

Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: análisis de los resultados al año de seguimiento

Igone Etxeberria-Arritxabal^a, José Javier Yanguas-Lezaun^b, Cristina Buiza-Bueno^a, Nerea Galdona-Erquicia^c y María Feliciano González-Pérez^a

^aNeuropsicóloga. Departamento de I+D. Instituto Gerontológico Matia (Ingema). San Sebastián. España. ^bDoctor en Psicología. Director de I+D. Instituto Gerontológico Matia (Ingema). San Sebastián. España. ^cGerontóloga. Departamento de I+D. Instituto Gerontológico Matia (Ingema). San Sebastián. España.

RESUMEN

Objetivo: el presente trabajo tiene como objetivo observar la evolución de los cuidadores de enfermos de Alzheimer que participaron en el grupo psicosocial un año después de la intervención y analizar si la muestra compuesta por los cuidadores participantes en el grupo psicosocial mantiene al cabo de un año beneficios psicológicos respecto al grupo control.

Material y métodos: la muestra estaba compuesta por 108 cuidadores de enfermos de Alzheimer residentes en la comunidad. Se distribuyó aleatoriamente a los sujetos en grupo experimental (n = 33) y grupo control (n = 75). Se administró a todos los participantes los mismos instrumentos en la valoración inicial y al año de finalizar la intervención (fases pretratamiento y posttratamiento, respectivamente).

Resultados: los resultados muestran cambios positivos en el grupo experimental en diversos indicadores. Se han observado cambios en el sentido esperado en el grupo experimental (en comparación con el grupo control) en la reducción de sobrecarga, depresión y pensamientos disfuncionales. En la variable apoyo social, el grupo control presenta valores más altos que el experimental. No se han encontrado cambios significativos en estrés percibido en el grupo experimental.

Conclusiones: las intervenciones psicosociales con cuidadores de enfermos de Alzheimer muestran su eficacia en la mejora de su bienestar psicológico incluso al año de haber concluido la intervención. Estas intervenciones son necesarias para disminuir los efectos negativos del cuidado.

Palabras clave

Cuidadores de enfermos de Alzheimer. Eficacia. Programas de intervención.

Effectiveness of a psychosocial programme in Alzheimer's caregivers: analysis of outcome at 1 year of follow-up

ABSTRACT

Objective: the aim of this study was to follow up the progress of Alzheimer's caregivers over a 1-year period and to analyze whether caregivers that participated in a psychosocial programme maintained psychological improvements at 1 year of the intervention compared with the control group.

Material and method: a total of 108 caregivers of community-dwelling Alzheimer's patients participated in this study. The subjects were randomized into an experimental (n = 33) and a control group (n = 75). The same assessment protocol was administered to all participants before and after they took part in the intervention programme and to the control group at an identical interval.

Results: the results showed positive changes in several indicators in the experimental group. Changes in the expected direction were observed in the experimental group (in comparison with the control group) in reduction of burden, depression and dysfunctional thoughts. The control group showed higher levels than the experimental group in the variable of social support. No significant changes were found in perceived stress in the experimental group.

Conclusions: psychosocial interventions in Alzheimer's caregivers are effective in achieving improved psychological well-being even after a 1-year follow-up. These interventions are required to decrease the negative effects of caregiving.

Key words

Alzheimer's caregivers. Effectiveness. Intervention programmes.

INTRODUCCIÓN

Los enfermos de Alzheimer, en el 80% de los casos, residen con sus familiares cuidadores¹, en quienes fundamentalmente recae su cuidado. La constante atención que necesitan, el cuidado y la supervisión al enfermo, así como el manejo de las alteraciones de conducta², se pueden convertir en posible fuente de estrés y depresión para el cuidador^{3,4}, aunque no conviene, en ningún caso,

Correspondencia: Igone Etxeberria-Arritxabal.
Usandizaga, 6. 20002 Donostia-San Sebastián. Guipuzcoa. España.
Correo electrónico: ietxeberrria@fmatia.net

enfatar las posibles consecuencias negativas del cuidado. Cuidar de una persona dependiente también puede ser una experiencia positiva y valiosa.

El proceso de cuidado tiene un carácter multidimensional que abarca distintos componentes que interactúan entre sí y tienen como consecuencia que la experiencia de cuidado sea única para cada cuidador. Son precisamente los patrones individuales los que influyen, entre otros, en cómo el proceso de cuidado afecta a cada cuidador. Mientras algunas personas se van adaptando con éxito a las variables demandas del cuidado, otros van acumulando de forma progresiva consecuencias negativas⁵.

Son precisamente las consecuencias negativas del cuidado una de las cuestiones más estudiadas por diferentes autores^{6,7}. Con objeto de reducir el impacto de esas consecuencias, en los últimos 20 años se han desarrollado diversos recursos y programas dirigidos a cuidadores. Estos programas han utilizado diferentes formatos y métodos para cumplir dicho objetivo, sin embargo, escasean los estudios que avalan su eficacia, sobre todo en nuestro medio, ya que se trata, en su gran mayoría, de estudios anglosajones.

Con la finalidad de determinar la eficacia de los programas psicosociales con cuidadores de enfermos con demencia, Brodaty et al⁸ llevaron a cabo un metaanálisis del que concluyeron que estos programas tienen efectos leves, estadísticamente significativos y positivos en el aumento de conocimiento de los cuidadores, en la morbilidad psicológica, en las estrategias de afrontamiento y en el apoyo social. En este mismo sentido hay estudios que defienden la eficacia de dichas intervenciones, y afirman que mejoran el estado psicológico del cuidador y retrasan la institucionalización del paciente^{9,10}. En la misma línea, estudios recientes han demostrado que estos programas tienen resultados positivos en reducción de la sobrecarga, la depresión y el trastorno que ocasionan las alteraciones de conducta del paciente en el cuidador¹¹.

A pesar de estos modestos hallazgos objetivos, la percepción subjetiva de los cuidadores difiere considerablemente, puesto que piensan que sus estrategias de afrontamiento se ven incrementadas¹², refieren mejor relación con la persona cuidada¹³, consideran que la intervención les ha proporcionado estrategias útiles para su aplicación en el cuidado¹⁴ y, sobre todo, volverían a repetir la intervención¹⁵.

En cuanto al contenido de las sesiones se ha demostrado que las intervenciones psicosociales, que incluyen apoyo social y entrenamiento en diferentes habilidades, son las que mayores efectos tienen en reducción de carga y depresión^{3,16}.

Entre las limitaciones que se han descrito en estas intervenciones, se debe señalar los defectos en los diseños

experimentales utilizados, los problemas en la aleatorización de la muestra o la utilización incorrecta de los instrumentos de medida. Algunos autores incluso han matizado que las intervenciones con cuidadores pueden tener un efecto a largo plazo en la mejora de la calidad de vida, que no se registra en la valoración realizada inmediatamente después de la intervención¹⁷.

El presente trabajo persigue precisamente el objetivo de observar la evolución de los cuidadores de enfermos de Alzheimer en el período de un año y analizar si la muestra compuesta por cuidadores de enfermos de Alzheimer que participó en el grupo psicosocial mantiene al cabo de ese tiempo beneficios psicológicos cuando se lo compara con el grupo control.

MATERIAL Y MÉTODO

Muestra

La muestra inicial valorada estaba compuesta por 160 cuidadores de personas diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer residentes en la comunidad, contactados a través de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Gipuzkoa (AFAGI) y derivados de los servicios de neurología de los diferentes hospitales de la red del Servicio Vasco de Salud (Osakidetza) situados en Guipúzcoa, con el fin de ofrecerles participar en un programa psicosocial.

Los pacientes a los que cuidaban cumplían los criterios diagnósticos de enfermedad de Alzheimer probable, según criterios del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders¹⁸, y del grupo NINCDS-ADRDA.

Para ser seleccionados, los cuidadores tenían que cumplir los 2 criterios siguientes: a) identificarse a sí mismos como cuidadores primarios, y b) tener relación de parentesco directo con el paciente.

Se valoró inicialmente a 160 sujetos, y se asignó de forma aleatoria a 80 de ellos al grupo experimental. De éstos, solamente 33 completaron la valoración postratamiento, puesto que se produjeron numerosas bajas por fallecimiento del enfermo (n = 10) o del cuidador (n = 2) y en la mayoría de los casos por la imposibilidad de seguir acudiendo a la intervención (n = 35). El grupo control estaba compuesto inicialmente por 80 sujetos; no obstante, al final del estudio se contaba con 75 sujetos que habían completado toda la valoración. Los motivos de las bajas fueron similares a los del grupo experimental. En este estudio se contó, por tanto, con una muestra final de 108 sujetos.

Variables e instrumentos de valoración

Las variables seleccionadas para el estudio recogen diversos aspectos relevantes para la caracterización del es-

trés psicológico de los cuidadores. En primer lugar, se recogieron datos sociodemográficos (edad, sexo, relación de parentesco, situación laboral, etc.); en segundo lugar, y con el fin de operativizar todas las variables, se escogieron las pruebas que pudiesen aportar la información requerida. Todos los instrumentos fueron preparados para aplicarlos en formato de entrevista personal, y son los siguientes:

1. *Valoración de las alteraciones de conducta del paciente.* Esta información referida al paciente se registró mediante la información proporcionada por el cuidador. Para la recogida de datos referentes a las alteraciones de conducta se utilizaron las pruebas que se presentan a continuación: a) *Listado de Problemas de Memoria y Conducta*¹⁹: el inventario, adaptado al castellano²⁰ consta de 2 subescalas que miden la frecuencia de aparición de problemas de memoria y conducta en el paciente, y la afeción en forma de estrés o sobrecarga en el cuidador; b) *Neuropsychiatric Inventory NH*²¹: examina una amplia gama de comportamientos neuropsiquiátricos (delirios, alucinaciones, agitación, depresión/disforia, ansiedad, euforia/júbilo, apatía/indiferencia, desinhibición, irritabilidad/labilidad y conducta motora sin finalidad). Se ha utilizado la versión para centros de cuidados crónicos²² que, además de los anteriores, incluye el comportamiento nocturno y las alteraciones del apetito, determinando la intensidad, frecuencia y el trastorno que causan al cuidador.

2. *Valoración del grado de Deterioro Global del paciente.* Se utilizó la *Escala de Deterioro Global (GDS)* de Reisberg²³. Es un sistema de clasificación ideado para establecer el nivel de capacidad cognitiva y funcional en pacientes mayores, en pacientes con deterioro cognitivo relacionado con edad avanzada y en demencia progresiva. En este estudio han participado cuidadores de sujetos con grados de deterioro (GDS) comprendido entre 3 y 6, correspondientes a deterioro cognitivo leve, moderado, moderadamente grave y grave.

3. *Actitudes y creencias del cuidador.* a) *Escala de Actitudes Disfuncionales*²⁴: aporta información sobre las creencias o supuestos que pueden ser predominantes en el sujeto; b) *Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales*²⁵: proporciona información sobre la presencia de barreras u obstáculos para el adecuado afrontamiento del cuidado.

4. *Apoyo social. Cuestionario de Apoyo psicosocial*²⁶: recoge información sobre el apoyo social proporcionado por parte de familiares y amigos.

5. *Estilos de afrontamiento. Coping Orientations to Problems Experienced Scale*²⁷, que mide: a) estrategias de afrontamiento centradas en el problema: afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo social centrada en motivos instrumentales y supresión de actividades competitivas; b) estrategias de afrontamiento centradas en la emoción: interpretación positiva y crecimiento, reli-

gión, humor, aceptación y búsqueda de apoyo social centrado en razones emocionales; y c) estrategias de afrontamiento disfuncionales: descarga emocional desmesurada, negación, desconexión mental y conductual, y abuso del alcohol y drogas.

6. *Síntomas depresivos. Center for Epidemiologic Studies Depression Scale*²⁸: se centra fundamentalmente en los componentes cognitivo y conductual de los síntomas depresivos, con menor presencia de los síntomas de tipo somático.

7. *Estrés percibido. Escala de Estrés Percibido*²⁹, que evalúa el estrés percibido durante el último mes.

Procedimiento

Valoración de los cuidadores

La valoración de los cuidadores se desarrolló tal y como se señala a continuación:

1. *Aprobación del comité de investigación del centro.*
2. *Contacto telefónico a cada cuidador.*
3. *Firma del consentimiento informado.*
4. *Administración de pruebas.*
5. *Asignación aleatoria a las 2 condiciones de grupo.*

Programa de intervención psicosocial

Una vez finalizada la fase de valoración según protocolo establecido, se asignó de forma aleatorizada la participación de los cuidadores a cada una de las condiciones de tratamiento. El programa de intervención psicosocial se diseñó junto con la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM).

Los cuidadores que participaron en el grupo experimental se distribuyeron en grupos de 6-8 cuidadores. El programa constaba de 10 sesiones de 2 h de duración, impartidas a razón de 1 sesión por semana. Una vez finalizado ese período, se realizó 1 sesión mensual de seguimiento durante 1 año.

La intervención combinaba diferentes contenidos: fomento de estrategias de afrontamiento, entrenamiento en resolución de problemas, cuidado del cuidador y promoción del apoyo social. La intervención, basada en planteamientos teóricos de la teoría cognitivo-conductual, ofrece al cuidador la posibilidad de aprender estrategias y habilidades que le permiten mejorar su calidad de vida reduciendo el estrés derivado del cuidado. Este programa incluye, además, un componente educativo, pues en las primeras sesiones se informa sobre la enfermedad de Alzheimer: causas, etapas y síntomas.

Las sesiones fueron dirigidas por licenciados en psicología con experiencia en intervención con cuidadores. Las valoraciones fueron llevadas a cabo por otra neuropsicóloga ajena a la intervención, como ya se ha indicado.

Para controlar la variable terapeuta, se realizó un curso de formación dirigido a las personas que iban a realizar la intervención e impartido por psicólogos especialistas en atención a cuidadores de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM), junto con la colaboración de 2 psicólogas especializadas en el mismo tema del Instituto Gerontológico Matia (Ingema). En ese curso se les facilitó los contenidos, tanto teóricos como prácticos, de la intervención. Se realizaron sesiones de *rol-playing* para garantizar que los 2 terapeutas llevaran a cabo las sesiones de manera similar.

RESULTADOS

Características sociodemográficas de los participantes

Las características sociodemográficas de los cuidadores que participaron en el estudio tanto en la condición de grupo experimental como control se presentan en la tabla 1. No hubo diferencias significativas entre las características sociodemográficas de ambos grupos.

El perfil de los cuidadores se corresponde con el de mujer (el 70% del grupo control y el 67% del experimental), con una media de edad de 57 años en el grupo control y de 58 en el experimental, casada (el 77% del control y el 84% del experimental), cónyuge (el 37% del control y el 48% del experimental) o hija del paciente (el 50% del control y el 48% del experimental). La mitad de la muestra tiene estudios que se corresponden con el graduado escolar (el 59% del control y el 49% del experimental) y prácticamente la mitad de los cuidadores (el 44% del control y el 42% del experimental) están trabajando. Estos cuidadores de enfermos de Alzheimer llevan cuidando del enfermo aproximadamente entre 1,5 y 2 años.

Diferencias intragrupalas de los resultados de la valoración pre-post

Grupo control

Al comparar las 2 valoraciones, la valoración inicial y la valoración realizada al año, se ha encontrado diferencias estadísticamente significativas en algunas variables relacionadas con las alteraciones de conducta del paciente: irritabilidad ($Z = -1,989$; $p < 0,047$) y apetito ($Z = -2,098$; $p < 0,036$) del Neuropsychiatric Inventory (NPI)²². Estas diferencias señalan una disminución en la frecuencia y la severidad del comportamiento del paciente al cabo de 1 año. En cuanto al trastorno que ocasiona en el cuidador el comportamiento de desinhibición, se observa una disminución de la sobrecarga ($Z = -2,255$; $p < 0,024$).

TABLA 1. Variables sociodemográficas de los cuidadores

	Control	Experimental
Sexo		
Varón	30%	33%
Mujer	70%	67%
Estado civil		
Soltero	16%	7%
Casado	77%	84%
Divorciado	3%	3%
Viudo	4%	6%
Media de edad del cuidador, años	57	58
Relación de parentesco		
Esposo/a	37%	48%
Padre/madre	50%	48%
Suegro/suegra	3%	4%
Otro familiar	10%	
Nivel educativo		
Lee y escribe	4%	6%
Graduado Escolar	59%	49%
Formación Profesional	17%	24%
Diplomatura	8%	6%
Licenciatura	12%	15%
Trabajo		
Sí	44%	42%
No	56%	58%
Media del tiempo de cuidado, meses	16	20

Las alteraciones de conducta, medidas mediante el Listado de Problemas de Memoria y Conducta¹⁹, señalan un aumento estadísticamente significativo en la puntuación total al cabo de 1 año ($Z = -2,606$; $p < 0,009$). Más adelante se discute estos resultados, aparentemente contradictorios.

En las variables referidas al cuidador, el apoyo social ($Z = -2,253$; $p < 0,024$) y las estrategias de afrontamiento disfuncionales revelan puntuaciones más bajas en la valoración anual ($Z = -2,403$; $p < 0,016$). En la tabla 2 se presentan los datos descriptivos pre-post de las variables resultado del grupo control.

Grupo experimental

En la comparación de puntuaciones de la valoración inicial con la anual, se observan diferencias estadísticamente significativas en algunas variables que hacen referencia a las alteraciones de conducta del paciente. En el Neuropsychiatric Inventory (NPI)²² las puntuaciones muestran una disminución de las puntuaciones en la valoración anual de la frecuencia y la severidad de los delirios ($Z = -2,072$; $p < 0,038$), las alucinaciones ($Z = -2,308$; $p < 0,021$) y la irritabilidad ($Z = -1,987$; $p < 0,047$) de los pacientes.

TABLA 2. Datos descriptivos pre-post de las variables resultado del grupo control

Variable	Valoración	Media ± DE	Intervalo
APSOT	Pre	12,54 ± 3,21	4-18
	Post	11,59 ± 3,73	2-18
MBCT	Pre	33,89 ± 16,34	6-72
	Post	39,62 ± 19,90	2-96
MBCLT	Pre	18,11 ± 12,89	0-53
	Post	16,43 ± 13,17	0-50
COPET	Pre	11,60 ± 3,28	3-19
	Post	9,35 ± 2,79	2-18
CEST	Pre	15,22 ± 9,21	4-38
	Post	14,89 ± 9,12	3-39
CRET	Pre	51,88 ± 11,47	30-84
	Post	50,07 ± 12,70	19-76
PSST	Pre	19,18 ± 7,91	4-41
	Post	19,10 ± 8,55	2-41
DAST	Pre	13,82 ± 6,24	1-27
	Post	13,61 ± 5,27	3-36
NPI FxS	Pre	15,71 ± 12,84	0-68
	Post	14,23 ± 11,20	0-52
NPI trast	Pre	11,45 ± 9,01	0-33
	Post	10,83 ± 9,62	0-36

DE: desviación estándar; APSOT: Cuestionario de Apoyo Psicosocial (PSQ, Reig et al, 1991); MBCLT: Listado de Problemas de Memoria y Conducta (MBCL, Zarit y Zarit, 1982) en el paciente; MBCT: Listado de Problemas de Memoria y Conducta (MBCL, Zarit y Zarit, 1982) grado de sobrecarga en el cuidador; COPET: Coping Orientations to Problems Experienced Scale (Carver et al, 1989); CEST: Center for Epidemiology Studies Depression Scale (CES-D Scale, Radloff, 1977); CRET: Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales (CPD, Montorio et al, 2003); PSST: Escala de Estrés Percibido (Cohen et al, 1983); DAST: escala de actitudes disfuncionales (DAS, Weissman y Beck, 1978); NPI FxS: Neuropsychiatric Inventory NH, frecuencia por severidad; NPI trast: Neuropsychiatric Inventory NH, trastorno que ocasiona en el cuidador.

Los comportamientos disruptivos valorados mediante el Listado de Problemas de Memoria y Conducta¹⁹ muestran un aumento de las puntuaciones totales obtenidas al cabo de un año ($Z = -1,927$; $p < 0,050$). Igual que en el grupo control, estos resultados, aparentemente contradictorios, son discutidos posteriormente. No obstante, las puntuaciones relativas al trastorno que las mencionadas conductas ocasionan en el cuidador muestran disminución en la valoración anual ($Z = -2,274$; $p < 0,023$).

Respecto a la valoración de los cuidadores, las puntuaciones en el apoyo social indican un descenso en la valoración postintervención ($Z = -2,653$; $p < 0,008$). Además de las variables descritas hasta el momento, también se han observado puntuaciones más bajas respecto a las estrategias de afrontamiento disfuncionales ($Z = -3,129$; $p < 0,002$), pensamientos ($Z = -3,029$; $p < 0,002$) y actitudes disfuncionales ($Z = -2,155$; $p < 0,031$). En la tabla 3 se presentan los datos descriptivos de las variables resultado del grupo experimental.

Diferencias entre los resultados postintervención de los grupos

La comparación de las puntuaciones postintervención entre los grupos experimental y control muestra diferencias estadísticamente significativas en irritabilidad de los

pacientes, y se observa un aumento de dichas puntuaciones en el grupo control ($Z = -2,255$; $p < 0,024$). Asimismo, el trastorno que ocasionan algunos comportamientos en los cuidadores del grupo control indica puntuaciones mayores en irritabilidad ($Z = -1,948$; $p < 0,024$) y alucinaciones ($Z = -1,953$; $p < 0,050$).

Respecto al apoyo social de los cuidadores, se han hallado diferencias significativas. Los cuidadores del grupo control obtienen puntuaciones mayores en esta variable en la valoración anual ($Z = -2,127$; $p < 0,033$). Sin embargo, los cuidadores del grupo experimental mostraron puntuaciones menores en las variables depresión ($Z = -1,903$; $p < 0,050$) y pensamientos disfuncionales ($Z = -2,571$; $p < 0,010$). Para finalizar, en los cuidadores del grupo control se observaron puntuaciones menores en la variable estrés percibido ($Z = -3,420$; $p < 0,001$).

DISCUSIÓN

El objetivo perseguido en este estudio era analizar la eficacia de un programa de intervención psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer al año de haber finalizado la intervención. Los hallazgos encontrados señalan modestas mejoras en el bienestar psicológico de los cuidadores del grupo experimental.

TABLA 3. Datos descriptivos pre-post de las variables resultado del grupo experimental

Variable	Valoración	Media ± DE	Intervalo
APSOT	Pre	12,06 ± 3,81	4-18
	Post	10,06 ± 3,15	4-16
MBCT	Pre	38,81 ± 18,00	6-79
	Post	44,56 ± 19,75	0-85
MBCLT	Pre	21,81 ± 18,52	0-81
	Post	16,81 ± 13,11	0-75
COPET	Pre	10,45 ± 3,56	2-17
	Post	11,15 ± 2,85	3-17
CEST	Pre	11,97 ± 6,17	2-34
	Post	11,40 ± 8,00	4-43
CRET	Pre	49,84 ± 14,36	28-91
	Post	42,62 ± 14,61	9-72
PSST	Pre	25,12 ± 6,03	4-41
	Post	24,00 ± 4,92	16-38
DAST	Pre	14,12 ± 6,87	0-36
	Post	11,65 ± 5,28	0-21
NPI FxS	Pre	15,42 ± 10,90	2-51
	Post	13,75 ± 2,52	0-53
NPI trast	Pre	10,24 ± 7,07	0-25
	Post	9,38 ± 6,62	0-42

DE: desviación estándar; APSOT: Cuestionario de Apoyo psicosocial (PSQ, Reig et al, 1991); MBCLT: Listado de Problemas de Memoria y Conducta (MBCL, Zarit y Zarit, 1982) en el paciente; MBCT: Listado de Problemas de Memoria y Conducta (MBCL, Zarit y Zarit, 1982) grado de sobrecarga en el cuidador; COPET: Coping Orientations to Problems Experienced Scale (Carver et al, 1989); CEST: Center for Epidemiology Studies Depression Scale (CES-D Scale, Radloff, 1977); CRET: Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales (CPD, Montorio et al, 2003); PSST: Escala de Estrés Percibido (Cohen et al, 1983); DAST: Escala de Actitudes Disfuncionales (DAS, Weissman y Beck, 1978); NPI FxS: Neuropsychiatric Inventory NH, frecuencia por severidad; NPI trast: Neuropsychiatric Inventory NH, trastorno que ocasiona en el cuidador.

En el análisis de las diferencias intragrupal se observa una disminución de algunos comportamientos problemáticos de los pacientes, como irritabilidad y apetito del grupo control e irritabilidad, alucinaciones y delirios en el grupo experimental, al analizar una de las pruebas utilizadas. Sin embargo, los resultados de otra de las pruebas aplicadas señalan en ambos grupos un aumento de la frecuencia de las alteraciones de conducta. Estos resultados contradictorios se deben a que el primer inventario (NPI) mide tanto la frecuencia como la severidad del comportamiento, pero el segundo no lo hace así, puesto que solamente recoge la frecuencia de los comportamientos. De estos resultados se deduce que, a pesar de que la frecuencia del comportamiento aumente en 1 año, la tendencia de la severidad es de disminución en la influencia del cuidado.

No obstante, en el grupo experimental, y a pesar del aumento de la frecuencia de los comportamientos disruptivos en el paciente, el estrés o la sobrecarga que ocasionan en el cuidador es significativamente menor.

El *corpus* teórico avala que las alteraciones de conducta de los pacientes tienen un gran impacto en los cuidadores, a pesar de que se han descrito diferencias individuales en el trastorno que ocasionan en el cuidador^{7,5}. La frecuencia de esos comportamientos disruptivos y las

atribuciones que los cuidadores les dan son una de las claves de la teoría del estrés³⁰ y proporcionan una explicación de la relación entre los eventos y su efecto o impacto en los cuidadores.

Recientemente, Mittelman et al³¹ llevaron a cabo un estudio longitudinal con una muestra amplia, consistente en 409 cuidadores distribuidos en grupos con diferentes modalidades de intervención. Durante los 4 años que duró el estudio, y a pesar de que las intervenciones no habían tenido como objetivo la reducción de los comportamientos problemáticos de los pacientes, encontraron que la reacción o el estrés relacionados con estos comportamientos en el cuidador sí que disminuían considerablemente. La bibliografía avala que las valoraciones que el cuidador realiza de esas conductas influyen en el estrés y la depresión y predicen la institucionalización del paciente³².

Los hallazgos del estudio de Mittelman et al³⁰ concuerdan con los resultados obtenidos en la presente investigación, lo que indica que las intervenciones psicosociales consiguen reducir la sobrecarga en los cuidadores.

En el análisis de los resultados de las 2 condiciones de tratamiento por separado, se observa una disminución del apoyo social percibido y de las estrategias de afronta-

miento disfuncionales en ambos grupos, tanto en el experimental como en el control.

Teniendo en cuenta que se ha teorizado que las estrategias de afrontamiento son adaptables a la situación³³⁻³⁵, cabe la posibilidad de que los cuidadores cambien los estilos de afrontamiento para mejorar la manera en la que se enfrentan a las situaciones estresantes del cuidado. Haley y Pardo³³ propusieron un modelo de adaptación y Schultz y Williamson³⁴ elaboraron aún más este modelo. Es posible que los cuidadores cambien los estilos de afrontamiento para poder hacer frente al estrés que se produce en el proceso de cuidado, y reemplacen el afrontamiento inefectivo por estrategias de afrontamiento efectivas para reducir el estrés.

En cierto modo, Lazarus y Folkman³⁵ predijeron esta adaptación, pues ya habían propuesto que el afrontamiento debía entenderse como un proceso dinámico que cambia en función de que cambien las experiencias del individuo.

Los resultados de este estudio indican que los cuidadores del grupo control y del experimental disminuyen el afrontamiento disfuncional. Es posible que los cuidadores se adapten a la naturaleza dinámica de la enfermedad disminuyendo las estrategias de afrontamiento disfuncionales e incrementando las estrategias efectivas, tal y como señalan Schultz y Williamson³⁴ y Lazarus y Folkman³⁵.

Teniendo en consideración la variable apoyo social, se ha descrito el aislamiento social que sufren los cuidadores de enfermos de Alzheimer como consecuencia de cuidar de una persona mayor con deterioro cognitivo³⁶. El apoyo social se ha estudiado como variable moduladora del estrés³⁷⁻³⁹. Esos estudios afirman que los apoyos sociales se valoran y se asocian con beneficios sociales; no obstante, son pocas las investigaciones que han podido medir los cambios en la percepción de apoyo social. En los estudios llevados a cabo por Zarit et al⁴⁰ y Haley et al⁷ no hallaron cambios positivos en el apoyo social percibido. Esos resultados respaldan los obtenidos en la presente investigación.

En la comparación de los resultados anuales del grupo experimental con el control, se observa la eficacia del programa de intervención en diversas variables al año de seguimiento. Algunos comportamientos problemáticos de los pacientes continúan siendo significativamente más frecuentes en el grupo control, y el trastorno o la sobrecarga que ellos ocasionan a los cuidadores de este grupo son sustancialmente mayores.

Los resultados de estudios previos analizan y concluyen que los comportamientos socialmente inapropiados y disruptivos del paciente tienen consecuencias negativas importantes en los cuidadores, y actúan como predictores del aumento del estrés subjetivo, esto es, sobrecarga y estar atrapado en el rol⁴¹, y depresión⁴². La intervención

psicosocial del presente estudio muestra ser efectiva en la reducción de la sobrecarga de los cuidadores, incluso al año de seguimiento.

Los resultados obtenidos en la variable apoyo social señalan que, a pesar de que en el análisis de resultados de las 2 condiciones de tratamiento por separado se había observado una disminución del apoyo social percibido tanto en el grupo experimental como en el control, tras la comparación de resultados de ambos grupos, en los cuidadores del grupo control se observa una mayor percepción de apoyo social. Se han publicado datos que concluyen que los familiares de enfermos de Alzheimer tienden a sufrir aislamiento y reducen el número de contactos sociales. Se ha mencionado previamente que los escasos estudios que han analizado cambios en este indicador no revelan resultados concluyentes^{7,44}, por lo que son necesarias más investigaciones en este sentido que aporten nuevos datos.

El estrés percibido de los cuidadores del grupo control muestra valores menores que los del grupo experimental. Los estudios existentes no revelan datos concluyentes en relación con este indicador. Gendron et al⁴³ llevaron a cabo un estudio en el que aplicaron un programa de intervención de orientación cognitivo-conductual, con objeto de reducir los efectos negativos del cuidado. No hallaron diferencias en las variables morbilidad y depresión de los cuidadores, pero la intervención tuvo efectos positivos en solución de problemas y reducción del estrés. El estudio de Kahan et al⁴⁴ se orienta en el sentido contrario, puesto que en el programa de intervención que aplicaron en su investigación no encontraron resultados positivos en estrés percibido, a pesar de que la intervención mostró ser efectiva en la reducción de la sobrecarga y la depresión y el aumento del conocimiento de los cuidadores. Se puede observar, por tanto, que existen estudios que avalan la eficacia de los programas de intervención en reducción del estrés⁴³, mientras que otros afirman lo contrario⁴⁴ y concuerdan con los resultados obtenidos en el trabajo que se presenta.

El análisis de la variable depresión indica una reducción significativa en los cuidadores del grupo experimental. No obstante, se debe tener en consideración que los cuidadores que constituyen esta muestra no presentaban índices de depresión en la valoración inicial. En general, los estudios que han investigado la variable depresión indican que los cuidadores de enfermos con demencia presentan más síntomas depresivos que los cuidadores de pacientes con otras afecciones^{7,45,46}. Sin embargo, estas investigaciones cuentan con muestras de cuidadores que llevan varios años al cuidado de enfermos de Alzheimer, lo que no es el caso de la muestra de este estudio, en la cual el tiempo medio de cuidado del grupo control es de 16 meses y en el grupo experimental, de 20 meses, que no llega a los 2 años de cuidado.

Aunque la mayoría de los estudios sobre cuidadores, incluido éste, utilizan frecuentemente medidas de síntomas depresivos como variable de resultado que permita

valorar si se han producido cambios en esa variable tras una intervención, existen diferentes razones por las que la depresión puede no ser un indicador sensible al cambio. Schulz et al⁴⁷ llevaron a cabo una revisión bibliográfica de las intervenciones que se habían realizado con cuidadores publicadas a partir del año 1996. Incluyeron en la investigación intervenciones psicosociales, de adaptación de entornos y tratamientos farmacológicos para los pacientes. En relación con la variable depresión hallaron que, a pesar de ser una de las variables más estudiadas, solamente 17 estudios refirieron mejoras leves en síntomas depresivos. En general, los cuidadores de enfermos de Alzheimer obtienen una puntuación media de 15 en la escala CES-D⁴⁸, lo que los coloca en situación de riesgo de depresión, pero no presentan significación clínica. Estos autores indican que sería preferible realizar subgrupos con cuidadores que presenten puntuaciones altas en depresión para observar si realmente las intervenciones psicosociales tienen efecto en esa variable.

En este trabajo ocurre prácticamente lo mismo, ya que la puntuación media en la escala CES-D era de 11 en el grupo experimental y de 14 en el grupo control, lo que no indica depresión con significación clínica. No obstante, no se debe olvidar que, a pesar de que no representa depresión clínica, la intervención psicosocial ha colaborado en la reducción de esos síntomas y los resultados permanecen incluso al año de haber finalizado.

Por último, los cuidadores del grupo experimental manifestaron una disminución de los pensamientos disfuncionales en la valoración anual de seguimiento.

Existe poca evidencia de estudios que hayan abordado específicamente el tema de los pensamientos disfuncionales relacionados con el cuidado. En el estudio llevado a cabo por Hepburn et al¹¹, cuyo objetivo era entrenar a los cuidadores mediante *rol-playing* para conseguir modificar sus pensamientos irracionales relacionados con el cuidado por pensamientos más adaptativos, concluyeron que el grupo experimental había mejorado después del tratamiento en reducción de los pensamientos disfuncionales, el estrés relacionado con conductas problemáticas y la depresión.

Losada et al⁴⁹ estudiaron la efectividad de 2 intervenciones con cuidadores de enfermos de Alzheimer, una basada en el modelo cognitivo-conductual y otra, en técnicas de resolución de problemas, para modificar los comportamientos problemáticos del paciente. Los resultados mostraron que los cuidadores que habían participado en el grupo cognitivo-conductual habían reducido los pensamientos disfuncionales relacionados con el cuidado.

Los resultados de este trabajo confirman los hallazgos de estudios previos^{11,47} que indican que las intervenciones psicosociales proporcionan a los cuidadores estrategias para ayudarles a manejar los pensamientos disfuncionales relacionados con la enfermedad y el cuidado.

Se ha demostrado que los estresores relacionados con el cuidado de un enfermo de Alzheimer tienen un efecto acumulativo, que aumenta el riesgo de morbilidad y mortalidad. Poder influir en las atribuciones de los cuidadores y lograr que cambien los pensamientos disfuncionales se convierten en la clave para poder mediar entre los estresores y las consecuencias negativas del cuidado^{33,50}.

En conclusión, los resultados de este estudio respaldan, con limitaciones, la eficacia de los programas psicosociales en beneficio del bienestar psicológico de los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Los comportamientos de los pacientes como consecuencia de la enfermedad continúan su curso y aumentan a medida que pasa el tiempo. Sin embargo, con la intervención se ha logrado cambiar la atribución que los cuidadores hacen de esos comportamientos y, así, una disminución de la sobrecarga en los cuidadores del grupo experimental. Asimismo, los pensamientos disfuncionales relacionados con la enfermedad y el cuidado se han reducido, actuando como intermediarios entre los estresores y las consecuencias negativas del cuidado. En esta línea, se observa menos depresión en los cuidadores que han participado en el programa de intervención. Los argumentos señalados indican que las intervenciones con cuidadores son necesarias y que tienen efectos positivos incluso al año de haber concluido el programa de intervención.

Ante estos resultados, es necesario señalar que en el abordaje de la atención y el apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer se hace cada vez más necesaria la proliferación de este tipo de recursos que, fuera del ámbito de la investigación, cubran las necesidades de los cuidadores. Los programas de intervención psicosocial con cuidadores están mostrando su eficacia en la reducción de las consecuencias negativas, pero al mismo tiempo se requiere programas más amplios en tiempo, especificidad y contenidos que favorezcan la participación y promuevan el bienestar psicológico de los cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

1. Czaja SJ, Eisdorfer C, Schulz R. Future directions in caregiving: implications for intervention research. En: Beigel D, Blum a, editores. Innovations in practice and service delivery across the life span. New York: Springer; 2000. p. 295-325.
2. Gold DP, Cohen C, Shulman K, et al. Caregiving and dementia: predicting negative and positive outcomes for caregivers. Int J Aging Hum Develop. 1995;41:183-201.
3. 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.
4. Donaldson C, Tarrier N, Burns A. The impact of the symptoms of dementia on caregivers. Br J Psychiatry. 1999;170:62-8.
5. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers. A longitudinal study. Gerontologist. 1986;26:260-6.
6. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH y Wirthlach CJ. Profiles in caregiving: the unexpected career. San Diego: Academic Press; 1995.
7. Haley WE, Levine EG, Brown SL, et al. Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. Psychol Aging. 1987;2:323-30.

8. 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.
9. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, et al. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease: a randomized trial. *JAMA.* 1996;276:1725-31.
10. Brodaty H, Gesham M. The effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *Br Med J.* 1989;299:1375-9.
11. Hepburn KW, Tornatore J, Center B, et al. Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc.* 2001;49:450-8.
12. 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.
13. McCallion P, Toseland RW, Freeman K. An evaluation of a family visit education program. *J Am Geriatr Soc.* 1999;47:203-14.
14. Quayhagen MP, Quayhagen M, Corbeil RR. Coping with dementia. Evaluation of forum nonpharmacologic interventions. *Int Psychogeriatr.* 2000;12:249-65.
15. Gallagher-Thompson D, Lovett S, Rose J, et al. Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *J Clin Geropsych.* 2000;2:91-110.
16. Gatz M, Bengtson VL, Blum MJ. Caregiving families. En: Birren JE, Schaie JW, editores. *Handbook of the psychology of aging.* 3.^ª ed. San Diego: Academic Press; 1990.
17. Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, et al. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health.* 2001;1:120-35.
18. DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 1995.
19. Zarit SH, Zarit JM. Families under stress: interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychother Theory Res Pract.* 1982;19:461-71.
20. Izal M, Montorio I. Evaluación del medio del cuidador y del demente. En: Del Ser T, Peña-Casanova J, editores. *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia.* Barcelona: Prous; 1994. p. 201-22.
21. Cummings JL. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology.* 1994;44:2308-14.
22. Cummings JL. Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-NH). Versión para centros de cuidados crónicos. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2000;8:75-83.
23. Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, et al. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Geriatr Soc.* 1982;139:1136-9.
24. Weissman AN, Beck AT. Development and validation of the dysfunctional attitudes scale: a preliminary investigation. Toronto: 86th Annual Convention of the American Psychological Association; 1978.
25. Montorio I, Losada A, Márquez M, et al. Assessment of the beliefs about caregiving in dementia caregivers: analysis of the beliefs about caregiving questionnaire (BAC) [póster]. V European Congress of Gerontology. Barcelona; julio de 2003.
26. Reig A, Ribera D, Miquel J. Psychosocial support groups and daily stress in noninstitutionalized elderly. *Psychol Assess.* 1991;7:191-200.
27. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol.* 1989;56:267-83.
28. Radloff LS. The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychol Measure.* 1977;1:385-401.
29. Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav.* 1983;24:385-96.
30. Pearlin LI, Mullan JT, Semple S, et al. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist.* 1990;30:583-94.
31. Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, et al. 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.* 2004;59:27-34.
32. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, et al. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease: a randomized trial. *JAMA.* 1996;276:1725-31.
33. Haley WE, Pardo KM. Relationship of severity of dementia to caregiving stressors. *Psychol Aging.* 1989;4:389-92.
34. Schultz R, Williamson GM. A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychol Aging.* 1991;6:569-79.
35. Lazarus R, Folkman S. *Stress, appraisal and coping.* New York: Springer; 1994.
36. Tebb S. Caregiver isolation: an ecological model. *J Gerontol Soc Work.* 2000;34:51-72.
37. Cohen CI, Teresi J, Holmes D. Social networks and adaptation. *Gerontologist.* 1985;25:297-304.
38. Krause N. Social support stress and well-being among older adults. *Gerontologist.* 1986;41:512-9.
39. Ward RA. Informal network and well-being in later life. A research agenda. *Gerontologist.* 1985;25:55-61.
40. Zarit SH, Reever KE, Bach J, et al. Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;27:336-9.
41. Chenoweth B, Spencer B. Dementia. The experience of family caregivers. *Gerontologist.* 1986;26:267-72.
42. Li LW, Seltzer MM, Greenberg JS. Change in depressive symptoms among daughter caregivers: an 18-month longitudinal study. *Psychol Aging.* 1999;14:206-19.
43. Gendron CE, Poitrats LR, Engels ML, et al. Skills training with supporters of the demented. *J Am Geriatr Soc.* 1986;34:875-80.
44. Kahan J, Jemp B, Stamples FR. Decreasing burden in families caring for a relative with a dementing illness; a controlled study. *J Am Geriatr Soc.* 1985;18:1-14.
45. Gallagher D, Rose J, Rivera P, et al. Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist.* 1989;29:449-56.
46. Schulz R, Visintainer P, Williamson GM. Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *J Gerontol Psychol Studies.* 1990;45:181-91.
47. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, et al. Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist.* 2002;42:589-602.
48. Schulz, O'Braien AT, Bookwala J, et al. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence correlates and causes. *Gerontologist.* 1995;35:771-91.
49. Losada-Baltar A, Izal-Fernández de Trocóniz M, Montorio-Cerrato I, et al. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurologia.* 2004;38:1-8.
50. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, et al. *Profiles in caregiving: The unexpected career.* San Diego: Academic Press; 1995.