

Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer

Effectiveness of psychoeducational programs aimed at main caregivers of relatives with Alzheimer's disease

Amanda Medina González*

Elena Martín Pontejo

Graduadas en Enfermería. Hospital Universitario de Álava. Vitoria-Gasteiz, Álava. España.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: AMANDA.MEDINAGONZALEZ@osakidetza.eus.

Recibido el 22 de marzo de 2017; aceptado el 18 de mayo de 2017

RESUMEN

Objetivos: El presente estudio se plantea describir la efectividad de los programas psicoeducativos en la disminución de la sobrecarga y la sintomatología derivada de la misma en cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer.

Metodología: Se ha llevado a cabo un proceso de revisión bibliográfica en diferentes bases de datos electrónicas nacionales (IME, CUIDEN) e internacionales (CINAHL, COCHRANE y MEDLINE), que se ha completado con una búsqueda manual en editoriales electrónicas, guías de práctica clínica y motores de búsqueda y con una búsqueda secundaria de artículos. Se han admitido publicaciones realizadas entre enero de 2000 y febrero de 2014. **Resultados:** La bibliografía consultada ofrece resultados poco claros. Aunque existe un número importante de estudios en los que las intervenciones psicoeducativas han mostrado resultados positivos, en muchos de los casos no se obtienen los efectos esperados. **Conclusiones:** Se considera necesario profundizar en el desarrollo de nuevos programas psicoeducativos, superando las limitaciones metodológicas encontradas.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad de Alzheimer; atención de enfermería; educación del paciente como tópico; estrés psicológico; cuidadores.

ABSTRACT

Objectives: The present study considers describing the effectiveness of psychoeducational programs in the reduction of the overburden and the symptomatology derived from it in primary caregivers of relatives with Alzheimer's disease.

Methodology: A bibliographic review process has been carried out in different national (IME, CUIDEN) and international (CINAHL, COCHRANE and MEDLINE) electronic databases, completing it with a manual search in electronic editorials, clinical practice guides and search engines, and with a secondary search of articles. Publications published between January 2000 and February 2014 have been accepted.

Results: The consulted literature offers unclear results; although there are a number of studies in which psychoeducational interventions have shown positive results, in many cases the expected effects are not obtained. **Conclusions:** It is considered necessary to delve into the development of new psychoeducational programs, overcoming the methodological limitations that have been encountered.

KEYWORDS: Alzheimer disease, nursing care; patient education as topic; stress, psychological, caregivers.

■ INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas se han producido una serie de cambios demográficos y sociales en el mundo¹⁻³, reflejados posteriormente en la sociedad española^{1,4}. La modernización social, económica y cultural ha elevado el bienestar material¹ y ha mejorado las condiciones de salud gracias a los avances médicos y a la instauración de medidas preventivas e higiénicas^{1,4,5}. Como consecuencia, han disminuido las tasas de morbilidad y mortalidad, lo que ha derivado en una mayor prevalencia de personas mayores^{1,2}. Actualmente, el 18,02% de la población española tiene una edad igual o superior a 65 años⁶.

El progresivo envejecimiento de la población ha traído consigo el aumento de situaciones de dependencia⁷, como la enfermedad de Alzheimer^{3,5}, que representa del 50% al 70% de todos los casos de demen-

cia^{3,8,9}. Actualmente, un 0,5% de la población mundial padece esta afección (36,5 millones de personas) y, cada año, surgen 7,7 millones de casos nuevos (1 caso cada 4 segundos)^{10,11}. Se estima que, a nivel mundial, la población afectada llegará a 65 millones en 2030 y a 115 millones en 2050^{10,11}. En la Unión Europea, 5,1 millones de personas padecen la enfermedad, de los cuales medio millón son españoles¹².

La enfermedad de Alzheimer es una patología degenerativa cerebral, de etiología desconocida, que se instaura durante las edades mediana o avanzada⁸ y se caracteriza por un cuadro de atrofia y destrucción de neuronas, más pronunciada en áreas relacionadas con el aprendizaje y la memoria^{3,8,9}. Afecta a la esfera psíquica de la persona y compromete todas las áreas de la vida; evoluciona por etapas, variables en duración y sintomatología, y puede prolongarse hasta 20 años^{3,8,13,14}.

Aunque todas las personas con demencia experimentan al menos algún grado de discapacidad funcional, esto no implica que todas necesiten asistencia de otra persona; en general, entre el 50% y el 70% de las personas con Alzheimer y otras demencias la requieren¹⁵. La pérdida progresiva de capacidad física y cognitiva por parte de la persona afectada y su creciente dependencia hacen que requiera un incremento gradual de atenciones; el cuidado del paciente es un proceso dinámico⁷, ejercido por una figura que recibe el nombre de cuidador.

Denominamos “cuidado informal” a la atención ofrecida por familiares u otros allegados a personas que presentan cierto grado de dependencia, sin recibir remuneración a cambio². El “cuidador principal” es quien asume la atención y el apoyo diarios de la persona dependiente, así como la mayor responsabilidad en su cuidado^{2,7}. La ayuda que reciben las personas con enfermedad de Alzheimer es informal en el 80% de los casos^{3,16} y el 75% del cuidado es ofrecido por familiares y amigos, mientras que los servicios sociosanitarios (“cuidado formal”) contribuyen de forma minoritaria².

El perfil del “cuidador tipo” es el de una mujer de mediana edad (57-67 años), casada, familiar directo en primer grado y corresidente con la persona a la que cuida (cónyuge 40%, hija 32%)^{2,5,7}, ama de casa y desvinculada laboralmente^{2,5,7}, con estudios primarios (60%) y escasa o nula formación asistencial, sin remuneración económica y con una jornada de trabajo sin límites establecidos².

Aunque cuidar de una persona que necesita ayuda puede ser una experiencia satisfactoria para el responsable³, es una situación para la cual la mayoría de la gente no está preparada y el cuidador se convierte, a menudo, en la *victima oculta* de la enfermedad^{17,18}, pudiendo llegar a desarrollar el síndrome conocido como “sobrecarga del cuidador”^{2,4,19,20}, que también recibe el nombre de “síndrome de *burnout*” o “síndrome del cuidador principal”^{2,4,19,20}. Puede definirse como el conjunto de alteraciones que presentan aquellas personas que han de realizar tareas asistenciales, como consecuencia de la tensión soportada en el transcurso de los años dedicados a la atención de la persona enferma^{2,4,19,20}.

La evidencia científica ha demostrado un incremento del 63% en el riesgo de mortalidad entre los cuidadores cónyuges que desarrollan un elevado nivel de sobrecarga^{2,3,7}, así como la relación existente entre el estrés del cuidador y las tasas más altas de institucionalización o las posibles situaciones de maltrato^{2,7}, que pueden llegar a estar presentes hasta en el 20% de los casos².

Se considera que la puerta de entrada al sistema sanitario es la atención primaria, donde el personal de enfermería es un pilar básico del equipo que presta asistencia a la persona con enfermedad de Alzheimer y a su familia^{7,13}. Mediante los programas incluidos en la cartera de servicios de estos centros, como los dirigidos a la población anciana o enfermos crónicos¹³, la enfermera está en la posición ideal para identificar la situación de sobrecarga en los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer¹⁷.

Estos programas son un recurso a través del cual se proporciona a los cuidadores apoyo emocional y entrenamiento en habilidades y estrategias de afrontamiento para manejar las situaciones derivadas de su labor y atender adecuadamente a la persona receptora de cuidados^{21,22}.

■ OBJETIVOS

El objetivo principal de esta revisión crítica de la bibliografía es describir la efectividad de los programas psicoeducativos en la disminución de la sobrecarga y la sintomatología derivada de la misma en cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer.

Como objetivos específicos, se plantean los siguientes: 1) describir los objetivos de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores

principales de familiares con enfermedad de Alzheimer, 2) describir las intervenciones de enfermería incluidas en los programas psicoeducativos dirigidos a disminuir la sobrecarga y la sintomatología derivada de la misma en cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer y 3) analizar los resultados en la disminución de la sobrecarga y de la sintomatología derivada de la misma en cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer.

■ METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión crítica de la bibliografía estableciendo los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- *Tipo de publicación.* Artículos de revistas con revisión por pares, estudios, capítulos de libro y guías de práctica clínica publicados en fuentes exclusivas del ámbito sanitario y accesibles libremente.
- *Tipo de participantes.* Cuidadores principales de familiares no institucionalizados con enfermedad de Alzheimer o demencias relacionadas, que presenten sobrecarga o sintomatología derivada. Estudios en los que la muestra esté formada por cuidadores o díadas cuidador-familiar.
- *Tiempo.* Publicaciones realizadas entre enero de 2000 y febrero de 2014.
- *Idioma.* Castellano, inglés y francés.
- *Otros aspectos temáticos.* Publicaciones en las que sean profesionales de enfermería quienes lleven a cabo y/o participen en los distintos programas.

Criterios de exclusión:

- *Tipo de publicación.* Cartas a editoriales, tesis, conferencias y pósteres.
- *Tipo de participantes.* Cuidadores de familiares que presenten dependencia debido a patologías de larga duración diferentes a la enfermedad de Alzheimer.

Se llevó a cabo un proceso de búsqueda de la literatura en bases de datos electrónicas nacionales (IME, CUIDEN) e internacionales (CINAHL, COCHRANE y MEDLINE). Junto con ello, se efectuó una búsqueda manual en las editoriales electrónicas Doyma, ScienceDirect-Elsevier y Willey InterScience accediendo a revistas cercanas a la profesión, que se completó con la búsqueda de guías de práctica clínica en la organización dirigida a enfermería basada en la evidencia Fisterra.

Finalmente, se realizó una exploración en los motores de búsqueda Google Académico y biblioteca virtual SciELO y una búsqueda secundaria de artículos relacionados en el apartado “referencias bibliográficas” de los ya seleccionados.

Para desarrollar el proceso de búsqueda, se descompuso la consulta en términos, identificando los descriptores o palabras clave adecuados para cada base de datos, a través de la herramienta Tesouro correspondiente, formando ecuaciones de búsqueda que se ajustaron hasta lograr la más adecuada para acceder a la bibliografía (tabla 1).

Tras la lectura del título y resumen de los artículos obtenidos en las bases de datos, se desecharon aquellos que no se ajustaban a la temática de la presente revisión o que aparecían por duplicado. Se añadieron los trabajos y guías obtenidos a través de la búsqueda manual y, tras la lectura completa de los estudios, se excluyeron los que no cumplían los criterios de inclusión y exclusión ni los criterios de calidad de las guías CASPe para investigaciones con diseño experimental y revisión sistemática (fig. 1).

Tabla 1. Palabras clave y ecuaciones de búsqueda válidas ensayadas y reformuladas

Palabras clave en castellano		Palabras clave en inglés	
Alzheimer	Familia	Alzheimer Disease	Health Education
<i>Burnout</i>	Intervención	Alzheimer's Disease	Nurses
Cuidadores	Síndrome de <i>burnout</i>	Caregiver Burden	Nurse's Role
Educación	Síndrome del cuidador	Caregivers	Nursing
Enfermedad de Alzheimer	Sobrecarga	Education	Nursing Care
Enfermería	Sobrecarga del cuidador	Education Nursing	Nursing Interventions
		Family	Nursing Practice
		Family Health	Nursing Process
		Family Nursing	Patient Education as Topic
		Geriatric Nursing	Psychoeducation
		Gerontologic Nursing	Stress, Psychological

Ecuaciones de búsqueda válidas ensayadas y reformuladas	
CINHAL	Alzheimer's Disease AND Nursing Interventions
CINHAL	Alzheimer's Disease AND Caregiver Burden AND Education
CINHAL	Alzheimer's Disease AND Psychoeducation
COCHRANE	Alzheimer Disease AND (Caregivers OR Family) AND 'Stress, Psychological'
MEDLINE	Alzheimer Disease AND (Caregivers OR Family) AND Geriatric Nursing
MEDLINE	Alzheimer Disease AND (Caregivers OR Family) AND (Health Education OR Patient Education as Topic)

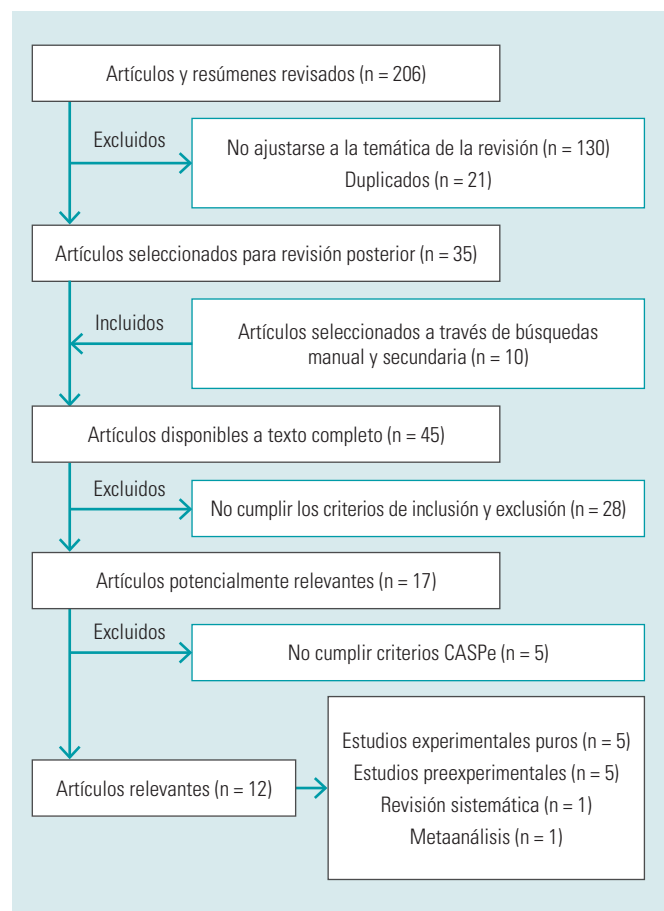


Figura 1. Diagrama de flujo de la selección de documentos.

■ RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se constata que los programas psicoeducativos son un recurso que promueve la ayuda que precisan los cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer²¹, proporcionándoles información, apoyo emocional y entrenamiento en habilidades y estrategias de afrontamiento para manejar situaciones derivadas de su labor y atender adecuadamente al receptor de cuidados^{21,22}. Su objetivo principal se centra en fortalecer la capacidad de los cuidadores para comprender el proceso patológico y asumir su papel de cuidadores, evitando las consecuencias negativas asociadas a su labor²³ y reduciendo el nivel de sobrecarga y la sintomatología asociada, especialmente a nivel psicológico²².

Los programas psicoeducativos se caracterizan por estar limitados en el tiempo, cerrados a otros participantes una vez comenzados, y tener una estructura definida²². Habitualmente se realizan de manera grupal (se ha informado de pocas experiencias de intervenciones individuales), suelen estar compuestos por entre 6 y 10 sesiones, de unas 2 horas de duración, y es básico mantener un intervalo regular entre ellas, generalmente semanal, que dé tiempo para practicar las estrategias tratadas, corregirlas y perfeccionarlas²². Se ha señalado la necesidad de un equipo multidisciplinar^{18,21} que dirija las intervenciones y anime a los cuidadores a explorar las opciones que tienen, les ayude a tomar sus propias decisiones y se asegure de que permanecen en buen estado de salud psicológica^{21,22}.

El contenido de las intervenciones varía según los objetivos del programa desarrollado²². Basándonos en la clasificación de Losada, Montorio y cols.²², se han identificado los componentes que deben combinarse en un programa psicoeducativo para que sea lo más completo posible: 1) un módulo de educación sobre la enfermedad de Alzheimer que facilite a los cuidadores entender la relación entre proceso patológico, dependencia y comportamiento; 2) técnicas centradas en las necesidades de los cuidadores, que les permitan “cuidarse mejor”, incluyendo

intervenciones para trabajar sus emociones; 3) estrategias para “cuidar mejor”, con las que los cuidadores son instruidos en habilidades para enfrentarse a las situaciones difíciles del cuidado, y 4) intervenciones centradas en el entorno social y físico de las personas con enfermedad de Alzheimer, mediante las que los cuidadores son preparados para reconocer y eliminar barreras o dificultades del entorno.

En los estudios seleccionados para la presente revisión se valoró la efectividad de los programas psicoeducativos concretos, que combinaban los diferentes módulos de contenidos, mediante el análisis de diversas variables. Las más frecuentemente valoradas fueron: sobrecarga del cuidador, calidad de vida, depresión y estrés. Las diferencias en la metodología empleada entre los estudios impidieron la comparación directa de los resultados obtenidos. Para facilitar su interpretación, se hizo un análisis individual de cada estudio, agrupados por tipología según su calidad metodológica (tablas 2 y 3).

En primer lugar, se analizaron los resultados obtenidos en los estudios experimentales controlados, en los que los sujetos asignados al grupo control recibieron la información y ayuda prestadas habitualmente por los servicios sociosanitarios de referencia, mientras que la atención recibida en el grupo intervención varió en función de cada programa.

En el estudio de Vinyoles y cols.¹⁸ se desarrolló un programa psicoeducativo en el que los participantes fueron instruidos sobre el proceso evolutivo de la enfermedad de Alzheimer, el cuidado del paciente y el uso de recursos biopsicosociales junto con la enseñanza de técnicas de manejo de la ansiedad y el estrés. Al año de la finalización, no se identificaron modificaciones en los sujetos asignados al grupo intervención en relación con las variables calidad de vida y depresión, así como diferencias entre los grupos intervención y control²⁴.

Losada, Izal y cols.²⁵ valoraron la efectividad de dos programas psicoeducativos: uno centrado en técnicas de manejo de pensamientos dis-

funcionales para el afrontamiento del cuidado, y otro centrado en un componente educativo sobre el fomento de la autonomía del paciente y el manejo de comportamientos problemáticos. En el primero, los participantes asignados al grupo intervención mostraron niveles más bajos de depresión y estrés percibido al finalizar el programa, que se mantuvieron en la evaluación de seguimiento, 3 meses después²⁵. Ambas variables mostraron empeoramiento en los sujetos del segundo programa así como en el grupo control en las dos evaluaciones²⁵.

Hepburn y cols.²³ evalúan la efectividad de un programa psicoeducativo centrado en la educación en estrategias de control del impacto de la enfermedad, técnicas de gestión de las actividades de la vida diaria de los pacientes y técnicas de relajación. La intervención no produjo mejoría en la sobrecarga del cuidador ni en el estrés, aunque ambas variables empeoraron en el grupo control 6 meses después del fin del programa en comparación con el grupo intervención; estos resultados se mantuvieron en la evaluación de seguimiento, un año después²³.

Los sujetos asignados al grupo intervención en el estudio desarrollado por Martín y cols.¹² fueron instruidos en técnicas de manejo de la tensión y el estrés y estrategias para abordar los problemas conductuales del familiar. A los 6 meses de finalizar, mejoraron la sobrecarga del cuidador, la depresión y las dimensiones contempladas en la escala de calidad de vida empleada, excepto la salud mental; los resultados se mantuvieron estables en el grupo control en la sobrecarga del cuidador y la depresión y empeoraron 5 de las 8 dimensiones contempladas en la calidad de vida¹².

El programa desarrollado por De Rotrou y cols.²⁶ incluía un componente educativo sobre estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, manejo de la conducta de la persona con enfermedad de Alzheimer, habilidades de comunicación y estimulación de la persona, gestión de crisis, resolución de problemas y recursos asistenciales. En el grupo

Tabla 2. Principales características de los estudios seleccionados: estudios experimentales controlados

Autor	Intervención	Duración	Variable	Escala	Resultados
Vinyoles y cols.	Educación “Cuidar mejor” “Cuidarse mejor”	8 sesiones grupales quincenales de 90 minutos	Calidad de vida	Cuestionario de salud SF-36 y EUROQOL	No se produjeron modificaciones en ninguna de las variables ni diferencias entre grupos de intervención y control 1 año después de finalizar el programa
			Depresión	Cuestionario de salud general (GHQ-28)	
Losada, Izal y cols.	1.º “Cuidarse mejor” 2.º “Cuidar mejor” “Entorno social y físico”	8 sesiones grupales semanales de 2 horas	Depresión	Escala de depresión CES-D	1.º: mejoría de ambas variables al finalizar el programa y 3 meses después 2.º y grupo control: empeoramiento de ambas variables al final del programa y a los 3 meses
			Estrés	Escala de estrés percibido (PSS)	
Hepburn y cols.	“Cuidar mejor” “Cuidarse mejor”	6 sesiones grupales semanales de 2 horas	Sobrecarga del cuidador	Escala de Zarit	No se observaron cambios en ninguna de las variables en las evaluaciones de seguimiento (6 meses/1 año). Ambas variables empeoraron en el grupo control
			Estrés	<i>Caregiver Distress Measure</i>	
Martín y cols.	“Cuidar mejor” “Cuidarse mejor”	8 sesiones individuales quincenales de 90 minutos	Sobrecarga del cuidador	Escala de Zarit	Mejoría en la sobrecarga del cuidador y depresión en el grupo intervención, 6 meses después del fin. Grupo control sin cambios Mejoría en 7 de las 8 dimensiones de calidad de vida 6 meses después del fin. Empeoramiento en 5 de las 8 dimensiones en el grupo control
			Calidad de vida	Cuestionario de salud SF-36	
			Depresión	Cuestionario de salud general (GHQ-28)	
De Rotrou y cols.	“Educación” “Cuidar mejor” “Cuidarse mejor”	12 sesiones grupales semanales de 2 horas	Sobrecarga del cuidador	Escala de Zarit	No se observaron cambios. Empeoramiento de ambas variables en el grupo control 3 meses después de completar el programa
			Depresión	<i>Montgomery y Asberg Depression Rating Scale</i>	

Tabla 3. Principales características de los estudios seleccionados: estudios experimentales controlados

Autor	Intervención	Duración	Variable	Escala	Resultados
Nuzu y cols.	Educación "Cuidar mejor"	1 sesión individual y 1 sesión grupal de 50 minutos de duración cada una	Calidad de vida	Duke Scale	Mejoría en 3 de las 11 dimensiones al mes de finalizar el programa
			Depresión	<i>Beck Depression Scale</i>	Disminución en los niveles de depresión un mes después de finalizar el programa
Alonso y cols.	Educación "Cuidar mejor" "Cuidarse mejor"	8 sesiones grupales semanales de 2 horas	Calidad de vida	Cuestionario de salud SF-36	Mejoría en 5 de las 8 dimensiones 6 semanas después de finalizar el programa
Lewis y cols.	"Cuidar mejor" "Cuidarse mejor"	Fase 1: sesión individual de 2 horas Fase 2: 9 sesiones grupales semanales de 90 minutos	Sobrecarga del cuidador	<i>Screen for Caregiver Burden</i>	Mejoría al final del programa, mayor en la evaluación de seguimiento, 2 meses después
			Calidad de vida	Cuestionario de salud SF-36	Mejoría en 4 de las 8 dimensiones, mayor en la evaluación de seguimiento
			Depresión	<i>Escala de depresión CES-D</i>	Mejoría al final del programa, mayor en la evaluación de seguimiento
			Estrés	Escala SQ	Mejoría al final del programa, mayor en la evaluación de seguimiento
Tompkins y cols.	Educación "Cuidar mejor" "Cuidarse mejor"	6 sesiones grupales semanales de 2 horas	Depresión	Escala de depresión CES-D	Disminución en los niveles de depresión 6 meses después de finalizar el programa
Costa y cols.	Educación "Cuidar mejor"	13 sesiones grupales semanales de 2 horas	Sobrecarga del cuidador	<i>Screen for Caregiver Burden</i>	No se produjo mejoría 4 meses después de haber completado el programa

control aumentaron la sobrecarga del cuidador y los síntomas depresivos 3 meses después del fin del programa, mientras que estas puntuaciones se mantuvieron sin cambios en el grupo intervención²⁶.

En segundo lugar, se recogieron los resultados obtenidos en los estudios experimentales no controlados. El programa de Nuzu y cols.²⁷ constaba de una sesión informativa grupal en la que se presentaba la enfermedad y los problemas a los que los cuidadores deben enfrentarse y un componente educativo individual en el que se abordaban estrategias para solucionar problemas detectados. Los resultados indican mejoría en 3 de las 11 dimensiones de la escala de calidad de vida empleada (salud física, salud general y ansiedad-depresión) así como en la depresión, al mes de completar el programa²⁷.

Alonso y cols.²⁸ desarrollaron un programa grupal con un componente educativo sobre la patología, el manejo de la persona con enfermedad de Alzheimer, los recursos asistenciales y el aprendizaje de técnicas de relajación. Seis semanas después de finalizar el programa se obtuvo mejoría en 5 de las 8 dimensiones incluidas en la escala de calidad de vida empleada (funcionamiento social, limitación del rol por problemas emocionales, salud mental, vitalidad y dolor corporal)²⁸.

Lewis y cols.¹⁷ desarrollaron un programa compuesto por una fase individual donde se trabajaba la enseñanza de estrategias de relajación simples y una fase grupal para la discusión sobre diversos temas relacionados con la prestación de cuidados y el aprendizaje de técnicas de relajación específicas. Se demostró una disminución en la sobrecarga del cuidador así como en 4 de las 8 dimensiones incluidas en la escala de calidad de vida empleada (función social, salud mental, vitalidad y percepción de la salud), en la depresión y el estrés, resultados que mostraron mayor mejoría en la valoración de seguimiento, 2 meses después¹⁷.

La principal variable analizada en el estudio de Tompkins y cols.²⁹ fue la depresión del cuidador principal, que mostró disminución 6 meses después de la finalización del programa, centrado en la educación sobre el proceso patológico y la enseñanza de estrategias para el cuidado, el desarrollo de tolerancia emocional y la toma de control.

El programa desarrollado por Costa y cols.²¹ se dividió en cinco ejes de conocimiento: demencia, enfermedad de Alzheimer, tratamiento farmacológico y no farmacológico, cambios fisiológicos y del comportamiento y manejo de problemas cotidianos. Los resultados indicaron que no se produjo mejoría en la sobrecarga del cuidador 4 meses después de completarlo²¹.

A través de este análisis se constata que en un número importante de estudios las intervenciones psicoeducativas han mostrado resultados positivos, especialmente en las variables sobrecarga del cuidador y calidad de vida, aunque en muchos casos los beneficios no se mantuvieron en el tiempo o se presentaron únicamente en una evaluación de seguimiento. Otros estudios no obtienen los resultados esperados e incluso empeora la situación basal de los participantes. Pese a haberse observado una efectividad dudosa de los programas psicoeducativos, en aquellos estudios que contaron con grupo control, los sujetos asignados al mismo mostraron empeoramiento en relación con las variables contempladas.

Los resultados obtenidos mediante el análisis de la bibliografía seleccionada han sido contrastados con el metaanálisis y la revisión sistemática seleccionados. Acton y cols.¹⁹ señalan que las intervenciones psicoeducativas no tienen efecto significativo en la sobrecarga de los cuidadores, mostrando efecto negativo en algunos casos o mejorando la sobrecarga más en el grupo control que en el grupo intervención. Losada, Montorio y cols.²², en una revisión posterior, concluyen que la efectividad de estos programas es dudosa, resultados que se asemejan a los obtenidos en la presente revisión.

La dudosa efectividad y la variabilidad de resultados de los programas psicoeducativos podrían asociarse a las diferencias metodológicas encontradas en los estudios: duración, intervenciones incluidas²² y empleo de diferentes medidas de evaluación para valorar los resultados obtenidos en relación con una misma variable, aspecto justificado en la bibliografía seleccionada por la ausencia de herramientas específicas que permitan clarificar y cuantificar este tipo de resultados^{18,26} impidiendo así que los efectos obtenidos puedan generalizarse y aplicarse a una amplia

variedad de poblaciones y cuidadores^{18,23}. Igualmente, existe una creciente tendencia en la literatura a señalar que el no obtener resultados significativos puede tener que ver con que no se evalúa la efectividad a largo plazo^{25,28}, aconsejándose una reevaluación en periodos de tiempo prolongados.

Por otra parte, la bibliografía consultada asocia el éxito limitado de estos programas con su excesivo contenido, considerando la duración global de las intervenciones, ya que el escaso tiempo dedicado a cada componente impide trabajarlos lo suficiente como para consolidar el aprendizaje²⁵. La creencia de que “cuanto más, mejor”^{19,22,25} parece ser cuestionada, determinándose que los programas psicoeducativos podrían ser más efectivos si se dedica mayor tiempo al entrenamiento de habilidades, aumentando la duración total del programa o reduciendo el número de habilidades^{22,25}. La literatura especializada sugiere una disminución de los contenidos frente a un aumento de la duración de los programas, al ser numerosos los estudios que presentan dificultades para reunir la muestra total o mantener un tamaño de muestra final suficiente, destacando como principal motivo de abandono la falta de tiempo de los cuidadores para poder completar las sesiones^{21,25,27-29}.

El contenido de las sesiones impartidas fue reforzado en tres estudios^{17,27,29} mediante material de apoyo (manual y CD-ROM) que incluía un resumen de los aspectos teóricos y prácticos tratados. En estos estudios mejoraron todas las variables contempladas y los resultados se mantuvieron en la evaluación de seguimiento^{17,27,29}, lo que sugiere que este material tiene la ventaja de permitir a los cuidadores asimilar la información a su ritmo²⁷. Tompkins y cols.²⁹ reflejan que el empleo del CD-ROM fue menor pese a que todos los participantes afirmaron tener acceso a dispositivos de lectura. Este hecho podría asociarse a que el uso de las nuevas tecnologías no está generalizado entre la población de mayor edad, colectivo al que pertenecen gran parte de los cuidadores incluidos en estos programas.

El componente grupal fue identificado como uno de los aspectos más relevantes de los programas por parte de los participantes^{17,19,21,22} al proporcionarles la oportunidad de aprender nuevas formas de actuar a través de la práctica de técnicas planteadas por especialistas y de sugerencias de otros cuidadores que, basadas en su experiencia previa, son una fuente de ayuda importante²². Así, los participantes crean una red de apoyo mutuo^{19,21} que reduce la sensación de aislamiento^{17,21}.

En diversos estudios se refleja como positiva la evaluación subjetiva de este tipo de programas por parte de los cuidadores que reciben la formación y de los profesionales que la imparten^{12,17,28,29}; un 96% de los participantes consideró que el programa psicoeducativo concreto fue

“útil” o “muy útil” una vez finalizado^{12,17,29}, mientras que, en el caso de los coordinadores, esta cifra fue del 88,6%¹².

■ CONCLUSIONES

La bibliografía consultada ofrece resultados poco concluyentes ya que, aunque existe un número importante de estudios en los que las intervenciones psicoeducativas han mostrado resultados positivos en las variables contempladas, en muchos casos no se obtienen los efectos esperados. El éxito limitado puede asociarse a las diferencias metodológicas de cada estudio, así como a la gran cantidad de contenidos incluidos que, unido al escaso tiempo dedicado a la adquisición de conocimientos y práctica de habilidades, pueden impedir la consolidación de los aprendizajes. El componente grupal destaca como uno de los aspectos mejor valorados por los participantes; otros hallazgos significativos son la utilidad del material de apoyo para reforzar el contenido de las sesiones y los beneficios sobre el receptor de cuidados.

Un análisis de los resultados obtenidos en la revisión junto con las limitaciones presentadas permite sugerir futuras líneas de investigación para mejorar la efectividad de estas intervenciones. Queda presente la necesidad de avanzar en el desarrollo y valoración de la efectividad de nuevos programas psicoeducativos grupales, creando una red de apoyo mutuo, con menor número de sesiones y contenidos e incluyendo materiales de apoyo, para favorecer la asistencia de los sujetos al programa y el afianzamiento de los conocimientos.

Se recomienda trabajar en el desarrollo y validación de escalas específicas para cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer, así como el empleo de aquellas cuyo uso esté extendido en más países, facilitando la comparación entre estudios y que los programas sean aplicables en otras áreas. Junto con ello, se considera necesaria la evaluación de los programas psicoeducativos una vez finalizados, así como transcurrido un tiempo, para conocer su efectividad a largo plazo. Dadas las características de accesibilidad y continuidad de la atención primaria y la ausencia de programas enfocados a la atención y asistencia de cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer, se apoya la inclusión de los programas psicoeducativos que ofrezcan resultados positivos como parte de la atención estándar para dicha población. En este ámbito, el profesional de enfermería, por su cercanía y confianza con la persona con enfermedad de Alzheimer y los cuidadores, está en la posición adecuada para identificar situaciones de sobrecarga e implementar los programas psicoeducativos ■

■ BIBLIOGRAFÍA

- Requena M. Bases demográficas de la sociedad española. En: González JJ, Requena M, eds. *Tres décadas de cambio social en España*. Madrid: Alianza Editorial; 2005. p. 21-49.
- Said Ladera GM, Bordallo Huidobro JR, García Pascual JN. El cuidador como paciente. *FMC*. 2008;15(7):418-26.
- Arroyo Mena C, Díaz Domínguez M, Domínguez Martínez A, Estévez Jimeno AD, García López B, García Rico C, et al. *Atender a una persona con Alzheimer*. Pamplona: CEAFA; 2008.
- Peinado Portero AI, Garcés de los Fayos Ruiz EJ. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *An Psicol*. 1998;14(1):83-93.
- Martínez Capero FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer*. 2009;25(3-4).
- INE: Instituto Nacional de Estadística [sede Web]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; [actualizado 30 de junio de 2016; acceso 20 de julio de 2016]. Cifras de población a 1 de enero de 2016. Resultados provisionales. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/T3/Tabla.htm?t=9663&L=0>.
- Fisterra: Atención Primaria en la Red. Guía clínica de Atención al cuidador del paciente con demencia. A Coruña: Fisterra: Atención Primaria en la Red; 2013.
- Kawczynski Pasch S. Trastornos del pensamiento, el estado de ánimo y la memoria. *Salud-enfermedad: un enfoque conceptual*. 7.ª ed. Buenos Aires: Panamericana; 2006. p. 1269-92.
- Alzheimer's Disease International: The Global voice on Dementia [sede Web]. London: Alzheimer's Disease International; [acceso 30 de octubre de 2013]. Alzheimer's disease. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/info/alzheimers-disease>.
- Fundación Alzheimer España [sede Web]. Madrid: Fundación Alzheimer España; 2012 [actualizado 23 de marzo de 2015; acceso 20 de julio de 2016]. Cuál es su frecuencia [aproximadamente 4 pantallas]. Disponible en: <http://www.alzfae.org/alzheimer/99-alzheimer-a-fondo/frecuencia-alzheimer>.
- Alzheimer's Disease International: The Global voice on Dementia [sede Web]. London: Alzheimer's Disease International; [acceso 30 de octubre de 2013]. Dementia statistics [aproximadamente 5 pantallas]. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/statistics>.
- Martín Carrasco M, Franco Martín M, Pelegrín Valero C, Roy Millán P, Iglesias García C, Ros Montalbán S, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patient's caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24(5):489-99.
- García López MA, Rodríguez Ponce C, Toronjo Gómez AM. *Enfermería del Anciano*. Enfermería S21. 1.ª ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería; 2001.
- Fisterra: Atención Primaria en la Red. Guía clínica de demencia tipo Alzheimer. A Coruña: Fisterra: Atención Primaria en la Red; 2013.
- Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2009*. London: Alzheimer's Disease International; 2009.
- Turró Garriga O, López Pousa S, Vilalta Franch J, Turon Estrada A, Pericot Nierga I, Lozano Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2010;51(4):201-7.
- Lewis SL, Miner-Williams D, Novian A, Escamilla MI, Blackwell PH, Kretschmar JH, et al. A Stress-Busting Program for Family Caregivers. *Rehabil Nurs*. 2009;34(4):51-9.
- Vinyoles E, Copetti S, Cabezas C, Megido MJ, Espinás J, Vila J, et al. CUIDA!: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. *Aten Primaria*. 2001;27(1):49-53.

19. Acton GJ, Kang J. Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult With Dementia: A Meta-Analysis. *Res Nurs Health*. 2001;24(5):349-60.
20. Farcnik K, Persyko MS. Assessment, Measures and Approaches to Easing Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *Drug Aging*. 2002;19(3):203-15.
21. Costa Ponce C, Nascimento Ordonez T, Bento Lima-Silva T, Dias dos Santos G, de Fátima Viola L, Villela Nunes P, et al. Effects of a psychoeducational intervention in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*. 2011;5(3):226-37.
22. Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Izar Fernández de Trocóniz M, Márquez González M. Intervenciones psicoeducativas con cuidadores de personas con demencia. En: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, editor. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2006. p. 67-95.
23. Hepburn KW, Lewis M, Narayan S, Center B, Tornatore J, Lindstrom Bremer K, et al. Partners in caregiving: a psychoeducation program affecting dementia family caregivers' distress and caregiving outlook. *Clin Gerontol*. 2006;29(1):53-69.
24. Argimón JM, Vinyoles E, Copetti S, Cabezas C, Megido MJ, Espinàs J, et al. Estudio de la enfermedad de Alzheimer en la atención primaria: ensayo de la eficacia de una intervención de apoyo estructurada sobre el cuidador principal de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Memoria final. Barcelona: Fundació Jordi Gol i Gurina; 2002.
25. Losada Baltar A, Izar Fernández de Trocóniz M, Montorio Cerrato I, Márquez González M, Pérez Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol*. 2004;38(8):701-8.
26. De Rotrou J, Cantegreil I, Fauconau V, Wenisch E, Chausson C, Jegou D, et al. Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26(8):833-42.
27. Nuzu N, Beçer N, Zencir M, Sahiner T, Nesrin E, Ahmet E, et al. Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patient caregivers. *Geriatr Nurs*. 2005;26(6):378-86.
28. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Matín Martínez MA, Francisco Morejón N. Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2005;40 Supl 3:40-5.
29. Tompkins SA, Bell PA. Examination of a psychoeducational intervention and respite grant in relieving psychosocial stressors associated with being an Alzheimer's caregiver. *J Gerontol Soc Work*. 2009;52(2):89-104.