantes por el 85% del grupo y al menos el 65% del grupo identificó la importancia de cada intervención como muy útil. La validez concurrente se estudió con la Zarit Burden Inventory (Zarit et al., 1980) y hallaron correlaciones significativas positivas entre la sobrecarga ,de acuerdo a la escala Zarit y el número de problemas serios y moderados ($r= 0.68, 0.67$), la sobrecarga estaba asociada positivamente con las necesidades no atendidas y negativamente con las necesidades encontradas (Wancata et al., 2005).

En el estudio de fiabilidad interexaminadores el 73,7% de las áreas-problema y el 69.9% de las intervenciones obtuvo un acuerdo entre los entrevistadores ($K>75$). En cuanto a

la consistencia interna medida con el alfa de Cronbach fue de 0.70 para la puntuación total de los problemas referidos por los cuidadores y para las necesidades atendidas y no atendidas fue de 0.95 y 0.88 respectivamente. El coeficiente alfa para los entrevistadores fue de 0.72, 0.96 y 0.90 en los mismos ámbitos (Wancata et al., 2005).

Resulta una escala muy completa que además de valorar las necesidades reales del cuidador, propone posibles intervenciones encaminadas a mejorar la situación de malestar. Como puntos negativos, se pueden indicar que no cuenta con una validación en el medio español. Igualmente es una escala que resulta difícil de trasladar y validar en otros entornos debido a las diferencias en políticas asistenciales o culturales. Su uso no es muy extendido en la práctica científica.

4.2.- Caregiver Burden Inventory (CBI).

Instrumento multidimensional que mide el impacto de la sobrecarga sobre los cuidadores. El inventario fue elaborado y testado en una muestra de 107 cuidadores de personas mayores con síntomas demenciales (Novak & Guest, 1989).

Se compone de 24 ítems que provienen tanto de escalas previas (Zarit et al., 1980) como de nueva creación. Dichos ítems son puntuados en una escala de 0 (nada descriptivo) a 4 (muy descriptivo). La puntuación total puede ir desde 0 a 96 puntos. A mayor puntuación, mayor sobrecarga. Estos ítems se agrupan en cinco factores que explican el 66% de la varianza.

El factor 1 denominado “Dependencia de tiempo” (5 ítems) hace referencia a las restricciones en el tiempo del cuidador en función de las necesidades de atención a su familiar. El factor 2 “desarrollo de la sobrecarga” (5 ítems) interroga sobre los sentimientos de no disponer de tiempo propio, pérdida de rol social. El tercer factor denominado “sobrecarga física” (4 ítems) aborda aspectos de fatiga y problemas de salud. El factor 4 denominado “sobrecarga social” (5 ítems) se refiere a los conflictos en la vida social del cuidador como problemas en el matrimonio, en el trabajo, con otros familiares. Por último el factor 5 (5 ítems) aborda la sobrecarga emocional y los ítems cuestionan acerca de los sentimientos negativos experimentados como culpa y rechazo.

La consistencia interna de todos los factores fue buena con un alfa superior a 0.73. La correlación hallada entre escalas es moderada (Novak & Guest, 1989).

Los autores destacan que la prueba puede ser usada para el estudio de perfiles de cuidador, y con finalidades predictivas. Así, se podrían predecir el patrón de sobrecarga de un cuidador y también las necesidades de ayuda que se deriven de cada perfil.

En un estudio reciente analizaron 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 (Marvardi et al., 2005).

La escala también ha sido utilizada en cuidadores de otro tipo de pacientes con esquizofrenia, daños medulares o parkinson (D'Amelio et al., 2009; Foster & Chaboyer, 2003; Gajraj-Singh, 2011; Hou, Ke, Su, Lung, & Huang, 2008). No cuenta con validación en población española o latina.

5.- Escalas de medición basadas en el distrés psicológico.

El distrés psicológico también ha sido utilizado como medida de sobrecarga del cuidador informal. El término hace referencia al sufrimiento psicológico que puede experimentar la persona debido a factores estresantes. El distrés igualmente es concebido como el estrés negativo.

En este sentido, algunas de las escalas de medición de trastornos comportamentales y neuropsiquiátricos del enfermo con demencia incluyen la medición de esta variable. Varios estudios incluyen este tipo de escalas para medir la sobrecarga del cuidador (Burns, Nichols, Martindale-Adams, Graney, & Lummus, 2003a; Farina et al., 2006; Joosten-Weyn Banningh, Kessels, Olde Rikkert, Geleijns-Lanting, & Kraaimaat, 2008; Mohamed et al., 2012).

5.1.- Neuropsychiatric Inventory-Distress (NPI-D).

El Inventario Neuropsiquiátrico fue desarrollado por Cummings en 1994, con el fin de recoger información sobre la presencia de síntomas neuropsiquiátricos y conductuales en pacientes con alteraciones cerebrales (Cummings et al., 1994). Aunque inicialmente se diseñó para ser aplicado en pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, puede resultar útil para la valoración de cambios conductuales en otras situaciones. Posteriormente se incluyó un subapartado a la escala donde el cuidador podía indicar la molestia que generaban dichas alteraciones (Kaufer et al., 1998).

La sintomatología estudiada hace referencia a los cambios producidos desde el comienzo de la enfermedad, y que se han mantenido en el último mes. Se valoran 10 aspectos: delirios, alucinaciones, disforia, ansiedad, euforia, agresividad, apatía, irritabilidad, desinhibición y conducta motriz anómala. Con posterioridad se añadieron dos aspectos más: trastornos del sueño y de la alimentación. La información puede ser obtenida a través de una entrevista con un cuidador que conozca bien al paciente.

Cada una de las áreas exploradas incluye una pregunta exploratoria o de screening. Si se contesta de forma negativa a una cuestión se pasa a la siguiente y si la respuesta es afirmativa se explora la frecuencia e intensidad de la alteración, así como su impacto sobre el cuidador. La puntuación de cada subescala se obtiene multiplicando el valor de la frecuencia (0-1-2-3-4) por el de la gravedad del síntoma (1-2-3). Por lo tanto, la puntuación máxima de cada subescala es de 12 puntos y la del test completo de 144 puntos. Las puntuaciones referentes a la molestia ocasionada van de 0 a 5 puntos y se computan de manera independiente al resto.

La consistencia interna de la puntuación total presenta una alfa de Cronbach de 0,88. Las subescalas oscilan entre 0.87 y 0.88. La concordancia interobservadores (psiquiatra y no psiquiatra) oscila entre el 94 y el 100% para las subescalas de frecuencia y entre el 90 y el 100% para las de severidad. La fiabilidad test-retest tras 2-3 semanas 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).

La validez concurrente si se compara con Behavior Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD) presenta los siguientes coeficientes de correlación (ρ): puntuación total de BEHAVE-AD con el total de frecuencia 0.66; total BEHAVE-AD con severidad 0.71. Si se compara con la Escala de Depresión de Hamilton la sección de depresión los coeficientes para frecuencia fueron de 0.70 y de 0.59 para severidad (Kaufer et al., 1998).

La escala se encuentra validada en nuestro medio (Vilalta-Franch et al., 1999). En la validación española: el acuerdo entrevistador/observador (ϕ) oscila entre 0.85 y 1. El índice kappa para la frecuencia y gravedad en cada una de las subescalas varía entre 0.91 y 1. Los niveles de concordancia para el resultado global de cada subescala arrojan valores entre 0.96 y 1 (salvo irritabilidad 0.63). La consistencia interna (alfa) fue de 0.59 para las preguntas exploratorias, entre 0.47 y 0.83 para las subescalas y de 0.85 para el total (Vilalta-Franch et al., 1999). Por las características descritas, resulta una escala muy utilizada tanto en la práctica clínica como en el campo de la investigación.

5.2.- Revised Memory and Behavior Problem Checklist (RMBPC).

La escala revisada mide los problemas de memoria y conducta del paciente con demencia y su impacto sobre el cuidador. Es una escala autoadministrada que procede de su antecesora la Memory and Problem Checklist que constaba de 64 ítems (Teri et al., 1992).

La escala revisada consta de 24 ítems y ofrece además de una puntuación total, 3 puntuaciones que hacen referencia a las subescalas de problemas mnésicos, depresión del cuidador y comportamientos disruptivos del paciente.

Para su contestación, primero se indica de manera dicotómica la presencia o ausencia de los síntomas y posteriormente el cuidador señala el impacto que tienen estos síntomas sobre su persona. Los ítems del test proceden de dos fuentes principales: la escala de sobrecarga de Zarit (Zarit et al., 1980) y de la escala original creada por los mismos autores (Teri et al., 1992).

La puntuación total va de 0 a 96 puntos. Una puntuación elevada indica la presencia de mayor cantidad de problemas conductuales. La puntuación de problemas conductuales oscila de 0 a 28 y el distrés afectivo de 0 a 36.

En el estudio de validación, la consistencia interna para las variables de frecuencia y reacción del cuidador fueron de α de Cronbach de 0.84 y 0.90 respectivamente. El análisis factorial confirmó la existencia de 3 factores consistentes con los indicados en la escala.

La validez de la escala fue comparada con varias escalas de depresión (Escala de depresión de Hamilton) $r = 0.44$, $p < 0.01$, de problemas cognitivos (MMSE) $r = -0.48$, $p < 0.01$ y de sobrecarga (Zarit Burden interview) encontrando valores $r = 0.29$, $p < 0.01$.

El uso de la escala está muy extendido y ha sido considerada la variable principal de muchos de los estudios de la factoría REACH (Belle et al., 2006; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gitlin et al., 2003; Schulz et al., 2003).

La escala aún no cuenta con estudios de validación en población española. Sin embargo existe una traducción al castellano y posterior validación con muestra argentina

(Salvia et al., 2011). Dicho estudio analiza los resultados una muestra de 92 cuidadores de pacientes con demencia. La escala presentó buenos valores de fiabilidad interna (α de Cronbach de 0.85 para la frecuencia y de 0.89 para la reacción del cuidador), así como una estructura factorial de 3 factores que se corresponde con la propuesta en la escala. Las correlaciones con la escala de Cummings con de $r = 0.50$ $p < 0.001$ para la puntuación total y de $r = 0.53$, $p < 0.001$ para la interrupción o molestia del cuidador.

6. Otras escalas de medición de la sobrecarga.

Además de las escalas mencionadas anteriormente, existen otras, cuyo uso quizás esté menos extendido dentro del campo de la investigación, pero que sin embargo han podido tener más aceptación en la práctica clínica.

En el anexo 1 se resumen las propiedades más destacables de cada una de las escalas. Indicar que a excepción de las mencionadas anteriormente (ZBI y NPI-D), ninguna de ellas cuenta con estudios de validación con muestra española.

7.- Consideraciones a las escalas de medición de sobrecarga.

Diferentes estudios de revisión han hecho acopio de multitud de escalas enfocadas a medir la sobrecarga del cuidador informal (Moniz-Cook et al., 2008; Montgomery et al., 1985; Vitaliano, Young, et al., 1991). Aunque el abanico de escalas es tremendamente amplio, esto mismo puede convertirse en un problema ya que dificulta la comparación de los resultados encontrados mediante diferentes instrumentos. Igualmente dependiendo de cual sea el instrumento, éste puede medir diferentes aspectos de la sobrecarga (objetiva, subjetiva, factores moduladores...etc.). En este sentido, existe cierto interés por evitar dicha heterogeneidad e intentar unificar y consensuar el uso de ciertas escalas, de tal manera que los resultados obtenidos en la clínica y en el campo de la investigación puedan ser comparables (Moniz-Cook et al., 2008). Desde este enfoque se recomienda el uso de la Zarit Burden Interview en su versiones de 22 y 7 ítems (Arai et al., 2003; Zarit et al., 1980), la escala COPE-Index (McKee et al., 2003) y la Relative Stress Scale (Greene, Smith, Gardiner, & Timbury, 1982).

Como se ha mostrado anteriormente, muchas escalas se limitan a dar una puntuación global de la sobrecarga del cuidador, cuando se ha demostrado y el mismo Zarit ha indicado, que la sobrecarga es un fenómeno multidimensional, donde diversos factores entran en juego (situación del cuidado, recursos, capacidades de afrontamiento..etc.). Dicho enfoque quizás pueda ser útil en el campo de la investigación, donde tener un único constructo o variable de resultado puede facilitar su interpretación. Sin embargo, en la práctica clínica interesa más disponer de una valoración más completa que señale cuales son los aspectos que el cuidador puede tener cubiertos y cuales no. En este sentido la escala de Wancata (CNA-D) (Wancata et al., 2005) realiza un análisis exhaustivo del estado del cuidador y ofrece diferentes intervenciones enfocadas a paliar las áreas problemáticas detectadas.

Por otro lado este tipo de escalas atienden a un aspecto muy concreto del estado del cuidador, la sobrecarga. Término, que como se ha destacado en el anterior capítulo, tiene distintas acepciones y definiciones que pueden crear cierta confusión. Es de esperar que si

se incluyen otro tipo de escalas que examinen el estado de salud mental, el estrés, la calidad de vida, la depresión o la ansiedad, se podrá obtener una foto más amplia de la verdadera situación del cuidador. Por ello es recomendable no ceñirse única y exclusivamente a la valoración de un aspecto concreto del cuidador e introducir otro tipo de escalas que amplíen la información obtenida.

Destacar la gran mayoría de escalas encontradas y analizadas se centran en los aspectos negativos del cuidado, dejando fuera los aspectos positivos de capacidad de afrontamiento, los recursos utilizados o resiliencia del cuidador.

Igualmente y más en nuestro territorio, cabe señalar el escaso número de escalas que cuentan con una validación con muestra española. En España, sólo la ZBI y la NPI-D cuentan con estudios de validación (Martín-Carrasco et al., 2010; Martín-Carrasco et al., 1996; Vilalta-Franch et al., 1999). Por ello se recomienda y anima a realizar nuevos estudios de validación en los que las escalas sea enfrentadas a instrumentos ya validados como “gold standard” y la muestra utilizada sea suficientemente amplia.

8.- Resumen.

Existen diferentes escalas de medición del concepto de sobrecarga. Dependiendo de la aproximación teórica del concepto de sobrecarga, éstas puede ser clasificadas en unidimensionales, bi-dimensionales, multidimensionales y basadas en la reacción del cuidador frente a la sintomatología del paciente. Diferentes estudios de revisión han llegado a contabilizar más de 30 escalas diferentes.

Ante tal variedad de escalas, el profesional puede encontrar complicado realizar la elección de la escala más se ajuste a sus objetivos. Previo a la elección, cabe valorar las propiedades y usos de cada escala.

Dentro del campo de la clínica se recomienda hacer una primera aproximación mediante el uso de escalas de tipo screening que señalen la presencia o ausencia de la sobrecarga. Posteriormente, si se ha confirmado la presencia de la sobrecarga, se recomienda el uso de escalas multidimensionales que a pesar de ser más complejas y extensas, proporcionan una mayor cantidad de información de la situación problemática que experimenta el cuidador. Una valoración exhaustiva de la situación del cuidador favorecerá el desarrollo de una intervención los más ajustada a sus necesidades individuales.

En el campo de la investigación, es preferible el uso de escalas sencillas, rápidas y sensibles al cambio, que proporcionen una puntuación fiable del estado del cuidador. Muchas veces, el protocolo de evaluación de los estudios suele incluir más escalas que pueden hacer que la evaluación sea excesivamente compleja y prolongada.

Señalar que el concepto de sobrecarga se ha mostrado un aspecto difícil de modificar mediante las intervenciones al uso (respiro, apoyo, o programas psicosociales), por lo que quizás, las valoraciones de sobrecarga se deban complementar con más indicadores del estado del cuidador (salud mental, ansiedad, estrés...).

Capítulo 4

Intervenciones psicosociales

*“¿...y el día que yo no esté quien va a cuidar de mi mujer?,
¿Mi hija que no se puede levantar de la cama?...”.*
Un cuidador en sesión.

Capítulo 4

Intervenciones psicosociales.

1.- Descripción de las intervenciones psicosociales.

Como se ha indicado, los cuidadores informales son la piedra angular de la asistencia y cuidado de los enfermos de demencia. Debido a la exigencia de la tarea, la gravedad de los síntomas y las continuas demandas de atención que requieren este tipo de pacientes, el cuidador puede experimentar altos niveles de estrés, que mantenidos en el tiempo, pueden revertir en una situación de riesgo para la salud tanto física como psicológica del propio cuidador.

Un cuidador sobrecargado puede igualmente repercutir de manera negativa sobre el cuidado del enfermo. Así, sus capacidades para promover los cuidados necesarios pueden verse reducidas y en consecuencia las probabilidades de una pronta institucionalización pueden verse aumentadas. Por esto mismo, es importante señalar la necesidad de desarrollar e implantar programas de intervención orientados hacia los propios cuidadores. Estas intervenciones deben de estar enfocadas a atender las necesidades del cuidador y paliar las dificultades que experimenta en el desarrollo del cuidado. Como se verá más adelante, existen diferentes tipos de intervenciones, muchas de las cuales pueden compartir algunos objetivos: informar acerca de la enfermedad, entrenar en el uso de nuevas técnicas de cuidado, compartir experiencias con otros cuidadores y aprender acerca de las propias emociones que se experimentan en el transcurso del cuidado. Se espera que con la consecución de este tipo de objetivos el cuidador puede sentirse con más seguridad y fortaleza a la hora de desempeñar su tarea.

En este capítulo se pretende realizar una descripción detallada de las diferentes opciones de intervención que existen, sus contenidos, formatos, así como de sus fortalezas y debilidades. Igualmente se valorará la eficacia que han mostrado en diferentes estudios y los tamaños del efecto encontrados en diversos trabajos de revisión. Para finalizar se indicarán

algunas recomendaciones metodológicas a la hora de implantar y medir los resultados de este tipo de intervenciones.

2.- Intervenciones psicosociales.

Dentro del conjunto de intervenciones desarrolladas para paliar los efectos negativos del cuidado, existe una gran variedad de programas. Aunque en la mayoría de las intervenciones se persigue un mismo objetivo general (ayudar a disminuir el malestar del cuidador), éstas pueden variar en cuanto a los contenidos, formato, intensidad o enfoque teórico adoptado.

Atendiendo al formato de aplicación, algunas intervenciones pueden aplicarse de forma individual, mientras que otras admiten igualmente ser administradas de manera grupal. El motivo para optar por uno u otro formato suele ser por una parte logísticas (la disponibilidad del cuidador para ausentarse durante unas horas del domicilio, la distancia entre el centro y el domicilio, disponibilidad de tiempo del cuidador) o debido a aspectos metodológicos de la intervención (programas de actuación personalizados o intervenciones psicoterapéuticas donde se requiere de una mayor relación terapeuta-paciente).

Algunos trabajos sugieren que las intervenciones aplicadas de manera individual pueden producir una mayor eficacia en los participantes (Knight, Lutzky, & Macofsky-Urban, 1993; Martín-Carrasco et al., 2009; Sorensen, Pinquart, & Duberstein, 2002). En este sentido, se entiende que una atención personalizada y la aplicación de un programa de intervención diseñado a la medida del cuidador y el paciente, puede producir mayores cambios sobre las variables de resultado. En el caso de las intervenciones individuales estas suelen desarrollarse en el mismo domicilio del cuidador o en el centro desde donde plantea la intervención.

Las intervenciones grupales por su parte resultan menos costosas en tiempo y esfuerzo. En su caso, un mayor número de cuidadores son susceptibles de beneficiarse de la misma sesión, sin necesidad de que ésta sea repetida tantas veces como participantes existan. Igualmente las intervenciones grupales cuentan con el valor añadido de socializar al cuidador con otros miembros del grupo (Sorensen, 2002).

En el caso de las intervenciones grupales, se estima conveniente que el número de participantes por sesión no sobrepase los 8-10 individuos. Un grupo más numeroso pudiera ser difícil de manejar y coordinar para el terapeuta. Recientes estudios de revisión indican que los grupos de 6-10 sujetos resultan óptimos y encuentran mayores efectos en las variables de bienestar, depresión y sobrecarga frente a otros grupos (Chien et al., 2011).

Normalmente las intervenciones grupales se desarrollan en los centros que promocionan la intervención (centros de asistencia al enfermo, asociaciones o agrupaciones de familiares afectados).

Si se refiere a la intensidad de las intervenciones, no hay un número específico de sesiones establecido para considerar a una intervención más o menos eficaz. En este sentido se debe valorar la verdadera utilidad y objetivo de la intervención. Aunque el interés por parte del terapeuta sea el de incluir el mayor número de sesiones posible, no parece conveniente ampliar excesivamente el número de encuentros. No hay que olvidar que el cuidador ya padece una importante restricción de tiempo disponible para desarrollar otras tareas aparte de

la de cuidar al enfermo (Gallagher-Thompson et al., 2010). Se recomiendan intervenciones de 7 a 9 sesiones (Gallagher-Thompson et al., 2010; Sorensen et al., 2002).

La frecuencia de encuentros también resulta relevante, 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.

Como se indicaba anteriormente, la mayoría de las intervenciones se realizan de manera presencial, bien en el domicilio bien en el centro, sin embargo en los últimos años se ha venido desarrollando nuevas formas de aplicar las intervenciones que hacen uso de las nuevas tecnologías (Internet, teléfono adaptado, e-mail) para facilitar el contacto periódico entre el terapeuta y el cuidador (Chiu & Eysenbach, 2011; Corbett et al., 2012; van Mierlo, Meiland, & Droes, 2012). Esta medida ayuda igualmente a superar obstáculos como la distancia o la falta de posibilidades de desplazamiento por parte del cuidador.

Desde el punto de vista del contenido de las intervenciones, también se observan importantes diferencias. Dependiendo del marco teórico, de las necesidades específicas de la díaada o del aspecto del cuidado sobre el que se quiera incidir, los contenidos pueden ser unos u otros. A pesar de esta heterogeneidad de las intervenciones y atendiendo a los contenidos incluidos en los programas psicosociales, estos pueden ser categorizados en: grupos de apoyo, educación en la enfermedad, intervenciones psicoeducativas, estrategias psicoterapéuticas o intervenciones multimodales.

2.1.- Grupo de apoyo.

Los grupos de apoyo son intervenciones planteadas como reuniones periódicas en las que los asistentes son cuidadores o familiares de los enfermos. Están dirigidas a ofrecer apoyo, consejo, protección y acompañamiento durante el proceso de la enfermedad. Sus orígenes se remonta a los años 70-80 en los que se aplicaba el mismo formato de intervención grupal en sujetos con diferentes patologías como cáncer, alcoholismo o problemas de pareja (Cobau, 1981; Cronenwett, 1980). Surgieron por la necesidad de los pacientes y familiares de obtener información acerca de la enfermedad, aprender estrategias de manejo en el hogar, tener un espacio para dialogar y sentirse acompañados en la lucha diaria con la enfermedad dentro de un ambiente de comprensión (García de la Cadena, 2006).

En los grupos de apoyo el cuidador puede encontrar un espacio donde sentirse comprendidos, escuchados y apoyados por otros cuidadores. Igualmente pueden compartir sus sentimientos, pensamientos y emociones que en muchos casos serán compartidas por el resto de asistentes. En la interacción de participantes cuidadores pueden surgir nuevas preguntas y éstas puede ser respondidas por otros cuidadores que ya han tenido que enfrentarse a las mismas situaciones con anterioridad.

Se estima que compartir experiencias a modo de foro abierto con otros cuidadores puede resultar beneficioso. La participación en estos grupos genera nuevas relaciones sociales que pueden resultar beneficiosas ya que estas son capaces de disminuir el aislamiento social que experimenta el cuidador.

Los grupos de apoyo resultan intervenciones muy sencillas y flexibles. Por un lado el terapeuta no requiere de una especial formación (Stuber, Sullivan, Kennon, & Nobler, 1988) y

su labor en la mayor parte de los casos se limita a estimular la participación de los miembros, escuchar sin juzgar, fomentar el respeto entre los miembros, además de identificar problemas y dificultades dentro del grupo o de un cuidador específico. Por otro lado, la asistencia del cuidador queda abierta. Suelen ser intervenciones que no requieren de una estructura específica y pueden prolongarse tanto como se desee en el tiempo. De hecho, en muchas ocasiones el grupo de cuidadores se sigue reuniendo a pesar de que el estudio pueda haber finalizado (Bourgeois, Schulz, & Burgio, 1996). Muchas asociaciones o grupos de enfermos plantean este tipo de intervención a sus miembros cuidadores.

Este tipo de intervenciones también presentan algunas limitaciones. La falta de una estructura o un contenido manualizado impide conocer los contenidos tratados o la intensidad de los mismos (Acton, 2001). Las informaciones ofrecidas por parte de los cuidadores no siempre son controladas por el terapeuta y se corre el riesgo de aceptar informaciones no contrastadas como verdaderas. Igualmente, la falta de un marco teórico que guíe mínimamente la aplicación de la intervención, imposibilita la replicación de los estudios y hallazgos encontrados.

Diferentes estudios han valorado su eficacia encontrando una reducción en depresión (Mittelman et al., 1995), mejora de conocimientos de la enfermedad (Goodman & Pynoos, 1990), mejora en la calidad de vida (Mohide et al., 1990; Wang, Chien, & Lee, 2012), retraso en la institucionalización del paciente (Eloniemi-Sulkava et al., 2001), reducción en los niveles de ansiedad (Mahoney, Tarlow, & Jones, 2003) y distrés (Wang et al., 2012).

En general, resulta difícil encontrar estudios de calidad que valoren los efectos de este tipo de intervenciones sobre cuidadores informales. En muchos estudios las intervenciones de apoyo se combinan con otro tipo de programas más sofisticados que interfieren en la interpretación de los resultados finales (Charlesworth et al., 2011; Donath et al., 2010; Prick, de Lange, Scherder, & Pot, 2011). Igualmente, se observa que las intervenciones de tipo apoyo son utilizadas como intervención placebo en estudios que valoran la eficacia de otro tipo de intervenciones, lo cual ya indica los efectos que se espera conseguir de este tipo de intervenciones (Burgio, Stevens, Guy, Roth, & Haley, 2003; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gitlin et al., 2003).

Distintos trabajos de revisión han valorado su eficacia. Dunkin indica en su revisión que los grupos de apoyo estarían indicados para cuidadores con bajos niveles de distrés o sintomatología psiquiátricas similares, pero no en casos de sobrecarga (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998). En caso de haber efectos positivos, éstos se observan a los 8 meses aproximados de su inclusión en el programa (Acton & Kang, 2001; Thompson 2007). En los diferentes metanálisis que valoran estas intervenciones se han encontrados resultados positivos para las variables de bienestar subjetivo y retraso de la institucionalización y negativos para variables clínicas como sobrecarga o depresión (Acton & Kang, 2001; Chien et al., 2011; Pinquart & Sorensen, 2006).

2.2.- Educación.

En la mayoría de ocasiones el cuidador informal carece de experiencia previa en el cuidado de un enfermo de este tipo. Seguramente sea la primera vez que cuide de un familiar con demencia y es probable que no disponga de los conocimientos suficientes para entender los mecanismos de acción de la enfermedad o que carezca de información acerca del correcto manejo y cuidados que requiere el paciente. El cuidador desarrolla los cuidados en base a su criterio personal y de la mejor manera que sabe. Ante tal situación el cuidador muchas veces puede experimentar cierta inseguridad e incertidumbre acerca de la adecuación de sus cuidados y por ello demanda mayor información (Amieva et al., 2012; Rosa et al., 2010).

En base a las necesidades de información de los cuidadores, se han desarrollado intervenciones informativas enfocadas a promover la mejora de conocimientos de la enfermedad y sus cuidados. Así, comprender mejor las fases de desarrollo de la enfermedad, las opciones terapéuticas disponibles, los síntomas que manifiesta el paciente así como la forma de atender al enfermo puede incrementar el bienestar del cuidador y del paciente.

El formato de estas intervenciones es básicamente didáctico. El cuidador recibe textos y explicaciones 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 ofrecer información acerca de los recursos disponibles al alcance del cuidador (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998). En este sentido, algunos autores advierten de la potencial inconveniencia de instruir acerca de los posibles recursos o vías de solicitud de los mismos, ya que si el cuidador no dispone de estos recursos en su comunidad, o bien éstos no se adaptan a sus necesidades, puede causarle una mayor frustración y malestar (Zarit & Leitsch, 2001).

En las intervenciones educativas o informativas, se requiere que el terapeuta esté previamente formado acerca de la enfermedad en general y en una serie de contenidos que deberá tratar con los familiares (Sorensen et al., 2002). Esta intervención está indicada para todo tipo de cuidadores (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998) y se puede realizar en formato tanto grupal como individual. Se estima conveniente que los programas tengan una duración concreta en el tiempo y que las sesiones sean espaciadas en el tiempo. De esta forma el cuidador dispondrá de un periodo de tiempo para poner en práctica los conocimientos adquiridos.

En cuanto a su eficacia, existen diferentes estudios que han testado distintos programas educativos. En gran parte de los estudios no se encuentran diferencias significativas en las variables de bienestar, autoeficacia o mejora de la relación paciente-cuidador, sobrecarga o calidad de vida (Alonso Babarro et al., 2004; Carbonneau, Caron, & Desrosiers, 2011; Coen, O'Boyle, Coakley, & Lawlor, 1999). En otro estudio se valoró la eficacia de una única sesión informativa donde los cuidadores presentaron igual o peores resultados en las variables de bienestar y depresión, indicando que este tipo de intervenciones puede incrementar el malestar de los cuidadores (Aakhus, Engedal, Aspelund, & Selbaek, 2009). Por el contrario, existen estudios donde los niveles de sobrecarga experimentaron cierta mejoría o reducción, sobre todo en cuidadores muy sobrecargados (Devor & Renvall, 2008; Pahlavanzadeh, Heidari, Maghsudi, Ghazavi, & Samandari, 2010). Igualmente, estas intervenciones han mostrado eficacia en la mejora de conocimientos del cuidador acerca de la enfermedad (Coen et al., 1999). En general, e independientemente de los resultados

obtenidos, estos programas son valorados de manera positiva por parte de los cuidadores (Alonso Babarro et al., 2004)

Los trabajos de revisión y metaanálisis realizados al respecto indican en la mayoría de los casos tamaños del efecto positivos que oscilan de $SMD = -0.12$ a -0.56 para la variable de sobrecarga (Acton & Kang, 2001; Chien et al., 2011; Pinguart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002). Pinguart, en su metaanálisis del 2006 indica la necesidad de la participación activa por parte del cuidador para obtener resultados positivos en la reducción de depresión y sobrecarga. Igualmente este tipo de intervenciones pueden producir mejorías moderadas para las variables de bienestar subjetivo, depresión, mejora de conocimientos de la enfermedad, demora en la institucionalización (Chien et al., 2011; Pinguart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002). Por su parte, Corbett analiza 30 estudios de los cuales se obtiene datos a favor de este tipo de intervenciones en la variable de calidad de vida del cuidador y de reducción en la sintomatología neuropsiquiátrica del paciente, pero no en la sobrecarga del cuidador (Corbett et al., 2012).

En la actualidad, los grupos de educación están en desuso. La introducción de nuevas tecnologías como Internet ha facilitado el acceso a la información (Grassel et al., 2009). Diferentes asociaciones y organismos cuelgan en su páginas web documentación referente a la enfermedad. En la mayoría de los casos, la educación acerca de la enfermedad suele ser incluida como un módulo o sesión dentro de intervenciones más complejas (Martín-Carrasco et al., 2009).

2.3.- Intervenciones psicoterapéuticas.

Dentro del apartado de intervenciones psicoterapéuticas se incluyen todas aquellas intervenciones que se basan en un marco teórico psicológico constatado y cuyo objetivo es ayudar a la psique del cuidador mediante el entrenamiento de una técnica concreta. Destacan el counseling o asesoramiento personal, el entrenamiento en habilidades específicas del cuidado del paciente, terapias cognitivo-conductuales y entrenamiento en técnicas de relajación.

2.3.1.- Counseling.

O asesoramiento psicológico, resulta una intervención destinada a ayudar al cuidador a superar los obstáculos que van apareciendo en el cuidado del enfermo. Normalmente el profesional (counselor), cuenta con una formación psicoterapéutica específica y es el encargado de proporcionar el asesoramiento; bien en sesiones estructuradas o atendiendo las consultas propias y específicas del cuidador. No se trata de ofrecer consejos, sino de aclarar conceptos, entender la realidad y desarrollar el control de la situación favoreciendo la toma de decisiones de forma autónoma.

Por lo tanto, el counseling se trata de una terapia centrada en los problemas actuales, y su resolución. Su objetivo es aumentar la autonomía de la persona respecto a la toma de decisiones en el cuidado de su enfermo, ayudar a resolver problemas persistentes que complican la tarea de cuidado y reducir conflictos entre el cuidador y el enfermo, así como mejorar el funcionamiento familiar (Pinguart & Sorensen, 2006). Proporciona herramientas en el "*aquí y ahora*" que permiten un adecuado afrontamiento de aquellas situaciones

difíciles, a través de un análisis de cuáles son las necesidades y cuáles son los recursos personales y sociales del entorno que se pueden movilizar. Este tipo de intervención puede ser proporcionada de forma individualizada o familiar y está recomendada cuando el cuidador encuentra serios problemas en el desarrollo del cuidado (Bourgeois et al., 1996).

Los temas más tratados en este tipo de intervenciones suelen ser manejo de problemas familiares, experiencias previas y la convivencia diaria con la enfermedad (Vernooij-Dassen, Joling, van Hout, & Mittelman, 2010).

Con respecto a su eficacia, el counseling ha mostrado efectos beneficiosos en las variables de depresión (Mittelman, Haley, Clay, & Roth, 2006), retraso en la institucionalización del enfermo (Andren & Elmstahl, 2008; Brodaty, Mittelman, Gibson, Seeher, & Burns, 2009; Mittelman et al., 2006), sobrecarga del cuidador (Gaugler, Roth, Haley, & Mittelman, 2008), manejo del enfermo (Kurz, Hallauer, Jansen, & Diehl, 2005). Dentro de los estudios que han valorado los efectos del counseling destaca la gran cantidad de estudios producidos por Mittelman con una misma muestra de 406 sujetos cuidadores (Jang, Clay, Roth, Haley, & Mittelman, 2004; Mittelman, Brodaty, Wallen, & Burns, 2008; Mittelman et al., 2006; Mittelman, Roth, Clay, & Haley, 2007; Mittelman, Roth, Haley, & Zarit, 2004)

Como se puede observar en los estudios citados el counseling puede ser complementado con ejercicios de apoyo, o entrenamiento en habilidades específicas. Igualmente muchas veces se menciona al counseling como apoyo, (“support”) o manejo de casos (“*case management*”), lo cual puede suponer cierta confusión a la hora de identificar los estudios.

En los estudios recogidos en el trabajo de revisión de Pinquart se observa una mejora moderada en depresión, sobrecarga del cuidador, bienestar subjetivo, y conocimientos del cuidador (Pinquart, 2006). En contrapartida, Acton y Kang no encuentran tamaños del efecto significativos para la variable de sobrecarga (Acton & Kang, 2001).

2.3.2.- Entrenamiento en habilidades.

A pesar de las múltiples recomendaciones y consejos que se ofrecen desde los servicios sanitarios, y desde los recursos asistenciales, éstos pocas veces son puestas en práctica por parte de los cuidadores. Los mismos cuidadores reconocen la necesidad y utilidad de dichas recomendaciones. Sin embargo también indican que no saben como llevarlas a la práctica y en muchas ocasiones abandonan tras pocos intentos (Bourgeois et al., 1996).

Los programas de entrenamiento en habilidades vienen a solventar esta dificultad. El entrenamiento de habilidades comprende una serie de intervenciones con diversos ejercicios destinados a facilitar la tarea de cuidar del enfermo. Mediante una instrucción teórica previa y posterior ensayo de los conocimientos adquiridos el cuidador se entrena y ejercita en el uso de diversas técnicas del cuidado.

Dentro del concepto de entrenamiento en habilidades se pueden encontrar con estudios que incluyen un entrenamiento basado en técnicas cognitivo-conductuales dirigidas a modificar los comportamientos problemáticos del paciente (Chang, 1999; Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson, & Hauck, 2010b; Robinson et al., 2011), adaptación del entorno físico (Chee, Gitlin, Dennis, & Hauck, 2007; Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce, & Hauck, 2001),

entrenamiento de los cuidados fisiológicos que requiere la propia enfermedad (Kuske et al., 2009; Pitkala et al., 2010; Steinberg, Leoutsakos, Podewils, & Lyketsos, 2009), o mejoras en la comunicación con el enfermo (Broughton et al., 2011; Haberstroh, Neumeyer, Krause, Franzmann, & Pantel, 2011; Smith et al., 2011; Williams, 2011).

Debido al diseño de su contenido, son intervenciones enfocadas a mejorar algún aspecto determinado del cuidado o de la sintomatología del paciente. Por ello, su uso está recomendado en aquellos casos en los que realmente existan dichas dificultades. El terapeuta encargado de entrenar a los cuidadores en las diferentes técnicas ha de contar con formación específica, tanto en la técnica a utilizar, como en la propia situación que supone cuidar de un enfermo con demencia.

En cuanto a su eficacia, destacan las intervenciones conductuales y de modificación del entorno, ya que éstas han mostrado ser capaces de reducir la frecuencia e intensidad de las alteraciones conductuales del paciente, y por consiguiente mejorar los niveles de estrés, sobrecarga, depresión y habilidades de cuidado del cuidador (Pinquart & Sorensen, 2006).

2.3.3.- Terapias enfocadas al propio cuidador.

Gran parte del sufrimiento y malestar que experimenta el cuidador viene determinado por su propia forma de afrontar la tarea de cuidar. Los diferentes modelos del estrés estudiados, indican la importancia que tiene la percepción subjetiva y la estrategia de afrontamiento utilizada en la aparición del malestar del cuidador. Dependiendo de cómo se adapte el cuidador a la nueva situación, surgirán las correspondientes consecuencias (negativas o positivas) derivadas del cuidado.

En este apartado se incluyen aquellas intervenciones destinadas a mejorar los comportamientos, pensamientos, estilos de afrontamiento utilizados y reacciones que manifiestan los propios cuidadores durante el desarrollo de su tarea.

Diferentes estudios han valorado la eficacia de este tipo de intervenciones. Etxeberria entrena a un grupo de cuidadores en técnicas de control emocional encontrando mejorías en las variables de bienestar subjetivo, regulación de las emociones, pensamientos negativos y satisfacción con el cuidado (Etxeberria Arritxabal et al., 2011). En el caso de los pensamientos disfuncionales, destaca el estudio realizado por Losada-Baltar en el que valora la eficacia de un programa cognitivo-conductual enfocado a la modificación de pensamientos disfuncionales frente a un grupo control de entrenamiento en técnicas de resolución de problemas. Los resultados obtenidos indican que el grupo de tratamiento cognitivo-conductual manifestó menor nivel de estrés percibido, así como de estrés asociado a los problemas conductuales del paciente. Igualmente se observó una reducción en la frecuencia de los comportamientos problemáticos de los pacientes, así como los pensamientos disfuncionales de los cuidadores frente al grupo de resolución de problemas (Losada Baltar, Izal Fernández de Troconiz, Montorio Cerrato, Márquez González, & Pérez Rojo, 2004; Márquez-González, Losada, Izal, Pérez-Rojo, & Montorio, 2007). En un estudio similar posterior encuentra mejoras en las variables de pensamientos disfuncionales y de depresión (Losada, Márquez-González, & Romero-Moreno, 2010). Por otro lado también existen estudios en los que se educa a los cuidadores en técnicas de descanso y mejora del sueño, encontrando resultados positivos en sobrecarga, depresión y descanso (Simpson & Carter, 2010).

En cuanto a la eficacia de este tipo de intervenciones, se estima pueden tener un impacto moderado en la reducción de la sobrecarga, la depresión, bienestar del cuidador, así como en el retraso en la institucionalización del enfermo (Pinquart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002).

2.3.4.- Manejo del estrés y relajación.

Durante el desempeño del cuidado, los cuidadores informales han de atender a multitud de demandas y resolver innumerables tareas que se acumulan una tras otra. El cuidador a menudo se siente superado por la exigencia de la tarea y muestra serias dificultades para compaginar el cuidado con otro tipo de actividad (profesional, familiar, social). Recordar que el cuidado de este tipo de enfermos es 24 horas del día, y se puede prolongar durante los años que dure la enfermedad.

Ante tal situación es frecuente que los cuidadores experimenten altos niveles de estrés y distrés. Muchas veces el cuidador es incapaz de desconectar durante unos minutos de su tarea. Se sabe que un estrés continuado puede derivar en problemas mayores como un deterioro en la salud mental y física.

En este sentido se han desarrollado programas orientados a tratar de reducir los niveles de estrés del cuidador. Mediante la práctica de ejercicios de relajación, meditación o con la práctica de ejercicio físico se pretende que el cuidador disponga de herramientas útiles que pueda poner en práctica en su propio beneficio.

Dentro de los programas de relajación encontramos el estudio de Fisher, en el que apenas se encuentran resultados en la variable de autoeficacia (Fisher & Laschinger, 2001). Los estudios que miden la eficacia de intervenciones físicas (ejercicio moderado), encuentran beneficios en distintas variables fisiológicas (tensión sistólica, mayor gasto energético, calidad del descanso) del cuidador (King, Baumann, O'Sullivan, Wilcox, & Castro, 2002) y variables psicológicas como la sobrecarga (Hirano et al., 2011), depresión y estrés (Castro, Wilcox, O'Sullivan, Baumann, & King, 2002) tras el ejercicio.

En este sentido, existe cierta escasez de estudios que valoren el efecto de este tipo de intervenciones. Sin embargo sí que existen varios estudios que incluyen ejercicios de relajación dentro de sus programas de intervención psicosocial (Hosaka & Sugiyama, 1999; Martín-Carrasco et al., 2009; Mizuno, Hosak, Ogihara, Higano, & Mano, 1999).

No se encuentran estudios de revisión que analicen este tipo de intervenciones de manera completa.

2.4.- Intervenciones psicoeducativas.

Como se ha podido ver en las anteriores intervenciones, cuidar de un enfermo con demencia puede resultar una tarea compleja, en ocasiones difícil y para la que quizás haga falta disponer de ciertos recursos, conocimientos o entrenamientos específicos. A pesar de que existen intervenciones enfocadas a cubrir cada una de estas necesidades, también existe la necesidad de desarrollar intervenciones integradas que abarquen los distintos aspectos que engloban la tarea del cuidado.

Fruto de esta necesidad, surgen los programas de intervención psicoeducativos. Tradicionalmente el concepto de intervención psicoeducativa se ha descrito de manera quizás poco precisa, lo cual ha podido dar lugar a cierta confusión. En varios trabajos de revisión, se define a las intervenciones psicoeducativas como programas que incluyen por un lado educación estandarizada del proceso de la enfermedad (referente a problemas conductuales del paciente, entrenamiento en habilidades del cuidado...etc.) y actividades de apoyo diseñadas para producir el dialogo y apoyo mutuo entre los participantes del grupo (Acton & Kang, 2001; Pinguart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002). Pinguart y Sorensen especifican que el apoyo es algo secundario y puede derivarse de la misma interacción del grupo (Parker, Mills, & Abbey, 2008; Parks & Novielli, 2000; Pinguart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002). De esta forma se puede pensar que una intervención grupal, donde se traten aspectos conductuales del paciente o de cualquier otra necesidad del cuidado de manera activa, pudiera entrar dentro de la categoría de intervenciones psicoeducativas; el cuidador recibe información de una nueva estrategia, se entrena en su uso y disfruta del ambiente grupal.

Losada define las intervenciones psicoeducativas como “el recurso a través del cual se le proporciona a los cuidadores información, y entrenamiento en habilidades para cuidar mejor y cuidarse mejor” (Losada-Baltar & Cerrato, 2006). Esta definición de intervención psicoeducativa se basa en la identificación de tres grandes necesidades dentro del cuidado: información acerca de la enfermedad, entrenamiento en técnicas de cuidado del enfermo y aprendizaje de técnicas de autocuidado que le ayuden a afrontar la situación.

Los objetivos y contenidos que describen a una intervención psicoeducativa están en consonancia con estas tres necesidades: 1) proporcionar información de la enfermedad, a la vez que 2) entrenar en competencias propias del cuidado, estrategias emocionales o cognitivas y 3) enseñar a cuidarse a uno mismo.

Este tipo de intervenciones son dirigidas por profesionales (psicólogos, médicos, trabajadores sociales o enfermeros) que han sido previamente entrenados en el contenido y manejo de la intervención. Su estructura y contenido ha de ser planteado y manualizado previamente, contando con un número concreto de sesiones, unos tiempos marcados y un grupo de participantes cerrado. Dada la secuencialidad de la intervención no resulta recomendable incluir nuevos participantes una vez comenzada la intervención. Generalmente, las intervenciones psicoeducativas se realizan en formato grupal; son pocos los estudios donde se ha trabajado de manera individualizada (Finkel et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2007).

Normalmente estas intervenciones incluyen un modulo de educación sobre la enfermedad de sus familiares donde se les proporcione un conocimiento teórico suficientemente amplio como para entender la relación entre enfermedad, dependencia y comportamiento. La aparición de problemas de memoria, de comunicación o la propia disminución de los procesos cognitivos pueden ser cuestiones que el cuidador haya observado en su familiar, pero que sin embargo no entienda como repercuten en las situaciones difíciles a las que se enfrenta diariamente.

Aprender a cuidarse mejor es otro aspecto importante en las intervenciones psicoeducativas. Así, mediante técnicas de resolución de problemas, de manejo de la asertividad, o simplemente con prácticas de relajación los cuidadores pueden aprender a

identificar sus propias emociones, aliviar los sentimientos negativos (tristeza, enfado, frustración...) y salir airoso de momentos difíciles derivados del cuidado.

Igualmente se les instruye sobre técnicas o habilidades propias del cuidado. Mediante el aprendizaje y ensayo de técnicas cognitivo-conductuales los participantes pueden llegar a reducir la frecuencia de comportamientos disruptivos o agresivos o incluso mejorar la comunicación de sus seres queridos, reduciendo así su malestar (Bourgeois et al., 1996).

En base a los estudios recogidos se puede valorar una mejoría en aspectos relacionados con el estrés, depresión, autoeficacia, o conocimiento de la enfermedad (Akkerman & Ostwald, 2004; Finkel et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2007; Gitlin et al., 2010b). Igualmente se observa una mejoría en lo referente a la sobrecarga derivada del cuidado del enfermo (Chien & Lee, 2011; Chien & Lee, 2008; Gitlin et al., 2010b; Martín-Carrasco et al., 2009).

Según se describe en la literatura encontrada, si bien el impacto de estas intervenciones sobre el cuidador suele ser positivo, su eficacia puede resultar limitada. Algunos estudios miden sus efectos a largo plazo observando una pronta reducción de los beneficios obtenidos en la fase aguda de la intervención (Herbert, 2003), aunque en otros los efectos se mantienen a los 6 meses de la intervención. (Martín, 2009).

Distintos trabajos de revisión y metaanálisis han valorado la eficacia de este tipo de intervenciones. Desde las aproximaciones teóricas descritas anteriormente por Acton, Sorensen o Pinquart, se han encontrado tamaños del efecto limitados para la variable de sobrecarga: SMD= 0.02 (Parker et al., 2008), SMD= -0.06 (Acton & Kang, 2001), SMD=-0.12 (Sorensen et al., 2002), SMD= -0.15 (Pinquart & Sorensen, 2006) a SMD= -0.23 (Chien et al., 2011). Para la variable de depresión se indican tamaños del efecto mayores que van desde SMD= -0.63 (Chien et al., 2011) a -0.27 (Pinquart & Sorensen, 2006). En la variable de bienestar subjetivo se encuentran tamaños del efecto que oscilan de SMD= -0.16 a -0.62 (Parker et al., 2008). A juzgar por las conclusiones de estos últimos, se debe interpretar que un tamaño del efecto negativo supone una mejoría en el bienestar el sujeto. Estas diferencias en los tamaños del efecto, pueden ser explicadas desde los distintos criterios de selección de los estudios.

3.- Recomendaciones.

Dentro del estudio de la eficacia de las intervenciones psicosociales se encuentran dos tipos de trabajos: ensayos experimentales que valoran la eficacia de una intervención psicosocial y trabajos de revisión que analizan la evidencia disponible sobre el tema.

Desde el inicio de este tipo de trabajos a mediados de los años 80 la calidad metodológica de ambos ha experimentado una gran mejoría gracias a las recomendaciones planteadas desde la comunidad científica (Acton & Kang, 2001; Bourgeois et al., 1996; Losada-Baltar & Cerrato, 2006; Moniz-Cook et al., 2008; Parker et al., 2008). Los trabajos publicados más recientemente parecen hacerse eco de dichas recomendaciones e incorporan mejoras sustanciales que favorecen la interpretación de los resultados (Chien et al., 2011; de Rotrou et al., 2011).

Sin embargo, éstos son los menos, y la mayoría de trabajos analizados pertenecen a periodos anteriores en los que las limitaciones metodológicas están más presentes.

En el caso de los ensayos se resumen las principales recomendaciones (Tabla 6).

Tabla 6. Recomendaciones a futuros trabajos.

Recomendaciones para ensayos	
Diseño	<p>Introducir grupos controles en tratamiento habitual con los que comparar resultados.</p> <p>Aleatorizar la muestra y describir el proceso llevado a cabo para generar dicha aleatorización.</p> <p>Definir claramente los objetivos e hipótesis del estudio.</p>
Muestra	<p>Uso de muestras con suficientes sujetos para obtener resultados fiables. En este punto se recomienda calcular el tamaño de la muestra.</p> <p>Evitar el uso de muestras de conveniencia (estudios con grupos étnicos o segmentos de la población más propensos a experimentar mejorías o con los que se espera encontrar resultados más favorables. (Ej: mujeres, asiáticos o africanos).</p> <p>Valorar la existencia de posibles diferencias inter-grupos en número de sujetos y variables demográficas en línea basal e interpretar los resultados teniendo en cuenta dichas diferencias.</p> <p>Incorporar criterios de selección en los que se valoren aspectos relacionados con la situación asistencial del enfermo (uso de recursos de respiro como centros de día o ayuda a domicilio).</p> <p>Incluir el grado de asistencia o de seguimiento de los participantes a los grupos de intervención. En el caso de que la intervención sea individual, en el propio domicilio, incluir alguna medida de seguimiento que permita valorar el grado de adherencia al programa.</p>
Intervención	<p>Desarrollar las intervenciones en base a modelos teóricos constatados.</p> <p>Describir de manera precisa los contenidos de cada sesión que forma parte de la intervención de tal manera que se permita su correcta categorización.</p> <p>Describir detalladamente los formatos utilizados, así como del modo de aplicación de las intervenciones.</p> <p>Indicar la formación específica recibida por los terapeutas para desarrollar las intervenciones.</p>

Desarrollar las intervenciones en base a modelos teóricos constatados.

VARIABLES DE RESULTADO

Elegir las variables de resultado en base a los objetivos e hipótesis del estudio.

Usar escalas o instrumentos de medición validados y ampliamente utilizados.

Incorporar mediciones de seguimiento que permitan valorar los efectos mantenidos de las intervenciones en el tiempo.

Indicar el personal utilizado para realizar las mediciones.

Análisis por protocolo y por intención de tratar.

TRABAJOS DE REVISIÓN Y METAANÁLISIS

Realizar la búsqueda de estudios en bases de datos internacionales, accesibles para el resto de comunidad científica.

Evitar la inclusión de ensayos no experimentales o de baja calidad metodológica.

Utilizar criterios de inclusión similares a los de trabajos previos que permitan la comparación de resultados.

Realizar análisis completos en los que se incluyan el estudio de la heterogeneidad, así como de posibles sesgos de publicación.

Realizar los análisis por subgrupos en base a los resultados obtenidos en los análisis de heterogeneidad.

Indicar con precisión los estudios incluidos en los trabajos de metaanálisis.

Describir los criterios de selección de los estudios, indicando igualmente los conceptos que definen a determinadas intervenciones.

Se ha detectado que muchos trabajos de metaanálisis en los que se incluyen gran cantidad de estudios (Pinquart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002), presentan criterios de selección de los estudios muy amplios en los que se pueden incluir estudios con baja calidad metodológica. Igualmente, los autores no incluyen un análisis más exhaustivo (análisis de sesgos, medidas de control de sesgos) de los resultados que permita valorar la verdadera eficacia de este tipo de intervenciones.

5.- Resumen.

Existe una gran variedad de intervenciones psicosociales dirigidas a reducir el malestar experimentado por el cuidador. En base al aspecto del cuidado sobre el que buscan incidir, éstas pueden ser clasificadas en: apoyo, educación, terapéuticas, psicoeducativas. Las intervenciones pueden ser aplicadas bajo diferentes formatos y sus contenidos pueden variar, lo cual implica una gran heterogeneidad de intervenciones.

Existe una gran cantidad de estudios que valoran la eficacia de las intervenciones psicosociales. En general, las intervenciones se muestran eficaces a la hora de disminuir el malestar del cuidador. Si bien los datos presentados en los diferentes estudios indican que intervenciones pueden ser más eficaces bajo determinadas condiciones, éstos no siempre apuntan en la misma dirección. El uso de diferentes metodologías y la aplicación de distintos programas de intervención dificulta la tarea de obtener conclusiones generalizables.

Los trabajos de revisión que analizan estas intervenciones indican tamaños del efecto leves-moderados para las variables de resultado de sobrecarga, depresión y bienestar. Entre las distintas intervenciones propuestas, destacan los programas psicoeducativos. Su enfoque global de la problemática del cuidador y haber mostrado cambios en un mayor número de variables, les confieren mayor interés para la práctica clínica.

Aunque los primeros trabajos publicados contaban con importantes limitaciones metodológicas, hoy en día éstos son de mayor calidad y sus limitaciones menores. De la realización de nuevos estudios con mayor calidad metodológica dependerá la obtención de conclusiones más válidas y fiables.

Capítulo 5

Metaanálisis

Capítulo 5

Metaanálisis.

Siguiendo con el formato de revisión propuesto por la Cochrane Iberoamericana (Higgins, Green, & Collaboration, 2008), se desarrollan los principales aspectos de la revisión: formulación del problema, objetivos, métodos y resultados.

1.- Formulación del problema.

La pregunta principal que se desea responder es:

¿Son los programas psicoeducativos intervenciones eficaces para reducir la sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes con demencia?

Antes de comenzar a desarrollar cualquier respuesta, se requiere profundizar y describir de forma más precisa la cuestión planteada.

1.1.- Descripción de la situación.

Los cuidadores informales de enfermos con demencia atienden las necesidades de su familiares generalmente en su propio domicilio, con escasos recursos y asumiendo la mayor parte de los cuidados sanitarios que requiere el paciente.

En la mayoría de los casos, el cuidador principal que asume la tarea de cuidar suele ser una mujer de mediana edad, familiar directa del enfermo y con escasos recursos sociales y económicos. (OECD, 1998; Villalba, 2002; WHO, 2002b),

El paciente con demencia suele presentar un curso de deterioro progresivo que incluye pérdida de capacidades cognitivas y funcionales, que le producen una dependencia cada vez

mayor. Igualmente, las alteraciones conductuales derivadas de la enfermedad suelen ser habituales en este tipo de patología, y son considerados como una de las variables que mayores problemas y dificultades producen al cuidador (Black & Almeida, 2004).

En multitud de ocasiones se ha descrito la relación existente entre el cuidado informal en este tipo de enfermos y el riesgo de padecer problemas de salud mental, estrés, pérdida de calidad de vida o depresión. Este cuadro ha sido comúnmente denominado como "sobrecarga del cuidador" (Sorensen & Conwell, 2011; Takai, Takahashi, Iwamitsu, Oishi, & Miyaoka, 2011; Valente et al., 2011).

Igualmente, se ha constatado la relación entre cuidadores muy sobrecargados y mayor riesgo de institucionalización de los pacientes (Fisher & Lieberman, 1999; Hirono, Tsukamoto, Inoue, Moriwaki, & Mori, 2002; Kesselring et al., 2001; Yaffe et al., 2002).

Con el objetivo de evitar o reducir esta situación, se aplican diferentes programas de tipo psicosocial. Los programas psicoeducativos, pertenecen a esta categoría y parecen mostrar mejores resultados que el resto de intervenciones psicosociales (Hebert et al., 2003; Sorensen et al., 2002).

1.2.- Descripción de la intervención.

Las intervenciones psicoeducativas son programas estructurados, enfocados a mejorar la interacción del cuidador con el paciente por medio de un mejor conocimiento de la enfermedad (Van den Berge, Bosman, Fery, & Bier, 2010). Más concretamente buscan mejorar las capacidades del cuidador mediante un mayor conocimiento de la enfermedad, incrementar las habilidades para cuidar al enfermo y desarrollar técnicas de autocuidado que le permitan afrontar la tarea con mayor entereza y menor desgaste.

En el ámbito de los cuidadores informales de enfermos mentales, las intervenciones psicoeducativas suelen incidir en aspectos como:

- Conocimiento y curso de la enfermedad.
- Tratamiento de la enfermedad.
- Manejo conductual del enfermo y sus síntomas.
- Mejora de la comunicación con el enfermo.
- Búsqueda de apoyo en la comunidad.
- Entrenamiento en técnicas de cuidado.
- Resolución y manejo de problemas.
- Manejo del estrés y la ansiedad.
- Reconducción de pensamientos negativos.
- Manejo de la ira.
- Planteamientos acerca del futuro de los cuidados.

Por lo general, la puesta en práctica de este tipo de intervenciones suele contemplar ejercicios en los cuales el asistente participa de manera activa poniendo en práctica sus nuevos aprendizajes. De esta manera y con las indicaciones del terapeuta, el cuidador se siente capaz de trasladar estos conocimientos a su entorno.

Con el objetivo de rentabilizar recursos, las intervenciones psicosociales suelen seguir un formato grupal. No obstante existen intervenciones planteadas con formatos individuales

(Burns, Nichols, Martindale-Adams, Graney, & Lummus, 2003; Martín-Carrasco et al., 2009) o de práctica en el mismo domicilio (Gallagher-Thompson et al., 2010), de tal forma que el asistente puede elegir en qué momento realizar las sesiones.

1.3.- ¿Cómo debería funcionar la intervención?

El objetivo de las intervenciones psicoeducativas es reducir el nivel de malestar (carga del cuidador, depresión, estrés,...etc.) de los cuidadores a través de un mayor conocimiento de la enfermedad, mejora de las capacidades para atender al enfermo y entrenamiento en recursos que le ayuden a afrontar la situación (Díaz-Veiga, Montorio, & Yanguas, 1999).

Derivado de los cambios que se producen tras la aplicación de este tipo de programas, los cuidadores deberían mostrar unos mejores niveles clínicos en cuanto a las variables de ansiedad, depresión, sobrecarga, salud mental, estrés y bienestar (Acton & Kang, 2001; Chan, 2010; Hepburn, Lewis, Tornatore, Sherman, & Bremer, 2007).

Igualmente se espera que los cuidadores que reciban este tratamiento presenten un menor grado de institucionalización de sus familiares enfermos (Andren & Elmstahl, 2008; Miller, Rosenheck, & Schneider, 2010; Rivera, Bermejo, Franco, Morales-González, & Benito-León, 2009).

1.4.- ¿Por qué es importante hacer esta revisión?

Son muchos los estudios que han puesto en práctica y valorado los efectos de este tipo de intervenciones en cuidadores de pacientes con demencia (Aakhus et al., 2009; Burns et al., 2003b; Gallagher-Thompson et al., 2007; Hebert et al., 2003; Hepburn et al., 2007).

Aunque en su gran mayoría los estudios indican que existe cierto grado de eficacia, (Burns et al., 2003; Chien & Lee, 2008; Gallagher-Thompson et al., 2003; Martín-Carrasco et al., 2009; Ostwald, Hepburn, Caron, Burns, & Mantell, 1999) existen otros estudios que apuntan a efectos negativos o nulos (de Rotrou et al., 2011; Martín-Carrasco et al., 2013). Igualmente existe una gran heterogeneidad entre los estudios en cuanto a metodología, formato, propiedades de la intervención, que dificulta aún más el establecer conclusiones generalizables.

Por otro lado, los diferentes metaanálisis realizados hasta la fecha encuentran diferentes tamaños del efecto que abarcan valores desde -0.06 a -0.62 para la variable de sobrecarga (Acton & Kang, 2001; Brodaty, Green, & Koschera, 2003; Chien et al., 2011; Pinquart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002). Esta variabilidad de resultados puede ser debida al uso de diferentes metodologías de análisis, así como a diferentes criterios de selección de los estudios y de las variables de resultado.

En este sentido, se observa que muchos de los trabajos metaanalíticos publicados cuentan con importantes limitaciones. Algunos mezclan variables de resultado o constructos psicológicos diferentes en busca de un tamaño del efecto global (Brodaty et al., 2003; Knight et al., 1993), de tal forma que no se sabe sobre qué aspecto psicológico del cuidador está actuando la intervención. Otros agrupan diferentes tipos de intervenciones bajo categorías “paraguas”, o no definen criterios para categorizar las intervenciones, lo cual imposibilita saber qué intervenciones están siendo más eficaces (Chien et al., 2011). Generalmente los análisis realizados en estos trabajos incluyen estudios no experimentales y rara vez hacen

análisis de heterogeneidad, de metaregresión o de subgrupos (Acton & Kang, 2001; Brodaty et al., 2003; Chien et al., 2011; Sorensen et al., 2002). Finalmente, ninguno de los trabajos publicados incluye análisis de sesgo de publicación y control del mismo.

Por ello, se considera necesario realizar nuevos análisis que utilicen una metodología adecuada y precisa. Igualmente se considera oportuno establecer unos criterios de selección concretos, que respondan a la pregunta planteada y que eviten la inclusión de posibles sesgos derivados de estudios no aleatorizados o con metodologías deficientes.

De esta revisión y posterior metaanálisis se derivarán resultados que ayuden a determinar con mayor precisión la eficacia de las intervenciones de tipo psicoeducativo para la mejora de las variables de eficacia descritas: sobrecarga, depresión, estrés, calidad de vida, y salud mental e institucionalización de los pacientes.

2.- Objetivos.

Se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo principal:

1.- Valorar la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en la reducción de la sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes con demencia.

Objetivos secundarios:

2.- Valorar la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en la reducción de la depresión de los cuidadores informales de pacientes con demencia.

3.- Valorar la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en la reducción del estrés de los cuidadores informales de pacientes con demencia.

4.- Valorar la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en la mejora de la salud mental de los cuidadores informales de pacientes con demencia.

5.- Valorar la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en la mejora de la calidad de vida y bienestar de los cuidadores informales de pacientes con demencia.

6.- Valorar el grado de abandono de los participantes del estudio como medida de seguridad de la intervención.

3.- Métodos.

Para la elaboración de la revisión sistemática y el posterior análisis de los resultados se siguieron los siguientes pasos:

- Protocolo del estudio
- Criterios de selección de estudios
- Estrategia de búsqueda
- Obtención y codificación de los datos
- Valoración de la validez de los estudios
- Análisis estadístico

3.1.- Protocolo del estudio.

Previo al comienzo del trabajo de revisión, se redactó un protocolo del estudio. En dicho documento se establecieron las líneas generales de lo que sería el contenido y desarrollo del presente estudio. (Anexo 2).

El protocolo se redactó en el mes de Noviembre de 2010. Para su elaboración se siguieron las recomendaciones del Manual Cochrane de Revisiones Sistemáticas de intervenciones versión 5.0.0. (Higgins et al., 2008). Dicho documento contó con la supervisión y posterior aprobación de los directores de la tesis doctoral, los doctores Javier Ballesteros Rodríguez y Juan Francisco López Paz. En el momento de redactar el proyecto de revisión sistemática y metaanálisis no existían aún registros de protocolos como el recientemente desarrollado en la Universidad de York (Reino Unido), por lo que el protocolo no fue registrado.

El proyecto de trabajo reflejado en dicho protocolo se planteó con una perspectiva semi-abierta, susceptible de posibles modificaciones relacionadas con aspectos metodológicos y de desarrollo de la idea principal.

3.2.- Criterios para considerar los estudios.

3.2.1.- Estudios.

Únicamente se valoraron e incluyeron estudios controlados y aleatorizados (ECA). Este criterio ayudó a evitar posibles sesgos, así como a obtener datos que aporten una evidencia más fiable.

Es conocido que los estudios no aleatorizados pueden presentar ciertos sesgos (sesgo de selección, confusión, e información) que confundan el verdadero tamaño del efecto de la intervención. (Robertson, Idris, & Boyle, 2004; Sacks, Chalmers, & Smith, 1982; Sutton, Jones, Abrams, Sheldon, & Song, 1999; Timmer, 2011).

3.2.2.- Participantes.

La población diana del estudio fue la de cuidadores de enfermos con demencia, que realizaban la tarea de cuidar de manera no profesional. En la mayoría de los casos, estos cuidadores atendían a sus enfermos desde su propio domicilio, sin unos conocimientos previos de la enfermedad y sin recibir una asignación económica por ello.

Igualmente los pacientes con demencia, debían de residir en su domicilio habitual (no institucionalizados). Bajo esta circunstancia, los enfermos podían recibir atención en servicios de carácter ambulatorio (centros de día, consultas, unidades de memoria o similar). No se consideró oportuno incluir estudios cuya muestra se refiera a cuidadores de enfermos institucionalizados en medios residenciales. Los niveles de malestar de cuidadores de pacientes institucionalizados, aunque pueden mantenerse presentes, por lo general, se manifiestan en menor medida.

3.2.3.- Intervenciones.

En el caso de las intervenciones psicoeducativas, se observó que existen estudios con intervenciones muy heterogéneas. A falta de un criterio que definiera y categorizara de manera precisa qué se podía entender por una intervención psicoeducativa, se consideró necesario establecer unos criterios específicos.

Así, de acuerdo con criterios previos (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005) se valoraron aquellos estudios que midieran la eficacia de una intervención, que incluyeran los siguientes módulos:

- i) Información acerca de la enfermedad: conocimiento del curso evolutivo de la enfermedad, educación de los síntomas y problemas de la enfermedad, tratamientos disponibles,...etc.
- ii) Mejora del cuidado del enfermo: manejo conductual del enfermo, mejora de cuidados sanitarios, mejora de aspectos comunicativos con el enfermo, mejora de actividades con el enfermo...etc.
- iii) Mejora del autocuidado del propio cuidador: incremento de actividades agradables, relajación, técnicas de autocontrol, manejo de la ira o ansiedad, modificación de creencias irracionales acerca de la enfermedad, búsqueda de apoyo...etc.

Las intervenciones psicoeducativas están compuestas de diversos apartados, que en su conjunto, buscan mejorar la perspectiva del cuidador acerca de aspectos tales como: la enfermedad, sus consecuencias, los comportamientos del enfermo, las capacidades del cuidador, la gestión de problemas, mejora de situaciones problemáticas o manejo del estrés...etc.

3.2.4.- Resultados.

La revisión se centró en aquellos estudios que presentaban resultados de los siguientes constructos: sobrecarga, salud mental, estrés, calidad de vida o depresión. El conjunto de estos constructos, pueden dar una visión general y ayudar a comprender mejor lo que podemos entender como “malestar psicológico”.

Se descartaron los estudios que midieran la eficacia indirecta de las intervenciones sobre variables de los pacientes con demencia.

Las variables de resultado podrían venir expresadas como variables dicotómicas, categóricas o continuas.

Como resultados primarios o variable de resultado principal se estableció la sobrecarga de los cuidadores. Como resultados secundarios se establecieron: i) salud mental, ii) estrés, iii) calidad de vida, iv) depresión y v) la pérdida de días como indicador de adherencia, seguridad y viabilidad de la intervención.

3.3.- Criterios de selección.

Como consecuencia de los puntos anteriormente descritos, los estudios fueron seleccionados en base a los siguientes criterios de inclusión:

Los estudios debían de presentar:

- 1.- Un diseño aleatorizado con grupo control (ECA).
- 2.- Objetivos enfocados a valorar la eficacia de un programa de intervención psicoeducativo.
- 3.- Resultados medidos en el tiempo a través de escalas validadas que hicieran referencia a alguno de los siguientes constructos psicológicos:
 - Sobrecarga.
 - Salud mental.
 - Calidad de vida.
 - Estrés
 - Depresión
- 4.- Cuidadores informales de pacientes con síndrome demencial y con información suficiente acerca de la selección de la muestra.
- 5.- Correcta descripción de los tratamientos o intervenciones estudiados, informando de:
 - 5.1.- Número de sesiones, formato de aplicación y duración de las mismas.
 - 5.2.- Contenidos incluidos en los programas de intervención.

5.2.1.- Incluir contenidos de tipo educativo o informativo enfocados a mejorar el conocimiento del cuidador acerca de la enfermedad.

5.2.2.- Incluir contenidos enfocados a mejorar las habilidades del cuidador en su tarea de cuidar al enfermo.

5.2.3.- Incluir contenidos enfocados a mejorar el autocuidado del propio cuidador.

6.- Estudios con resultados no publicados anteriormente en otros artículos.

7.- Sin restricciones de tipo idiomático.

3.4.- Estrategia de búsqueda e identificación de los estudios.

Para identificar los posibles estudios relevantes se rastrearon las siguientes bases de datos: MEDLINE, CENTRAL, PsycINFO, PsycARTICLES y EMBASE.

En la búsqueda se utilizaron los siguientes descriptores relacionados con los objetivos planteados: [(caregiver OR care giver OR spouse) AND (dementia OR alzheimer) AND (intervention OR program)]. Las búsquedas se realizaron a fecha del 5 de enero de 2012. Para acotar el número de resultados de interés, se introdujeron límites (estudios aleatorizados). No se introdujeron limitaciones de fecha de los estudios. En los casos de PsycINFO, PsycARTICLES y EMBASE, se desactivó la opción de búsqueda de “términos relacionados”, ya que esta opción producía un exceso de resultados sin relación con nuestros objetivos.

Puede verse una descripción más detallada de las estrategias de búsqueda para cada base de datos en el anexo 3.

3.5.- Obtención de datos y análisis.

3.5.1.- Selección de los estudios.

La selección de estudios se realizó mediante un proceso de filtrado. Se eliminaron aquellas referencias que estuvieran repetidas como consecuencia del solapamiento de las distintas bases de datos consultadas. Se hizo un primer cribado de referencias mediante la lectura del título y resumen. Posteriormente se solicitaron a texto completo aquellas referencias susceptibles de ser de interés para los objetivos planteados. Tras la lectura de los textos completos, se descartaron los estudios que por su metodología, intervención o variables de resultado, no cumplieran con los criterios de selección descritos en el punto 3.3.

En aquellos estudios en los que existieron dudas acerca de su inclusión, se realizó una evaluación por pares independientes: dos investigadores externos, independientes y formados en aspectos de revisión crítica de estudios, analizaron las referencias. Para ello, se les facilitó un cuestionario donde pudieron apuntar si los estudios cumplían los criterios de selección (Anexo 4). Sus resultados fueron puestos en común.

3.5.2.- Obtención y codificación de los datos.

Los estudios seleccionados, fueron minuciosamente examinados, extractando aquellos datos susceptibles de ser analizados: aspectos referentes a la muestra, diseño, intervenciones, y resultados de las intervenciones.

Para un mejor manejo de los datos, estos fueron transportados a una base de datos en formato "excel" que se componía de 10 hojas y que incluía un total de 307 variables. A pesar de que algunas variables pudieran considerarse irrelevantes para la consecución de nuestros objetivos, éstas fueron igualmente recogidas en favor de una mejor descripción y estudio de la muestra de estudios, así como de una identificación de posibles variables explicativas de los resultados.

3.5.3.- Valoración del riesgo de sesgos.

Se analizó el riesgo de sesgo de cada estudio seleccionado mediante la herramienta incluida en el software Review Manager 12 V 5.1.6.

La herramienta ofrece la posibilidad de valorar la existencia de diferentes sesgos (sesgo de selección, sesgo de realización, sesgo de detección, sesgo de desgaste, y sesgo de notificación) mediante una escala categórica que puede adoptar los siguientes valores "alto riesgo", "dudoso" y "bajo riesgo". El manual Cochrane (Higgins et al., 2008) que acompaña a dicho software dedica un capítulo especial a la valoración de dichos sesgos.

El proceso de valoración de validez de los ensayos se llevó a cabo mediante una lectura crítica del contenido y métodos descritos en los artículos publicados.

3.6.- Análisis.

A continuación se describen los procesos llevados a cabo para calcular, combinar y analizar los tamaños del efecto en las diferentes variables.

3.6.1.- Medidas de resultado de tipo continuo.

- i. Extracción de las medias, desviaciones estándar y tamaños muestrales de las variables de resultado de cada uno de los estudios para los diferentes grupos de la muestra.
- ii. Transformación de estos valores a tamaños del efecto e intervalos de confianza al 95%.

Para calcular estos tamaños del efecto se hizo uso de la fórmula de diferencia de medias estandarizadas de **g de Hedges** (Cheung, 2008; Hedges & Olking, 1985; Hedges & Pigott, 2001).

$$g = \frac{\overline{x_1} - \overline{x_2}}{s^*}$$

Cuya desviación estándar combinada resulta de:

$$s^* = \sqrt{\frac{(n_1 - 1)s_1^2 + (n_2 - 1)s_2^2}{n_1 + n_2 - 2}}$$

La g de Hedges es muy similar a la d de Cohen, pero incluye un factor de corrección que evita la sobreestimación en aquellos estudios que incluyen muestras pequeñas. Dicho factor se obtiene de:

$$J(a) = \frac{\Gamma\left(\frac{a}{2}\right)}{\sqrt{\frac{a}{2}} \Gamma\left(\frac{a-1}{2}\right)}$$

El valor resultante indica la magnitud de la diferencia de las medias y toma valores entre menos infinito e infinito. Un valor de 0 se interpreta como la ausencia de diferencias entre los dos grupos estudiados. Según los criterios establecidos tradicionalmente (Cohen, 1990) valores alrededor de 0.20 indican un efecto pequeño, alrededor de 0.50 un efecto moderado y superiores a 0.80 un tamaño del efecto grande. El valor positivo o negativo de los resultados viene explicado con respecto a la variable que se esté estudiando y la escala utilizada para medirla.

Los intervalos de confianza permiten comprobar si el tamaño del efecto medio es estadísticamente significativo (deja fuera el valor de la hipótesis nula), es decir, si el grupo experimental presenta resultados estadísticamente diferentes a los del grupo control. Por otro lado la amplitud de los intervalos indica la precisión de la estimación del efecto encontrado.

3.6.2.- Medidas de resultado de tipo dicotómico (caso vs. no caso).

- i. Conteo de “acontecimientos” frente a “no acontecimientos” en los diferentes grupos.
- ii. Cálculo del tamaño del efecto mediante Riesgo Relativo (RR).

El Riesgo Relativo es una medida relativa del efecto que cuantifica el riesgo (probabilidad de que ocurra el suceso) de los sujetos expuestos a tratamiento en relación a los no expuestos. La expresión para su cálculo es:

$$RR = \frac{\frac{a}{(a+b)}}{\frac{c}{(c+d)}}$$

Cuando sus valores son:

Tabla 7. Modelo de tabla 2x2 de resultados favorables o negativos en casos expuestos frente a casos no expuestos.

	Enfermos	Sanos	Total
Expuestos	a	b	a+b
No expuestos	c	d	c+d
Total	a+c	b+d	N

Para obtener el intervalo de confianza del Riesgo Relativo hacemos uso de la fórmula de su varianza:

$$V(\ln(RR)) = \frac{1}{a} + \frac{1}{b} + \frac{1}{(a+c)} + \frac{1}{(b+d)}$$

$$CI_{95\%} = \left(e^{\ln(RR)-1.96*SE(RR)}, e^{\ln(RR)+1.96*SE(RR)} \right)$$

El riesgo relativo es adimensional y teóricamente toma valores entre 0 e infinito. Un valor de uno se interpreta como la ausencia de efecto del factor estudiado. Valores inferiores a uno indican un efecto protector del tratamiento (siempre que se defina el riesgo como la posibilidad de abandonar o salir del estudio). Valores

superiores a uno indican una mayor probabilidad de enfermar en sujetos expuestos al tratamiento.

Todos los tamaños del efecto de los estudios se combinaron mediante un modelo de efectos aleatorios.

En dicho modelo se asume que los estudios seleccionados estiman una distribución de tamaños del efecto en la población, esta distribución suele asumirse como normal (Beard, Curry, Edwards, & Adams, 1997; Jones, 1995).

El modelo de efectos aleatorios se diferencia del modelo de efectos fijos (más utilizado en anteriores décadas), en que además de la variabilidad debida al error de muestreo o intra-estudio, también se contempla la variabilidad entre-estudios como la desviación de cada estudio con respecto al tamaño del efecto medio. Al haber dos términos de error, que se suponen independientes entre sí, la varianza de los tamaños del efecto individuales es la suma de los dos tipos de variabilidad: intra-estudio y entre-estudio. Es, por ello, por lo que los modelos de efectos aleatorios suelen producir estimaciones más conservadoras y los intervalos de confianza son más amplios que en los modelos de efectos fijos.

Por otro lado la interpretación conceptual de los modelos aleatorios es más sensible. En este sentido, sus resultados pueden ser comprendidos como basados en una muestra de las poblaciones del estudio que se hayan realizado o hayan podido realizarse. Sus resultados pueden generalizarse a una población mayor de estudios.

Además de los análisis de resultado a los 6 meses, se incluye un metaanálisis en visita basal. El objetivo de dichos análisis es poder evidenciar la sospecha de desequilibrio de los grupos formados en algunos estudios tras la aleatorización y la problemática asociada al tipo de análisis presentados en los estudios independientes (análisis de casos completos frente a análisis por intención de tratar).

iii. Análisis de sensibilidad para el conjunto de estudios incluidos.

Con el objetivo de conocer y estudiar mejor la influencia que pudiera tener en el resultado final algún estudio, se aplicaron análisis de sensibilidad. En dichos análisis se re-calcula el tamaño del efecto extrayendo de manera individual cada uno de los estudios. De esta forma se valora la influencia individual de cada uno de los estudios en la estimación global del efecto. Igualmente, se comprueba el grado de robustez y estabilidad de la medida final obtenida.

Si los resultados de los distintos metaanálisis generados con los análisis de sensibilidad son similares, indica que el efecto global tiene una misma dirección, magnitud y significación estadística así como un estimador combinado robusto. El caso contrario, resultados distintos, indica que alguno de los estudios omitidos está afectando de manera significativa a los resultados obtenidos, y que estos se deben interpretar con cierta cautela. En cuyo caso hay que reevaluar ciertas influencias del contexto (metodología del estudio, condiciones del mismo, muestra,...etc.).

iv. Cálculo de la heterogeneidad del tamaño del efecto combinado.

Se calculó la heterogeneidad de los tamaños del efecto combinado mediante el uso de los índices τ^2 , σ e I^2 (DerSimonian & Laird, 1986; Higgins & Thompson, 2002; Higgins, Thompson, Deeks, & Altman, 2003). Este último, propuesto por Higgins y Thompson, se obtiene mediante la fórmula:

$$I^2 = \frac{\tau^2}{\tau^2 + \sigma^2}$$

El indicador I^2 indica la proporción de la variación entre estudios respecto de la variación total; es decir la proporción de la variación total que es atribuible a la heterogeneidad. Donde τ^2 corresponde a la variabilidad entre estudios y σ a la variabilidad interna en los estudios. Ésta última, debida fundamentalmente a la variabilidad entre pacientes.

El índice I^2 puede interpretarse como la parte de la variabilidad total de los tamaños del efecto que se debe a la variabilidad entre-estudios, y no al error de muestreo aleatorio. El valor I^2 se representa mediante un valor porcentual.

Para interpretarlo se puede seguir la siguiente clasificación normativa: 0-25% heterogeneidad baja, 25-50% heterogeneidad media y 50-75% heterogeneidad alta (Higgins & Thompson, 2002; Higgins et al., 2003).

Existe otra clasificación propuesta por la Colaboración Cochrane donde se establecen umbrales ligeramente distintos para su interpretación: de 0% a 40%: pudiera no ser importante; de 30% al 60%: puede representar heterogeneidad moderada; 50% a 90%: puede representar heterogeneidad significativa; de 75% al 100%: heterogeneidad considerable. Como se observa, se trata de un baremo de interpretación con categorías que pueden solaparse entre sí y en el que la interpretación debe establecerse en base al criterio del investigador.

Además del valor I^2 , se calculó el valor Q de heterogeneidad para contrastar la hipótesis nula de homogeneidad de los tamaños del efecto.

$$Q = \sum_{i=1}^k w_i (T_i - \bar{T})^2$$

Bajo la hipótesis nula, este estadístico sigue una distribución χ^2 de Pearson con k-1 grados de libertad, donde k es el número de estudios que entran a formar parte del metaanálisis. Con ello se puede tomar una decisión estadística acerca de la hipótesis de homogeneidad asumiendo un nivel de significación del 5%.

En caso de alta heterogeneidad, se estableció el criterio de un valor de I^2 mayor al 60% para realizar análisis de metaregresión.

v. Metaregresión

Previo a los análisis de metaregresión, se realizó un análisis estratificado exploratorio por subgrupos. En este tipo de análisis estratificado se combinaron los estudios que compartían ciertas características.

Este paso resulta muy esclarecedor para conocer bajo qué circunstancias las intervenciones psicoeducativas pueden mostrar mejores o peores resultados.

Posteriormente se procedió a realizar los análisis por metaregresión. Para realizar este tipo de análisis se requiere de un número de estudios suficiente, en torno a 5-10 (Borenstein, Hedges, Higgins, & Rothstein, 2009) . Dichos análisis ajustan un modelo de regresión lineal ponderada, que utiliza como variables explicativas las características clínicas y/o demográficas de los estudios y como variable dependiente los tamaños del efecto. Dado que el número de estudios no suele ser muy grande (en torno a 15) es recomendable limitar el número de covariables a incluir.

vi. Valoración de sesgos de publicación

En aquellas comparaciones que presentaron un número de estudios mayor o igual a 6, se valoró el riesgo de sesgo de publicación que pudiera comprometer la validez de los resultados y conclusiones.

Este tipo de sesgo se produce cuando los estudios publicados no representan adecuadamente todos los estudios realizados sobre un tema específico. Para ello se realizan los llamados gráficos de embudo (“funnel plots”). En estos gráficos se presentan el tamaño del efecto de cada estudio individual en el eje de las abscisas, frente a alguna medida de precisión de los mismos, por ejemplo el tamaño muestral o la inversa de la varianza, en el eje de las ordenadas. La nube de puntos (estudios) que se forma, suele tener una forma de embudo, en cuyo caso se asume que sigue una distribución normal para cada uno de los niveles de precisión.

Cuando no hay presencia de sesgo de publicación, la nube de puntos que representan a los estudios se dispersa de manera simétrica (a ambos lados del verdadero valor del efecto). Mientras que cuando existe sesgo de publicación, se observa una distribución asimétrica de los puntos que forman dicha nube.

Para comprobar de manera objetiva y cuantificable la existencia del sesgo de publicación, se realizaron regresiones mediante los modelos propuestos por Egger (Egger, Davey Smith, Schneider, & Minder, 1997) y por Begg y Mazumdar (Begg & Mazumdar, 1994).

En el primer caso se realiza una regresión lineal de las estimaciones del efecto de la intervención con sus errores estándar, con una ponderación de 1 dividido entre la varianza de la estimación del efecto de la intervención.

En el segundo caso, Begg y Mazumdar proponen un modelo de correlación de rango ajustado para examinar la correlación entre el efecto estimado y la varianza de las muestras.

Una significación de dichos tests sería un indicador acerca de la necesidad de ajustar los tamaños del efecto encontrados a la presencia de sesgo de publicación .

vii. Ajuste de los tamaños del efecto ante la presencia de sesgo de publicación.

En caso de significación estadística del análisis de sesgo de publicación, descrito en el anterior punto, se utilizaron los modelos de ajuste del tamaño del efecto de “trim and fill” y de Copas (Copas, 1999).

El método de “trim and fill” se deriva del gráfico en embudo. El algoritmo de cálculo determina la porción del gráfico que contiene los estudios simétricos. Se eliminan los estudios asimétricos (“trim”) y se calcula de nuevo la media ponderada. Basándose en esta nueva media, se determina cuáles serían los estudios ausentes en la parte asimétrica. Combinando los estudios publicados y los simulados por el modelo, se recalcula la media ponderada y su varianza (Palma Pérez & Delgado Rodríguez, 2006). Este modelo ofrece una aproximación teórica de los resultados que se esperarían encontrar en el caso de que hubiera habido un sesgo de publicación.

En el método de ajuste propuesto por Copas (Copas, 1999) la probabilidad de que un estudio se incluya en un metaanálisis depende de su error estándar. Debido a que no es posible realizar la estimación precisa de todos los parámetros del modelo, se recomienda realizar un análisis de sensibilidad en el cual el valor de la estimación del efecto de la intervención se computa bajo un rango de suposiciones acerca de la intensidad del sesgo de selección (Copas 1999). En lugar de una estimación única “corregida” del efecto de la intervención por el sesgo de publicación, el lector puede observar cómo la estimación del efecto (y el intervalo de confianza) varía cuando aumenta la supuesta cantidad de sesgo de selección.

El código utilizado para realizar el proceso de análisis estadísticos puede verse en el anexo 5.

Para realizar los análisis estadísticos se hizo uso del Software de libre acceso R V2.13.1 sobre la plataforma RStudio y utilizando las librerías “compute.es”, “meta”, “metafor” y “copas”.

Capítulo 6

Resultados

Capítulo 6

Resultados.

A continuación se describen los resultados de las diferentes fases del proceso.

1.- Resultados de la búsqueda.

Tras efectuar las búsquedas en las diferentes bases de datos, se obtuvieron 946 registros, de los cuales 312 eran referencias repetidas.

Tras la lectura por el título y resumen de las referencias, 506 fueron rechazadas por no atender a los intereses del presente trabajo.

Los 128 estudios restantes se solicitaron a texto completo. Tras su lectura, un total de 66 textos fueron eliminados por incumplir aspectos relacionados con la intervención: 46 trabajos no incluían una intervención psicoeducativa, 8 presentaban una intervención psicoeducativa falta de contenidos esenciales, 5 no describían correctamente la intervención y 7 presentaban una intervención no protocolizada. 36 referencias fueron eliminadas por aspectos metodológicos (no aleatorizados o datos repetidos o estudios no experimentales), 5 estudios valoraban una muestra que no se trataba de cuidadores informales de pacientes y 7 estudios no incluían variables de resultado de interés. (Anexo 6).

En el proceso de selección, 25 textos generaron dudas acerca de su posible inclusión en el metaanálisis. Los revisores obtuvieron similares resultados en la evaluación de las 25 referencias; sólo uno de los textos que generaron dudas fue incluido en la revisión.

Los motivos de exclusión de cada estudio no seleccionado pueden verse con más detalle en el anexo 7.

Finalmente 14 referencias cumplieron los criterios de selección. Se incluyó un estudio del grupo de investigación propio que ha sido enviado a revisión por pares con vista a su publicación (Martín-Carrasco et al., 2013).

Para llevar a cabo todo el registro de estudios, anotaciones del investigador, y descripción del proceso de filtrado de referencias, se hizo uso de la herramienta bibliográfica Endnote X4.

2.- Características de los estudios incluidos.

Los trabajos seleccionados forman un set compuesto por un total de 15 estudios fechados desde 1999 a 2012:

- Ostwald et al., 1999. *Gerontologist*, 39(3).
- Marriot et al., 2000. *Br J Psychiatry* 176.
- Burns et al., 2003. *Gerontologist* 43(4).
- Gallagher-Thompson et al., 2003. *Gerontologist* 43(4).
- Gonyea et al., 2006. *Gerontologist* 46(6).
- Finkel et al., 2007. *Am J Geriatr Psychiatry* 15(5).
- Ulstein et al., 2007. *Dement Geriatr Cogn Disord* 24(6).
- Gallagher-Thompson et al., 2007. *Am J Geriatr Psychiatry* 15(5).
- Chien & Lee, 2008. *Psychiatr Serv* 59(4).
- Martín-Carrasco et al., 2009. *Int J Geriatr Psychiatry* 24(5).
- Gitlin et al., 2010. *JAMA* 304(9).
- Gallagher-Thompson et al., 2010. *Aging Ment Health* 14(3).
- Kurz et al., 2010. *Int J Geriatr Psychiatry* 25(8).
- De Rotrou et al., 2011. *Int J Geriatr Psychiatry* 26(8).
- Martín-Carrasco et al., 2013 (In press).

2.1.- Metodología.

Aleatorización: todos los estudios aleatorizan su muestra, dividiéndola en dos o tres grupos (Gallagher-Thompson et al., 2003; Marriott, Donaldson, Tarrier, & Burns, 2000). Once de los quince estudios indican brevemente el método utilizado para realizar la aleatorización (Burns et al., 2003; de Rotrou et al., 2011; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2010; Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson, & Hauck, 2010a; Gonyea, O'Connor, & Boyle, 2006; Kurz, Wagenpfeil, Hallauer, Schneider-Schelte, & Jansen, 2010; Martín-Carrasco et al., 2013; Martín-Carrasco et al., 2009; Ostwald et al., 1999;

Ulstein, Sandvik, Wyller, & Engedal, 2007). El resto de estudios indican de manera escueta que la muestra fue aleatorizada.

Cegamiento de participantes: en ningún estudio se indica que los participantes estuvieran cegados. Sin embargo, en algunos casos, se observa intención de ocultarles la rama de tratamiento a la que pertenecen mediante una intervención control parecida a la experimental (Burns et al., 2003; Chien & Lee, 2008; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2010).

Cegamiento de los evaluadores: los evaluadores son cegados en nueve de los estudios (Burns et al., 2003; Chien & Lee, 2008; de Rotrou et al., 2011; Finkel et al., 2007; Kurz et al., 2010; Marriott et al., 2000; Martín-Carrasco et al., 2013; Ostwald et al., 1999; Ulstein et al., 2007).

Grupo control: De los quince estudios, cinco analizan los efectos de una intervención experimental psicoeducativa frente a un grupo control puro; descrito como “lista de espera” (de Rotrou et al., 2011; Ostwald et al., 1999) o “tratamiento habitual” (Martín-Carrasco et al., 2013; Martín-Carrasco et al., 2009; Ulstein et al., 2007). Nueve estudios confrontan la intervención experimental psicoeducativa frente a otra intervención menor (Chien & Lee, 2008; Finkel et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2010; Gitlin et al., 2010a; Gonyea et al., 2006; Kurz et al., 2010; Marriott et al., 2000). En el caso de Burns et al., 2003 ambos grupos reciben una intervención muy similar, sin embargo el grupo experimental recibe un módulo añadido de manejo del estrés y control conductual.

Mediciones: del total de estudios, ocho realizan dos mediciones: basal y resultado en fase aguda (Finkel et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2010; Gitlin et al., 2010a; Gonyea et al., 2006; Kurz et al., 2010; Martín-Carrasco et al., 2013). Los siete estudios restantes presentan además puntuaciones de seguimiento tras varios meses de finalizar la intervención.

2.2.- Muestra.

En línea basal, la muestra de todos los estudios suma un total de 2015 díadas, de los cuales 1066 son aleatorizadas a grupo experimental. El estudio con un menor número de cuidadores incluye a 42 (Finkel et al., 2007), frente a un máximo de 292 sujetos (Kurz et al., 2010). 1405 sujetos finalizan los correspondientes estudios (66,74%), de los cuales, 711 (50,60%) pertenecen al grupo experimental. Dos estudios presentan datos por intención de tratar, en los cuales no se indicaron pérdidas ya que los datos perdidos son imputados (Chien & Lee, 2008; Gallagher-Thompson et al., 2003).

Procedencia: Ocho de los estudios incluidos presentan resultados de una muestra multicéntrica (Burns et al., 2003; de Rotrou et al., 2011; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gonyea et al., 2006; Kurz et al., 2010; Martín-Carrasco et al., 2013; Martín-Carrasco et al., 2009; Ostwald et al., 1999), dos indican datos de un solo centro (Marriott et al., 2000; Ulstein et al., 2007) y los restantes no indican la procedencia exacta de la muestra.

Nacionalidad: Atendiendo a la nacionalidad de los estudios, se encuentran ocho estudios realizados en Estados Unidos (Burns et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2010; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gitlin et al., 2010a; Gonyea et al., 2006; Ostwald et al., 1999; Ulstein, et al., 2007), seis en Europa (España, Francia, Reino Unido, Noruega, Austria, Suiza y Alemania) y uno en China (Chien & Lee, 2008).

Pacientes: cinco de los estudios trabajan con cuidadores de pacientes diagnosticados de enfermedad de Alzheimer (Chien & Lee, 2008; de Rotrou et al., 2011; Gonyea et al., 2006; Marriott et al., 2000; Martín-Carrasco et al., 2009), mientras que el resto incluye a pacientes con demencias debidas a distintas patologías; no incluyéndose en ninguno de los casos trastornos debidos a otras enfermedades primarias o consumo de sustancias. En el 60.25% de los casos, los enfermos son mujeres, con una edad media de 79.9 años (DE = 7.74). La puntuación media en la escala del Mini Mental State Examination (MMSE) es de 15.12 (DE = 6.25), su índice de actividades de la vida cotidiana de 4.69 (DE = 2.11) y de 6.28 (DE = 2.6) para las actividades instrumentales de la vida diaria. Estos datos hacen pensar en unas muestras con un deterioro cognitivo de moderado a grave y con altos niveles de dependencia.

Cuidadores: en el caso de los cuidadores, el 74.84 % son mujeres. Todos los estudios menos los de Gallagher Thompson (2003 y 2007) incluyen cuidadores de ambos sexos. La edad media de los cuidadores es de 61.4 años con una desviación estándar de 13.07. El tiempo promedio de años de cuidado es de 3.58 años (DE = 2.93). Los datos encontrados en línea basal indican que la muestra de cuidadores presenta unos niveles de sobrecarga alta (puntuaciones cercanas a 57 para la escala de Zarit) y sobrepasan ligeramente el punto de corte para la escala de depresión de CES-D (> 16 puntos).

Las características basales del total de la muestra pueden verse resumidas en la tabla 8.

Tabla 8. Características basales de la muestra incluidas en los 15 estudios seleccionados para el metaanálisis.

Estudios (n)	15
Muestra	2015
Experimental	1066
Control	949
Cuidadores	
Sexo; n (%)	
Masculino	508 (25.16 %)
Femenino	1509 (74.84 %)
Edad (años); media (DE)	61.4 (13.07)
Tiempo de cuidado (años); Media (DE)	3.58 (2.93)
Enfermos	
Sexo; n(%)	
Masculino	801 (39.75 %)
Femenino	1214 (60.25 %)
Edad (años); media (DE)	79.9 (7.74)
MMSE; media(DE)	15.12 (6.25)
AVD; media(DE)	4.69 (2.11)
AIVD; media(DE)	6.28 (2.6)

(DE: Desviación Estándar; MMSE: Mini-Mental State Examination; AVD: Actividades de la Vida Diaria; AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria)

2.3.- Intervenciones.

Se describen un total de doce intervenciones psicoeducativas diferentes, frente a nueve condiciones diferentes en los grupos control: lista de espera (de Rotrou et al., 2011; Martín-Carrasco et al., 2013; Ostwald et al., 1999), tratamiento habitual (Martín-Carrasco et al., 2013; Martín-Carrasco et al., 2009; Ulstein, Sandvik, et al., 2007), contacto telefónico (Gallagher-Thompson et al., 2007; Gitlin et al., 2010a), información (Chien & Lee, 2008;

Finkel et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2010; Gonyea et al., 2006), entrevista (Marriott et al., 2000), apoyo (Gallagher-Thompson et al. 2003).

Intensidad: las intervenciones experimentales (psicoeducativas) varían en cuanto a intensidad de aplicación, pudiendo ir desde programas de dos horas y media (Gallagher-Thompson et al., 2010) a 28 horas (Gitlin et al., 2003). El número medio de sesiones es de 10.16 sesiones (DE = 6.43), y el promedio de horas de intervención de 13.66 (DE = 9.87).

Formato: el formato de intervención predominante es el grupal, con ocho estudios (de Rotrou et al., 2011; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gonyea et al., 2006; Kurz et al., 2010; Marriott et al., 2000; Martín-Carrasco et al., 2013; Ostwald et al., 1999; Ulstein et al., 2007), frente a siete estudios en formato individual. Algunas intervenciones se aplican de manera individualizada, en el propio domicilio mediante tareas y lecturas a realizar por el cuidador (Burns et al., 2003b; Chien & Lee, 2008).

2.4.- Medidas de resultado.

Los estudios seleccionados presentan diferentes variables de resultado. Once estudios presentan datos de sobrecarga, ocho de depresión, tres de salud mental, dos de estrés y tres de calidad de vida.

Las variables de resultados son medidas a través de diferentes escalas (Tabla 9).

Tabla 9. Escalas utilizadas en los estudios seleccionados para medir las variables de resultado seleccionadas.

Sobrecarga	<ul style="list-style-type: none"> - Zarit Burden Interview (Zarit et al., 1980). - Conditional Bother Subscale (Teri et al., 1992). - Family Caregiver Burden Inventory (Novak & Guest, 1989). - Revised Memory and Behaviour Problem Checklist (Teri et al., 1992). - Neuropsychiatric Inventory-Distress (Cummings et al., 1994).
Depresión	<ul style="list-style-type: none"> - Center for Epidemiologic Studies Depresión Scale (Radloff, 1977). - Beck Depresión Inventory (Beck, 1988). - Montgomery-Asberg Depresión Rating Scale (Montgomery & Asberg, 1979).
Salud Mental:	<ul style="list-style-type: none"> - General Health Questionnaire (Goldberg & Hillier, 1979)
Calidad de Vida:	<ul style="list-style-type: none"> - Short Form Health Survey (Ware, Kosinski, & Keller, 1996) - World Health Organization Quality of Life Scale (O'Carroll, Smith, Couston, Cossar, & Hayes, 2000) - Modified General Well Being (Applegate et al., 1991) - Perceived Change Index (Gitlin et al., 2010b)
Estrés:	<ul style="list-style-type: none"> - Perceived Stress Scale (Gitlin et al., 2010b) - Relative's Stress Scale (Ulstein, Bruun Wyller, & Engedal, 2007)

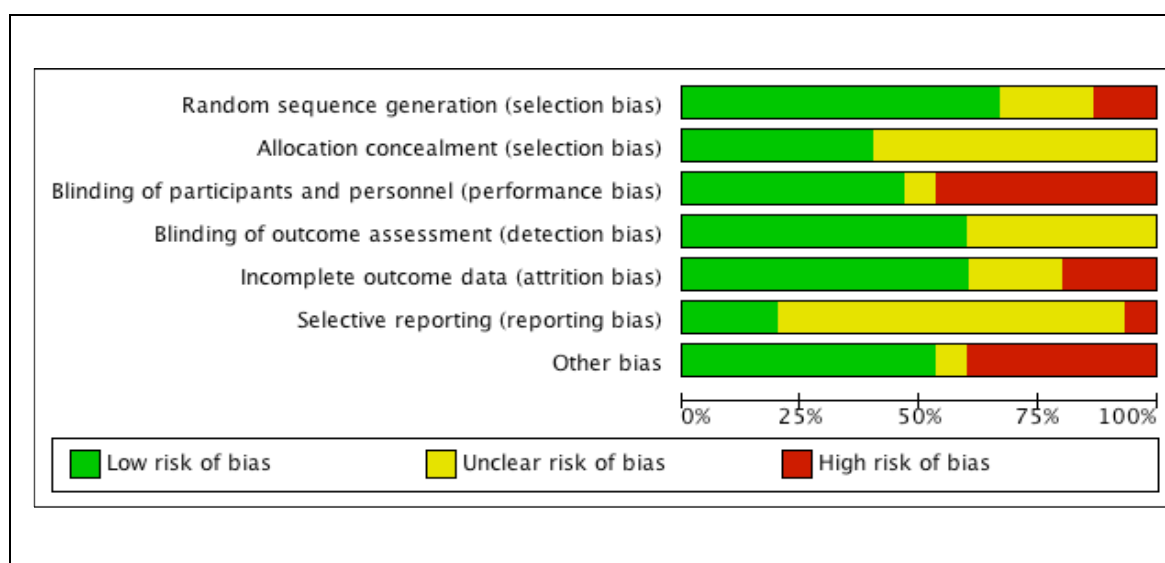
Se puede observar una descripción más detallada y resumen de las condiciones de cada estudio en los anexos 8 y 9.

3.- Riesgo de sesgos.

Los estudios seleccionados son valorados individualmente mediante la herramienta del programa de revisión Review Manager 5.1. (Anexo 10).

En el gráfico de sesgos (Figura 3) se observa que la mayoría de los estudios aleatorizan la muestra de manera fiable. Existen algunos ensayos que a pesar de indicar haber aleatorizado la muestra, presentan importantes desequilibrios basales entre grupos con respecto a las variables de resultado. Esto mismo genera sospechas de un proceso incorrecto o deficitario.

Figura 3. Gráfico de sesgos.



Más de la mitad de los estudios no describen posibles medidas de seguridad para la ocultación de la asignación del grupo de tratamiento.

A pesar de que en este tipo de estudios resulta difícil generar intervenciones en los grupos control que oculten al participante acerca de la rama en la que se encuentre, se detecta cierto esfuerzo por incluir medidas de cegamiento de los participantes (lista de espera, intervenciones similares...etc.).

Dado que muy pocos de los estudios cuentan con un registro de protocolo, resulta complicado determinar posibles sesgos de notificación de resultados.

La mayoría de riesgos debido a “otras fuentes” se debe a desequilibrios basales en las variables de resultado, a información poco precisa acerca de la metodología utilizada o a información condicionada a resultados significativos.

Continúa un gráfico resumen del riesgo de sesgo de cada estudio (Figura 4) donde se pueden apreciar las fortalezas y debilidades metodológicas de manera individual.

Figura 4. Gráfico resumen del riesgo de sesgo de cada estudio.

	Random sequence generation (selection bias)	Allocation concealment (selection bias)	Blinding of participants and personnel (performance bias)	Blinding of outcome assessment (detection bias)	Incomplete outcome data (attrition bias)	Selective reporting (reporting bias)	Other bias
Burns 2003 Aug	-	?	+	+	+	?	-
Chien 2008 Apr	?	?	+	+	?	?	-
de Rotrou 2011	+	+	-	+	+	+	+
Finkel 2007 May	?	?	-	+	+	-	-
Gallagher-Thompson 2003 Aug	+	?	+	?	?	?	+
Gallagher-Thompson 2007 May	-	?	-	?	+	?	-
Gallagher-Thompson 2010 Apr	+	?	+	?	+	?	+
Gitlin 2010 Sep 1	+	+	-	?	-	?	-
Gonyea 2006 Dec	+	?	+	?	?	?	+
Kurz 2010 Aug	+	?	-	+	-	?	?
Marriott 2000 Jun	?	?	?	+	+	?	+
Martin-Carrasco 2009 May	+	+	-	?	-	+	-
Martin-Carrasco 2012	+	+	+	+	+	+	+
Ostwald 1999 Jun	+	+	+	+	+	?	+
Ulstein 2007	+	+	-	+	+	?	+

4.- Criterios de categorización de los estudios.

Para poder analizar y comparar los resultados de los diferentes estudios de manera eficaz, fue necesario realizar algunas transformaciones y agrupaciones.

4.1.- Aspectos temporales.

Dado que los estudios varían en los tiempos de medición, se decidió agrupar o categorizar los tiempos de medición como se indica: a) visita pre-tratamiento a los 0 meses b) visita post-tratamiento de 1 a 6 meses, c) visita de seguimiento de 10 a 15 meses.

En aquellos estudios que presentan más de una medición dentro de cada una de estas categorías temporales (Marriott et al., 2000) se planteó la posibilidad de realizar un promedio de ambas mediciones. Finalmente y bajo las premisas de que ambas mediciones se sitúan muy cerca la una de la otra y éstas con muy similares, se optó por recoger la visita de seguimiento más distante de la visita basal.

En el caso de Burns et al. (2003), se presentan datos de los distintos grupos cada seis meses, hasta llegar a los 24 meses. En favor de una mayor homogeneidad de los datos de los distintos estudios, se desestimaron las puntuaciones referentes a los 18 y 24 meses por estar muy alejadas del resto de estudios y por no tener otros estudios con las que combinarlas.

4.2.- Agrupación de variables de resultado.

Los quince estudios indican datos de al menos una de las variables de resultado de interés. En aquellos estudios que utilizan varias escalas para medir un mismo constructo, y con el objetivo de evitar una doble medición del mismo efecto, se recogieron datos de la escala más común.

Para evitar una dispersión de datos de resultado, se agruparon distintos constructos psicológicos en base a su similitud. Así, variables de resultado como “*estrés percibido*” y “*estrés*” se agruparon bajo un único concepto de “*estrés*”. “*Bienestar*” y “*calidad de vida*” se agruparon bajo el constructo de “*bienestar*”.

En el caso de los estudios que incluyen la escala *Revised Behaviour And Memory Problem Checklist* (Teri et al., 1992) se revisó que todos ellos la utilizaran como medida de sobrecarga y no como una variable del estado psicopatológico del paciente. Recordamos que dicha escala resulta muy similar a la *Neuropsychiatric Inventory* (Cummings et al., 1994). Ofrece resultados del estado psicopatológico del paciente y la molestia que éstos originan sobre el cuidador. La escala RBMPC fue construida con el doble objetivo de medir el estado psicopatológico y la sobrecarga de los síntomas del paciente sobre el cuidador.

4.3.- Agrupación por intervenciones.

Cómo se ha detallado anteriormente, nos encontramos con una gran variedad de situaciones en los grupos controles de los estudios seleccionados. Por ello, se observó la necesidad de homogeneizar dichas condiciones.

Marriot et al. (2000) presenta resultados de un grupo activo frente a dos grupos controles. Dado que ambos grupos controles son muy similares, se decidió combinar los resultados de ambos.

En los estudios donde el grupo control recibe algún tipo de intervención menor como apoyo telefónico, información de la enfermedad o entrevista (Chien & Lee, 2008; Finkel et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2010; Gitlin et al., 2010a; Gonyea et al., 2006) no se estimó su efectividad sobre el grupo control y se valoraron como grupos controles sin intervención activa. Esta decisión se basa en los resultados obtenidos en anteriores estudios metaanalíticos (Acton & Kang, 2001; Brodaty et al., 2003; Sorensen et al., 2002) donde se indica la poca eficacia que pudieran tener este tipo de intervenciones en las variables de resultado elegidas.

En el caso de Burns et al. (2003), el grupo control recibe una intervención activa con contenidos referentes a manejo conductual del paciente que se esperan puedan tener una cierta eficacia sobre las variables de resultados estudiadas.

4.4.- Datos perdidos y transformación de resultados.

Aunque en la mayoría de los estudios se encuentran puntuaciones medias y desviaciones estándar de las variables de resultados tanto en la visita basal como en las posteriores visitas, hay casos en los que no se cumple esta condición.

En el estudio de Gallagher-Thompson et al. (2003) los datos del grupo experimental y grupo control están divididos en base a la raza de los participantes (anglosajones y latinos). Dado que el interés del presente trabajo no es analizar las diferencias de resultado en base a la raza de los participantes, se combinaron los grupos controles y experimentales de ambos grupos de razas.

Finkel et al. (2007) presenta los resultados únicamente con medias de las puntuaciones. Para que estos datos puedan ser analizables, es necesario contar con las desviaciones estándar de dichas medias. Aunque se presentan puntuaciones del tamaño del efecto (d de Cohen), éstas no permiten inferir la desviación estándar. A su vez parece poco recomendable fiarse de una puntuación del tamaño del efecto que no presentan una media y una desviación estándar completa. Finalmente se decidió imputar una puntuación promedio de la desviación estándar basándose en las desviaciones estándar del resto de estudios para las variables de resultado indicadas en el estudio.

El estudio de Ulstein et al. (2007) a su vez, no indica puntuaciones en la visita basal y directamente presenta puntuaciones de cambios con respecto a la visita basal. En este sentido se consideró las puntuaciones como puntuaciones directas.

Kurz et al. (2010), Martín-Carrasco et al. (2009; 2013) presentan datos de las subescalas de la escala de calidad de vida SF-36. Aunque la escala SF-36 es ampliamente conocida y validada en diversas muestras, no se estimó conveniente trabajar con puntuaciones de las subescalas cuando no se contó con una puntuación total de la escala.

Martín-Carrasco et al. (2009) presenta dos tablas con datos de sobrecarga en la visita basal: datos de la muestra reclutada y datos de la muestra que finalizó el estudio. Con el objetivo de evitar desequilibrios debidos a las diferencias en el número de pérdidas, se optó por utilizar los resultados de los sujetos que completaron la totalidad del estudio.

5.- Metaanálisis de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas

5.1.- Sobrecarga.

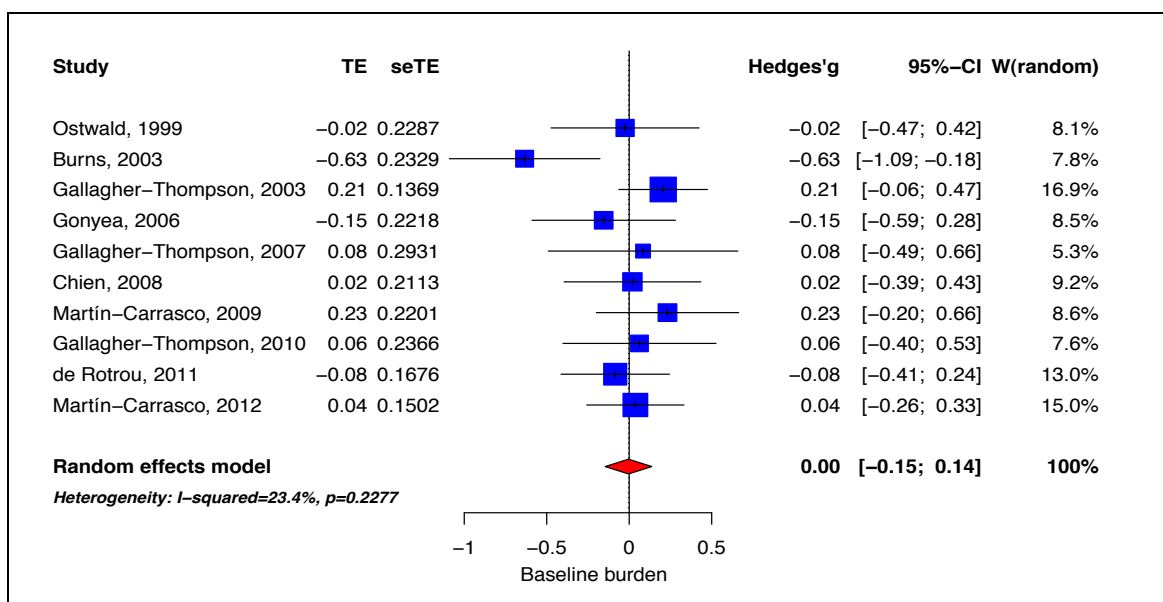
Once estudios recogen datos de la eficacia de una intervención psicoeducativa referida a la variable dependiente de sobrecarga (Burns et al., 2003; Chien & Lee, 2008; de Rotrou et al., 2011; Finkel et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2010; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gonyea et al., 2006; Martín-Carrasco et al., 2013; Martín-Carrasco et al., 2009; Ostwald et al., 1999)

Se analiza la variable de resultado de sobrecarga de los cuidadores en los tres periodos descritos: pre-tratamiento, post-tratamiento (dentro de los 6 primeros meses) y seguimiento (de 10 o 15 meses).

5.1.1.- Pre-tratamiento.

La combinación de los estudios en línea basal mediante modelos aleatorios presenta un tamaño del efecto nulo ($g = 0.0$ [I.C. 95% = -0.15 a -0.14] $p = 0.9509$) que indica un correcto balanceo de la muestra. La heterogeneidad medida con el índice I^2 es de 23.4%; se considera baja y estadísticamente no significativa (Figura 5).

Figura 5. Metaanálisis de sobrecarga en línea basal.



Los estudios que sitúan su tamaño del efecto en la izquierda del valor cero indican una menor sobrecarga en el grupo experimental, mientras que los que se sitúan a la derecha

indican lo contrario; una mayor sobrecarga del grupo experimental en comparación con el grupo control. El estudio de Finkel et al. (2007) no presenta datos en línea basal.

El análisis de sensibilidad indica que dicha heterogeneidad está causada mayoritariamente por el estudio de Burns et al. (2003). En caso de eliminarlo, el tamaño del efecto se mantendría en $g=0$ y el índice de heterogeneidad I^2 descendería al 0% (Tabla 10).

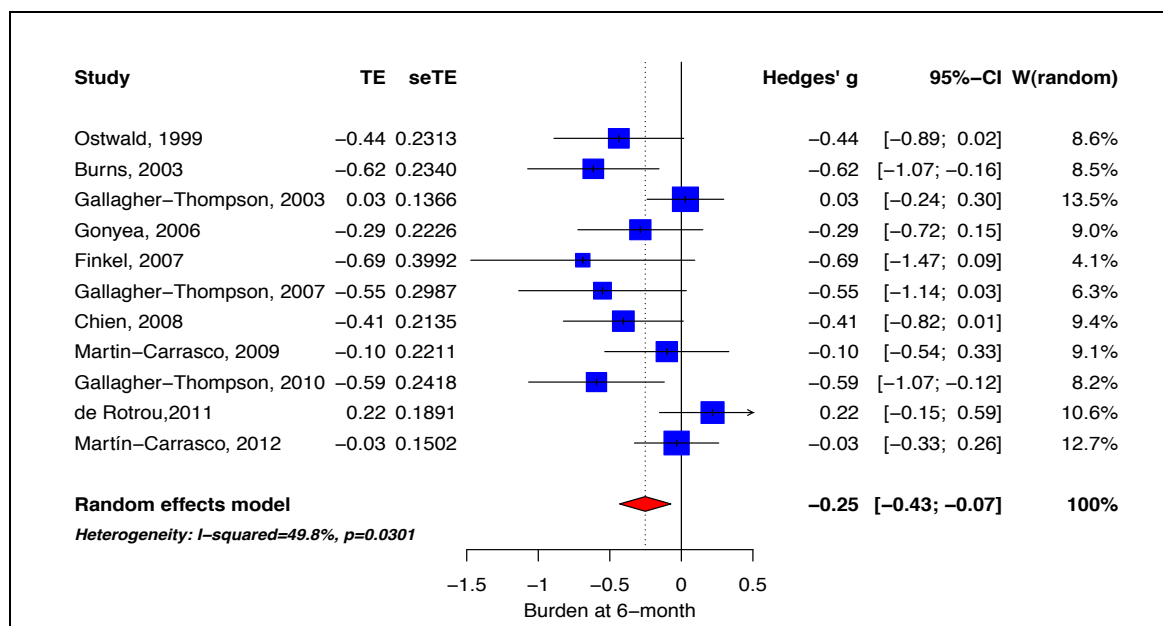
Tabla 10. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de sobrecarga en línea basal.

	G Hedges	95%-IC	Valor p	τ^2	I^2
Omitiendo Ostwald, 1999	-0.0059	[-0.1621; 0.1504]	0.9415	0.0177	31.8%
Omitiendo Burns, 2003	0.0543	[-0.0708; 0.1795]	0.395	0	0.0%
Omitiendo Gallagher-Thompson, 2003	-0.0461	[-0.1915; 0.0992]	0.5339	0.0059	11.9%
Omitiendo Gonyea, 2006	0.0078	[-0.1450; 0.1605]	0.9206	0.0152	28.5%
Omitiendo Gallagher-Thompson, 2007	-0.0124	[-0.1651; 0.1403]	0.8733	0.0168	31.5%
Omitiendo Chien, 2008	-0.0104	[-0.1680; 0.1473]	0.8973	0.018	31.9%
Omitiendo Martín-Carrasco, 2009	-0.0271	[-0.1756; 0.1214]	0.7208	0.0125	24.6%
Omitiendo Gallagher-Thompson, 2010	-0.0133	[-0.1687; 0.1422]	0.8671	0.0174	31.6%
Omitiendo de Rotrou, 2011	0.0040	[-0.1557; 0.1637]	0.9608	0.0174	29.9%
Omitiendo Martín-Carrasco, 2013	-0.0159	[-0.1803; 0.1486]	0.8501	0.0196	31.6%
Estimación combinada	-0.0044	[-0.1456; 0.1367]	0.9509	0.0119	23.4%

5.1.2.- Post-tratamiento (6 primeros meses).

A los 6 meses, la combinación de los tamaños del efecto mediante modelos de efectos aleatorios, favorece al grupo tratamiento ($g= -0.25$; [I.C. 95%= -0.43 a -0.07]; $p= 0.0057$) indicando una mejoría en la muestra expuesta a una intervención de tipo psicoeducativo, frente a la del grupo control. El tamaño del efecto puede ser considerado como bajo. El porcentaje de heterogeneidad resulta moderadamente elevado y significativo ($I^2= 49.8\%$; $p= 0.0301$) (Figura 6).

Figura 6. Metaanálisis de la variable de sobrecarga en los 6 primeros meses.



El análisis de sensibilidad señala al estudio de de Rotrou et al. (2011) como altamente influyente. Ciertamente, es el único estudio que no obtiene resultados a favor del grupo experimental. En caso de omitirlo el tamaño del efecto combinado crecería 0.03 puntos a favor del tratamiento psicoeducativo (Tabla 11).

Tabla 11. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de sobrecarga a los 6 meses.

	G Hedges	95%-IC	Valor p	τ^2	I ²
Omitiendo Ostwald, 1999	-0.2371	[-0.4281; -0.0462]	0.0149	0.0465	51.9%
Omitiendo Burns, 2003	-0.2133	[-0.3916; -0.0349]	0.0191	0.0355	45.2%
Omitiendo Gallagher-Thompson, 2003	-0.2955	[-0.4863; -0.1046]	0.0024	0.0416	45.6%
Omitiendo Gonyea, 2006	-0.2544	[-0.4511; -0.0577]	0.0113	0.0516	54.4%
Omitiendo Finkel, 2007	-0.2331	[-0.4147; -0.0515]	0.0119	0.042	50.9%
Omitiendo Gallagher-Thompson, 2007	-0.2325	[-0.4177; -0.0473]	0.0139	0.0434	51.1%
Omitiendo Chien, 2008	-0.2396	[-0.4326; -0.0465]	0.015	0.0478	52.2%
Omitiendo Martín-Carrasco, 2009	-0.2729	[-0.4697; -0.0761]	0.0066	0.0516	54.4%
Omitiendo Gallagher-Thompson, 2010	-0.2185	[-0.3994; -0.0375]	0.018	0.038	47.1%
Omitiendo de Rotrou, 2011	-0.2957	[-0.4670; -0.1244]	0.0007	0.0278	38.2%
Omitiendo Martín-Carrasco, 2013	-0.2885	[-0.4880; -0.0889]	0.0046	0.0508	51.4%
Estimación combinada	-0.2525	[-0.4316; -0.0734]	0.0057	0.0433	49.8%

Cabe destacar ciertos estudios que de alguna manera pudieran estar influyendo en el resultado de los análisis. Así, en el estudio que expone al grupo control a una intervención de manejo conductual (Burns et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2003), apenas hay cambios en el tamaño del efecto con respecto a la visita basal. Igualmente, los estudios que

mostraron desequilibrios (tamaños del efecto superiores a ± 0.20) en la visita basal (Burns et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2003; Martín-Carrasco et al., 2009), partían de una situación desfavorable para el grupo experimental. Dicho de otra forma, el grupo control presentaba un menor grado de sobrecarga al inicio del estudio. A los 6 meses, los resultados se ven desplazados hacia la derecha, favoreciendo la situación del grupo experimental. Si eliminásemos estos tres estudios “confusores”, el tamaño del efecto combinado apenas se vería modificado ($g = -0.28$ [I.C. 95% = -0.05 a -0.06]).

Los estudios que presentan unos resultados más favorables son los de Gallagher-Thompson (2003; 2010) con diferencias de más de 0.50 puntos en el tamaño del efecto con respecto a la visita basal. Valorando por separado ambos estudios parece difícil identificar una variable explicativa concreta para tales resultados. Los dos estudios difieren en la intervención propuesta, formato, o características de los participantes (etnia o género). Igualmente, Martín-Carrasco et al. (2009; 2013) ponen en práctica una intervención similar con resultados sensiblemente más discretos.

5.1.2.1.- Metaregresión.

Dados los niveles de heterogeneidad hallados en los análisis a los 6 meses ($I^2 = 49.8\%$; $p = 0.0301$), y el número de estudios disponibles, se realizan análisis de metaregresión con las variables sospechosas de producir diferencias entre estudios. Dichas variables son elegidas en base a los criterios del investigador: escala utilizada, formato de la intervención e intensidad de la intervención. Previo a los análisis de metaregresión se realizan análisis exploratorios por subgrupos.

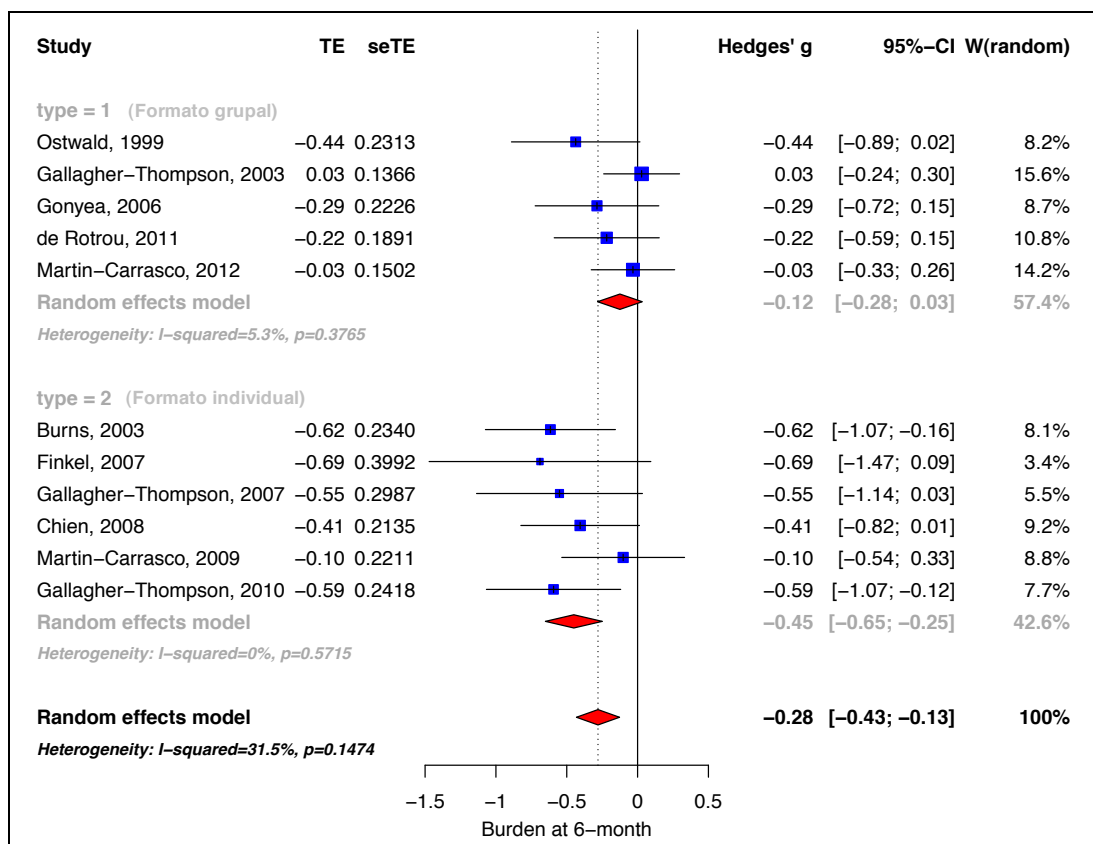
i. Análisis por subgrupos.

Se realizan análisis por estratos atendiendo a los diferentes valores que toman las variables dependientes.

a) Formato de intervención.

Las intervenciones psicoeducativas pueden ser aplicadas en formato grupal o individual. Comparando ambos metaanálisis (Figura 7), se puede observar que los estudios cuyas intervenciones fueron aplicadas en formato grupal, presentan menor eficacia ($g = -0.12$ [I.C. 95% = -0.28 a 0.03]), frente a los estudios que aplicaban la intervención en formato individual ($g = -0.45$ [I.C. 95% = -0.65 a -0.25]).

Figura 7. Metaanálisis por subgrupos de la variable sobrecarga a los 6 meses en estudios con intervenciones aplicadas en formato grupal e individual.

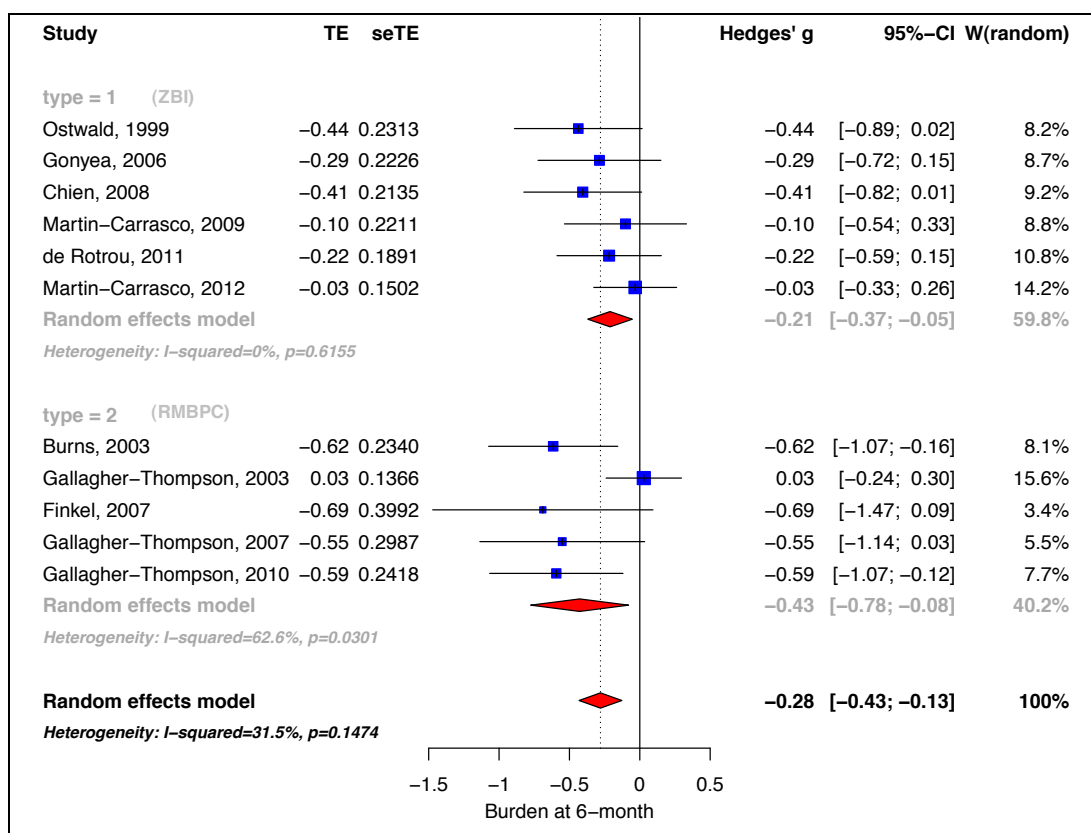


b) Escala de medición utilizada.

De los once estudios incluidos en los análisis, seis valoran la variable de sobrecarga con la escala de Zarit, (Zarit Burden Interview), frente al resto que utiliza la escala Revised Memory and Behaviour Problem Checklist.

En base a los resultados de ambos análisis, se observa que los estudios que utilizan la escala de RMBPC para medir la sobrecarga presentan tamaños del efecto mayores ($g = -0.43$ [C.I. 95% = -0.78 a -0.08]) frente a los que utilizan la tradicional escala de Zarit de sobrecarga (Figura 8). En el caso de los estudios que valoran los efectos de la intervención con la escala de Teri, los niveles de heterogeneidad son elevados ($I^2 = 62,6\%$) y estadísticamente significativos.

Figura 8. Análisis por subgrupos de la variable sobrecarga a los 6 meses en estudios que utilizan la escala ZBI y la RMBPC.

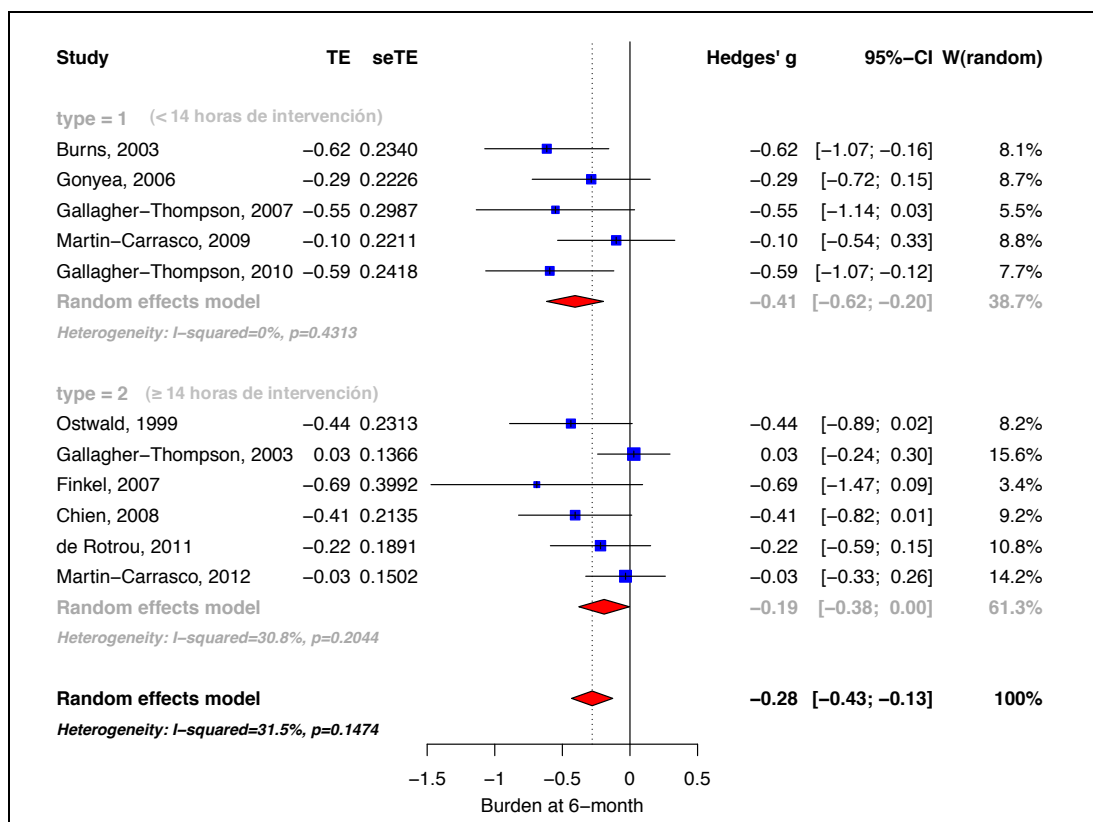


c) Intensidad de la intervención.

Los distintos estudios presentan intervenciones de duración variable. Así, existen estudios que destinan 2.5 horas a aplicar su intervención, frente a otros cuya atención y formación a los cuidadores se extiende más tiempo (Chien & Lee, 2009). Se realizan análisis para aquellos estudios cuya intervención tienen una duración menor de 14 horas y para aquellos que duran de 14 horas o más. El punto de corte seleccionado de 14 horas responde a la media aritmética de duración del total de intervenciones.

Los resultados muestran un tamaño del efecto mayor ($g = -0.41$ [I.C. 95% = -0.62 a -0.2]) en los estudios cuyas intervenciones se aplicaban en un tiempo inferior a las de 14 horas (Figura 9). En el caso de los estudios con intervenciones superiores a 14 horas, el tamaño del efecto encontrado ($g = -0.19$) presenta un intervalo de confianza al 95% no significativo.

Figura 9. Análisis por subgrupos de la variable sobrecarga a los 6 meses en estudios con intervenciones de una duración inferior o superior a las 14 horas.



ii. Análisis de metaregresión.

Los análisis de metaregresión realizados indican que, de las diferencias encontradas en los análisis exploratorios por subgrupos, sólo las halladas bajo la variable independiente de formato (grupal / individual) son estadísticamente significativas con un valor $p < 0.05$. Así, los estudios que aplicaron los programas psicoeducativos en formato individual presentan mejores resultados en la variable de sobrecarga a los 6 meses que los que aplicaron su intervención en formato grupal.

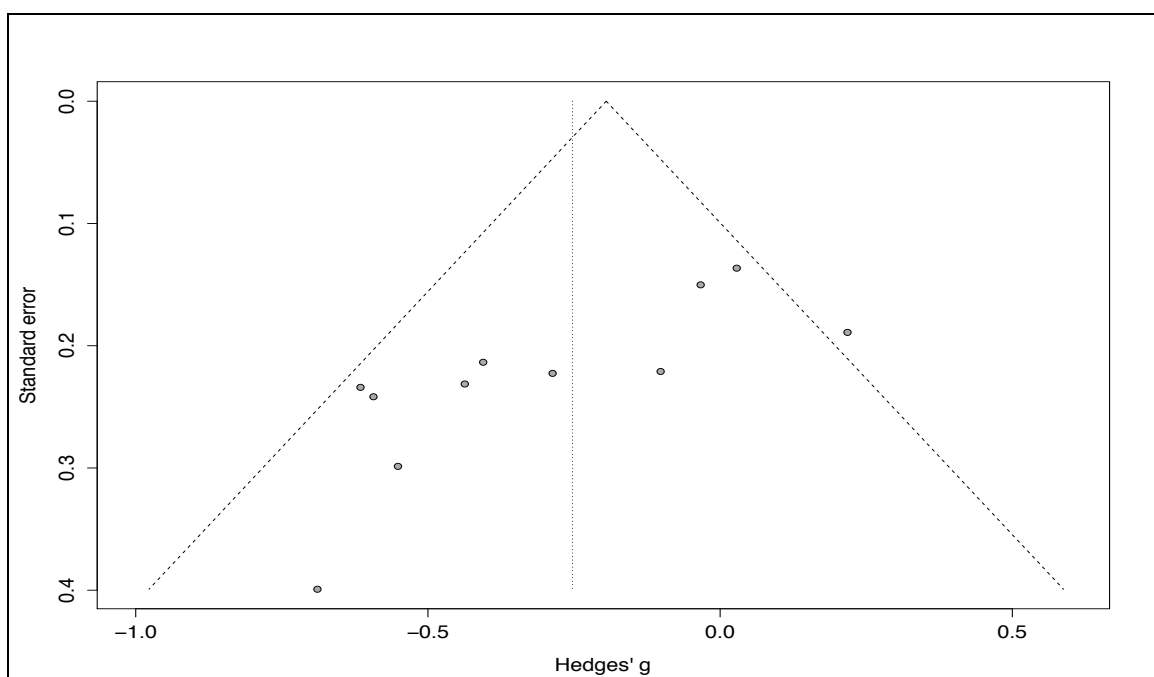
El resto de análisis por metaregresión, para las covariables de escala utilizada e intensidad de la intervención, presentan resultados no significativos con valores p de 0.3853 y 0.5295 respectivamente. Dicho de otra forma, los estudios que midieron los efectos de la intervención con una u otra escala, o cuya intervención fue más o menos prolongada, no obtuvieron resultados significativamente diferentes.

5.1.2.2.- Análisis de sesgo de publicación.

El número de estudios incluidos en el metaanálisis para la variable de sobrecarga a los seis meses es suficiente ($n= 11$) para realizar el análisis de sesgo de publicación. Para ello, y tal y como se ha indicado en el apartado de métodos, se realiza el gráfico de embudo, los análisis de regresión lineal y los modelos de ajuste de sesgo de publicación.

El gráfico de embudo presenta una evidente asimetría en los valores con mayor error estándar y tamaños del efecto superiores a $g= -0.5$: cuadrante inferior derecho de la gráfica (Figura 10). El análisis de regresión lineal propuesto por Egger, corrobora de manera cuantitativa la existencia de dicha asimetría con un valor p de 0.0071. Aplicando el modelo de Begg y Mazumdar se encuentra una correlación significativa entre los rangos de los tamaños del efecto y su error estándar ($p= 0.0023$).

Figura 10. Gráfico de embudo de la valoración de sesgo de publicación para los estudios de sobrecarga a los 6 meses.



Ante la presencia de sesgo de publicación, se precisa realizar nuevos metaanálisis en los que se ajuste el tamaño del efecto. Para ello se aplican los métodos de ajuste de “trim and fill” y de “Copas”.

El modelo de ajuste de “trim and fill” simula 5 nuevos estudios que hacen un total de 16 estudios (Tabla 12). Combinándolos el tamaño del efecto es de ($g= -0.13$ [I.C. 95%= -0.30 a 0.02] $p= 0.1079$). Este nuevo resultado difiere en 0.12 puntos con respecto a los resultados obtenidos al combinar sólo los estudios publicados (Figura 6). Se puede observar que su intervalo de confianza igualmente se amplía dejando de ser significativo. Esto mismo hace sospechar de una cierta sobreestimación del tamaño del efecto debido a un posible sesgo en la

publicación de estudios. Los niveles de heterogeneidad se mantienen con respecto a los encontrados en los análisis previos a los 6 meses.

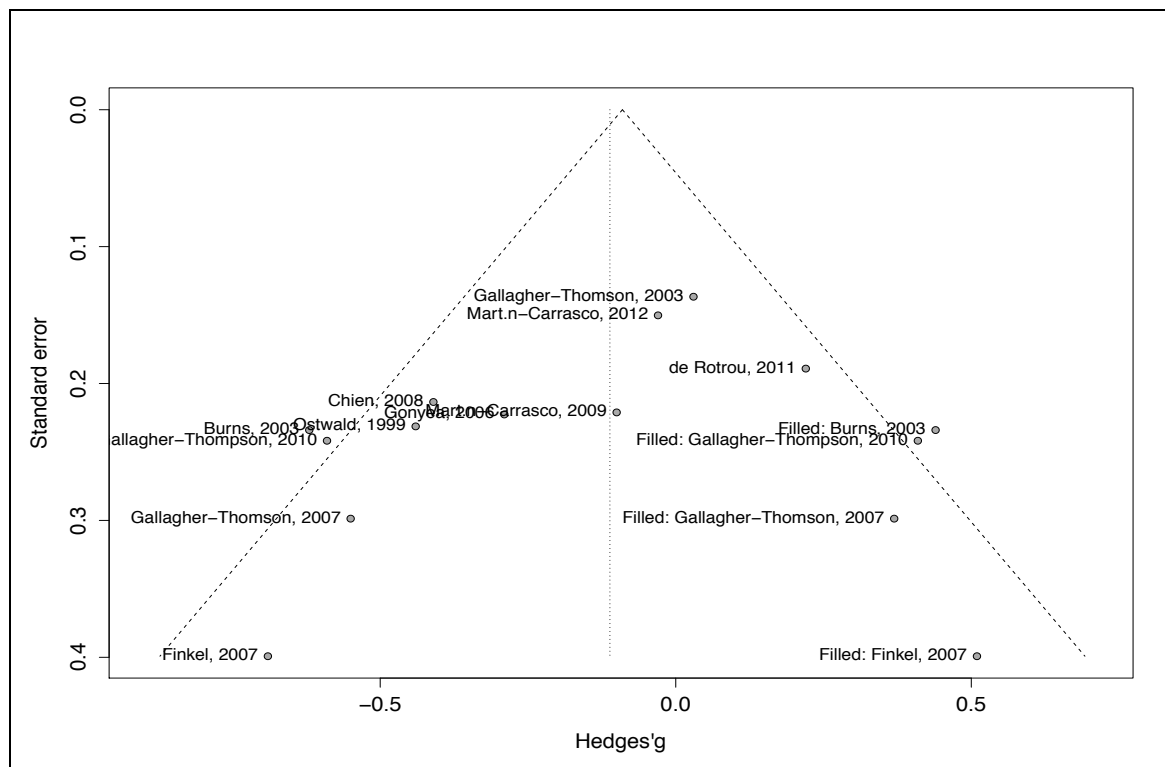
Resulta difícil estimar el origen o causas que puedan estar produciendo este sesgo, generalmente suele ser debido a factores de resultado, de ubicación o de tipo idiomático.

Tabla 12. Simulación de metaanálisis de la variable de sobrecarga a los 6 meses con estudios no publicados mediante el modelo de “trim and fill”.

	g Hedges	95%-IC	%W (random)	
Ostwald, 1999	-0.4369	[-0.8903; 0.0164]	6.40	
Burns, 2003	-0.6154	[-1.0741; -0.1567]	6.33	
Gallagher-Thompson, 2003	0.0284	[-0.2393; 0.2961]	9.31	
Gonyea, 2006	-0.2866	[-0.7230; 0.1497]	6.64	
Finkel, 2007	-0.6891	[-1.4715; 0.0933]	3.29	
Gallagher-Thompson, 2007	-0.5513	[-1.1367; 0.0342]	4.85	
Chien, 2008	-0.4054	[-0.8240; 0.0131]	6.89	
Martín-Carrasco, 2009	-0.1018	[-0.5351; 0.3315]	6.68	
Gallagher-Thompson, 2010	-0.5932	[-1.0670; -0.1194]	6.13	
de Rotrou, 2011	0.2179	[-0.5885; 0.1527]	7.61	
Martín-Carrasco, 2013	-0.0327	[-0.3277; 0.2611]	8.86	
Relleno: Ostwald, 1999	0.1595	[-0.2582; 0.6485]	6.40	
Relleno: Gallagher-Thompson, 2007	0.3095	[-0.2759; 0.8949]	4.85	
Relleno: Gallagher-Thompson, 2010	0.3514	[-0.1224; 0.8253]	6.13	
Relleno: Burns, 2003	0.3736	[-0.0851; 0.8323]	6.33	
Relleno: Finkel, 2007	0.4473	[-0.3351; 1.2298]	3.29	
	g Hedges	95%-CI	z	Valor p
Modelo de efectos aleatorios	-0.1359	[-0.3016; 0.0298]	-1.6077	0.1079
Heterogeneidad: $I^2=$	54%			0,0053

El gráfico generado por el modelo de “trim and fill” quedaría de la siguiente manera (Figura 11).

Figura 11. Gráfico de embudo generado mediante el modelo “trim and fill”: estudios publicados y no publicados de la variable sobrecarga a los 6 meses.



Siguiendo con los análisis previstos para ajustar y controlar el sesgo encontrado, se aplica el modelo propuesto por Copas (1999). Dicho modelo valora el tamaño del efecto encontrado en el metaanálisis previo y calcula la probabilidad de que los estudios con mayor error estándar sean publicados.

El modelo estima que la probabilidad de publicar un estudio con el mayor error estándar es de $p= 0.32$, ya que con esta probabilidad la asimetría que encontraríamos en el gráfico de embudo se puede asumir como debida al azar. ($p= 0.3013$).

Según el modelo, quince estudios pudieran no haber sido publicados. Al simular estos 15 nuevos estudios y combinarlos con los ya existentes, el tamaño del efecto de las intervenciones psicoeducativas para la variable de sobrecarga, descendería a valores nulos ($g=-0.002$ [I.C. 95%= -0.18 a 0.17]) (Tabla 13).

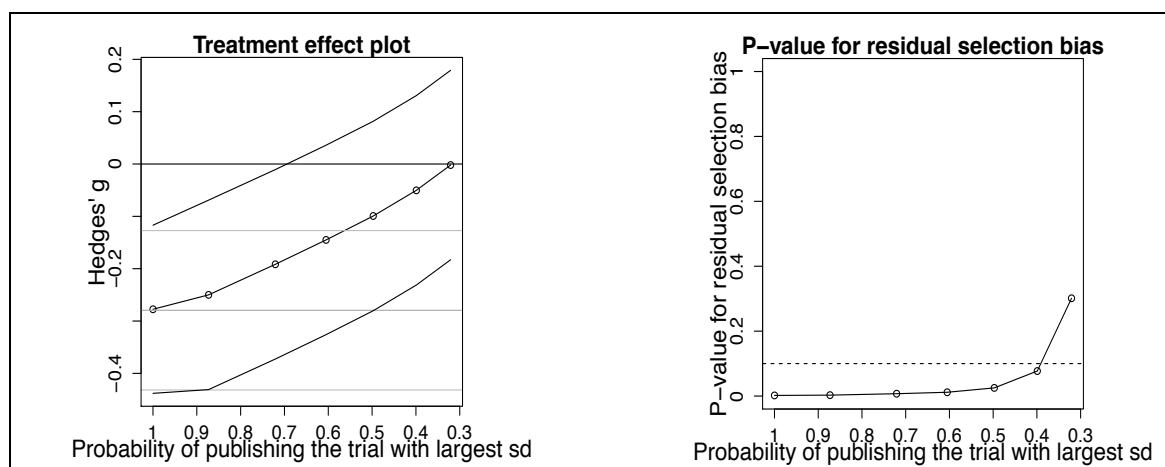
Tabla 13. Estimación de corrección del tamaño del efecto de la variable de sobrecarga a los 6 meses mediante el modelo de Copas.

N. estudios no publicados	Probabilidad de publicación	g Hedges	95%-IC	pval.trat	pval.ssr
0	1.00	-0.2775	[-0.4382; -0.1169]	0.0007	0.0019
1	0.87	-0.2500	[-0.4310; -0.0690]	0.0068	0.0028
2	0.72	-0.1916	[-0.3726; -0.0106]	0.038	0.0072
4	0.61	-0.1450	[-0.3260; 0.0360]	0.1163	0.0116
7	0.50	-0.0993	[-0.2803; 0.0817]	0.2822	0.0252
11	0.40	-0.0503	[-0.1830; 0.1790]	0.5859	0.0771
15	0.32	-0.0020	[-0.1830; 0.1790]	0.9829	0.3013
Ajuste del modelo de Copas		-0.0020	[-0.1830; 0.1790]	0.9829	0.3013

En la figura 12, en el primer gráfico, se puede ver cuál es la tendencia que sigue el estimador del tamaño del efecto en función de la probabilidad de publicación de los estudios (en base a la mayor DE). El estimador del efecto se reduce a medida que la probabilidad de publicar un estudio con una mayor DE disminuye. Esto se debe a que los estudios con mayor DE raramente presentan resultados no significativos, ya que tienen intervalos de confianza para el estimador del efecto muy grandes y suelen contener al efecto nulo.

En el segundo gráfico de la figura 12, ofrece información del test de hipótesis de asimetría aleatoria (no sesgo de publicación). Se puede ver como cuanto mayor es la probabilidad de publicar un estudio con gran DE, el p-valor se acerca al valor necesario para la aceptación de la hipótesis nula. Se aprecia como al publicar estudios con gran DE, reducimos la evidencia de sesgo de publicación.

Figura 12. Estimación de corrección del tamaño del efecto de la variable de sobrecarga a los 6 meses mediante el modelo de Copas.

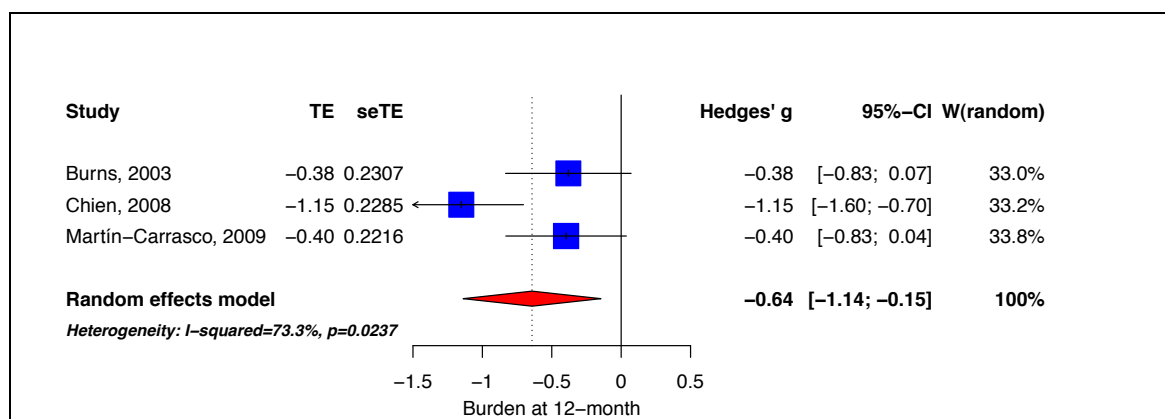


Ciertamente los resultados encontrados en los metaanálisis iniciales ($g = -0.25$), difieren con los propuestos por los modelos de ajuste de sesgo de publicación de “trim and fill” y Copas; $g = -0.13$ y $g = 0$ respectivamente. Esto mismo indica que se debe tomar los resultados de los metaanálisis iniciales con cierta cautela, entendiendo que quizás exista una sobrestimación de los mismos debido a la influencia del sesgo de publicación.

5.1.3.- Seguimiento (10 a 15 meses).

Sólo tres estudios presentan resultados de la variable dependiente de sobrecarga más allá de los 10 meses. El tamaño del efecto aumenta hasta un valor $g = -0.64$ ([I.C. 95% = -1.14 a -0.15] $p = 0.013$) favoreciendo al grupo experimental. La heterogeneidad resulta muy alta, con un valor I^2 de 73.3% y una significación de $p = 0.023$. Esto mismo, sumado al escaso número de estudios incluidos en el análisis, indica que los resultados deben ser interpretados con cautela (Figura 13).

Figura 13. Metaanálisis de la variable de sobrecarga a los 10-15 meses.



Si se analiza de manera individual cada estudio, se observa que en el caso de Burns et al. (2003) el tamaño del efecto se ha visto reducido, de $g = -0.62$ en la visita a los 6 meses, a $g = -0.38$ a los 15 meses. Ésto puede ser debido a que en dicho estudio el grupo control recibía un tratamiento activo de corte conductual que pudiera tener efectos positivos y por ello, las diferencias entre ambos grupos se ven reducidas a medida que avanza el tiempo desde la intervención. En el caso de Martín-Carrasco et al. (2009) el grupo control no recibía ningún tratamiento y sucede lo contrario: las diferencias entre-grupos se hacen más acusadas a los 10 meses evidenciando una mayor eficacia de la intervención psicoeducativa.

El análisis de sensibilidad señala al estudio de Chien y Lee (2008) cómo el más influyente. Su tamaño del efecto resulta muy elevado con respecto al resto de estudios. Omitiéndolo, los niveles de heterogeneidad se reestablecerían en un 0% y el tamaño del efecto sería más discreto, concretamente de $g = -0.39$ ([95% I.C. = -0.70 a -0.07] $p = 0.0468$), favoreciendo de igual manera al grupo experimental (Tabla 14).

Tabla 14. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de sobrecarga a los 12 meses.

	G Hedges	95%-IC	Valor p	τ^2	I^2
Omitiendo Burns, 2003	-0.7722	[-1.5120; -0.0324]	0.0408	0.2343	82.2%
Omitiendo Chien, 2008	-0.3890	[-0.7022; -0.0758]	0.0149	0	0.0%
Omitiendo Martín-Carrasco, 2009	-0.7668	[-1.5226; -0.0110]	0.0468	0.2447	82.3%
Estimación combinada	-0.6421	[-1.1389; -0.1454]	0.0113	0.1412	73.3%

5.2.- Depresión.

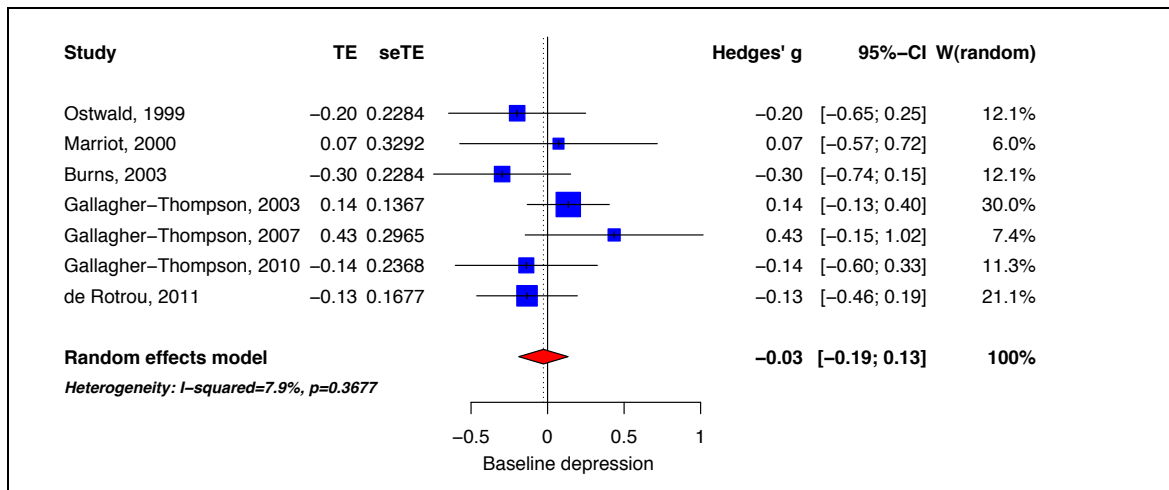
Ocho estudios recogen datos de la eficacia de una intervención psicoeducativa referida a la variable dependiente de depresión (Burns et al., 2003; de Rotrou et al., 2011; Finkel et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2007; Gallagher-Thompson et al., 2010; Gallagher-Thompson et al., 2003; Marriott et al., 2000; Ostwald et al., 1999).

5.2.1.- Pre-tratamiento.

Siete estudios presentan resultados de la variable dependiente de depresión en línea basal.

Combinando el tamaño del efecto de los distintos estudios, el resultado indica un correcto equilibrio entre los grupos controles y los grupos experimentales ($g = 0.03$ [95% I.C. = -0.19 a 0.13] $p = 0.743$). La heterogeneidad entre-estudios no resulta significativa (Figura 14). Los estudios cuyos tamaños del efecto se sitúan a la izquierda de la abscisa indican un menor grado de depresión en el grupo que será expuesto a tratamiento. Por el contrario, estudios situados a la derecha del valor nulo presentan un menor grado de depresión en el grupo que será control.

Figura 14. Metaanálisis de la variable de depresión en línea basal.



El análisis de sensibilidad indica que varios estudios (Burns et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2010) de manera individual pueden estar aportando cierta heterogeneidad a los resultados obtenidos (Tabla 15). En caso de omitirlos, los tamaños del efecto serían más ajustados y la heterogeneidad entre-estudios se verían reducida a valores nulos.

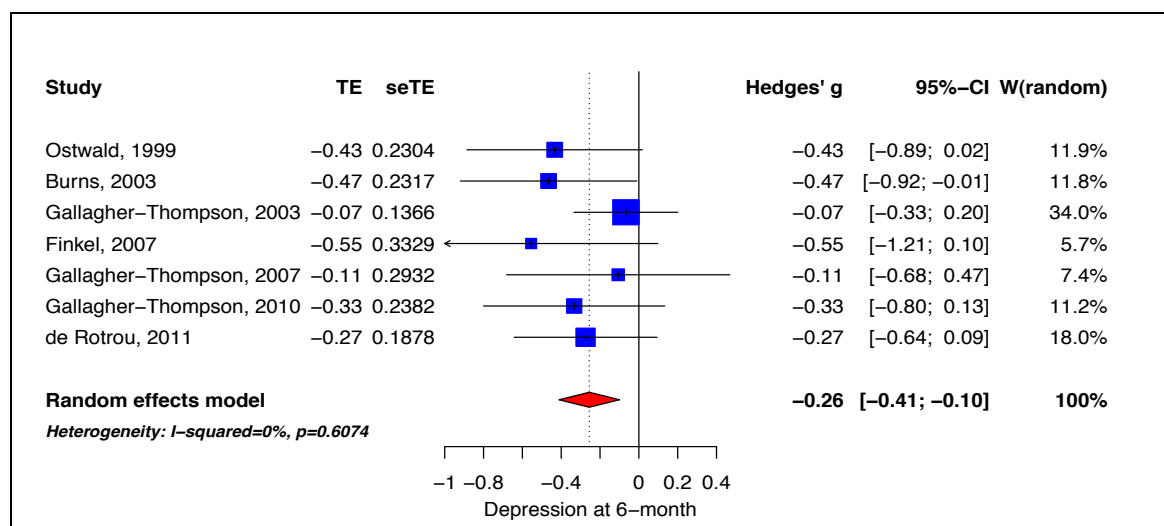
Tabla 15. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de depresión en línea basal.

	G Hedges	95%-IC	Valor p	τ^2	I^2
Omitiendo Ostwald, 1999	-0.0050	[-0.1858; 0.1757]	0.9565	0.0076	14.6%
Omitiendo Marriot, 2000	-0.0382	[-0.2216; 0.1452]	0.683	0.0117	22.2%
Omitiendo Burns, 2003	0.0122	[-0.1497; 0.1740]	0.8828	0	0.0%
Omitiendo Gallagher-Thompson, 2003	-0.0992	[-0.2842; 0.0857]	0.293	0	0.0%
Omitiendo Gallagher-Thompson, 2007	-0.0573	[-0.2150; 0.1004]	0.4763	0	0.0%
Omitiendo Gallagher-Thompson, 2010	-0.0158	[-0.2032; 0.1717]	0.869	0.011	20.0%
Omitiendo de Rotrou, 2011	-0.0030	[-0.1977; 0.1918]	0.9762	0.0098	16.1%
Estimación combinada	-0.0270	[-0.1883; 0.1343]	0.743	0.0039	7.9%

5.2.2.- Post-tratamiento (6 primeros meses).

Tras la fase de intervención, el tamaño del efecto combinado del tratamiento en la variable de depresión resulta leve y estadísticamente significativo ($g = -0.25$ [I.C. 95% = -0.41 a -0.10] $p = 0.0013$). Dichos resultados indican una mejoría del grupo experimental frente al grupo control (Figura 15). Los niveles de heterogeneidad resultan inapreciables ($I^2 = 0\%$; $p = 0.6074$) por lo que no se estima necesario realizar un análisis de sensibilidad para los estudios incluidos.

Figura 15. Metaanálisis de la variable de depresión a los 6 meses.



Recordar que el estudio realizado por Burns et al. (2003) se exponía al grupo control a una intervención activa. En este sentido se entiende que las diferencias entre grupos, pueden haber sido menores que en el resto de estudios. Igualmente las muestras utilizadas por Burns et al. (2003) y Gallagher-Thompson et al. (2007) presentaban, al inicio de los estudios, tamaños del efecto por encima de ± 0.20 en la variable de depresión. Esto mismo puede interferir en los verdaderos tamaños del efecto a los 6 meses. Eliminando dichos estudios, el

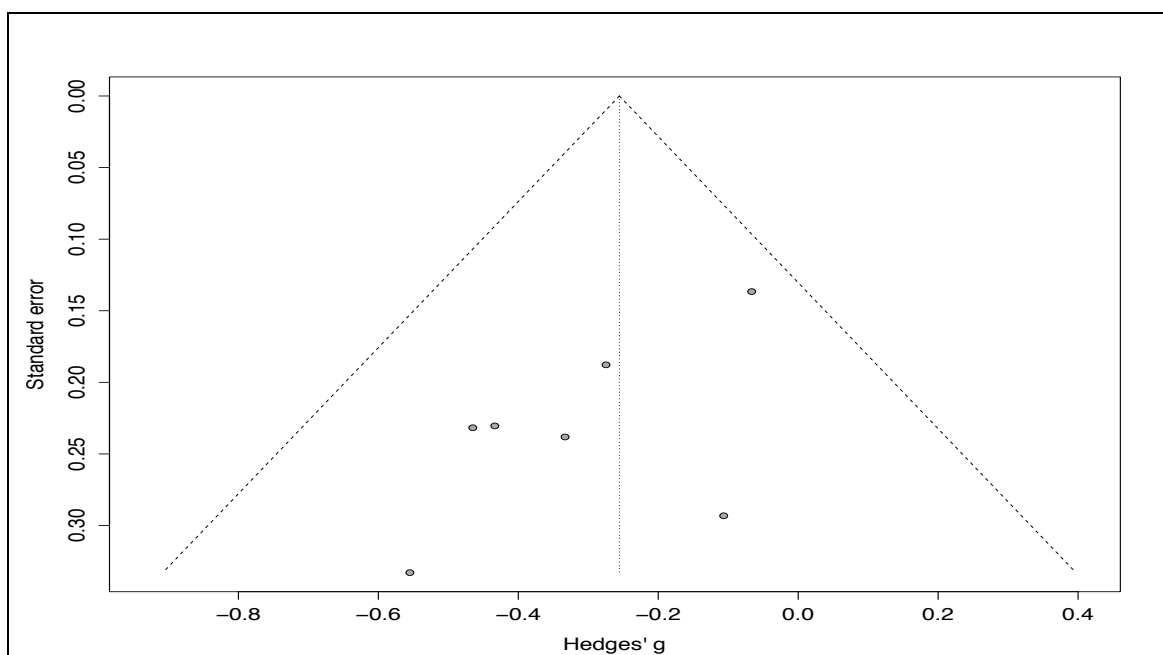
tamaño del efecto combinado apenas variaría, siendo éste de $g = -0.24$ [I.C. 95% = -0.41 a -0.06].

En general, los estudios presentan diferencias poco marcadas con respecto a los tamaños del efecto de la visita basal. En todos los casos los tamaños del efecto se ven desplazados una media de 0.20 puntos a favor del grupo tratamiento. El estudio de Gallagher-Thompson (2007) presenta cambios más marcados con respecto a la visita inicial, de 0.54 puntos.

5.2.2.1.- Análisis de sesgo de publicación.

A pesar de que el número de estudios disponibles es escaso ($n = 7$), se realizan los correspondientes análisis de comprobación de sesgo de publicación. El gráfico de embudo presenta una marcada asimetría en estudios con un error estándar superior a 0.2 y tamaños del efecto que pudieran favorecer al grupo control (Figura 16). Los análisis por regresión logística indican de manera cuantitativa que dicha asimetría resulta estadísticamente significativa (modelo de regresión lineal $p = 0.073$).

Figura 16. Gráfico de embudo de valoración de sesgo de publicación para los estudios de depresión a los 6 meses.



Para intentar controlar la influencia del sesgo de publicación sobre el tamaño del efecto encontrado, se precisa realizar nuevos metaanálisis en los que se combinen los estudios ya publicados con nuevos estudios no publicados.

Al igual que se hizo en el apartado de sobrecarga, se utiliza el método de “trim and fill”. El método simula dos nuevos estudios que hacen un total de 9 estudios y que combinados presentan un tamaño del efecto conjunto de $g = -0.2047$ (I.C. 95% = -0.34 a 0.06] $p = 0.0053$) (Tabla 16).

Tabla 16. Simulación de metaanálisis de la variable de depresión a los 6 meses con estudios no publicados mediante el modelo de “trim and fill”.

	g Hedges	95%-IC	%W (random)	
Ostwald, 1999	-0.4336	[-0.8852; 0.0181]	10.16	
Burns, 2003	-0.4650	[-0.9192; -0.0109]	10.05	
Gallagher-Thompson, 2003	-0.0664	[-0.3342; 0.2013]	28.91	
Finkel, 2007	-0.5549	[-1.2074; 0.0976]	4.87	
Gallagher-Thompson, 2007	-0.1064	[-0.6811; 0.4682]	6.28	
Gallagher-Thompson, 2010	-0.3331	[-0.7999; 0.1336]	9.51	
de Rotrou, 2011	-0.2746	[-0.6426; 0.0934]	15.30	
Filled: Burns, 2003	0.0556	[-0.3986; 0.5097]	10.05	
Filled: Finkel, 2007	0.1455	[-0.5070; 0.7980]	4.87	
	g Hedges	95%-IC	z	Valor p
Modelo de efectos aleatorios	-0.2047	[-0.3487; -0.0608]	-2.7873	0.0053
Heterogenidad: $I^2 =$	0%			0.5057

Este nuevo resultado apenas difiere con respecto a los resultados obtenidos al combinar sólo los estudios publicados (Figura 15). Parece que los estudios publicados y disponibles, son insuficientes para poder aplicar el modelo de “trim and fill”. Recordamos que dicha técnica no se aconseja en metaanálisis con un número de estudios inferior a 10.

El modelo de Copas representado en la tabla 17, presenta los distintos resultados que se obtendrían bajo distintas probabilidades de publicar estudios con desviaciones estándar reducidas. A pesar de ello, el propio modelo propone como mejor opción, no imputar nuevos estudios y quedarse con los valores iniciales. Nuevamente parece que el número de estudios es insuficiente para desarrollar dicha técnica.

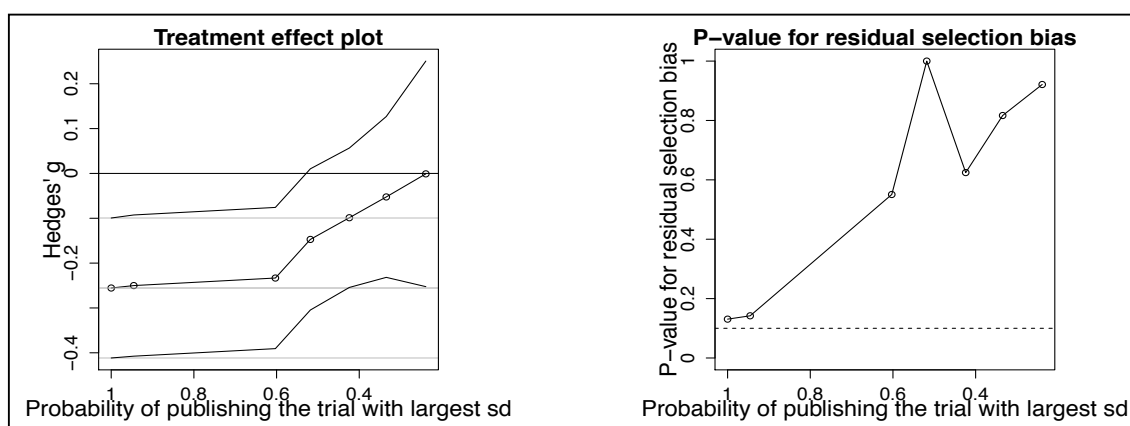
Tabla 17. Estimación de corrección del tamaño del efecto de la variable de depresión a los 6 meses mediante el modelo de Copas.

N.estudios no publicados	Probabilidad de publicar	g Hedges	IC-95%	pval.trat	pval.ssr
0	1.00	-0.2555	[-0.4116; -0.0994]	0.0013	0.1308
0	0.95	-0.2501	[-0.4075; -0.0926]	0.0019	0.1421
3	0.60	-0.2333	[-0.3907; -0.0758]	0.0037	0.5507
4	0.52	-0.1472	[-0.3046; 0.0103]	0.0669	1
7	0.42	-0.0988	[-0.2543; 0.0567]	0.2129	0.6245
10	0.33	-0.0524	[-0.2318; 0.1269]	0.5667	0.8167
16	0.24	-0.0010	[-0.2525; 0.2505]	0.994	0.9212
Ajuste del modelo de Copas		-0.2555	[-0.4116; -0.0994]	0.0013	0.1308

En la figura 17, el estimador del efecto se reduce a medida que la probabilidad de publicar un estudio con una mayor DE disminuye (primer gráfico). Esto se debe a que los estudios con mayor DE raramente presentan resultados no significativos, ya que tienen intervalos de confianza para el estimador del efecto muy grandes y suelen contener al efecto nulo.

En el segundo gráfico (figura 17), ofrece información del test de hipótesis de asimetría aleatoria (no sesgo de publicación). Se puede ver como cuanto mayor es la probabilidad de publicar un estudio con gran DE, el p-valor se acerca al valor necesario para la aceptación de la hipótesis nula. Se aprecia como al publicar estudios con gran DE, reducimos la evidencia de sesgo de publicación.

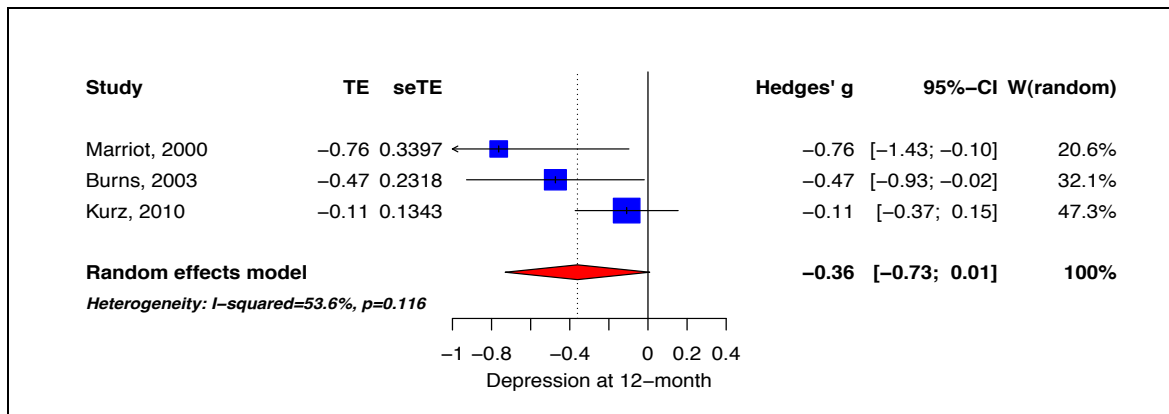
Figura 17. Estimación de corrección del tamaño del efecto de la variable de depresión a los 6 meses mediante el modelo de Copas.



5.2.3.- Seguimiento (10 a 15 meses).

Sólo tres estudios presentan resultados mas allá de los 10 meses. Compilando sus tamaños del efecto se obtiene un resultado conjunto de $g = -0.36$ [95% I.C.= -0.73 a 0.01] $p = 0.0057$. A simple vista se observa cómo el estudio de Marriot et al. (2000) presenta diferencias evidentes que empujan al tamaño del efecto combinado hacia la izquierda, favoreciendo al grupo que recibe la intervención en la variable de depresión. En base a estos resultados se puede indicar que los efectos de la intervención psicoeducativa se mantienen e incluso pueden verse ligeramente incrementados con el paso del tiempo.

Figura 18. Metaanálisis de la variable de depresión a los 10-15 meses.



El análisis de sensibilidad señala al estudio de Kurz et al. (2010), como causante de la heterogeneidad encontrada. Ciertamente es el que menos tamaño del efecto presenta a los 10 meses. En el caso de omitir dicho estudio, los niveles de heterogeneidad descenderían hasta valores nulos ($I^2 = 0.0%$) y el tamaño del efecto se vería incrementado hasta un valor significativo de $g = -0.5656$ (95% I.C.= -0.94 a -0.19) $p = 0.0031$ (Tabla 18).

Tabla 18. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de depresión a los 12 meses.

	G Hedges	95%-IC	Valor p	τ^2	I^2
Omitiendo Marriot, 2000	-0.2422	[-0.5863; 0.1019]	0.1677	0.0305	46.0%
Omitiendo Burns, 2003	-0.3618	[-0.9864; 0.2628]	0.2563	0.1475	68.8%
Omitiendo Kurz, 2010	-0.5656	[-0.9409; -0.1903]	0.0031	0	0.0%
Estimación combinada	-0.3607	[-0.7302; 0.0088]	0.0557	0.0571	53.6%

Nuevamente, el escaso número de estudios incluidos en los análisis a los 10-15 meses y la alta heterogeneidad encontrada, plantea la validez de dichos resultados.

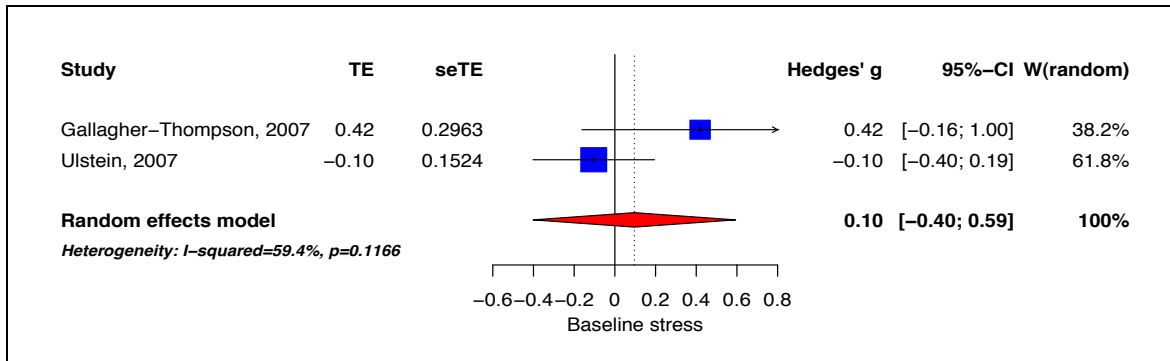
5.3.- Estrés.

Sólo dos estudios (Gallagher-Thompson et al., 2007 ; Ulstein et al., 2007) recogen datos de la eficacia de una intervención psicoeducativa referida a la variable dependiente de estrés.

5.3.1.- Pre-tratamiento.

Aunque combinar dos estudios para extraer conclusiones generalizables resulta arriesgado, conocer el tamaño del efecto pre-tratamiento resulta uno de los objetivos del presente trabajo. Así, el tamaño del efecto en la visita basal para la variable de estrés es de $g=0.10$ (95% I.C.= -0.40 a 0.59] $p=0.706$) situándose ligeramente a favor del grupo control (Figura 19). Es evidente que el estudio de Gallagher-Thompson está influyendo de gran manera en los resultados obtenidos. Al ser sólo dos estudios, el grado de heterogeneidad es bastante alto ($I^2=59.4\%$), sin embargo éste no parece significativo ($p=0.1166$).

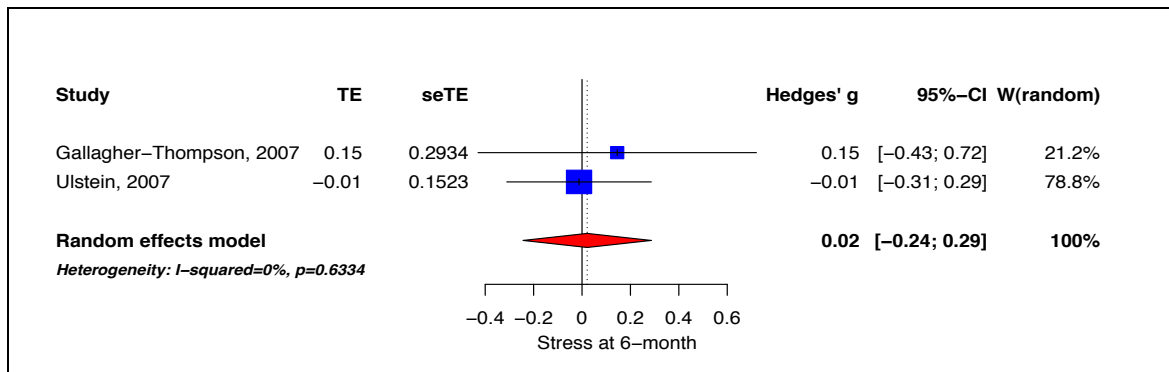
Figura 19. Metaanálisis de la variable de estrés en línea basal.



5.3.2.- Post-tratamiento (6 primeros meses).

A los 6 meses, el tamaño del efecto combinado muestra una escasa reducción con respecto a la línea basal ($g=0.02$). El intervalo de confianza no es significativo (95% I.C.= -0.24 a 0.29] $p=0.8756$). Si bien el estudio de Gallagher-Thompson presenta una mejoría de 0.25, la evidencia disponible no permite determinar que el tratamiento psicoeducativo pueda producir una mejoría significativa con respecto al grupo control a los 6 meses. El grado de heterogeneidad es muy bajo e igualmente posible al azar. ($I^2=0\%$ $p=0.6334$) (Figura 20).

Figura 20. Metaanálisis de la variable de estrés a los 6 meses.



5.3.3.- Seguimiento (10 a 15 meses).

Sólo un estudio presenta datos de la variable de estrés más allá de los 10 meses (Ulstein et al., 2007). La combinación resulta imposible. Igualmente, parece desaconsejado extrapolar los resultados de un único estudio a la efectividad que pudiera tener este tipo de intervenciones para la variable de resultado descrita.

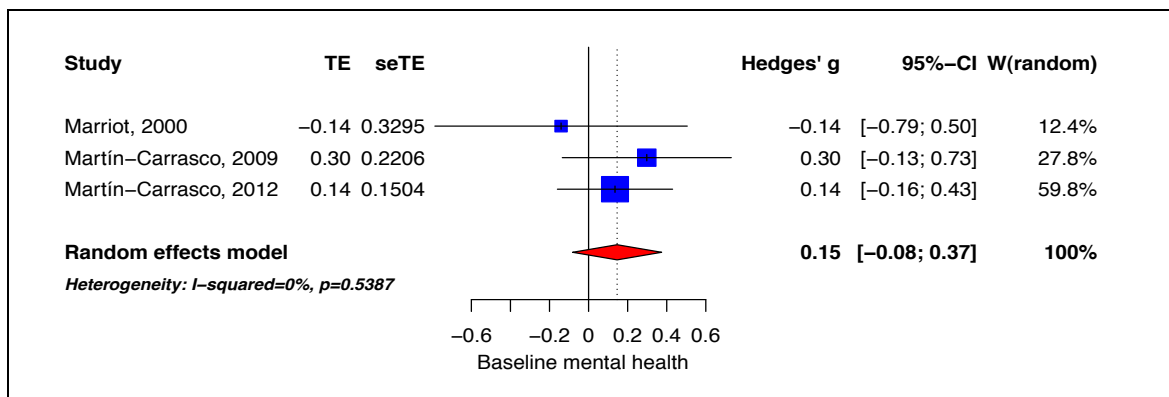
5.4.- Salud mental

Tres estudios (Marriot et al., 2000; Martín-Carrasco et al., 2009; Martín-Carrasco et al., 2013) presentan resultados de la eficacia de una intervención psicoeducativa referida a la variable dependiente de salud mental.

5.4.1.- Pre-tratamiento.

La combinación de los tres estudios produce un ligero tamaño del efecto ($g = 0.15$ [I.C. 95% = -0.08 a 0.37] $p = 0.2091$) a favor del grupo control. En este nuevo gráfico, los estudios que se sitúan a la derecha del valor nulo indican un mejor estado de salud mental en el grupo control. Los niveles de heterogeneidad indican cierta homogeneidad en los resultados encontrados ($I^2 = 0\%$; $p = 0.5387$) (Figura 21).

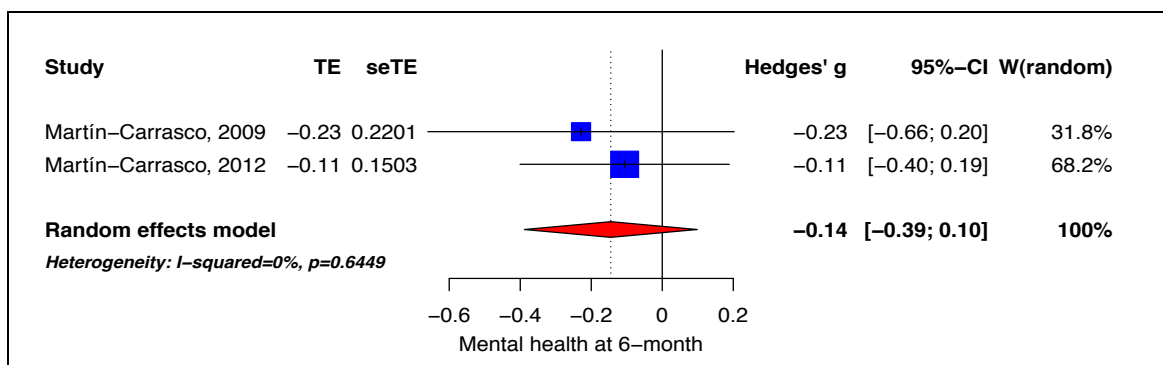
Figura 21. Metanálisis de la variable de salud mental en línea basal.



5.4.2.- Post-tratamiento (6 primeros meses).

A los 6 meses, sólo dos estudios presentan datos. En este caso, el tamaño del efecto se ubica en el margen izquierdo de la gráfica, favoreciendo ligeramente la eficacia del grupo experimental frente al no tratamiento. ($g = -0.14$ [I.C. 95% = -0.39 a 0.10] $p = 0.2428$). Al igual que en anteriores ocasiones, y en base al escaso número de estudios, no parece aconsejable interpretar los resultados, o presentarlos como válidos para extraer conclusiones generalizables. Apuntar un cambio de 0.30 puntos en el tamaño del efecto combinado con respecto a la visita basal igualmente pudiera conducir a conclusiones erróneas (Figura 22).

Figura 22. Metaanálisis de la variable de salud mental a los 6 meses.

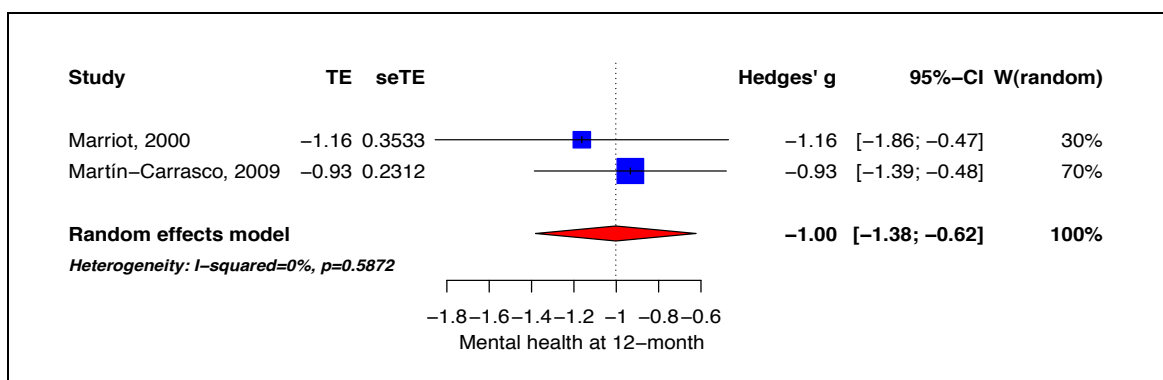


En el caso de Martín-Carrasco et al. (2009) se observa un cambio de 0.53 puntos en el tamaño del efecto con respecto a la visita basal a favor del grupo experimental.

5.4.3.- Seguimiento (10 a 15 meses).

En la visita de seguimiento más allá de los 10 meses se observa un tamaño del efecto considerable ($g = -1.00$ [I.C. 95% = -1.38 a -0.62] $p < 0.001$) que indica una mejoría del grupo experimental con respecto al grupo control. Los bajos niveles de heterogeneidad favorecen a una interpretación más plausible de los resultados (Figura 23), sin embargo no se debe de obviar que el resultado combinado se basa únicamente en dos estudios.

Figura 23. Metaanálisis de la variable de salud mental a los 10-15 meses.



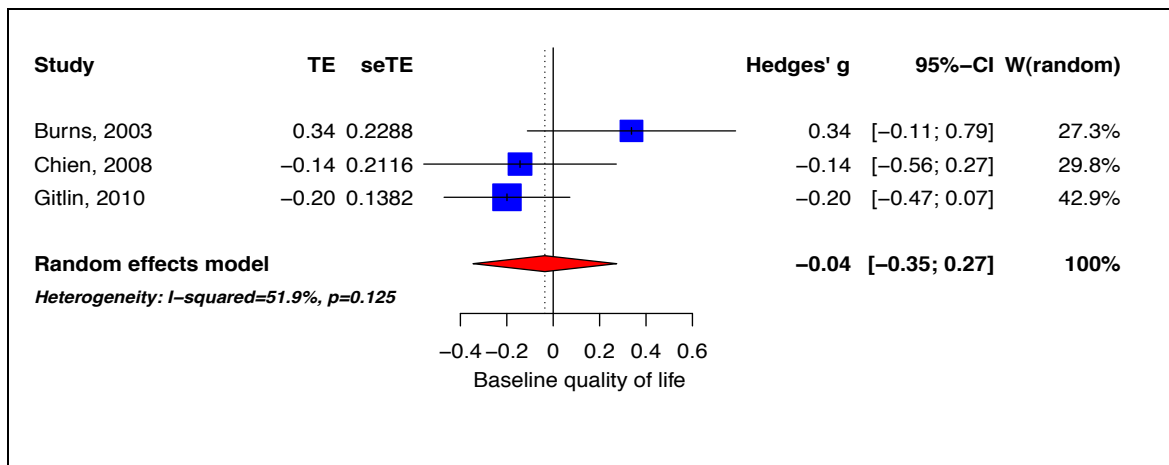
5.5.- Calidad de vida

En la variable de resultado de calidad de vida, son sólo tres los estudios que presentan datos (Burns et al. 2003; Chien & Lee, 2008; Gitlin et al., 2010). Existen otros estudios (Martín-Carrasco et al., 2009; Martín-Carrasco et al., 2013) que aunque utilizan medidas de calidad de vida como la escala abreviada SF-12, no presentan una puntuación total de la misma, sino de los factores que la componen. Se desconoce la posibilidad de poder combinar tales factores para obtener una puntuación total de la escala.

5.5.1.- Pre-tratamiento.

La combinación de los tamaños del efecto de los tres estudios en la línea basal presenta una tamaño conjunto prácticamente nulo ($g = -0.04$ [I.C. 95% = -0.35 a 0.27] $p = 0.8197$) mostrando un correcto balanceo de la muestra total. Los niveles de heterogeneidad aunque no significativos, resultan moderados e indican la necesidad de realizar un análisis de sensibilidad (Figura 24).

Figura 24. Metaanálisis de la variable de calidad de vida en línea basal.



Una vez más, el estudio de Burns et al. (2003) es identificado por el análisis de sensibilidad como causante de los altos niveles de heterogeneidad (Tabla 19). En caso de eliminar el estudio, el tamaño del efecto presentaría unos valores de $g = -0.18$ (I.C. 95% = -0.40 a 0.04) que indicaría una mejor situación del grupo control con respecto a la variable de resultado de calidad de vida. Cabe señalar que en estos análisis de calidad de vida, la interpretación de los resultados es contraria a la de las combinaciones previas; situarse a la derecha del valor nulo se corresponde con un efecto favorable al grupo experimental.

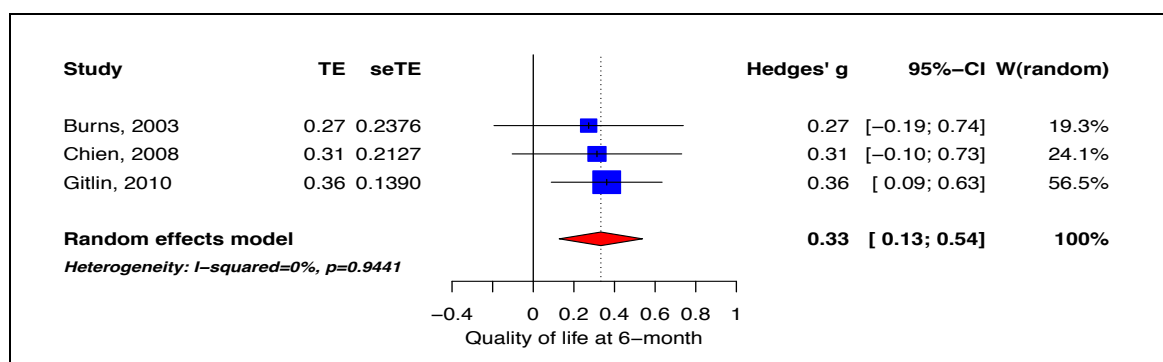
Tabla 19. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de calidad de vida en línea basal.

	G Hedges	95%-IC	Valor p	τ^2	I^2
Omitiendo Burns, 2003	-0.1824	[-0.4093; 0.0444]	0.1149	0	0.0%
Omitiendo Chien, 2008	0.0381	[-0.4843; 0.5604]	0.8864	0.1083	75.2%
Omitiendo Gitlin, 2010	0.0893	[-0.3812; 0.5598]	0.7099	0.0668	57.9%
Estimación combinada	-0.0360	[-0.3456; 0.2736]	0.8197	0.039	51.9%

5.5.2.- Post-tratamiento (6 primeros meses).

A los seis meses, la combinación de los resultados presenta un tamaño del efecto leve que favorece al grupo experimental ($g = 0.33$ [I.C. 95% = 0.13 a 0.54] $p = 0.014$). Estos resultados pueden interpretarse como significativos al 95% (Figura 25).

Figura 25. Metaanálisis de la variable de calidad de vida a los 6 meses.



Los niveles de heterogeneidad son nulos y no significativos. El análisis de sensibilidad nos indica que aunque elimináramos cualquiera de los estudios, los niveles de heterogeneidad y resultados del tamaño del efecto combinados se mantendrían similares (Tabla 20).

Tabla 20. Análisis de sensibilidad de estudios de la variable de calidad de vida a los 6 meses.

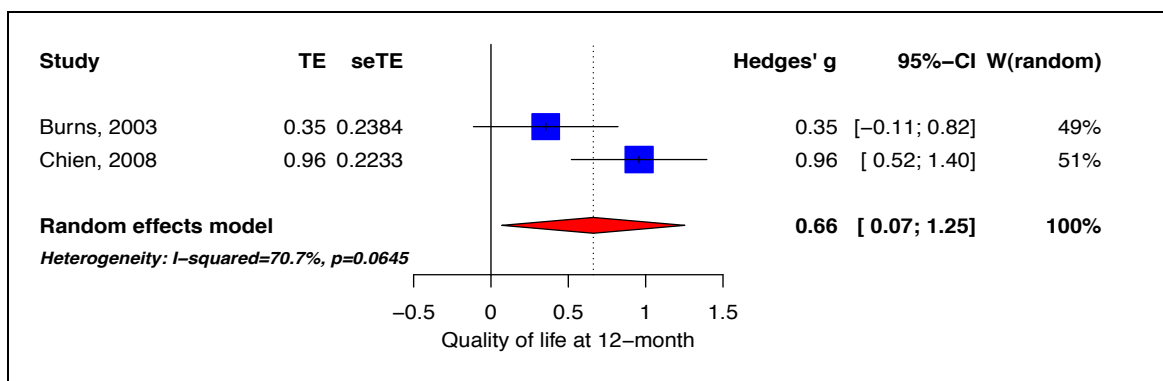
	G Hedges	95%-IC	Valor p	τ^2	I^2
Omitiendo Burns, 2003	0.3473	[0.1192; 0.5753]	0.0028	0	0%
Omitiendo Chien, 2008	0.3389	[0.1038; 0.5741]	0.0047	0	0%
Omitiendo Gitlin, 2010	0.2954	[-0.0152; 0.6060]	0.0623	0	0%
Pooled estimate	0.3328	[0.1280; 0.5376]	0.0014	0	0%

Dada la intervención conductual que recibía el grupo control del estudio de Burns et al. (2003) y la situación inicial que presentaba el estudio de Gitlin et al. (2010), quizás se pudieran esperar un tamaño del efecto combinado ligeramente superior al encontrado.

5.5.3.- Seguimiento (10 a 15 meses).

A los 12 meses, sólo existen dos estudios que presenten datos. En este caso, el tamaño del efecto se duplica obteniendo un diferencia de medias de $g = 0.66$ (95% I.C. = 0.07 a 1.25; $p = 0.0284$). Teniendo en cuenta el escaso número de estudios y los altos y significativos niveles de heterogeneidad, no parece aconsejable generalizar dichos resultados (Figura 26).

Figura 26. Metaanálisis de la variable de calidad de vida a los 10-15 meses.



5.6.- Adherencia.

Mediante los datos de pérdidas de sujetos en los seis primeros meses, se analiza la adherencia de los participantes a las diferentes ramas experimentales. Recordemos que un total de 2015 sujetos comenzaron sus respectivos estudios, 1018 fueron aleatorizados a grupo experimental y de los cuales 821 presentaron datos al finalizar el estudio. En el grupo experimental hubo un total de 182 pérdidas.

Los análisis de riesgo relativo indican que apenas existen diferencias significativas en cuanto a las pérdidas de los grupos control y experimentales a los 6 meses de iniciar los respectivos estudios (RR= 0.9687 [I.C. 95%= 0.8224; 1.1411] p= 0.7037. La heterogeneidad encontrada es nula con un valor de I^2 0% (p= 0.6621) y ninguno de los estudios parece estar influyendo de manera significativa a los resultados hallados (Tabla 21).

Tabla 21. Metaanálisis del riesgo relativo de abandono del tratamiento a los 6 meses.

	RR	95%-CI	%W(random)
Ostwald 1999	0.6818	[0.3291; 1.4126]	5.05
Marriot 2000	5.8966	[0.2558; 135.8988]	0.27
Burns 2003	0.9286	[0.7032; 1.2263]	34.67
Gonyea 2006	1.1739	[0.3856; 3.5742]	2.16
Finkel 2007	0.9091	[0.4832; 1.7102]	6.71
Gallagher-Thompson 2007	0.9643	[0.3142; 2.9590]	2.13
Ulstein 2007	2.5747	[0.7069; 9.3776]	1.60
Chien & Lee 2008	2.0000	[0.1881; 21.2627]	0.48
Kurz 2009	1.1915	[0.7900; 1.7970]	15.87
Martin-Carrasco 2009	0.5455	[0.2921; 1.0185]	6.87
Gallagher-Thompson 2010	1.8000	[0.3504; 9.2475]	1.00
Gitlin 2010	1.1834	[0.5890; 2.3776]	5.51
de Rotrou 2011	0.7679	[0.3009; 1.9598]	3.05
Martin-Carrasco 2013	1.0027	[0.6534; 1.5388]	14.61
M. de efectos aleatorio	0.9687	[0.8224; 1.1411]	0.7037

El estudio de Gallagher-Thompson (2003) no se incluye en el análisis de pérdidas por presentar análisis por intención de tratar. En este tipo de análisis, los sujetos perdidos y su puntuaciones son incluidas mediante imputación.

Los resultados no indican un factor de protección de las intervenciones psicoeducativas con respecto al posible abandono de los ensayos experimentales. Igualmente no se puede indicar que los participantes sean aleatorizados a uno u otro grupo vayan a presentar mejores índices de adherencia al tratamiento.

6. Resumen de resultados.

Los hallazgos encontrados en los diferentes metaanálisis realizados para las variables de resultado seleccionadas se resumen en el siguiente cuadro (Tabla 22).

Tabla 22. Resumen de resultados de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas para la reducción del malestar de los cuidadores de pacientes con demencia frente a intervenciones de tipo menor. n: muestra de estudios incluidos; TE: tamaño del efecto (g de Hedges).

	Basal			6 meses			10-15 meses		
	n	TE	p (sign.)	n	TE	p (sign.)	n	TE	p (sign.)
Sobrecarga	10	0.0	0.950	11	-0.25	0.005	3	-0.64	0.013
	Metaregresión								
				F. Grupal	6	-0.12	< 0.05		
				F. Individual	5	-0.45			
	Sesgo de publicación								
				M. "trim&fill"	16	-0.13	0.107		
				M. Copas	26	-0.00	0.982		
Depresión	7	0.03	0.743	7	-0.25	0.0013	3	-0.36	0.005
	Sesgo de publicación								
				M. "trim&fill"	9	-0.20	0.053		
				M. Copas	7	-0.25	0.001		
Estrés	2	0.10	0.706	2	0.02	0.875			
Salud mental	3	0.15	0.209	2	-0.14	0.242	2	-1.00	0.001
Calidad de vida	3	-0.04	0.819	3	0.33	0.014	2	0.66	0.002
				n	RR	p (sign.)			
Adherencia				14	0.96	0.703			

Capítulo 7

Discusión

Capítulo 7

Discusión.

1.- Objetivo y métodos.

El objetivo principal planteado en esta revisión ha sido valorar la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en diferentes variables de resultado para una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia.

Tras un proceso de filtrado de referencias bibliográficas y en base a unos criterios de selección predefinidos, se han seleccionado quince estudios para ser incluidos en el metaanálisis.

Se ha valorado la validez de cada estudio. En términos generales, los estudios incluidos en los análisis han presentado unos niveles aceptables de calidad metodológica. Como aspectos negativos, destacan la dificultad para cegar a los participantes y las diferencias de los grupos en línea de base con respecto a las variables de resultado seleccionadas. La influencia de estos aspectos metodológicos ha sido valorada en la interpretación de los resultados.

Los datos, una vez extractados, han sido transformados a tamaños del efecto mediante la fórmula de g de Hedges. Los tamaños del efecto se han combinado mediante modelos del efecto aleatorios. Igualmente, se han efectuado análisis de sensibilidad y se ha calculado el riesgo de sesgo en aquellos casos en los que se incluyeran un mínimo de seis estudios.

2.- Resultados.

En base al análisis de la evidencia disponible, los resultados indican que en un periodo inferior a los 6 meses, las intervenciones de corte psicoeducativo pueden ser relativamente eficaces a la hora de reducir los niveles de sobrecarga, depresión, e incrementar los niveles de calidad de vida. En el caso de la variable dependiente de sobrecarga, el número de estudios incluidos ha permitido realizar un análisis más detallado. Así se ha identificado un posible sesgo de publicación que ha podido producir una sobreestimación de los resultados. Aplicando modelos de control de sesgo de publicación, los tamaños del efecto se ven reducidos sensiblemente. En el modelo de ajuste de Copas, el tamaño del efecto resulta prácticamente nulo. Por otro lado, los análisis de metaregresión indican que los estudios en los cuales la intervención ha sido aplicada bajo un formato individual, se obtienen mejores resultados que los de formato grupal. Covariables como la escala utilizada o la intensidad de la intervención no parecen influir sobre los resultados. Las variables de estrés, salud mental o adherencia al tratamiento, no presentan evidencias de cambios significativos con respecto a otros tratamientos menores o a la ausencia de tratamiento.

De los 10 a 15 meses, los tamaños del efecto encontrados indican una mejoría significativa, en los grupos experimentales en las variables de sobrecarga, depresión, salud mental y calidad de vida. Sin embargo, el número de estudios que valoran la eficacia de este tipo de intervenciones como medida de seguimiento, resulta muy limitado. Lo cual, sumado a los altos niveles de heterogeneidad encontrados en dichos análisis, advierte acerca de la fragilidad de los mismos y de la inconveniencia de extraer conclusiones generalizables.

3.- Otros metaanálisis.

Los resultados encontrados en el presente metaanálisis son compatibles con los hallados anteriormente por otros autores. Sorensen et al. (2002), indica unos tamaños del efecto similares para las variables de sobrecarga ($g = -0.12$), de depresión ($g = -0.43$) y de bienestar psicológico ($g = -0.50$). El estudio posterior que realizaron Pinquart y Sorensen en cuidadores de mayores dependientes presenta parecidos resultados (Pinquart & Sorensen, 2006; Sorensen et al., 2002). El último estudio metaanalítico propuesto hasta la fecha utiliza una metodología similar a la del presente estudio (Chien et al., 2011). Sus tamaños del efecto parecen ser más altos para las variables de depresión ($g = -0.63$; I.C. 95% = -1.06 a -0.20) y para bienestar psicológico ($g = -0.62$, I.C. 95% = -0.99 a -0.24). Esto puede ser debido a que incluye estudios con un diseño quasi-experimental en los que el tamaño del efecto combinado quizás pudo verse sobreestimado. Diversos autores encuentran niveles de heterogeneidad altos ($I^2 > 0.60$) entre sus resultados (Acton & Kang, 2001; Chien et al., 2011; Sorensen et al., 2002).

El resto de estudios de metaanálisis publicados en esta rama de conocimiento, (Acton & Kang, 2001; Knight et al., 1993; Olazarán et al., 2010) utilizan metodologías poco consistentes (colapso de distintas intervenciones psicosociales, agrupamiento de distintas variables de resultado, inclusión de estudios no experimentales, criterios de selección indeterminados, diferentes categorías de intervención) que pueden generar cierta confusión en la interpretación de resultados. En dichos estudios quizás se obtienen resultados más generalizables, pero igualmente menos confiables para situaciones específicas en las que se quiere seleccionar la intervención más adecuada para modificar una variable concreta. Dado

que las perspectivas de enfoque del problema de estos trabajos y su metodología resultan sensiblemente diferentes a las del presente trabajo, no es posible realizar comparaciones fiables.

A pesar de que cómo hemos visto en este trabajo parece existir un evidente sesgo de publicación, ninguno de los trabajos de metaanálisis publicados hasta el momento indica análisis más exhaustivos de detección de sesgos o posibles análisis de control del mismo, con los que poder comparar nuestros resultados. En este sentido, cabe señalar la posibilidad de que quizás existan estudios que por diversos motivos (resultados desfavorables a la intervención, falta de interés por parte de los revisores por incompatibilidad con sus propias trabajos, lapsos de tiempo prolongados) no hayan sido publicados. Aunque estas técnicas de identificación de sesgos y control de los mismos aún no están muy extendidas, existen, son válidas y se debe, en la medida de lo posible, intentar hacer uso de ellas. De esta forma se evitará obtener tamaños del efecto sesgados u obtener conclusiones que no se ajusten a la realidad.

4.- Limitaciones de la evidencia disponible.

Como posibles limitaciones del estudio del efecto de este tipo de intervenciones, se pueden señalar aquellas encontradas en los propios estudios que forman parte de la evidencia disponible, y las provenientes del presente trabajo de revisión y metaanálisis.

Dentro de los estudios que han sido revisados y analizados se pueden señalar limitaciones de tres tipos: referentes al diseño o métodos utilizados, propias de las intervenciones psicoeducativas propuestas y aquellas que corresponden a la muestra utilizada.

4.1.- Métodos y diseño.

En el apartado de métodos y diseños de los estudios se han encontrado aspectos, que a pesar de que no son siempre controlables, han podido introducir ciertos sesgos. Así, se ha observado que en muchos estudios no se describe de manera precisa el proceso llevado a cabo para generar la aleatorización de la muestra. Esto mismo, sumado a la existencia de diferencias basales significativas en las variables de resultado, como resultado del análisis por cumplimentación de protocolo, ha podido generar cierta desconfianza al lector o incluso una incorrecta interpretación de los resultados. Describir aspectos como, dónde se hizo la aleatorización, bajo qué metodología o quien fue el encargado de transmitir a los participantes la rama a la que pertenecían, puede ayudar al lector a decidir acerca de la adecuación de la aleatorización de la muestra. En este sentido, se ha tenido que descartar algunos estudios que bien pudieran haber sido incluidos en base a su intervención y a sus objetivos (Losada-Baltar et al., 2003; Hepburn et al., 2003; Belle et al., 2006).

En los estudios de tipo experimental, siempre es deseable intentar controlar posibles interferencias que puedan influir sobre el efecto de la aleatorización y sobre el de las variables de resultado. Por ello se recomienda intentar cegar u ocultar a los propios participantes y a los investigadores la rama de tratamiento a la que pertenecen los participantes. En este sentido, se ha observado que en este tipo de estudios cuyo tratamiento es una intervención psicológica,

resulta difícil implantar medidas encaminadas a tal fin. El propio contacto humano generado en el proceso de intervención (más si es grupal) y en los momentos de evaluación, así como la dificultad a la hora de generar intervenciones inocuas de tipo placebo, pueden frustrar los esfuerzos por controlar dichas interferencias.

En relación con el intento de cegar a los participantes y de generar intervenciones apropiadas para el grupo control, se han encontrado tres enfoques distintos, que aunque pudieran ser apropiados, generan heterogeneidad y dificultan la tarea de comparar y sintetizar el efecto de las intervenciones psicoeducativas.

Por un lado, hay estudios que por motivos éticos o con intención de cegar a los participantes, aplican intervenciones al grupo control que no se espera fueran eficaces (apoyo telefónico, asesoramiento, educación). Dicho planteamiento, aunque responde a unos aspectos éticos y metodológicos concretos del estudio (cegamiento), puede generar confusión a la hora de comparar ambos grupos. En el caso de encontrar cambios entre las distintas visitas del grupo control, ¿Se debe interpretar que esos cambios han sido debidos al curso normal del proceso de cuidar de un enfermo? ¿O quizás se debe pensar que la intervención aplicada al grupo control, aunque fuese menor, puede producir algún efecto?. En el caso de Burns et al. (2003), el grupo control recibe una intervención activa muy similar a la del grupo experimental. En tal circunstancia se hace aún más difícil interpretar el efecto de la intervención psicoeducativa. De hecho, en la mayor parte de los análisis de sensibilidad, el estudio de Burns et al. (2003) es identificado como causante de heterogeneidad.

Por otro lado, también hay estudios donde no se ofrece ningún tratamiento al grupo control, lo cual aunque facilita la tarea de conocer el efecto de las intervenciones psicoeducativas, desatiende los aspectos éticos o de cegamiento de la muestra.

Finalmente, se encuentran estudios como el de Ostwald et al. (1999) o Martín-Carrasco et al. (2013) que aleatorizan al grupo control a una situación de lista de espera. En dichos estudios se oferta la misma intervención al grupo control una vez el estudio haya finalizado. Desde un punto de vista más pragmático, este último modelo resulta ser el más acertado, ya que intenta responder a los aspectos éticos, metodológicos e igualmente facilita la tarea de síntesis de la evidencia.

Con respecto al cegamiento de los evaluadores, nueve estudios indican aplicar dicho proceso. Cabe resaltar que el cegamiento de los evaluadores es una opción siempre posible y recomendable a la hora de evitar posibles sesgos del evaluador. A pesar de que muchos estudios utilizan escalas auto-administradas, en las que el evaluador apenas interfiere, es recomendable su uso.

Siguiendo con las limitaciones metodológicas encontradas en los estudios incluidos, se apuntan aquellas referentes a la información contenida en los artículos (sesgo de información). En este sentido se encuentran estudios en los que los datos referidos a las variables de resultado no quedan correctamente descritas (Finkel et al., 2007), aquellos en los que las variables de resultado que no presentan resultados significativos, con directamente eliminadas de la publicación (Gallagher-Thompson et al., 2003), o en los que se realizan análisis por intención de tratar (Chien & Lee, 2008). Con respecto a estos problemas de sesgo de información, señalar que en la actualidad existen distintas alternativas o medidas que son cada vez más demandadas por los medios editoriales y por el resto de investigadores. Así, publicar los protocolos de los estudios previo a su puesta en marcha, publicar contenidos adicionales en formato de apéndice o anexo en una website, o presentar los resultados

obtenidos bajo distintos planteamientos de análisis (intención de tratar y por protocolo), evita posibles sesgos de información.

Por último, cabe destacar como una posible limitación metodológica y un aspecto a evitar en futuros estudios, el uso de escalas no validadas y de uso poco común. Varios son los estudios que miden los efectos de sus intervenciones con escalas modificadas o generadas “ad hoc” para las necesidades del estudio (Hepburn et al., 2007; Hepburn et al., 2005; Hepburn et al., 2001; Judge, Yarry, & Orsulic-Jeras, 2010). Así, los resultados que se obtienen con dichas escalas, no resultan ser fiables, y por lo tanto su inclusión no es recomendable, ya que puede generar mayor heterogeneidad y confusión en la interpretación de los resultados.

4.2.- Intervenciones.

Dentro del apartado de las intervenciones psicoeducativas implantadas en los grupos experimentales, se señalan varios aspectos que en algunos casos pudieran ser mejorables. En primer lugar, contextualizar o enmarcar las intervenciones bajo un modelo psicológico constatado puede ayudar a entender mejor los objetivos y planteamientos de dichas intervenciones. Igualmente, se observa que las intervenciones que han sido desarrolladas y aplicadas bajo un marco teórico constatado, presentan mejores resultados (Chien et al., 2011). En segundo lugar, se hace necesario describir de manera más detallada los contenidos que se incluyen en las intervenciones, tanto psicoeducativas como controles. Si bien es cierto, que las recomendaciones propuestas por distintos autores (Pinquart & Sorensen, 2006; Losada-Baltar et al., 2003) han sido recogidas en los nuevos estudios y cada vez se presta más atención a éste aspecto, las descripciones encontradas hasta el momento no son lo suficientemente detalladas como para poder replicarlas. La publicación de los contenidos de las intervenciones puede ser una gran ayuda para conocer de manera concreta los ejercicios y contenidos tratados en las sesiones. En el caso de las intervenciones que se aplican en formato individual, también existe la necesidad de controlar cuáles fueron los contenidos tratados. Actualmente, comienzan a aparecer estudios en los que la intervención psicoeducativa se aplica de manera flexible, aplicando sólo los contenidos que se ajusten a las necesidades individuales de cada cuidador (Beauchamp, Irvine, Seeley, & Johnson, 2005; Davis, Burgio, Buckwalter, & Weaver, 2004; Spijker et al., 2011). En este sentido se hace imposible asegurar que los sujetos que participaron en el estudio, recibieron los temas suficientes para formar una intervención de corte psicoeducativo.

En tercer lugar, hay estudios en los que por motivos logísticos aplican las intervenciones desde la distancia (Burns et al., 2003) y en los que resulta difícil cuantificar hasta qué punto el cuidador se autoaplica la intervención. En relación con este aspecto, es recomendable que los futuros estudios cuantifiquen la asistencia y adherencia de los participantes a la intervención y realicen análisis de regresión que ayuden a comprender mejor la relación de eficacia entre la intervención y los resultados obtenidos.

4.3.- Muestras.

Con respecto a las muestras utilizadas en los estudios, se han encontrado algunas limitaciones referentes al escaso tamaño muestral, altos niveles de abandono, así como con muestras con características muy marcadas.

En el caso de los tamaños de las muestras, se entiende que, en muchos casos, dicha limitación es debida a problemas de acceso a muestras mayores o a una escasez de participación producida por el desinterés de los cuidadores. En éste sentido, se ha descrito que muchos cuidadores presentan dificultades para compaginar el cuidado de su familiar con la asistencia a las sesiones de las intervenciones. Esta situación es compatible con los altos niveles de sobrecarga y falta de recursos sociales que experimentan los cuidadores (Losada-Baltar et al., 2003). Así, se encuentran estudios que presentan resultados de muestras muy pequeñas. Está constatado que los estudios con muestras pequeñas pueden presentar tamaños del efecto con unos rangos de dispersión mayor que estudios con muestras más amplias. En tal caso, el tamaño del efecto suele ser más preciso. Por otro lado, se observa que si bien todos los estudios valoran los efectos de las intervenciones en cuidadores informales de pacientes con demencia, algunos de ellos centran su interés en cuidadores con características concretas, como el sexo o la raza étnica. Tal es el caso del estudio de Gallagher-Thompson (2003) en el que se estudia a cuidadores de sexo femenino de procedencia latina y anglosajona, o en el estudio posterior de la mis autora, Gallagher-Thomson (2010), en el que se aplica la intervención a cuidadores de procedencia china. Si bien, dichos estudios permiten conocer mejor cómo funcionan dichas intervenciones en poblaciones concretas, da la impresión que seleccionan la muestra en base a unos criterios con el objetivo de hallar resultados más favorables.

Relacionado con los altos índices de abandono de los participantes de los estudios, se observa que a medida que las intervenciones y las mediciones de los resultados se prolongan en el tiempo, las pérdidas se ven incrementadas. Es habitual, que en el transcurso de este tipo de estudios se sucedan las pérdidas debidas a problemas de salud de algún miembro de la diada, o a un desinterés por parte de los cuidadores hacia la intervención propuesta. Por ello, estudios cuyo tamaño muestral inicial es discreto, no plantean mediciones de seguimiento más allá de los 6 meses. Las pérdidas en tal caso, imposibilitarían unos análisis estadísticamente fiables. Esto mismo produce sesgo de desgaste y de publicación.

En este sentido cabría señalar la posibilidad de realizar los análisis de los datos desde dos perspectivas distintas: análisis por protocolo o por casos completos y análisis por intención de tratar. De la primera forma podemos conocer el efecto de la intervención en aquellos sujetos que efectivamente han seguido todo el proceso del estudio así como el grado de abandono de los participantes y sus motivos. Mediante los análisis por intención de tratar podemos conocer o acercarnos al efecto de la intervención en el caso de que no se hubieran producido pérdidas, de que estas pérdidas no fueran diferenciales con el grupo de comparación y que por lo tanto pudieran justificar un posibles sesgo de selección.. De Rotrou et al., (2011) presenta sus resultados bajo ambas perspectivas encontrando una sobreestimación del 120% en los resultados realizados mediante análisis por protocolo frente a los de intención de tratar.

5.- Limitaciones del trabajo.

Al igual que se ha hecho con la evidencia disponible, también se pueden señalar algunas limitaciones que han podido influir en los resultados encontrados y sobre las conclusiones obtenidas.

5.1.- Criterios de selección de estudios.

En el desarrollo del protocolo del estudio se decidió establecer unos criterios de selección que aseguraran obtener estudios de gran calidad. Así, se optó por incluir sólo estudios correctamente aleatorizados y cuyas intervenciones experimentales incluyeran unos contenidos específicos. Bajo estos criterios, el proceso de selección de estudios ha sido muy determinante y se han descartado varios estudios, que aunque pudieran estar estrechamente relacionados con los objetivos, no cumplían alguno de los criterios de selección descritos en el protocolo. Como resultado de dicho proceso, el número final de estudios incluidos en el metaanálisis, quizás no ha resultado todo lo amplio que se podría esperar.

5.2.- Dispersión de datos.

Teniendo en cuenta el limitado número de estudios seleccionados y la dispersión de los resultados bajo distintos constructos psicológicos y bajo distintos tiempos de medición, se ha hecho necesario colapsar algunos de ellos en base a su similitud conceptual y la cercanía de sus mediciones en el tiempo. Dichas agrupaciones se han realizado siempre en base a unos criterios metodológicos y clínicos que aseguraran no estar combinando conceptos diferentes, en tiempos distintos. En caso de no haber realizado dichas agrupaciones, varios metaanálisis apenas contendrían un único estudio.

Algo similar ocurre a la hora de intentar combinar estudios cuyos grupos controles son similares. Como se ha descrito en el apartado de resultados, se ha encontrado una gran heterogeneidad de intervenciones en los grupos controles de los distintos estudios. Algunos grupos controles no reciben tratamiento, mientras que otros reciben un tratamiento menor o incluso un tratamiento similar a los del grupo experimental (Burns et al. 2003). Nuevamente la dispersión de los resultados obliga a obviar el posible efecto de las intervenciones menores descritas en algunos grupos controles y combinarlas con estudios cuyo grupo control no recibía tratamiento. Esta misma circunstancia ya se ha descrito en trabajos previos (Acton & Kang, 2001).

Los análisis de sensibilidad y de metaregresión indican aquellas circunstancias en la que los estudios pueden obtener unos mejores resultados. En éste sentido, se valora la necesidad de seguir investigando qué contenidos de las intervenciones o qué otras variables pudieran estar influyendo sobre los resultados. Lamentablemente, la escasa muestra de estudios, la heterogeneidad de las intervenciones psicoeducativas y la falta de descripciones

más detalladas de sus contenidos, no ha permitido poder establecer unos criterios categóricos para realizar nuevos análisis.

5.3.- Validez de los estudios.

En el apartado de medición de la validez de los estudios existen algunos aspectos metodológicos inconclusos que tuvieron que ser deducidos en base a lo descrito en los textos. En este sentido y con el objetivo de evitar realizar interpretaciones erróneas, es recomendable intentar contactar con los autores de los estudios y realizarles una encuesta abierta acerca de los aspectos que no se describen en el texto original. Dicha encuesta no se llevo a cabo por no poder localizar a los autores. El tiempo transcurrido desde la publicación de los textos y la falta de actualización de los datos de contacto pueden explicar esta circunstancia.

6.- Resumen.

En resumen, la combinación de los tamaños del efecto de los estudios experimentales disponibles mediante modelos de efectos aleatorios indica que las intervenciones psicoeducativas pueden producir leves cambios beneficiosos y significativos, en el estado de sobrecarga, depresión y mejora de calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con demencia a los 6 meses. Variables como el estrés, la salud mental o la adherencia al tratamiento no experimentan cambios significativos con respecto a los grupos controles.

A pesar de que los resultados obtenidos más allá de los 10 meses indican una mejoría significativa en los grupos experimentales, dichos tamaños del efecto deben ser interpretados con mucha cautela. El escaso número de estudios disponibles con medidas de seguimiento, como la alta heterogeneidad encontrada son factores que deben ser tenidos en cuenta antes de interpretar los resultados.

En aquellas variables en las que el número de estudios ha posibilitado análisis más exhaustivos se ha detectado posibles sesgos de publicación que controlados mediante diferentes técnicas, han arrojado tamaños del efecto más discretos.

Se recuerda que dichos resultados se refieren a la evidencia encontrada hasta el momento y que estos pueden verse afectados con la aparición de nuevos ensayos. En este sentido, se anima a seguir investigando y realizando nuevos estudios que valoren la eficacia de intervenciones de tipo psicosocial. Se recomienda, en la medida de lo posible, el uso de metodologías adecuadas, basadas en consensos y estándares científicos (guía Consort, Prism, ...etc.) que permitan superar las limitaciones descritas anteriormente y que faciliten la comprensión y síntesis de los resultados obtenidos.

Capítulo 8

Conclusiones

Capítulo 8

Conclusiones.

Los últimos informes mundiales de prevalencia de personas que padecen demencia advierten del tamaño del problema al que nos enfrentamos. 36 millones de personas sufren un proceso de demencia. Las previsiones para las próximas décadas indican que dicho problema no tiene visos de mejorar. Se hace patente la necesidad de actualizar y mejorar las actuales medidas sanitarias de envejecimiento. Teniendo en cuenta el importante papel de las familias en el cuidado de los enfermos, y la situación económica actual, se considera que dichas mejoras sean dirigidas al entorno del cuidador informal y sus necesidades. La expresión “prevenir para ahorrar” parece ser la clave. Los estudios que valoran la eficacia de programas de atención al cuidador han de ser examinados y estudiados en detalle para conocer su impacto sobre diferentes variables de resultado.

El presente trabajo valora la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en la reducción del malestar del cuidador informal del paciente con demencia. El rigor metodológico llevado a cabo en el planteamiento del estudio y en los análisis efectuados, así como el uso de estudios experimentales de la mayor calidad disponible, han tenido como principal pretensión el conocer de manera fiable el tamaño del efecto de este tipo de intervenciones en las principales variables de resultado que se ven afectadas como consecuencia del cuidado de un enfermo con demencia: sobrecarga, depresión, estrés, calidad de vida, salud mental. Igualmente se valora la adherencia mostrada por parte de los participantes a los programas de intervención. Así los resultados de los diferentes estudios fueron metaanalizados mediante modelos de efectos aleatorios. Los análisis de sensibilidad, de control de riesgo de sesgo de publicación y de metaregresión ayudaron a comprender mejor el alcance de dichos resultados.

Una vez recogida y analizada la evidencia disponible al respecto, se desprenden las siguientes conclusiones.

1.- Conclusiones para la práctica clínica.

1.- Se recomienda el uso de las intervenciones psicoeducativas para la reducción de las variables de sobrecarga y depresión, así como para la mejora de la calidad de vida del cuidador. Con el objetivo de poder obtener mejores resultados, se recomienda que dichas intervenciones sean, en la medida de lo posible, aplicadas en formato individual.

2.- Por el contrario, y debido, en parte, a la reducida evidencia disponible al respecto, no se puede recomendar su uso para mejorar aspectos como el estrés o la mejora de la salud mental. Los resultados obtenidos en el apartado de adherencia, tampoco indican que los sujetos a los que se aplica este tipo de intervenciones presenten una mayor continuidad o menor tasa de abandono.

2.- Conclusiones para la práctica experimental.

1.- La evidencia disponible y de calidad metodológica aún es escasa, llegando a detectarse indicios de un posible sesgo de publicación.

2.- Se requiere de un mayor número de estudios que apliquen dichas intervenciones bajo un contexto experimental adecuado. Los resultados que se obtengan de dichos estudios favorecerán una mayor comprensión de los efectos de este tipo de intervenciones, así como de los factores que modulan dichos resultados.

3.- Debido a la heterogeneidad del diseño de los estudios, los criterios de inclusión, la variedad de medidas de resultado utilizadas y los distintos programas psicoeducativos propuestos en los estudios, la comparación y síntesis de resultados resulta compleja. Dicha situación no favorece la obtención de conclusiones claras.

4.- A favor de una reducción de la heterogeneidad de intervenciones, se recomienda que los futuros estudios que analicen el efecto de intervenciones de éste tipo y en general de corte psicológico, presten especial atención a la descripción de aspectos relevantes de las intervenciones propuestas (contenidos, intensidad, frecuencia, formato). Publicar los contenidos de las intervenciones puede ser igualmente esclarecedor.

Referencias bibliográficas

- 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. doi: 10.1002/gps.2102 [doi]
- Aalten, P., Verhey, F. R., Boziki, M., Bullock, R., Byrne, E. J., Camus, V., . . . Robert, P. H. (2007). Neuropsychiatric syndromes in dementia. Results from the European Alzheimer Disease Consortium: part I. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 24(6), 457-463. doi: 10.1159/000110738
- Abellán García, A., & Esparza Catalán, C. (2011). *Un perfil de las personas mayores en España, 2011* (Vol. 127). Madrid: Informe Portal Mayores.
- 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.
- Alberich, F. G., & Saínz, M. R. G. (2007). *Guía de prestaciones para personas mayores y personas con discapacidad*: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Algado, M. T., Basterra, A., & Garrigós, I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13(1), 10.
- 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 Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruíz, R., & Riera Pastor, M. (2004). [Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program]. *Aten Primaria*, 33(2), 61-66.
- 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

- Andrieu, S., & Aquino, J. P. (2002). *Family and Professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Foundation Méderic Alzheimer.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry, 20*(3), 254-260. doi: 10.1002/gps.1275
- Applegate, W. B., Phillips, H. L., Schnaper, H., Shepherd, A. M., Schocken, D., Luhr, J. C., . . . Park, G. D. (1991). A randomized controlled trial of the effects of three antihypertensive agents on blood pressure control and quality of life in older women. *Arch Intern Med, 151*(9), 1817-1823.
- Arai, Y. (2004). [The Japanese version of Zarit Burden Interview (J-ZBI) and its short version (J-ZBI_8)]. *Nihon Rinsho, 62 Suppl 4*, 45-50.
- Arai, Y., Tamiya, N., & Yano, E. (2003). [The short version of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview (J-ZBI_8): its reliability and validity]. *Nihon Ronen Igakkai Zasshi, 40*(5), 497-503.
- Arlt, S., & Jahn, H. (2006). Pharmacological treatment of non-Alzheimer dementias. *Curr Opin Psychiatry, 19*(6), 642-648. doi: 10.1097/01.yco.0000245755.21621.80
- Atance Martinez, J. C., Yusta Izquierdo, A., & Grupeli Gardel, B. E. (2004). [Costs study in Alzheimer's disease]. *Rev Clin Esp, 204*(2), 64-69.
- Aznar, S., & Knudsen, G. M. (2011). Depression and Alzheimer's disease: is stress the initiating factor in a common neuropathological cascade? *J Alzheimers Dis, 23*(2), 177-193. doi: 10.3233/jad-2010-100390
- Bachner, Y. G., & Ayalon, L. (2010). Initial examination of the psychometric properties of the short Hebrew version of the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health, 14*(6), 725-730. doi: 10.1080/13607861003601841
- 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. doi: 10.1001/jama.293.11.1374
- Bains, J., Birks, J. S., & Denning, T. R. (2002). The efficacy of antidepressants in the treatment of depression in dementia. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD003944. doi: 10.1002/14651858.cd003944
- Baker, L. D., Barsness, S. M., Borson, S., Merriam, G. R., Friedman, S. D., Craft, S., & Vitiello, M. V. (2012). Effects of Growth Hormone-Releasing Hormone on Cognitive Function in Adults With Mild Cognitive Impairment and Healthy Older Adults: Results of a Controlled Trial. *Arch Neurol, 1-10*. doi: 10.1001/archneurol.2012.1970

- Ballard, C., Kahn, Z., & Corbett, A. (2011). Treatment of dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease dementia. *Drugs Aging*, 28(10), 769-777. doi: 10.2165/11594110-000000000-00000
- Ballesteros, J., Santos, B., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P., Domínguez-Panchón, A. I., & Martín-Carrasco, M. (2012). Unidimensional 12-Item Zarit Caregiver Burden Interview for the Assessment of Dementia Caregivers Burden Obtained by Item Response Theory. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 15(8), 6. doi: 10.1016/j.jval.2012.07.005
- 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. doi: 10.1080/13607860600640814
- Barberger-Gateau, P., Samieri, C., Feart, C., & Plourde, M. (2011). Dietary omega 3 polyunsaturated fatty acids and Alzheimer's disease: interaction with apolipoprotein E genotype. *Curr Alzheimer Res*, 8(5), 479-491.
- Barboza, D. (2011, January 11). China, in a shift, takes on its Alzheimer's problem, *The New York Times*, p.1. Retrieved from: <http://www.nytimes.com/2011/0102524/13/shangai.html>
- Beard, M. T., Curry, E. L., Edwards, K., & Adams, B. N. (1997). Advances in meta-analysis as a research method. *ABNF J*, 8(5), 92-97.
- Beauchamp, N., Irvine, A. B., Seeley, J., & Johnson, B. (2005). Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia. *Gerontologist*, 45(6), 793-801. doi: 45/6/793 [pii]
- Beck, A. T. (1988). *Beck depression inventory*. New York: The Psychological Corporation.
- Bedard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*, 41(5), 652-657.
- Begg, C. B., & Mazumdar, M. (1994). Operating characteristics of a rank correlation test for publication bias. *Biometrics*, 50(4), 1088-1101.
- Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., . . . Zhang, S. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med*, 145(10), 727-738. doi: 145/10/727 [pii]
- Berchtold, N. C., & Cotman, C. W. (1998). Evolution in the conceptualization of dementia and Alzheimer's disease: Greco-Roman period to the 1960s. *Neurobiol Aging*, 19(3), 173-189.

- Berr, C., Wancata, J., & Ritchie, K. (2005). Prevalence of dementia in the elderly in Europe. *Eur Neuropsychopharmacol*, *15*(4), 463-471. doi: 10.1016/j.euroneuro.2005.04.003
- Berrios, G. E. (2008). *Historia de los síntomas de los trastornos mentales. La psicopatología descriptiva desde el siglo XIX*: Fondo De Cultura Economica USA.
- Birks, J. (2006). Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD005593. doi: 10.1002/14651858.cd005593
- Black, S. E. (2011). Vascular cognitive impairment: epidemiology, subtypes, diagnosis and management. *J R Coll Physicians Edinb*, *41*(1), 49-56. doi: 10.4997/jrcpe.2011.121
- Black, W., & Almeida, O. P. (2004). A systematic review of the association between the Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia and burden of care. *Int Psychogeriatr*, *16*(3), 295-315.
- Blennow, K., de Leon, M. J., & Zetterberg, H. (2006). Alzheimer's disease. *Lancet*, *368*(9533), 387-403. doi: 10.1016/s0140-6736(06)69113-7
- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W. M., Espinosa, C., & Rovira, J. (1999). [Costs of health care resources of ambulatory-care patients diagnosed with Alzheimer's disease in Spain]. *Med Clin (Barc)*, *113*(18), 690-695.
- Borenstein, M., Hedges, L. V., Higgins, J. P. T., & Rothstein, H. R. (2009). *Introduction to Meta-Analysis*: John Wiley & Sons.
- 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.
- Bramble, M., Moyle, W., & Shum, D. (2011). A quasi-experimental design trial exploring the effect of a partnership intervention on family and staff well-being in long-term dementia care. *Aging Ment Health*, *15*(8), 995-1007. doi: 10.1080/13607863.2011.583625
- 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. doi: 10.1080/13607860802459781
- Brayne, C., & Calloway, P. (1989). An epidemiological study of dementia in a rural population of elderly women. *Br J Psychiatry*, *155*, 214-219.

- 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.
- Brodaty, H., Mittelman, M., Gibson, L., Seeher, K., & Burns, A. (2009). The effects of counseling spouse caregivers of people with Alzheimer disease taking donepezil and of country of residence on rates of admission to nursing homes and mortality. *Am J Geriatr Psychiatry*, *17*(9), 734-743.
- Broughton, M., Smith, E. R., Baker, R., Angwin, A. J., Pachana, N. A., Copland, D. A., . . . Chenery, H. J. (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
- Buchanan, J. A., Christenson, A., Houlihan, D., & Ostrom, C. (2011). The role of behavior analysis in the rehabilitation of persons with dementia. *Behav Ther*, *42*(1), 9-21. doi: 10.1016/j.beth.2010.01.003
- Buchman, A. S., Boyle, P. A., Yu, L., Shah, R. C., Wilson, R. S., & Bennett, D. A. (2012). Total daily physical activity and the risk of AD and cognitive decline in older adults. *Neurology*, *78*(17), 1323-1329. doi: 10.1212/WNL.0b013e3182535d35
- Burch, E. A., Jr., & Andrews, S. R. (1987). Comparison of two cognitive rating scales in medically ill patients. *Int J Psychiatry Med*, *17*(2), 193-200.
- 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. (2000). The burden of Alzheimer's disease. *Int J Neuropsychopharmacol*, *3*(7), 31-38. doi: 10.1017/s1461145700001905
- * 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.
- Byrne, G. J., & Pachana, N. A. (2010). Anxiety and depression in the elderly: do we know any more? *Curr Opin Psychiatry*, *23*(6), 504-509. doi: 10.1097/YCO.0b013e32833f305f
- 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

Castro, C. M., Wilcox, S., O'Sullivan, P., Baumann, K., & King, A. C. (2002). An exercise program for women who are caring for relatives with dementia. *Psychosom Med*, *64*(3), 458-468.

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., . . . Orrell, M. (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

Chee, Y. K., Gitlin, L. N., Dennis, M. P., & Hauck, W. W. (2007). Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, *62*(6), 673-678. doi: 10.1093/geronl/62.6.673 [pii]

Cheung, M. W. (2008). A model for integrating fixed-, random-, and mixed-effects meta-analyses into structural equation modeling. *Psychol Methods*, *13*(3), 182-202. doi: 10.1037/a0013163

Chien, L. Y., Chu, H., Guo, J. L., Liao, Y. M., Chang, L. I., Chen, C. H., & Chou, K. R. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*, *26*(10), 1089-1098. doi: 10.1002/gps.2660

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: 10.1176/appi.ps.59.4.433 [pii]

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

Chu, L. W., & Chi, I. (2008). Nursing homes in China. *J Am Med Dir Assoc*, *9*(4), 237-243. doi: 10.1016/j.jamda.2008.01.008

Chun, M., Knight, B. G., & Youn, G. (2007). Differences in stress and coping models of emotional distress among Korean, Korean-American and White-American caregivers. *Aging Ment Health*, *11*(1), 20-29. doi: 10.1080/13607860600736232

- Clare, L., Woods, R. T., Moniz Cook, E. D., Orrell, M., & Spector, A. (2003). Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD003260. doi: 10.1002/14651858.cd003260
- 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., López-Pousa, S., López-Arrieta, J. M., . . . Rejas, J. (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. doi: 10.3233/jad-2010-1258
- 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.
- 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
- 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.
- 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. doi: 10.1017/s1041610206004297
- 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: 10.1002/gps.2007
- Cooper, C., Mukadam, N., Katona, C., Lyketsos, C. G., Ames, D., Rabins, P., . . . Livingston, G. (2012). Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. *Int Psychogeriatr*, 1-15. doi: 10.1017/s1041610211002614
- Corbeil, R. R., Quayhagen, M. P., & Quayhagen, M. (1999). Intervention effects on dementia caregiving interaction: a stress-adaptation modeling approach. *J Aging Health*, 11(1), 79-95.
- Corbett, A., Stevens, J., Aarsland, D., Day, S., Moniz-Cook, E., Woods, R., . . . Ballard, C. (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

- Cotelli, M., Calabria, M., & Zanetti, O. (2006). Cognitive rehabilitation in Alzheimer's Disease. *Aging Clin Exp Res*, 18(2), 141-143.
- Cronenwett, L. R. (1980). Elements and outcomes of a postpartum support group program. *Res Nurs Health*, 3(1), 33-41.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment Health*, 9(4), 325-330. doi: 10.1080/13607860500090078
- 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.
- D'Amelio, M., Terruso, V., Palmeri, B., Di Benedetto, N., Famoso, G., Cottone, P., . . . Savettieri, G. (2009). Predictors of caregiver burden in partners of patients with Parkinson's disease. *Neurol Sci*, 30(2), 171-174. doi: 10.1007/s10072-009-0024-z
- Daviglus, M. L., Plassman, B. L., Pirzada, A., Bell, C. C., Bowen, P. E., Burke, J. R., . . . Williams, J. W., Jr. (2011). Risk factors and preventive interventions for Alzheimer disease: state of the science. *Arch Neurol*, 68(9), 1185-1190. doi: 10.1001/archneurol.2011.100
- Davis, K. L., Marin, D. B., Kane, R., Patrick, D., Peskind, E. R., Raskind, M. A., & Puder, K. L. (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.
- 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 la Torre, J. C. (2012). A turning point for Alzheimer's disease? *Biofactors*, 38(2), 78-83. doi: 10.1002/biof.200
- de Pedro-Cuesta, J., Virués-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martinez, M., Saz, P., Rodriguez, F., . . . del Barrio, J. L. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*, 9, 55. doi: 10.1186/1471-2377-9-55
- * de Rotrou, J., Cantegreil, I., Faucounau, V., Wenisch, E., Chausson, C., Jegou, D., . . . Rigaud, A. S. (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

- 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.
- Deimling, G. T., & Bass, D. M. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *J Gerontol*, *41*(6), 778-784.
- 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
- DerSimonian, R., & Laird, N. (1986). Meta-analysis in clinical trials. *Control Clin Trials*, *7*(3), 177-188.
- 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
- Dhikav, V., & Anand, K. S. (2012). Complementary and alternative medicine usage among Alzheimer's disease patients. *Int Psychogeriatr*, *24*(8), 1361-1362. doi: 10.1017/s1041610212000427
- Díaz-Veiga, P., Montorio, I., & Yanguas, J. (1999). *Intervenciones en cuidadores de personas mayores*. Madrid: Síntesis.
- 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.
- Donath, C., Grassel, E., Grossfeld-Schmitz, M., Menn, P., Lauterberg, J., Wunder, S., . . . Holle, R. (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
- Drame, M., Lang, P. O., Jolly, D., Narbey, D., Mahmoudi, R., Laniece, I., . . . Novella, J. L. (2012). Nursing home admission in elderly subjects with dementia: predictive factors and future challenges. *J Am Med Dir Assoc*, *13*(1), 83 e17-20. doi: 10.1016/j.jamda.2011.03.002
- Dubois, B. (2009). [Update on Alzheimer's disease]. *Ann Pharm Fr*, *67*(2), 116-126. doi: 10.1016/j.pharma.2008.11.004
- 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; discussion S65-57.

- Dwyer, J. W., Lee, G. R., & Jankowsky, T. B. (1994). Reciprocity, Elder Satisfaction, and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving *Journal of Marriage and the Family*, 56(1), 8.
- Egger, M., Davey Smith, G., Schneider, M., & Minder, C. (1997). Bias in meta-analysis detected by a simple, graphical test. *BMJ*, 315(7109), 629-634.
- 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.
- Esquirol, E. D. (1914). En Dictionnaire de sciences médicales par una société de medicines et de chirugiens *Deménce* (Vol. 4, p. 132). Paris: Panchouke.
- Etgen, T., Sander, D., Bickel, H., & Forstl, H. (2011). Mild cognitive impairment and dementia: the importance of modifiable risk factors. *Dtsch Arztebl Int*, 108(44), 743-750. doi: 10.3238/arztebl.2011.0743
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*, 20(8), 423-428. doi: 10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- Etxeberria Arritxabal, I., García Soler, A., Iglesias Da Silva, A., Urdaneta Artola, E., Lorea González, I., Díaz Veiga, P., & Yanguas Lezaun, J. J. (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
- Farina, E., Mantovani, F., Fioravanti, R., Rotella, G., Villanelli, F., Imbornone, E., . . . Postiglione, A. (2006). Efficacy of recreational and occupational activities associated to psychologic support in mild to moderate Alzheimer disease: a multicenter controlled study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 20(4), 275-282. doi: 10.1097/01.wad.0000213846.66742.90
- Fauth, E., Hess, K., Piercy, K., Norton, M., Corcoran, C., Rabins, P., . . . Tschanz, J. (2012). Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging Ment Health*. doi: 10.1080/13607863.2012.678482
- Fernandez-Lansac, V., Crespo Lopez, M., Caceres, R., & Rodriguez-Poyo, M. (2012). [Resilience in caregivers of patients with dementia: A preliminary study.]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. doi: 10.1016/j.regg.2011.11.004
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L., & Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 93. doi: 10.1186/1477-7525-6-93

- * 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]
- Fisher, L., & Lieberman, M. A. (1999). A longitudinal study of predictors of nursing home placement for patients with dementia: the contribution of family characteristics. *Gerontologist*, *39*(6), 677-686.
- Fisher, P. A., & Laschinger, H. S. (2001). A relaxation training program to increase self-efficacy for anxiety control in Alzheimer family caregivers. *Holist Nurs Pract*, *15*(2), 47-58.
- Folstein, M. F., Robins, L. N., & Helzer, J. E. (1983). The Mini-Mental State Examination. *Arch Gen Psychiatry*, *40*(7), 812.
- Foster, M., & Chaboyer, W. (2003). Family carers of ICU survivors: a survey of the burden they experience. *Scand J Caring Sci*, *17*(3), 205-214.
- Fredman, L., Doros, G., Cauley, J. A., Hillier, T. A., & Hochberg, M. C. (2010). Caregiving, metabolic syndrome indicators, and 1-year decline in walking speed: results of Caregiver-SOF. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, *65*(5), 565-572. doi: 10.1093/gerona/glq025
- Gajraj-Singh, P. (2011). Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal Cord*, *49*(8), 928-934. doi: 10.1038/sc.2011.15
- 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. doi: 10.1037/0882-7974.22.1.37
- * 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., . . . Thompson, L. W. (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., Wang, P. C., Liu, W., Cheung, V., Peng, R., China, D., & Thompson, L. W. (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.

García García, F. J., Sánchez Ayala, M. I., Pérez Martín, A., Martín Correa, E., Marsal Alonso, C., Rodríguez Ferrer, G., . . . Gutierrez Ávila, G. (2001). [The prevalence of dementia and its main subtypes in subjects older than 65 years: impact of occupation and education. The Toledo Study]. *Med Clin (Barc)*, 116(11), 401-407.

García-Alberca, J. M., Cruz, B., Lara, J. P., Garrido, V., Lara, A., & Gris, E. (2012). Anxiety and depression are associated with coping strategies in caregivers of Alzheimer's disease patients: results from the MALAGA-AD study. *Int Psychogeriatr*, 1-10. doi: 10.1017/s1041610211002948

Garré-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Hernández-Ferrandiz, M., Lozano-Gallego, M., . . . Cruz-Reina, M. M. (2002). [Carer's burden and depressive symptoms in patients with Alzheimer s disease. State after twelve months]. *Rev Neurol*, 34(7), 601-607.

Gates, D., Fitzwater, E., & Succop, P. (2003). Relationships of stressors, strain, and anger to caregiver assaults. *Issues Ment Health Nurs*, 24(8), 775-793.

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: 10.1186/1471-2318-11-55

Gaugler, J. E., Anderson, K. A., Leach, M. S., Smith, C. D., Schmitt, F. A., & Mendiondo, M. (2004). The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 19(6), 369-380.

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., 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.

Gil-Ruíz, N., Osorio, R. S., Cruz, I., Agüera-Ortíz, L., Olazaran, J., Sacks, H., . . . The Alzheimer Center Of The Queen Sofia Foundation Multidisciplinary Therapy, G.

- (2012). An effective environmental intervention for management of the 'mirror sign' in a case of probable Lewy body dementia. *Neurocase*. doi: 10.1080/13554794.2011.633533
- Gitlin, L. N., Belle, S. H., Burgio, L. D., Czaja, S. J., Mahoney, D., Gallagher-Thompson, D., . . . Ory, M. G. (2003). Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychol Aging, 18*(3), 361-374. doi: 10.1037/0882-7974.18.3.361 [doi]W2003-07824-002 [pii]
- 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., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., & Hauck, W. W. (2010a). 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: 10.1001/jama.2010.1253 [doi]
- Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., & Hauck, W. W. (2010b). Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: a randomized trial of a nonpharmacological intervention. *J Am Geriatr Soc, 58*(8), 1465-1474. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02971.x [doi]
- 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. doi: 10.1007/s11481-006-9036-0
- Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med, 9*(1), 139-145.
- Goldman, J. G., & Litvan, I. (2011). Mild cognitive impairment in Parkinson's disease. *Minerva Med, 102*(6), 441-459.
- 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. *Rev Esp Geriatr Gerontol, 34*(3), 8.
- Gomolin, I. H., Smith, C., & Jeitner, T. M. (2011). Cholinesterase inhibitors: applying pharmacokinetics to clinical decision making. *Am J Geriatr Pharmacother, 9*(4), 259-263. doi: 10.1016/j.amjopharm.2011.06.001
- * 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: 10.1093/geron/46.6.827 [doi]

- 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., March, J., Gomez, X., Soler, T., & Nicolas, F. (2010). [Short Zarit scale in dementias]. *Med Clin (Barc), 135*(10), 447-449. doi: 10.1016/j.medcli.2010.05.006
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet, 1*(7280), 544-547.
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1966). Problems of caring for the mentally ill at home. *Proc R Soc Med, 59*(1), 20-23.
- Graessel, E., Stemmer, R., Eichenseer, B., Pickel, S., Donath, C., Kornhuber, J., & Luttenberger, K. (2011). Non-pharmacological, multicomponent group therapy in patients with degenerative dementia: a 12-month randomized, controlled trial. *BMC Med, 9*, 129. doi: 10.1186/1741-7015-9-129
- 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.
- Grassel, E. (1998). [Home care of demented and non-demented patients. II: Health and burden of caregivers]. *Z Gerontol Geriatr, 31*(1), 57-62.
- Grassel, E., Bleich, S., Meyer-Wegener, K., Schmid, U., Kornhuber, J., & Prokosch, H. U. (2009). [The internet as an information source for family caregivers of dementia patients]. *Psychiatr Prax, 36*(3), 115-118. doi: 10.1055/s-2008-1067550
- 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.
- Guerra-Silla, M. G., Gutierrez-Robledo, L. M., Villalpando-Berumen, J. M., Pérez-Zepeda, M. U., Montana-Alvarez, M., Reyes-Guerrero, J., & Rosas-Carrasco, O. (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
- 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. doi: 10.1249/MSS.0b013e3181951314
- Haberstroh, J., Neumeyer, K., Krause, K., Franzmann, J., & Pantel, J. (2011). TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. *Aging Ment Health, 15*(3), 405-413. doi: 10.1080/13607863.2010.536135

- Haley, W. E. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48(5 Suppl 6), S25-29.
- Haley, W. E., Gitlin, L. N., Wisniewski, S. R., Mahoney, D. F., Coon, D. W., Winter, L., . . . Ory, M. (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. doi: 10.1080/13607860410001728998
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., & Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychol Aging*, 2(4), 323-330.
- Hampel, H., Prvulovic, D., Teipel, S., Jessen, F., Luckhaus, C., Frolich, L., . . . Faltraco, F. (2011). The future of Alzheimer's disease: the next 10 years. *Prog Neurobiol*, 95(4), 718-728. doi: 10.1016/j.pneurobio.2011.11.008
- Hebert, R., Levesque, L., Vezina, J., Lavoie, J. P., Ducharme, F., Gendron, C., . . . Dubois, M. F. (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.
- Hedges, L. V., & Olking, I. (1985). *Statistical Methods for Meta-Analysis*. Orlando: Academic press.
- Hedges, L. V., & Pigott, T. D. (2001). The power of statistical tests in meta-analysis. *Psychol Methods*, 6(3), 203-217.
- 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.
- Hepburn, K. W., Lewis, M., Narayan, S., Center, B., Tornatore, J., Bremer, K. L., & Kirk, L. N. (2005). Partners in Caregiving: A Psychoeducation Program Affecting Dementia Family Caregivers' Distress and Caregiving Outlook. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 29(1), 53-69.
- Hepburn, K. W., Tornatore, J., Center, B., & Ostwald, S. W. (2001). Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc*, 49(4), 450-457.
- Hidasi, Z., Salacz, P., & Csibri, E. (2012). [Depression in neuropsychiatric diseases]. *Ideggyogy Sz*, 65(1-2), 6-15.
- Higgins, J. P., & Thompson, S. G. (2002). Quantifying heterogeneity in a meta-analysis. *Stat Med*, 21(11), 1539-1558. doi: 10.1002/sim.1186

- Higgins, J. P., Thompson, S. G., Deeks, J. J., & Altman, D. G. (2003). Measuring inconsistency in meta-analyses. *BMJ*, *327*(7414), 557-560. doi: 10.1136/bmj.327.7414.557
- Higgins, J. P. T., Green, S., & Collaboration, C. (2008). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*: Wiley-Blackwell.
- Higginson, I. J., Gao, W., Jackson, D., Murray, J., & Harding, R. (2010). Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol*, *63*(5), 535-542. doi: 10.1016/j.jclinepi.2009.06.014
- Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Sun, F., DeCoster, J., Allen, R. S., Gallagher-Thompson, D., & Burgio, L. D. (2009). Testing a theoretical model of the stress process in Alzheimer's caregivers with race as a moderator. *Gerontologist*, *49*(2), 248-261. doi: 10.1093/geront/gnp015
- Hirano, A., Suzuki, Y., Kuzuya, M., Onishi, J., Ban, N., & Umegaki, H. (2011). Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients: a randomized controlled trial. *Arch Gerontol Geriatr*, *53*(2), e158-163. doi: 10.1016/j.archger.2010.08.004
- Hirono, N., Tsukamoto, N., Inoue, M., Moriwaki, Y., & Mori, E. (2002). [Predictors of long-term institutionalization in patients with Alzheimer's disease: role of caregiver burden]. *No To Shinkei*, *54*(9), 812-818.
- 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
- Honea, N. J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D. B., Somers, S. C., & Northouse, L. L. (2008). Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clin J Oncol Nurs*, *12*(3), 507-516. doi: 10.1188/08.cjon.507-516
- Hosaka, T., & Sugiyama, Y. (1999). A structured intervention for family caregivers of dementia patients: a pilot study. *Tokai J Exp Clin Med*, *24*(1), 35-39.
- Hou, S. Y., Ke, C. L., Su, Y. C., Lung, F. W., & Huang, C. J. (2008). Exploring the burden of the primary family caregivers of schizophrenia patients in Taiwan. *Psychiatry Clin Neurosci*, *62*(5), 508-514. doi: 10.1111/j.1440-1819.2008.01843.x
- Iecovich, E. (2012). Psychometric properties of the Hebrew version of the Zarit Caregiver Burden Scale short version. *Aging Ment Health*, *16*(2), 254-263. doi: 10.1080/13607863.2011.596807
- Imsero. (2005). *Cuidado a la dependencia e inmigración: informe de resultados* (Vol. 2): Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

- Imsero. (2008). *Las personas mayores en España: informe 2008. Datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas* (Vol. 1): Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Imsero. (2012). *Información estadística del sistema parara la autonomia y atención a la dependencia: Situación a 1 de Abril de 2012*. Gobierno de España Retrieved from http://www.dependencia.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/im_062275.pdf.
- Ineichen, B. (1998). The geography of dementia: an approach through epidemiology. *Health Place, 4*(4), 383-394.
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. C. (2010). [Implications of Alzheimer's disease for the caregiver's quality of life: a comparative study]. *Cad Saude Publica, 26*(5), 891-899.
- Jang, Y., Clay, O. J., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2004). Neuroticism and longitudinal change in caregiver depression: impact of a spouse-caregiver intervention program. *Gerontologist, 44*(3), 311-317.
- Jansen, A. P., van Hout, H. P., Nijpels, G., Rijmen, F., Droes, R. M., Pot, A. M., . . . van Marwijk, H. W. (2011). Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: a randomized clinical trial. *Int J Nurs Stud, 48*(8), 933-943. doi: S0020-7489(11)00043-5 [pii]10.1016/j.ijnurstu.2011.02.004
- Jaworski, T., Kugler, S., & Van Leuven, F. (2010). Modeling of tau-mediated synaptic and neuronal degeneration in Alzheimer's disease. *Int J Alzheimers Dis, 2010*. doi: 10.4061/2010/573138
- Jedenius, E., Wimo, A., Stromqvist, J., Jonsson, L., & Andreasen, N. (2010). The cost of diagnosing dementia in a community setting. *Int J Geriatr Psychiatry, 25*(5), 476-482. doi: 10.1002/gps.2365
- Joling, K. J., van Hout, H. P., Schellevis, F. G., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Knol, D. L., & van Marwijk, H. W. (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. doi: 10.1097/JGP.0b013e3181bf9f0f
- Jones, D. R. (1995). Meta-analysis: weighing the evidence. *Stat Med, 14*(2), 137-149.
- Jonsson, L., & Wimo, A. (2009). The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations. *Pharmacoeconomics, 27*(5), 391-403.
- Joosten-Weyn Banningh, L. W., Kessels, R. P., Olde Rikkert, M. G., Geleijns-Lanting, C. E., & Kraaijmaat, F. W. (2008). A cognitive behavioural group therapy for patients

- diagnosed with mild cognitive impairment and their significant others: feasibility and preliminary results. *Clin Rehabil*, 22(8), 731-740. doi: 10.1177/0269215508090774
- Jorgensen, N., Cabanas, M., Oliva, J., Rejas, J., & Leon, T. (2008). [The cost of informal care associated to incapacitating neurological disease having high prevalence in Spain]. *Neurologia*, 23(1), 29-39.
- Judge, K. S., Yarry, S. J., & Orsulic-Jeras, S. (2010). Acceptability and feasibility results of a strength-based skills training program for dementia caregiving dyads. *Gerontologist*, 50(3), 408-417. doi: gnp138 [pii]W10.1093/geront/gnp138 [doi]
- Karttunen, K., Karppi, P., Hiltunen, A., Vanhanen, M., Valimaki, T., Martikainen, J., . . . Pirttila, T. (2011). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 26(5), 473-482. doi: 10.1002/gps.2550
- Kaufert, D. I., Cummings, J. L., Christine, D., Bray, T., Castellon, S., Masterman, D., . . . DeKosky, S. T. (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.
- Kentish-Barnes, N., Lemiale, V., Chaize, M., Pochard, F., & Azoulay, E. (2009). Assessing burden in families of critical care patients. *Crit Care Med*, 37(10 Suppl), S448-456. doi: 10.1097/CCM.0b013e3181b6e145
- Kesselring, A., Krulik, T., Bichsel, M., Minder, C., Beck, J. C., & Stuck, A. E. (2001). Emotional and physical demands on caregivers in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. *Eur J Public Health*, 11(3), 267-273.
- Khairallah, M. I., & Kassem, L. A. (2011). Alzheimer's disease: current status of etiopathogenesis and therapeutic strategies. *Pak J Biol Sci*, 14(4), 257-272.
- 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., Glaser, R., Gravenstein, S., Malarkey, W. B., & Sheridan, J. (1996). Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 93(7), 3043-3047.
- 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., Baumann, K., O'Sullivan, P., Wilcox, S., & Castro, C. (2002). Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioral, and emotional responses to

- family caregiving: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 57(1), M26-36.
- 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.
- 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.
- Knight, B. G., Silverstein, M., McCallum, T. J., & Fox, L. S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 55(3), P142-150.
- Kring, S. I., Brummett, B. H., Barefoot, J., Garrett, M. E., Ashley-Koch, A. E., Boyle, S. H., . . . Williams, R. B. (2010). Impact of psychological stress on the associations between apolipoprotein E variants and metabolic traits: findings in an American sample of caregivers and controls. *Psychosom Med*, 72(5), 427-433. doi: 10.1097/PSY.0b013e3181de30ad
- Kumamoto, K., & Arai, Y. (2004). Validation of 'personal strain' and 'role strain': subscales of the short version of the Japanese version of the Zarit Burden Interview (J-ZBI_8). *Psychiatry Clin Neurosci*, 58(6), 606-610. doi: 10.1111/j.1440-1819.2004.01310.x
- Kurasawa, S., Yoshimasu, K., Washio, M., Fukumoto, J., Takemura, S., Yokoi, K., . . . Miyashita, K. (2012). Factors influencing caregivers' burden among family caregivers and institutionalization of in-home elderly people cared for by family caregivers. *Environ Health Prev Med*. doi: 10.1007/s12199-012-0276-8
- Kurz, A., Hallauer, J., Jansen, S., & Diehl, J. (2005). [Efficacy of caregiver support groups for dementia]. *Nervenarzt*, 76(3), 261-269. doi: 10.1007/s00115-004-1759-7
- * Kurz, A., Wagenpfeil, S., Hallauer, J., Schneider-Schelte, H., & Jansen, S. (2010). Evaluation of a brief educational program for dementia carers: The AENEAS Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(8), 861-869.
- Kuske, B., Luck, T., Hanns, S., Matschinger, H., Angermeyer, M. C., Behrens, J., & Riedel-Heller, S. G. (2009). Training in dementia care: a cluster-randomized controlled trial of a training program for nursing home staff in Germany. *Int Psychogeriatr*, 21(2), 295-308. doi: S1041610208008387 [pii]W10.1017/S1041610208008387 [doi]
- Laserna, J. A., Castillo, A., Peláez, E. M., Navío, L. F., Torres, J. C., Rueda, S., . . . Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5(3), 10.

- 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., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *J Gerontol*, 46(4), P181-189.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing.
- Lee, H. S., Kim, D. K., & Kim, J. H. (2006). Stress in caregivers of demented people in Korea--a modification of Pearlin and colleagues' stress model. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21(8), 784-791. doi: 10.1002/gps.1563
- Leggett, A. N., Zarit, S., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2011). Stress and burden among caregivers of patients with Lewy body dementia. *Gerontologist*, 51(1), 76-85. doi: 10.1093/geront/gnq055
- Letenneur, L., Launer, L. J., Andersen, K., Dewey, M. E., Ott, A., Copeland, J. R., . . . Hofman, A. (2000). Education and the risk for Alzheimer's disease: sex makes a difference. EURODEM pooled analyses. EURODEM Incidence Research Group. *Am J Epidemiol*, 151(11), 1064-1071.
- Levin, E. (1993). *Care for the carer's: tge role of respite services*. Wilcock: Wrighton Biomedical pub.
- 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*, 39(2), 159-166.
- Lobo, A., López-Anton, R., Santabarbara, J., de-la-Cámara, C., Ventura, T., Quintanilla, M. A., . . . Marcos, G. (2011). Incidence and lifetime risk of dementia and Alzheimer's disease in a Southern European population. *Acta Psychiatr Scand*, 124(5), 372-383. doi: 10.1111/j.1600-0447.2011.01754.x
- Lobo-Escolar, A., Saz, P., Marcos, G., Quintanilla, M. A., Campayo, A., & Lobo, A. (2008). Somatic and psychiatric comorbidity in the general elderly population: results from the ZARADEMP Project. *J Psychosom Res*, 65(4), 347-355. doi: 10.1016/j.jpsychores.2008.03.002
- López, M. C., & Martínez, J. L. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

- López-Bastida, J., Serrano-Aguilar, P., Perestelo-Pérez, L., & Oliva-Moreno, J. (2006). Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *Neurology*, *67*(12), 2186-2191. doi: 10.1212/01.wnl.0000249311.80411.93
- Losada, A., Márquez-González, M., & Romero-Moreno, R. (2010). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *Int J Geriatr Psychiatry*. doi: 10.1002/gps.2648
- 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: r2003522 [pii]
- Losada-Baltar, A., & Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, *40*(Supl 3), 9.
- Losada-Baltar, A. L., & Cerrato, I. M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: El papel de los pensamientos disfuncionales*: 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. doi: 10.1111/j.1440-1819.2009.02019.x
- Mahoney, D., Jones, R., Coon, D., Mendelsohn, A., Gitlin, L., & 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.
- Mahoney, D. F., Tarlow, B. J., & Jones, R. N. (2003). Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. *Gerontologist*, *43*(4), 556-567.
- 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.
- Mancuso, C., Siciliano, R., Barone, E., & Preziosi, P. (2012). Natural substances and Alzheimer's disease: from preclinical studies to evidence based medicine. *Biochim Biophys Acta*, *1822*(5), 616-624. doi: 10.1016/j.bbadis.2011.09.004

- Manubens, J. M., Martínez-Lage, J. M., Lacruz, F., Muruzabal, J., Larumbe, R., Guarch, C., . . . Rocca, W. A. (1995). Prevalence of Alzheimer's disease and other dementing disorders in Pamplona, Spain. *Neuroepidemiology*, *14*(4), 155-164.
- Marin, D. B., Dugue, M., Schmeidler, J., Santoro, J., Neugroschl, J., Zaklad, G., . . . Davis, K. L. (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.
- Marks, J. (2011). Caregiver stress: an important and overlooked health issue. *W V Med J*, *107*(3), 60-62.
- Márquez-González, M., López, 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. doi: 10.1007/s10943-010-9362-7
- 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. *Aging Ment Health*, *11*(6), 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.
- Martín Carrasco, M., Ballesteros Rodríguez, J., Ibarra Gandiaga, N., Loizaga Arnaiz, C., Serrano Valenzuela, B., Larumbe Lizarraga, M. J., . . . Belenguer Abian, C. (2002). [Alzheimer's caregiver burden and psychological distress. A neglected association in the assessment of dementias]. *Actas Esp Psiquiatr*, *30*(4), 201-206.
- Martin, Y., Gilbert, P., McEwan, K., & Irons, C. (2006). The relation of entrapment, shame and guilt to depression, in carers of people with dementia. *Aging Ment Health*, *10*(2), 101-106. doi: 10.1080/13607860500311953
- Martín-Carrasco, M. (2009). Biomarcadores en la enfermedad de Alzheimer: definición, significación diagnóstica y utilidad clínica. *Psicogeriatría*, *1*(2), 3.
- * Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E., & Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). *Effectiveness of a psychoeducative intervention group program in the reduction of the burden experienced by caregivers of patients with dementia. The EDUCA-2 randomised trial.* Alzheimer Disease and Associated Disorders, (In press).
- * Martín-Carrasco, M., Martin, M. F., Valero, C. P., Millan, P. R., Garcia, C. I., Montalban, S. R., . . . Vilanova, M. B. (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. doi: 10.1002/gps.2142 [doi]

- Martín-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M. J., . . . Balana, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Ment Health, 14*(6), 705-711. doi: 10.1080/13607860903586094
- Martín-Carrasco, M., Salvadó, I., Nadal-Álava, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., & Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología, 6*(4), 7.
- Martinez-Martín, P., Rodríguez-Blázquez, C., & Forjaz, M. J. (2012). Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res, 12*(2), 221-230. doi: 10.1586/erp.11.106
- Marvardi, M., Mattioli, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Rinaldi, P., Polidori, M. C., . . . Mecocci, P. (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.
- 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*. doi: 10.1097/JGP.0b013e31824472d5
- McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., Krevers, B., . . . Szczerbinska, K. (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: 10.1080/1360786021000006956
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology, 34*(7), 939-944.
- Mega, M. S., Cummings, J. L., Fiorello, T., & Gornbein, J. (1996). The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology, 46*(1), 130-135.
- 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]
- Mittelman, M. S., Brodaty, H., Wallen, A. S., & Burns, A. (2008). A three-country randomized controlled trial of a psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer disease: effects on caregiver depression. *Am J Geriatr Psychiatry, 16*(11), 893-904. doi: 10.1097/JGP.0b013e3181898095 [doi]

- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A., & Cohen, J. (1995). A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist*, *35*(6), 792-802.
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, *67*(9), 1592-1599. doi: 67/9/1592 [pii]W10.1212/01.wnl.0000242727.81172.91 [doi]
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Clay, O. J., & Haley, W. E. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *Am J Geriatr Psychiatry*, *15*(9), 780-789. doi: 15/9/780 [pii]W10.1097/JGP.0b013e31805d858a [doi]
- 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), P27-34.
- Mizuno, E., Hosak, T., Ogihara, R., Higano, H., & Mano, Y. (1999). Effectiveness of a stress management program for family caregivers of the elderly at home. *J Med Dent Sci*, *46*(4), 145-153.
- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G., Kaczynski, R., Sultzer, D. L., & Schneider, L. S. (2012). Effect of second-generation antipsychotics on caregiver burden in Alzheimer's disease. *J Clin Psychiatry*, *73*(1), 121-128. doi: 10.4088/JCP.10m06574
- 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.
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De Vugt, M., . . . Orrell, M. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health*, *12*(1), 14-29. doi: 10.1080/13607860801919850
- Montgomery, R. J., & Borgatta, E. F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist*, *29*(4), 457-464.
- Montgomery, R. J., Kwak, J., Kosloski, K., & O'Connell Valuch, K. (2011). Effects of the TCARE(R) intervention on caregiver burden and depressive symptoms: preliminary findings from a randomized controlled study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, *66*(5), 640-647. doi: gbr088 [pii]10.1093/geronb/gbr088
- Montgomery, R. V., Stull, D. E., & Borgatta, E. F. (1985). Measurement and the analysis of burden. *Res Aging*, *7*(1), 137-152.

- Montgomery, S. A., & Asberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *Br J Psychiatry*, *134*, 382-389.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, *29*(6), 798-803.
- O'Carroll, R. E., Smith, K., Couston, M., Cossar, J. A., & Hayes, P. C. (2000). A comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF in detecting change in quality of life following liver transplantation. *Qual Life Res*, *9*(1), 121-124.
- O'Connell, B., Gardner, A., Takase, M., Hawkins, M. T., Ostaszkiwicz, J., Ski, C., & Josipovic, P. (2007). Clinical usefulness and feasibility of using Reality Orientation with patients who have dementia in acute care settings. *Int J Nurs Pract*, *13*(3), 182-192. doi: 10.1111/j.1440-172X.2007.00624.x
- O'Neil, M. E., Freeman, M., Christensen, V., Telerant, R., Addleman, A., & Kansagara, D. (2011).
- O'Rourke, N., & Tuokko, H. A. (2003). Psychometric properties of an abridged version of The Zarit Burden Interview within a representative Canadian caregiver sample. *Gerontologist*, *43*(1), 121-127.
- OECD. (1998). *The Future of Female-Dominated Occupations*. Paris: OECD.
- 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: 10.1016/j.gaceta.2011.09.005
- ONU. (2012). *World Population Prospects: The 2010 Revision*. (9789211514834). United Nations Publications Retrieved from <http://books.google.es/books?id=P6SWpwAACAAJ>.
- * 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.
- 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.
- Palma Pérez, S., & Delgado Rodríguez, M. (2006). [Practical considerations on detection of publication bias]. *Gac Sanit*, *20 Suppl 3*, 10-16. doi: 13101085 [pii]
- Panza, F., Solfrizzi, V., Frisardi, V., Maggi, S., Sancarlo, D., Adante, F., . . . Pilotto, A. (2011). Different models of frailty in predementia and dementia syndromes. *J Nutr Health Aging*, *15*(8), 711-719.

- 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.
- Patel, L., & Grossberg, G. T. (2011). Combination therapy for Alzheimer's disease. *Drugs Aging, 28*(7), 539-546. doi: 10.2165/11591860-000000000-00000
- Pater, C. (2011). Mild cognitive impairment (MCI) - the novel trend of targeting Alzheimer's disease in its early stages - methodological considerations. *Curr Alzheimer Res, 8*(7), 798-807.
- 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.
- Pérez Trullen, J. M., Abanto Alda, J., & Labarta Mancho, J. (1996). [Caregiver syndrome in processes with cognitive deterioration (dementia)]. *Aten Primaria, 18*(4), 194-202.
- Pérez-Rojo, G., Izal, M., Montorio, I., & Penhale, B. (2009). Risk factors of elder abuse in a community dwelling Spanish sample. *Arch Gerontol Geriatr, 49*(1), 17-21. doi: 10.1016/j.archger.2008.04.005
- Pinkston, J. B., Alekseeva, N., & Gonzalez Toledo, E. (2009). Stroke and dementia. *Neurol Res, 31*(8), 824-831. doi: 10.1179/016164109x12445505689643
- 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
- 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.
- Pouryamout, L., Dams, J., Wasem, J., Dodel, R., & Neumann, A. (2012). Economic evaluation of treatment options in patients with Alzheimer's disease: a systematic review of cost-effectiveness analyses. *Drugs*, *72*(6), 789-802. doi: 10.2165/11631830-000000000-00000
- 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. doi: 10.1002/gps.1046
- Prince, M., Bryce, R., & Ferri, C. (2011). The benefits of early diagnosis and intervention. In W. A. Report (Ed.), (p. 72). London: Alzheimer's Disease International
- Prince, M., & Jackson, J. (2009). World Alzheimer report. In W. A. report (Ed.). London: Alzheimer's disease international.
- Purandare, N., Burns, A., Daly, K. J., Hardicre, J., Morris, J., Macfarlane, G., & McCollum, C. (2006). Cerebral emboli as a potential cause of Alzheimer's disease and vascular dementia: case-control study. *BMJ*, *332*(7550), 1119-1124. doi: 10.1136/bmj.38814.696493.AE
- Purandare, N., Burns, A., Morris, J., Perry, E. P., Wren, J., & McCollum, C. (2012). Association of cerebral emboli with accelerated cognitive deterioration in Alzheimer's disease and vascular dementia. *Am J Psychiatry*, *169*(3), 300-308. doi: 10.1176/appi.ajp.2011.11010009
- Rabins, P. V., & Kasper, J. D. (1997). Measuring quality of life in dementia: conceptual and practical issues. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, *11 Suppl 6*, 100-104.
- Radloff, S. L. (1977). The CES-D scale: a self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, *1*, 16.
- Reglodi, D., Kiss, P., Lubics, A., & Tamas, A. (2011). Review on the protective effects of PACAP in models of neurodegenerative diseases in vitro and in vivo. *Curr Pharm Des*, *17*(10), 962-972.

- Ritchie, K., & Kildea, D. (1995). Is senile dementia "age-related" or "ageing-related"?--evidence from meta-analysis of dementia prevalence in the oldest old. *Lancet*, *346*(8980), 931-934.
- Rivera, J., Bermejo, F., Franco, M., Morales-González, J. M., & Benito-León, 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]
- Robertson, C., Idris, N. R., & Boyle, P. (2004). Beyond classical meta-analysis: can inadequately reported studies be included? *Drug Discov Today*, *9*(21), 924-931. doi: 10.1016/s1359-6446(04)03274-x
- Robinson, C. M., Paukert, A., Kraus-Schuman, C. A., Snow, A. L., Kunik, M. E., Wilson, N. L., . . . Stanley, M. A. (2011). The involvement of multiple caregivers in cognitive-behavior therapy for anxiety in persons with dementia. *Aging Ment Health*, *15*(3), 291-298. doi: 10.1080/13607860903493374
- Robinson, K. M. (1990). Predictors of burden among wife caregivers. *Sch Inq Nurs Pract*, *4*(3), 189-203; discussion 205-188.
- Roca Roger, M., Úbeda Bonet, I., Fuentelsaz Gallego, C., López Pisa, R., Pont Ribas, A., García Vinets, L., & Pedreny Oriol, R. (2000). [Impact of caregiving on the health of family caregivers]. *Aten Primaria*, *26*(4), 217-223.
- Rocca, W. A., Bonaiuto, S., Lippi, A., Luciani, P., Turtu, F., Cavarzeran, F., & Amaducci, L. (1990). Prevalence of clinically diagnosed Alzheimer's disease and other dementing disorders: a door-to-door survey in Appignano, Macerata Province, Italy. *Neurology*, *40*(4), 626-631.
- Rocca, W. A., Hofman, A., Brayne, C., Breteler, M. M., Clarke, M., Copeland, J. R., . . . et al. (1991). The prevalence of vascular dementia in Europe: facts and fragments from 1980-1990 studies. EURODEM-Prevalence Research Group. *Ann Neurol*, *30*(6), 817-824. doi: 10.1002/ana.410300611
- Rodríguez Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona* (Vol. 106). Madrid: Portal mayores.
- Rodríguez-Sánchez, E., Mora-Simón, S., Patino-Alonso, M. C., García-García, R., Escribano-Hernández, A., García-Ortíz, L., . . . Gómez-Marcos, M. A. (2011). Prevalence of cognitive impairment in individuals aged over 65 in an urban area: DERIVA study. *BMC Neurol*, *11*, 147. doi: 10.1186/1471-2377-11-147
- Rogero García, J. (2009). *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*: IMSERSO.

- Rolinski, M., Fox, C., Maidment, I., & McShane, R. (2012). Cholinesterase inhibitors for dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia and cognitive impairment in Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 3, CD006504. doi: 10.1002/14651858.CD006504.pub2
- Rongve, A., Auning, E., Ehrt, U., & Arslund, D. (2012). [Psychosis in Parkinson's disease]. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 132(2), 155-158. doi: 10.4045/tidsskr.11.0723
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*, 51(1), 54-58. doi: 10.1016/j.archger.2009.07.008
- Rosenberg, P. B., Drye, L. T., Martin, B. K., Frangakis, C., Mintzer, J. E., Weintraub, D., . . . Lyketsos, C. G. (2010). Sertraline for the treatment of depression in Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*, 18(2), 136-145. doi: 10.1097/JGP.0b013e3181c796eb
- 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. doi: 10.1016/j.jalz.2011.09.226
- Rubio Montanes, M. L., Sanchez Ibanez, A., Ibanez Estella, J. A., Galve Royo, F., Marti Talens, N., & Mariscal Bernal, J. (1995). [Medicosocial profile of the crucial caregiver. Is he/she an occult patient?]. *Aten Primaria*, 16(4), 181-186.
- Sacks, H., Chalmers, T. C., & Smith, H., Jr. (1982). Randomized versus historical controls for clinical trials. *Am J Med*, 72(2), 233-240.
- Sahathevan, R., Brodtmann, A., & Donnan, G. A. (2012). Dementia, stroke, and vascular risk factors; a review. *Int J Stroke*, 7(1), 61-73. doi: 10.1111/j.1747-4949.2011.00731.x
- Salomone, S., Caraci, F., Leggio, G. M., Fedotova, J., & Drago, F. (2012). New pharmacological strategies for treatment of Alzheimer's disease: focus on disease modifying drugs. *Br J Clin Pharmacol*, 73(4), 504-517. doi: 10.1111/j.1365-2125.2011.04134.x
- Salvia, M. G., Dawidowski, A., Schapira, M., Figar, S., Soderlund, M. E., Seinhart, D., . . . Teri, L. (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: 10.1017/s1041610210002073
- 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.

- Schulz, R., Burgio, L., Burns, R., Eisdorfer, C., Gallagher-Thompson, D., Gitlin, L. N., & Mahoney, D. F. (2003). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): overview, site-specific outcomes, and future directions. *Gerontologist*, *43*(4), 514-520.
- 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.
- Schulz, R., Newsom, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C., & Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Ann Behav Med*, *19*(2), 110-116.
- Seitz, D. P., Adunuri, N., Gill, S. S., Gruneir, A., Herrmann, N., & Rochon, P. (2011). Antidepressants for agitation and psychosis in dementia. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD008191. doi: 10.1002/14651858.CD008191.pub2
- Selwood, A., Cooper, C., Owens, C., Blanchard, M., & Livingston, G. (2009). What would help me stop abusing? The family carer's perspective. *Int Psychogeriatr*, *21*(2), 309-313. doi: 10.1017/s104161020800834x
- Sempere, A. P., Callejo-Dominguez, J. M., Garcia-Clemente, C., Ruiperez-Bastida, M. C., Mola-Caballero de Roda, S., Garcia-Barragan, N., . . . Flores-Ruiz, J. J. (2004). [Cost effectiveness of the diagnostic study of dementia in an extra-hospital Neurology service]. *Rev Neurol*, *39*(9), 807-810.
- 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. doi: 10.1002/gps.649
- Sharp, S. I., Aarsland, D., Day, S., Sonnesyn, H., & Ballard, C. (2011). Hypertension is a potential risk factor for vascular dementia: systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, *26*(7), 661-669. doi: 10.1002/gps.2572
- Shrank, W. H., Liberman, J. N., Fischer, M. A., Kilabuk, E., Girdish, C., Cutrona, S., . . . Choudhry, N. K. (2011). Are caregivers adherent to their own medications? *J Am Pharm Assoc (2003)*, *51*(4), 492-498. doi: 10.1331/JAPhA.2011.10006
- Sicras, A., Rejas, J., Arco, S., Flores, E., Ortega, G., Esparcia, A., . . . Gordillo, M. J. (2005). Prevalence, resource utilization and costs of vascular dementia compared to Alzheimer's dementia in a population setting. *Dement Geriatr Cogn Disord*, *19*(5-6), 305-315. doi: 10.1159/000084556
- Siegert, R. J., Jackson, D. M., Tennant, A., & Turner-Stokes, L. (2010). Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *J Rehabil Med*, *42*(4), 302-309. doi: 10.2340/16501977-0511

- Simpson, C., & Carter, P. A. (2010). Pilot study of a brief behavioral sleep intervention for caregivers of individuals with dementia. *Res Gerontol Nurs*, 3(1), 19-29. doi: 10.3928/19404921-20090731-02
- Smith, E. R., Broughton, M., Baker, R., Pachana, N. A., Angwin, A. J., Humphreys, M. S., . . . Chenery, H. J. (2011). Memory and communication support in dementia: research-based strategies for caregivers. *Int Psychogeriatr*, 23(2), 256-263. doi: 10.1017/s1041610210001845
- 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.
- Solfrizzi, V., Frisardi, V., Seripa, D., Logroscino, G., Imbimbo, B. P., D'Onofrio, G., . . . Panza, F. (2011). Mediterranean diet in predementia and dementia syndromes. *Curr Alzheimer Res*, 8(5), 520-542.
- Sorensen, S., & Conwell, Y. (2011). Issues in dementia caregiving: effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *Am J Geriatr Psychiatry*, 19(6), 491-496. doi: 10.1097/JGP.0b013e31821c0e6e
- Sorensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Spector, A., Woods, B., & Orrell, M. (2008). Cognitive stimulation for the treatment of Alzheimer's disease. *Expert Rev Neurother*, 8(5), 751-757. doi: 10.1586/14737175.8.5.751
- Spijker, A., Wollersheim, H., Teerenstra, S., Graff, M., Adang, E., Verhey, F., & Vernooij-Dassen, M. (2011). Systematic care for caregivers of patients with dementia: a multicenter, cluster-randomized, controlled trial. *Am J Geriatr Psychiatry*, 19(6), 521-531. doi: 10.1097/JGP.0b013e3182110599
- 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
- Stolee, P., Hillier, L. M., Cook, S., & Rockwood, K. (2011). Cause, care, cure: research priorities for Alzheimer's disease and related dementias. *Can J Aging*, 30(4), 657-667. doi: 10.1017/s0714980811000523
- 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.

- Suitor, J. J., & Pillemer, K. (1996). Sources of support and interpersonal stress in the networks of married caregiving daughters: findings from a 2-year longitudinal study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 51(6), S297-306.
- Sutton, A. J., Jones, D. R., Abrams, K. R., Sheldon, T. A., & Song, F. (1999). Systematic reviews and meta-analysis: a structured review of the methodological literature. *J Health Serv Res Policy*, 4(1), 49-55.
- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Oishi, S., & Miyaoka, H. (2011). Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. *Psychogeriatrics*, 11(2), 98-104. doi: 10.1111/j.1479-8301.2011.00354.x
- Takeda, M., Tanaka, T., Okochi, M., & Kazui, H. (2012). Non-pharmacological intervention for dementia patients. *Psychiatry Clin Neurosci*, 66(1), 1-7. doi: 10.1111/j.1440-1819.2011.02304.x
- 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.
- 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. doi: 10.1016/j.encep.2009.06.010
- Thomas, P., Ingrand, P., Lalloue, F., Hazif-Thomas, C., Billon, R., Vieban, F., & Clement, J. P. (2004). Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19(2), 127-135. doi: 10.1002/gps.1039
- Thompson, R. L., Lewis, S. L., Murphy, M. R., Hale, J. M., Blackwell, P. H., Acton, G. J., . . . Bonner, P. N. (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. doi: 10.1177/1099800404263288
- Timmer, A. (2011). [Publication bias in trials other than RCTs]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 105(3), 194-200. doi: 10.1016/j.zefq.2011.03.003
- Úbeda, I., Roca, M., & García Viñets, I. (1997). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8(3), 4.
- Ulstein, I., Bruun Wyller, 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
- * Ulstein, I. D., Sandvik, L., Wyller, T. B., & Engedal, K. (2007). A one-year randomized controlled psychosocial intervention study among family carers of dementia patients--

effects on patients and carers. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 24(6), 469-475. doi: 000110740 [pii]W10.1159/000110740 [doi]

- Valente, L. E., Truzzi, A., Souza, W. F., Alves, G. S., Alves, C. E., Sudo, F. K., . . . Laks, J. (2011). Health self-perception by dementia family caregivers: sociodemographic and clinical factors. *Arq Neuropsiquiatr*, 69(5), 739-744.
- Valles Fernández, M. N., Gutierrez Cillan, V., Luquin Ajuria, A. M., Martín Gil, M. A., & López de Castro, F. (1998). [Health and social problems of caregivers of patients with dementia]. *Aten Primaria*, 22(8), 481-485.
- 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(1), 35-43.
- Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *Int J Nurs Stud*, 49(4), 490-504. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011
- van Mierlo, L. D., Meiland, F. J., & Droes, R. M. (2012). Dementelcoach: effect of telephone coaching on carers of community-dwelling people with dementia. *Int Psychogeriatr*, 24(2), 212-222. doi: 10.1017/s1041610211001827
- Van Mierlo, L. D., Meiland, F. J., Van der Roest, H. G., & Droes, R. M. (2012). Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 27(1), 1-14. doi: 10.1002/gps.2694
- Varela, G., Varona, L., Anderson, K., & Sansoni, J. (2011). Alzheimer's care at home: a focus on caregivers strain. *Prof Infirm*, 64(2), 113-117.
- Vega, S., & Bermejo, P. F. (2002). Prevalencia de demencia en mayores de 60 años en el medio rural: estudio puerta a puerta. *Medicina general*, 48, 794-805.
- 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.
- Verbeek, H., Meyer, G., Leino-Kilpi, H., Zabalegui, A., Hallberg, I. R., Saks, K., . . . Hamers, J. P. (2012). A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health*, 12(1), 68. doi: 10.1186/1471-2458-12-68
- 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

- Vilalta-Franch, J., López-Pousa, S., & Llinas-Regla, J. (2000). [The prevalence of dementias in a rural area. A study in Girona]. *Rev Neurol*, *30*(11), 1026-1032.
- Vilalta-Franch, J., Lozano-Gallego, M., Hernández-Ferrandiz, M., Llinas-Regla, J., López-Pousa, S., & López, O. L. (1999). [The Neuropsychiatric Inventory. Psychometric properties of its adaptation into Spanish]. *Rev Neurol*, *29*(1), 15-19.
- Villalba, C. (2002). *Abuelas cuidadoras: una aportación para el trabajo social*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Vitaliano, P. P., Maiuro, R. D., Ochs, H., & Russo, J. (1989). A model of burden in caregivers of DAT patients. In T. Francis (Ed.), *Alzheimer's Disease Treatment and Family Stress: Directions for Research*.
- Vitaliano, P. P., Murphy, M., Young, H. M., Echeverria, D., & Borson, S. (2011). Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *J Am Geriatr Soc*, *59*(5), 900-908. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03368.x
- 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.
- 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.
- 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. doi: 10.1037/0033-2909.129.6.946
- Vlassenko, A. G., Benzinger, T. L., & Morris, J. C. (2012). PET amyloid-beta imaging in preclinical Alzheimer's disease. *Biochim Biophys Acta*, *1822*(3), 370-379. doi: 10.1016/j.bbadis.2011.11.005
- Wancata, J., Krautgartner, M., Berner, J., Alexandrowicz, R., Unger, A., Kaiser, G., . . . Weiss, M. (2005). The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D): development, validity and reliability. *Int Psychogeriatr*, *17*(3), 393-406.
- 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.
- Weinmann, S., Roll, S., Schwarzbach, C., Vauth, C., & Willich, S. N. (2010). Effects of Ginkgo biloba in dementia: systematic review and meta-analysis. *BMC Geriatr*, *10*, 14. doi: 10.1186/1471-2318-10-14
- Weintraub, D., Somogyi, M., & Meng, X. (2011). Rivastigmine in Alzheimer's disease and Parkinson's disease dementia: an ADAS-cog factor analysis. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, *26*(6), 443-449. doi: 10.1177/1533317511424892
- Wetzels, R., Zuidema, S., Jansen, I., Verhey, F., & Koopmans, R. (2010). Course of neuropsychiatric symptoms in residents with dementia in long-term care institutions: a systematic review. *Int Psychogeriatr*, *22*(7), 1040-1053. doi: 10.1017/s1041610210000918
- WHO. (2002a). *Lessons for Long-Term Care Policy. The Cross-Cluster Initiative on Long-Term Care*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2002b). *Long-Term Care Laws in Five Developed Countries. A Review WHO/NMH/CCL/00.2*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2012). *Dementia: a public health priority*: World Health Organization.
- Wijeratne, C. (1997). Review: pathways to morbidity in carers of dementia sufferers. *Int Psychogeriatr*, *9*(1), 69-79.
- Williams, C. L. (2011). What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's disease: development of the AD Communication Knowledge Test. *Issues Ment Health Nurs*, *32*(1), 28-34. doi: 10.3109/01612840.2010.521292
- Williams, C. L., Plassman, B. L., Burke, J., & Benjamin, S. (2010). Preventing Alzheimer's disease and cognitive decline. *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)*(193), 1-727.
- Williams, V. P., Bishop-Fitzpatrick, L., Lane, J. D., Gwyther, L. P., Ballard, E. L., Vendittelli, A. P., . . . Williams, R. B. (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. doi: 10.1097/PSY.0b013e3181fc2d09
- 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). The Global Economic Impact of Dementia *World Alzheimer Report* (p. 52). London: Alzheimer's disease international (Adi).

- 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. doi: 10.1016/j.jalz.2007.02.001
- 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(Suppl), 2.
- Woods, B., Spector, A., Jones, C., Orrell, M., & Davies, S. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD001120. doi: 10.1002/14651858.CD001120.pub2
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., & Covinsky, K. E. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*, 287(16), 2090-2097.
- Yan, E., & Kwok, T. (2011). Abuse of older Chinese with dementia by family caregivers: an inquiry into the role of caregiver burden. *Int J Geriatr Psychiatry*, 26(5), 527-535. doi: 10.1002/gps.2561
- 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 Kosho Eisei Zasshi*, 39(10), 777-783.
- Yu, F., Rose, K. M., Burgener, S. C., Cunningham, C., Buettner, L. L., Beattie, E., . . . McKenzie, S. E. (2009). Cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and dementia. *J Gerontol Nurs*, 35(3), 23-29.
- Yuill, N., & Hollis, V. (2011). A systematic review of cognitive stimulation therapy for older adults with mild to moderate dementia: an occupational therapy perspective. *Occup Ther Int*, 18(4), 163-186. doi: 10.1002/oti.315
- Zarit, S. H. (1990). 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., & Leitsch, S. A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging 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.
- Zec, R. F., & Burkett, N. R. (2008). Non-pharmacological and pharmacological treatment of the cognitive and behavioral symptoms of Alzheimer disease. *NeuroRehabilitation*, 23(5), 425-438.

Zekry, D., Hauw, J. J., & Gold, G. (2002). Mixed dementia: epidemiology, diagnosis, and treatment. *J Am Geriatr Soc*, 50(8), 1431-1438.

ANEXOS

ANEXO 1. Tabla resumen de escalas de medición de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con demencia.

ESCALA Y REFERENCIAS	CONTENIDO	ÍTEMS, FORMATO Y SUBESCLAS	FIABILIDAD	VALIDEZ, OTRAS
Carers of Older People in Europe (COPE Index) Mckee, K.J. y cols., 2003	Subjetiva	15 ítems-Autoaplicada Escala de 4 puntos	α comp.negativo = 0,88 α comp.positivo = 0,67	Validez de criterio
Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI) Marwit y Meuser, 2002	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)	$\alpha = 0,96$	Validez de contenido y de constructo (convergente y divergente)
The Caregiver Strain Huyck, Ayalon y Yoder, 2007	Subjetiva	12 ítems-Autoaplicada Escala Likert (0-3)	$\alpha = 0,88$	Validez concurrente
Sense of Competence Questionarie (SCQ) Vernooij-Dassen M, FellingA, Persoon J, 1996	Subjetiva	27 ítems-Auto y heteroaplicada Escala Likert (1-5)	α total= 0.79	No consta
Cuestionario de Sobrecarga en cuidadoras de ancianos con Demencia (SCAD) Abengózar MC y Serra E, 1996	Subjetiva	27 ítems-Autoaplicada Escala 0-100	α factores de 0,50 a 0,87	Análisis factorial 5 factores
Subjective Burden Scale (SBS) Matsuda, 1995	Subjetiva	14 ítems-Autoaplicada Escala Likert de 5 puntos	$\alpha = 0,87$	Validez concurrente y predictiva
Caregiving Burden Scale (CBS) Gerritsen y Ende, 1994	Subjetiva	13 ítems-Autoaplicada Escala Likert (1-5) Subescalas: Personal Consequences (6 ítems) Relationship (7 ítems)	α total= 0,84	Validez de constructo
Caregiver Strain Index (CSI) Robinson, BC, 1983	Subjetiva	13 ítems-Auto y Heteroaplicada Respuesta dicotómica Si o No.	$\alpha = 0,86$	Validez de constructo
Zarit Burden Interview (ZBI) Zarit, 1980	Subjetiva	Original: 29 ítems, actual: 22 ítems Escala Likert (0-4)- Autoaplicada	$\alpha =$ de 0,83 a 0,94	Validez de constructo concurrente y discriminante

ESCALA Y REFERENCIAS	CONTENIDO	ÍTEMS, FORMATO Y SUBESCLAS	FIABILIDAD	VALIDEZ, OTRAS
The caregiver activity survey (CAS) Davis, KL y et al., 1997	Objetiva	6 ítems- Autoaplicada Actividades: comunicación, uso de transportes, vestido alimentación, apariencia personal y supervisión.	No consta	Validez convergent Sensibilidad:
Caregiving Hassles Scale Kinney y Stephens, 89	Objetiva	42 ítems-Autoaplicada Escala de 4 puntos Subescalas: Behaviour (12 ítems), Cognitive (9 ítems) Basic ADL (9 ítems) Instrumental ADL (9 ítems) Social Network (5 ítems)	α total = 0,91, α subescalas = 0.79, 0.75, 0.82, 0,89 y 0,74	Validez de constructo
The caregiver Vigilance Scale ("CSV") Mahoney, DF y cols., 2003	Objetiva Subjetiva	4 ítems-Heteroaplicada Tareas tangibles y no tangibles	α = 0,66	Validez de constructo y divergente
Caregiver Burden Scale (CBS) Macera y cols., 1993	Objetiva Subjetiva	15 ítems-Auto y heteroaplicada nº necesidades del paciente nº tareas del cuidador: Sobrecarga percibida	α =0,87	Validez concurrente
Screen for Caregiver Burden (SCB) Vitaliano et al., 1991	Objetiva Subjetiva	25 ítems-Autoaplicada Escala Likert (0-4)	α OB = 0,85, 0,84 SB = 0,89, 0,88	Validez de contenido, divergente, convergente y de criterio
Caregiver Subjective and Objective Burden Scale (CSOB) Montgomery, 1985	Objetiva Subjetiva	22 ítems-Autoaplicada Escala Likert de 5 puntos Subescalas: Objective Burden (9 ítems) Subjective Burden (13 ítems)	α OB= 0,85 α SB= 0,86	No consta
Risk Appraisal Measure (RAM) Czaja et al., 2009	Necesidades de apoyo en torno a varias áreas.	16 ítems -Autoaplicada 6 Dominios: Self-care and healthy behaviors (2 ítems), Patient problems behaviors (2 ítems) Burden (3 ítems), Depression (1 ítem) Social Support (2 ítems), Safety (6 ítems)	α =0,65	Validez concurrente
The Carers' Needs Assessment for Dementia CNA-D) Wancata et al., 2005	Áreas problema y necesidades de ayuda	Entrevista semiestructurada 18 áreas de problemas y posibles intervenciones para cada uno Escala Likert de 3 puntos (severidad) Escala Likert de 5 puntos (necesidades)	α total = 0,70	Validez de contenido concurrente
Caregiver Experience Assessment (CEA) Schofield, 1997	Visión general de la experiencia de cuidado, bienestar emocional y social.	105 ítems - Heteroaplicada	No consta	No consta

ESCALA Y REFERENCIAS	CONTENIDO	ÍTEMS, FORMATO Y SUBESCLAS	FIABILIDAD	VALIDEZ, OTRAS
The Caregiver Reaction Assessment (CRA) Given et al., 1992	Reacciones del cuidador	24 ítems - Autoaplicada Escala Likert de 5 puntos Subescalas: Caregiver Steem (7 ítems) Lack of Family Support (5 ítems) Impact on Finances (3 ítems) Impact on Schedule (5 ítems) Impact on health (4 ítems)	α subescalas = 0,82, 0,90, 0,85, 0,80, 0,81	Validez de constructo
Carers Assessment of Difficulties Index (CADI) Nolan y Grant, 1989	Aspectos del cuidado que los cuidadores encuentran difíciles	30 ítems - Auto y Heteroaplicada (25 min.) Escala Likert (1-3)	α =0,64	Validez de constructo
Caregiver Appraisal Scale (CAS) Lawton et al., 1989	Estrés del cuidador	47 ítems - Auto y Heteroaplicada Escala Likert 5 puntos Dimensiones: Subjective caregiving burden Impact of caregiving Caregiving mastery Caregiving satisfaction Cognitive reappraisal	α de 0,65 a 0,87	Validez concurrente
Caregiver Burden Inventory (CBI) Novak, M y Guest, C., 1989	Estrés del cuidador	24 ítems - Autoaplicada Escala Likert (0-4) Factores: Time-Dependence Burden Developmental Burden Physical Burden Social Burden Emotional Burden	α factores de 0,86 a 0,73	No consta
The Cost of Care Index (CCI) Kosberg y Cairl, 1986	Áreas problemáticas	20 ítems - Autoaplicada Escala Likert de 4 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)	α = 0,91,	No consta
Entrevista estructurada de Rabins, Mace y Lucas Rabins, Mace y Lucas, 1982	Impacto de la demencia en la familia	52 ítems - Heteroaplicada Escala Likert de 4 puntos	No consta	No consta
The Behavioural and Psychological Questionnaire (BPSQ) Neil, W. Y Bowie, P., 2008	Síntomas Neuropsiquiátricos	Formato basado en el NPI Autoaplicada	No consta	Validez concurrente
Caregiver Assessment of Function and Upset (CAFU) Gitlin et al., 2005	Deterioro Funcional	15 ítems - Autoaplicada Dependence - Escala Likert (1-7) Upset - Escala Likert (0-4)	α subescalas de 0,80 a 0,91	Validez convergente y discriminante
Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE) Muela et al., 2002	Diversas situaciones problemáticas planteadas por el enfermo y derivadas de la evaluación del cuidador	16 ítems - Autoaplicada Escala Likert (0-3) Subescalas: Conductas del enfermo (ISPE-E) (10 ítems) Sentimientos y pensamientos del cuidador (6 ítems)	No consta	Validez concurrente

ESCALA Y REFERENCIAS	CONTENIDO	ÍTEMS, FORMATO Y SUBESCLAS	FIABILIDAD	VALIDEZ, OTRAS
The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale (NPI-D) Kauffer et al., 1998	Síntomas Neuropsiquiátricos	10 ítems (síntomas neuropsiquiátricos) Auto y Heteroaplicada Frecuencia- Escala Likert (0-4) Gravedad- Escala Likert (1-3) Molestia- Escala Likert (1-5)	No consta	Validez concurrente
Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC) Teri,, Truax, y Logsdon, , 1992	Deterioro Cognitivo y comportamental	24 ítems - Autoaplicada (10 min.) Escala Likert (0-4) Frecuencia y reacción del cuidador Factores: Depresion Disruption Memory-related problems	α frecuencia = 0,84 α reacción = 0,90	Validez discriminante, concurrente, convergente y de constructo

ANEXO 2. Protocolo del estudio.

PROTOCOLO – TESIS
Título: Revisión sistemática y metaanálisis de intervenciones psicoeducativas en cuidadores de pacientes con síndrome demencial.
EDUARDO GONZÁLEZ FRAILE (NOVIEMBRE - 2010)

Título

Revisión sistemática y metaanálisis de intervenciones psicoeducativas en cuidadores de pacientes con síndrome demencial.

Abstract

Background: Dado el incremento de población mayor, con diagnóstico de demencia que es atendida en su domicilio, la figura de cuidador informal resulta cada vez más frecuente. En torno a esta figura y al desempeño de su labor como cuidador, existe una problemática ya descrita y conocida como sobrecarga del cuidador: incremento de riesgo de padecer afectaciones adversas de tipo emocional, somático o una reducción de calidad de vida. **Objetivo:** evaluar la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en la reducción o prevención de éstos efectos adversos en los cuidadores informales de pacientes diagnosticados de demencia a través de una revisión sistemática y posterior metaanálisis de los datos extraídos. **Estrategia de búsqueda:** se interrogarán a las diferentes bases de datos de carácter científico (EMBASE, Pubmed, PsycINFO, Cochrane) utilizando descriptores y búsquedas booleanas descritas en protocolo. **Criterios de selección:** para la realización de los análisis se utilizarán estudios que midan de manera cuantitativa la eficacia de estas intervenciones en cuidadores de pacientes con demencia. Dichos estudios deberán atender a unos criterios metodológicos específicos. **Recolección de datos y análisis:** los datos de los estudios seleccionados serán extraídos en base a los diferentes variables de resultado (sobrecarga, salud mental y calidad de vida). Estos datos serán analizados mediante un metaanálisis basado en un modelo de efectos aleatorios para las diferencias estandarizadas de medias como estimadores del efecto. **Resultados primarios:** se prevé obtener resultados de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en las tres áreas de medición: sobrecarga, salud mental (estrés, ansiedad, depresión..) y calidad de vida.

1. ANTECEDENTES

1.1. Descripción del problema

Debido al incremento de la esperanza de vida en los países más desarrollados, las patologías propias de edades avanzadas o geriátricas (artrosis, demencias, problemas cardiovasculares) son cada vez más frecuentes. La demencia en sus diferentes tipos (Alzheimer, vascular, mixta...) es una de las afecciones más frecuente en la tercera edad. Diversos estudios hablan de una prevalencia de entre un 4 y un 9% en sujetos mayores de 65 años de edad (Lobo et al 2007; Kukull et al, 2002).

Dado que la demencia supone un proceso de deterioro global (cognitivo, funcional y físico) progresivo e irreversible, el enfermo requiere de un tratamiento y cuidado complejo. Además de un tratamiento farmacológico anti-demencial, se precisa de unos cuidados sanitarios y atención constante enfocados a preservar las capacidades y salud del enfermo. Esta asistencia se hace más necesaria y evidente a medida que avanza la propia enfermedad.

A pesar de que existen unidades de tipo residencial que ofrecen esta asistencia y cuidados, es habitual declinar o postergar ésta opción para las etapas finales de la enfermedad en la que la dependencia es mayor. Bien por motivos personales, económicos o sociales, en la mayoría de los casos el paciente es atendido en su domicilio a cargo de algún familiar o miembro cercano.

Así, la figura denominada comúnmente cuidador informal, resulta la encargada de proporcionar estos cuidados al enfermo (apoyo físico, funcional, sanitario...) en el mismo domicilio, sin percibir remuneración alguna por el desarrollo de su labor. En la mayoría de los casos el cuidador informal (CI) suele ser un familiar, frecuentemente mujer, que no cuenta con conocimientos específicos de la enfermedad, apoyo personal o experiencia previa, que le facilite su labor.

Dadas las características de la enfermedad y del cuidador, éste último ha de enfrentarse durante un tiempo de 7-12 años a una situación estresante y de difícil solución. Por ello es frecuente que el CI pueda llegar a desarrollar una serie de efectos adversos derivados de la tarea de cuidar al enfermo: patologías psiquiátricas y físicas, aislamiento social, desgaste económico, y reducción de su calidad de vida (IMSERSO, 2005; Pérez et al, 2009). Este cuadro patológico ha sido descrito en la literatura científica cómo “sobrecarga del cuidador” (Braithwaite, 1992).

A su vez, es esperable que el cuidador sobrecargado repercuta de manera negativa en el enfermo demenciado, aumentando los posibles síntomas psiquiátricos (agresividad, depresión o alteraciones conductuales) y provocando una institucionalización más temprana (Schulz & Martire, 2004).

1.2. Prevalencia

Según los últimos informes de la Alzheimer's Disease International publicados en 2010 se estima que en la actualidad existen 30 millones de personas con demencia (tipo Alzheimer, vascular, Parkinson...etc.) en todo el mundo. Cada año surgen 4.6 millones de nuevos casos (un nuevo caso cada 7 segundos).

En Europa se calcula que existen más de 5-6 millones de personas afectadas de demencia (Mura et al. 2010; Coduras et al., 2010). Se estima que para el año 2050 podamos encontrarnos con 14-16.5 millones de casos en Europa.

En el caso de España la situación no es menos preocupante, contamos con una de las poblaciones más ancianas de todo el mundo. Según un informe de World Population Prospects del 2009, en el 2005 éramos la cuarta población más anciana del mundo, por delante de Reino Unido o Francia. Según el Padrón Municipal del 2010, en España existen 7,9 millones de personas mayores de 65 años de las cuales se calcula que entre 600.000-700.000 son posibles casos de demencia. 400.000 de los cuales eran enfermos diagnosticados de Alzheimer, una incidencia del 9,21% en la población mayor de 65 años. (Pedro-Cuesta et al., 2009).

Debido a la política socio-sanitaria imperante en los países desarrollados, el modelo de “envejecer en casa” es cada vez más frecuente (OCDE, 1996). Así la gran mayoría de enfermos son atendidos en el domicilio a cargo de un cuidador informal. Aunque no contamos con estadísticas que reflejen la incidencia de enfermos con demencia atendidos en sus hogares podemos inferir algunos datos de informes referentes a la dependencia en nuestro Sistema Sanitario. El 64,8% de los dependientes en España, de todas las edades y condiciones, son atendidos íntegramente por un cuidador informal y un 9% hacen uso de unidades residenciales. Existe también un 7,9 % de casos que combinan atención profesional y cuidados informales (Imsero, 2009).

En España en 2008 existían 63.446 plazas de centros de día y 329.311 de unidad residencial (Imsero, 2008). Obviamente no todas las plazas de estas unidades estaban siendo ocupadas por enfermos de psicogeriatría, pero en caso de que así fuera, las plazas existentes cubrirían apenas la mitad de casos que necesitan asistencia por enfermedad de tipo demencial.

Igualmente no contamos con cifras que nos indiquen cuantos cuidadores informales que atienden a enfermos de demencia existen en España, pero todo apunta a cifras elevadas.

Dadas estas cifras que apuntan a un incremento progresivo de casos de demencia, tanto a nivel mundial como a nivel estatal, y sumado al escaso uso de servicios de asistencia profesional existe una más que imperante necesidad de trabajar y ayudar al cuidador informal. Igualmente se conoce una relación directa que indican una mayor supervivencia en aquellos enfermos que son atendidos en su domicilio por familiares.

1.3. Descripción de las intervenciones

Si bien ingresar en una unidad residencial es una opción relegada a las últimas etapas de la enfermedad, el enfermo puede optar a ser atendido por unas horas al día o por un tiempo determinado en diferentes servicios sanitarios y sociales diseñados específicamente para éste tipo de afecciones. En ellos el paciente recibe, en el mejor de los casos, una atención multidisciplinar enfocada a tratar aspectos cognitivos, sanitarios y funcionales de manera profesionalizada.

Estos servicios denominados “de respiro” pueden presentarse de diversa manera: a) centros de día que atienden al enfermo durante 6-8 horas diarias, b) unidades de memoria, que realizan una labor más enfocada a aspectos cognitivos del paciente y de duración más limitada c) atención domiciliaria y d) atención 24 horas de manera limitada en el tiempo.

Estas unidades de respiro se han mostrado eficaces en aspectos como la reducción de sobrecarga, mejora de la salud física o mental del cuidador (Mason et al., 2007). Si bien el cuidador agradece disponer de éstos servicios que a la vez que cuidan de su familiar le proporcionan más tiempo personal, por otra parte pueden experimentar sentimientos de culpa

por delegar la tarea a otras personas o por el simple hecho de separarse de su familiar (Salin & Astedt-Kurki, 2007).

Además de la posibilidad de hacer uso de estos servicios de respiro, existen programas de intervención psicosocial enfocados a tratar y paliar las dificultades y problemas que experimenta el cuidador.

Dentro de las intervenciones psicosociales orientadas al cuidador nos podemos encontrar con programas simples de apoyo, intervenciones de carácter educativo, counseling, mejora de la comunicación, manejo conductual, resolución de problemas. Estas intervenciones destacan por tener objetivos muy específicos sobre áreas muy concretas de la enfermedad o del cuidado, lo cual es positivo, pero no parece concordar con la complejidad de factores que componen la enfermedad.

Por ello, en algunos estudios se han descrito otras intervenciones denominadas psicoeducativas, las cuales presentan un programa que a la vez que informan al cuidador acerca de la enfermedad, intentan enseñarle cómo manejar algunos aspectos referentes a la enfermedad (conductas disruptivas, problemas psiquiátricos o aspectos de comunicación) así como técnicas de autocuidado (relajación, manejo de pensamientos negativos, incremento de relaciones sociales...etc) (Martín-Carrasco et al, 2009; Ostwald et al, 1999; Mittelman et al, 2004). Estas intervenciones son consideradas más completas ya que inciden en varias condiciones de la enfermedad. En ellas el cuidador suele tener un papel más activo ya que se plantean ejercicios para trabajar y tareas prácticas.

Aparte de las intervenciones específicas y las psicoeducativas, en los últimos años se han venido describiendo intervenciones de carácter multicomponente. Las intervenciones multicomponente pudieran ser comparables a las intervenciones psicoeducativas ya que lo que buscan es combinar dos o tres programas simples. Ejemplo: sesiones de educación de la enfermedad combinadas con sesiones de manejo del estrés.

A primera vista se observa un gran abanico de posibilidades de intervención sobre el cuidador: intervenciones simples, psicoeducativas y multicomponentes. Esta heterogeneidad de intervenciones se complica aún más cuando observamos que no existe un consenso claro de la definición o de lo que podemos clasificar como intervención psicoeducativa o multicomponente (Losada-Baltar et al, 2005).

Debido a esta enorme variabilidad y a otros aspectos metodológicos, aún no contamos con conclusiones o evidencias claras de su eficacia. Diversos autores (Sorensen et al, 2002; Pinquart et al, 2006; Acton & Kang 2001; Brodaty et al, 2003) han intentado a través de técnicas de metaanálisis y revisión sistemática encontrar evidencias del impacto de estas intervenciones sobre el cuidador. En ellos se apunta a una eficacia limitada en aquellas intervenciones simples de carácter meramente informativo o de apoyo grupal. Debido a la complejidad que supone atender a un enfermo, tampoco se ha identificado una eficacia significativa en intervenciones unimodales o que limitan su contenido a un aspecto concreto de la tarea de cuidar (manejo conductual del paciente, técnicas de relajación...). Las intervenciones que apuntan a una mayor eficacia son las de carácter psicoeducativo o multicomponentes (Acton & Kang, 2001).

1.4. Cómo debieran de funcionar las intervenciones

Dada la complejidad que entraña la tarea de cuidar de un enfermo diagnosticado de demencia y basándonos en los estudios de metaanálisis previos que indican una mayor eficacia de las intervenciones psicoeducativas, en este trabajo nos centraremos en las intervenciones de carácter psicoeducativo.

Esperamos encontrar evidencias que nos indiquen unos efectos positivos sobre las variables de resultado a medir: salud mental, física y calidad de vida.

1.5. Importancia del trabajo

El CI es, como se ha descrito en varias ocasiones, “el paciente olvidado”. Cuando hablamos de demencia o de otras afecciones incapacitantes de éste tipo tendemos a dirigir toda nuestra atención y esfuerzos hacia el paciente, olvidándonos de la persona que proporciona los cuidados al enfermo. Lo cual supone un tremendo error ya que el cuidador y el estado en el que se encuentra suponen una pieza angular en el proceso de la enfermedad.

Como ya hemos descrito anteriormente, un cuidador que manifieste o se encuentre en situación de riesgo de padecer cualquier afección de carácter psicológico o físico podrá ver disminuidas sus capacidades de cuidar al enfermo. Consecuencia de ello el propio enfermo podrá experimentar una alteración importante en sus capacidades cognitivas, funcionales, anímicas o conductuales. Así la presencia de sobrecarga en el cuidador está estrechamente asociada a una presencia mayor de síntomas psiquiátricos y a una institucionalización más temprana del enfermo.

Igualmente debemos considerar la función que realiza el cuidador como un alivio sustancial a los sistemas sanitarios y sociales.

Los hallazgos y resultados que podamos encontrar en éste trabajo pudieran ser extrapolados a otras patologías de similares características como son el daño cerebral, lesiones neurológicas o enfermedad mental crónica.

A su vez se considera que los trabajos de revisión publicados hasta el momento reflejan resultados poco aclaratorios que pudieran ser debidos a diferentes sesgos y aspectos metodológicos deficitarios. (Sorensen et al, 2002; Pinquart et al, 2006; Acton & Kang 2001; Brodaty et al, 2003)

2. OBJETIVOS DE LA REVISIÓN

El presente trabajo se plantea como una revisión sistemática de la información disponible que nos ayude a conocer la eficacia de las intervenciones de carácter psicoeducativo en los CI de enfermos de demencia.

Para medir esta eficacia se utilizarán como resultados primarios medidas de:

- Sobrecarga
- Salud mental (ansiedad o depresión)
- Calidad de vida

Dada la heterogeneidad que presentan estos estudios se prestará especial atención a las circunstancias en las que se implanta la i

ntervención: bajo unidades de respiro o en ausencia de las mismas. De ésta manera podremos valorar la eficacia aislada de las intervenciones y el grado de mejoría que suponen cuando son implantadas en unidades de respiro.

3. MÉTODOS

3.1. Criterios de inclusión de los estudios

Se recogerá información de aquellos estudios que cumplan todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión tanto en el apartado de “estudios”, “muestra” e “intervenciones”.

Criterios de inclusión y exclusión:

A) Estudios:

1.- Publicados revistas científicas que se encuentren en las principales bases de datos: Pubmed, Cochrane, PsycInfo y EMBASE

2.- Estudios aleatorizados con grupo control

4.- Objetivos primarios enfocados a reducir o prevenir el malestar del cuidador de enfermo con demencia

5.- Resultados de la intervención medidos en el tiempo a través de cualquier escala validada que hagan referencia a alguno de los siguientes aspectos:

- Sobrecarga del cuidador
- Salud mental del cuidador (ansiedad o depresión)
- Calidad de vida del cuidador

6.- Incluye criterios de inclusión/exclusión

B) Muestra

1.- Cuidadores informales de pacientes diagnosticados de demencia en sus tipologías más comunes en edades avanzadas: Alzheimer, Parkinson, vascular, debida a otras enfermedades, mixta.

2.- Muestra en fase final superior a 9 sujetos en ambas ramas, control e intervención.

3.- Las actividades o tratamientos en el grupo control deberán estar descritas y definidas.

C) Intervenciones psicoeducativas

Debido a la laxitud del uso del término “intervención psicoeducativa”, se considera necesario apuntar ciertos criterios de inclusión que nos ayuden a identificar correctamente éste tipo de intervenciones.

1.- El programa de intervención aplicado en el estudio deberá de estar debidamente definido y protocolizado a través de un manual o similar, constando para ello la siguiente información:

- Número de sesiones y duración de las mismas

- Contenido de las sesiones

2.- Incluir al menos una sesión o apartado enfocado a incrementar los conocimientos del cuidador acerca de la enfermedad.

3.- Incluir al menos una sesión enfocada a mejorar la calidad de los cuidados del enfermo: manejo conductual, emocional, comunicación o cuidados sanitarios o similar.

4.- Incluir al menos una sesión de auto-cuidados del cuidador: relajación, detección de pensamientos irracionales, manejo del estrés...

No se incluirán estudios que presenten resultados publicados en estudios precedentes o ya publicados con anterioridad.

3.2. Resultados primarios a analizar

Se analizarán los resultados referentes a las áreas de medición ya comentadas anteriormente: sobrecarga, salud mental (ansiedad o depresión) y calidad de vida del cuidador.

Los resultados de los diferentes estudios pueden encontrarse descritos bajo diferentes circunstancias o a través de diferentes escalas psicométricas por lo que hará falta realizar un proceso previo de homogenización buscando el efecto medida.

3.3. Criterios para evaluar la calidad de los estudios seleccionados

Con el objetivo de detectar y limitar posibles sesgos, formarnos una idea más precisa de las potenciales comparaciones que puedan establecerse y guiar la interpretación de los resultados se considera oportuno realizar una valoración de la calidad de los estudios encontrados. Si bien en la literatura podemos encontrar escalas de medida de calidad de ensayos clínicos en éste trabajo se ha optado por realizar una escala propia con criterios de calidad “generalmente aceptados”.

Igualmente esta evaluación de calidad nos ayudara a comprender mejor aspectos de validez, aplicabilidad de los resultados e interpretación de los mismos.

Método	Ptos
Descripción del método o estrategia utilizada de aleatorización (sesgo de selección).	1
Descripción de procedencia de los profesionales encargados de realizar las tareas de implantación de la intervención y evaluación	1
Cegamiento del evaluador	1
Mantenimiento del cegamiento del evaluador	1
Objetivos e hipótesis correctamente definidos	1
Muestra	
Procedencia de la muestra debidamente indicada	1
Utilización de criterios diagnósticos definidos	1
Criterios de inclusión y exclusión definidos	1
Indicación de obtención de consentimientos informados	1
Señalamiento de pérdidas muestrales y motivos en ambos grupos (sesgo de desgaste).	1
Intervención	
Descripción detallada de contenido de las sesiones	1
Intervención “face to face”	1
Resultados	
Seguimiento en el tiempo mediante medidas repetidas en más de una ocasión	1
Análisis basados en los objetivos e hipótesis planteados	1
Descrito como intención de tratar	1

Una vez se valore la calidad de los estudios seleccionados mediante las puntuaciones obtenidas en la anterior escala, se realizará un análisis de normalidad para establecer puntos de corte adecuados.

3.4. Estrategias de búsqueda de artículos

Keywords:

Para la obtención de los artículos a analizar se realizarán búsquedas booleanas con los siguientes términos mesh: (caregiver OR care giver OR spouse) AND (dementia OR alzheimer) AND (intervention OR program).

Databases:

En base al tema tratado se considera oportuno realizar las búsquedas en las siguientes bases de datos: Pubmed, Cochrane, PsychInfo y EMBASE. Las búsquedas se realizarán consultando directamente en las páginas de las bases de datos. En base a la experiencia acumulada, no se considera conveniente realizar las búsquedas a través de programas de software tipo “Endnote” o “Reference Manager”, ya que el número de resultados pudiera ser menor.

Proceso de filtrado:

Debido al solapamiento que existe entre las diferentes bases de datos (Smith, 1992), se prevé encontrar referencias coincidentes o repetidas. Antes de comenzar a filtrar los estudios en base a los criterios de inclusión y exclusión, se realizará una eliminación de aquellas referencias duplicadas.

Una vez eliminadas las referencias repetidas, los resultados serán filtrados atendiendo a la posible conveniencia y ajuste de los mismos al objetivo planteado en el protocolo. Para ello se prestará atención a la información obtenida en el título y resumen de las referencias. Los artículos serán clasificados como “aptos”, “dudosos” y “no aptos”. Los artículos clasificados como “no aptos” serán desechados anotando los motivos de la decisión. Éstos motivos serán apuntados en una base de datos diseñada para tal razón.

Los artículos que pudieran resultar dudosos de ser incluidos en el análisis serán presentados a un segundo revisor el cual deberá de disponer de conocimientos de aspectos metodológicos en ensayos científicos.

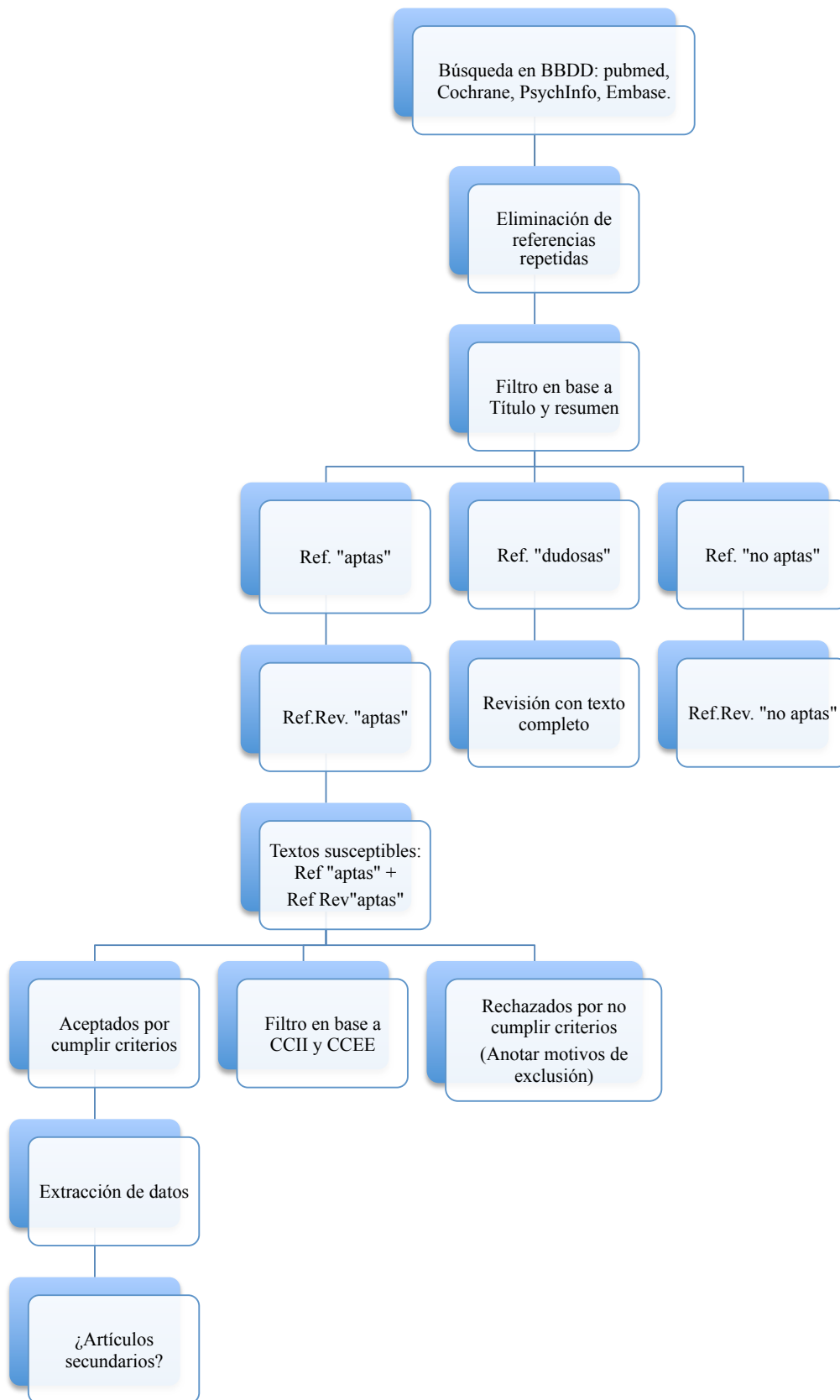
En caso de que alguno de los artículos encontrados en las bases de datos no disponga de suficiente información tanto en el resumen como en el título y exista sospecha de su posible idoneidad, se realizará una petición del texto completo al fondo bibliotecario. Posteriormente será catalogado como “apto” “dudoso” o “no apto”.

Una vez elegidos los textos que pudieran formar parte de la revisión, se solicitarán a texto completo al fondo bibliotecario. Se realizará una lectura exhaustiva atendiendo a criterios de inclusión y exclusión. Se entiende que algunos artículos puedan ser eliminados de la revisión debido a falta de cumplimiento de alguno de éstos criterios. Los motivos de exclusión serán anotados de manera pertinente.

De los artículos seleccionados para inclusión se recogerá información relevante respecto a metodología, muestra, intervención y resultados. Igualmente se revisarán referencias bibliográficas incluidas en los textos para trazar artículos secundarios de posible interés.

Este proceso queda reflejado en el siguiente diagrama de flujo.

Diagrama de flujo de la estrategia de búsqueda de artículos.



3.5. Recolección de los datos

Una vez tengamos seleccionados los artículos o referencias que van a formar parte de la revisión, se realizará la recolección de datos.

Para ello se realizará una plantilla a modo de cuaderno de recogida de datos en el cual consten las informaciones más relevantes de cada estudio. Ésta plantilla se imprimirá y se adjuntará a cada artículo. En ella constarán datos referentes a:

- Identificación
- Criterios de inclusión y exclusión
- Métodos
- Participantes
- Intervenciones
- Medidas de resultado
- Resultados
- Anotaciones subjetivas
- Historial de revisión

Esta recogida de datos manual tendrá dos objetivos: recoger los datos y testar la capacidad de recogida información de la plantilla. En caso de observar que la plantilla no recoge algún dato importante o no se adecua al objetivo de la revisión se podrán realizar cambios que quedarán reflejados en un historial de incidencias de la revisión.

Una vez recogidos los datos, éstos se trasportarán a una base de datos informatizada tipo Excel que recoja la misma información que la plantilla.

Para facilitar el posterior análisis, se intentará vaciar el mayor número de datos de la plantilla Excel en formato numérico. Para evitar confusiones, la conversión de datos a número quedará reflejado en un “codebook” que pueda ser utilizado en caso de duda.

Igualmente y tras haber rellenado la plantilla se rellenará el cuadro de calidad del estudio recogido en el punto 3.1 de éste protocolo y se incluirá en una plantilla Excel anexa.

3.6. Análisis

Cómo hemos mencionado anteriormente el objetivo del presente trabajo es conocer el efecto de los programas de intervención psicoeducativos en cuidadores de enfermos con demencia. Nuestras variables de resultados principales van a ser: sobrecarga, salud mental (depresión o ansiedad) y calidad de vida, medidas habituales en éste tipo de estudios. Estas variables serán comparadas en los diferentes grupos de tratamiento: intervención, intervención acompañada de unidad de respiro y no intervención o grupo control.

Para conocer el verdadero efecto de estos programas de intervención se realizarán pruebas de metaanálisis que nos permitan combinar los resultados de los estudios seleccionados. Cómo se ha explicado en el anterior apartado de recolección de datos, se recogerá la información presente en los trabajos encontrados. Dentro de ésta información

podremos diferenciar datos pertenecientes a variables independientes, como pueden ser, variables que caractericen a la muestra (edad media, estado cognitivo de los enfermos, ...) o las que caractericen a las intervenciones (intensidad de los programas, formato, vía de comunicación...) y las datos de variables dependientes, como son los resultados de las intervenciones medidos a través de las diferentes escalas de sobrecarga, salud mental, o calidad de vida. Siempre que sea posible se intentará analizar estas variables (dependientes e independientes) como datos continuos.

Se espera que a medida que el proceso de revisión (inclusión de estudios, análisis de calidad de los mismos...) vaya avanzando, podamos decidir y seleccionar con mayor exactitud las variables independientes que nos pudiera interesar para los análisis. Dado el número de trabajos que se prevé encontrar, no parece conveniente apuntar demasiadas variables independientes.

Con respecto a las variables dependientes o de resultado, estas pueden venir descritas en los artículos de diversas maneras. Lo ideal sería conocer el tamaño de la muestra, la media y la desviación estándar tanto basal como post intervención para cada grupo, sin embargo puede que algunos estudios sólo indiquen diferencias de medias o valores estadísticos de probabilidad. Para homogeneizar los resultados se realizará una estandarización y un posterior análisis basados en los tamaños del efecto estandarizado y sus varianzas.

Una vez tengamos homogeneizados los resultados y extraídos los tamaños del efecto de las variables dependientes, se procederá a realizar un metaanálisis mediante un modelo de efectos aleatorios para cada uno de los resultados primarios (sobrecarga, salud mental y calidad de vida). Éste modelo asume que los estudios incluidos en la revisión constituyen una muestra aleatoria de todos los estudios existentes. En caso de encontrarnos con altas tasas de heterogeneidad en los resultados ($I^2 < a 0.70$) se planteará realizar un proceso de metaregresión con las principales variables explicativas, lo cual nos podrá indicar qué variables independientes están participando en esa heterogeneidad. Una vez hecho esto, se podrán realizar un metaanálisis por subgrupos que nos ayudará a entender el verdadero efecto de éstas intervenciones y los factores que influyen sobre su efecto.

Todos los análisis se efectuarán mediante el programa estadístico “R” V.2.12.0 y las librerías de “meta” y “metafor” .

4. RESULTADOS

Dados los objetivos y análisis especificados en los anteriores apartados, se prevé obtener diversos resultados concernientes a la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los cuidadores de pacientes con demencia.

Primeramente se presentará una tabla donde queden reflejados los estudios incluidos con sus correspondientes características: estudio, muestra, características de la muestra, intervención, intensidad de la intervención, medición de resultados.

Tras los correspondientes análisis de esta información se obtendrán resultados de eficacia de cada una de las variables dependientes señaladas: sobrecarga, salud mental, y calidad de vida de los cuidadores. Estos resultados se compararán en sus tres vertientes de intervención; psicoeducación, psicoeducación más unidad de respiro y grupo control.

Los resultados de los análisis se presentarán mediante tablas explicativas donde quede reflejado el número de estudios incluidos, tipo de intervención , tamaño de la muestra

conjunta, tamaño del efecto obtenido y la heterogeneidad de los análisis. Éstos resultados también se presentarán de manera visual mediante gráficos forest plot.

Igualmente los análisis de metaregresión con las variables independientes nos ayudarán a comprender mejor los resultados obtenidos y observar cuales de éstas variables juegan un papel importante a la hora de predecir el futuro éxito o fracaso de una intervención de éste tipo.

5. DISCUSIÓN

El cuidador informal supone una pieza clave para el enfermo con demencia. La calidad de su atención y servicios hacia el enfermo interactúan claramente con la patología del enfermo. Al tratarse de una actividad no siempre valorada, que requiere mucho tiempo y esfuerzos tantos físicos como mentales, el cuidador puede presentar riesgo de padecer diversas afecciones y una clara reducción de su calidad de vida.

Por ello existe una clara necesidad de intervenir sobre el cuidador para evitar o reducir éste riesgo latente.

A pesar de existir multitud de intervenciones enfocadas a ayudar al cuidador, aún no contamos con la suficiente evidencia o con resultados esclarecedores que nos indiquen la verdadera efectividad de éstos programas.

Si bien autores como Pinquart, Sorensen o Knight han publicado estudios similares en los que buscaban conocer el efecto de éstas intervenciones, no obtienen unos resultados claros. Esto puede ser debido a aspectos metodológicos diversos en cada caso, con criterios de inclusión de publicaciones no comparables o a objetivos demasiado abiertos.

En éste sentido se estima conveniente hacer uso del mayor rigor científico que nos ayude a comprender y valorar correctamente éstas intervenciones.

6. REFERENCIAS

1. Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health*. 2001; 24(5):349-60.
2. Alzheimer's Disease International World Alzheimer Report 2010 The Global Economic Impact of Dementia. Prof Anders Wimo, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden Prof Martin Prince, Institute of Psychiatry, King's College London, UK. Published by Alzheimer's Disease International (Adi) 21 September 2010
3. Braithwaite V. Caregiver burden. Making the concept scientifically useful and policy relevant. *Res Aging* 1992; 14: 3-27.
4. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2003; 51(5):657-64.
5. Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta JM, Del Llano J, León T, Rejas J. 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*. 2010;19(2):601-15
6. Gallagher-Thompson D, Coon DW. Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychol Aging*. 2007; 22(1):37-51
7. IMSERSO: Cuidados a las Personas Mayores en los hogares Españoles. In *El entorno Familiar*. 1st edition. Madrid: IMSERSO; 2005.
8. Kukull WA, Higdon R, Bowen JD, McCormick WC, Teri L, Schellenberg GD, van Belle G, Jolley L, Larson EB. Dementia and Alzheimer disease incidence: a prospective cohort study. *Arch Neurol*. 2002 Nov;59(11):1737-46.
9. Lobo A, Saz P, Marcos G, Díaz JL, De-la-Cámara C, Ventura T, Montañés JA, Lobo-Escobar A, Aznar S; ZARADEMP Workgroup. Prevalence of dementia in a southern European population in two different time periods: the ZARADEMP Project. *Acta Psychiatr Scand*. 2007 Oct;116(4):299-307.
10. Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Fernández de Troconiz MA, Marquez González M. (2005) estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. *Imsero*.
11. Martín-Carrasco M, Martín MF, Valero CP, Millán PR, García CI, Montalbán SR,

- Vázquez AL, Piris SP, Vilanova MB. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009; 24(5):489-99.
12. Mason A, Weatherly H, Spilsbury K, Arksey H, Golder S, Adamson J, Drummond M, Glendinning C. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technol Assess*. 2007; 11(5):1-157.
 13. Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*. 2004; 161(5):850-6.
 14. Mura T, Dartigues JF, Berr C. How many dementia cases in France and Europe? Alternative projections and scenarios 2010-2050. *Eur J Neurol*. 2010; 17(2):252-9.
 15. OCDE (1996). Protéger les personnes âgées dépendantes. Paris: Nouvelles orientations.
 16. Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *Gerontologist*. 1999; 39(3):299-309.
 17. Perez Peñaranda A, Garcia Ortiz L, Rodriguez Sanchez E, Losada Baltar A, Porras Santos N, Gomez Marcos MA: Family function and the mental health of the caregiver of dependent relatives. *Aten Primaria* 2009 , **41**(11):621-628.
 18. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*. 2006 ;18(4):577-95
 19. Salin S, Astedt-Kurki P. Women's views of caring for family members: use of respite care. *J Gerontol Nurs*. 2007; 33(9):37-45.
 20. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004; 12(3):240-9.
 21. Smith BJ, Darzins PJ, Quinn M, Heller RF. Modern methods of searching the medical literature. *Med J Aust*. 1992 Nov 2;157(9):603-11.
 22. Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with

caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002; 42(3):356-72.

23. United Nations (2009). *World Population Prospects: the 2008 Revision*. New York: Department of Social and Economic Affairs. <http://esa.un.org/unpp>

ANEXO 3. Búsqueda de referencias en bases de datos científicas.

A fecha del 5 de enero de 2012 se procede a realizar las búsquedas bibliográficas de referencias de interés para el objetivo planteado.

Para realizar las búsquedas se utilizan los siguientes descriptores [(caregiver OR care giver OR spouse) AND (dementia OR alzheimer) AND (intervention OR program)].

Las búsquedas se realizan en las siguientes bases de datos:

- Pubmed
- Central (Cochrane)
- PsycInfo
- PsycArticles
- Embase

Resultados de las búsquedas

A continuación se describen los métodos utilizados en cada base de datos.

Pubmed:

- Descriptores: [(caregiver OR care giver OR spouse) AND (dementia OR alzheimer) AND (intervention OR program)].
- Límites: Randomized Control Trials, Humans.

Cochrane:

- Descriptores: [(caregiver OR care giver OR spouse) AND (dementia OR alzheimer) AND (intervention OR program)].
- Límites: sin límites.

PsycINFO (A través de la plataforma Wolters Kluwer Health Ovid)

- Descriptores: [(caregiver OR care giver OR spouse) AND (dementia OR alzheimer) AND (intervention OR program)].
- Límites: RCT, Human, not related ítems

Embase (A través de la plataforma Wolters Kluwer Health Ovid)

- Descriptores: [(caregiver OR care giver OR spouse) AND (dementia OR alzheimer) AND (intervention OR program)].
- Límites: RCT, Human, Not related ítems

PsycARTICLES (A través de la plataforma Wolters Kluwer Health Ovid)

- Descriptores: [(caregiver OR care giver OR spouse) AND (dementia OR alzheimer) AND (intervention OR program)].
- Límites: RCT, Human, not related ítems

ANEXO 4. Plantilla de recogida de datos

Identificación	
Autor:	
Título:	
Año:.....Revista:.....Volumen:.....Páginas:.....	
Criterios de Inclusión y exclusión	
1.- Un diseño aleatorizado con grupo control.	
2.- Objetivos enfocados a valorar la eficacia de un programa psicoeducativo.	
3.- Resultados medidos en el tiempo a través de escalas validadas que hagan referencia a alguno de los siguientes constructos: <ul style="list-style-type: none"> - Sobrecarga - Salud mental - Calidad de vida - Estrés - Depresión 	
4.- Muestra de cuidadores informales de pacientes con síndrome demencial.	
4.1.- Incluir criterios de inclusión definidos de la muestra.	
5.-Correcta descripción de los tratamientos o intervenciones estudiadas, informando de:	
5.1.- Número de sesiones, formato de aplicación y duración de las mismas.	
5.2.- Contenidos incluidos en los programas.	
5.2.1.- Incluir contenidos de tipo educativo o informativo enfocados a mejorar el conocimiento del cuidador acerca de la enfermedad.	
5.2.2.- Incluir contenidos enfocados a mejorar las habilidades del cuidador en su tarea de cuidar al enfermo.	
5.2.3.- Incluir contenidos enfocados a mejorar el autocuidado del propio cuidador.	
6.- Estudios con resultados originales, no publicados anteriormente en	

otros artículos.	
7.- Sin límite idiomático.	

Métodos

Tipo de estudio:

Aleatorización:

Descripción proceso de aleatorización:

Duración del estudio:

Fases de seguimiento:

Participantes

N total inicial:

Procedencia de la muestra:

Descripción de la muestra:

.....

.....

.....

.....

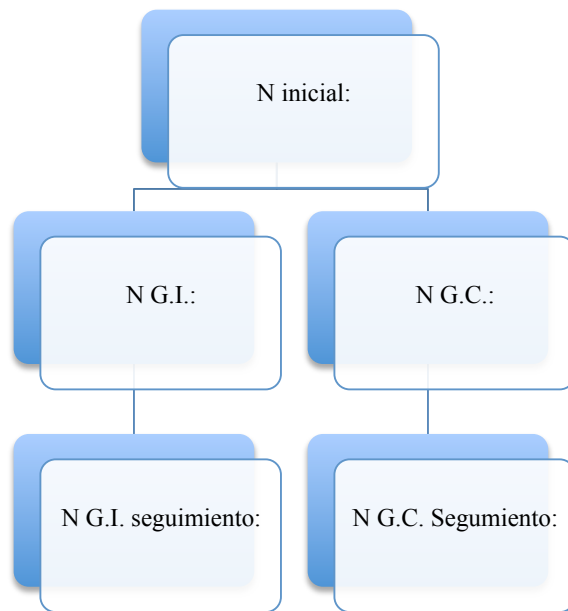
.....

.....

.....

.....

.....



Motivos de muerte experimental:

Intervenciones

Intervención en G.I.:.....

Enfoque terapéutico o marco teórico de la intervención:.....

Vía de administración de las sesiones en G.I.:.....

Número de sesiones en G.I.:.....

Duración de las sesiones:

Contenidos de las sesiones:

.....

.....

.....

.....

Intervención en G.C.:

.....

Medidas de resultados

Instrumentos de evaluación utilizados y conceptos medidos

Concepto medido	Instrumento utilizado

Resultados

.....
.....
.....

Anotaciones subjetivas del investigador

.....
.....
.....

Historial de revisión

Fecha:

Anotación:

.....

Fecha:

Anotación:

.....

.....

Fecha:

Anotación:

.....

ANEXO 5. Código de análisis estadísticos o Script para R. Statistics

```
R version 2.14.2 (2012-02-29)
Copyright (C) 2012 The R Foundation for Statistical Computing
ISBN 3-900051-07-0
Platform: x86_64-apple-darwin9.8.0/x86_64 (64-bit)

[R.app GUI 1.50 (6126) x86_64-apple-darwin9.8.0]

[History restored from /Users/javierballesteros/.Rhistory]

> # Eduardo PhD Thesis - analyses script (2/2012)
> # Loading required libraries
library(meta)

library(copas)
# Generic meta-analysis: function metagen()
# Influence & sensitivity analyses for datasets with 3 or more trials: function metainf()
# Publication bias analyses for follow-up datasets with at least 6 trials: functions funnel() & metabias()
# Further analyses include the trim & fill method: function trimfill() and Copas models

#####
##### BURDEN #####
#####
##### Baseline burden #####

g<-c(-0.02488965,-0.63402305,0.20605329,-0.15466321,0.08400789,0.01942971,0.23201090,0.06232071,-0.08484608,0.03729679)
Vg<-c(0.05231323,0.05424692,0.01874929,0.04918953,0.08591814,0.04466504,0.04845319,0.0559581,0.02810117,0.02256166)
Trial<-c("Ostwald, 1999","Burns, 2003","Gallagher-Thompson, 2003","Gonyea, 2006","Gallagher-Thompson, 2007","Chien, 2008","Martin-Carrasco, 2009","Gallagher-Thompson, 2010","de Rotrou, 2011","Martin-Carrasco, 2012")
burden.baseline<-data.frame(Trial,g,Vg)
burden.baseline
SEg <- sqrt(burden.baseline$Vg)
burden0 <- metagen(g,SEg,studlab=burden.baseline,sm="Hedges'g",comb.fixed=FALSE,title="Baseline burden")
summary(burden0)
forest.meta(burden0,xlab="Baseline burden",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE)

#
metainf(burden0,pooled="random")

#####Burden at 6 month exploratory and sensivity análisis by format, intense and scale#####

# metaregressions for burden at 6 months#
#Factor1= format (individual vs. group)#
#Factor2= scale (ZBI vs. RMBPC)#
#Factor3= Intense (< 14 hours vs. ≤ 14 hours)

Library(meta)
#Burden at 6 months#
g<-c(-0.43693516,-0.61537096,0.02841423,-0.28664991,-0.6890790,-0.55126723,-0.40543593,-0.10181837,-0.59318513,0.21791973,-0.03330366)
Vg<-c(0.05350256,0.05477318,0.01865151,0.04955357,0.1593608,0.08921635,0.04559687,0.04887511,0.05844371,0.03575750,0.02256086)
Trial<-c("Ostwald, 1999","Burns, 2003","Gallagher-Thompson, 2003","Gonyea, 2006","Finkel, 2007","Gallagher-Thompson, 2007","Chien, 2008","Martin-Carrasco, 2009","Gallagher-Thompson, 2010","de Rotrou, 2011","Martin-Carrasco, 2012")
burden.6month<-data.frame(Trial,g,Vg)
burden.6month
SEg <- sqrt(burden.6month$Vg)
burden6 <- metagen(g,SEg,studlab=burden.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Burden at 6 month")
summary(burden6)
forest.meta(burden6,xlab="Burden at 6-month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-1.5,0.5))

#Burden at 6 months by format (0=individual / 1=Group)
# Burden at 6 months in individual format
g<-c(-0.61537096,-0.6890790,-0.55126723,-0.40543593,-0.10181837,-0.59318513)
Vg<-c(0.05477318,0.1593608,0.08921635,0.04559687,0.04887511,0.05844371)
Trial<-c("Burns, 2003","Finkel, 2007","Gallagher-Thompson, 2007","Chien, 2008","Martin-Carrasco, 2009","Gallagher-Thompson, 2010")
burden.6month<-data.frame(Trial,g,Vg)
burden.6month
SEg <- sqrt(burden.6month$Vg)
burden6 <- metagen(g,SEg,studlab=burden.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Burden at 6 month in individual format")
summary(burden6)
forest.meta(burden6,xlab="Burden at 6-month in individual format",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-1.5,0.5))

# Burden at 6 months in group format
g<-c(-0.43693516,0.02841423,-0.28664991,0.21791973,-0.03330366)
Vg<-c(0.05350256,0.01865151,0.04955357,0.03575750,0.02256086)
Trial<-c("Ostwald, 1999","Gallagher-Thompson, 2003","Gonyea, 2006","de Rotrou, 2011","Martin-Carrasco, 2012")
burden.6month<-data.frame(Trial,g,Vg)
burden.6month
SEg <- sqrt(burden.6month$Vg)
burden6 <- metagen(g,SEg,studlab=burden.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Burden at 6 month in group format")
summary(burden6)
forest.meta(burden6,xlab="Burden at 6-month in group format",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-1.5,0.5))

# Burden at 6 months by scale (0=ZBI / 1=RMBPC)

# Burden at 6 months by ZBI
g<-c(-0.43693516,-0.28664991,-0.40543593,-0.10181837,0.21791973,-0.03330366)
Vg<-c(0.05350256,0.04955357,0.04559687,0.04887511,0.03575750,0.02256086)
```

```

Trial<-c("Ostwald, 1999","Gonyea, 2006","Chien, 2008","Martin-Carrasco, 2009","de Rotrou, 2011","Martin-Carrasco, 2012")
burden.6month<-data.frame(Trial,g,Vg)
burden.6month
SEg <- sqrt(burden.6month$Vg)
burden6 <- metagen(g,SEg,studlab=burden.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Burden at 6 month by ZBI")
summary(burden6)
forest.meta(burden6,xlab="Burden at 6-month By
ZBI",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-1.5,0.5))

#Burden at 6 months by RBMPC
g<-c(-0.61537096,0.02841423,-0.6890790,-0.55126723,-0.59318513)
Vg<-c(0.05477318,0.01865151,0.1593608,0.08921635,0.05844371)
Trial<-c("Burns, 2003","Gallagher-Thompson, 2003","Finkel, 2007","Gallagher-Thompson, 2007","Gallagher-Thompson, 2010")
burden.6month<-data.frame(Trial,g,Vg)
burden.6month
SEg <- sqrt(burden.6month$Vg)
burden6 <- metagen(g,SEg,studlab=burden.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Burden at 6 month by RBMPC")
summary(burden6)
forest.meta(burden6,xlab="Burden at 6-month by
RBMPC",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-1.5,0.5))

#Burden at 6 months by intense (0= < 14 hours / 1= > 14 hours)#
#Burden at 6 months intense <14 hours
g<-c(-0.61537096,-0.28664991,-0.55126723,-0.10181837,-0.59318513)
Vg<-c(0.05477318,0.04955357,0.08921635,0.04887511,0.05844371)
Trial<-c("Burns, 2003","Gonyea, 2006","Gallagher-Thompson, 2007","Martin-Carrasco, 2009","Gallagher-Thompson, 2010")
burden.6month<-data.frame(Trial,g,Vg)
burden.6month
SEg <- sqrt(burden.6month$Vg)
burden6 <- metagen(g,SEg,studlab=burden.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Burden at 6 month < 14 hours")
summary(burden6)
forest.meta(burden6,xlab="Burden at 6-month < 14
hours",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-1.5,0.5))

#Burden at 6 months intense ≥ 14 hours#
g<-c(-0.43693516,0.02841423,-0.6890790,-0.40543593,0.21791973,-0.03330366)
Vg<-c(0.05350256,0.01865151,0.1593608,0.04559687,0.03575750,0.02256086)
Trial<-c("Ostwald, 1999","Gallagher-Thompson, 2003","Finkel, 2007","Chien, 2008","de Rotrou, 2011","Martin-Carrasco, 2012")
burden.6month<-data.frame(Trial,g,Vg)
burden.6month
SEg <- sqrt(burden.6month$Vg)
burden6 <- metagen(g,SEg,studlab=burden.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Burden at 6 month ≤ 14 hours")
summary(burden6)
forest.meta(burden6,xlab="Burden at 6-month ≤ 14
hours",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-1.5,0.5))

##### Burden at 6 month (includes type of intervention [1:group,2:individual])#####
g<-c(-0.43693516,-0.61537096,0.02841423,-0.28664991,-0.6890790,-0.55126723,-0.40543593,-0.10181837,-0.59318513,-0.21791973,-0.03273419)
Vg<-c(0.05350256,0.05477318,0.01865151,0.04955357,0.1593608,0.08921635,0.04559687,0.04887511,0.05844371,0.03575750,0.02256075)
Trial<-c("Ostwald, 1999","Burns, 2003","Gallagher-Thompson, 2003","Gonyea, 2006","Finkel, 2007","Gallagher-Thompson, 2007","Chien, 2008","Martin-Carrasco, 2009","Gallagher-
Thompson, 2010","de Rotrou, 2011","Martin-Carrasco, 2012")
type <- c(1,2,1,1,2,2,2,2,1,1)
burden.6month<-data.frame(Trial,g,Vg,type)
burden.6month
SEg <- sqrt(burden.6month$Vg)
burden6 <- metagen(g,SEg,studlab=burden.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Burden at 6 month")
summary(burden6)
forest.meta(burden6,xlab="Burden at 6-month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-
1.5,0.5))
forest.meta(burden6,byvar=type,xlab="Burden at 6-
month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-1.5,0.5))
metainf(burden6,pooled="random")

#
funnel(burden6)
metabias(burden6,method="rank")
metabias(burden6,method="linreg")
metabias(burden6,method="mm")

#
trimfill(burden6)

#
copas.burden6 <- copas(burden6)
summary(copas.burden6)
plot(copas.burden6)
copas.burden6.1 <- copas(burden6,gamma0.range=c(0.92,2),gamma1.range=c(0,0.27))
summary(copas.burden6.1)
plot(copas.burden6.1)

#

##### Burden at 12 month follow-up #####
g<-c(-0.38050303,-1.15173730,-0.39678755)
Vg<-c(0.05321385,0.05219982,0.04908496)
Trial<-c("Burns, 2003","Chien, 2008","Martin-Carrasco, 2009")
burden.12month<-data.frame(Trial,g,Vg)
burden.12month
SEg <- sqrt(burden.12month$Vg)
burden12 <- metagen(g,SEg,studlab=burden.12month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Burden at 12 month")
summary(burden12)
forest.meta(burden12,xlab="Burden at 12-month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-
1.5,0.5))

#
metainf(burden12,pooled="random")

```

```

#####
##### DEPRESSION #####
#####
##### Baseline depression #####
g<-c(-0.19872518,0.07150621,-0.29694872,0.13531532,0.43496065,-0.13889963,-0.13432149)
Vg<-c(0.05218135,0.10838176,0.05218241,0.01869260,0.08794185,0.05606817,0.02813962)
Trial<-c("Ostwald, 1999","Marriot, 2000","Burns, 2003","Gallagher-Thompson, 2003","Gallagher-Thompson, 2007","Gallagher-Thompson, 2010","de Rotrou, 2011")
depression.baseline<-data.frame(Trial,g,Vg)
depression.baseline
SEg <- sqrt(depression.baseline$Vg)
depression0 <- metagen(g,SEg,studlab=depression.baseline,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Baseline depression")
summary(depression0)
forest.meta(depression0,xlab="Baseline depression",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE)
#
metainf(depression0,pooled="random")

##### Depression at 6 month (includes type of intervention [1:group,2:individual])#####
g<-c(-0.43356729,-0.46503598,-0.06642563,-0.5549311,-0.10644194,-0.33314883,-0.27461450)
Vg<-c(0.05309795,0.05369036,0.01865998,0.1108337,0.08596562,0.05672313,0.03525684)
Trial<-c("Ostwald, 1999","Burns, 2003","Gallagher-Thompson, 2003","Finkel, 2007","Gallagher-Thompson, 2007","Gallagher-Thompson, 2010","de Rotrou, 2011")
type <- c(1,2,1,2,2,2,1)
depression.6month<-data.frame(Trial,g,Vg,type)
depression.6month
SEg <- sqrt(depression.6month$Vg)
depression6 <- metagen(g,SEg,studlab=depression.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Depression at 6 month")
summary(depression6)
forest.meta(depression6,xlab="Depression at 6-month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-1,0.5))
forest.meta(depression6,byvar=type,xlab="Depression at 6-month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-1,0.5))
#
metainf(depression6,pooled="random")
#
funnel(depression6)
metabias(depression6,method="rank",k.min=6)
metabias(depression6,method="linreg",k.min=6)
metabias(depression6,method="mm",k.min=6)
#
trimfill(depression6)
#
copas.depression6 <- copas(depression6)
summary(copas.depression6)
plot(copas.depression6)
copas.depression6.1 <- copas(depression6,gamma0.range=c(0.92,2),gamma1.range=c(0,0.27))
summary(copas.depression6.1)
plot(copas.depression6.1)

##### Depression at 12 month follow-up #####
g<-c(-0.7634360,-0.47344574,-0.10893768)
Vg<-c(0.1154271,0.05374297,0.01803236)
Trial<-c("Marriot, 2000","Burns, 2003","Kurz, 2010")
depression.12month<-data.frame(Trial,g,Vg)
depression.12month
SEg <- sqrt(depression.12month$Vg)
depression12 <- metagen(g,SEg,studlab=depression.12month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Depression at 12 month")
summary(depression12)
forest.meta(depression12,xlab="Depression at 12-month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-1,0.5))
#
metainf(depression12,pooled="random")

#####
##### STRESS #####
#####
##### Baseline stress #####
g<-c(0.41895002,-0.10381812)
Vg<-c(0.0877899,0.02322300)
Trial<-c("Gallagher-Thompson, 2007","Ulstein, 2007")
stress<-data.frame(Trial,g,Vg)
stress
SEg <- sqrt(stress$Vg)
stress0 <- metagen(g,SEg,studlab=stress,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Baseline stress")
summary(stress0)
forest.meta(stress0,xlab="Baseline stress",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-0.6,0.8),colgap.left=unit(10,"mm"))

##### Stress at 6 month #####
g<-c(0.14536944,-0.01230217)
Vg<-c(0.08607453,0.02319193)
Trial<-c("Gallagher-Thompson, 2007","Ulstein, 2007")
stress.6month<-data.frame(Trial,g,Vg)

```

```

stress.6month
SEg <- sqrt(stress.6month$Vg)
stress6 <- metagen(g,SEg,studlab=Trials,data=stress.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Stress at 6 month")
summary(stress6)
forest.meta(stress6,xlab="Stress at 6-month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,
colgap.left=unit(10,"mm"))

##### Stress at 12 month follow-up (1 trial only, no analysis performed) #####
# g<-c(-0.11826870)
# Vg<-c(0.02323238)
# Trial<-c("Ulstein, 2007")
# stress.12month <- data.frame(Trial,g,Vg)
# stress.12month
# SEg <- sqrt(stress.12month$Vg)

##### MENTAL HEALTH #####

##### Baseline mental health #####

g<-c(-0.1408099,0.29791507,0.13522030)
Vg<-c(0.1085612,0.04866614,0.02260965)
Trial<-c("Marriot, 2000","Martin-carrasco, 2009","Martin-Carrasco, 2012")
psychiatric.baseline<-data.frame(Trial,g,Vg)
psychiatric.baseline
SEg <- sqrt(psychiatric.baseline$Vg)
psych0 <- metagen(g,SEg,studlab=Trials,data=psychiatric.baseline,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Baseline mental health")
summary(psych0)
forest.meta(psych0,xlab="Baseline mental health",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE)

#
##### Mental health at 6 month #####

g<-c(-0.22874324,-0.10512573)
Vg<-c(0.04844401,0.02258910)
Trial<-c("Martin-carrasco, 2009","Martin-Carrasco, 2012")
psychiatric.6month<-data.frame(Trial,g,Vg)
psychiatric.6month
SEg <- sqrt(psychiatric.6month$Vg)
psychiatric6 <- metagen(g,SEg,studlab=Trials,data=psychiatric.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Mental health at 6 month")
summary(psychiatric6)
forest.meta(psychiatric6,xlab="Mental health at 6-month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE)

##### Mental health at 12 month follow-up #####

g<-c(-1.1627030,-0.93349279)
Vg<-c(0.1248057,0.05343843)
Trial<-c("Marriot, 2000","Martin-carrasco, 2009")
psychiatric.12month<-data.frame(Trial,g,Vg)
psychiatric.12month
SEg <- sqrt(psychiatric.12month$Vg)
psych12 <- metagen(g,SEg,studlab=Trials,data=psychiatric.12month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Mental health at 12 month")
summary(psych12)
forest.meta(psych12,xlab="Mental health at 12-month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE)

##### QOL #####

##### Baseline QoL #####

g<-c(0.33734843,-0.14298131,-0.19927449)
Vg<-c(0.05235100,0.04477906,0.01910603)
Trial<-c("Burns, 2003","Chien, 2008","Gitlin, 2010")
QoL.baseline<-data.frame(Trial,g,Vg)
QoL.baseline
SEg <- sqrt(QoL.baseline$Vg)
QoL0 <- metagen(g,SEg,studlab=Trials,data=QoL.baseline,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="Baseline QoL")
summary(QoL0)
forest.meta(QoL0,xlab="Baseline quality of life",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE)

#
metainf(QoL0,pooled="random")

##### QoL at 6 months #####

g<-c(0.27267172,0.31364901,0.36161770)
Vg<-c(0.05646143,0.04522185,0.01932387)
Trial<-c("Burns, 2003","Chien, 2008","Gitlin, 2010")
QoL.6month<-data.frame(Trial,g,Vg)
QoL.6month
SEg <- sqrt(QoL.6month$Vg)
QoL6 <- metagen(g,SEg,studlab=Trials,data=QoL.6month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="QoL at 6 month")
summary(QoL6)
forest.meta(QoL6,xlab="Quality of life at 6-month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-0.5,1))

#
metainf(QoL6,pooled="random")

##### QoL at 12 months follow-up #####

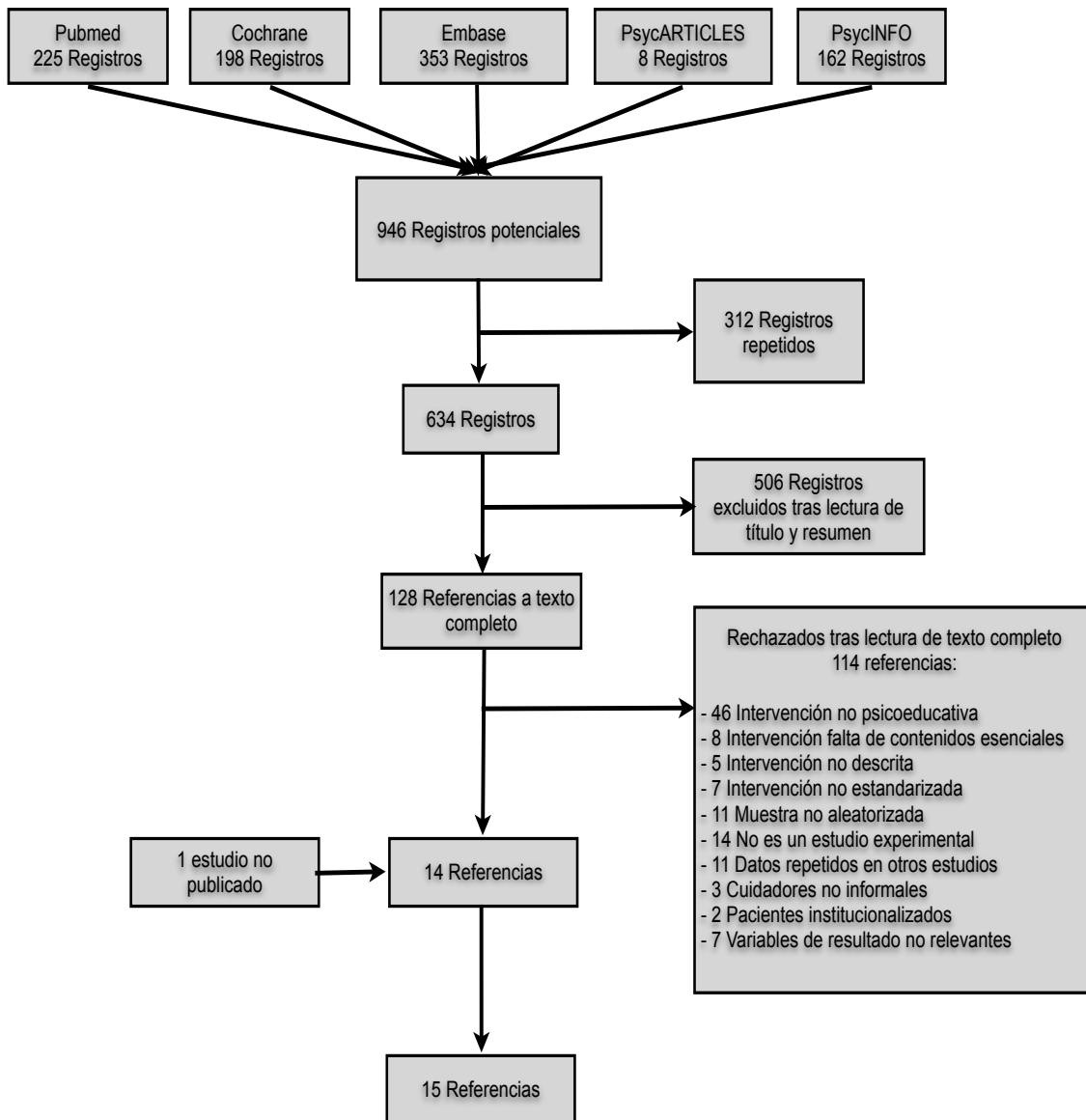
g<-c(0.35393999,0.95774541)
Vg<-c(0.05682517,0.04987470)

```

```
Trial<-c("Burns, 2003","Chien, 2008")
QoL.12month<-data.frame(Trial,g,Vg)
QoL.12month
SEg <- sqrt(QoL.12month$Vg)
QoL12 <- metagen(g,SEg,studlab=Trials,data=QoL.12month,sm="Hedges' g",comb.fixed=FALSE,title="QoL at 12 month")
summary(QoL12)
forest.meta(QoL12,xlab="Quality of life at 12-
month",col.i="black",col.square="blue",col.diamond="red",print.I2=TRUE,print.tau2=FALSE,print.Q=FALSE,print.pval.q=FALSE,xlim=c(-0.5,1.5))

# END OF ANALYSES
```


ANEXO 6. Flujograma de selección de estudios.



ANEXO 7. Estudios excluidos en base a criterios de selección.

Leyenda de códigos de exclusión

COD	MOTIVO DE EXCLUSIÓN
I,1	Intervención alejada de una intervención psicoeducativa
I,2	Intervención falta de contenidos
I,3	Intervención no descrita correctamente
I,4	Intervención no protocolizada
M,1	Muestra no aleatorizada
M,2	No es un estudio comparativo
M,3	Datos repetido
P,1	Muestra no válida (cuidadores profesionales, profesionales de la salud...etc)
P,3	Ancianos institucionalizados
R,1	Resultados medidos con escalas no válidas o sin relación con el cuidador

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
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. <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> , 24(3), 269-274.	I,1
Akkerman, R. L., & Ostwald, S. K. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. <i>Am J Alzheimers Dis Other Demen</i> , 19(2), 117-123.	I,2
Beauchamp, N., Irvine, A. B., Seeley, J., & Johnson, B. (2005). Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia. <i>Gerontologist</i> , 45(6), 793-801.	I,4
Bedard, M., Molloy, D. W., Pedlar, D. W., Lever, J. A., & Stones, M. J. (1997). 1997 IPA/Bayer Research Awards in Psychogeriatrics. Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. <i>Int Psychogeriatr</i> , 9(3), 277-290.	M,2
Belle, S., Zhang, S., Czaja, S., & Schulz, R. (2002). Caregiver intervention approaches: findings from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH). Proceedings of the 8th International Conference on Alzheimer's Disease and Related Disorders; 2002 July 20-25, Stockholm, Sweden, AbstractNo1970.	M,2
Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., et al. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. <i>Ann Intern Med</i> , 145(10), 727-738.	P,3
Belle, S. H., Czaja, S. J., Schulz, R., Zhang, S., Burgio, L. D., Gitlin, L. N., et al. (2003). Using a new taxonomy to combine the uncombinable: Integrating results across diverse interventions. <i>Psychology and Aging</i> , 18(3), 396-405.	M,3
Boyle, P. A., Malloy, P. F., O'Connor, M., Carruth, S., & Green, R. C. (2004). Evaluating the Efficacy of a Caregiver-Based, Behavioral Intervention for Reducing Neuropsychiatric Symptoms Among Patients with Alzheimer's Disease and for Reducing Caregiver Distress: A Controlled Trial. <i>NeuroBiology of Aging</i> , 25(s2), 329.	M,2
Brodaty, H., Mittelman, M., Gibson, L., Seeher, K., & Burns, A. (2009). The effects of counseling spouse caregivers of people with Alzheimer disease taking donepezil and of country of residence on rates of admission to nursing homes and mortality. <i>Am J Geriatr Psychiatry</i> , 17(9), 734-743.	I,1
Buckwalter, K. C., Gerdner, L., Kohout, F., Hall, G. R., Kelly, A., Richards, B., et al. (1999). A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. <i>Arch Psychiatr Nurs</i> , 13(2), 80-88.	I,1

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
Burgener, S. C., Bakas, T., Murray, C., Dunahee, J., & Tossey, S. (1998). Effective caregiving approaches for patients with Alzheimer's disease. <i>Geriatr Nurs</i> , 19(3), 121-126.	M,1
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. <i>Gerontologist</i> , 43(4), 568-579.	M,1
Burns, A., Mittelman, M., Cole, C., Morris, J., Winter, J., Page, S., et al. (2011). Transcultural influences in dementia care: observations from a psychosocial intervention study. <i>Dement Geriatr Cogn Disord</i> , 30(5), 417-423.	M,3
Callahan, C. M., Boustani, M. A., Unverzagt, F. W., Austrom, M. G., Damush, T. M., Perkins, A. J., et al. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. <i>JAMA</i> , 295(18), 2148-2157.	I,1
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. <i>Arch Gerontol Geriatr</i> , 53(1), 31-39.	M,1
Chang, B. L. (1999). Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. <i>Nurs Res</i> , 48(3), 173-182.	I,1
Charlesworth, G., Shepstone, L., Wilson, E., Reynolds, S., Mugford, M., Price, D., et al. (2008). Befriending carers of people with dementia: randomised controlled trial. <i>BMJ</i> , 336(7656), 1295-1297.	I,1
Charlesworth, G., Shepstone, L., Wilson, E., Thalanany, M., Mugford, M., & Poland, F. (2008). Does befriending by trained lay workers improve psychological well-being and quality of life for carers of people with dementia, and at what cost? A randomised controlled trial. <i>Health Technol Assess</i> , 12(4), iii, v-ix, 1-78.	I,1
Chee, Y. K., Gitlin, L. N., Dennis, M. P., & Hauck, W. W. (2007). Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. <i>J Gerontol A Biol Sci Med Sci</i> , 62(6), 673-678.	M,3
Chien, W. T., & Lee, I. Y. (2011). Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. <i>J Adv Nurs</i> , 67(4), 774-787.	I,4

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
Chiverton, P., & Caine, E. D. (1989). Education to assist spouses in coping with Alzheimer's disease. A controlled trial. <i>J Am Geriatr Soc</i> , 37(7), 593-598.	M,1
Chodosh, J., Berry, E., Lee, M., Connor, K., DeMonte, R., Ganiats, T., et al. (2006). Effect of a dementia care management intervention on primary care provider knowledge, attitudes, and perceptions of quality of care. <i>J Am Geriatr Soc</i> , 54(2), 311-317.	P,1
Clancy, S., & Chwaslisz, K. (2011). Reaching rural caregivers with a multicomponent telehealth intervention: the telehelp line for caregivers. <i>Professional Psychology</i> , 6, 6.	I,4
Clark, P. A., Bass, D. M., Looman, W. J., McCarthy, C. A., & Eckert, S. (2004). Outcomes for patients with dementia from the Cleveland Alzheimer's Managed Care Demonstration. <i>Aging Ment Health</i> , 8(1), 40-51.	R,1
Connell, C. M., & Janevic, M. R. (2009). Effects of a telephone-based exercise intervention for dementia caregiving wives: A randomized controlled trial. <i>Journal of Applied Gerontology</i> , 28 (2), 171-194.	I,1
Connell, C. M., Janevic, M. R., & Hudson, M. L. (2002). Effects of a telephone-based exercise program for female spouse caregivers of dementia patients. <i>Proceedings of the 8th International Conference on Alzheimer's Disease and Related Disorders; 2002 July 20-25, Stockholm, Sweden, AbstractNo1996.</i>	M,2
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. <i>Gerontologist</i> , 43(5), 678-689.	I,2
Corbeil, R. R., Quayhagen, M. P., & Quayhagen, M. (1999). Intervention effects on dementia caregiving interaction: a stress-adaptation modeling approach. <i>J Aging Health</i> , 11(1), 79-95.	I,1
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. <i>Journal of Mental Health and Aging</i> , 10 (1), 31-44.	I,4
Dias, A., Dewey, M. E., D'Souza, J., Dhume, R., Motghare, D. D., Shaji, K. S., et al. (2008). The effectiveness of a home care program for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: a randomised controlled trial from Goa, India. <i>PLoS One</i> , 3(6), e2333.	I,4

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
Done, D. J., & Thomas, J. A. (2001). Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and a booklet. <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> , 16(8), 816-821.	I,1
Drummond, M. F., Mohide, E. A., Tew, M., Streiner, D. L., Pringle, D. M., & Gilbert, J. R. (1991). Economic evaluation of a support program for caregivers of demented elderly. <i>Int J Technol Assess Health Care</i> , 7(2), 209-219.	I,3
Ducharme, F., Levesque, L., Giroux, F., & Lachance, L. (2005). Follow-up of an intervention program for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting: Are there any persistent and delayed effects? <i>Aging Ment Health</i> , 9(5), 461-469.	P,3
Eisdorfer, C., Czaja, S. J., Loewenstein, D. A., Rubert, M. P., Arguelles, S., Mitrani, V. B., et al. (2003). The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. <i>Gerontologist</i> , 43(4), 521-531.	I,1
Elliott, A. F., Burgio, L. D., & Decoster, J. (2010). Enhancing caregiver health: findings from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health II intervention. <i>J Am Geriatr Soc</i> , 58(1), 30-37.	M,3
Farran, C. J., Gilley, D. W., McCann, J. J., Bienias, J. L., Lindeman, D. A., & Evans, D. A. (2004). Psychosocial interventions to reduce depressive symptoms of dementia caregivers: A randomized clinical trial comparing two approaches. <i>Journal of Mental Health and Aging</i> , 10 (4), 337-350.	I,2
Gant, J. R., Steffen, A. M., & Lauderdale, S. A. (2007). Comparative outcomes of two distance-based interventions for male caregivers of family members with dementia. <i>Am J Alzheimers Dis Other Demen</i> , 22(2), 120-128.	I,1
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. <i>J Am Geriatr Soc</i> , 56(3), 421-428.	I,1
Gavrilova, S. I., Ferri, C. P., Mikhaylova, N., Sokolova, O., Banerjee, S., & Prince, M. (2009). Helping carers to care--the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> , 24(4), 347-354.	I,2
Gendron, C., Poitras, L., Dastoor, D. P., & Perodeau, G. (1996). Cognitive-behavioral group intervention for spousal caregivers: Findings and clinical considerations. <i>Clinical Gerontologist</i> , 17(1), 3-19.	I,1

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
Gerdner, L. A., Buckwalter, K. C., & Reed, D. (2002). Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioral problems. <i>Nurs Res</i> , 51(6), 363-374.	I,1
Gitlin, L. N., Belle, S. H., Burgio, L. D., Czaja, S. J., Mahoney, D., Gallagher-Thompson, D., et al. (2003). Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the REACH multisite initiative at 6-month follow-up. <i>Psychol Aging</i> , 18(3), 361-374.	M,3
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. <i>Gerontologist</i> , 41(1), 4-14.	I,2
Gitlin, L. N., Hauck, W. W., Dennis, M. P., & Winter, L. (2005). Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. <i>J Gerontol A Biol Sci Med Sci</i> , 60(3), 368-374.	I,2
Gitlin, L. N., Hodgson, N., Jutkowitz, E., & Pizzi, L. (2011). The cost-effectiveness of a nonpharmacologic intervention for individuals with dementia and family caregivers: the tailored activity program. <i>Am J Geriatr Psychiatry</i> , 18(6), 510-519.	R,1
Gitlin, L. N., Winter, L., Corcoran, M., Dennis, M. P., Schinfeld, S., & Hauck, W. W. (2003). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. <i>Gerontologist</i> , 43(4), 532-546.	I,2
Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., & Hauck, W. W. (2007). A non-pharmacological intervention to manage behavioral and psychological symptoms of dementia and reduce caregiver distress: design and methods of project ACT3. <i>Clin Interv Aging</i> , 2(4), 695-703.	M,2
Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., & Hauck, W. W. (2010). Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: a randomized trial of a nonpharmacological intervention. <i>J Am Geriatr Soc</i> , 58(8), 1465-1474.	I,1
Goodman, C. (1990). Evaluation of a model self-help telephone program: impact on natural networks. <i>Soc Work</i> , 35(6), 556-562.	I,1
Goodman, C. C., & Pynoos, J. (1990). A model telephone information and support program for caregivers of Alzheimer's patients. <i>Gerontologist</i> , 30(3), 399-404.	I,3

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
Gormley, N., Lyons, D., & Howard, R. (2001). Behavioural management of aggression in dementia: A randomized controlled trial. <i>Age and Ageing</i> , 30 (2), 141-145.	I,1
Graff, M. J., Vernooij-Dassen, M. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H., & Olderikkert, M. G. (2007). Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. <i>J Gerontol A Biol Sci Med Sci</i> , 62(9), 1002-1009.	I,1
Graff, M. J., Vernooij-Dassen, M. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H., & Rikkert, M. G. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. <i>BMJ</i> , 333(7580), 1196.	I,1
Haley, W. E., Bergman, E. J., Roth, D. L., McVie, T., Gaugler, J. E., & Mittelman, M. S. (2008). Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. <i>Gerontologist</i> , 48(6), 732-740.	M,1
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. <i>J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci</i> , 58(1), S58-67.	I,2
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. <i>J Gerontol Nurs</i> , 33(3), 30-36.	R,1
Hepburn, K. W., Lewis, M., Narayan, S., Center, B., Tornatore, J., Bremer, K. L., et al. (2005). Partners in Caregiving: A Psychoeducation Program Affecting Dementia Family Caregivers' Distress and Caregiving Outlook. <i>Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health</i> , 29(1), 53-69.	R,1
Hepburn, K. W., Tornatore, J., Center, B., & Ostwald, S. W. (2001). Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. <i>J Am Geriatr Soc</i> , 49(4), 450-457.	M,3
Holland, J. M., Currier, J. M., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Outcomes from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) program for bereaved caregivers. <i>Psychol Aging</i> , 24(1), 190-202.	P,1
Huang, H. L., Shyu, Y. I., Chen, M. C., Chen, S. T., & Lin, L. C. (2003). A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing the behavioral problems of elders with dementia in Taiwan. <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> , 18(4), 337-345.	I,1

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
Hudson, P. L., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: A randomized controlled trial. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 30 (4), 329-341.	P,1
Jang, Y., Clay, O. J., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2004). Neuroticism and longitudinal change in caregiver depression: impact of a spouse-caregiver intervention program. <i>Gerontologist</i> , 44(3), 311-317.	I,1
Jansen, A. P., van Hout, H. P., Nijpels, G., Rijmen, F., Droes, R. M., Pot, A. M., et al. (2011). Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: a randomized clinical trial. <i>Int J Nurs Stud</i> , 48(8), 933-943.	I,1
Joling, K. J., van Hout, H. P., Scheltens, P., Vernooij-Dassen, M., van den Berg, B., Bosmans, J., et al. (2008). (Cost)-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: design of a randomized controlled trial. <i>BMC Geriatr</i> , 8, 2.	M,2
Judge, K. S., Yarry, S. J., & Orsulic-Jeras, S. (2010). Acceptability and feasibility results of a strength-based skills training program for dementia caregiving dyads. <i>Gerontologist</i> , 50(3), 408-417.	R,1
Kuske, B., Luck, T., Hanns, S., Matschinger, H., Angermeyer, M. C., Behrens, J., et al. (2009). Training in dementia care: a cluster-randomized controlled trial of a training program for nursing home staff in Germany. <i>Int Psychogeriatr</i> , 21(2), 295-308.	I,1
Lavoie, J. P., Ducharme, F., Levesque, L., Hebert, R., Vezina, J., Gendron, C., et al. (2005). Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: a process evaluation. <i>Aging Ment Health</i> , 9(1), 25-34.	M,3
Lee, C. C., Czaja, S. J., & Schulz, R. (2010). The moderating influence of demographic characteristics, social support, and religious coping on the effectiveness of a multicomponent psychosocial caregiver intervention in three racial ethnic groups. <i>J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci</i> , 65B(2), 185-194.	M,3
Losada Baltar, A., Izal Fernandez de Troconiz, M., Montorio Cerrato, I., Marquez Gonzalez, M., & Perez Rojo, G. (2004). [Differential efficacy of two psychoeducational interventions for dementia family caregivers]. <i>Rev Neurol</i> , 38(8), 701-708.	M,1
Mahoney, D. F., Tarlow, B. J., & Jones, R. N. (2003). Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. <i>Gerontologist</i> , 43(4), 556-567.	I,1

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
Mahoney, D. M., Tarlow, B., Jones, R. N., Tennstedt, S., & Kasten, L. (2001). Factors affecting the use of a telephone-based intervention for caregivers of people with Alzheimer's disease. <i>J Telemed Telecare</i> , 7(3), 139-148.	I,1
Martin-Cook, K., Davis, B. A., Hynan, L. S., & Weiner, M. F. (2005). A randomized, controlled study of an Alzheimer's caregiver skills training program. <i>Am J Alzheimers Dis Other Demen</i> , 20(4), 204-210.	M,1
Martin-Cook, K., Remakel-Davis, B., Svetlik, D., Hynan, L. S., & Weiner, M. F. (2003). Caregiver attribution and resentment in dementia care. <i>Am J Alzheimers Dis Other Demen</i> , 18(6), 366-374.	I,1
McGinnis, K. A., Schulz, R., Stone, R. A., Klinger, J., & Mercurio, R. (2006). Concordance of race or ethnicity of interventionists and caregivers of dementia patients: relationship to attrition and treatment outcomes in the REACH study. <i>Gerontologist</i> , 46(4), 449-455.	M,3
Mittelman, M. (2011). An evidence-based caregiver intervention: translation from research to practice. <i>Alzheimer's and dementia</i> , 7(4(Supp. 1)), 1.	M,2
Mittelman, M. S. (2003). Psychosocial intervention for dementia caregivers: what can it accomplish? <i>Int Psychogeriatr</i> , 15 Suppl 1, 247-249.	M,2
Mittelman, M. S. (2004). Long term Effects of a Psychosocial Intervention on People with Dementia and their Spouse Caregivers: Results of a Randomized Controlled Trial. <i>NeuroBiology of Aging</i> , 25(S2), 22.	I,1
Mittelman, M. S., Brodaty, H., Wallen, A. S., & Burns, A. (2008). A three-country randomized controlled trial of a psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer disease: effects on caregiver depression. <i>Am J Geriatr Psychiatry</i> , 16(11), 893-904.	I,1
Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., & Steinberg, G. (1996). Effectiveness of a multicomponent psychosocial support intervention for spouse caregivers of Alzheimer's disease patients. <i>The 5th International Conference on Alzheimer's disease and related disorders</i> , July 24-29, 1996, Osaka, Japan, 17(s4), 157-158.	M,2
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. <i>Gerontologist</i> , 35(6), 792-802.	I,1

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., & Levin, B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. <i>JAMA</i> , 276(21), 1725-1731.	I,1
Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Steinberg, G., Shulman, E., Mackell, J. A., Ambinder, A., et al. (1993). An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. <i>Gerontologist</i> , 33(6), 730-740.	I,1
Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. <i>Neurology</i> , 67(9), 1592-1599.	I,1
Mittelman, M. S., Roth, D. L., Clay, O. J., & Haley, W. E. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. <i>Am J Geriatr Psychiatry</i> , 15(9), 780-789.	I,1
Mittelman, M. S., Roth, D. L., Coon, D. W., & Haley, W. E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. <i>Am J Psychiatry</i> , 161(5), 850-856.	I,1
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. <i>J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci</i> , 59(1), P27-34.	I,1
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. <i>J Am Geriatr Soc</i> , 38(4), 446-454.	I,1
Moniz-Cook, E., Elston, C., Gardiner, E., Agar, S., Silver, M., Win, T., et al. (2008). Can training community mental health nurses to support family carers reduce behavioural problems in dementia? An exploratory pragmatic randomised controlled trial. <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> , 23(2), 185-191.	I,1
Moniz-Cook, E., Wang, M., Elston, C., & Agar, S. (2001). A randomised controlled trial of psychological intervention with dementia spouse caregivers - five year follow up. 17th Congress of the International Association of Gerontology, Vancouver, Canada, July 1-6, Sessionnumber149.	M,2
Montgomery, R. J., Kwak, J., Kosloski, K., & O'Connell Valuch, K. (2011). Effects of the TCARE(R) intervention on caregiver burden and depressive symptoms: preliminary findings from a randomized controlled study. <i>J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci</i> , 66(5), 640-647.	I,4

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
Newcomer, R., Yordi, C., DuNah, R., Fox, P., & Wilkinson, A. (1999). Effects of the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on caregiver burden and depression. <i>Health Serv Res</i> , 34(3), 669-689.	I,1
Nichols, L. O., Chang, C., Lummus, A., Burns, R., Martindale-Adams, J., Graney, M. J., et al. (2008). The cost-effectiveness of a behavior intervention with caregivers of patients with Alzheimer's disease. <i>J Am Geriatr Soc</i> , 56(3), 413-420.	R,1
Nobili, A., Riva, E., Tettamanti, M., Lucca, U., Liscio, M., Petrucci, B., et al. (2004). The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: a randomized controlled pilot study. <i>Alzheimer Dis Assoc Disord</i> , 18(2), 75-82.	I,3
Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Signorini, A., Saina, M., & Aguglia, E. (2007). Impact of a multimodal rehabilitative intervention on demented patients and their caregivers. <i>Am J Alzheimers Dis Other Demen</i> , 22(4), 261-272.	I,1
Perren, S., Schmid, R., & Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. <i>Aging Ment Health</i> , 10(5), 539-548.	I,3
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. <i>Int Psychogeriatr</i> , 12(2), 249-265.	I,1
Rabinowitz, Y. G., Mausbach, B. T., Coon, D. W., Depp, C., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2006). The moderating effect of self-efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. <i>Am J Geriatr Psychiatry</i> , 14(8), 642-649.	M,3
Robinson, K., & Yates, K. (1994). Effects of two caregiver-training programs on burden and attitude toward help. <i>Arch Psychiatr Nurs</i> , 8(5), 312-319.	I,3
Rodriguez-Sanchez, E., Mora-Simon, S., Porrás-Santos, N., Patino-Alonso, M. C., Recio-Rodriguez, J. I., Becerro-Munoz, C., et al. (2011). Effectiveness of an intervention in groups of family caregivers of dependent patients for their application in primary health centers. Study protocol. <i>BMC Public Health</i> , 10, 559.	M,2
Roth, D. L., Mittelman, M. S., Clay, O. J., Madan, A., & Haley, W. E. (2005). Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. <i>Psychol Aging</i> , 20(4), 634-644.	M,3

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
Schulz (2002). The resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH) program. Proceedings of the 8th International Conference on Alzheimer's Disease and Related Disorders; 2002 July 20-25, Stockholm, Sweden, AbstractNo1971.	M,2
Signe, A., & Elmstahl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 22(1), 98-109.	M,1
Signe, A., & Elmstahl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. <i>Scand J Caring Sci</i> , 22(1), 98-109.	M,1
Spijker, A., Wollersheim, H., Teerenstra, S., Graff, M., Adang, E., Verhey, F., et al. (2011). Systematic care for caregivers of patients with dementia: a multicenter, cluster-randomized, controlled trial. <i>Am J Geriatr Psychiatry</i> , 19(6), 521-531.	I,4
Stolley, J. M., Reed, D., & Buckwalter, K. C. (2002). Caregiving appraisal and interventions based on the progressively lowered stress threshold model. <i>Am J Alzheimers Dis Other Demen</i> , 17(2), 110-120.	I,1
Teri, L., McCurry, S. M., Logsdon, R., & Gibbons, L. E. (2005). Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. <i>Gerontologist</i> , 45(6), 802-811.	I,1
Vernooij-Dassen, M., Lamers, C., Bor, J., Felling, A., & Grol, R. (2000). Prognostic factors of effectiveness of a support program for caregivers of dementia patients. <i>Int J Aging Hum Dev</i> , 51(4), 259-274.	I,1
Williams, V. P., Bishop-Fitzpatrick, L., Lane, J. D., Gwyther, L. P., Ballard, E. L., Vendittelli, A. P., et al. (2011). Video-based coping skills to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease family caregivers. <i>Psychosom Med</i> , 72(9), 897-904.	M,1
Wilz, G., Schinköthe, D., & Soellner, R. (2011). Goal attainment and treatment compliance in a cognitive-behavioral telephone intervention for family caregivers of persons with dementia. <i>GeroPsych</i> , 24(3), 10.	R,1
Winter, L., & Gitlin, L. N. (2006). Evaluation of a telephone-based support group intervention for female caregivers of community-dwelling individuals with dementia. <i>Am J Alzheimers Dis Other Demen</i> , 21(6), 391-397.	I,1

REFERENCIA	CÓDIGO DE EXCLUSIÓN
Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Coon, D. W., Marcus, S. M., Ory, M. G., Burgio, L. D., et al. (2003). The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): project design and baseline characteristics. <i>Psychol Aging</i> , 18(3), 375-384.	M,2
Wright, L. K., Litaker, M., Laraia, M. T., & DeAndrade, S. (2001). Continuum of care for Alzheimer's disease: a nurse education and counseling program. <i>Issues Ment Health Nurs</i> , 22(3), 231-252.	I,1
Yamada, H., Aoki, K., Nishida, M., & Takechi, H. (2011). The effects of psychosocial intervention to family caregivers of patients with memory impairment: a randomized controlled trial. <i>Alzheimer's and dementia</i> , 7 (Suppl. 1), 1.	M,2
Zanetti, O., Metitieri, T., Bianchetti, A., & Trabucchi, M. (1998). Effectiveness of an educational program for demented person's relatives. [Conference Paper]. <i>Archives of Gerontology and Geriatrics</i> , 27 (SUPPL. 6), 531-538.	M,1

ANEXO 8. Tabla resumen de los estudios seleccionados

Estudio	Diseño del estudio	Muestra (Casos Experimentales / Casos controles)	Intervenciones	Formato de la intervención	Variables de resultado	Tiempo de las mediciones (meses)	
Ostwald et al., 1999	Exp.	117 (72/45)	Intervención (14 horas)	Grupal	Sobrecarga	0-3-5	
	Vs.		Vs.		Depresión		
Marriot et al., 2000	Ctrl.	42 (14/14/14)	Lista de espera	Grupal	Salud mental Depresión	0-9-12	
	Exp.		Intervención psicoeducativa (14 horas)				
	Vs.		Vs.				
	Ctrl.		Entrevista catártica				
Burns et al., 2003	Vs.	167 (82/85)	Vs.	Individual en tripticos	Bienestar Depresión	0-6-12-18-24	
	Exp.		Enhanced care				
	Exp.		(37 tripticos psicoeducativos)				
Gallagher-Thompson et al., 2003	Exp.	213 (108/105)	(25 tripticos informativos)	Grupal	Depresión Sobrecarga	0-3	
			Coping with caregiving (20 horas)				
			Vs.				Enhanced Support Program (20 horas)
			Exp.				Intervención psicoeducativa (7,5 horas)
Gonyea et al., 2006	Vs.	91 (46/45)	Vs.	Grupal	Sobrecarga Distrés	0-6 semanas	
	Exp.		Información				

Estudio	Diseño del estudio	Muestra (Casos Experimentales / Casos controles)	Intervenciones	Formato de la intervención	Variables de resultado	Tiempo de las mediciones (meses)
Finkel et al., 2007	Exp. Vs. Ctrl.	46 (23/23)	Intervención psicoeducativa (14 sesiones) Vs. Seguimiento telefónico	Individual	Sobrecarga Depresión	0-6
Gallagher-Thompson et al., 2007	Exp. Vs. Exp.	55 (28/27)	Intervención manejo conductual (9 horas) Vs. Apoyo telefónico	Individual	Sobrecarga Depresión Estrés	0-4
Ulstein et al., 2007	Exp. Vs. Ctrl.	171(87/84)	Intervención psicoeducativa (15 horas) Vs. Tratamiento habitual	Grupal	Estrés	0-4,5-12
Chien & Lee, 2008	Exp. Vs. Exp.	88 (44/44)	Intervención psicoeducativa (24 horas) Vs. Información	Individual	Sobrecarga Calidad de vida	0-6-12
Martin-Carrasco et al., 2009	Exp. Vs. Ctrl.	115 (55/60)	Intervención psicoeducativa (12 horas) Vs. Tratamiento habitual	Individual	Sobrecarga Salud mental	0-4-10
Kurz et al., 2010	Exp. Vs. Ctrl.	292 (156/136)	Intervención psicoeducativa (10,5 horas) Vs. Tratamiento habitual	Grupal	Depresión	0-15

Estudio	Diseño del estudio	Muestra (Casos Experimentales / Casos controles)	Intervenciones	Formato de la intervención	Variables de resultado	Tiempo de las mediciones (meses)
Giffin et al., 2010	Exp.	237 (117/120)	Intervención psicoeducativa (10 sesiones)	Individual	Bienestar	0-4
	Vs. Ctrl.		Información			
Gallagher-Thompson et al., 2010	Exp.	76 (40/36)	Intervención psicoeducativa (2.5 horas)	Individual	Depresión Sobrecarga	0-4
	Vs. Exp.		Información			
	Exp.		Intervención psicoeducativa (24 horas)			
	Vs. Ctrl.		Lista de espera			
De Rotrou et al., 2011	Exp.	157 (79/78)	Intervención psicoeducativa (14 horas)	Grupal	Depresión Sobrecarga	0-3-6
Martin-Carrasco et al., 2013	Exp.	238 (115/123)	Intervención psicoeducativa (14 horas)	Grupal	Sobrecarga Salud mental	0-4
	Vs. Ctrl.		Vs. Lista de espera			
	Ctrl.		Lista de espera			

Exp: intervención experimental; Ctrl: intervención control

ANEXO 9. Resumen descriptivo de los estudios seleccionados.

Los trabajos seleccionados forman un set compuesto por un total de 15 estudios fechados desde 1999 a 2012:

- Ostwald et al., 1999. *Gerontologist*, 39(3).
- Marriot et al., 2000. *Br J Psychiatry* 176.
- Burns et al., 2003. *Gerontologist* 43(4).
- Gallagher-Thompson et al., 2003. *Gerontologist* 43(4).
- Gonyea et al., 2006. *Gerontologist* 46(6).
- Finkel et al., 2007. *Am J Geriatr Psychiatry* 15(5).
- Ulstein et al., 2007. *Dement Geriatr Cogn Disord* 24(6).
- Gallagher-Thompson et al., 2007. *Am J Geriatr Psychiatry* 15(5).
- Chien & Lee, 2008. *Psychiatr Serv* 59(4).
- Martín-Carrasco et al., 2009. *Int J Geriatr Psychiatry* 24(5).
- Gitlin et al., 2010. *JAMA* 304(9).
- Gallagher-Thompson et al., 2010. *Aging Ment Health* 14(3).
- Kurz et al., 2010. *Int J Geriatr Psychiatry* 25(8).
- De Rotrou et al., 2011. *Int J Geriatr Psychiatry* 26(8).
- Martín-Carrasco et al., 2012 (In press).

1.- 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.

Objetivos y diseño

Mostrar los resultados de una intervención psicoeducativa (Minnesota Family Workshop, MFW) orientada a cuidadores de enfermos con demencia.

Estudio controlado y aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidador:

1. Cuidar de un enfermo diagnosticado de demencia.
2. Vivir en la comunidad.

Paciente:

1. Mostrar signos de demencia media o severa.
2. No recibir asistencia ambulatoria y requerir cuidados.
3. Mostrar problemas conductuales.
4. Poder acompañar al cuidador al menos a las dos primeras sesiones.

Tratamientos

Grupo experimental:

Minnesota Family Workshop (MFW): intervención de 14 horas aplicadas en 7 sesiones semanales de entrenamiento multimedia. Programa basado en el modelo de estrés de Pearlin, Lazarus, Folkman et al. (intervención multidimensional). El programa se imparte en formato grupal donde pueden asistir otros familiares. Se describen los siguientes contenidos:

- Información acerca de la enfermedad y cómo ésta afecta al enfermo, al cuidador y a la familia.
- Mejorar las habilidades del cuidador a la hora de tratar los problemas del día a día.
- Promover la sensación de confianza y capacidad de uno mismo para tratar la enfermedad.
- Promover la cooperación y comunicación familiar. Búsqueda de soluciones consensuadas.

Grupo control:

Lista de espera. Reciben el programa 5-6 meses después del estudio, pero no se les recogen datos.

Tratamientos concomitantes

En las dos primeras sesiones los enfermos reciben asistencia de un profesional que les aplica una batería de pruebas cognitivas.

Duración del estudio

Mediciones a los 0, 3 y 5 meses.

Aleatorización

Aleatorización realizada por ordenador.

Muestra

El reclutamiento se realiza a través de los servicios de salud, clínicas o centros de asistencia a enfermos de Alzheimer, de Minneapolis.

Muestra inicial: 117 dñadas.

Tras aleatorización:

- 72 son asignados a grupo experimental, 60 completan el estudio.
- 45 son asignados a grupo control, 34 completan el estudio.

Los motivos de abandono se explican parcialmente (12 en el grupo experimental y 11 en el grupo control):

- 7 ingresaron en instituciones.
- 3 mostraron deterioro importante del paciente.
- 2 No disponían de medio de transporte.
- 1 por problemas familiares.
- 10 sin explicación.

Variables de resultado de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Sobrecarga	Zarit Burden Interview	ZBI
Depresión	Center for Epidemiological Studies-Depression Scale	CES-D
Problemas conductuales del enfermo y la reacción del cuidador	Revised Memory and Behaviour Problem Checklist	RMBPC

Resultados

Variables demográficas:

		<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores			
	Edad	64.86	13.6
	Sexo femenino (%)	67.0	
Pacientes			
	Edad	76.25	8.34
	Sexo femenino (%)	41.5	

Variables de resultado:

	<u>Grupo Experimental</u>			<u>Grupo Control</u>		
	<u>N</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>N</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
ZBI						
Pre-tratamiento (M0)	50	56.18	13.29	30	56.54	15.92
Post-tratamiento (M3)		56.82	11.83		55.43	15.91
Seguimiento (M5)		54.13	11.25		59.81	15.23
CES-D						
Pre-tratamiento (M0)	51	13.10	8.25	30	14.71	7.62
Post-tratamiento (M3)		17.16	4.07		17.98	4.84
Seguimiento (M5)		15.26	7.82		16.22	9.22
RMBPC						
Pre-tratamiento (M0)	53	6.76	6.27	31	5.20	5.1
Post-tratamiento (M3)		5	5.38		4.42	4.23
Seguimiento (M5)		4.08	4.44		5.73	4.42

2.- 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.

Objetivos y diseño

Evaluar la eficacia de una intervención familiar en la reducción de la sobrecarga subjetiva en cuidadores con pacientes de Alzheimer, y sus efectos en el mismo paciente.

Estudio controlado aleatorizado, prospectivo con ciego del evaluador (cegamiento único).

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidador:

1. El cuidador debe mostrar una puntuación de 5 o superior en la escala de GHQ-28.
2. Sexo femenino.

Paciente:

1. Pacientes diagnosticados de Alzheimer según DSM-III-R.
2. Vivir en la comunidad con un cuidador.

Tratamientos

Se describen un único grupo experimental y dos grupos controles.

Grupo experimental:

Intervención derivada de estudios similares de cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Tarrier et al. 1988). Basada en el modelo de vulnerabilidad al estrés. Consta de 14 sesiones bisemanales.

Se describen tres componentes incluidos en la intervención:

- 3 sesiones: educación al cuidador .
- 6 sesiones: manejo del estrés (incluye evaluación de estado de ansiedad, entrenamiento de relajación, manejo de pensamientos y conductas).
- 5 sesiones: entrenamiento de habilidades de afrontamiento (entrenamiento en el manejo de problemas conductuales del paciente).
- Libro de información de la información y posibles servicios disponibles en la comunidad.

Grupo control:

Se describen dos grupos controles:

1. Entrevista con la escala CFI (Camberwell Family Interview; Leff & Vaughn, 1985) de emoción expresada a modo de catarsis.
2. No reciben ningún tipo de atención.

Tratamientos concomitantes

No se describen.

Duración del estudio

Mediciones a los 0, 9 y 12 meses.

Aleatorización

No se describe el proceso de aleatorización.

Muestra inicial: 42 díadas.

Tras aleatorización:

- 14 son asignados a grupo experimental, 13 completan el estudio.
- 14 son asignados a grupo control de entrevista catártica.
- 14 son asignados a grupo control sin intervención.

Existe una pérdida en el grupo experimental, pero no se indica el motivo ni momento de la incidencia.

Muestra

Recogida de la muestra a través del Servicio psiquiátrico de tercera edad del Hospital del Sur de Manchester (NHS).

Variables de resultado de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Salud mental	General Health Questionnaire	GHQ-28
Depresión	Beck Depression Inventory	BDI

Resultados

VARIABLES DEMOGRÁFICAS:

	<u>Grupo Control sin entrevista</u>		<u>Grupo Control con entrevista</u>		<u>Grupo Experimental</u>	
	(N=14)		(N=14)		(N=14)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores						
Edad	58.1	16.7	63.0	14.0	69.6	15.2
Sexo femenino (%)	78.5	-	64.2	-	64.2	-
Duración de cuidados (meses)	31.6	17.1	37.8	24.6	44.1	28.7
Pacientes						
Edad	77.7	6.8	76.3	10.6	76.6	9.3
Sexo femenino (%)	71.4	-	71.4	-	71.4	-
MMSE	14.6	7.7	9.1	8.1	13.7	6.3
ADL	4.3	1.8	5.4	2.1	4.6	1.7

VARIABLES DE RESULTADO:

	<u>Control sin entrevista</u>		<u>Control con entrevista</u>		<u>Experimental</u>	
	(N=14)		(N=14)		(N=13)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
GHQ-28						
Pre-tratamiento (M0)	9.6	3.8	10.8	5.9	9.5	4.8
Post-tratamiento (M9)	12.4	6.4	11.0	6.2	5.1	5.5
Seguimiento (M12)	10.7	5.5	9.9	7.8	3.2	4.2
BDI						
Pre-tratamiento (M0)	9.9	5.5	12.0	7.4	11.5	9.5
Post-tratamiento (M9)	10.9	5.6	11.5	6.8	7.2	7.5
Seguimiento (M12)	11.1	6.4	11.4	7.1	6.3	5.7

3.- 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.

Objetivos y diseño

Desarrollar y comparar dos intervenciones orientadas a aliviar el distrés psicológico manifestado en cuidadores informales de enfermos con demencia.

Estudio controlado aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidador:

1. Mayores de 21 años.
2. Convivir con enfermo diagnosticado de Alzheimer o demencia.
3. Un mínimo de 4 horas de supervisión o cuidados al día durante 6 últimos meses.

Paciente:

1. Presentar un diagnóstico médico de enfermedad de Alzheimer o demencia o mostrar una puntuación menor de 24 puntos en el MMSE.
2. Al menos una limitación en la escala de actividades diarias de Katz o dos dependencias en actividades instrumentales de la escala de Lawton y Brody.

Criterios de exclusión:

1. No estar recibiendo una intervención similar.
2. Tener una enfermedad terminal o deficiencia severa que les limite la participación en el estudio.

Tratamientos

Grupo experimental:

Se describen dos tratamientos experimentales:

- a. Behavior Care:
Intervención orientada a mejorar el manejo de los cuidadores con respecto a los problemas conductuales del paciente. Aplicada por medio de 25 boletines informativos que describen conductas particulares del enfermo. Incluye una discusión con el terapeuta de 3 horas y contacto telefónico periódico.
- b. Enhanced care:
Similar a "Behavior Care". Incluye además técnicas de mejora del bienestar del cuidador en respuesta a esos problemas: manejo de culpa...etc. Se aplica por medio de 37 (25+12) panfletos dirigidos al bienestar del cuidador. Incluye una discusión con el terapeuta de 4 horas y contacto telefónico.

Tratamientos concomitantes

No se describen.

Duración del estudio

Mediciones a los 0, 6, 12, 18 y 24 meses.

Aleatorización

Aleatorización por bloques

Muestra

Reclutamiento a través de consultas médicas.

Muestra inicial: 167 díadas.

Tras aleatorización:

- 82 son asignados a grupo experimental, 39 completan el estudio.
- 85 son asignados a grupo control, 37 completan el estudio.

Se describen los motivos de las pérdidas.

- 30 abandonaron.
- 14 fueron institucionalizados.
- 47 se desconoce motivo.

Variables de resultado de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Bienestar	Modified General Well-Being Scale	GWB
Depresión	Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D)	CES-D
Problemas conductuales y reacciones del cuidador	Revised Memory and Behaviour Problem Checklist	RMBPC

Resultados

VARIABLES DEMOGRÁFICAS:

	<u>Behavior Care</u>		<u>Enhanced Care</u>	
	(N=37)		(N=38)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores				
Edad	64.5	13.0	65.1	12.6
Sexo femenino %	78.4	-	84.6	-
Años de cuidado	3.7	3.2	3.2	2.5
Pacientes				
Edad	80.8	7.9	78.6	7.3
Sexo femenino %	59.5	-	51.3	-
ADL	2.8	2	3.2	2
IADL	7.5	0.8	7.5	0.7
MMSE	13.2	6.4	11.4	7.8

VARIABLES DE RESULTADO:

		<u>Behavior Care</u>		<u>Enhanced Care</u>	
		(N=37)		(N=38)	
		<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
GWB					
	Pre-tratamiento	71.6	16.3	77.2	15.3
	6 meses	71.5	14.3	75.5	14.7
	12 meses	69.7	15.9	75.0	13.7
	18 meses	65.5	12.9	71.5	13.4
	24 meses	67.5	12.9	76.5	13.4
CES-D					
	Pre-tratamiento	14.7	11.6	11.5	9.8
	6 meses	14.9	10.2	10.6	8.0
	12 meses	15.6	11.4	10.9	8.0
	18 meses	14.6	10.3	10.3	8.8
	24 meses	16.1	12.2	11.6	9.6
RMBPC					
	Pre-tratamiento	19.6	11.6	11.8	12.7
	6 meses	19.6	11.6	12.0	12.8
	12 meses	16.0	11.5	11.4	12.4
	18 meses	15.9	12.5	10.7	15.9
	24 meses	14.8	10.2	9.2	12.8

4.- 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.

Objetivos & Diseño:

Comparar la eficacia de dos intervenciones: Coping with caregiving (CWC) y Enhanced Support Program (ESG) frente a una intervención control denominada Minimal Support Contact (MSC). El estudio muestra los resultados obtenidos en el centro de Palo Alto en el estudio REACH. El trabajo compara los resultados en cuidadoras anglosajonas y latinas.

Estudio controlado aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidador:

1. Mayores de 21 años.
2. Vivir con el enfermo.
3. Destinar un mínimo de 4 horas de cuidados al enfermo.
4. En el rol de cuidadores durante al menos los últimos 6 meses.
5. Disponibilidad telefónica.
6. Mujer identificada como anglosajona o latina.
7. Intención de permanecer en el zona durante el estudio.

Paciente:

1. Enfermos con al menos 2 dificultades en actividades instrumentales de la vida diaria o una del índice de Katz.
2. Enfermos con diagnóstico de demencia o una puntuación igual o menor de 23 puntos en el MMSE de 30.

Tratamientos

Grupo experimental:

Se describen dos intervenciones experimentales (CWC y ESG) y una control (MSC). Las intervenciones activas constan cada una de 10 sesiones semanales de 2 horas además de 8 sesiones mensuales de seguimiento.

- a. Coping with caregiving (CWC): intervención psicoeducativa derivada de los trabajos de Beck referidos a cognición y conducta en el desarrollo de pensamientos y afectos negativos.
 - Manejo de los sentimientos negativos y aprendizaje de técnicas de relajación.
 - Ajuste del comportamiento del cuidador.
 - Comunicación asertiva.
 - Mejora del estado de humor/estado de ánimo positivo, entendiendo la contingencia entre humor y actividades agradables.
- b. Enhanced Support Group: intervención formada por 10 sesiones semanales de 2 horas acompañada de 8 sesiones mensuales de seguimiento.

Grupo control:

- a. Minimal Support Contact (MSC): apoyo semanal, sin estructura establecida.

Tratamientos concomitantes

No se describen.

Duración del estudio

Aunque el estudio mide a los 3, 6, 12 y 18 meses, sólo presentan datos de la pre-intervención y post-intervención a los 3 meses.

Aleatorización

Aleatorización realizada con un ratio 2:2:1.

Muestra

Cuidadoras de enfermos con importantes pérdidas de memoria reclutados en la comunidad a través de centros locales de diagnóstico, asociaciones de Alzheimer y centros de día.

Muestra inicial: 213 díadas.

Tras aleatorización:

- 105 son asignados a grupo experimental CWC.

- 108 son asignados a grupo experimental ESG.

No se indican pérdidas.

Variables de resultado de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Depresión	Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D)	CES-D
Sobrecarga	Revised Memory and Behaviour Problem Checklist	RMBPC

Resultados

Variables demográficas:

	<u>ESG</u>		<u>CWC</u>	
	(N=108)		(N=105)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores				
Edad	55.73	13.65	58.69	14.41
Años de cuidado	4.55	5.5	5.38	6.14
Sexo femenino %	100	-	100	-
Pacientes				
MMSE	14.01	8.44	12.96	7.25
Sexo femenino %	53	-	47	-

El estudio hace los análisis por subgrupos referentes a la raza de los participantes cuidadores: latinos o anglosajones.

Variables de resultado:

	<u>Latino</u>			
	<u>CWC</u>		<u>ESG</u>	
	(N=42)		(N=49)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
CES-D				
Pre-tratamiento (M0)	16.33	12.42	17.18	12.32
Post-tratamiento (M3)	13.28	10.74	17.06	12.84
RMBPC				
Pre-tratamiento (M0)	1.40	0.92	1.33	0.94
Post-tratamiento (M3)	0.96	0.77	1.16	0.81

<u>Anglosajones</u>				
	<u>CWC</u>		<u>ESG</u>	
	(N=63)		(N=59)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
CES-D				
Pre-tratamiento (M0)	18.47	11.67	15.03	11.24
Post-tratamiento (M3)	16.14	10.71	14.69	11.72
RMBPC				
Pre-tratamiento (M0)	1.71	0.71	1.48	0.81
Post-tratamiento (M3)	1.42	0.67	1.26	0.66

5.- 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.

Objetivos y diseño

Valorar la eficacia de una intervención multicomponente similar a la del estudio REACH (Palo Alto, Coping With Caregiving) con un grupo control de una intervención psicoeducativa estándar.

Estudio controlado aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidador:

1. Proporcionar un mínimo de 4 horas de cuidado semanales.
2. Aceptar las condiciones del estudio.

Paciente:

1. Diagnóstico confirmado de enfermedad de Alzheimer.
2. Grado de severidad de la enfermedad entre medio y moderado según MMSE (puntuación de 10 o más).
3. Mostrar al menos un problema neuropsiquiátrico.

Tratamientos

Grupo experimental:

Se describe una intervención grupal que consta de 5 sesiones semanales de 90 minutos con los siguientes contenidos:

1. Introducción y metodología de la intervención.
2. Momentos agradables y mejora de la comunicación.
3. Mejorando los momentos agradables y entendiendo el comportamiento.
4. Entendiendo y cambiando los comportamientos difíciles.
5. Hacia donde vamos.
6. Relajación.

Grupo control:

El grupo control recibía el mismo número de sesiones, pero de carácter informativo.

Tratamientos concomitantes

No se describen.

Duración del estudio

Mediciones a los 0 y 6 semanas.

Aleatorización

Aleatorización por bloques.

Muestra

Sujetos de diferentes centros de la zona.

Muestra inicial: 91 díadas.

Tras aleatorización:

- 40 son asignados a grupo experimental.

- 40 son asignados a grupo control.

No se describen pérdidas. Se eliminan aquellos sujetos que no asistieron a un mínimo de dos sesiones.

Variables de resultado de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Sobrecarga	Zarit Burden Interview	ZBI
Distrés	Neuropsychological Inventory	NPI-D

Resultados

Variables demográficas:

	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores		
Sexo cuidador femenino %	67	-
Edad	64.4	13.8
Tiempo de cuidados al día	3.5	2.5
Pacientes		
Edad	77	6.9

VARIABLES DE RESULTADO:

	<u>Grupo Experimental</u>		<u>Grupo Control</u>	
	(N=40)		(N=40)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
NPI-D				
Pre-intervención (M0)	11.18	6.61	11.45	7.46
Post-intervención (S6)	7.23	3.97	10	6.22
ZBI				
Pre-intervención (M0)	17.38	8.33	18.62	7.53
Post-intervención (S6)	16.55	7.39	18.77	7.94

6.- 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.

Objetivos y diseño

Estudio piloto donde se pone a prueba una intervención psicoeducativa a través de medios denominados “tecnológicos”. Se valora su eficacia y la posibilidad de implantarlo en centros de mayores.

Estudio controlado aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidador:

1. Cuidar de un enfermo de Alzheimer o demencia durante un mínimo de 4 horas al día durante los últimos seis meses.
2. Ser mayor de 21 años.
3. Vivir en la misma zona geográfica que el paciente.
4. Poseer un teléfono y estar en la zona durante los próximos 6 meses.

Paciente:

1. El enfermo ha de estar diagnosticado de enfermedad de Alzheimer u otra demencia similar.
2. Puntuación en el MMSE menor de 23 puntos.

Criterios de exclusión:

1. Los enfermo podían ser excluidos del estudio si tenían una puntuación de 0 en el MMSE o si tenían alguna enfermedad terminal.

Tratamientos

Grupo experimental:

La intervención activa sigue los pasos de la descrita en 2006 por Belle. El tratamiento individual consta de un módulo de información, instrucciones didácticas, role playing, resolución de problemas, entrenamiento de habilidades, manejo del estrés y apoyo telefónico.

La intervención dura 6 meses e incluye 2 sesiones a domicilio y 12 sesiones impartidas a través de un teléfono interactivo.

Grupo control:

Los cuidadores del grupo control reciben 2 llamadas de 15 minutos en las cuales se les aporta información de la enfermedad.

Tratamientos concomitantes

No se describen.

Duración del estudio

Mediciones a los 0 y 6 meses.

Aleatorización

No se describe proceso de aleatorización.

Muestra

No indica procedencia de la muestra.

Muestra inicial: 46 díadas.

Tras aleatorización:

- 23 son asignados a grupo experimental, 13 concluyen el estudio (4 declinan participar, 2 enfermos fallecen, 1 es hospitalizado y 3 fueron institucionalizados).

- 23 son asignados a grupo control, 12 concluyen el estudio (3 abandonan el estudio, 5 enfermos fallecen, 1 enferma y 2 enfermos son institucionalizados).

Variables de resultados de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Sobrecarga	Revised Memory and Behavior problema Checklist	RMBPC
Depresión	Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D)	CES-D-10 ítem

Resultados

Variables demográficas:

	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores		
Edad	64.6	-
Sexo femenino %	67.6	-
Duración de los cuidados al día	17.9	-
Pacientes		
Edad enfermos	83.4	-
Sexo femenino %	69.4	-

VARIABLES DE RESULTADO:

	<u>Grupo Experimental</u>		<u>Grupo Control</u>	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
CES-D				
Pre-tratamiento (M0) (N=17)	7.24	-	9.53	-
Post-tratamiento (M6) (N=19)	4.53	-	9.32	-
RMBPC				
Pre-tratamiento (M0) (N=13)	18.54	-	16.11	-
Post-tratamiento (M6) (N=12)	12.74	-	18.89	-

7.- 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.

Objetivos y diseño:

Comparar la eficacia de dos intervenciones individuales en la mejora de sintomatología depresiva, estrés derivado de la tarea de cuidar y mejora de habilidades para afrontar el cuidado de la enfermedad.

Estudio controlado aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidadores:

1. Mujeres chinas a cargo de un enfermo de demencia en el área de la Bahía de San Francisco.
2. Mayores de 21 años.
3. Dedicación mínima de 8 horas a la semana durante los últimos 6 meses.

Pacientes:

1. Pacientes con una puntuación inferior o igual a 23 en el MMSE y mostrar dificultades con una o más actividades de la vida cotidiana (ADL) y dos o más problemas en actividades instrumentales de la vida cotidiana (IADL).

Criterios de exclusión:

1. Se excluyen a aquellos cuidadores o pacientes con problemas de salud evidentes que no puedan permanecer en la intervención.

Tratamientos

Grupo experimental:

Programa de manejo conductual denominado In-Home behavioral Management Program (IHBMP). El programa se compone de 6 módulos de 90 minutos enfocados a aprender nuevas habilidades que les ayuden al cuidador a manejar los problemas conductuales y sus reacciones ante el estrés.

La intervención se realiza de manera individual en el propio domicilio e incluye los siguientes contenidos:

1. Introducción: presentación y objetivos del programa.
2. Manejo del comportamiento: manejo conductual.
3. Pensamientos irracionales: manejo y resolución de pensamientos irracionales por parte del cuidador.
4. Comunicación. Mejora de aspectos comunicativos hacia el paciente.
5. Final de la vida.
6. Actividades agradables.

Grupo control:

Se le ofrece apoyo telefónico bajo la denominación de “Telephone Support Condition” (TSC) que incluye 6 llamadas telefónicas bisemanales durante 12 semanas.

Tratamientos concomitantes

No se describen.

Duración del estudio

Mediciones a los 0 y 4 meses.

Aleatorización

No se describe proceso de aleatorización.

Muestra

Cuidadoras chinas del área de San Francisco.

Muestra inicial: 55 díadas.

Tras aleatorización:

- 27 son asignados a grupo experimental, de los cuales 22 finalizan el estudio.

- 28 son asignados a grupo control, de los cuales, 23 finalizan el estudio.

Las pérdidas del estudio se deben a abandonos de los participantes.

Variables de resultado de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Estrés específico derivado del cuidar (sobrecarga)	Revised Memory and Behavior problema Checklist	RMBPC
Depresión	Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D)	CES-D-20 item
Estrés percibido	Perceived Stress Scale	PSS-10

Resultados

VARIABLES DEMOGRÁFICAS:

		<u>Grupo Control</u>		<u>Grupo Experimental</u>	
		(N=23)		(N=22)	
		<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores					
	Edad	57.83	13.38	60.91	10.99
	Sexo femenino %	100		100	
	Duración de cuidados (meses)	41.26	29.77	18.32	42.86
Pacientes					
	Edad	79.35	9.03	81.41	7.15
	ADL	3.87	2.85	3.14	2.85
	IADL	7.39	0.94	7.18	1.87

VARIABLES DE RESULTADO:

		<u>Grupo Control</u>		<u>Grupo Experimental</u>	
		(N=23)		(N=22)	
		<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
CES-D					
	Pre-intervención (M0)	12.49	7.97	16.68	10.81
	Post-intervención (M4)	12.00	11.28	10.79	11.05
RMBPC-CB					
	Pre-intervención (M0)	1.49	1.07	1.57	0.77
	Post-intervención (M4)	1.48	1.06	0.99	0.62
PSS					
	Pre-intervención (M0)	17.09	5.12	19.00	3.69
	Post-intervención (M4)	16.48	5.53	17.14	2.95

8.- Ulstein, I. D., Sandvik, L., Wyller, T. B., & Engedal, K. (2007). A one-year randomized controlled psychosocial intervention study among family carers of dementia patients--effects on patients and carers. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 24(6), 469-475.

Objetivos y diseño

Probar la eficacia de una intervención psicosocial e identificar las características de los cuidadores que responden positivamente al tratamiento.

Estudio controlado aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

- 1.- Enfermos diagnosticados de demencia según criterios del CIE-10
- 2.- Estar en contacto semanal con el cuidador.

Tratamientos

Grupo experimental:

La intervención grupal que se describe incluye 3 horas de información acerca de la enfermedad (síntomas y tratamientos). Consta de 6 reuniones de 2 horas cada una, en las cual se tratan temas referidos a problemas de comunicación, resolución de problemas y mejora de afrontamiento hacia la tarea de cuidar.

La intervención tiene una duración de 4 meses y medio.

Grupo control:

El grupo control recibe tratamiento habitual en la clínica donde se trata al enfermo.

Tratamientos concomitantes

Pacientes adscritos a una unidad de memoria.

Duración del estudio

Mediciones a los 0, 4.5 y 12 meses.

Aleatorización

Aleatorización por bloques de 8 sujetos.

Muestra

Sujetos procedentes de una unidad de memoria de Noruega.

Muestra inicial: 171 dñadas.

Tras aleatorización:

- 87 son asignados a grupo experimental.
- 84 son asignados a grupo control.

Los análisis son por intención de tratar e imputan las posibles pérdidas con valores calculados como posibles.

Las pérdidas se distribuyen de la siguiente manera:

- 10 muertes y 6 abandonos en el grupo experimental.
- 2 muertes y 6 abandonos en el grupo control.

Variables de resultado de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Estrés	Relative's stress Scale	RSS-15

Resultados

Variables demográficas:

	<u>Grupo Experimental</u>		<u>Grupo Control</u>	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores				
Sexo femenino %	67	-	61	-
Edad	63.6	12.84	66	12.75
Pacientes				
Sexo femenino %	56	-	56	-
Edad	75.7	7.49	75.4	7.37
MMSE	20.8	5.6	20.9	4.88

Variables de resultado:

RSS	<u>Grupo Experimental</u>		<u>Grupo Control</u>	
	(N=87)		(N=84)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
Pre-intervención (M0)	22	10.34	23.2	10.76
Post-intervención (M4)	-0.8	-2.61 a 0.98	-0.7	-2.35 a 0.90
Seguimiento (M12)	-2.4	-4.71 a -0.19	-1.2	-3.23 a 0.78

9.- 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.

Objetivos y diseño:

Valorar la eficacia de un programa de manejo de los cuidados en cuidadores chinos de pacientes con demencia.

Estudio controlado y aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidador:

1. Cuidadores mayores de 18 años.
2. Conviven con el enfermo diagnosticado de Alzheimer según DSM-IV.
3. Se excluyen aquellos cuidadores con enfermedad mental o que lleven cuidando del enfermo menos de 3 meses.

Tratamientos

Grupo experimental:

El programa individual de intervención dura 6 meses y consta de 12 sesiones bisemanales de 2 horas de duración con los siguientes contenidos:

1. Orientación a la enfermedad (1 sesión).
2. Educación de la enfermedad (3 sesión).
3. Rol familiar y fortalecimiento (6 sesión).
4. Búsqueda de apoyo(1 sesión).
5. Revisión del programa (1 sesión).

Grupo control:

El grupo control recibe educación de la enfermedad.

Tratamientos concomitantes

No se describen.

Duración del estudio

Mediciones a los 0 – 6 y 12 meses.

Aleatorización

Aleatorización no descrita.

Muestra

Cuidadores de enfermos con enfermedad de Alzheimer de nacionalidad china.

Muestra inicial: 88 dñadas.

Tras aleatorización:

- 44 son asignados a grupo experimental.

- 44 son asignados a grupo control.

No se describen pérdidas.

VARIABLES DE RESULTADO DE INTERÉS

Dimensión	Escala	Abrev.
Sobrecarga	Family caregiving burden inventory	FCBI
Calidad de vida	World Health organization quality of life scale	WHOQOL

Resultados

Variables demográficas:

	M	DE
Cuidadores		
Edad	43.6	9.2
Sexo femenino %	64	-
Enfermos		
Edad	67.8	6.8
Sexo femenino %	57	-

Variables de resultado:

	<u>Grupo Control</u>		<u>Grupo Experimental</u>	
	(N=44)		(N=44)	
	M	DE	M	SD
FCBI				
Pre-intervención (M0)	67.8	15.7	68.1	14.9
Post-intervención (M6)	63	15.1	56.7	15.7
Seguimiento (M12)	65.9	16.3	48.3	13.9
WHOQOL				
Pre-intervención (M0)	67.1	15.5	64.9	15
Post-intervención (M6)	69.8	16.7	75.1	16.8
Seguimiento (M12)	65.2	17.5	81.4	16

10.- Martín-Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millán, 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.

Objetivos & Diseño:

Probar la eficacia de una intervención psicoeducativa en cuidadores de pacientes con Alzheimer en España.

Estudio controlado y aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidador:

1. Cuidadores mayores de 18 años.
2. Dedicación de un mínimo de 4 horas al día al cuidado del enfermo.
3. Puntuación en línea basal de 22 en la escala de Zarit.

Paciente:

1. Paciente con diagnóstico de Alzheimer.
2. MMSE entre 10 y 26 puntos.
3. Afección de al menos 2 actividades de la escala de Lawton y Brody.
4. Afección de al menos una de las actividades de la vida diaria de la escala de Katz.
5. En tratamiento con Rivastigmina a dosis de 6 o más mg. al día.

Tratamientos

Grupo experimental:

El programa se compone de 8 sesiones individuales de 90 minutos bisemanales. La intervención tiene una duración de 4 meses e incluye los siguientes contenidos:

1. Información de la enfermedad.
2. Manejo de problemas conductuales.
3. Aspectos de comunicación.
4. Pensando en el futuro.
5. Mejora de actividades agradables.
6. Relajación.

Grupo control:

El grupo control recibe tratamiento habitual.

Tratamientos concomitantes

Tratamiento farmacológico con Rivastigmina.

Duración del estudio

Mediciones a los 0, 4 y 10 meses.

Aleatorización

Aleatorización por bloques.

Muestra

Cuidadores de diferentes centros asistenciales (hospitalarios y no hospitalarios) de España.

Muestra inicial: 115 díadas.

Tras aleatorización:

- 55 son asignados a grupo experimental, 44 completan el estudio.

- 60 son asignados a grupo control, 38 completan el estudio.

Las pérdidas se deben a diferentes motivos:

- 11 sujetos no terminan el estudio.
- 3 sujetos abandonan el estudio.
- 5 sujetos cambian de tipo de atención asistencial.
- 1 se retira por decisión del investigador.
- 2 por motivos no descritos.

Variables de resultado de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Sobrecarga	Zarit Burden Interview	ZBI
Calidad de Vida	SF-36	SF-36
Salud Mental	General Health Questionnaire	GHQ-28

Resultados

VARIABLES DEMOGRÁFICAS:

	<u>Grupo Experimental</u> (N=55)		<u>Grupo Control</u> (N=60)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores				
Edad	55	13.3	61.6	13.8
Sexo femenino %	72.7	-	65	-
Tiempo de cuidados	2.9	2.03	3.2	2.6
Enfermos				
Edad	78	6.3	76.7	6.1
Sexo femenino %	63.6	-	63.3	-
VARIABLES DE RESULTADO:				
	<u>Grupo Experimental</u> (N=44)		<u>Grupo Control</u> (N=38)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
ZBI				
Pre-intervención (M0)	62.0	14.9	58.4	15.9
Post-intervención (M4)	56.6	16.4	58.3	16.7
Seguimiento (M10)	54	15.9	60.5	16.6
GHQ-28				
Pre-intervención (M0)	8.8	7.5	6.8	5.5
Post-intervención (M4)	4.7	7.2	6.3	6.6
Seguimiento (M10)	2.2	4	7.8	7.6
SF-36				
Pre-intervención (M0)	-	-	-	-
Post-intervención (M4)	-	-	-	-
Seguimiento (M10)	-	-	-	-

Puntuaciones del sf-36 no incluyen una puntuación total, ni mediciones en la visita 2

11.- Kurz, A., Wagenpfeil, S., Hallauer, J., Schneider-Schelte, H., & Jansen, S. (2010). Evaluation of a brief educational program for dementia carers: The AENEAS Study. International Journal of Geriatric Psychiatry, 25(8), 861-869.

Objetivos y diseño:

Evaluar la eficacia de una intervención educativa grupal para cuidadores informales de personas con demencia.

Estudio controlado y aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidador:

1. No presentar enfermedad mental severa o estado físico de salud inestable.

Paciente:

1. Cumplir los criterios del CIE-10 de posibles enfermedad de Alzheimer.
2. Los pacientes y los cuidadores deben de mantener contacto diario.
3. No estar institucionalizado.

Tratamientos

Grupo experimental:

El grupo intervención recibe un programa de 7 sesiones bimensuales en formato grupal de 90 minutos. Se incluyen 6 encuentros bimensuales con el terapeuta. La intervención tiene una duración de 15 meses e incluye los siguientes contenidos:

1. Información general de la enfermedad del Alzheimer.
2. La fase temprana de la enfermedad.
3. La fase media de la enfermedad.
4. La última fase de la enfermedad.
5. Temas legales relacionados con la enfermedad.
6. Como conseguir ayuda.

Grupo control:

El grupo control recibe una sesión individual de counseling.

Tratamientos concomitantes

No se describen.

Duración del estudio

Mediciones a los 0 y 15 meses.

Aleatorización

Aleatorización por bloques de 6 sujetos.

Muestra

Cuidadores de diferentes nacionalidades (austriacos, alemanes y suizos)

Muestra inicial: 292 díadas.

Tras aleatorización:

- 156 son asignados a grupo experimental, 115 completan el estudio.

- 136 son asignados a grupo control, 106 completan el estudio.

Todas las pérdidas se deben a institucionalización del paciente.

Variables de resultado de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Depresión	Montgomery Asberg Depression Rating Scale	MADRS

Resultados

Variables demográficas:

	<u>Grupo Experimental</u>		<u>Grupo Control</u>		
	(N=156)		(N=136)		
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>	
Cuidadores					
Edad	62.6	11.5	62.0	13.4	
Sexo femenino %	71.8	-	66.2	-	
Pacientes					
Edad	75.8	8	76.1	7.9	
Sexo femenino %	59.6	-	68.4	-	

VARIABLES DE RESULTADO:

	<u>Grupo Experimental</u>		<u>Grupo Control</u>	
	(N=115)		(N=106)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
MADRS	-0.9	7.6	-0.1	7
Institucionalizaciones	34		23	

12.- 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.

Objetivos & Diseño:

Probar la eficacia de una intervención no farmacológica de readaptación del entorno.

Estudio controlado y aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidador:

1. Dedicar una mínimo de 8 horas semanales de cuidado al enfermo y permanecer en la zona geográfica durante la duración del estudio.
2. No estar buscando institucionalizar al paciente y mostrar dificultades de manejo.

Paciente:

1. Diagnóstico de posible demencia (NINCDS/ADRDA) o una puntuación menor de 24 en el MMSE.
2. Tener más de 21 años y vivir a menos de 5 millas del cuidador.

Criterios de exclusión:

1. Se rechazan aquellos pacientes con enfermedades concomitantes graves (psicológicas y físicas) o con puntuaciones de 0 en el MMSE.

Tratamientos

Grupo experimental:

Programa COPE: programa orientado a reducir los estresores ambientales y mejorar las capacidades del cuidador. Incluye módulos de entrenamiento en habilidades de resolución de problemas, comunicación con el paciente, mejora de actividades con los pacientes, y reducción de estresores ambientales.

El programa se imparte en 10 sesiones a domicilio durante un periodo de 4 meses.

Grupo control:

Los participantes asignados al grupo control reciben llamadas de seguimiento.

Tratamientos concomitantes

No se describen.

Duración del estudio

Mediciones a los 0, 4 y 9 meses. Sin embargo y dado que no hay variaciones a los 9 meses, sólo se describen resultados a los 4 meses.

Aleatorización

Aleatorización por estratificación.

Muestra

Cuidadores informales. No describe procedencia de la muestra

Muestra inicial: 237 díadas.

Tras aleatorización:

- 117 son asignados a grupo experimental, 102 completan el estudio (2 ingresos y 13 abandonos por diversos motivos).

- 120 son asignados a grupo control, 107 completan el estudio (13 abandonos por diversos motivos).

Variables de resultado de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Bienestar	Perceived Change Index	

El estudio está enfocado principalmente al enfermo, sin embargo presenta datos de bienestar del cuidador.

Resultados

Variables demográficas

	<u>Grupo Control</u>		<u>Grupo Experimental</u>	
	(N=107)		(N=102)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores				
Edad	62.4	11.7	62	12.4
Sexo femenino %	90.7		87.3	
Tiempo de cuidados	3.9	2.8	4.0	4.4
Pacientes				
Edad	81.8	9.9	83.1	7.8
Sexo femenino %	62.2		74.5	
MMSE	13.6	7.9	13.1	8.2

VARIABLES DE RESULTADO

	<u>Grupo Control</u>		<u>Grupo Experimental</u>	
	(N=107)		(N=102)	
Bienestar	<u>M</u>	<u>SD</u>	<u>M</u>	<u>SD</u>
Pre-tratamiento (M0)	2.8	0.5	2.7	0.5
Post-tratamiento (M4)	2.9	0.5	3.1	0.6

13.- 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.

Objetivos y diseño:

Comparar una intervención psicoeducativa en formato DVD frente a una de carácter informativo en cuidadores chinos.

Estudio controlado y aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidador:

1. Mayor de 21 años.
2. Cuidar de una persona con problemas de memoria, o pérdida cognitiva.
3. Dedicar un mínimo de 8 horas semanales al cuidado del enfermo.
4. Permanecer en la zona geográfica durante el estudio (6 meses).
5. Tener acceso a un teléfono.

Tratamientos

Grupo experimental:

Skill Training DVD (SKDVD):

Supone la misma intervención que la que describe Gallagher Thompson en su estudio de 2007. Difiere en que esta vez se presenta en formato DVD. Se incluyen los siguientes contenidos:

1. Información.
2. Manejo de los problemas conductuales.
3. Mejora de comunicación.
4. Como acceder a los recursos sanitarios.
5. Aspectos legales del final de la vida.

La intervención dura 2.5 horas aplicadas en 12 semanas y viene acompañado de una libreta donde el cuidador puede hacer ejercicios relacionados con el material.

Grupo control:

El grupo control recibe un DVD informativo de la enfermedad de 90 minutos de duración.

Tratamientos concomitantes

No se describen.

Duración del estudio

Mediciones a las 0 y 16 semanas.

Aleatorización

Aleatorización por un profesional ajeno a las mediciones.

Muestra

Cuidadores chinos de la comunidad.

Muestra inicial: 76 días.

Tras aleatorización:

- 40 son asignados a grupo experimental, 36 completan el estudio.

- 36 son asignados a grupo control, 32 completan el estudio.

Las pérdidas se deben a abandonos de los cuidadores

Variables de resultado de interés

Dimensión	Escala	Abrev.
Depresión	Center epidemiologic scale-depression	CES-D
Estrés asociado a problemas conductuales del paciente	Revised memory and behavior problema checklist.	RMBPC (24 ítems)

Resultados

Variables demográficas:

	<u>SKDVD</u> (N=36)		<u>EDDVD</u> (N=34)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores				
Edad	59.7	13.2	57.8	11.6
Sexo femenino %	83.3	-	81.17	-
Pacientes				
Edad	83.9	6.6	81.6	8.2
Sexo femenino %	83.3	-	91.1	-

VARIABLES DE RESULTADO:

	<u>SKDVD</u>		<u>EDDVD</u>	
	(N=36)		(N=34)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
CES-D				
Pre-tratamiento (M0)	13.03	11.85	14.74	12.51
Post-tratamiento (M4)	10.78	8.41	13.94	10.31
RMBPC				
Pre-tratamiento (M0)	1.60	0.62	1.56	0.65
Post-tratamiento (M4)	1.23	0.41	1.54	0.61

14.- De Rotrou J., Cantegreil, I., Faucounau, V., Wenish, E., Chausson, C. et al. (2011). Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomized controlled study. Int J Geriatr Psychiatry, 26; 833-42.

Objetivos y Diseño:

El estudio tiene como objetivo determinar si una intervención de tipo psicoeducativa para cuidadores puede afectar al rendimiento diario del enfermo. Aunque los objetivos están enfocados al enfermo, se incluyen datos referidos a la parte de los cuidadores.

Estudio controlado y aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidadores:

1. Cuidadores familiares que compartan cuidados durante al menos 4 horas a la semana.
2. Disposición activa hacia la intervención psicoeducativa.
3. Estar motivados para activar y estimular al enfermo durante los 3 meses que dura la intervención.
 - Se excluyen aquellos cuidadores que:
 - sufren de alguna enfermedad mental o física que les imposibilita manejar al enfermo en casa
 - se presenten al menos a 8 de las 12 sesiones que dura la intervención.
 - sufran de depresión mayor o ansiedad
 - acudan a psicoterapia

Pacientes:

1. Diagnosticados de enfermedad de Alzheimer de acuerdo con los criterios del DSM-IV o criterios NINCDS-ADRDA
2. Estar en tratamiento psicofarmacológico de tipo antidemencial (inhibidores de colinesterasa o memantina) durante un periodo de 3 a 18 meses.
3. Se excluyen aquellos pacientes con otra patología que no sea Alzheimer, con otra patología que genere inestabilidad, trastornos del humor o del comportamiento.

Tratamientos

Grupo experimental:

El programa consiste en 12 sesiones estructuradas de 2 horas de duración cada una. Las sesiones se imparten de manera grupal y semanalmente. La intervención incluye los siguientes contenidos:

- Información de la enfermedad
- Educación.
- Resolución de problemas.
- Estrategias de manejo de las emociones.
- Manejo del comportamiento del paciente.
- Habilidades de comunicación.
- Manejo de las crisis.
- Búsqueda de información y recursos disponibles.

Igualmente se les da información durante 20 minutos acerca de cómo estimular a sus familiares enfermos.

Grupo control

El grupo control está en lista de espera.

Tratamientos concomitantes

Los enfermos de Alzheimer están en tratamiento con psicofármacos de tipo antidepresivo.

Duración del estudio

Se realizan mediciones a los 0, 3 y 6 meses.

Aleatorización

Aleatorización informatizada, centralizada y estratificada por centros

Muestra

Cuidadores de 15 unidades de memoria procedentes de Francia.

Muestra inicial:157

Tras aleatorización:

- 79 son asignados a grupo experimental, 57 completan el estudio.
- 78 son asignados a grupo control, 58 completan el estudio.

Se describen las pérdidas de ambos grupos:

- Grupo intervención: 13 pierden el contacto, 7 rehúsan participar, muertes.
- Grupo control: 12 pierden el contacto, 4 abandonan, 1 es institucionalizado y 2 cambian de residencia.

Variables de resultado de interés.

Dimensión	Escala	Abrev.
Depresión	Montgomery Asberg Depression Rating Scale	MADRS
Sobrecarga	Zarit Burden Interview	ZBI

Resultados

VARIABLES DEMOGRÁFICAS:

	<u>Grupo Control</u>		<u>Grupo Experimental</u>	
	(N=78)		(N=79)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidadores				
Edad	65.6	12.9	64.6	12.0
Sexo femenino %	69.2	-	67.1	-
Tiempo de cuidados a la semana	101	72	101	73
Pacientes				
Edad	78.6	6.6	78.6	6.1
Sexo femenino %	56.4	-	63.3	-

VARIABLES DE RESULTADO:

	<u>Grupo Control</u>			<u>Grupo Experimental</u>		
	<u>N</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>N</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
MADRS						
Pre-tratamiento (M0)	69	10.16	9.16	72	9.03	7.53
Post-tratamiento(M3)	64	10.09	9.87	63	8.16	7.46
Seguimiento (M6)	57	11.40	10.34	56	8.86	7.84
ZBI						
Pre-tratamiento (M0)	69	24.30	19.93	72	22.97	14.19
Post-tratamiento(M3)	64	23.56	16.99	62	22.18	12.49
Seguimiento (M6)	56	26.52	17.03	55	23.04	14.57

15.- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A.I., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P, Ballesteros, J., and the EDUCA Group. Effectiveness of a psychoeducative intervention Group program in the reduction of the burden by caregivers of patients with dementia. The EDUCA-2 Trial. (In press).

Objetivos y diseño:

El estudio tienen como objetivo valorar la eficacia de una intervención psicoeducativa en la reducción de la sobrecarga de cuidadores de pacientes con síndrome demencial. Igualmente valora la eficacia de esta intervención en otras variables como salud mental, calidad de vida e institucionalización del paciente.

Estudio controlado y aleatorizado.

Criterios de inclusión/exclusión

Cuidadores:

1. Cuidadores informales mayores de edad (mayor de 18 años).
2. Cuidar del paciente al menos 4 horas diarias
3. Firmar en consentimiento.
4. Los motivos de exclusión pueden ser: no disponer de tiempo suficiente para acudir a las sesiones o haber recibido un tratamiento similar en el último año.

Pacientes:

1. Diagnosticados de demencia según criterios del DSM-IV
2. Estar siendo atendidos en una unidad o servicio ambulatorio.
3. Mostrar deterioro en la menos dos actividades instrumentales de la escala de Lawton y Brody o una actividad del índice de Katz (puntuación A o D).

Tratamientos

Grupo experimental:

El programa consiste en 7 sesiones estructuradas de 2 horas de duración cada una. Las sesiones se imparten de manera grupal y bisemanalmente. La intervención incluye los siguientes contenidos:

- Tensión y bienestar.
- Cambiando comportamientos problemáticos.
- Mejorando como cambiar los comportamientos problemáticos.
- Pensamientos negativos.
- Formas de comunicación.
- Planeando el futuro.
- Planificación de actividades agradables.

Todas las sesiones se acompañan de un ejercicio de relajación orientados al manejo del estrés y la ansiedad.

Grupo control

El grupo control está en lista de espera. Reciben el tratamiento al cuarto mes, pero no se recogen datos.

Tratamientos concomitantes

No se describen.

Duración del estudio

Se realizan mediciones a los 0, 4 y 8 meses, aunque sólo presentan datos a los 4 meses.

Aleatorización

Aleatorización informatizada, centralizada por un investigador ajeno al estudio.

Muestra

Cuidadores de 22 unidades de asistencia ambulatoria psicogerítrica distribuidos por España (20 centros) y Portugal (2 centros) .

Muestra inicial:238

Tras aleatorización:

- 115 son asignados a grupo experimental, 78 completan el estudio.

- 123 son asignados a grupo control, 66 completan el estudio.

Se describen los motivos de pérdidas:

- En el grupo intervención: 37 pérdidas de seguimiento, 10 abandonos voluntarios, 9 institucionalizaciones, 5 pérdidas del cuidador, 3 muertes del paciente, 6 violaciones del protocolo.

- En el grupo control: 57 pérdidas de seguimiento, 14 abandonos voluntarios, 9 institucionalizaciones del paciente, 2 pérdidas del cuidador, 9 muertes del paciente y 14 violaciones del protocolo.

Variables de resultado de interés.

Dimensión	Escala	Abrev.
Sobrecarga	Zarit Burden Interview	ZBI
Salud mental	General Health Questionnaire	GHQ-28

Resultados

Variables demográficas:

	<u>Grupo Control</u>		<u>Grupo Experimental</u>	
	(N=123)		(N=115)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
Cuidador				
Edad	63.2	14.1	61.0	13.6
Sexo femenino %	77.2	-	77.4	-
Tiempo de cuidados (meses)	63.2	46.3	66.0	58.5
Paciente				
Edad	78.5	7.4	77.8	8.7
Sexo femenino %	61.8	-	61.7	-

Variables de resultado:

	<u>Grupo Control</u>		<u>Experimental</u>	
	(N=91)		(N=85)	
	<u>M</u>	<u>DE</u>	<u>M</u>	<u>DE</u>
ZBI				
Pre-tratamiento (M0)	33.48	14.12	34.01	14.18
Post-tratamiento (M4)	32.68	14.71	32.18	15.10
GHQ-28				
Pre-tratamiento (M0)	27	12.63	28.71	12.55
Post-tratamiento (M4)	25.14	13.03	23.78	(12.52)

ANEXO 10. Análisis de la validez de los estudios mediante el riesgo de sesgos.

(Burns et al., 2003a)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo alto	Por bloques. Desequilibrios en visita basal
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo bajo	Intervenciones similares
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo bajo	Evaluadores cegados
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo bajo	Pérdidas similares
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo poco claro	Correcto
Otros sesgos	Riesgo alto	Línea basal desequilibrada en depresión y calidad de vida a favor del grupo experimental

(Chien & Lee, 2008)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	No se describe el proceso
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo bajo	Intervenciones similares
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo bajo	Cegamiento del evaluador
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo poco claro	ITT
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Otros sesgos	Riesgo alto	Resultados extremadamente positivos a favor del grupo experimental

(de Rotrou et al., 2011)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo bajo	De manera independiente
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo bajo	No se pudo realizar
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo alto	El grupo control no recibe tratamiento
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo bajo	Independientes
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo bajo	Pérdidas similares en ambos grupos
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo bajo	Protocolo publicado
Otros sesgos	Riesgo bajo	No se detectan

(Finkel et al., 2007)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	No se describe el proceso
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo alto	Intervenciones muy diferentes
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo bajo	Evaluadores cegados
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo bajo	Pérdidas similares y bien explicadas
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo alto	Pueden haber eliminado variables de resultado relevantes
Otros sesgos	Riesgo alto	No indica desviaciones estándar de sus resultados

(Gitlin et al., 2003)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo bajo	2.2:1
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo bajo	Intervenciones similares
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo poco claro	No se indican pérdidas
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Otros sesgos	Riesgo bajo	Se desconoce

(Gallagher-Thompson et al., 2007)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo alto	No se describe proceso. Línea basal en variables de resultado desequilibrada.
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo alto	Intervenciones muy diferentes
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo bajo	Pérdidas similares
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Otros sesgos	Riesgo alto	Variable depresión desequilibrada en línea basal (DME= 0.43)

(Gallagher-Thompson et al., 2010)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo bajo	Profesionales ajenos al estudio
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo bajo	Intervenciones muy similares
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo bajo	No hay pérdidas diferenciales
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Otros sesgos	Riesgo bajo	Se desconoce

(Gitlin et al., 2010a)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo bajo	Por estratificación usando bloques de permutaciones
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo bajo	Se desconoce la aleatorización
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo alto	Intervenciones muy diferentes
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo alto	Pérdidas diferenciales
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo poco claro	No sospecha
Otros sesgos	Riesgo alto	Desequilibrio en línea basal de DME = 0.20

(Gonyea et al., 2006)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo bajo	Por bloques
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo bajo	Intervenciones similares
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo poco claro	Se desconoce. No se describen pérdidas
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Otros sesgos	Riesgo bajo	Se desconocen

(Kurz et al., 2010)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo bajo	Por bloques
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo alto	Intervenciones muy dispares
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo bajo	Evaluadores cegados
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo alto	Desequilibrios importantes
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Otros sesgos	Riesgo poco claro	Se desconocen

(Marriott et al., 2000)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	No se describe proceso
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo poco claro	Se plantean actividades para grupos controles, pero no se ciega a los participantes de manera clara
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo bajo	Los evaluadores están cegados
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo bajo	Pérdidas muy similares
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Otros sesgos	Riesgo bajo	No existe sospecha

(Martín-Carrasco et al., 2009)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo bajo	Por bloques
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo bajo	No tenían acceso
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo alto	No existe tratamiento para el grupo control
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo poco claro	No se indica
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo alto	Pérdidas desequilibradas
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo bajo	Se desconocen
Otros sesgos	Riesgo alto	Los pacientes estaban tratados con rivastigmina y existen desequilibrios en línea basal.

(Martín-Carrasco et al., 2013)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo bajo	Independiente
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo bajo	No se podía acceder a los datos
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo bajo	Se aplica la misma intervención a ambos grupos
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo bajo	Mediciones autoaplicadas
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo bajo	Pérdidas equilibradas
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo bajo	Registro ISRCTN
Otros sesgos	Riesgo bajo	No existen

(Ostwald et al., 1999)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo bajo	Por ordenador
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo bajo	No tenían acceso
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo bajo	Lista de espera
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo bajo	Lista de espera
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo bajo	No hay pérdidas diferenciales
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Otros sesgos	Riesgo bajo	Se desconoce

(Ulstein, Sandvik, et al., 2007)

Sesgos	Juicio del autor	Comentarios
Generación de la aleatorización (sesgo de selección)	Riesgo bajo	Por bloques
Ocultamiento de la asignación (sesgo de selección)	Riesgo bajo	No tenían acceso
Cegamiento de participantes y personal (sesgo de realización)	Riesgo alto	Intervenciones muy diferentes
Cegamiento de los evaluadores del resultado (sesgo de detección)	Riesgo bajo	Escalas autoadministradas
Datos de resultado incompletos (sesgo de desgaste)	Riesgo bajo	Análisis por ITT, describen pérdidas
Notificación selectiva de resultados (sesgo de notificación)	Riesgo poco claro	Se desconoce
Otros sesgos	Riesgo bajo	Se desconocen

