

# Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS

A. Alonso Babarro<sup>a</sup>, A. Garrido Barral<sup>a</sup>, A. Díaz Ponce<sup>b</sup>, R. Casquero Ruiz<sup>c</sup> y M. Riera Pastor<sup>c</sup>

**Objetivo.** Estudiar el perfil y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Como objetivo secundario se pretendía valorar la satisfacción de los cuidadores con la intervención y la evolución de la sobrecarga tras el desarrollo del programa.

**Diseño.** Estudio descriptivo. Estudio de intervención no controlado.

**Emplazamiento.** Atención primaria.

**Participantes.** Cuidadores principales de pacientes con demencia.

**Intervenciones.** Sesiones educativas grupales impartidas por equipos multidisciplinares integrados por médicos, enfermeras y trabajadores sociales.

**Mediciones.** Perfil del cuidador; medida de la «carga» del cuidador antes y 3 meses después de la intervención (Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit); evaluación del programa por los cuidadores.

**Resultados.** Participaron en el estudio 245 sujetos. El perfil ( $n = 173$ ) se correspondía con el de una mujer (83%) de 54,6 años (rango, 26-83 años), casada (82,5%), sin estudios o con estudios primarios (70,2%), ama de casa (54,3%) e hija del paciente (58,5%). Más del 60% recibía ayuda informal y menos del 5% recibía ayuda formal. El 72,5% presentaba sobrecarga al inicio de la intervención, la cual era más elevada cuanto mayor era la edad del cuidador. No se detectaron diferencias en relación con el parentesco, el estado civil o la actividad laboral del cuidador. Los participantes valoraron muy positivamente el programa y destacaron la posibilidad de compartir experiencias con otros cuidadores, así como el aprendizaje de conocimientos y habilidades para mejorar los cuidados. En 68 cuidadores se comparó la carga antes ( $54,76 \pm 15,16$  puntos) y después de la intervención ( $53,02 \pm 12,55$ ), sin que la diferencia fuera estadísticamente significativa.

**Conclusiones.** Existe una elevada sobrecarga entre los cuidadores que es mayor a medida que aumenta la edad. Los cuidadores valoraron muy positivamente su participación en el programa. La asistencia al cuidador debería integrarse en la atención al paciente.

**Palabras clave:** Cuidador. Demencia. Educación para la salud.

## PROFILE AND BURDEN OF CARE IN CAREGIVERS OF PATIENTS WITH DEMENTIA INCLUDED IN THE ALOIS PROGRAM

**Aim.** To study the profile and burden of care in carers of patients with dementia who participated in the ALOIS program. A second objective was to evaluate caregiver satisfaction with the intervention, and changes in caregiver burden after participation in the program.

**Design.** Descriptive study of a specific intervention with no control group.

**Setting.** Primary care centers.

**Participants.** Principal caregivers of patients with dementia.

**Interventions.** Group education sessions led by multidisciplinary teams comprising physicians, nurses and social workers.

**Measures.** Caregiver profile; mean caregiver burden before and 3 months after the intervention (Caregiver Burden Interview, Zarit); caregivers' evaluation of the program.

**Results.** Participants  $N=245$ . Profile ( $N=173$ ): women (83%), mean age 54.6 years (range, 26-83 years), married (82.5%), no formal education or primary school only (70.2%), housewife (54.3%), patient's daughter (58.5%). More than 60% of the caregivers received informal help, and fewer than 5% received formal help. 72.5% of the caregivers were considered overburdened at the start of the intervention, and the burden was greater in older caregivers. No differences were detected in caregiver relation to the patient, marital status or employment status of the caregiver. Participants rated the program very highly, emphasizing the opportunity to share their experiences with other caregivers and to obtain knowledge and skills that helped them provide better care. Pre- and postintervention burden of care was compared in 68 participants ( $54.76 \pm 15.16$  points vs  $53.02 \pm 12.55$ ), and no statistically significant difference was found.

**Conclusions.** The burden of care was high among caregivers, and increased as caregivers aged. Caregivers considered participation in the program to be highly useful. Care for caregivers should form part of care provided for patients with dementia.

**Key words:** Caregiver. Dementia. Health education.

English version available at

[www.atencionprimaria.com/64.753](http://www.atencionprimaria.com/64.753)

A este artículo sigue un comentario editorial (pág. 67)

<sup>a</sup>Especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria. Área 5. IMSALUD. Madrid. España.

<sup>b</sup>Trabajador Social. Fundación Alzheimer España. Madrid. España.

<sup>c</sup>Especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria. Área 7. IMSALUD. Madrid. España.

Correspondencia:  
Alberto Alonso Babarro.  
López de Hoyos, 380 1.º C.  
28043 Madrid. España.  
Correo electrónico:  
alonsosalberto@wanadoo.es

El diseño del programa ALOIS, así como los resultados del estudio piloto y los resultados parciales de la intervención educativa, han sido presentados, respectivamente, en el IX Congreso de la SMMFYC celebrado en Madrid en 1999, en la II Conferencia Nacional de Alzheimer que tuvo lugar en Bilbao en 1999, y en la III Conferencia Nacional Alzheimer (18th International Conference of Alzheimer's Disease) que se celebró en Barcelona en 2002.

Manuscrito recibido el 14 de marzo de 2003.

Manuscrito aceptado para su publicación el 17 de septiembre de 2003.

# Introducción

El apoyo familiar constituye el principal predictor del mantenimiento de las personas mayores en su comunidad de residencia, y demora o evita el ingreso en instituciones. En pacientes con demencia se ha demostrado específicamente que las características del cuidador (parentesco con el enfermo, edad, situación laboral, convivientes, existencia de sintomatología ansiosa o depresiva y calidad de vida) son un predictor mucho más importante que la gravedad o la sintomatología de la demencia<sup>1,2</sup>.

Numerosos trabajos demuestran las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener en la salud. Aunque en todos estos trabajos las consecuencias más importantes se refieren al malestar psíquico y, especialmente, a la mayor frecuencia de ansiedad y depresión<sup>3-5</sup>, se han descrito repercusiones importantes en la salud física<sup>6</sup>, un gran aumento del aislamiento social<sup>3,7</sup> y un empeoramiento de la situación económica<sup>7</sup>. Además, parece que los cuidadores no frecuentan de manera especial nuestras consultas y que la mayor parte de su enfermedad no es diagnosticada<sup>4</sup>.

Se ha tratado de medir el impacto de cuidar mediante instrumentos no específicos que analizan la calidad de vida o la presencia de síndromes psicopatológicos, como ansiedad o depresión. El intento de crear instrumentos de medición más directa ha llevado a introducir el término «carga». La carga del cuidador depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta. Se ha desarrollado una serie de escalas para medir objetivamente esa carga. De ellas, las más conocidas son el Índice de Esfuerzo del Cuidador<sup>8</sup> y la Escala de Sobrecarga del Cuidador<sup>9</sup>. Su utilidad radica en que permiten discriminar a las personas con un mayor riesgo o más necesidades y, asimismo, sirven como predictor de institucionalización. Aunque la calidad de vida y la carga del cuidador están claramente relacionadas, la carga predice mejor la institucionalización del paciente<sup>10</sup>.

Se han descrito numerosos tipos de intervenciones con cuidadores de pacientes con demencia con el fin de mejorar los cuidados al paciente y el autocuidado de los cuidadores<sup>11</sup>. Algunos estudios demuestran la eficacia de estas intervenciones<sup>12-15</sup>. La medición de la eficacia en estos estudios se ha basado en el retraso de la institucionalización del paciente<sup>13</sup>, la disminución de la prevalencia de ansiedad y/o depresión entre los cuidadores<sup>14,15</sup> y la reducción de la sobrecarga de los cuidadores<sup>15</sup>. Sin embargo, en un metaanálisis reciente<sup>16</sup>, aunque se describen los efectos beneficiosos de las intervenciones psicosociales, no se apreciaba un beneficio específico en la sobrecarga de los cuidadores. Igualmente, una revisión sobre este tipo de intervenciones concluye

que no se pueden establecer recomendaciones, dada la insuficiente bibliografía existente<sup>17</sup>.

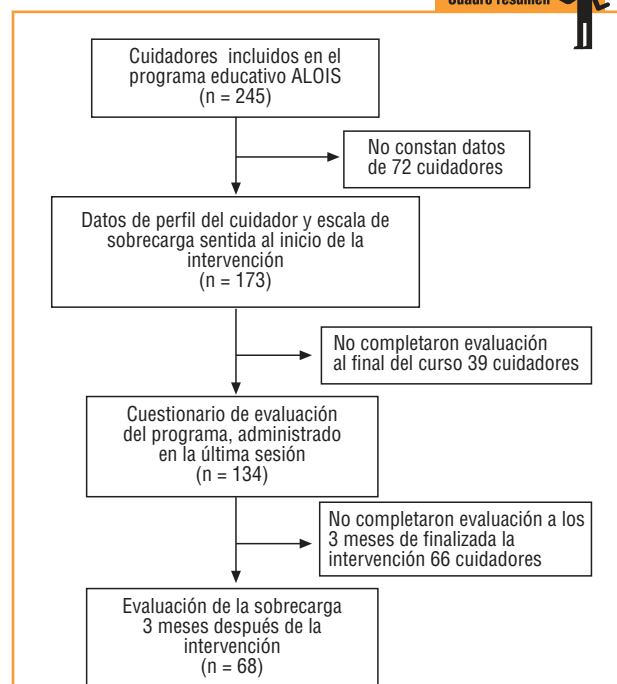
ALOIS es un programa educativo dirigido a los cuidadores principales de pacientes con demencia. Se trata de una intervención de educación sanitaria grupal realizada por profesionales de atención primaria en los centros de salud. El programa pretende no sólo la adquisición de una serie de conocimientos sobre la demencia, sino también el intercambio de ideas entre los cuidadores y el aprendizaje de diversas habilidades para el cuidado del paciente y el autocuidado.

Nuestro propósito en este trabajo ha sido evaluar el perfil y la «carga» de los cuidadores incluidos en el programa. También hemos intentado valorar la utilidad del programa, tanto desde el punto de vista subjetivo («utilidad percibida» por los cuidadores) como objetivo, por su posible influencia sobre la «carga» de los cuidadores.

# Material y métodos

El programa se inició en 1998 en un área sanitaria de la Comunidad de Madrid. Se invitó a participar a un total de 24 profe-

## Material y métodos Cuadro resumen



## Esquema general del estudio

Estudio descriptivo de intervención, no controlado, para estudiar el perfil y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS.

sionales de atención primaria. Se realizó un taller de «formación de formadores» de 20 h de duración, tras el cual se constituyeron 6 equipos docentes formados al menos por un médico, una enfermera y un trabajador social.

El programa educativo se distribuye en 8 sesiones de unas 2 h de duración, impartidas semanalmente. Los puntos clave a impartir en cada sesión están prediseñados con el fin de homogeneizar las sesiones entre los diferentes equipos docentes.

En la captación de cuidadores intervienen no sólo los miembros del equipo docente, sino también el resto de los profesionales de los EAP participantes, que previamente fueron informados del programa ALOIS y requeridos para que captaran de manera activa a los cuidadores de entre la población que tenían asignada. Se admitió a los cuidadores de pacientes con cualquier clase de demencia. En general, se admitió sólo al cuidador principal del paciente, entendiendo como tal a aquel sobre el que recaía la mayor parte del cuidado del enfermo.

Los instrumentos de evaluación utilizados fueron: perfil de cuidador, Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit) y un cuestionario de evaluación del curso diseñado a propósito para el programa.

## Resultados

Entre 1998 y 2000 se incluyó a un total de 227 cuidadores principales en el programa, distribuidos en 16 grupos (8-20 cuidadores por grupo). Disponemos de los datos correspondientes a 12 grupos (en 3 grupos no se realizaron pruebas de evaluación, y se extraviaron los resultados de otro).

Completaron el perfil del cuidador y la Escala de Sobrecarga del Cuidador al inicio del programa 173 cuidadores. El perfil del cuidador era el de una mujer (83,9%), de 54,6 años (rango, 26-83 años), casada (82,5%), sin estudios o con estudios primarios (70,2%), ama de casa (54,3%) e hija del paciente (58,5%). En la tabla 1 se expone la distribución según el nivel de estudios, la actividad profesional y la relación de parentesco de los cuidadores. El 24% de los cuidadores no convivía con el enfermo a pesar de ser considerado el cuidador principal. Respecto a la ayuda recibida a la hora de cuidar, el 60,3% de los cuidadores consideraba que recibía algún tipo importante de ayuda informal, mayoritariamente de otros familiares del paciente, y el 4,7% recibía ayuda formal proporcionada por alguna entidad pública. La situación funcional de los pacientes cuidados se representa en la figura 1.

Respecto a la «carga sentida» por el cuidador, la puntuación total de la Escala de Sobrecarga del Cuidador al inicio del programa fue de  $57,6 \pm 15,48$  ( $n = 173$ ). En las tablas 2 y 3 se detalla la distribución por grados de sobrecarga y los resultados de la Escala de Sobrecarga desglosados en los diferentes ítems.

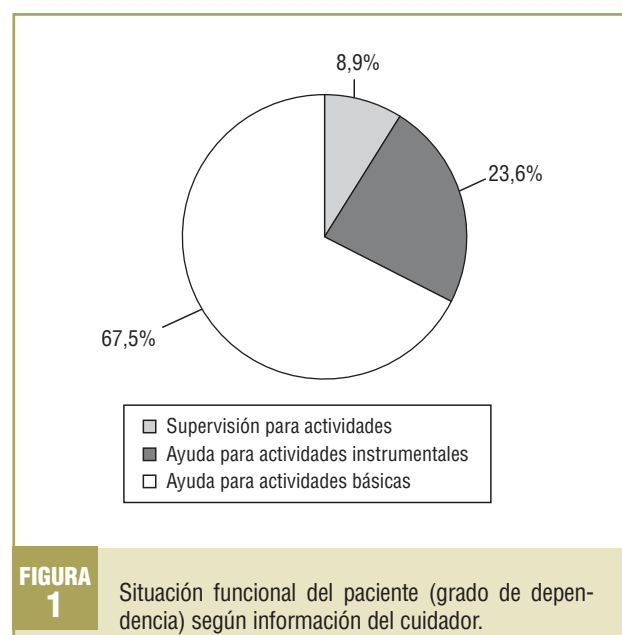
El 78,9% de los cuidadores que no tiene sobrecarga en la Escala de Sobrecarga es menor de 55 años, frente al 5,8% entre los que tienen entre 55 y 65 años y el 15,8% entre los que tienen más de 65 años, diferencias que son

**TABLA 1** Perfil de los cuidadores: características sociofamiliares

Perfil de los cuidadores	Porcentaje
Nivel de estudios	
Estudios primarios	48,6
Formación profesional	20,3
Diplomados/grado medio	6,8
Estudios universitarios	2,7
Sin estudios o incompletos	21,6
Actividad profesional	
Ama de casa	54,3
Trabajador	31
Jubilado	12
Busca empleo	2,6
Parentesco con la persona enferma	
Hijo/a	58,5
Cónyuge	19,6
Yerno o nuera	12,7
Hermano	2,8
Nieto	0,7
Otros	5,7

estadísticamente significativas ( $p < 0,05$ ). No se detectaron diferencias de sobrecarga en relación con el parentesco con el paciente, el estado civil o la actividad del cuidador principal.

Los cuestionarios de evaluación administrados en la última sesión del programa fueron completados por 134 cuidadores. El desarrollo del programa fue muy bien



**FIGURA 1**

Situación funcional del paciente (grado de dependencia) según información del cuidador.

**TABLA 2** Resultados de la escala de sobrecarga (Zarit) obtenidos en cada pregunta

Pregunta	Porcentaje de cuidadores con respuesta $\geq 3$
1. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	48,9
2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	70,4
3. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	67,6
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	19,5
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	38,1
6. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?	38,1
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara a su familiar?	67,6
8. ¿Cree que su familiar depende de usted?	84,1
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	46,6
10. ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	51,7
11. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	45,4
12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	61,4
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?	27,8
14. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de la que depende?	66
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	36,9
16. ¿Cree que será incapaz de cuidarle por mucho más tiempo?	38,6
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	39,8
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a alguien?	48,9
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	40,3
20. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?	36,4
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?	32,9
22. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	67,1

Posibles respuestas: 0 = nunca; 1 = rara vez; 2 = algunas veces; 3 = bastantes veces; 4 = casi siempre.

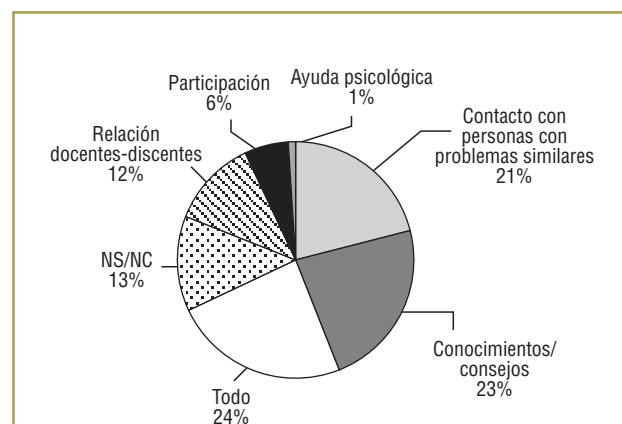
valorado por los cuidadores. En la evaluación global, la puntuación obtenida fue de 4,63 sobre 5. En la figura 2 se recogen las respuestas de los participantes a la pregunta: ¿qué le parece lo mejor del programa? El contacto con personas con problemas similares y el aprendizaje de conocimientos y habilidades para mejorar los cuidados al familiar fueron los objetivos mejor alcanzados, según los participantes. El 96% de los cuidadores manifestó su satisfacción por haber sido integrante del grupo.

**TABLA 3** Resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador al inicio del programa ALOIS

Grado de sobrecarga (puntos de corte 46-47/55-56)	
No existe sobrecarga	27,7%
Sobrecarga leve	16,8%
Sobrecarga intensa	55,5%

Respecto a la efectividad del programa para disminuir la sobrecarga del cuidador a medio plazo, sólo se pudo comparar los datos de 68 cuidadores obtenidos mediante el cuestionario de Zarit realizado antes de la intervención y a los 3 meses del programa. En ellos, el valor medio de la escala al comienzo del programa fue de  $54,76 \pm 15,16$  y a los 3 meses fue de  $53,02 \pm 12,55$ , sin que las diferencias fueran estadísticamente significativas. Si los agrupamos por su grado de sobrecarga, el porcentaje de cuidadores con sobrecarga intensa había disminuido del 37 al 34,8%, pero el de cuidadores con sobrecarga leve había aumentado del 18,8 al 28,3%. La diferencia significativa más importante encontrada al comparar a este subgrupo de 68 cuidadores con el grupo total de cuidadores incluidos en el programa fue la menor dependencia de los pacientes (el 49,2% precisaba ayuda para las actividades básicas respecto al 65,8% en el conjunto de los pacientes).

Por último, en la evaluación realizada por los profesionales que participaron en los grupos docentes, todos mostraron su satisfacción con la experiencia de educación grupal. Los problemas más importantes destacados fueron los de la formación de los grupos y el manejo en los grupos de cuidadores de pacientes en muy diferentes fases de evolución de las demencias. En la formación de los grupos se detectaron problemas en el reclutamiento de los



**FIGURA 2** Respuestas de los cuidadores a la pregunta ¿qué le parece lo mejor del curso?



cuidadores, generalmente por la falta de colaboración del resto de profesionales de los EAP, y en su ubicación cuando los cuidadores pertenecían a varios centros de salud. En este sentido, los grupos procedentes de zonas rurales eran especialmente difíciles.

## Discusión

El programa ALOIS fue creado, en primer lugar, para poder dar a los cuidadores una posibilidad de formación e intercambio de ideas sobre el cuidado de los pacientes con demencia, y en segundo lugar, para apoyar a los profesionales de atención primaria en el desarrollo de programas de educación grupal dirigidos a cuidadores de pacientes con demencia. Por tanto, el propósito del programa no era tanto la investigación sobre la efectividad de este tipo de actuaciones como su amplia difusión para poder proporcionar a profesionales y cuidadores un instrumento de referencia en la realización de este tipo de actividades. Las importantes pérdidas de datos para la evaluación son la consecuencia de una falta de cuidado en la supervisión de los distintos equipos docentes. Otra limitación importante del estudio es la heterogeneidad de los cuidadores reclutados (ya que los pacientes a los que atienden se encuentran en muy diferentes estadios de la enfermedad y con distintos tipos de demencia). Esto ha dificultado, en ocasiones, la marcha del grupo de formación y facilita la aparición de sesgos en nuestro trabajo. Por último, nuestro estudio sólo ha evaluado la carga del cuidador al principio y a los 3 meses de finalizar el programa. No tenemos datos sobre la evolución posterior de los cuidadores, la demanda de servicios sociales o la existencia de alguna enfermedad específica, como la ansiedad o la depresión.

El perfil del cuidador de nuestro estudio es casi exactamente superponible al de otros trabajos realizados en nuestro medio con cuidadores de pacientes con demencia<sup>18</sup>, enfermedades neurodegenerativas<sup>7</sup> o, en general, pacientes dependientes<sup>5,6</sup>. Es evidente que este perfil está desapareciendo lentamente en nuestra sociedad y que este enorme volumen de trabajo no parece que pueda ser absorbido por nuestros deficientes servicios sociales. Es urgente, por tanto, llevar a cabo intervenciones destinadas a este colectivo para facilitar su actividad.

Llama la atención que más del 20% de los cuidadores que se autodefinen como principales no conviven con el paciente. En general, son hijas de pacientes que deben atender a su familia y a un/os padre/s que viven en otro domicilio. En este subgrupo de cuidadores no se detectó una mayor sobrecarga.

Más del 60% de los cuidadores reconocía recibir ayuda significativa de otros familiares, pero menos del 5% recibía algún tipo de ayuda formal. En el estudio EUROCA-RE<sup>19</sup>, en el que se analizaron los factores asociados a la sobrecarga en los distintos países de la Unión Europea, la

Discusión  
Cuadro resumen



### Lo conocido sobre el tema

- Las características del cuidador son el predictor más importante de institucionalización en los pacientes con demencia.
- El impacto del cuidado del paciente en el cuidador afecta a todos los ámbitos de su salud. La «carga del cuidador» trata de medir objetivamente este impacto.
- Los estudios de intervenciones psicosociales sobre cuidadores de pacientes con demencia muestran beneficios significativos. Se debe definir las intervenciones más apropiadas en cada caso y los instrumentos de evaluación más adecuados.

### Qué aporta este estudio

- El programa ALOIS es una experiencia estructurada de educación grupal a cuidadores de pacientes con demencia en atención primaria.
- El cuidador «tipo» es una mujer de 55 años, casada, sin estudios o con estudios primarios, ama de casa e hija del paciente. Menos del 5% recibe apoyo formal.
- La mayoría de los cuidadores incluidos en el programa presenta una «sobrecarga intensa», lo que implica la existencia de alguna enfermedad, probablemente infradiagnosticada.
- Esta sobrecarga es mayor en los cuidadores de más edad. A pesar de la buena valoración del programa entre los propios cuidadores y entre los profesionales participantes, no hemos podido demostrar una significativa reducción de la «sobrecarga» de los cuidadores tras su realización.

baja tasa de ayuda formal en España aparecía como uno de los factores de mayor estrés para los cuidadores de enfermos dementes, mientras que la gran cantidad de ayuda informal (siempre en comparación con el resto de países) suponía un factor protector. Algunos estudios de intervención sobre cuidadores añaden en su planteamiento la búsqueda de los recursos sociales más adecuados para cada paciente. Parece claro que en nuestro país este asesoramiento individualizado podría mejorar los resultados de este tipo de programa. Es cierto que los recursos sociales son escasos, pero también lo es que existe una insuficiente derivación de pacientes/cuidadores hacia los recursos sociales disponibles.

Aunque los estudios sobre la carga del cuidador son bastante frecuentes en la bibliografía internacional, en nuestro país, Martín et al<sup>9</sup> han validado recientemente el test de

**Sobrecarga del Cuidador.** Los resultados del test en nuestros pacientes arrojan unos porcentajes de sobrecarga superiores a los encontrados en el trabajo citado. La población del estudio realizado en Pamplona incluía a cuidadores de pacientes ancianos con trastornos psiquiátricos diversos, mientras que nuestra población, más homogénea, estaba formada por cuidadores de pacientes con demencia. Al comparar las diferencias porcentuales más importantes entre los diversos ítems, encontramos que las más significativas se encuentran en los referentes a la escasez de tiempo, al deterioro de las relaciones sociales y al agobio producido por los cuidados, todos ellos con una importante mayor incidencia en nuestros cuidadores. Diversos estudios han demostrado que, al comparar a los cuidadores de pacientes con demencia con los de pacientes con otras enfermedades, los primeros son los que presentan una mayor sobrecarga<sup>20,21</sup>. Igualmente, la puntuación total y los porcentajes de sobrecarga son superiores a los del estudio EUROCA-RE<sup>19</sup>, tanto tomados en conjunto como en el subgrupo español. Esto puede estar en relación con el hecho de que los cuidadores seleccionados para ese estudio tenían a su cargo a pacientes con una demencia de reciente diagnóstico, lo cual, en general, implica una menor sobrecarga.

En nuestro estudio sólo hemos detectado diferencias entre los distintos cuidadores respecto a la edad. A mayor edad, más porcentaje de sobrecarga. En otros estudios no se ha obtenido esta diferencia<sup>22,23</sup>, pero sí se han encontrado en un caso diferencias entre ambos sexos (las mujeres aparecen más sobrecargadas)<sup>23</sup>. En nuestro trabajo, el reducido número de varones es insuficiente para detectar diferencias, si las hay. En el estudio EUROCA-RE<sup>19</sup> se halló una asociación contraria a la nuestra, es decir, que las personas más jóvenes tienen una mayor sobrecarga; sin embargo, este estudio sólo incluyó a los cónyuges como cuidadores de pacientes y, en este subgrupo, la asociación puede ser distinta.

No hemos encontrado diferencias en el test de Sobrecarga del Cuidador al inicio y al final del programa. Sin embargo, curiosamente, el subgrupo de cuidadores que pudo ser valorado presentaba una menor sobrecarga inicial y los pacientes que cuidaban estaban en un estado menos dependiente que la totalidad del grupo. Esto ha podido falsear los resultados. Es posible que los cuidadores que más se benefician de este tipo de intervenciones sean los más sobrecargados. Incluso los cuidadores menos sobrecargados y que se encargan de pacientes en fases iniciales de la enfermedad pueden aumentar su grado de ansiedad debido al contacto con cuidadores más sobrecargados que exponen problemas complejos a los que aún no se han enfrentado. En el subgrupo evaluado había descendido el porcentaje de cuidadores con sobrecarga intensa, pero había aumentado el de sobrecarga leve, lo que podría confirmar esta hipótesis.

Aunque algunos trabajos han publicado reducciones significativas de la sobrecarga del cuidador en intervenciones

psicoeducativas, tanto individuales<sup>13,14</sup> como grupales<sup>15,24-26</sup>, en un metaanálisis reciente, Brodaty et al<sup>16</sup> no objetivaron beneficios en la sobrecarga. El problema para juzgar en conjunto estos datos es la diversa metodología utilizada en los distintos trabajos, que incluye diferentes test de carga del cuidador, períodos más o menos largos de observación y, por supuesto, distintos tipos de intervenciones. Algunos autores proponen las escalas de calidad de vida<sup>27,28</sup> como instrumentos más sensibles para medir los cambios que se producen en los cuidadores tras este tipo de intervenciones. En el desarrollo futuro del programa hemos incluido ya el SF-36 como instrumento de evaluación.

A pesar de las limitaciones comentadas, la experiencia de educación grupal ha sido juzgada muy positivamente, tanto por los propios cuidadores como por los profesionales implicados. El elevado número de cuidadores y profesionales que están participando en el programa es un claro signo del interés por el tema. Los elevados índices de sobrecarga obtenidos deben sensibilizarnos para la búsqueda de los instrumentos de apoyo más adecuados para los cuidadores. De ello depende no sólo la salud de los cuidadores, sino también la de los pacientes por ellos atendidos y, probablemente, la de nuestro sistema sanitario. Definir las estrategias más adecuadas para cada tipo de paciente/cuidador es una tarea compleja. Creemos que la continuidad de nuestro programa nos puede permitir, al menos, contestar a la pregunta de si son los cuidadores que se encargan de pacientes con estadios de demencia más avanzados los que más se benefician de este tipo de programas, tal y como han propuesto algunos autores<sup>29</sup>.

## Bibliografía

- González Salvador MT. Cuidado del paciente psicogeriatrico. Papel de los familiares y cuidadores. En: Agüera Ortiz L, Martín Carrasco M, Cervilla Ballesteros J, editores. *Psiquiatría geriátrica*. Barcelona: Masson, 2002; p. 761-7.
- Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalisation among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1986;34:493-8.
- Jones DA, Peters TJ. Caring for elderly dependants: effects on carers quality of life. *Age Aging* 1992;21:421-8.
- Díez Espino J, Redondo Valdivielso ML, Arroniz Fernández de Gacío C, Giacchi Urzainqui A, Zabal C, Salaberri Nieto A. Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *MEDIFAM* 1995;3:124-30.
- Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria* 1999;24:404-10.
- Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, López Písa R, Pont Ribas A, García Viñets L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria* 2000;26:217-23.
- Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández LA.

- Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria* 2000;26:139-44.
8. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD. The screen for caregiver burden. *Gerontologist* 1991;31:76-83.
  9. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996;6:338-46.
  10. Stuckey JC, Neundorfer MM, Smyth KA. Burden and well-being: the same coin or related currency? *Gerontologist* 1996;36:686-93.
  11. Burgeois M, Schulz R, Burgio L. Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: a review and analysis of content, process and outcomes. *Intern J Aging Human Develop* 1996;43:35-92.
  12. Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *Gerontologist* 1993;33:240-8.
  13. Mittelman MS, Ferris SH, Schulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *JAMA* 1996;276:1725-31.
  14. Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatr* 2000;176:557-62.
  15. Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:450-7.
  16. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003;51:657-64.
  17. Thompson C, Briggs M. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia (Cochrane review). En: *The Cochrane Library*, Issue 3, 2000. Oxford: Update Software.
  18. Millán Calenti JC, Gandoy Grego M, Cambeiro Vázquez J, Antelo Martelo M, Mayán Santos JM. Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriátrica* 1998;14:449-53.
  19. Schneider J, Murria J, Benerjee S, Mann A. 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* 1999;14:651-61.
  20. Rosenvinge H, Jones D, Judge E, Martín A. Demented and chronic depressed patients attending a day hospital: stress experienced by carers. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998;13:8-11.
  21. Leinonen E, Korpisammal L, Pulkkinen L, Pukuri T. The comparison of burden between caregiving spouses of depressive and demented patients. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001;16:387-93.
  22. Nagatomo I, Akasaki Y, Uchida M, Tominaga M, Hashiguchi W, Takigawa M. Gender of demented patients and specific family relationship of caregiver to patients influence mental fatigue and burdens on relatives as caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:618-25.
  23. Collins C, Jones R. Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997;12:1168-73.
  24. Zarit SH, Anthony CR, Boutsellis M. Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychology Aging* 1987;2:225-32.
  25. Chiverton P, Caine ED. Education to assist spouses in coping with Alzheimer's Disease: a controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 1989;37:593-8.
  26. Whitlatch CJ, Zarit SH, Von Eye A. Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. *Gerontologist* 1991;31:9-14.
  27. Vinyoles E, Copetti S, Cabezas C, Megido MJ, Espinás J, Vila J, et al. CUIDA'L: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. *Aten Primaria* 2001;27:49-53.
  28. Argimon JM, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Aten Primaria* 2003;32:84-5.
  29. Eloniemi-Sulkava U, Notkola IL, Hentinen M, Kivelä SL, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:1282-7.

## COMENTARIO EDITORIAL

# ¿Son eficaces las intervenciones de apoyo a los cuidadores de pacientes con demencia?

J. Argimón Pallas

Diversos estudios han descrito los problemas de los cuidadores de las personas con demencia. Entre ellos se incluyen la pérdida del apoyo de un compañero de vida, el aislamiento social y las dudas que surgen al tener que tomar decisiones financieras, legales y sociales muy complejas. La carga que supone el cuidado es económica, emocional y físicamente muy importante, y se traduce en muchas ocasiones en un aumento de la morbilidad física y psíquica<sup>1</sup>.

En el interesante estudio de Alonso Babarro et al no se ha encontrado una reducción significativa de la sobrecarga de los cuidadores que han participado en el programa ALOIS. Este resultado coincide con el de 2 revisiones sistemáticas recientes en las que no se ha observado ninguna evidencia concluyente de las intervenciones de apoyo basadas en la tecnología como, por ejemplo, el uso del teléfono o el ordenador, en la educación y/o el entrenamiento de los cuidadores, o en estrategias multifacéticas/multidimen-

## Puntos clave

- En las revisiones sistemáticas de ensayos clínicos que evalúan las intervenciones de apoyo a los cuidadores de pacientes con demencia no se han observado resultados concluyentes que avalen la eficacia de las intervenciones.
- Los resultados de muchos de estos ensayos clínicos deben interpretarse con mucha precaución, dada su escasa calidad metodológica.
- Estudios con un seguimiento más largo y que incluyan más parejas de pacientes-cuidadores permitirán responder a la pregunta de si son eficaces las intervenciones destinadas a apoyar a los cuidadores.

sionales muy especializadas de entrenamiento de los cuidadores<sup>2,3</sup>.

¿Se debe interpretar estos resultados como que las intervenciones que podemos efectuar sobre los cuidadores de pacientes con demencia no tienen ningún efecto? Aunque las revisiones pueden sugerir esta interpretación, la escasa calidad metodológica de los ensayos clínicos efectuados no permite afirmar categóricamente que las intervenciones para apoyar a los cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias no son eficaces. En la mayoría de los estudios se ha incluido a pocos pacientes, no muestran las garantías suficientes de que los grupos son comparables en todas las cointervenciones y contemplan variables de respuesta diferentes. En cambio, algunos estudios bien diseñados<sup>4-6</sup> obtienen resultados favorables para los cuidadores.

Hay estudios que se encuentran en desarrollo o en la fase de análisis que pueden contribuir de manera importante a esclarecer la eficacia de las intervenciones dirigidas a los cuidadores de pacientes con demencia. De éstos cabe destacar el proyecto REACH (Recursos para Incrementar la Salud del Cuidador del Paciente con Enfermedad de Alzheimer), un ensayo multicéntrico que evalúa diversas intervenciones psicosociales y su impacto en la salud y el bienestar de 1.222 cuidadores residentes en 6 ciudades de Estados Unidos<sup>7</sup>.

Los pacientes con enfermedad del Alzheimer tienen una expectativa media de vida de 7-10 años después del diagnóstico y, dada la naturaleza cambiante de los cuidados necesarios para una persona con una enfermedad de estas características, las investigaciones futuras deberán dirigirse a evaluar el impacto de la enfermedad en el cuidador a largo plazo, e incluso después de que el paciente haya fallecido. En este sentido, en un artículo reciente se ha observado que más del 40% de los cuidadores presentaba síntomas clínicos de depresión durante los últimos meses de vida del

paciente, y un 30% tenía puntuaciones en los cuestionarios que sugieren un riesgo de depresión un año después de la muerte del paciente<sup>8</sup>. Estos porcentajes son más elevados que los observados en los cuidadores de pacientes con otras enfermedades terminales. Hay multitud de factores que explican este hecho, pero los principales son que los cuidadores se enfrentan a una enfermedad de larga duración, con trastornos de conducta asociados, que en los estadios finales causa al paciente una gran dependencia.

Los ensayos clínicos futuros deberán examinar intervenciones evaluadas y publicadas previamente, e incorporar variables de resultado que sean compartidas por otros estudios y que sean de fácil interpretación por todas las partes interesadas, pero particularmente por los cuidadores<sup>9</sup>. Los cuidadores ocupan un lugar muy importante en la política sanitaria y social de una comunidad<sup>10</sup>, y las futuras investigaciones deben centrarse en identificar las intervenciones que pueden prevenir o limitar el deterioro de la salud mental y la pérdida de calidad de vida de los cuidadores.

## Bibliografía

1. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality-of-life in carers of patients with dementia. *Fam Pract* 2004 [en prensa].
2. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003;51:657-64.
3. Thompson C, Briggs M. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;2:CD000454.
4. Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:450-7.
5. Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry* 2000;176:557-62.
6. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 1996;276:1725-31.
7. Wisniewski SR, Belle SH, Coon DW, Marcus SM, Ory MG, Burgio LD, et al, REACH Investigators The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH). Project design and baseline characteristics. *Psychol Aging* 2003;18:375-84.
8. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, et al, Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health Investigators. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Engl J Med* 2003;349:1936-42.
9. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire LM, et al. Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist* 2002;42:589-602.
10. Prigerson HG. Costs to society of family caregiving for patients with end-stage Alzheimer's disease. *N Engl J Med* 2003;349:1891-2.