

**Revisión sistemática de intervenciones dirigidas a aliviar la sobrecarga del cuidador de
personas con demencia**

Gloria Rodríguez Díaz

Universidad Pontificia de Comillas

Máster de Psicología General Sanitaria

Directora: Dra. Jennifer Moreno-Jiménez

24 de mayo de 2022



Tabla de contenidos

Resumen	5
Abstract	6
Introducción	7
Dimensión actual de la demencia	8
El burnout	10
El burnout del cuidador informal	14
El burnout del cuidador informal de personas con demencia	18
Intervenciones de apoyo a cuidadores informales	21
Método	25
Estrategia de búsqueda	25
Bases de datos	25
Términos y ecuaciones	25
Criterios de elegibilidad	25
Variables	26
Procedimiento de análisis	26
Resultados	27
Resultados de la búsqueda	27
Análisis de resultados	30
Eficacia de la intervención	30

	3
Constructos y medidas	31
Objetivo de la intervención	35
Características de la intervención	38
Receptores de la intervención	44
Duración de la intervención y seguimiento del efecto	45
Características metodológicas	47
Discusión	49
La sobrecarga del cuidador	49
Instrumentos de evaluación	51
Intervenciones	52
Tipos de intervenciones	53
Objetivos de las intervenciones	57
Otras características de las intervenciones	61
Receptores de la intervención	61
Duración de la intervención y seguimiento del efecto	61
Características metodológicas	64
Limitaciones	64
Conclusiones	65
Para la investigación	65
Para la práctica clínica	67

Referencias	69
Apéndice A	79

Resumen

Antecedentes: la demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo. La mayor parte del cuidado que requieren es proporcionada por familiares o amigos, con consecuencias físicas y mentales, llamadas “sobrecarga del cuidador”. Hay diversos tipos de intervenciones que buscan el bienestar tanto del enfermo como del cuidador, y es preciso analizar cuáles son más eficaces y qué características tienen.

Método: se ha llevado a cabo una revisión sistemática, siguiendo las normas Prisma 2020, de las investigaciones experimentales con grupo control aleatorizado procedentes de las bases de datos PsyInfo, Psychology & Behavioral sciences Collection, Cochrane y Pubmed. De 327 artículos identificados se seleccionaron 21 que cumplieron los criterios de inclusión.

Resultados: 14 artículos muestran que la intervención ha sido eficaz. Se analizan los resultados considerando el objetivo principal de la intervención; tipo de intervención y sus características; efecto en la sobrecarga del cuidador; qué constructo de sobrecarga del cuidador miden y con qué instrumento; qué otras variables miden y qué efectos tienen.

Discusión: los componentes de las intervenciones con mejores resultados son entrenamiento en habilidades, educación sobre la demencia y el autocuidado e intervenciones de respiro (apoyo en recursos de la comunidad y familiares). Futura investigación debe incluir todos los posibles constructos que hacen referencia a la sobrecarga del cuidador y la evolución del efecto de la intervención. Son necesarias investigaciones que diferencien el momento de la demencia en que se hace la intervención, el tipo de relación con el enfermo que tiene el cuidador y cómo mejorar los síntomas psicológicos y de comportamiento de las personas que padecen demencia.

Palabras clave: Sobrecarga del cuidador, Demencia, Cuidador informal, Intervenciones, Revisión sistemática

Abstract

Background: Dementia is worldwide one of the first causes of disability and dependency among older people. Most of the care they require is provided by family or friends, with physical and mental consequences called “caregiver burden”. Different types of interventions seek the well-being of patient and caregiver, and it is necessary to analyze which are more effective and what characteristics they have.

Method: a systematic review has been carried out, following the Prisma 2020 standards, randomized - controlled trials from PsyInfo, Psychology & Behavioral sciences Collection, Cochrane and Pubmed databases. From 327 identified articles, 21 met the inclusion criteria.

Results: 14 articles show effectiveness. Results are analyzed based on the main objective of the intervention; type of intervention and its characteristics; effect on caregiver burden; caregiver burden construct measured and its instrument; other variables measured and the effects they have.

Discussion: Interventions with best results are those with skills training, education about dementia and self-care, and respite interventions (support in community and family resources). Future research should include all possible constructs referred to caregiver burden and the effect evolution. Research needs to attend in which dementia’s moment the intervention is performed, the type of relationship patient-caregiver and how to improve the psychological and behavioral symptoms of people with dementia.

Keywords: Caregiver burden, Dementia, Informal caregiver, Psychosocial interventions, Systematic review

Introducción

Un informe de Adecco señala que un 39% de los españoles manifiesta haber sufrido burnout desde que empezó la pandemia del Covid-19. Aunque pueda haberse visto incrementado por las situaciones particulares de este tiempo, este es un fenómeno que afecta desde hace mucho a la sociedad, debido a las condiciones laborales que tienen un fuerte impacto en el estado físico y mental. En 2017 la Organización Mundial de la Salud señaló que el estrés laboral llevó a que un 20% de las personas en el trabajo padecieran algún tipo de enfermedad mental, destacando que alrededor de 300 millones de personas padecían depresión y 260 millones ansiedad.

Se considera que el síndrome de burnout afecta especialmente, aunque no únicamente, a profesionales de servicios sociales, es decir profesiones asistenciales, por ejemplo, del campo de la salud, que trabajan en contacto directo con los usuarios. Durante la pandemia el sector médico ha sido especialmente afectado por las condiciones laborales que han vivido.

Otro sector de la población con alto riesgo de sufrir burnout son los cuidadores informales de diversos tipos de enfermedades, en especial, de la demencia. Aunque cuidar de otros también tiene efectos positivos, la investigación señala una mayor prevalencia de sobrecarga desarrollada por estrés emocional, desgaste físico, así como por ir viendo limitadas sus actividades laborales, sociales y familiares.

Durante la pandemia un sector especialmente vulnerable ha sido el de las personas de mayor edad y en especial los que padecen demencia, ya no solo por la edad sino también por la multimorbilidad, el estar más aislados, la confusión y ansiedad ante las noticias, las dificultades de mantener la distancia física y respetar las normas de protección. Ha surgido también especial preocupación por sus cuidadores, debido al mayor aislamiento, la soledad, el incremento de síntomas neuropsiquiátricos de los enfermos y la preocupación por el riesgo de que padezcan Covid 19 (Livingston et. al, 2020, Wang et al., 2020).

La demencia es una de las grandes prioridades de los sistemas de salud a nivel mundial. Actualmente afecta a unos 50 millones de personas, registrándose cerca de 10 millones de nuevos casos anuales. El cuidado que necesitan los enfermos de demencia es proporcionado principalmente por la familia u otros cuidadores informales. El número de horas que deben dedicarles, la complejidad de los síntomas cognitivos y psiquiátricos, y los problemas de comportamiento, tiene repercusiones importantes sobre la salud física y mental de estos cuidadores informales.

Uno de los objetivos principales en la atención a la demencia es el bienestar tanto del enfermo como del cuidador, son por tanto de especial relevancia las intervenciones dirigidas a estos objetivos.

Dimensión actual de la demencia

La OMS¹ señala que la demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo. Actualmente, según los datos de la OMS, afecta a unos 50 millones de personas y cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos. La previsión es que en el año 2030 el número de personas con demencia sea de 82 millones y de 152 millones en el 2050.

“Datos del censo de personas con Alzheimer y otras demencias”² (2020), señala que, en Europa, se estima que la prevalencia de demencia es entre el 5,9-9,4% en mayores de 65 años. Y calcula que en España el número de personas afectadas supera las 700.000 entre los mayores de 40 años y que en el 2050 este número se habrá duplicado, acercándose a los dos millones de personas.

¹ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

² Datos del censo de personas con Alzheimer y otras demencias. 2020.

A la hora de considerar estos datos es importante tener en cuenta que esta cifra irá aumentando a medida que mejora la esperanza de vida y el envejecimiento de la población. En Europa, la esperanza de vida se está incrementando potencialmente y la media de edad de la población cada vez es mayor, produciéndose un envejecimiento continuo.

La OMS considera que en los países de ingresos bajos y medios el número de personas con demencia tenderá también a aumentar cada vez más. Esto puede estar asociado a que según algunos estudios la demencia disminuye con el aumento de los niveles educativos de la población y las mejoras en el control de los factores de riesgo asociados a las enfermedades cardiovasculares. Un artículo de Livingston del 2020 identifica los 12 factores de riesgo modificables asociados al desarrollo y aparición de la demencia. Estos factores de riesgo son baja educación, hipertensión, pérdida de audición, tabaquismo, obesidad, depresión, inactividad física, diabetes, aislamiento social, exceso consumo de alcohol, traumatismos craneoencefálicos y la contaminación (Livingston et al., 2020).

La demencia se ha convertido en una de las grandes prioridades de los sistemas de salud a nivel mundial. Además del número de afectados, la enfermedad tiene también un gran impacto en las familias y a nivel económico.

Siguiendo los datos de la OMS, en 2015, el costo social total de la demencia a nivel mundial se estimó en US\$ 818000 millones. Esta cuantía equivale al 1,1% del producto interior bruto mundial.

Estos mismos datos se reflejan en España. El 19 de septiembre de 2019 la Sociedad Española de Neurología (SEN), publicaba una nota en la que señalaba que “el coste medio de un paciente con Alzheimer oscila entre 17.100 y 28.200€ por paciente y año. Un coste, que aumenta con el empeoramiento cognitivo, llegando hasta los 41.700€ en los casos graves y, en los que una parte de los pacientes precisan institucionalización. Teniendo en cuenta todos

los niveles de gravedad, la SEN estima que el coste total en España del tratamiento del Alzheimer, en pacientes mayores de 65 años, es de unos 10.000 millones de euros anuales, lo que viene a representar el 1,5% del producto interior bruto nacional ”.

La mayor parte de la atención y el servicio a las personas con demencia la sigue realizando la familia, por lo que estos costes tendrían un mayor impacto en el sistema sanitario sin este tipo de ayuda. Según un artículo de 1999, los cuidadores informales proveen una labor no pagada que calculan en más de 250 billones de dólares (Arno et al., 1999)

El impacto en la persona que ejerce la función principal de cuidador es muy alto, afectando no solo a su bienestar y a las relaciones sociales, sino también en el ámbito laboral y especialmente en su salud física y mental. El rol del cuidador lleva asociado un desgaste, que en el caso de enfermos con demencia es mayor por la desestructuración que provoca.

Todos estos datos reflejan la necesidad de que las diferentes autoridades en el ámbito de la salud pública aumenten sus esfuerzos de cara a la planificación y desarrollo de programas orientados a cubrir las necesidades de las personas con demencia y de sus familiares.

El burnout

El pasado 1 de enero del 2022, entró en vigor la *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Conexos* (CIE-11), donde por primera vez la OMS reconoce el síndrome del burnout y lo conceptualiza como el resultado de un cuadro de estrés crónico en el lugar de trabajo, que no se ha gestionado de manera correcta y que ha desembocado en una situación de agotamiento extremo.

El burnout ha tenido muchas definiciones a lo largo de los últimos 40 años. En estas definiciones es frecuente que se encuentre algunas diferencias conceptuales, debido a la

dificultad de definir este proceso complejo y de diferenciarlo de otros trastornos, especialmente del estrés laboral o la depresión.

El primero en introducir el concepto de Burnout es Herbert Freudenberger, en 1974, quien lo hace para referirse al estado físico y mental de trabajadores que acababan experimentando una sensación de fracaso y agotamiento por la sobre exigencia de energía, recursos personales y fuerza espiritual en sus trabajos. Con ello explicaba el deterioro observado en profesionales del ámbito educativo, social y sanitario.

En 1978, Pines, Aronson y Kafry sugieren que este síndrome se debe a un agotamiento físico, emocional y mental causado porque la persona se encuentra implicada durante largos periodos de tiempo a situaciones que le afectan emocionalmente.

La concepción tridimensional de Maslach es la más comúnmente aceptada, quien caracteriza este síndrome por el agotamiento emocional, la despersonalización y la baja realización personal en el trabajo (Maslach y Jackson, 1981):

- Agotamiento emocional: cansancio y fatiga física, psíquica o como una combinación de ambos. Es la sensación de no poder dar más de sí mismo a los demás. Se experimentan cambios en el estado de ánimo, pudiendo llegar a insomnio, la ansiedad, y la depresión. Las consecuencias psicósomáticas pueden ser diversas, como dolores musculares, migrañas, mareos, falta de apetito o aumento de peso y la desregulación del ciclo menstrual en las mujeres.
- Despersonalización. Esto lleva a las personas a sentirse más irritables, a perder la ilusión y motivación por el trabajo, pasando a realizarlo de forma monótona e indiferente. Esta dimensión se entiende como el desarrollo de sentimientos, actitudes, y respuestas negativas, distantes y frías hacia otras personas,

especialmente hacia los clientes o pacientes, pero también hacia el mismo equipo de trabajo, pudiendo ser cínico o irónico.

- Sentimiento de bajo logro o baja realización profesional y/o personal. El agotamiento mental genera falta de energía, produciendo un menor rendimiento y productividad. Las demandas que se le hacen exceden su capacidad para atenderlas de forma competente. Esto lleva a respuestas negativas hacia uno mismo y hacia su trabajo, evitar las relaciones personales y profesionales, incapacidad para soportar la presión y una baja autoestima. Las consecuencias son sentimientos de fracaso personal (falta de competencia, de esfuerzo o conocimientos), falta de horizonte en el trabajo y una insatisfacción generalizada, lo que suele dar lugar a la evitación del trabajo, el ausentismo y, en ocasiones, el abandono de la profesión.

En un inicio se asoció este síndrome con las profesiones de ayuda: médicos, enfermeras, psicólogos, profesores, etc. Sin embargo, Pines y Aronson, en 1988, amplían su definición, considerándola aplicable a diferentes ámbitos profesionales. Es entonces cuando se empieza a hacer referencia a la importancia de la prevención, del cuidado del ambiente laboral entre los compañeros, de la necesidad de ofrecer oportunidades de aprendizaje y desarrollo a los trabajadores.

Actualmente ya no se hace hincapié únicamente en las características personales del trabajador, sino en las condiciones objetivas del trabajo. Se hace referencia a aspectos organizativos y estructurales, horarios laborales, al exceso de burocratización y poca autonomía, la excesiva carga de trabajo, el alto nivel de estrés, falta de formación para realizar las tareas, de retroalimentación del propio trabajo y a las malas relaciones en el trabajo o ausencia de apoyo en su entorno.

En este sentido, es relevante la aportación del modelo de demandas y recursos laborales de Bakker & Demerouti. Es un modelo flexible, que busca guiar a las organizaciones para contar con entornos saludables, productivos y atractivos; por ello, este modelo no solo se emplea para predecir el engagement, sino también el burnout, así como sus consecuencias: absentismo y rendimiento laboral (Bakker & Demerouti, 2013). Los dos elementos fundamentales hacen referencia son las demandas y los recursos laborales. Las demandas laborales son aspectos físicos, psicológicos, sociales y/u organizativos que requieren del trabajador un esfuerzo físico y/o psicológico (por ejemplo: la presión del trabajo o las exigencias emocionales). Los recursos laborales incluyen aspectos físicos, psicológicos, sociales y/u organizativos que conducen a la consecución de logros o metas laborales, estimulando el crecimiento y desarrollo personal (por ejemplo: el apoyo social o las oportunidades de desarrollo)

Estos mismos autores incluyeron posteriormente un tercer elemento en su modelo, que es de los recursos personales (Bakker & Demerouti, 2017), que hace referencia a autoevaluaciones positivas sobre la capacidad para controlar e influir en el medio que le rodea, como la autoestima o la autoeficacia, que se relacionan con la resiliencia y pueden predecir el establecimiento de objetivos, la motivación, el rendimiento y la satisfacción laboral.

A raíz de este modelo se han relacionado los efectos de estas tres variables con relación a la salud física y emocional de los trabajadores y con el rendimiento laboral.

Algunos factores personales que pueden suponer una mayor vulnerabilidad son el perfeccionismo, la autoexigencia, el idealismo, la poca tolerancia al fracaso, la dificultad de resolver problemas, la competitividad, la baja autoestima, la sensibilidad e inseguridad, así como el tener pocos intereses y relaciones personales al margen del trabajo.

El burnout del cuidador informal

Se considera cuidador informal a la persona que realiza las tareas de cuidado de otra persona que no es capaz de hacer por sí misma algunas actividades básicas de la vida diaria. Como se señalaba anteriormente, la mayor parte de la atención y el servicio a las personas con demencia la sigue realizando la familia. Esto es así también en otro tipo de enfermedades que generan dependencia o en el cuidado de personas mayores. Es importante tener en consideración que las familias cada vez son menos numerosas, por lo que la tarea del cuidado se divide entre menos personas. Este rol de cuidador en su mayoría lo ejercen mujeres. Algunas características comunes entre los cuidadores informales es el no tener formación específica en dicho ámbito, el no recibir una remuneración económica por el trabajo realizado (llegando en muchos casos a tener que dejar el propio trabajo o limitar el tiempo de dedicación) y no tener un horario estipulado, sino que cada vez van teniendo que dedicar la mayor parte de su tiempo a esa tarea de cuidado.

Son numerosas las investigaciones respecto a los efectos que tiene el ser cuidador informal de una persona dependiente (Bustillo et al., 2018; Bremer et al., 2015; Garcés et al., 2010; González et al., 2011; Hiel et al., 2015; Lee et al., 2003; Pinguart & Sorensen, 2007; Sherman et al., 2008; Vitaliano, et al., 2003; Yee & Schulz, 2000). Entre los síntomas más frecuentes que se destacan podemos señalar:

- Sobre la salud física: un peor estado de salud en general; cansancio y falta de energía que puede llevar al agotamiento; problemas inmunológicos, hormonales, digestivos, cardiovasculares y en el ciclo del sueño; dolores crónicos (cefaleas, musculares y articulares); pérdida de apetito- aumento de peso; deterioro cognitivo y dificultad para concentrarse; temblores y mareos; llevando en ocasiones al abuso de sustancias nocivas (caféina, tranquilizantes, etc.).

Presentan un mayor riesgo de mortalidad.

- Sobre la salud mental: es muy notable el aumento del estrés, la depresión, la ansiedad y la angustia. Otras manifestaciones comunes son los cambios de humor, la irritabilidad y frustración, así como la baja autoestima, los sentimientos de culpa y la falta de ilusión y motivación, siendo incapaces de relajarse.
- En diversas áreas vitales: dificultades en el trabajo y consecuencias económicas; problemas familiares y en las relaciones sociales, el no tener tiempo libre o de ocio, con el consecuente aislamiento social y sentimiento de soledad,
- Todo esto puede tener consecuencias para la persona que cuidan, dado que los cuidadores llegan a quebrarse, teniendo que institucionalizarlos. En otras ocasiones se llega incluso a malos tratos o abusos.

Conviene señalar que también hay diversos estudios que reflejan algunos efectos positivos del rol del cuidador, como el sentimiento de satisfacción, por su contribución a asegurar el bien del familiar, autorrealización y crecimiento personal.

El cuidado tiene efectos en diversos campos de la salud física y mental del cuidador. Por tanto, es importante considerar qué se entiende por burnout en el cuidador informal, para poder diferenciarlo de otras consecuencias del cuidado, como el estrés, la depresión, ansiedad, etc.

La investigación sobre el burnout y su definición se centró inicialmente en el ámbito laboral. Sin embargo, poco a poco, fueron surgiendo numerosos estudios que investigaban sobre el burnout en los cuidadores informales, señalando que dichas personas experimentaban dificultades comparables con la experiencia del burnout laboral (Biegel et al., 1990; George & Gwyther, 1986; Hoffmann & Mitchell, 1998; Schulz et al., 1995; Schulz & Beach, 1999; Townsend, 1957; Vitaliano et al., 1991; Zarit et al., 1980; Zarit et al., 1985).

Zarit (1980, 1996) propone hablar de sobrecarga y la define como el impacto negativo que el hecho de cuidar de otro provoca en los cuidadores: cambios significativos a nivel personal, familiar, laboral y social, pudiendo aparecer problemas de salud, con una sobrecarga física y emocional. Esto es lo que se denomina “síndrome del cuidador” o “sobrecarga del cuidador” (burnout). En adelante, al referirnos al burnout del cuidador hablaremos de “sobrecarga del cuidador”. La persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía, provocando un estrés continuado con graves consecuencias. Muchas veces se refieren a ellos como los “pacientes ocultos” (González et al., 2011; Jhon Alexander Moreno, 2014)

Si partimos de la definición tridimensional de Maslach la sobrecarga del cuidador es la respuesta al estrés que supone el cuidado de la persona dependiente. Conlleva:

- Agotamiento emocional: sería el sentirse desbordado, incapaz de continuar, sin recursos emocionales para seguir afrontando el cuidado y la relación con la persona a la que cuida. Hay que considerar el impacto que tiene en la relación con la persona a la que se atiende, pues cambia el tipo de relación, pasando de ser hijo/esposa a ser cuidador.
- Despersonalización: la respuesta de desapego con relación a la persona a la que se cuida, cierta indiferencia o trato impersonal, cínico, pudiendo incluso llegar al maltrato. Hay evidencia de que algunos cuidadores ponen cierta distancia emocional y psicológica entre ellos y la persona a la que cuidan, para protegerse a sí mismos, pudiendo ser más pragmáticos, distantes, como forma de afrontar el estrés.
- Sentimiento de baja realización, percibiendo el cuidado como negativo o ineficaz.

Otra forma de entender la sobrecarga del cuidador es la que relaciona la “carga objetiva” con la “carga subjetiva”. Se entiende que hay una carga objetiva, que sería el tipo de actividades de cuidado que se requieren, el tiempo que se le debe invertir, el deterioro o los problemas de comportamiento que tiene el enfermo, el impacto económico, etc. La carga subjetiva sería la experiencia subjetiva del cuidador, la percepción de su rol como cuidador (Zarit, 2015), la evaluación que hace el cuidador de su experiencia objetiva, del estrés que le implica su rol como cuidador. La mayor parte de la investigación está enfocada desde este enfoque.

La carga subjetiva del cuidador es un constructo complejo y multidimensional, vinculado al bienestar psicológico y físico de los cuidadores. Generalmente la carga subjetiva se relaciona con otros conceptos psicológicos, como los trastornos del estado de ánimo, como depresión y ansiedad, o calidad de vida del cuidador. Las diferencias conceptuales en la definición de la carga subjetiva son muy importantes, dado que llevará a diferentes formas de medirlo y también a diferentes tipos de intervenciones para reducirlo.

Al examinar la carga subjetiva y los riesgos que esto conlleva para el cuidador informal se han usado diferentes modelos basados en el procesamiento del estrés (Lazarus y Folkman, Pearlin, Mullan, Zarit, Haley, Poulshock y Deimling). Desde esta perspectiva, los estresores objetivos (como podría ser los problemas de comportamiento del paciente) suponen un reto para los cuidadores, pero el grado en que les afecta dependerá en parte de la experiencia subjetiva que tenga el cuidador de ese problema. Y de ahí vendrá la “sobrecarga del cuidador” (Garcés et al., 2010; Gérain & Zech, 2019; González et al., 2011). En 2014 van der Lee et al., realizaron una revisión sistemática de los diferentes modelos de sobrecarga subjetiva en la demencia (van der Lee et al., 2014).

Para medir la sobrecarga del cuidador, el instrumento de evaluación más usado es la versión de 22 ítems del “Zarit Burden Interview” (ZBI; Zarit et al., 1980). La escala ZBI

proporciona una evaluación integral de la carga objetiva y subjetiva. Las preguntas se centran en áreas importantes como la salud del cuidador, el bienestar psicológico, las finanzas, la vida social y la relación entre el cuidador y el paciente. Diversos autores señalan la solidez de esta prueba, fruto de la experiencia clínica y de investigación, y que presenta validez de contenido (con valores de la consistencia interna comparables con los que hay en la investigación del burnout laboral); alta consistencia interna y buena fiabilidad test-retest; ha sido validada en muchas poblaciones cultural o étnicamente diferentes; y con la ventaja de que los resultados obtenidos en los estudios se pueden comparar y sintetizar fácilmente (Ankri et al., 2005, Bedard et al., 2000; Gallagher et al., 1985; Gérain & Zech, 2019; Hébert et al., 1993; Seng et al., 2010; Zarit et al. 1987).

El burnout del cuidador informal de personas con demencia

La sobrecarga que sufren los cuidadores informales de las personas con demencia tiene un mayor impacto físico y psicológico que el de otros cuidadores. Esto se debe en gran parte a la severidad de las condiciones que tienen los enfermos. Son numerosos los estudios que resaltan los aspectos específicos que implica este cuidado y las consecuencias en los cuidadores informales (Alves et al., 2019; Hirano et al., 2016; Jhon Alexander Moreno, 2014; Sherman et al., 2008; Viale et al., 2016; Wiegelmann et al., 2021).

El rol del cuidador va variando con el progreso de la enfermedad. Empieza con un ajuste inicial ante el diagnóstico, teniendo apoyarle en tareas sencillas y va evolucionando hasta la necesidad de apoyarles en las actividades físicas y de higiene más básicas y tener que sobrellevar problemas de comportamiento y psiquiátricos. Es por ello por lo que, con el progreso del curso de la demencia, aumenta la probabilidad de problemas de salud física y psicológica del cuidador.

Se considera que los factores que generan un mayor estrés para el cuidador informal son el deterioro cognitivo, los síntomas psiquiátricos y los problemas de comportamiento, de

hecho, algunos estudios evalúan la carga subjetiva del cuidador con relación a estos síntomas (Behavioural and psychological symptoms of dementia, BPSD). Están también relacionados otros rasgos de la enfermedad, como son los cambios de personalidad y la necesidad de ser asistidos para las actividades básicas de la vida ordinaria.

Los estudios anteriormente citados ponen especial énfasis en señalar las consecuencias en la salud mental del cuidador, aunque señalan también en otros ámbitos:

- A nivel físico: hay una disminución de la salud física, debido al estrés empeoran los problemas médicos crónicos y suelen sufrir trastornos en el sueño. También destacan inmunosupresión asociada a la disminución, del porcentaje de los linfocitos T; enfermedades respiratorias; disminución de la respuesta de los anticuerpos en vacunas para la neumonía y la influenza; hipercoagulabilidad asociada al aumento del riesgo cardiovascular; elevación de las hormonas del estrés como el cortisol; incremento de la actividad simpática y elevación de las catecolaminas. Todo esto eleva el riesgo de mortalidad.
- Sobre la salud mental: los cuidadores informales de personas con demencia tienen puntuaciones más altas en diversos elementos relacionados con la salud mental:
 - Depresión y ansiedad: son dos aspectos centrales. Se relaciona con los cambios de comportamiento, a veces impredecibles, como el deambular, siendo necesario un monitoreo constante. Los factores más influyentes en la depresión son las agresiones físicas y/o verbales y la vivencia de un duelo continuo, pues es irse despidiendo de su familiar aun estando en vida, dado que poco a poco va perdiendo sus facultades cognitivas.
 - Estrés: algunos factores asociados al alto nivel de estrés son el número de horas que tienen que dedicar al cuidado, la variedad de actividades básicas

del día a las que tienen que ayudarles y la pérdida de memoria. El estrés continúa incluso después de que los pacientes han sido ingresados o incluso han fallecido. Aunque la institucionalización del paciente disminuye el cuidado diario para el cuidador informal esa decisión puede llevar a sentimientos de culpa, de enfado, ansiedad, depresión y a problemas económicos. Por lo que, aunque disminuya la carga objetiva no disminuye el estrés y esto está relacionado con los sentimientos de culpa.

- Carga percibida (perceived burden). Relacionado con los síntomas negativos de la demencia como son la apatía y el retraimiento. La pérdida de apoyo familiar también contribuye a esta carga, incluso aunque tengan apoyo desde otros ámbitos institucionales.
- Carga subjetiva (subjective burden): relacionado con los cambios de personalidad, la interrupción de la marcha por parte del paciente, con el tipo de relación entre paciente y cuidador y algunas características de depresión en los pacientes (estado de ánimo, manifestaciones físicas y cambio de comportamiento).
- Distrés (distress): se predijo por la depresión, psicosis y el deterioro cognitivo en el paciente. La variación en el grado de distrés del cuidador se explica también por los trastornos del sueño, alucinaciones y características depresivas relacionadas con el estado de ánimo en los pacientes.
- En diversas áreas vitales: El avance de la enfermedad, que se caracteriza por un mayor compromiso cognoscitivo y funcional a medida que la demencia progresa, hace que los cuidadores muestren una restricción progresiva de sus actividades familiares, laborales y sociales. Esto contribuye a una disminución en la calidad y satisfacción en la vida. Generalmente conlleva importantes dificultades

económicas por el gasto que implica y por el tener que reducir la jornada laboral, llegando a dejar el trabajo en muchas ocasiones.

- Para el paciente: la sobrecarga de trabajo que implica al cuidador va llevando a que disminuya la calidad de este cuidado. Cuanto mayor sea la limitación del paciente mayor será la cantidad de tareas que recaen en el cuidador.
 - Un deterioro de la salud mental del cuidador contribuye a una mayor posibilidad de que el paciente sea institucionalizado, lo que tiene efectos negativos en la calidad de vida y participación social del enfermo.

Hay algunos estudios que señalan factores que aumentan la vulnerabilidad:

- Factores sociodemográficos: ser mujer, tener una relación marital con el enfermo, los bajos recursos económicos
- Variables de la enfermedad: demencia frontotemporal, problemas de comportamiento, síntomas neuropsiquiátricos.
- Variables del cuidador: alto nivel de neuroticismo, alta emoción expresada, estilo de apego no seguro, estrategias de afrontamiento.
- Factores relacionales: la mala relación entre ellos.

Intervenciones de apoyo a cuidadores informales

A lo largo de los diversos apartados de esta introducción se ha ido mostrando la relevancia de la demencia en la sociedad actual y la necesidad de que haya un mayor apoyo a los cuidadores informales. Dado que no hay una cura para la demencia, es fundamental el que se preste atención al apoyo que necesitan sus cuidadores. Las investigaciones en el campo del cuidado del cuidador son muy abundantes y hay también diversas revisiones sistemáticas (Alves et al., 2019, Garcés et al. 2010; Saragih et. al, 2021; Smith et al., 2019; Wiegelmann et. al, 2021; Williams et. al, 2019).

Son muy abundantes los diversos tipos de intervenciones que se han desarrollado a lo largo de los últimos años. Hay intervenciones dirigidas únicamente al cuidador y otras que combinan la intervención en el cuidador y en la persona que padece la demencia, especialmente en los síntomas psicológicos y de comportamiento, que son los que más sobrecarga generan.

Las intervenciones se pueden clasificar en:

- 1) Intervenciones psicoeducativas: son de tipos muy diversos, pero suelen incluir componentes educativos, con información sobre la demencia y el autocuidado y entrenamiento en diversos tipos de habilidades que permitan al cuidador hacer frente a situaciones específicas de cuidado. (Blom et al. 2015; Chen et al. 2015; Czaja et al. 2013; Kunik et al. 2017; Kuo et al. 2017; Kurz et al. 2010; Kwok et al. 2013; Livingston et al. 2013).

Sherman et al. (2008) señalan que los cuidadores realizan mejor su tarea cuando tienen un buen conocimiento práctico de la enfermedad de su familiar y cuando se les enseñan habilidades para manejar el estrés y autocuidado. Señala también la utilidad de las intervenciones dirigidas a ayudarles a afrontar sus propias necesidades psicológicas, como son la depresión y la ansiedad.

- 2) Intervenciones psicoterapéuticas: Wiegelmann et al, en el 2021 publicaron una de las más recientes revisiones sistemáticas de intervenciones dirigidas a apoyar la salud mental de los cuidadores informales de personas con demencia. Ellos señalan que “los resultados más beneficiosos fueron los de enfoques cognitivo-conductuales, especialmente para la reducción de los síntomas depresivos” (Wiegelmann et al, 2021, p.1).

También en este ámbito hay muchos tipos diversos de intervención, tanto individual como en grupo. Los grupos de apoyo son muy frecuentes, buscando

generar un soporte grupal recíproco (Zarit, 1990). Otros tipos pueden incluir técnicas conductuales, entrenamiento en relajación, técnicas de resolución de problemas, terapia individual y familiar, líneas telefónicas de apoyo emocional, etc. (Kamkhagi et al. 2021; Laakkonen et. al, 2016, Logsdon et al. 2005; Losada et al., 2015; Meichsner & Wilz, 2018; Mittelman, 2003; Mittelman, et al. 2007; Wilz et al., 2018)

- 3) Intervenciones de respiro: es habitual la preferencia que tienen tanto las personas dependientes como sus familiares de permanecer en su propio hogar y recibir ahí la atención que necesiten (Havens, 1999). Además, esto se ha relacionado con una mayor longevidad y calidad de vida de la persona dependiente (Bowers, 1987). Es por ello por lo que hay mucha investigación centrada en programas de respiro o de relevo, que buscan aliviar a los cuidadores periódica o temporalmente de su responsabilidad y de la prestación de cuidados a sus dependientes. Este descanso permite al cuidador pasar un tiempo a solas y realizar otras actividades o tratar otras obligaciones. Hay tres tipos de servicios de relevo disponibles: ayuda en el hogar; centros de día; y descanso residencial o nocturno (Garcés et. al, 2010)
- 4) Intervenciones multicomponentes, que combinan varias de las anteriores. Tremont et al. (2017) señalan que las intervenciones multicomponentes son las que parecen ser más efectivas en disminuir la sobrecarga, la depresión y en retrasar la institucionalización del enfermo.

La mayor parte de las intervenciones no están dirigidas únicamente a la sobrecarga del cuidador, sino que se busca beneficiar la salud física y mental del cuidador en sus diferentes aspectos (depresión, sobrecarga, calidad de vida, bienestar, ansiedad, estrés, duelo y estado de ánimo), considerando los distintos determinantes señalados en el apartado anterior.

Esta revisión sistemática está enfocada en las intervenciones psicológicas ante el burnout de los cuidadores informales de personas con demencia, es decir, a la sobrecarga del

cuidador. El objetivo es señalar qué intervenciones han sido eficaces y extraer las características principales de dichas intervenciones.

La importancia de esta revisión viene determinada por la necesidad de buscar formas eficaces de apoyar a los cuidadores informales de una enfermedad que tiene consecuencias muy importantes tanto para el enfermo como para sus cuidadores y en la sociedad.

Método

Estrategia de búsqueda

Bases de datos

Las búsquedas en todas las bases de datos fueron realizadas el 20 de enero, por una única persona. Las bases de datos consultadas fueron PsyInfo, Psychology & Behavioral sciences Collection, Cochrane y Pubmed.

Términos y ecuaciones

Los términos utilizados fueron “caregiver burden” (o “burden of care”), “dementia” y “clinical trials” (o “treatment” o “intervention”). Se buscó que las ecuaciones de búsqueda fueran lo más amplias posibles, por lo que las ecuaciones fueron formuladas con AND y en algún caso OR. En el apéndice A se encuentran las ecuaciones utilizadas en las diferentes bases de datos.

Criterios de elegibilidad

Los criterios de inclusión fueron:

- intervenciones dirigidas a cuidadores informales de personas con demencia, que viven con ellos. Se incluyeron estudios que también iban dirigidos a mejorar las condiciones de la persona con demencia, siempre que también se investigara sobre los beneficios para la salud mental del cuidador;
- estudios que investigaran alguna de los aspectos clínicos relacionados con la sobrecarga del cuidador (caregiver burden, burden of care, subjective burden, distress, global burden, BPSD-related distress, caregiver stress, emotional health strain, caregiver bother, stress burden). Están incluidos aquellos estudios que el

objetivo primario es la sobrecarga del cuidador y los que lo estudian como una variable más, siendo el objetivo primario la depresión o el estrés del cuidador;

- investigaciones experimentales en los que hubiera grupo control aleatorizado, por ser el método más riguroso para asegurar la eficacia de una intervención;
- estudios en español o en inglés.

Variables

- Variable de resultado: la eficacia de la intervención
- Variable de constructo: qué concepto de la sobrecarga del cuidador estudian
- Variables moderadoras:
 - características de la intervención:
 - dirigida al enfermo y el cuidador o sólo al cuidador
 - objetivo de la intervención. Si está dirigida a la sobrecarga del cuidador o a otros aspectos e incluyen la sobrecarga del cuidador
 - duración de la intervención y seguimiento
 - características metodológicas: qué tenía el grupo control y tamaño de la muestra.

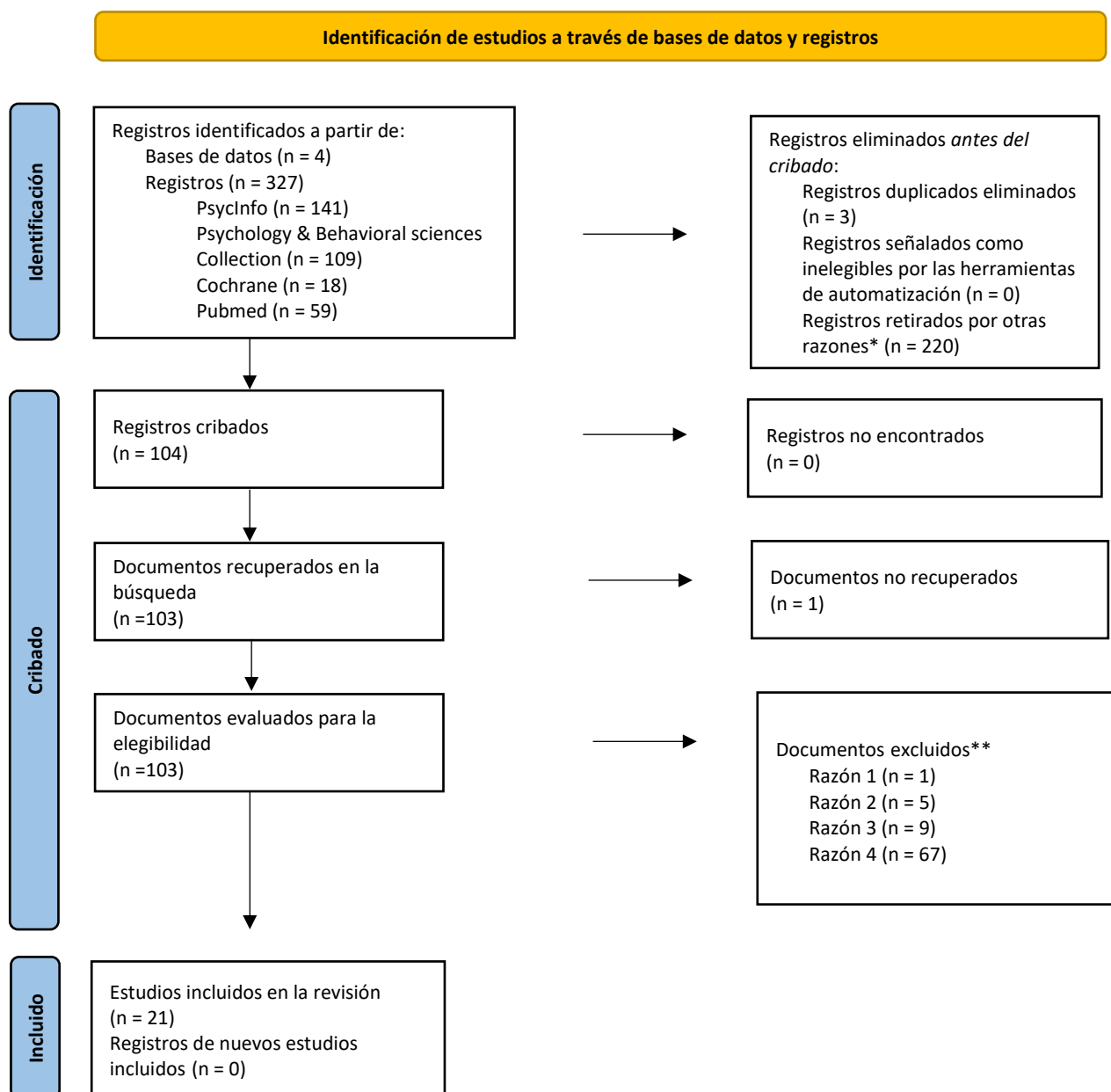
Procedimiento de análisis

Toda la información de los diferentes artículos se fue volcando en una tabla resumen. La eficacia de la intervención se analizó comparando los resultados entre el grupo experimental y el grupo control, considerando la dirección del efecto, no la significación estadística.

Resultados

Resultados de la búsqueda

Después de la primera búsqueda realizada en las 4 bases de datos se registraron 327 posibles artículos. Después del cribado la muestra final consistió en 21 artículos.



* Registros retirados por otras razones (n = 220) al haber puesto ecuaciones de búsqueda muy amplias había muchos estudios que no correspondían al objetivo de esta revisión (no ser sobre demencia, ser revisiones sistemáticas, etc.) No se puso un filtro en la base de datos, se prefirió revisar manualmente todos los registros encontrados.

** Documentos excluidos: en base a los criterios de elegibilidad

Razón 1: No ser sobre cuidadores informales, sino la aplicación en un contexto institucional

Razón 2: No ser sobre un aspecto clínico relacionado con la sobrecarga del cuidador

Razón 3: No ser investigaciones experimentales con grupo control aleatorizado

Razón 4: No son investigaciones sobre intervenciones para prevenir la sobrecarga del cuidador

En la tabla 1 se presenta la información de los 21 artículos seleccionados para la revisión sistemática. Están ordenados por fecha de publicación.

Tabla 1

Artículos finales de la revisión sistemática

Autor, fecha	Título
Nobili 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 Disease and Associated Disorders</i> , 18(2), 75-82.
Hepburn 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.
Winter & Gitlin, 2007	Evaluation of a Telephone-Based Support Group Intervention for Female Caregivers of Community-Dwelling Individuals with Dementia. <i>American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias</i> , 21(6), 391-397.
Haberstroh et al., 2011	TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. <i>Aging & Mental Health</i> , 15(3), 405-413.
Czaja et al., 2013	A videophone psychosocial intervention for dementia caregivers. <i>The American Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 21(11), 1071-1081.
Judge et al., 2013	Improved strain and psychosocial outcomes for caregivers of individuals with dementia: Findings from project ANSWERS. <i>The Gerontologist</i> , 53(2), 280-292.
Kajiyama et al., 2013	Exploring the effectiveness of an Internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management e-Training Program. <i>Aging & Mental Health</i> , 17(5), 544-554.
Whitebird et al., 2013	Mindfulness-based stress reduction for family caregivers: A randomized controlled trial. <i>The Gerontologist</i> , 53(4), 676-686.
Chen et al., 2015	Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. <i>Psychogeriatrics</i> , 15(1), 20-25.
Tanner, 2015	A randomized controlled trial of a community-based dementia care coordination intervention: Effects of MIND at home on caregiver outcomes. <i>The American Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 23(4), 391-402
Tremont et al., 2015	Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. <i>Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association</i> , 11(5), 541-548.

Brown et al., 2016	A pilot randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction for caregivers of family members with dementia. <i>Aging & Mental Health</i> , 20(11), 1157-1166. Psychology and Behavioral Sciences Collection.
Hirano et al., 2016	Effects of leisure activities at home on perceived care burden and the endocrine system of caregivers of dementia patients: A randomized controlled study. <i>International Psychogeriatrics</i> , 28(2), 261-268.
Garand et al., 2019	Problem-solving therapy reduces subjective burden levels in caregivers of family members with mild cognitive impairment or early-stage dementia: Secondary analysis of a randomized clinical trial. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 34(7), 957-965.
Law& Kwok, 2019	Impacts of a multicomponent intervention programme on neuropsychiatric symptoms in people with dementia and psychological health of caregivers: A feasibility pilot study. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 34(12), 1765-1775.
Meichsner et al., 2019	Acceptance and treatment effects of an internet-delivered cognitive-behavioral intervention for family caregivers of people with dementia: A randomized-controlled trial. <i>Journal of Clinical Psychology</i> , 75(4), 594-613.
Oliveira et al., 2019	An intervention to reduce neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in dementia: Preliminary results from a randomized trial of the tailored activity program-outpatient version. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> , 34(9), 1301-1307.
Brewster et al., 2020	The effect of the 'Great Village' on psychological outcomes, burden, and mastery in African American caregivers of persons living with dementia. <i>Journal of Applied Gerontology</i> , 39(10), 1059-1068
Cheng et al., 2020	Benefit-Finding Intervention Delivered Individually to Alzheimer Family Caregivers: longer-Term Outcomes of a Randomized Double-Blind Controlled Trial. <i>Journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences</i> , 75(9), 1884-1893.
Lai et al., 2020	A randomized control trial of activity scheduling for caring for older adults with dementia and its impact on their spouse caregivers. <i>Archives of Gerontology and Geriatrics</i> , 90.
Terraciano et al., 2020	Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial. <i>Journal of the American Medical Directors Association</i> , 21(8), 1121-1127.e1.

Análisis de resultados

Eficacia de la intervención

Hay 14 artículos que muestran que la intervención ha sido eficaz para que la sobrecarga del cuidador sea menor que la del grupo control. Es necesario señalar que en algunos estudios no disminuye, pero sí aumenta menos que en el grupo control. Considerando la evolución en el deterioro de los pacientes con demencia, este resultado se considera como positivo para el cuidador.

Otros estudios reflejan intervenciones eficaces en otras medidas que eran objeto de la investigación (depresión, estrés percibido y calidad de vida), pero no en la sobrecarga del cuidador.

Tabla 2

Eficacia de las intervenciones

Intervenciones con resultado en la sobrecarga del cuidador	Intervenciones sin resultado en la sobrecarga del cuidador
Intervención estructurada	Apoyo telefónico
Intervención psicoeducativa (PIC)	TANDEM: entrenamiento en comunicación
Intervención multi-componente basada en la tecnología	Programa de capacitación para el manejo del estrés en línea iCare
ANSWERS: Adquiriendo nuevas habilidades mientras se mejoran las fortalezas restantes	Mindfulness: Intervención de reducción del estrés basada en la atención plena (MBSR)
Intervención de estrategias de afrontamiento	Mindfulness para reducir el estrés
MIND at Home, una intervención basada en la comunidad, multicomponente, de coordinación del cuidado	Intervención cognitivo-conductual proporcionada por Internet
FITT-C: Intervención familiar: seguimiento telefónico al cuidador	Intervención de búsqueda de beneficios (BFT)
Programa de actividades de ocio.	
TAP-O: Programa de actividades a medida, versión ambulatoria	
Terapia de resolución de problemas (PST)	
Programa de intervención multicomponente	

Powerful Tools for Caregivers (PTC) (una intervención psicoeducativa)
Great Village, una intervención psicoeducativa adaptación para africanos de Savvy Caregiver
Programación de actividades

Constructos y medidas

En las 21 investigaciones hay diferentes concepciones y formas de medir la sobrecarga del cuidador: el concepto más utilizado es “Caregiver burden” (15 veces, una de ellas unido a “Caregiver distress”), otros conceptos son “Burden of care” y “Global burden”. Dos de estas investigaciones dividen la sobrecarga del cuidador objetiva y la subjetiva (“Objective and subjective Caregiver burden”) y hay otras investigaciones que miden aspectos asociados o que se podrían considerar sobrecarga del cuidador, pero que no son específicamente ese constructo: “Caregiver stress”, “Caregiver bother”, “Care-related strain”, “Caregiving self-efficacy” (junto a “Caregiver distress”).

La escala de medida más utilizada para la sobrecarga del cuidador es Zarit Burden Interview (ZBI), 12 veces. En 5 estudios utilizan la versión validada para ese país (China, Brasil, Japón). La mayoría de las otras escalas de medida son utilizadas para aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidador (ej. care-related strain, caregiver distress, caregiver bother).

Tabla 3

Constructos y escalas de medida

Constructo		Escala de medida utilizadas		
Caregiver burden	ZBI (10 veces)	RMBPC unconditional bother	HPS	SCBS
Objective Caregiver burden	Tiempo empleado	SCBS		

Subjective Caregiver Burden	ZBI	SCBS y reacciones ante RMBPC
Burden of care	Escala propia	
Caregiver bother	RMBPC	
Caregiving self-efficacy	RSCSE	
Caregiver distress	BPSD-respuestas	Escala desarrollada en estudio previo (Wilz & Soellner, 2016)
Caregiver stress	RSS	
Care-related strain	Emotional health strain, Dyadic relationship strain, Role captivity, Caregiver mastery Scales	

ZBI: Zarit Burden Interview

SCBS: Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale

RMBPC: Revised Memory and Behavior Problem Checklist

BPSD: Behavioral and psychological symptoms of dementia

RSS: Relative's Stress Scale

RSCSE: Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy

Es importante señalar que la mayoría de las investigaciones no estudió un único concepto, sino que observaron los efectos de la intervención en diversas escalas, por lo que, por ejemplo, aunque aquí aparece la frecuencia o la reacción ante los comportamientos o síntomas psicológicos de la persona con demencia (RMBPC y respuestas ante BPSD) se utilizó para estudiar la sobrecarga del cuidador en 4 investigaciones, en realidad fueron objeto de análisis en más estudios, pero no directamente asociados a la sobrecarga del cuidador.

La tabla 4 señala las variables que midió cada estudio y con qué instrumentos de medida.

Tabla 4

Variables estudiadas

Autor, fecha	Variable de constructo	Otras variables e instrumentos de medida
Nobili et al., 2004	Caregiver stress	Caregiver stress (RSS) problem behaviors (SBI-C)

Hepburn et al., 2005	Caregiver burden	Caregiver burden (ZBI) Distress (medida propia)
Winter & Gitlin, 2007	Caregiver burden	Caregiver burden (ZBI) Depresión (CES-D) Ganancias (Kaye's Gain Through Group Involvement Scale)
Haberstroh et al., 2011	Caregivers burden	Caregiver burden (HPS) Calidad de vida
Czaja et al., 2013	Caregiver burden: upset or burden	Depresión (CESD) Burden (RMBPC unconditional bother) Social support (3 escalas: satisfaction with social support, negative interactions/support, received social support) Positive aspects of caregiving (subjectively perceived gains)
Judge et al., 2013	Care-related strain	Care-related strain (Emotional health strain, Dyadic relationship strain, Role captivity, Caregiver mastery Scales) Bienestar (depresión, ansiedad, calidad de vida, autoestima)
Kajiyama et al., 2013	Caregiver bother	Caregiver bother (RMBPC) Self-report measures of stress (PSS) Depresión CESD QOL (PQOL)
Whitebird et al., 2013	Caregiver Burden	Caregiver burden (Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale) Depresión CESD Estrés (Perceived Stress Scale, PSS) Salud mental (SF-12) Ansiedad (STAI) Apoyo social (Medical Outcomes Study Social Support Survey)
Chen et al., 2015	Caregiver burden	Caregiver burden (ZBI) Coping strategies (WCCL-R) Memory and Behavior Problem Checklist (RMBPC)
Tanner, 2015	Caregiver burden (objetivo y subjetivo)	Objetivo (tiempo empleado) Subjetivo (ZBI) Necesidades insatisfechas (JHDCNA) Depresión (GDS) Calidad de vida (Short-Form Health Survey)
Tremont et al., 2015	Caregiver burden	Caregiver burden (ZBI) Síntomas depresivos (CESD)

		Reacciones a los problemas de comportamiento del enfermo (RMBPC)
Brown et al., 2016	Caregiver burden	Caregiver burden (ZBI) Estrés percibido (PSS) Estado de ánimo (POMS) Calidad de relación cuidador- receptor del cuidado (Mutuality Scale of the Family Care Inventory, FCI-MS) Evitación experiencial avoidance (Acceptance and Action Questionnaire II) Mental and physical functioning (Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey, MOS-SF-36)
Hirano et al., 2016	Caregiver burden	Caregiver burden (ZBI)
Garand et al., 2019	Burden levels: Objective and subjective Caregiver burden	Objetivo (SCBS) Subjetivo (SCBS y reacciones ante RMBPC)
Law & Kwok, 2019	Caregiver distress	Caregiving self-efficacy (RCSE) BPSD-related distress (BPSD-respuestas) Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q)
Meichsner et al., 2019	Burden of care	Burden of care (escala propia) Síntomas de depresión Manejo del duelo previo a la muerte Utilización de recursos
Oliveira et al., 2019	Caregiver burden	Caregiver burden (ZBI) Síntomas neuropsiquiátricos
Brewster et al., 2020	Caregiver burden	Caregiver burden (ZBI) Depresión (PROMIS Emotional Distress) Ansiedad (PROMIS Emotional Distress) Caregiver mastery (Caregiving Competency Scale, subescala de Pearlin Stress Scale)

Cheng et al., 2020	Caregiver burden	Caregiver burden (ZBI) Depresión (Hamilton Depression Rating Scale) Psychological wellbeing (Psychological Wellbeing Scale) positive aspects of caregiving (qualitative method) BPSD (Neuropsychiatry Inventory)
Lai et al., 2020	Percieved burden	Caregiver burden (ZBI) Behavioural and psychological symptoms (RMBPC)
Terraciano et al., 2020	Caregiver burden	Caregiver burden (ZBI) Behavioral and psychological symptoms of dementia (RMBPC frecuencia y reacción) Síntomas depresivos (CESD) Autoeficacia (Caregiving Self-Efficacy Scale) Autoevaluación de salud y satisfacción de vida

Nota: No se han traducido aquellos constructos que son similares a sobrecarga del cuidador (caregiver burden) para que se pueda ver la diferencia de matices

Objetivo de la intervención

Hay intervenciones que no fueron eficaces para aliviar la sobrecarga del cuidador, pero sí lo fueron para el objetivo primario de la intervención. Como se señaló en la parte del método, se han querido incluir todas las investigaciones que tenían la sobrecarga del cuidador dentro de sus objetivos, aunque no fuera el objetivo primario de la intervención. Al interpretar estos resultados se busca ampliar el concepto a los diversos matices que podrían entenderse como sobrecarga del cuidador, aunque no sea preciso como “caregiver burden”.

De las 21 investigaciones:

- Cuatro tenían como único objetivo la sobrecarga del cuidador, aunque entendida con diferentes conceptos: “Caregiver burden”, “caregiver distress”, “burden levels” y “stress burden”.
- Cuatro tenían como objetivo la sobrecarga del cuidador (Caregiver stress, Caregiver burden) y algún aspecto relacionado con el bien del paciente con demencia (nivel de institucionalización, síntomas neuropsiquiátricos, calidad de vida del enfermo, BPSD)
- Dos tenían diferentes objetivos de cara a cuidado del cuidador (sobrecarga, depresión, salud, ansiedad, calidad de vida, etc.) y en mejorar los comportamientos y síntomas psicológicos de la demencia (BPSD/RMBPC), con el objetivo también de mejorar la calidad de vida del cuidador.
- El resto de las investigaciones (11), tenían diferentes objetivos de cara al cuidado del cuidador, no únicamente la sobrecarga.

Tabla 5*Resultados por objetivos de intervención*

Autor, fecha	Objetivo principal	Efecto en sobrecarga	Efecto en otros objetivos
Nobili et al., 2004	Caregiver stress y la tasa de institucionalización de pacientes con demencia y problemas de conducta	Sí	No se pudo observar resultados en la frecuencia de institucionalización
Hepburn et al., 2005	Distrés del cuidador	Sí	
Winter & Gitlin, 2007	Viabilidad y efectividad en depresión, sobrecarga y ganancias personales	No	Sí se demuestra viable, pero no eficaz en ninguno de los objetivos
Haberstroh et al., 2011	Calidad de vida del paciente y sobrecarga del cuidador	No	Sí en calidad de vida del paciente

Czaja et al., 2013	Viabilidad y eficacia de la intervención (depresión, sobrecarga del cuidador, apoyo social, percepción de la experiencia)	Sí	Sí se demuestra viable y eficaz (menos en depresión)
Judge et al., 2013	Tensiones intrapsíquicas y bienestar	Sí	En los dos objetivos principales
Kajiyama et al., 2013	1º: estrés percibido 2º: caregiver bother, depresión y calidad de vida	No	Sí en el objetivo principal
Whitebird et al., 2013	perceived stress, salud psicológica, y perceived caregiver burden	No	Sí en estrés y depresión, pero sólo al inicio, no se mantiene el efecto
Chen et al., 2015	Desarrollar intervención (estrategias de afrontamiento) y ver su eficacia en sobrecarga del cuidador	Sí	
Tanner, 2015	Principal: necesidades de cuidado insatisfechas Secundario: sobrecarga del cuidador, objetivo y subjetivo, depresión y calidad de vida	Sí	No en el objetivo principal
Tremont et al., 2015	Bienestar del cuidador: síntomas depresivos, sobrecarga y reacciones a los problemas de conducta a los 6 meses	Sí	En los 3 objetivos principales
Brown et al., 2016	Reducir stress burden	No	Sí en estrés, pero sólo al inicio, no se mantiene el efecto
Hirano et al., 2016	Sobrecarga del cuidador y niveles hormonales de estrés	Sí	No en niveles hormonales del estrés, también objetivo principal
Garand et al., 2019	Niveles de sobrecarga	Sí	No en carga objetiva. Sí en carga subjetiva.
Law & Kwok, 2019	Viabilidad y eficacia (BPSD, autoeficacia del cuidado y distrés	Sí	No en BPSD, también objetivo principal
Meichsner et al., 2019	1º: Aceptación y eficacia del tratamiento (eficacia en depresión utilización de recursos, manejo del duelo previo a la muerte y burden of care)	No	Sí hay gran aceptación y bienestar, es eficaz en utilización de recursos y en manejo del duelo, no en depresión ni “burden of care”
Oliveira et al., 2019	Síntomas neuropsiquiátricos y sobrecarga del cuidador	Sí	No en síntomas neuropsiquiátricos
Brewster et al., 2020	Síntomas depresivos, ansiedad, sobrecarga y manejo de la situación	Sí	En los 4 objetivos principales

Cheng et al., 2020	1º síntomas depresivos 2º global burden, sobrecarga del rol, bienestar psicológico y aspectos positivos del cuidado	No	Sí en el objetivo principal
Lai et al., 2020	1º: Aliviar el impacto del rol del cuidador (a través de perceived burden) 2º BPSD	Sí	En los dos objetivos principales
Terraciano et al., 2020	1º Sobrecarga del cuidador y BPSD 2º síntomas depresivos del cuidador, autoeficacia, salud autoevaluada y satisfacción con la vida.	Sí	No en BPSD, también objetivo principal

NB: No se ha traducido aquellos constructos que son similares a sobrecarga del cuidador (caregiver burden) para que se pueda ver la diferencia de matices

Características de la intervención

Las intervenciones contienen características muy diversas. De las 21 investigaciones:

- Sólo 4 intervenciones son de un único tipo, uno de los cuales sí está entre las categorías más habituales, que son los grupos de autoayuda; dos son intervenciones basadas en el mindfulness y otra en implementar actividades de ocio en la vida del cuidador y de la persona con demencia. De estas 4, sólo esta última intervención tuvo un resultado positivo en disminuir la sobrecarga del cuidador (Hirano et al., 2016)
- Hay 8 intervenciones psicoeducativas y 9 psicoeducativas, pero que incluyen algún otro componente (intervenciones multicomponentes).

Tabla 6

Características de la intervención

Autor, fecha	Tipo de intervención	Características de la intervención
Nobili et al., 2004	Intervención estructurada	Dos partes: - Psicoeducativa por parte del psicólogo (sobre la demencia,

		<p>influencia en la familia y el cuidador (y cómo cuidarse)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ayuda del terapeuta ocupacional para manejar las reacciones agresivas y para adaptar la casa a las necesidades del paciente
Hepburn et al., 2005	Intervención psicoeducativa (PIC)	<p>Consiste en dos versiones de un programa multidisciplinar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - programa básico: desarrollar estrategias para el cuidado del día a día <p>la segunda versión colocó la práctica del cuidado en un marco de toma de decisiones, identificando y utilizando valores y preferencias como una forma de evaluar las opciones disponibles en las decisiones de cuidado del día a día.</p>
Winter & Gitlin, 2007	Apoyo telefónico	Grupos de apoyo telefónicos guiados por un trabajador social. Apoyo emocional y social.
Haberstroh et al., 2011	TANDEM: entrenamiento en comunicación	Programa de intervención psicoeducativo enfocado en el entrenamiento habilidades de comunicación
Czaja et al., 2013	Intervención multi-componente basada en la tecnología	<p>Busca afrontar 5 áreas importantes para el cuidador: seguridad, apoyo social, problemas de comportamiento, depresión y salud del cuidador</p> <p>Incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Educación en diferentes temas - Entrenamiento en habilidades y solución de problemas - Sesiones de grupo
Judge et al., 2013	ANSWERS: Adquiriendo nuevas habilidades mientras se mejoran las fortalezas restantes	<p>Combina:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Educación (sobre demencia y pérdida de memoria) - Entrenamiento en habilidades (comunicación efectiva, memoria, permanecer activo, reconocer emociones y comportamientos) - Rehabilitación cognitiva

Kajiyama et al., 2013	Programa de capacitación para el manejo del estrés en línea iCare	El protocolo iCare actual (ICC) es un programa basado en Internet que por medio de vídeos grabados muestran cómo entrenarse en habilidades específicas (manejo del estrés, aprender a relajarse, actividades placenteras, aprender nuevas habilidades de comunicación, manejar comportamientos difíciles, hábitos de salud)
Whitebird et al., 2013	Mindfulness: Intervención de reducción del estrés basada en la atención plena (MBSR)	Programa diseñado para reducir el estrés y manejar las emociones difíciles a través de entrenamiento en atención plena
Chen et al., 2015	Intervención de estrategias de afrontamiento	Intervención que busca ayudar al cuidador a: <ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo de habilidades de resolución de problemas - Manejo de las emociones - Aumentar el conocimiento de la demencia - Gestión de los recursos de apoyo
Tanner, 2015	MIND at Home, una intervención basada en la comunidad, multicomponente, de coordinación del cuidado	Cuatro componentes clave: <ul style="list-style-type: none"> - identificación de necesidades y planificación de cuidados individualizada (basado en el JHDCNA) para abordar las necesidades insatisfechas y hacer coincidir las prioridades y preferencias de la díada y la familia; - proporcionar estrategias de desarrollo de habilidades y educación sobre la demencia; - coordinación, derivación y vinculación con los servicios de salud y de la comunidad; - monitorear el cuidado
Tremont et al., 2015	FITT-C: Intervención familiar: seguimiento telefónico al cuidador	Una intervención proporcionada completamente por teléfono. Está orientada a mejorar las estrategias de afrontamiento del cuidador por medio de la resolución activa de problemas y facilitando cambios positivos dentro del sistema familiar. A través de

		psicoeducación y de proporcionar herramientas.
Brown et al., 2016	Mindfulness para reducir el estrés	Programa diseñado para reducir el estrés a través de entrenamiento en atención plena
Hirano et al., 2016	Programa de actividades de ocio.	Un programa de actividades de ocio (30 min/3 veces/semana durante 24 semanas) del cuidador y de la persona a la que cuidaba
Garand et al., 2019	Terapia de resolución de problemas (PST)	Terapia de solución de problemas
Law & Kwok, 2019	Programa de intervención multicomponente	Dos campos de intervención: <ul style="list-style-type: none"> - con el enfermo: entrenamiento con ejercicios terapéuticos específicos para la osteoartritis de rodilla (si el cuidador podía participaba para prevenir caídas) - con el cuidador: apoyo para el manejo personal: educación para el cuidado, técnicas, entrenamiento en habilidades para enfrentar el dolor y habilidades de afrontamiento.
Meichsner et al., 2019	Intervención cognitivo-conductual proporcionada por Internet	Intervención cognitivo-conductual por internet (fortalecer capacidad de resolución de problemas, modificar pensamientos disfuncionales, manejo del duelo, autocuidado por medio de la realización de actividades basadas en valores, manejo del estrés, estrategias de regulación emocional, aumentar el uso del apoyo informal o profesional)
Oliveira et al., 2019	TAP-O: Programa de actividades a medida, versión ambulatoria	TAP-O consiste en ocho sesiones en las que el terapeuta ocupacional evalúa las habilidades e intereses del paciente; prescribe actividades a la medida; y educa a los cuidadores sobre la demencia, síntomas neuropsiquiátricos y cómo implementar actividades significativas en la rutina diaria
Brewster et al., 2020	Great Village, una intervención psicoeducativa adaptación	Psicoeducación con énfasis en el desarrollo de habilidades y estrategias

	para africanos de Savvy Caregiver	(adaptación del programa “Savvy Caregiver”) Un segundo grupo de intervención tenía además actividad física, ejercicios
Cheng et al., 2020	Intervención de búsqueda de beneficios (BFT)	Intervención psicoeducativa que busca integrar los aspectos positivos del cuidado con los desafíos
Lai et al., 2020	Programación de actividades	Herramienta para monitorear el nivel de actividad individual y guiarles para gradualmente ir comprometiéndoles con otras actividades
Terraciano et al., 2020	Powerful Tools for Caregivers (PTC) (una intervención psicoeducativa)	Intervención psicoeducativa que se centra en el autocuidado del cuidador, gestión de las emociones, mejora de la comunicación, confianza en sí mismo para hacer frente a las demandas del cuidado y el uso de los recursos de la comunidad.

Dado que las psicoeducativas son las más predominantes, conviene diferenciar más cómo están compuestas, para así poder ver qué elementos pueden llevar a que tengan resultados o no en la sobrecarga del cuidador. Hay intervenciones psicoeducativas:

- a. Dirigidas únicamente al entrenamiento de una o más habilidades
- b. Dirigidas a dar formación sobre la demencia u otros temas y además el entrenamiento de habilidades

En ambos tipos hay algunas que incluyen otros componentes, además de la intervención psicoeducativa.

- a. Intervenciones psicoeducativas para el entrenamiento de habilidades.

Hay 6 intervenciones que buscan el entrenamiento en una única habilidad: programación de actividades; solución de problemas (son dos, una de ellas por teléfono y que añade otro componente, que es la intervención dirigida a facilitar cambios en la familia);

estrategias para el cuidado (con una 2ª versión que añade el entrenar a hacerlo en un marco de toma de decisiones); comunicación; integrar aspectos positivos del cuidado y desafíos (online).

Estas dos últimas, de Haberstroh et al., (2011) y Cheng et al., (2020), no obtienen resultados positivos en la sobrecarga del cuidador.

Son 4 las intervenciones dirigidas a el entrenamiento de más de una habilidad. Una de ellas es online y no obtiene resultados en la sobrecarga del cuidador (Kajiyama et al., 2013). Hay otra que tiene dos versiones, incluyendo la segunda ejercicios físicos para el cuidador. Los componentes que añaden las otras son muy similares: uso de recursos de la comunidad y uso de apoyo informal / profesional (intervenciones de respiro). Esta última no obtiene resultados positivos en la sobrecarga del cuidador (Meichsner et al., 2019).

b. Intervenciones psicoeducativas con formación y entrenamiento de habilidades: s

Son 7 las intervenciones que incluyen estos dos elementos de formación y entrenamiento en habilidades. Algunas, además incluyen algún otro componente (intervenciones multicomponentes). Todas ellas tienen resultados positivos en la sobrecarga del cuidador.

En este grupo podemos encontrar diferentes tipos:

Las que la formación es exclusivamente sobre la demencia o relacionado con la misma (memoria o síntomas neuropsiquiátricos) y las que la formación es en diferentes temas.

Hay una dirigida únicamente al entrenamiento en una habilidad (implementar actividades significativas en la rutina diaria). Todas las demás entrenan diversas habilidades.

Las que son multicomponentes, añadiendo: sesiones de grupo; intervenciones de respiro (gestión de recursos de apoyo o coordinación de recursos y apoyo familiar); apoyo al enfermo (organización de actividades, rehabilitación física o cognitiva)

Receptores de la intervención

A la hora de considerar el efecto de la intervención, otra variable que se ha tenido en cuenta es si el objetivo de la intervención estaba dirigido al enfermo y el cuidador o sólo al cuidador. Son 15 intervenciones dirigidas únicamente al cuidador. De las 14 que tuvieron resultados positivos en la sobrecarga del cuidador, 8 estaban dirigidas únicamente al cuidador y 6 a los dos. Todas las intervenciones que no tuvieron resultados positivos estaban dirigidas únicamente al cuidador.

Tabla 7

Receptores de la intervención

Autor, fecha	Efecto en sobrecarga	A quién va dirigida
Nobili et al., 2004	Sí	A los dos
Hepburn et al., 2005	Sí	A los dos
Winter & Gitlin, 2007	No	Al cuidador
Haberstroh et al., 2011	No	Al cuidador
Czaja et al., 2013	Sí	Al cuidador
Judge et al., 2013	Sí	A los dos
Kajiyama et al., 2013	No	Al cuidador
Whitebird et al., 2013	No	Al cuidador
Chen et al., 2015	Sí	Al cuidador
Tanner, 2015	Sí	Al cuidador
Tremont et al., 2015	Sí	Al cuidador
Brown et al., 2016	No	Al cuidador
Hirano et al., 2016	Sí	Al cuidador
Garand et al., 2019	Sí	Al cuidador

Law & Kwok, 2019	Sí	A los dos
Meichsner et al., 2019	No	Al cuidador
Oliveira et al., 2019	Sí	A los dos
Brewster et al., 2020	Sí	Al cuidador
Cheng et al., 2020	No	Al cuidador
Lai et al., 2020	Sí	A los dos
Terraciano et al., 2020	Sí	Al cuidador

Duración de la intervención y seguimiento del efecto

A la hora de considerar los resultados de las intervenciones hay dos elementos que es necesario considerar:

- La duración de la intervención: son intervenciones muy heterogéneas, pues la mayoría son de algunas semanas, pero otras duran hasta seis meses. Hay una que es sólo de dos encuentros.
- El momento en que se da el seguimiento, para ver si se mantienen los resultados. Pocos estudios informan de esto.

Tabla 8

Duración y seguimiento de la intervención

Autor, fecha	Efecto en sobrecarga	Duración de la intervención	Seguimiento
Nobili et al., 2004	Sí	Una visita del psicólogo y una del terapeuta ocupacional	Seguimiento a los 6 y 12 meses, pero no hay datos
Hepburn et al., 2005	Sí	6 semanas (2 horas a la semana)	Seguimiento 6 meses después y sí sigue el efecto. Un año después, los resultados disminuyen un poco
Winter & Gitlin, 2007	No	6 meses	

Haberstroh et al., 2011	No	5 semanas (una sesión de 2,5h)	
Czaja et al., 2013	Sí	5 meses	
Judge et al., 2013	Sí	6 sesiones	
Kajiyama et al., 2013	No	3 meses	
Whitebird et al., 2013	No	8 semanas	Seguimiento a los 6 meses, ahí ya no hay resultado, solo después del tratamiento (en estrés y depresión)
Chen et al., 2015	Sí	3 meses (6 sesiones)	
Tanner, 2015	Sí	18 meses	
Tremont et al., 2015	Sí	6 meses (16 contactos)	
Brown et al., 2016	No	8 semanas	
Hirano et al., 2016	Sí	24 semanas (30 minutos, 3 veces a la semana)	
Garand et al., 2019	Sí	9 sesiones cada dos semanas (en 2 fases distintas, cara a cara y por teléfono)	
Law& Kwok, 2019	Sí	8 semanas	
Meichsner et al., 2019	No	8 semanas	
Oliveira et al., 2019	Sí	3 meses (sesión semanal)	
Brewster et al., 2020	Sí	6 meses	
Cheng et al., 2020	No	4 semanas (8 sesiones)	Resultados a los 4 y 10 meses. A los 10 meses casi no hay diferencia (en depresión, en sobrecarga no hay efecto)
Lai et al., 2020	Sí	12 semanas	
Terraciano et al., 2020	Sí	6 semanas (2 horas semanales)	

Características metodológicas

Un criterio de inclusión fue el que los artículos fueran estudios experimentales con un grupo control aleatorizado. El artículo de Haberstroh et al. (2011) señala que no lograron aleatorizar completamente los grupos y también otras deficiencias metodológicas. Algunos de los estudios eran estudios piloto, por lo que las muestras eran pequeñas.

El tamaño de las muestras es muy variado, tanto para las investigaciones que sí obtienen resultados como las otras.

La mayoría de los grupos control consistió en algún tipo de psicoeducación o el apoyo habitual. Hubo dos que eran de lista de espera y dos que no tenían nada.

Tabla 9

Características metodológicas

Autor, fecha	Efecto en sobrecarga	Grupos control	Tamaño de la muestra
Nobili et al., 2004	Sí	GC: habitual asesoramiento	69 parejas
Hepburn et al., 2005	Sí	GC: lista de espera	215 parejas
Winter & Gitlin, 2007	No	GC: sin tratamiento	103 cuidadores (sólo mujeres)
Haberstroh et al., 2011	No	GC: nada	24 cuidadores
Czaja et al., 2013	Sí	GC1: información sobre salud y nutrición (pero con misma interacción que GE) GC2: sólo información y una breve llamada de seguimiento	110 cuidadores
Judge et al., 2013	Sí	GC: educación estándar sobre demencia	118 parejas

Kajiyama et al., 2013	No	GC: únicamente educación/información	150 cuidadores
Whitebird et al., 2013	No	GC: intervención de educación y apoyo comunitario al cuidador (CCES)	78 cuidadores
Chen et al., 2015	Sí	GC: atención clínica habitual	57 cuidadores
Tanner, 2015	Sí	GC: atención habitual aumentada	298 cuidadores
Tremont et al., 2015	Sí	GC: apoyo telefónico (TS)	250 cuidadores
Brown et al., 2016	No	GC: apoyo social estándar	38 cuidadores
Hirano et al., 2016	Sí	GC: atención habitual	54 cuidadores
Garand et al., 2019	Sí	GC: entrenamiento nutricional (NT)	73 cuidadores
Law & Kwok, 2019	Sí	GC: programa rutinario de ejercicios grupales	56 parejas
Meichsner et al., 2019	No	GC: lista de espera	39 cuidadores
Oliveira et al., 2019	Sí	GC: psicoeducación	21 parejas
Brewster et al., 2020	Sí	GC: atención	142 cuidadores
Cheng et al., 2020	No	GC1: psicoeducación simple GC2: psicoeducación estándar	96 cuidadores
Lai et al., 2020	Sí	GC: Dementia Care Education Group	100 parejas
Terraciano et al., 2020	Sí	GC: atención habitual	60 cuidadores

Discusión

La introducción señala que la importancia de esta revisión viene determinada por la necesidad de buscar formas eficaces para apoyar a los cuidadores informales de la demencia, por las consecuencias tan importantes que tiene para el enfermo, para sus cuidadores y para toda la sociedad. Es por esto por lo que es necesario el ver las investigaciones en su globalidad y no sólo con relación a la sobrecarga del cuidador.

La sobrecarga del cuidador

Los resultados de esta revisión sistemática son consistentes con las diferentes investigaciones que señalan que el concepto más utilizado es el de “caregiver burden” y que, en algunas ocasiones, se divide en carga objetiva y carga subjetiva.

Dado que la sobrecarga del cuidador es un constructo complejo y multidimensional en esta revisión se incluyeron algunos conceptos que le están asociados, como son: “Caregiver stress”, “Caregiver bother”, “Care-related strain”, “Caregiving self-efficacy” y “Caregiver distress”.

En la revisión sistemática realizada por van der Lee et al. (2014), revisaron qué determinantes tanto del paciente como del cuidador incluían los diferentes modelos en la sobrecarga del cuidador y señalaban que en los cuidadores los determinantes incluían: “caregiver role strains”: tensiones en el rol del cuidador (funcionamiento social, red social y de apoyo, rol del cuidador); salud física y mental del cuidador; tensiones intrapsíquicas (sentido de competencia, autoeficacia, percepción de adecuación del cuidado); y estrategias de afrontamiento o rasgos de personalidad (van der Lee et al. 2014). Esto explica que en algunas investigaciones de esta revisión los autores se basan en estos conceptos para observar los resultados de sus intervenciones.

Hay autores que señalan que la sobrecarga del cuidador tiene una gran proximidad conceptual con la fatiga por compasión, que Sorenson et al., definen como “el costo de cuidar del cuidador” (Sorenson et al., 2016, pág. 457). Y algunos estudios utilizan este concepto como medida del impacto del cuidado (Day et al., 2014; Lynch et al., 2018). Según afirman Geráin y Zech se podría considerar que la fatiga por compasión es un precursor agotamiento y señalan la necesidad de mayores estudios para aclarar esta posible superposición de conceptos (Geráin y Zech, 2019).

Una limitación que todo esto conlleva es que, habiendo tantas formas posibles de concebir la sobrecarga del cuidador, las investigaciones pueden obtener resultados muy variados y en las revisiones sistemáticas o metaanálisis no se encuentren factores más concluyentes, dado que unos autores incluyen unos conceptos y otros no. Aunque haya una forma de concebirlo que predomina, pueden estarse dejando estudios sin considerar, pues hacen referencia a aspectos de la sobrecarga, pero no al concepto más global. En este sentido es muy interesante la investigación de van der Lee et al. (2014) que revisa los diferentes modelos y sus características. Sería conveniente que esto vaya llevando a la comunidad científica a una revisión del modelo de la sobrecarga del cuidador en el que haya un mayor consenso.

Otro aspecto por considerar a raíz de los resultados de esta revisión es que la mayor parte de las investigaciones no están dirigidas únicamente a la sobrecarga del cuidador, sino en general a la salud física y emocional del mismo, con una visión más integral. Esto confirma lo que señala la introducción de la dificultad que hay para diferenciar la sobrecarga del cuidador de otros aspectos muy relacionados, como son el estrés, la depresión, etc.

Sin embargo, consideramos que es bueno para los cuidadores que las intervenciones sí se hagan considerando a la persona en su globalidad, con una visión integral de las

consecuencias que tiene su rol y no separándolo en función de las distintas consecuencias (para su salud, para la depresión, para la sobrecarga, o para tener las habilidades del cuidado).

Instrumentos de evaluación

Esta revisión sistemática es consistente con la literatura al obtener como forma de medida principal la escala Zarit Burden Interview (ZBI), 12 veces. Y también confirma lo señalado anteriormente, dado que las otras escalas utilizadas son principalmente para conceptos asociados (ej. “care-related strain”, “caregiver distress”, “caregiver bother”).

Aunque en la comunidad científica hay un amplio consenso en la utilización de ZBI, hay también diversos autores que señalan las limitaciones de esta escala (Acton & Kang, 2001; Ankri et. al, 2005; Bourgeois, et al., 1996; Cooke et al., 2001; Hepburn et. al, 2005; Pusey & Richards, 2001; Schulz et al., 2002; Thompson & Spilsbury, 2003).

Un aspecto que consideramos especialmente relevante es el señalado por Ankri et. al. (2005), que señalan que una limitación es el que esta escala te da un número global, siendo que es una escala multidimensional. Esto es importante para el ámbito clínico, porque una misma puntuación puede reflejar necesidades diversas en distintas personas. En su estudio ellos destacan tres dimensiones de la sobrecarga del cuidador que ZBI refleja: efecto en la vida social y personal de los cuidadores, desgaste psicológico y sentimientos de culpa. En su investigación ellos examinan la relación de estas dimensiones con diversos indicadores de la salud del cuidador. Y encontraron que hay efectos distintos en función del tipo de relación que se mantiene con la persona que padece demencia. Es distinto para el cónyuge que para el hijo. “Los cuidadores del cónyuge enfatizaron el deterioro de su vida personal y social. Los niños, menos involucrados en el cuidado diario, eran más propensos a sentirse culpables por no estar haciendo lo suficiente por sus padres.” (Ankri et. al, 2005, p. 1).

Es por tanto importante individualizar el seguimiento de cada cuidador y sus necesidades. La puntuación que reflejen en ZBI, u otras medidas equivalentes, señalará la

necesidad o no de una intervención de apoyo. Pero al considerar el tipo de intervención, es necesario que se considere a cada uno en particular, pues mientras para unos la necesidad puede ser más de apoyo emocional, otros pueden necesitar herramientas para poder gestionar mejor el cuidado diario.

A continuación, se presenta qué tipo de intervenciones han resultado más eficaces, pero sería un error que se aplicaran de manera indiscriminada, sin que un médico pueda personalizar ese plan de intervención.

Intervenciones

Dos tercios de las intervenciones obtuvieron resultados positivos en la sobrecarga del cuidador, aunque no lograran disminuirla sí lograron que no aumentara tanto como la del grupo control. Además, de las 7 que no obtuvieron resultados positivos en la sobrecarga del cuidador, sí los obtuvieron en otros factores relacionados con la salud mental del cuidador que eran sus objetivos principales. Esto nos lleva a señalar la importancia de la intervención sobre los cuidadores, dado que parece que casi todas las intervenciones obtienen resultados. Aunque examinemos con mayor detalle qué factores pueden contribuir a ello, una primera conclusión que se puede extraer de esta revisión es que simplemente con atenderles, con buscar apoyarles en su rol de cuidadores, parece que ya hay un resultado positivo, aunque sea pequeño. Por tanto, es siempre importante que cuando haya una persona con demencia, se esté atento a atender la salud de su cuidador principal, pues esto redundará en beneficios para él y, en consecuencia, para el mismo enfermo. La investigación señala que cuando el cuidador está mejor también su trato y cuidado son mejores y además eso retrasa la necesidad de institucionalizar al enfermo (Alves et al., 2019; Garcés et al. 2010; Wiegelmann et al., 2021)

Tipos de intervenciones

Como señalaba en la introducción hay muchos tipos diferentes de intervenciones que han sido realizadas para afrontar las consecuencias de la tarea del cuidado. Se suelen clasificar en: intervenciones psicoeducativas; psicoterapéuticas; de respiro y multicomponentes.

En esta revisión sistemática la mayoría son psicoeducativas o multicomponentes. De las 4 investigaciones que contienen una única forma de intervención sólo obtiene resultados positivos en la sobrecarga del cuidador la de Hirano et al. (2016), y consiste en implementar actividades de ocio en la vida del cuidador y de la persona con demencia. Esto es consistente con la revisión sistemática de Wiegelmann et al., (2021). Ellos hacen una revisión de todas las intervenciones dirigidas a favorecer la salud mental del cuidador y señalan que el indicador que obtiene mejores resultados es el de “sobrecarga del cuidador” y añaden que especialmente en las intervenciones que promueven el ocio y la actividad física. Esto puede deberse a tres mecanismos: un efecto directo a través de una mejora de salud física de los cuidadores; participar en las actividades es ameno; y supone también un alivio temporal, ayudando a los cuidadores pensar en algo diferente a su trabajo como cuidador. Además, Hirano et al. (2016) señalan que las intervenciones de ocio (salir, bailar, ir a comer fuera) obtienen mejores resultados cuando estas actividades las realizan juntos el cuidador y el paciente con demencia.

Las intervenciones más frecuentes en la literatura, y también en esta revisión sistemática son las psicoeducativas, en los que habitualmente el cuidador recibe información sobre la demencia, los recursos que hay en la comunidad y es entrenado en habilidades de afrontamiento, incluido el manejo del estrés y formas de responder a las necesidades del cuidado, así como a los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (Cheng et al.,

2020). Diversas revisiones sistemáticas confirman estos resultados (Garcés et al., 2010; Marim et al., 2013; Wiegelmann et al., 2021)

En esta revisión todas las intervenciones que tenían un componente educativo y el entrenamiento en alguna habilidad o capacitación para el cuidado obtuvieron resultados positivos en la sobrecarga del cuidador. Esto es importante destacarlo, por la importancia que tiene el que los cuidadores informales puedan tener una buena información sobre la demencia, por la dificultad que pueden experimentar para entender los síntomas psicológicos y de conducta de las personas que padecen demencia.

Garcés et al. (2010) en su revisión sistemática señalan estos efectos:

A veces, la conducta de los cuidadores de personas con demencia, como hacer cambios repentinos e inesperados a la rutina y el entorno del paciente o ser excesivamente crítico, en realidad puede agravar los síntomas psicológicos y conductuales de la enfermedad, que están muy relacionados con la sobrecarga del cuidador. Tal conducta surge porque muchos cuidadores creen que los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia están bajo el control del paciente, interpretando sus olvidos como irresponsabilidad, su irascibilidad como falta de cariño, sus preguntas repetitivas como comportamientos deliberadamente obstruccionistas. Estas reacciones aumentan la probabilidad de expresar crítica u hostilidad hacia el paciente, y al mismo tiempo que genera malestar emocional en ellos mismos.

De hecho, algunos estudios han demostrado el impacto de la interacción entre el cuidador y el receptor del cuidado. Sus resultados indicaron que los cuidadores que usaban comportamientos autoritarios o respuestas evasivas en su interacción con el paciente sintieron una mayor sobrecarga y mayor distrés

psicológico que aquellos cuyas respuestas apoyaban y animaban a la persona dependiente. (p. 256)

Considerando la evolución que va teniendo la persona que padece demencia, parece que este componente educativo debería estar siempre, pues la enfermedad va variando mucho y también las necesidades del paciente. Entender bien sus reacciones y al mismo tiempo comprender los efectos que esto puede tener en el propio cuidador, puede favorecer mucho la calidad de vida de ambos. Emocionalmente es muy difícil para el cuidador cuando su familiar comienza a tener comportamientos extraños o agresivos, cuando desconfía del cuidador o intenta escaparse. Es importante que se les acompañe para que puedan despersonalizar este tipo de agresiones y puedan contener al paciente en ese tipo de momentos. Y también ir preparándolos para el momento en que el enfermo dejará de interactuar con ellos, porque eso es ir viviendo un duelo adelantado, dado que la persona está, pero no es la misma y ya no hay capacidad de comunicación. Son todo elementos conductuales que con buena comprensión y preparación (componente educativo de la intervención), pueden ser mejor gestionados por el cuidador.

El entrenamiento en habilidades es otra herramienta básica para el cuidador y que incluyen casi todas las intervenciones de esta revisión sistemática. Es muy importante que el cuidador esté capacitado en diferentes habilidades para afrontar los problemas relacionados cuidado. Generalmente estos programas utilizan una variada gama de habilidades y estrategias. En este caso: programación de actividades; técnicas de solución de problemas; estrategias para el cuidado, y una 2ª versión que añade el hacerlo en un marco de toma de decisiones; habilidades de comunicación; integrar aspectos positivos del cuidado y desafíos; aprender a manejar comportamientos difíciles y las reacciones agresivas del paciente; habilidades para enfrentar el dolor; implementar actividades significativas en la rutina diaria; ayudar en los hábitos de salud y las necesidades de adaptación del hogar; estrategias de

afrontamiento; modificar pensamientos disfuncionales, manejo del duelo; y otra serie de habilidades para el autocuidado del cuidador: manejo del estrés, estrategias de regulación emocional; relajarse y tener actividades placenteras, confianza en sí mismo para hacer frente a las demandas del cuidado. Algunas de estas intervenciones son realizadas por teléfono o a través del internet.

Consideramos muy positivo que haya tanta investigación con resultados positivos en la sobrecarga del cuidador a través de la formación en este tipo de habilidades. Son muy variadas, y pueden responder a diferentes tipos de necesidades del cuidador. En este caso, volvemos a señalar la importancia de que la investigación aporte esta información, pero que después en la clínica se haga un buen diagnóstico de las necesidades concretas de cada cuidador, pues no todos necesitarán la misma intervención y además irán variando en función del desarrollo de la enfermedad del paciente con demencia, siendo necesarias diferentes habilidades en función del momento de la enfermedad y las circunstancias de cada cuidador.

Las tres revisiones sistemáticas anteriormente citadas señalan también los beneficios que aporta a la salud del cuidador el que se le ayude a fomentar la búsqueda de apoyo, ya sea de la comunidad o de la propia familia y también a través de grupos de apoyo. Esto les proporciona sentimientos de pertenencia a un grupo, formación y apoyo mutuo.

En esta revisión sistemática todas las intervenciones multicomponentes obtuvieron un resultado positivo. Varias de ellas consistían en tener sesiones de grupo o algún tipo de intervención de respiro, como el apoyarles en la gestión de los recursos de apoyo y los comunitarios.

Otro tipo de elementos que incluían las intervenciones multicomponentes iban dirigidos directamente al apoyo al enfermo, a través de la rehabilitación física o cognitiva y por medio de la organización de actividades. Esto es también algo que aconsejan algunos

autores, como se señalaba anteriormente, pues si la persona que padece demencia está mejor eso alivia la sobrecarga del cuidador.

Este análisis de las intervenciones permite confirmar algunos aspectos importantes de cara a mejorar la sobrecarga del cuidador. Tienen mejores resultados aquellas intervenciones que combinan diversos elementos: proporcionar formación sobre la demencia y aspectos relacionados con el cuidado; entrenamiento en habilidades y algún otro componente. Sin embargo, esto no explica todo, dado que sí hay intervenciones dirigidas únicamente a entrenar una habilidad y que obtienen buenos resultados. Es importante, por tanto, el analizar más factores relacionados con los resultados.

Objetivos de las intervenciones

Esta revisión confirma que la mayoría de las investigaciones realizadas no son intervenciones de la sobrecarga del cuidador únicamente, sino que van buscando efectos positivos en diferentes consecuencias que tiene el rol de cuidador (depresión, calidad de vida, etc.), así como de la misma persona con demencia. Consideramos que esto es un aspecto positivo a nivel clínico, dado que se tienen en cuenta las diferentes dificultades que experimenta el cuidador. Pero sí es una limitación de cara a la investigación, pues es más difícil extraer cuáles son las características de las intervenciones que son más convenientes y, por tanto, necesario reforzar. Es por eso relevante la revisión de Wiegelmann et al., (2021), que revisan todos los efectos de las intervenciones en la salud mental (y no sólo sobre la sobrecarga del cuidador, como en esta revisión sistemática). Una de las conclusiones a la que ellos llegan es

Los efectos positivos más frecuentes de las intervenciones se informan sobre la variable de la sobrecarga del cuidador (46,2%), lo que podría ser un argumento para un mayor enfoque en este parámetro en las intervenciones para

apoyar la salud mental de los cuidadores informales de personas con demencia.

(p.12)

En diferentes momentos se ha señalado que los factores por los cuales la sobrecarga del cuidador de los enfermos con demencia genera un mayor estrés que en otras enfermedades son el deterioro cognitivo, los síntomas psiquiátricos y los problemas de comportamiento. Esto también se ve reflejado en las investigaciones de esta revisión sistemática, ya que 4 de ellos tenían como objetivo el mejorar los comportamientos y síntomas neuropsiquiátricos de la demencia y hay 11 estudios que miden la respuesta y/o la frecuencia de problemas de comportamiento y síntomas psicológicos de la demencia, con 6 formas de medida diversas. Esto va en línea también los resultados de la revisión sistemática de van der Lee et al. (2014), que señalaban que en los pacientes los determinantes que incluían los diferentes modelos de la sobrecarga del cuidador eran: problemas de comportamiento o síntomas psiquiátricos; falta de autocuidado/necesidad de apoyo; y trastornos de la función cognitiva (van der Lee et al. 2014).

Como se señaló en los resultados (cfr. Tabla 5) es necesario considerar que hay intervenciones que no fueron eficaces para aliviar la sobrecarga del cuidador, pero sí lo fueron para el objetivo primario de la intervención.

En este momento únicamente se hará referencia los que no obtuvieron resultados en la sobrecarga del cuidador, relacionándolo con su objetivo principal.

Todas las intervenciones que no obtuvieron resultados en la sobrecarga del cuidador sí obtuvieron resultados en su objetivo principal o, al menos, en una parte de este.

Winter & Gitlin, (2007): su investigación quiere estudiar si es factible y eficaz un tipo de intervención telefónica. En este caso resulta factible, pero no eficaz. Como señala Tremont et al., (2015) hay intervenciones telefónicas que han probado su eficacia en diferentes tipos

de problemas (enfermedades crónicas, cuidado postoperatorio, cambios de estilo de vida). En este caso se demuestra que es factible, pero no eficaz, lo cual puede estar muy relacionado con el tipo de intervención, dado que se busca proporcionar al cuidador apoyo emocional y social, pero al ser grupos de apoyo telefónico puede no cubrirse ese objetivo.

Haberstroh et al. (2011), cuya intervención quería mejorar la calidad de vida del paciente (y sí obtuvo resultados) y la sobrecarga del cuidador. Como el mismo autor señala, esto puede estar muy relacionado con la forma de medida. Ellos utilizan la escala HPS (Gräbel, 2001). Este instrumento mide la sobrecarga del cuidador en general, pero las situaciones que describe se aplican principalmente a casos de demencia severa o donde hay comorbilidad con trastornos físicos. Sin embargo, la mayor parte de la muestra de este estudio eran personas con demencia moderada y sin otro tipo de trastorno. Los autores sugieren otro tipo de medida para futuros estudios (Haberstroh et al., 2011).

Kajiyama et al., (2013): su objetivo principal es el estrés percibido, donde obtiene resultados positivos. Tiene también otros objetivos secundarios, entre los que está caregiver bother, que se quiso incluir como posible medida de la sobrecarga del cuidador, pero que no es una definición común. Además, se mide con “Revised Memory and Behavior Problem Checklist” (RMBPC), que son las reacciones que tiene el cuidador ante los comportamientos del enfermo. Esto se utiliza como parte de la sobrecarga del cuidador, pero no abarca todo su contenido.

Whitebird et al., (2013): su intervención tenía diversos objetivos, entre ellos la reducción del estrés, que sí logra por medio del mindfulness, aunque sus resultados se dan solo al inicio.

Brown et al., (2016): es muy similar al anterior, buscando él reducir el “stress burden”, logrando reducir el estrés a través del mindfulness al inicio. Consiste, además, en un estudio piloto.

Tanto en la intervención de Whitebird et al., (2013), como en la de Brown et al., (2016), es muy posible que la razón por la que no obtienen resultados en la sobrecarga del cuidador sea porque el mindfulness ha demostrado su eficacia para disminuir el estrés, pero puede no abarcar un problema más amplio, como es la sobrecarga del cuidador.

Meichsner et al., (2019) con su investigación buscan estudiar la aceptación y eficacia (en depresión, utilización de recursos, manejo del duelo previo a la muerte y sobrecarga del cuidador) de una intervención cognitivo conductual por internet. En este caso sí se logra aceptación y eficacia, pero no en sobrecarga del cuidador ni depresión.

Cheng et al., (2020), que obtiene resultados en su objetivo principal, que es reducir síntomas depresivos, pero no es la sobrecarga del cuidador.

Conviene señalar también que Whitebird et al. (2013) y Cheng et al. (2020), son los que tienen el seguimiento de los resultados a más largo plazo, con lo que eso implica que pueda ir disminuyendo la eficacia de la intervención, especialmente por ser la demencia una enfermedad que evoluciona mucho y el tipo de necesidades de cuidado y la carga asociada también va variando.

Este análisis nos permite concluir que en realidad todas las intervenciones obtuvieron resultados positivos, estas no lo tienen en la sobrecarga del cuidador, pero sí en otros de sus objetivos principales. Es importante también tener en cuenta las limitaciones de algunos de estos estudios: por la escala con la que miden la sobrecarga o por ser intervenciones parte de estudios piloto, que van buscando ver si es factible un tipo de intervención online o por teléfono y de ahí ver los resultados en diversas variables, incluida la sobrecarga del cuidador.

Otras características de las intervenciones

Receptores de la intervención. Esta revisión sistemática parece confirmar también que las intervenciones tienen mejor resultado cuando están dirigidas tanto al cuidador como a la persona que padece la demencia. Todas las intervenciones que no tuvieron resultados positivos estaban dirigidas únicamente al cuidador. Sin embargo, estos datos se tienen que considerar no del todo significativos porque la mayoría de las que sí obtuvieron resultados también estaban dirigidas sólo al cuidador (8 intervenciones), siendo únicamente 6 las que estaban dirigidas a los dos.

En la sobrecarga del cuidador uno de los aspectos que más afectan son los comportamientos o síntomas psicológicos de la persona con demencia. Son 4 las intervenciones que buscan reducirlos (Lai et al., 2020, Law & Kwok, 2019; Oliveira et al., 2019; Terracciano et al., 2020). Sólo este último lo consigue. Parece una línea importante para futuras intervenciones, pues la disminución de estos síntomas probablemente conlleve la disminución de la sobrecarga del cuidador (varias medidas están relacionadas con el tipo de respuesta ante estos comportamientos). Garand et al., (2019) señalan: “Debido al importante papel de la familia en la atención de las personas con demencia, así como reducir la necesidad de centros de atención institucional, encontrar métodos efectivos para hacer frente a los comportamientos molestos relacionados con la demencia es una prioridad económica y de salud pública.” (Garand et al., 2019)

Intervenciones dirigidas tanto al cuidador como a la persona que padece demencia requieren una mayor investigación.

Duración de la intervención y seguimiento del efecto. Los resultados de esta revisión sistemática muestran mucha heterogeneidad en la duración de la intervención y ofrecen muy poca información respecto a la duración del efecto, dado que sólo tres artículos

informan de ello. Sin embargo, consideramos que teniendo en cuenta las características de esta enfermedad, son dos factores muy importantes y que merecen la pena ser estudiados con mayor profundidad en futuras investigaciones.

También hay que señalar que muchos de los resultados estadísticamente significativos los resultados solo se observaron directamente después del final de la intervención y que en la mayoría de los estudios con un seguimiento a largo plazo esos resultados ya no existen en el último punto de medición. Mientras que los efectos positivos se encontraron en aproximadamente la mitad (51,3%) de los resultados examinados en las intervenciones con un diseño pretest-posttest, la proporción disminuye a alrededor de una cuarta parte (27,8%) en los estudios con una medida de seguimiento de al menos 6 meses después del final de la intervención. (Wiegelmann et al., 2021).

Esto podría explicar la falta de resultados de Whitebird et al. y Cheng et al, como se señaló anteriormente. Y también que en las dos intervenciones basadas en el mindfulness lograran la reducción del estrés sólo al inicio (Brown et al., 2016; Whitebird et al., 2013)

Brewster et al. (2020) y Hepburn et al. (2005) en sus resultados observan que después de sus intervenciones el nivel de sobrecarga del cuidador no disminuye en el grupo experimental, pero que sí aumenta en el grupo control. Considerando el progreso de la enfermedad esto ya se puede considerar como un buen resultado, porque no aumenta, a pesar de que las dificultades van creciendo.

Hepburn et al., (2005) señalan:

Este estudio subraya la noción de que un objetivo razonable de estas intervenciones es el mantenimiento, más que la mejora del bienestar del cuidador. Dada la naturaleza progresiva de los trastornos demenciales, los factores

estresantes asociados con el cuidado son en sí mismos progresivos. La cantidad de dependencia, la posibilidad de un comportamiento aparentemente inexplicable, y la distancia en la conexión experimentada con la persona, aumentan a medida que la enfermedad avanza y se suma al estrés. Parece lógico que este aumento de estrés debería tener un impacto negativo en los cuidadores, y los análisis de este estudio confirman esta suposición. El curso natural de los cuidados comunitarios es dificultad creciente. Este estudio demostró que los cuidadores que recibieron capacitación diseñada para influir en su valoración y habilidad respecto la situación de cuidado tienen trayectorias de estrés y actitudes de cuidado que son diferentes, y mejores, con el tiempo respecto a sus compañeros cuidadores que no recibieron capacitación. (p. 66)

Es por esto por lo que es importante la duración de la intervención, dado que en esta revisión hay duraciones muy variadas, desde dos visitas (del psicólogo y del terapeuta ocupacional) hasta 18 meses (la mayoría es de varias semanas). Los resultados después de la intervención sí pueden ser muy diferentes, no únicamente por la intervención, sino por el paso del tiempo y la evolución del curso de la enfermedad.

Esto se ve corroborado por la investigación de Garand et al. (2019). En este caso, después de la intervención no hay mejoría en la carga objetiva, pero sí en la subjetiva. Es lógico pensar que la carga objetiva (tareas como dar la medicación, apoyar en el aseo o en sus necesidades diarias) aumenten con el tiempo, aunque haya habido alguna intervención. La carga subjetiva está asociada a las reacciones emocionales del cuidador, que sí pueden modificarse gracias a las diversas intervenciones. Sin embargo, otros estudios no diferencian la carga objetiva y la subjetiva, porque la sobrecarga del cuidador está medida con ZBI, que integra en un único resultado ambos factores.

Estas mismas razones son importantes para señalar la necesidad de que el efecto de las intervenciones sea también evaluado a medio/largo plazo y no sólo después de la intervención.

Características metodológicas

Para asegurar la calidad de las fuentes primarias se puso como criterio de exclusión aquellas investigaciones que no fueran experimentales con grupo control aleatorizado. Eso ya proporciona una buena calidad metodológica a los resultados.

Respecto al tamaño de las muestras y a las características de los grupos control los resultados no aportan ninguna conclusión, dado que son heterogéneos tanto en los que sí obtienen resultados como en los que no. Hay estudios con muestras pequeñas tanto en los que obtienen resultados como en los que no y también hay muestras grandes en ambos grupos.

Los grupos control de la mayoría de las investigaciones tuvieron algún tipo de psicoeducación o siguieron con la atención habitual. Hubo grupos en lista de espera tanto entre los que obtuvieron resultados como los que no, por lo que no es una variable que nos proporcione información relevante. Sin embargo, sólo hubo dos investigaciones en los que el grupo control no tuvo nada, ningún tipo de tratamiento. Esto sí refleja una menor calidad metodológica y ambos eran de los que no obtuvieron resultados en la sobrecarga del cuidador.

Limitaciones

Esta revisión sistemática presenta diversas limitaciones. Conviene destacar que no están diferenciados los tipos de demencia. Hay características diversas entre pacientes con Alzheimer, aquellos que tienen mayor disfunción cognitiva, o que presenta más agresividad. Es posible que los tipos de intervención y los resultados sean diversos teniendo en cuenta este factor. Aunque sí hay mucha investigación sobre el Alzheimer, a la hora de buscar

intervenciones la mayoría incluía todos los tipos de demencia, por lo que se optó por no diferenciarlo.

Tampoco se ha tenido en cuenta el momento de hacer la intervención, en qué etapa de la demencia se hace. Sin embargo, esto sí es muy importante por la evolución que presenta la enfermedad. La intervención realizada por Garand et al. (2019) resulta eficaz para disminuir la sobrecarga subjetiva del cuidador en las primeras etapas de la demencia y con pacientes con un deterioro cognitivo leve. Es posible que el tipo de intervención obtenga resultados diversos en función de en qué etapa de la enfermedad se aplica, dado que las limitaciones de los pacientes y la severidad del daño cognitivo va aumentando con el tiempo, y, por tanto, las necesidades del cuidador también van variando. Prácticamente ninguna de las investigaciones señala cuánto tiempo ha pasado desde el diagnóstico hasta la intervención.

Aunque se quiso hacer una búsqueda amplia de la sobrecarga del cuidador y después se incluyeron estudios que no eran directamente del “burnout”, en la búsqueda inicial faltó incluir fatiga por compasión, que es posible que también obtuviera resultados con constructos y medidas similares a las de esta revisión sistemática.

Conclusiones

Con esta revisión sistemática se puede concluir la necesidad de que las diferentes autoridades en el ámbito de la salud pública se sigan comprometiendo en el desarrollo de programas orientados al bienestar tanto de las personas con demencia, como de sus familiares, que es el principal objetivo. Para ello se podrían considerar estos aspectos que se consideran relevantes tanto para la investigación como para la intervención clínica.

Para la investigación

Es un gran avance la mayor conciencia que hay respecto a la importancia de atender a los cuidadores informales y de ahí la gran cantidad de investigaciones al respecto. Treanor

(2020) señala "se identificaron quince nuevos estudios que investigan el potencial de las intervenciones psicosociales para reducir la carga del cuidador desde el período de enero de 2019 a febrero de 2020". (p. 1) Sin embargo, consideramos que hay aspectos que deberían tenerse en cuenta:

Investigaciones que diferencien el tipo de demencia y el momento de la demencia en el que se está realizando la intervención. Intervenciones como, por ejemplo, el entrenamiento en habilidades de comunicación obtendrá resultados muy diversos si la persona se encuentra en los momentos iniciales de la enfermedad o en un momento ya más próximo a la muerte. Es necesario, por tanto, diferenciar las intervenciones para las diferentes fases por las que va pasando el enfermo y, por tanto, las necesidades que tiene el cuidador.

Dado el impacto que genera en el cuidador los síntomas psicológicos y de comportamiento del paciente con demencia, parece crucial una mayor investigación en intervenciones que puedan aliviar estos síntomas en el paciente (ya sean farmacológicos o de otro tipo) y también que desarrollen habilidades que puedan favorecer al cuidador. Hasta ahora no ha habido intervenciones con resultados consistentes en este ámbito.

Teniendo en cuenta la cantidad de investigaciones que se están haciendo, se debería aprovechar para diferenciar también la población a la que va dirigida la intervención. Aunque la mayoría de los cuidadores informales son los cónyuges y en el caso de los hijos, principalmente mujeres, no se puede obviar que el tipo de relación sí genera dificultades diversas. Esto ha sido probado a través de diferentes investigaciones (cfr. Ankri et. al, 2005). Personas que además de ocuparse del enfermo con demencia, deben hacerse cargo de su propia familia y del trabajo, padecen un mayor estrés y el tipo de intervención deberá ser diferente que las que se desarrollen para personas más mayores, que, aunque dispongan del

tiempo, tienen menos recursos físicos y, en ocasiones emocionales, para hacer frente a las necesidades del cuidado.

De cara a la calidad metodológica de las intervenciones parece crucial que incluyan un seguimiento que permita ver la evolución del efecto. Es lógico que, al ir aumentando los estresores con el curso de la enfermedad, pueda disminuir el efecto de la intervención, pero esto es precioso estudiarlo, para poder con ello tomar las decisiones adecuadas respecto a qué intervención conviene en cada momento. Para esto será también importante lo señalado anteriormente, de considerar en qué momento del curso de la enfermedad se hace la intervención.

En las revisiones sistemáticas es necesario incluir todos los posibles constructos que hacen referencia a la sobrecarga del cuidador, para poder así tener resultados más consistentes.

Para la práctica clínica

Un aspecto que se considera fundamental es el de realizar intervenciones individualizadas, tal y como anteriormente han señalado Mittleman (2003) y Livingston et al. (2020). Se entiende que, por razones económicas y prácticas, en muchos lugares se realizan intervenciones estandarizadas, aplicando los mismos programas a los diversos cuidadores de personas con demencia. Sin embargo, habría una mayor eficacia si se realizara una evaluación completa tanto del enfermo que padece demencia, como del cuidador. Tener claras las necesidades que tiene el enfermo en ese momento y también los retos que está afrontando el cuidador. De esta manera la selección de los componentes que integren la intervención podrá ser personalizada y dirigida a lo que ellos necesitan. No es suficiente realizar una evaluación, por ej. con la escala ZBI, y obtener una puntuación. Es necesario desglosar esa puntuación en sus diferentes componentes para ver qué es lo que necesita ese

cuidador en concreto. Para esto es importante el seguimiento individual que haga el geriatra. Esto además permitirá un plan de seguimiento en función de la evolución, dado que van cambiando necesidades con el curso de la enfermedad.

Con esto se puede subrayar también que es siempre necesario atender tanto al paciente como al cuidador, pues de esa forma puede aumentar el bienestar de los dos, ya que se influyen mutuamente. Si el paciente está sereno y atendido en sus necesidades, el cuidador experimenta menor tensión. Pero también el paciente experimenta los beneficios de que el cuidador esté gestionando bien su autocuidado y experimente que tiene las herramientas necesarias para hacer frente a este rol. Si el momento en que está el paciente con demencia lo permite, será bueno incluir actividades que les permita el ocio juntos, para que la relación no quede limitada a cuidador-receptor de cuidado.

Hay tres elementos que se deben tener siempre presentes: capacitar al cuidador para poder realizar las funciones que le corresponden y por ello entrenarle en las habilidades necesarias para ello; darle formación respecto a la demencia y el autocuidado, incluyendo siempre un componente educativo y por último el proporcionarle herramientas para que se apoye en los recursos de la comunidad y familiares, teniendo así momentos de respiro que le permitan aliviar la sobrecarga del cuidador.

Referencias

- Alves, L. C. de S., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., Pelegrini, L. N. de C., & Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, *13*(4), 415-421. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040008>
- 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. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*(3), 254-260. <https://doi.org/10.1002/gps.1275>
- Arno, P. S., Levine, C., & Memmott, M. M. (1999). The Economic Value Of Informal Caregiving: President Clinton's proposal to provide relief to family caregivers opens a long-overdue discussion of this "invisible" health care sector. *Health Affairs*, *18*(2), 182-188. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.18.2.182>
- Bakker, A. B., & Demerouti, E. (2013). La teoría de las demandas y los recursos laborales. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, *29*(3), 107-115. <https://doi.org/10.5093/tr2013a16>
- Brewster, G. S., Epps, F., Dye, C. E., Hepburn, K., Higgins, M. K., & Parker, M. L. (2020). The effect of the «Great Village» on psychological outcomes, burden, and mastery in African American caregivers of persons living with dementia. *Journal of Applied Gerontology*, *39*(10), 1059-1068. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1177/0733464819874574>
- Brown, K. W., Coogle, C. L., & Wegelin, J. (2016). A pilot randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction for caregivers of family members with dementia.

- Aging & Mental Health*, 20(11), 1157-1166. Psychology and Behavioral Sciences Collection. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1065790>
- Burns, A., & Rabins, P. (2000). Carer burden in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(Suppl,1), S9-S13. APA PsycInfo. [https://doi.org/10.1002/1099-1166\(200007\)15:1+<::AID-GPS160>3.0.CO;2-N](https://doi.org/10.1002/1099-1166(200007)15:1+<::AID-GPS160>3.0.CO;2-N)
- Bustillo, M. L., Gómez-Gutiérrez, M., & Guillén, A. I. (2018). Los Cuidadores Informales de Personas Mayores Dependientes: Una Revisión de las Intervenciones Psicológicas de los Últimos Diez Años. *Clínica y Salud*, 29(2), 89-100. <https://doi.org/10.5093/clysa2018a13>
- Chen, H., Huang, M., Yeh, Y., Huang, W., & Chen, C. (2015). Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics*, 15(1), 20-25. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1111/psyg.12071>
- Cheng, S., Mak, E., Kwok, T., Fung, H., & Lam, L. (2020). Benefit-Finding Intervention Delivered Individually to Alzheimer Family Caregivers: Longer-Term Outcomes of a Randomized Double-Blind Controlled Trial. *Journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 75(9), 1884-1893. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbz118>
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., & Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review: Caregiver burden for informal caregivers. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Czaja, S. J., Loewenstein, D., Schulz, R., Nair, S. N., & Perdomo, D. (2013). A videophone psychosocial intervention for dementia caregivers. *The American Journal of Geriatric*

Psychiatry, 21(11), 1071-1081. APA PsycInfo.

<https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.02.019>

Freudenberger, H. J. (1974). Staff Burn-Out. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159-165.

<https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1974.tb00706.x>

Garand, L., Morse, J. Q., ChiaRebecca, L., Barnes, J., Dadebo, V., Lopez, O. L., & Dew, M.

A. (2019). Problem-solving therapy reduces subjective burden levels in caregivers of family members with mild cognitive impairment or early-stage dementia: Secondary analysis of a randomized clinical trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(7), 957-965. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1002/gps.5095>

Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Alemán, C. (2010). A review of programs to

alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 254-259.

<https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.012>

Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10, 1748.

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>

Gonzalez, E. W., Polansky, M., Lippa, C. F., Walker, D., & Feng, D. (2011). Family

Caregivers At Risk: Who Are They?? *Issues in Mental Health Nursing*, 32(8), 528-536.

Psychology and Behavioral Sciences Collection.

<https://doi.org/10.3109/01612840.2011.573123>

Haberstroh, J., Neumeyer, K., Krause, K., Franzmann, J., & Pantel, J. (2011). TANDEM:

Communication training for informal caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 15(3), 405-413. APA PsycInfo.

<https://doi.org/10.1080/13607863.2010.536135>

- 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. APA PsycInfo. https://doi.org/10.1300/J018v29n01_05
- Hirano, A., Umegaki, H., Suzuki, Y., Hayashi, T., & Kuzuya, M. (2016). Effects of leisure activities at home on perceived care burden and the endocrine system of caregivers of dementia patients: A randomized controlled study. *International Psychogeriatrics*, 28(2), 261-268. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1017/S1041610215001295>
- Jhon Alexander Moreno. (2014). Evidencia de las intervenciones psicosociales en el manejo del estrés del cuidador de pacientes con demencia. *Tesis Psicológica*, 3(1). <https://revistas.libertadores.edu.co/index.php/TesisPsicologica/article/view/173>
- Judge, K. S., Yarry, S. J., Looman, W. J., & Bass, D. M. (2013). Improved strain and psychosocial outcomes for caregivers of individuals with dementia: Findings from project ANSWERS. *The Gerontologist*, 53(2), 280-292. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1093/geront/gns076>
- Kajiyama, B., Thompson, Larry W., Eto-Iwase, T., Yamashita, M., Di Mario, J., Marian Tzuang, Y., & Gallagher-Thompson, D. (2013). Exploring the effectiveness of an Internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management e-Training Program. *Aging & Mental Health*, 17(5), 544-554. Psychology and Behavioral Sciences Collection. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.775641>
- Kamkhagi, D., Costa, A. C. O., Kusminsky, S., Supino, D., Diniz, B. S., Gattaz, W. F., & Forlenza, O. V. (2015). Benefits of psychodynamic group therapy on depression, burden and quality of life of family caregivers to Alzheimer's disease patients.

Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo), 42(6), 157-160.

<https://doi.org/10.1590/0101-608300000000067>

Lai, F. H., Yan, E. W., Tsui, W.-S., & Yu, K. K. (2020). A randomized control trial of activity scheduling for caring for older adults with dementia and its impact on their spouse care-givers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 90. APA PsycInfo.

<https://doi.org/10.1016/j.archger.2020.104167>

Law, W., & Kwok, T. C. Y. (2019). Impacts of a multicomponent intervention programme on neuropsychiatric symptoms in people with dementia and psychological health of caregivers: A feasibility pilot study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(12), 1765-1775. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1002/gps.5191>

Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D., Livingston, D., Mummery, C., Walker, Z., Hoe, J., Sampson, E. L., & Cooper, C. (2013). Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STRategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: Pragmatic randomised controlled trial. *BMJ*, 347(oct25 2), f6276-f6276.

<https://doi.org/10.1136/bmj.f6276>

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., ...

Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413-446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

Livingston G, Weidner W. COVID-19 and dementia: difficult decisions about hospital admission and triage 2020. <https://www.alz.co.uk/news/adi-releases-position-paper-on-covid-19-anddementia>

Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 83*(4), 760-772.
<https://doi.org/10.1037/ccp0000028>

Marim, C. M., Silva, V., Taminato, M., & Barbosa, D. A. (2013). Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: A systematic review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 21*(spe), 267-275. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000700033>

Meichsner, F., Theurer, C., & Wilz, G. (2019). Acceptance and treatment effects of an internet-delivered cognitive-behavioral intervention for family caregivers of people with dementia: A randomized-controlled trial. *Journal of Clinical Psychology, 75*(4), 594-613. Psychology and Behavioral Sciences Collection.
<https://doi.org/10.1002/jclp.22739>.

Meichsner, F., & Wilz, G. (2018). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: Effects of a CBT-based intervention. *Aging & Mental Health, 22*(2), 218-225.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247428>

Nobili, A., Riva, E., Tettamanti, M., Lucca, U., Liscio, M., Petrucci, B., & Porro, G. S. (2004). The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: A randomized controlled pilot study. *Alzheimer Disease and*

Associated Disorders, 18(2), 75-82. APA PsycInfo.

<https://doi.org/10.1097/01.wad.0000126618.98867.fc>

Oliveira, A. M., Radanovic, M., Homem de Mello, P. C., Buchain, P. C., Dias Vizzotto, A., Harder, J., Stella, F., Piersol, C. V., Gitlin, L. N., Forlenza, O. V., & de Oliveira, A. M. (2019). An intervention to reduce neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in dementia: Preliminary results from a randomized trial of the tailored activity program-outpatient version. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(9), 1301-1307. Psychology and Behavioral Sciences Collection. <https://doi.org/10.1002/gps.4958>

Saragih, I. D., Tonapa, S. I., Lin, C.-J., & Lee, B.-O. (2021). Effects of case management intervention for people with dementia and their carers: A systematic review and meta-analysis of experimental studies. *International Journal of Nursing Studies*, 121. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104012>

Schulz, R., Belle, S. H., Czaja, S. J., Gitlin, L. N., Wisniewski, S. R., & Ory, M. G. (2003). Introduction to the special section on Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH). *Psychology and Aging*, 18(3), 357-360. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.3.357>

Seng, B. K., Luo, N., Ng, W. Y., Lim, J., Chionh, H. L., Goh, J., & Yap, P. (2010). Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 39(10), 758-763.

Sherman, C. W., Burgio, L. D., & Kowalkowski, J. D. (2008). Chapter 10—Assessment of Dementia Family Caregivers. En P. A. Lichtenberg (Ed.), *Handbook of Assessment in Clinical Gerontology (Second Edition)* (pp. 243-271). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-374961-1.10010-7>

- Smith, T. O., Pearson, M., Pfeiffer, K., Crotty, M., & Lamb, S. E. (2019). Caregiver Interventions for Adults Discharged from the Hospital: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(9), 1960-1969. Psychology and Behavioral Sciences Collection.
- Tanner, J. A., Black, B. S., Johnston, D., Hess, E., Leoutsakos, J.-M., Gitlin, L. N., Rabins, P. V., Lyketsos, C. G., & Samus, Q. M. (2015). A randomized controlled trial of a community-based dementia care coordination intervention: Effects of MIND at home on caregiver outcomes. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(4), 391-402. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.08.002>
- Terracciano, A., Artese, A., Yeh, J., Edgerton, L., Granville, L., Aschwanden, D., Luchetti, M., Glueckauf, R. L., Stephan, Y., Sutin, A. R., & Katz, P. (2020). Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(8), 1121-1127.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.11.011>
- Treanor, C. J. (2020). Psychosocial support interventions for cancer caregivers: Reducing caregiver burden. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 14(3), 247-262. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000508>
- Tremont, G., Davis, J. D., Ott, B. R., Galioto, R., Crook, C., Papandonatos, G. D., Fortinsky, R. H., Gozalo, P., & Bishop, D. S. (2017). Randomized Trial of the Family Intervention: Telephone Tracking-Caregiver for Dementia Caregivers: Use of Community and Healthcare Resources. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(5), 924-930. Psychology and Behavioral Sciences Collection.

- Tremont, G., Davis, J. D., Papandonatos, G. D., Ott, B. R., Fortinsky, R. H., Gozalo, P., Yue, M. S., Bryant, K., Grover, C., & Bishop, D. S. (2015). Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, *11*(5), 541-548. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.05.1752>
- van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R.-M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, *15*, 76-93. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Viale, M., González Palau, F., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. L., & Rimoldi, M. F. (2016). Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Neuropsicología Latinoamericana*, *8*(1). https://www.neuropsicolatina.org/index.php/Neuropsicologia_Latinoamericana/article/view/239
- Wang, H., Li, T., Barbarino, P., Gauthier, S., Brodaty, H., Molinuevo, J. L., Xie, H., Sun, Y., Yu, E., Tang, Y., Weidner, W., & Yu, X. (2020). Dementia care during COVID-19. *The Lancet*, *395*(10231), 1190-1191. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30755-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30755-8)
- Whitebird, R. R., Kreitzer, M. J., Crain, A. L., Lewis, B. A., Hanson, L. R., & Enstad, C. J. (2013). Mindfulness-based stress reduction for family caregivers: A randomized controlled trial. *The Gerontologist*, *53*(4), 676-686. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1093/geront/gns126>
- Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.-M., Schirra-Weirich, L., & Wolf-Ostermann, K. (2021). Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatrics*, *21*(1), 94. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02020-4>

- Williams, F., Moghaddam, N., Ramsden, S., & De Boos, D. (2019). Interventions for reducing levels of burden amongst informal carers of persons with dementia in the community A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Aging & Mental Health*, 23(12), 1629-1642. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1515886>
- Wilz, G., Reder, M., Meichsner, F., & Soellner, R. (2018). The Tele.TAnDem Intervention: Telephone-based CBT for Family Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*, 58(2), e118-e129. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx183>
- Winter, L., & Gitlin, L. N. (2007). Evaluation of a Telephone-Based Support Group Intervention for Female Caregivers of Community-Dwelling Individuals with Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21(6), 391-397. APA PsycInfo. <https://doi.org/10.1177/1533317506291371>
- Yin, T., Zhou, Q., & Bashford, C. (2002). Burden on Family Members: Caring for Frail Elderly: A Meta-Analysis of Interventions. *Nursing Research*, 51(3), 199-208. <https://doi.org/10.1097/00006199-200205000-00009>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. APA PsycInfo.

Apéndice A

Ecuaciones de búsqueda

Base de datos	Ecuaciones
PsycInfo	<p>DE "Caregiver Burden" AND DE "Dementia" AND (DE "Clinical Trials") AND (OR (DE "Treatment") OR (DE "Intervention"))</p> <p>DE "Caregiver Burden" AND DE "Dementia" AND DE "Clinical Trials"</p> <p>DE "Caregiver Burden" AND DE "Dementia" AND DE "Intervention"</p> <p>DE "Caregiver Burden" AND DE "Dementia" AND DE "Treatment"</p> <p>DE "Caregiver Burden" AND DE "Dementia" AND DE "Psychotherapy"</p>
Psychology & Behavioral sciences Collection	DE "BURDEN of care" AND DE "DEMENTIA"
Cochrane	MeSH descriptor: [Caregiver Burden] explode all trees
Pubmed	"caregiver burden"[MeSH Terms] AND "dementia"[MeSH Terms]