



Universidad
Zaragoza

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Las relaciones familiares y el binomio cuidador – paciente con demencia: Una Revisión Sistemática

Family relationships in the binomial
caregiver - patient with dementia:
A Systematic Review

Autor

Sergio Siurana López

Directora

María Jesús Cardoso Moreno

Máster Oficial Gerontología Social
Curso 2021-2022

ÍNDICE

RESUMEN.....	3
INTRODUCCIÓN	5
Clasificaciones de demencia	5
Familia y cuidadora principal.....	6
METODOLOGÍA	9
Hipótesis	9
Estrategia de búsqueda	9
Diagrama de flujo PRISMA	11
Objetivos	12
Carta de Gantt	12
RESULTADOS.....	13
ANÁLISIS DE RESULTADOS	34
Características del cuidador y problemas frecuentes.....	34
Intervenciones psicosociales	39
DISCUSIÓN	42
Puntos fuertes	43
Puntos débiles.....	44
Puntos de mejora	45
CONCLUSIONES	46
REFERENCIAS	48
ANEXOS.....	55

ÍNDICE TABLAS Y FIGURAS

FIGURA 1: diagrama de flujo PRISMA.....	11
TABLA 1: Relación de artículos de la Revisión Sistemática	13
TABLA 2: Técnicas cualitativas usadas en las investigaciones	31
TABLA 3: Variables en instrumentos de medida	32

RESUMEN

Objetivo principal

Con esta revisión sistemática queremos conocer las intervenciones psicosociales más utilizadas dirigidas al binomio cuidador – paciente y su eficacia. Además, queremos validar la hipótesis que existe una retroalimentación entre las relaciones familiares, la sobrecarga del cuidador y el proceso de la demencia convirtiéndolo, así, en un círculo vicioso. Otros objetivos que tiene esta revisión es conocer el perfil del cuidador y qué riesgos son los más frecuentes, además de conocer las técnicas cualitativas y cuantitativas más usadas para medir estos riesgos.

Diseño

Es una revisión sistemática de cuarenta y cuatro artículos académicos, siguiendo la estrategia PRISMA.

Métodos

Se realizaron búsquedas en las bases de datos Web of Science, PubMed y Dialnet usando palabras claves como cuidador, carga, demencia y relaciones familiares. Los criterios de inclusión: desde 2012, textos completos, artículos de revista científica, estudios de intervenciones, estudios que analizaran a los cuidadores y a las familias con demencia y se han tenido cabido tanto estudios cuantitativos, cualitativos, como mixtos. Como criterios de exclusión: que no fueran únicamente intervenciones farmacológicas o sanitarias, revisiones sistemáticas, metaanálisis, que estuviera relacionado por las consecuencias de la COVID-19 y que las investigaciones no hubieran concluido.

Resultados

Las intervenciones psicosociales más utilizadas son los grupos psicoeducativos para cuidadores. La eficacia es más compleja de valorar en cada tipo de intervención por la heterogeneidad de las mismas y por las diferentes técnicas que hemos encontrado para evaluarlas. Aunque las más eficaces son las que han tenido en cuenta a la diada, independientemente de su tipología. Todas las intervenciones tienen mejores resultados en las técnicas cualitativas que en las cuantitativas, donde son escasos los estudios donde consiguen diferencias significativas. Las variables más medidas en el cuidador son la sobrecarga con la Escala de Zarit y la depresión con la Geriatric Depression Scale 15.

Conclusiones

No podemos confirmar la hipótesis de partida por la escasa presencia de intervenciones familiares en este estudio. Pero si la intervención en diada es más eficaz que en una sola persona, pensamos que sería mejor si ampliamos el foco a toda la familia. Es algo a confirmar en futuros estudios y revisiones. La mejoría generalizada en las variables cualitativas sí que nos ratifica que hay que seguir realizando intervenciones psicosociales. Estas intervenciones deberían utilizar las TIC'S para mejorar la adherencia al tratamiento, coordinada por los servicios sociosanitarios del sector para un mayor impacto comunitario y consiguiendo una igualdad de género en el cuidado que, hoy, no existe.

Palabras Clave: Cuidador, demencia, familia, relaciones familiares, carga, intervenciones psicosociales

Abstract

General objective

With this systematic review we want to know the most used psychosocial interventions aimed at the caregiver-patient binomial and their effectiveness. In addition, we want to validate the hypothesis that there is feedback between family relationships, caregiver burden and the dementia process, thus turning it into a vicious circle. Other objectives of this review are to know the profile of the caregiver and what risks are the most frequent, in addition to knowing the most used qualitative and quantitative techniques to measure these risks.

Design

It is a systematic review of forty-four academic articles, following the PRISMA strategy.

Methods

Web of Science, PubMed, and Dialnet databases were searched using keywords such as caregiver, burden, dementia, and family relationships. Inclusion criteria: since 2012, full texts, scientific journal articles, intervention studies, studies that analyze caregivers and families with dementia and both quantitative, qualitative and mixed studies have been included. As exclusion criteria: that they were not only pharmacological or health interventions, systematic reviews, meta-analysis, that it was related to the consequences of COVID-19 and that the investigations had not been concluded.

Results

The most widely used psychosocial interventions are psychoeducational groups for caregivers. Efficacy is more complex to assess in each type of intervention due to their heterogeneity and the different techniques we have found to evaluate them. Although the most effective are those that have considered the dyad, regardless of its typology. All interventions have better results in qualitative techniques than in quantitative ones, where there are few studies where significant differences are achieved. The most measured variables in the caregiver are overload with the Zarit Scale and depression with the Geriatric Depression Scale 15.

Conclusions

We cannot confirm the initial hypothesis due to the scarce presence of family interventions in this study. But if the intervention in a dyad is more effective than in a single person, we think it would be better if we broaden the focus to the whole family. This is something to confirm in future studies and reviews. The generalized improvement in the qualitative variables does confirm that we must continue carrying out psychosocial interventions. These interventions should use ICTs to improve adherence to treatment, coordinated by the socio-health services of the sector for a greater community impact and achieving gender equality in care that does not exist today.

Keywords: Caregiver, dementia, family, family relationships, burden, psychosocial interventions

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población está haciendo crecer de forma exponencial el número de trastornos neurodegenerativos como es la **demencia**. En estos momentos, es la principal causa de **dependencia** en personas mayores (Saiz, et. al., 2008). La demencia es un término que cubre una amplia gama de condiciones y una variedad de enfermedades que, entre otras, incluyen la enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular y la enfermedad de Parkinson. La demencia está causada por cambios cerebrales anormales y afecta la vida diaria, el funcionamiento independiente, el comportamiento, los sentimientos y las relaciones. La demencia está presente en, aproximadamente, el 10% de las personas de 65 años o más. Cincuenta millones de personas viven con demencia en todo el mundo y se prevé que el número aumente a 152 millones en 2050 (Park, M., et. al., 2021). Se define demencia como un deterioro adquirido de varias funciones superiores de carácter permanente y que interfiere con la vida cotidiana del sujeto. Esta definición tiene los siguientes matices:

- Se requiere que sea **adquirido** para diferenciarlos de los déficits congénitos y de los retrasos mentales de la niñez.
- Deterioro de varias **funciones superiores**: memoria (como síntoma principal), lenguaje, cálculo, razonamiento abstracto, etc. Con este matiz nos separamos de las enfermedades neurológicas que no afectan a las funciones superiores o que afectan de forma focal a una sola área.
- Es necesario que este deterioro sea **permanente** para descartar otros cuadros transitorios de confusión mental o delirium (frecuentes en los ancianos o en cuadros psiquiátricos puros o en intoxicaciones).
- Asimismo, es requisito imprescindible que los déficits que presente el individuo supongan una **interferencia** significativa en su vida familiar, social o laboral (Medina, J., 2006).

Por su parte, el **DSM 5** define la demencia como:

un trastorno neurocognitivo mayor, en el que existe evidencia de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) que puede estar basado en la preocupación del propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico. Este declive en la función cognitiva debe estar preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa (DSM 5, 2013).

Clasificaciones de demencia

Durante muchos años, las demencias se han clasificado de acuerdo a la etiología y a la localización. De esta forma, las podíamos dividir en **primarias** (superponibles a **degenerativas**) y **secundarias**. Las degenerativas serían las de tipo Alzheimer, fronto-temporal, cuerpos de Lewy... Mientras que las secundarias serían aquellas sintomáticas, es decir, manifestación de una enfermedad o trastorno cerebral. Existen diversidad de opciones, desde las lesiones intracraneales como trastornos en el sistema nervioso central. Estas demencias en forma sintomática es que pueden ser tratables y recuperarse total o parcialmente a diferencia de las

degenerativas o primarias que mostrarán un curso progresivo, de ahí la importancia del diagnóstico en la demencia (Álvaro, LC, 2018).

Otro tipo de clasificación dividiría las demencias degenerativas como corticales y subcorticales, en función de la asociación de características con la neuropatología. **Las demencias corticales** se presentan como uno de entre dos síndromes solapados: el frontotemporal o el temporoparietal. Son características de este tipo el Alzheimer, la demencia frontal, la demencia por cuerpos de Lewy, la enfermedad de Pick y la afasia progresiva primaria. Se caracterizan por alteraciones en la cognición: atención, lenguaje, concentración, percepción, memoria... (Medina, 2006). Tienen manifestaciones focales dependientes de las diferentes áreas del córtex (Álvaro, LC, 2018).

Las demencias subcorticales, con patología inicial en el tálamo, ganglios basales, región superior del tronco del encéfalo y proyecciones frontales, solapan sintomáticamente con las demencias frontales, pero también implican trastornos motores y del habla. Además, aparece la lentitud del procesamiento cognitivo, los problemas de memoria a la hora de evocar cosas, problemas para utilizar los conocimientos aprendidos y los cambios de estado de ánimo. Ahí, encontramos la enfermedad de Parkinson, de Huntington de Wilson y la parálisis supranuclear progresiva. (Domínguez, M.E, 2012; Medina, 2016).

Álvaro, LC (2018) opina que

“esta forma de clasificación y enfoque clínico es en exceso esquemática y se ajusta poco a la realidad de las lesiones ya que, por ejemplo, las lesiones de la enfermedad de Parkinson en fases avanzadas afectan también a la corteza, en la que se depositan cuerpos de Lewy, no muy diferente en la clínica a la propia demencia por cuerpos de Lewy. Por ello opina el autor que este esquema está desfasado” (p. 37).

Por su parte, el DSM 5 clasifica las demencias de esta forma en su capítulo 16:

- Trastorno neurocognitivo debido a enfermedad de Alzheimer
- Trastorno neurocognitivo vascular
- Trastorno neurocognitivo frontotemporal
- Trastorno neurocognitivo debido a traumatismo craneoencefálico
- Trastorno neurocognitivo debido a demencia por cuerpos de Lewy
- Trastorno neurocognitivo debido a enfermedad de Parkinson
- Trastorno neurocognitivo debido a infección por el virus de inmunodeficiencia humana
- Trastorno neurocognitivo inducido por sustancias
- Trastorno neurocognitivo debido a enfermedad de Huntington
- Trastorno neurocognitivo debido a enfermedad priónica
- Trastorno neurocognitivo debido a otra condición médica
- Trastorno neurocognitivo no clasificado en otro lugar

Como vemos existe una gran tipología de demencias, pero las diagnosticadas de forma más habitual son las siguientes:

- **Enfermedad de Alzheimer.** Se considera que la enfermedad de Alzheimer (EA) está relacionada con la pérdida progresiva de neuronas en la corteza cerebral y en núcleos más profundos del encéfalo. Se asocia a lesiones en estos tejidos a nivel microscópico y también presenta cambios en el funcionamiento químico de las neuronas (Medina, J., 2006). Sus síntomas más habituales es la pérdida de memoria y del aprendizaje, la alteración del lenguaje, la falta de concentración, déficit de orientación tiempo y espacio, las apraxias, cambios de personalidad y síntomas psicóticos (alucinaciones, delirios, agitación...) Es la demencia más frecuentemente diagnosticada.

- **Demencia Vascular.** La segunda más frecuente, con un inicio menos insidioso que el Alzheimer. Existen evidencias de la presencia de una enfermedad cerebrovascular que presenta relación con el síndrome neurocognitivo, respaldado además con un diagnóstico por neuroimagen. La progresión es menos previsible con fluctuaciones clínicas y labilidad emocional (Medina, J., 2006).
- **Demencia por Enfermedad de Parkinson.** La Enfermedad de Parkinson da inicio al trastorno en un 40% de los afectados. La neuropatología de esta enfermedad avanza desde el tronco del cerebro a los ganglios basales y de éstos a la corteza cerebral, donde con frecuencia se encuentran abundantes Cuerpos de Lewy desde fases moderadas. No obstante, la disfunción cognitiva puede producirse antes de que las lesiones corticales sean extensas por mecanismos de disfunción frontosubcortical (Martínez, M. y Menéndez, M., 2007).

Familia y cuidadora principal

Como ya hemos dicho, la demencia se ha convertido en un problema grave de salud y la primera causa de dependencia en personas mayores. La falta de políticas adecuadas y de recursos sociosanitarios suficientes hacen que, en la mayoría de los casos, el cuidado de estas personas recaiga en la **familia**. Y dentro de ésta, gran parte de la carga se centre en una sola persona: **la cuidadora informal**. Por tanto, la demencia no solo influye en la persona afectada. Cuando aparece una demencia en el seno de una familia, se producen una serie de reacciones emocionales en todos los miembros y ello va a influir en el proceso de la persona enferma y en la estructura de la propia familia.

Una enfermedad como esta, implica un esfuerzo y una disponibilidad hacia otra persona a largo plazo, que tiene el infortunado efecto de agotar; cuanto mayor es el agotamiento, mayor es la dependencia del contexto social. Si el contexto responde positivamente se convierte en fuente de apoyo, pero si responde negativamente es fuente de estrés. (Navarro, J., 2004). Y el contexto social más inmediato y más fundamental es la familia.

Las investigaciones actuales han evidenciado el papel de la familia en el mismo proceso de enfermar, en su desarrollo y en su recuperación (Navarro, J., 2004). Pero, la relación entre el funcionamiento familiar y el cuidado de la demencia es compleja. El estudio de Tremont, G., Davis, JD. y Bishop, DS. (2006) examinó las interrelaciones entre el funcionamiento familiar, la carga del cuidador y las características del paciente. Los resultados indicaron que los niveles más altos de **carga del cuidador** se asociaron a una **mayor depresión y ansiedad** del cuidador, una mayor frecuencia de problemas de memoria y comportamiento en el paciente con demencia, peores actividades de la vida diaria y un funcionamiento familiar más deficiente. Estos hallazgos sugieren que la inclusión de un componente de sistemas familiares en las intervenciones del cuidador puede ser beneficiosa para reducir la carga de estas personas.

Otro estudio interesante es el de Steadman, PL., Tremont, G. y Davis, JD. (2007) que hace hincapié en cómo era la relación anterior de la persona con demencia y de su cuidadora. Los cuidadores con una relación anterior con alta satisfacción demostraron significativamente menos carga y menos reactividad a los problemas de memoria y comportamiento, mejores habilidades para resolver problemas y una comunicación más efectiva. La satisfacción de la relación puede contribuir a la reducción de la carga del cuidador.

De hecho, cuando una cuidadora tiene una alta sobrecarga, existe riesgo de que los cuidadores proporcionen conductas de malos tratos hacia el familiar con demencia al que cuida. En el estudio de Fatás, B., Cardoso, MJ. Y Martínez, V. (2018) encontraron que, del total de los cuidadores analizados, el 46,6% se encontraban en riesgo de presentar malos tratos contra su

familiar afectado. Algo que coincidía con estudios citados por las autoras antes mencionadas, como el de Wiglesworth y colaboradores (2010): 47,3% y el de Cooper y colaboradores (2009): 52%. Está claro que un problema tan grave como la demencia necesita todo el apoyo posible. A mayor apoyo de la familia al cuidador, conllevará a mejores relaciones familiares y existirá menos sobrecarga. Heru y Ryan (2006) demostraron que el mal funcionamiento familiar es un factor que incide en la sobrecarga del cuidador.

Por ello, Rolland, JS (2000) propone que **la familia se reúna** para discutir la enfermedad y sus efectos en la vida familiar, ya que éstas ingresan en el mundo de la demencia sin un mapa psicosocial y ello conlleva a las consecuencias antes descritas. Es necesario la participación de toda la familia para reducir la sobrecarga y así poder incidir en el binomio cuidador-enfermo. Por ello es imprescindible la evaluación de la estructura familiar y la intervención sobre ella.

Según Minuchin (1974),

“la **estructura familiar** es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema. Las operaciones repetidas en esos términos constituyen una pauta transaccional” (p. 86).

Es decir, serían el conjunto de pautas transaccionales con las que nos relacionamos para llevar a cabo nuestras funciones que, en la familia, las podemos englobar en dos: nutrir y socializar. Para entender la estructura debemos atender a tres dimensiones estructurales (Minuchin, 1974: 88):

- **Límites.** Los límites son las reglas que definen quienes participan y de qué manera en cada transición. Son las reglas que protegen la diferenciación del sistema y subsistema. Estos límites deben ser firmes, pero lo suficientemente flexibles para modificarse cuando las circunstancias cambian. A través de ellos podemos realizar una clasificación de familias:
 - Familias desligadas. Funcionan de manera autónoma, pero carecen de sentimientos de lealtad y pertenencia y de requerir ayuda cuando la necesitan. Tiende a no responder cuando es necesario.
 - Familias con límites claros. Familias funcionales, son la mayor parte de las familias
 - Familias aglutinadas. El sentimiento de pertenencia perjudica la autonomía de los miembros. Responde con intensidad al cambio.
- **Alineación.** Unión u oposición de un miembro del sistema familiar respecto a otro miembro. Puede ser de alianza, cuando dos personas comparten un interés común, excluyendo a una tercera. Y de coalición, que se da cuando dos personas van en contra de una tercera persona. Puede ser de manera abierta o de manera oculta. Un ejemplo es la triangulación o triada rígida.

Minuchin (1977) la define “cuando los padres utilizan a un hijo para evitar o alejar conflictos entre ellos. El límite entre el subsistema parental y el niño se hace difuso y el límite relacionado con la tríada padres-hijos que debería ser difuso se hace inadecuadamente rígido. Se designa a este tipo de estructura como tríada rígida. El niño se paraliza” (p. 155).

- **Poder.** Que se podría definir por la influencia de cada miembro en las pautas transaccionales. Depende de la actitud de cada miembro y de la pauta transaccional que se esté llevando a cabo. Si los límites explican quien está fuera o dentro y la alineación

quien está a favor o en contra, el poder explica la energía que activa al sistema y que mantiene la acción.

La aparición de una enfermedad crónica y tan discapacitante como la demencia, va a crear un cambio en esta estructura que puede llevar problemas entre la familia, la cuidadora y la persona enferma. Los más comunes según Navarro, J. (2004) son que aparezcan coaliciones y triángulos en las familias (que conllevan exclusiones emocionales), patrones de normas familiares muy rígidos, aislamiento social (especialmente en la cuidadora), cambios en los roles y funciones, alta emoción expresada y una cuidadora primaria familiar que será la más afectada de todos estos cambios estructurales.

La cuidadora fue definida por Levin en 1993 como “aquella persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad en la atención de la persona mayor”. Cuidar de un enfermo de demencia es una labor dura y complicada que va a tener una serie de repercusiones físicas y psicológicas como ansiedad, depresión, estrés... Todo ello va a crear el **Síndrome del Cuidador** que consiste en un desgaste inapropiado de las reservas psicológicas y físicas como consecuencia de la sobrecarga desmedida en el cuidado de un enfermo crónico. Suele ocurrir a aquella persona que dedica casi todo su tiempo, en solitario y con estrategias inadecuadas de resolución de problemas. Se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico fruto de los trabajos monótonos, rutinarios y repetitivos con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador (Medina, J., 2006). El síndrome del cuidador es un problema asociado a la demencia que, también, genera un problema de salud pública y por ello se realizan diversas intervenciones sociosanitarias para intentar paliar esta sobrecarga. En esta revisión sistemática vamos a analizar las intervenciones psicosociales más utilizadas en el binomio cuidadora – persona con demencia.

METODOLOGÍA

En un primer momento este Trabajo Fin de Máster se pretendía realizar en la Residencia Rey Ardid Rosales, su diseño se trataba de una investigación mixta con un estudio cuantitativo correlacional que se combinara con otras técnicas cualitativas como la entrevista en profundidad y el grupo de discusión. Era un estudio descriptivo, donde se realizaría un análisis exhaustivo de una serie de casos sobre cómo ha influido entre sí la estructura familiar, la sobrecarga del cuidador y el proceso de la demencia. Todos los datos recogidos, se iban a comparar con una revisión sistemática sobre el tema en cuestión. Las fuentes de información iban a ser las variables sociodemográficas del paciente, las de la cuidadora, el tiempo de demencia, el tiempo ingresado en Residencia, el grado de dependencia, el parentesco cuidadora-paciente, el grado de sobrecarga según Escala de Zarit, la línea del tiempo de la familia y la Escala Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES II). Se realizó documentación para su presentación al CEICA, firmada por los responsables del centro residencial. esta documentación recibió el dictamen favorable el 25 de febrero de 2022. Tanto la memoria de trabajo académico para el CEICA como el dictamen favorable se adjuntan en los anexos (1 y 2). En dicho documento se puede ver con más detalle el estudio que, en un principio, se quería realizar. Por problemas derivados por la pandemia de la COVID-19, en concreto la variante ómicron, además del aumento de trabajo del personal del centro residencial, no se pudo realizar el estudio previsto. Por ello, y con el visto bueno de la directora de este TFM, María Jesús Cardoso Moreno, se decidió cambiar el trabajo inicial por esta revisión sistemática a principios de abril del presente año.

Hipótesis

Existe una **retroalimentación** entre las relaciones familiares – sobrecarga cuidador – proceso de la demencia que la convierten en un círculo vicioso. Las intervenciones psicosociales que tienen en cuenta a toda la familia, reducen la sobrecarga del cuidador y mejoran el proceso de la demencia.

Estrategia de búsqueda bibliográfica

Realizamos una revisión sistemática siguiendo las recomendaciones Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA). Se realizaron búsquedas en las bases de datos **Web of Science**, **Dialnet** y **PubMed** como tres de las bases de datos más relevantes, dos de ellas de forma internacional y una nacional.

La búsqueda en sí, se ha adaptado dependiendo de los servicios que ofrece cada base de datos y se han utilizado operadores booleanos como “Y”, “O”, “AND” y “OR”. Así, la estrategia de búsqueda por bases de datos fue:

- **Web of Science:** (((((ALL=(burden)) AND ALL=(Caregiver)) OR ALL=(carer)) AND ALL=(dementia)) AND ALL=(family relationship)), usando los filtros “desde 2012”, “open acces” y publicaciones en español o inglés.
- **PubMed:** (((((ALL=(burden)) AND ALL=(Caregiver)) OR ALL=(carer)) AND ALL=(dementia)) AND ALL=(family relationship)), usando los filtros “desde 2012”, usando los filtros “Free Full Texts”, “10 years”, “Aged: 65+ years” y publicaciones en español o inglés.
- **Dialnet:** “cuidador” y “demencia” y familia”, usando los filtros “textos completos”, “artículos” y publicaciones en español o inglés.

Tras la primera búsqueda se realizó lectura de títulos para una segunda selección y, por último, de resúmenes que se ajustaran a los criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión:

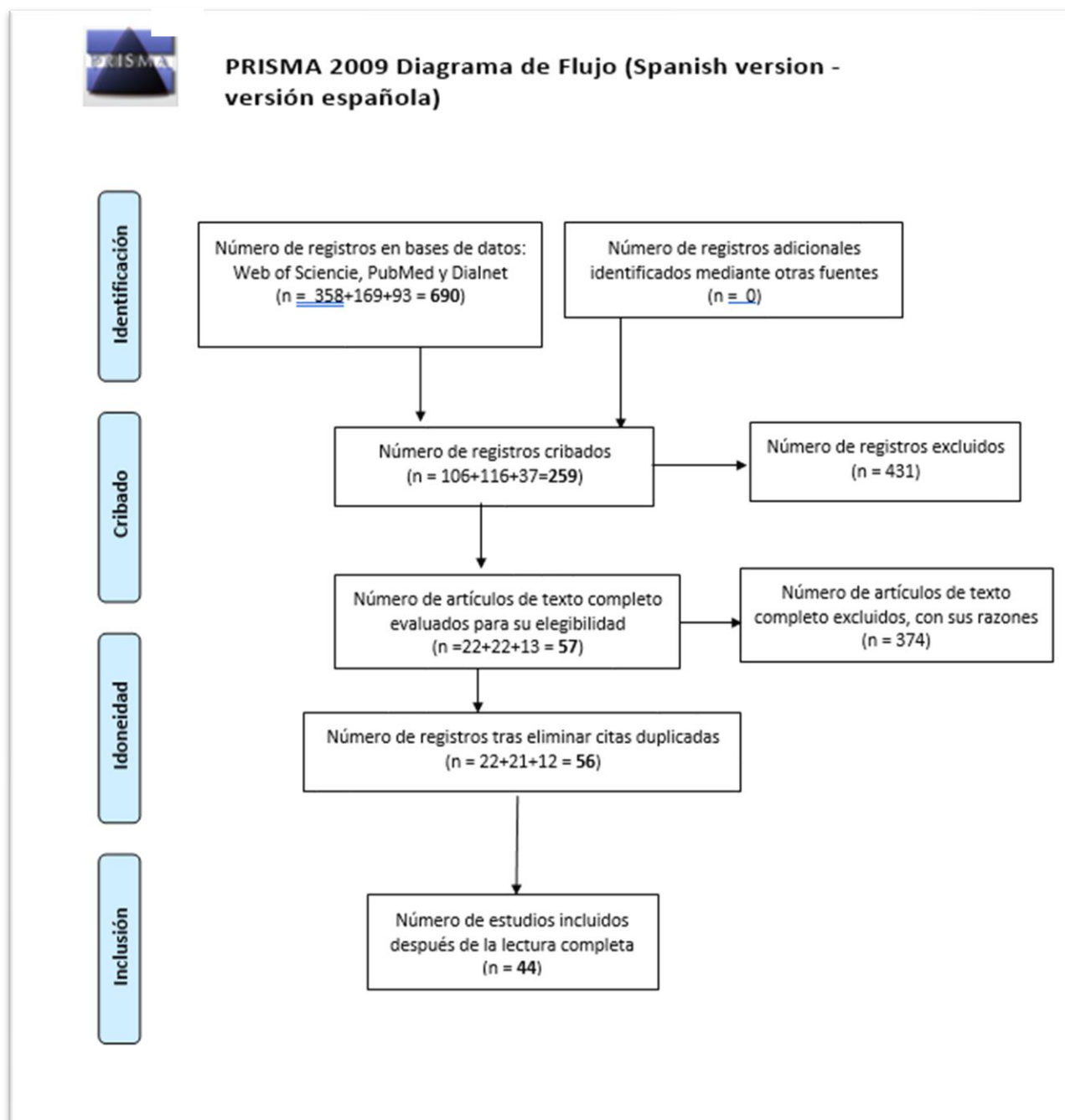
1. Desde 2012.
2. Temas: familia de personas con demencia y cuidadores principales.
3. Textos completos.
4. Artículos de revista científica.
5. Estudios de intervenciones.
6. Estudios que analizaran a los cuidadores y a las familias de personas con demencia.
7. Estudios cuantitativos, cualitativos y mixtos.

Criterios de exclusión:

1. Intervenciones farmacológicas.
2. Revisiones sistemáticas.
3. Metaanálisis.
4. Intervenciones únicamente sanitarias.
5. Que el estudio estuviera relacionado con el COVID-19.
6. Estudios publicados en idiomas distintos al inglés o al español.
7. No tener acceso al texto completo.
8. Las investigaciones no estuvieran concluidas.

FIGURA 1

Diagrama de flujo PRISMA



Fuente: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009).

Objetivos

Objetivo General

- Analizar las **intervenciones psicosociales** dirigidas hacia el binomio cuidador – paciente de demencia para conocer las más utilizadas y las más eficaces.

Objetivos específicos

- Conocer el **perfil** del cuidador y cuáles son los riesgos más frecuentes que tienen éstos por el hecho de cuidar a su familiar con demencia.
- Comparar las diferentes **técnicas cualitativas** usadas para investigar el binomio cuidador – paciente
- Indagar sobre las **variables** que se valoran de los cuidadores, antes de plantear la intervención, y qué **escalas** son las más usadas para medir dichas variables.
- Investigar cómo influye la **relación anterior** entre la cuidadora y el paciente en el proceso de la demencia degenerativa
- Investigar cómo influye la **dinámica familiar** en el binomio cuidador – paciente.

Carta de Gantt

	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN
PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO									
1ª REUNIÓN CON DIRECTORA									
PROPUESTA FIRMADA TFM									
ELABORACIÓN DOC. CEICA									
REUNIÓN CON RESIDENCIA									
CAMBIO SOLICITADOS POR CEICA									
DICTAMEN FAVORABLE CEICA									
REUNIÓN CON RESIDENCIA									
BÚSQUEDA EN BASES DE DATOS									
REVISIÓN DE ARTÍCULOS: TÍTULOS									
REVISIÓN DE ARTÍCULOS: RESUMEN									
ELABORACIÓN METODOLOGÍA									
REVISIÓN DE ARTÍCULOS: TEXTOS									
CAMBIO DE PROPUESTA TFM									
ELABORACIÓN TABLA RESULTADOS									
ANÁLISIS DE RESULTADOS									
ELABORACIÓN INTRODUCCIÓN									
ELABORACIÓN DISCUSIÓN									
ELABORACIÓN CONCLUSIONES									
PRESENTACIÓN TFM DIRECTORA									
DEPÓSITO TFM									

RESULTADOS

Tabla 1

Relación de artículos de la Revisión Sistemática

N.º	Información Básica	Muestra	Diseño	Instrumentos de medida	Intervención	Resultados obtenidos	Conclusiones
1	Boltz, M., Resnick, B., Chippendale, T. y Galvin, J. (2014). EE. UU.	97 diadas cuidador/paciente hospitalizado	Análisis descriptivo Vs. Grupo de control	Para pacientes: AVD's. Índice de Barthel; Rendimiento de la marcha. Escala de Tinetti; Delirio. Delirium Severity Scale; Para cuidador: Preparación para cuidar. Escala de autocuidado Ansiedad. Subescala de ansiedad y depresión (HADS-A y HADS-D). Carga. Modified Caregiver Strain Index (CSI). Reciprocidad. Escala de reciprocidad 15	Intervención Family-centered Function-focused Care (Fam-FFC) para modificación ambiental, educación y educación familia/paciente	Resultados para pacientes menos gravedad delirio y en AVD, pero no en marcha sobre el grupo control. Resultados para cuidadores: Mayor preparación para el cuidador, menos ansiedad y depresión, pero no en carga y reciprocidad sobre grupo control.	Los hallazgos de este estudio respaldan la viabilidad de Fam-FFC y muestran un respaldo preliminar de su potencial para mejorar los resultados hospitalarios tanto para los pacientes como para los cuidadores.

2	Clark, I., Tamplin, JD. Y Baker FA. (2018). Australia	9 pacientes y 9 cuidadores	Análisis temático inductivo de entrevistas cualitativas pre-post	Entrevistas en profundidad	Musicoterapia: canto grupal terapéutico (TGS) conjuntos paciente y cuidador	Experiencia de calidad gracias al canto; Nuevas amistades; Mejor bienestar personal y Mejor relación paciente/cuidador	Para los pacientes, el grupo de canto era un lugar donde podían demostrar fortalezas y habilidades en lugar de deficiencias. Los cuidadores valoraron empatía y la comprensión.
3	Biurrún, A. (2001). España	No consta	Diseño Cualitativo	Grupos focales	Programas de psicoeducación para las familias	Mejora la adherencia de la familia al proceso. Es en este necesario modelo sociosanitario interdisciplinar donde la familia debe ser considerada como parte integrante del continuo asistencial	La adecuada atención y asistencia tanto del enfermo como de los familiares cuidadores requiere un concepto de actuación global y coordinada en distintos niveles: atención primaria, atención especializada y servicios sociales.
4	Au, A. et al (2019). China	96 cuidadores	Ensayo aleatorio doble ciego	Depresión: Escala del Centro de Estudios Epidemiológicos-Depresión; Escala de sobrecarga de Zarit; Escala de evaluación de relaciones	Psicoeducación y activación conductual por teléfono a cuidadores para reducir síntomas depresivos	En comparación con los participantes de psicoeducación, los participantes de la activación conductual informaron reducciones significativamente mayores en los síntomas y la carga depresivos y una mayor mejora en la satisfacción de la relación.	La activación conductual telefónica fue efectiva para reducir síntomas depresivos y carga, además de mejorar la satisfacción.

5	Joling, K. et al. (2013). Países Bajos	192 cuidadores	Ensayo aleatorizado	Depresión Calidad de vida (SF-12); Ansiedad; Coste-efectividad	Intervención grupal	Los costes totales fueron 77.832€ por día paciente-cuidador en el grupo de intervención y 75.201€ en el grupo de atención habitual sin, apenas, reducción de síntomas psiquiátricos ni mejora de calidad de vida	Según este estudio, las reuniones familiares no pueden considerarse una estrategia de intervención rentable en comparación con la atención habitual.
6	Kunik ME et al. (2020) EE. UU.	228 díadas de cuidador-persona con demencia	ensayo aleatorizado, controlado y simple ciego	Agresiones: subescala de agresión del inventario de agitación de Cohen Mansfield. Dolor: Escala de intensidad de dolor geriátrico de Filadelfia. Depresión: Escala de Depresión Geriátrica de 30 ítem; Relación cuidador: Escala de reciprocidad de 15 ítems; Carga del cuidador: Escala de cuidado positivo; Problemas de conducta: Lista de verificación de memoria y comportamiento revisada Ansiedad: Geriatric Anxiety Index – Short Form de 5 ítems	APT: Intervención durante 3 meses para abordar problemas de relación	No hubo diferencias de agresiones entre el grupo de intervención y el control, no hay indicios de que APT for Caregivers sea eficaz para prevenir la agresión. Pero sí que mejoraron para depresión y relación de cuidador y paciente.	Puede ser que la depresión y los problemas de relación entre el cuidador y el paciente son más susceptibles a las intervenciones no farmacológicas que al dolor. Es necesario más estudio para solucionar los problemas de conducta de las personas con demencia
7	Woods RT, et. Al (2016). Reino Unido	350 díadas cuidadores – demencia leve a moderada	Ensayo controlado aleatorio pragmático multicéntrico con	Calidad de vida :(QoL-AD), la angustia del cuidador: C. de salud general, GHQ-28).	REMCARE: grupos de reminiscencia conjunta (con hasta 12 díadas)	Los cuidadores de personas con demencia asignadas a la intervención de reminiscencia informaron un aumento	Este ensayo no respalda la eficacia clínica ni la rentabilidad de los grupos de reminiscencia

		grupo de intervención y grupo de control.	Memoria autobiográfica: Entrevista autobiográfica Calidad de la relación: calidad de la relación cuidador-pacietne (QCPR) Depresión y ansiedad: Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) y Escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) Estrés de cuidado: Escala de estrés relativo Uso de servicios de salud, TS y voluntarios: Inventario de servicios recibidos por el cliente adaptado (CSRI)	semanalmente durante doce semanas; sesiones mensuales de mantenimiento durante siete meses más.	significativo en la ansiedad en una subescala del Cuestionario de salud general-28 al final de los diez meses (diferencia de medias 1,25 (0,25 a 2,26), F = 8,28, p = 0,04). Los análisis de cumplimiento sugirieron una mejora en la memoria autobiográfica, la calidad de vida y la calidad de las relaciones para las personas con demencia que asistían a más sesiones de recuerdos, sin embargo, los cuidadores que asistían a más grupos mostraron un mayor estrés por el cuidado.	conjunta. Los posibles efectos beneficiosos para las personas con demencia que asisten a las sesiones según lo planificado se ven contrarrestados por el aumento de la ansiedad y el estrés de sus cuidadores.	
8	Gitlin, L. y Rosa, K. (2016). EE. UU.	110 cuidadores	Ensayo controlado aleatorio pre/post test	Preparación y confianza del cuidador: Medida bidimensión del modelo de Prochaska et al. Carga: Escala de Zarit Binestar cuidador. Índice de Cambio percibido de 13 ítems	Intervención domiciliaria de entrenamiento en habilidades de contención	La preparación del cuidador predijo menos síntomas conductuales y mayor confianza. Sin embargo, ello no ha sido significativo para reducir la carga y mejorar el bienestar del cuidador	La activación es necesaria para impactar el manejo del comportamiento, pero no otros resultados del cuidador.

9	Fortinsky, R. et al (2014) EE. UU.	21 díadas cuidador/paciente Vs 10 díadas de control	Ensayo controlado aleatorio pre/post test Vs. Grupo de control	Síntomas psiq.: Inventario neuropsiquiátrico NPI (Cumminngs et al. 1994); C. de vida: Escala de calidad de vida de la EA (QoL-AD); Depresión Estudio epidemiológico-depresión CES-D; Carga: Escala de Zarit; Autoeficacia: autoeficacia en el uso de servicios de apoyo y en el manejo de síntomas; Encuestas de satisfacción	Intervención domiciliaria enfermería	No se encontraron diferencias en los resultados, sin embargo, la intervención fue considerada altamente satisfactoria por todas las partes interesadas. Los pacientes no experimentaron un deterioro cognitivo significativo durante el período de estudio de 12 meses	Dada la aceptabilidad generalizada, los enfermeros con experiencia en geropsiquiatría son profesionales ideales para esta población objetivo en rápido crecimiento.
10	Prick, AE., de Lange, J., Sherder, E., Twisk, J. y Pot, AM (2015). Países Bajos	111 díadas cuidadores-pacientes	Ensayo controlado aleatorio. 3 mediciones: inicio, 3 meses y 6 meses	Depresión: Geriatric Depression Scale 15 y Cornell 19; Comportamiento: Lista de verificación de problemas de memoria y comportamiento (RMBPC); Salud física: Encuesta de salud (SF-36)	Intervención diádica multicompenente: grupo entrenamiento de ejercicio físico, psicoeducación, habilidades de comunicación y ocio vs grupo intervención mínima	Los análisis no mostraron efectos beneficiosos a lo largo del tiempo en ninguna de las medidas de resultado.	Para estudios futuros, debido a que las díadas a menudo comentaron positivamente sobre el placer y el apoyo que recibieron, también podría ser valioso medir los resultados de la calidad de vida, como la calidad de la relación, el placer y la autoestima en intervenciones centradas en la pareja.

11	Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. y Pérez, G. (2016) . España	75 cuidadores	Ensayo controlado aleatorio. Comparación de dos intervenciones y grupo control	Entrevista; Estado funcional paciente AVD's Inventario de problemas de memoria y conducta (MBCL); Apoyo social: Cuestionario de apoyo psicosocial; Dp.: Escala de depresión del centro de estudios epidemiológicos; Estrés: Escala de estrés percibido	Intervención psicoeducativa para modificar comportamientos problemáticos (PSP) VS. Intervención psicoeducativa para reducir el malestar de pensamientos (PCC) VS. Grupo control	Mejor resultados en estrés en la intervención PCC que en PSP y control. El PCC es el que obtiene mejores resultados	La importancia de intervenir en los pensamientos disfuncionales del cuidador para un adecuado afrontamiento del cuidado.
12	Chen, C., Harriet, A., Hartman, M., Zimmermann, S., Miklowitz, DJ. y de Everett, A. (2013) EE.UU.	87 cuidadores	Ensayo controlado aleatorizado	Escala de Nivel de Emociones Expresadas (Cole & Kazarian, 1988) medidas de autoinforme de la percepción de los cuidadores; Escala de angustia del cuidador (CD SEscala de deformación de Gilleard (GSS)	Intervención para apego seguro. Apego. Attachment Script Assessment	Los cuidadores con un mayor conocimiento del apego seguro tienen más posibilidades de interpretar correctamente las necesidades de sus padres y abordar las ansiedades que a menudo subyacen al comportamiento disruptivo.	Estos resultados apoyan la hipótesis de que las representaciones de apego influyen en la calidad del cuidado que los adultos brindan a sus padres ancianos.

13	Orrell M, Yates L, Leung P, Kang S, Hoare Z, Whitaker C, et al. (2017) Reino Unido	356 diadas cuidador paciente.	Ensayo controlado aleatorizado (RCT) pragmático simple ciego	Cognición (Escala de evaluación de Alzheimer: ADAS-Cog]) y la CdV autoinformada (Calidad de vida de la enfermedad de Alzheimer [QoL-AD]). Estado de salud general (Encuesta de salud Short Form-12 [SF-12]) para el cuidador. Calidad de relación (Calidad de la Escala de relación entre el cuidador y el paciente) y la CdV (Calidad de vida europea: [EQ-5D]) para el cuidador.	Intervención de estimulación cognitiva individual dirigida en el domicilio por el cuidador (ICST)	no hubo diferencias entre los grupos iCST y control en cognición ni en calidad de vida. Mejoró la calidad de relación. Existió una baja adherencia a la intervención	No hubo pruebas de que la iCST tenga un efecto sobre la cognición o la calidad de vida de las personas con demencia. Sin embargo, la participación en iCST pareció mejorar la calidad de la relación de cuidado y la calidad de vida de los cuidadores.
14	Yu, DSF., Li, PW., Zhang, F., Cheng, St. Y Juez, KS. (2019). China	103 díadas de cuidadores y familias	Ensayo controlado aleatorizado de díadas	Función cognitiva: Mini-mental State Examination (MMSE); Memoria Inventario de memoria (MIC); Síntomas neuropsiquiátricos; Lista de verificación de problemas conductuales; Depresión. Escala de depresión del centro de estudios epidemiológicos	Programa telefónico y domiciliario de empoderamiento vs intervención habitual	Mejoría significativa de la función cognitiva, memoria y estado de ánimo del paciente. También se observa una reducción sobre el estrés del cuidador.	Beneficio del programa de empoderamiento a través de diadas y la importancia de la interacción social para promover la adaptación del cuidador.

15	Cristancho, V., Wrobel, J., Cantegreil, I., Dub, T., Rouquette, A. y Rigaud, AS. (2015). Francia	49 cuidadores (25 vs 24)	Ensayo piloto controlado aleatorio no ciego	Estrés cuidador (PSS-14); Autoeficacia. Carga. Escala de Zarit; Estado de salud percibido. Nottingham Health Profile (NHP); Depresión. Inventario de depresión de Beck (BD-II)	Programa psicoeducativo en online (Diapason). Enfoque cognitivo. + intervención habitual Vs. Intervención habitual	No diferencias significativas en el estrés autopercebido. Mejoró el conocimiento de la enfermedad.	Poca aceptación del programa. Son deseables intervenciones más dinámicas y sociales
16	Brown, KW., Coogle, CL. Y Wegelin, J. (2016) EE. UU.	38 cuidadores	ensayo piloto controlado aleatorizado	Cortisol salival; Estrés percibido Escala de Estrés Percibido (PSS); Salud mental: Perfil de Estados de Ánimo (POMS); Evitación experiencial: Cuestionario de Aceptación y Acción II de 10 ítems (AAQ II); Carga: Zarit Burden Interview Calidad de la relación escala de Mutuality de 15 ítems del Inventario de Cuidado Familiar (FCI-MS):	Mindfulness Vs. Apoyo social estandar	Los participantes de Mindfulness informaron niveles significativamente más bajos de estrés percibido y alteración del estado de ánimo después de la intervención en relación con los participantes de apoyo social. A los tres meses no hubo diferencias.	Tanto Mindfulness como apoyo social mostraron efectos de reducción del estrés, y Mindfulness no mostró ventajas neuroendocrinas y psicosociales sostenidas sobre apoyo social.
17	Chen, CK., Clayton, K. y Chodosh, J. (2017). EE. UU.	77 hijas cuidadoras	Estudio analítico observacional transversal.	Conductas disruptivas: Inventario de Agitación de Cohen-Mansfield (CMAI); Cognición: (MDS-COGS); EE: escala Level of Expressed Emotion (LEE). Ansiedad: Escala de Control de Síntomas (CSS)	No ha lugar	Encontramos un efecto principal significativo para las percepciones de controlabilidad. Las hijas que tenían creencia de que sus padres podían controlar los comportamientos relacionados con la demencia informaron niveles más altos de Emoción expresada	Educación a los cuidadores sobre los comportamientos de los padres. Las intervenciones que se centran en la dinámica familiar pueden ser fundamentales para abordar las necesidades de estos cuidadores.

18	Bjørge, H., Kvaal, K. & Ulstein, I. (2019).	208 díadas	Estudio cuantitativo	Emoción expresada: Escala de Calificación de Emoción Expresada Sentida (FEERS), cuestionario de autoinforme sobre percepción de crítica (CC) y la sobreinvolucración emocional (EOI); depresión: Geriatric Depression Scale (GDS); AVD'S: Actividad Instrumental de la Vida Diaria (IADL)	Intervención psicosocial que comprendía educación sobre la demencia	No hubo diferencias significativas entre los grupos de intervención y control en la emoción expresada. La percepción de Comentarios críticos y sobreimplicación de los cuidadores fue baja, pero fluctuó un poco, mientras que su estado de ánimo y nivel de estrés se mantuvieron estables durante el período de seguimiento	A pesar del aumento de los síntomas de demencia, el nivel de angustia y el estado de ánimo de los cuidadores permanecieron estables y parecían mantener una percepción positiva de la calidad de su relación con el cuidador. Mediante el uso de FEERS, que ofrece una evaluación rápida y fácil de la relación percibida por los cuidadores, los médicos podrían identificar a los cuidadores y pacientes que necesitan un enfoque centrado en cómo mejorar una relación percibida caracterizada por un alto nivel de EE.
19	Lazar, A., Demir, G. y Thompson, H. (2015) EE. UU.	1 diada cuidador/paciente	Estudio de caso en residencia	Funciones cognitivas con MMSE; Índice de Afecto positivo	Uso de tecnología de (móvil-ordenador) cuidador/paciente	Cuidadora cultivó las emociones positivas de su madre e intentó reducir los casos de emociones negativas. Además, incluyó el uso de la tecnología en la rutina de su madre para mejorar su horario de actividades y su calidad de vida	El estudio actual se suma a la investigación que demuestra que los miembros de la familia pueden beneficiarse de estar más involucrados con los parientes en una residencia

20	Lago, R. y Alós, P. (2012). España	127 cuidadores	Transversal y descriptivo a través de encuesta ad hoc	Encuesta ad hoc	No ha lugar	Perfil cuidadora: mujer entre 50 y 55 años, casada, entre 6 y 7 años cuidando y viviendo con la persona enferma	La tarea de cuidar sigue estando asociada al género femenino (71,6% vs 27,5%). La falta de tiempo y de cuidarse a una misma crea “pacientes ocultos” (Flórez, 2002)
21	Ruiz, MD, Fernández, A., López, M., Pérez-Fuentes, C. y Gázquez, JJ (2014). España	255 cuidadores	Estudio descriptivo, de carácter transversal	Cuestionario ad hoc en proceso de validación; Índice Barthel	No ha lugar	Los cuidadores con más conocimiento sobre el Alzheimer y fases más avanzada usan más recursos de dependencia.	El Sistema de Dependencia español debería analizar la asignación de prestaciones ver si está siendo beneficioso realmente para el binomio cuidador-paciente.
22	Reinante, G. et Al. (2011). España	7 mujeres	Estudio experimental intragrupo pre y post	Carga. Escala de Zarit; Depresión. Inventario Depresión de Beck (BDI); Entrevistas semiestructurada	Grupo terapéutico y de relajación	Disminución significativa en la escala de Zarit, apenas disminución en depresión. Valoración cualitativa de los cuidadores muy positiva	A partir del grupo se observa mayores estrategias adaptativas, conductas asertivas y reivindicando sus derechos a los demás familiares para atender sus propias necesidades
23	Mausbach BT, et al. (2017). EE. UU., Suiza, España e Israel	126 cuidadores conyugales	Estudio longitudinal con 5 evaluaciones anuales	Presión arterial: Microlife; Participación en actividades de ocio: Pleasant Events Schedule-Alzheimer’s Disease (PES-AD); Estrés cuidador: Escala de sobrecarga de Roles de Pearlin	Actividades de ocio	Una mayor participación en actividades placenteras de ocio se asoció con una reducción de la presión arterial media	La participación en actividades de ocio placenteras puede tener beneficios para la salud cardiovascular de los cuidadores de personas con Alzheimer.

24	Baker, FA., Stretton-Smith, P., Clark, I., Tamplin, J. y Lee, YC (2018) Australia	14 cuidadores	Estudio piloto exploratorio y de factibilidad. Grupo experimental 8 vs grupo control 6	Depresión: PHQ-9; Experiencia de cuidado: PACQ; Percepción relación con el paciente: QCPR; Cualitativos: grupos focales	Intervención grupal de musicoterapia: composición de canciones sobre sus experiencias de cuidado	Ninguno de los resultados secundarios que miden la calidad de la relación de cuidado y la experiencia de cuidado (QCPR, PACQ) demostró diferencias a lo largo del tiempo. Los datos cualitativos indicaron mejor afrontamiento para los cuidadores	Los participantes describieron la composición de canciones en grupo como algo que les permite encontrar conexiones con otros cuidadores y crear una identidad de grupo. Mayor desarrollo de la fuerza interior y el crecimiento personal. El afrontamiento puede ser un constructo más relevante para medir que la calidad de la relación.
25	Balea- Fernández, FJ y Alonso- Ramírez, J (2020). España	21 pacientes con demencia	Experimental: grupo “pre y post”.	Valoración cognitiva: Minexamen Cognoscitivo o MEC	Taller grupal y Terapia Familiar Breve (De Shazer, 1989).	Disminución en puntuación del MEC cuando el/la cuidadora principal acude a apoyo psicológico, la puntuación del MEC aumenta de media si no acude	La aplicación del programa de estimulación cognitiva mantiene y mejora el rendimiento cognitivo general de los pacientes con demencia. Cuando el trabajo se extiende al binomio familia- enfermo, mejora la relación.

26	Shepherd-Banigan, M., Smith, V.A., Lindquist, J.H. et al. (2020). EE. UU.	N=118 HI-FIVES VS. N=123 grupo control (atención habitual)	Investigación experimental. Análisis post-hoc de intervención vs. Grupo control	Sobrecarga: Escala de Zarit; Satisfacción: Escala de evaluación del cuidador Depresión: CESD-10	Helping Invested Family Members Improve Veteran's Experiences Study (HI-FIVES): 3 llamadas telefónicas semanales de capacitación al cuidador para mejorar cuidados + 4 sesiones grupales	los efectos del tratamiento fueron mayores para los cuidadores con una puntuación en la Escala de carga de Zarit ≤ 28 . Los cuidadores con puntuaciones más bajas en la Escala de depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CESD-10) (≤ 8) tuvieron puntuaciones CESD-10 ligeramente más bajas en el seguimiento	Las intervenciones de educación de los cuidadores familiares pueden ser menos beneficiosas para los cuidadores muy agobiados y angustiados; estos cuidadores pueden requerir un enfoque más personalizado que implique evaluar las necesidades del cuidador y desarrollar enfoques personalizados.
27	García, F., González-Ingelmo, ME y Haro, A. (2014) España	No ha lugar	Presentación de la intervención en un congreso	Índice sobrecarga de Zarit. Situación social del cuidador: Entrevista de diagnóstico Socioeducativo (EDE)	Programa de educación social a la familia	No muestran resultados	Desarrollar un modelo de intervención socioeducativa familiar ayuda que disminuya el índice de esfuerzo o sobrecarga de los familiares utilizando estrategias educativas para lograr su bienestar y el de su familiar con demencia.

28	Hopkinson, J. et al. (2020). Reino Unido	13 cuidadores	Diseño cualitativo Estudio de casos de métodos mixtos	Entrevistas en profundidad y grupos focales	Intervención domiciliaria en crisis	Equipo de tratamiento de crisis domiciliaria es eficaz para evitar ingresos hospitalarios, es coherente con la política del NHS y requiere su implementación	Los formuladores de políticas y los profesionales deben considerar factores críticos identificados para la creación de un Espacio Seguro para la Demencia y la resolución exitosa de crisis, en el diseño y la prestación de servicios de tratamiento en el hogar para personas con demencia.
29	Bangerter LR, Liu Y, Zarit SH. (2019). EE. U..	153 cuidadores de demencia	Diseño cualitativo Estudio longitudinal	Entrevista personal y telefónica, ambas estructuradas	No ha lugar	Entre los cuidadores que abandonaron el cuidado, se asoció con disminuciones en el aislamiento y en la sobrecarga; factores estresantes no relacionados con el cuidado se vincularon con un mayor aislamiento y una mayor sobrecarga a lo largo del tiempo. menor sobrecarga. Una mayor calidad de la relación diádica se asoció con un menor aislamiento y sobrecarga.	Los hallazgos contribuyen a los esfuerzos de intervención de los cuidadores al resaltar recursos importantes asociados con los factores estresantes subjetivos a lo largo del tiempo.
30	Swall, A., Williams, C. y Hammar, LM (2019). Suecia	15 diadas cuidador/paciente cónyuges	Diseño cualitativo	Entrevistas en profundidad a la diada	Intervención domiciliaria focalizada en la comunicación de la pareja Preocupación por las relaciones y las emociones (CARE)	Las entrevistas dieron con 4 temas: La demencia mantuvo el valor de la pareja; El amor mutuo apoyó la unión; Existencia frustrada; Experiencias vitales enriquecedoras	Los profesionales deben ayudar a fortalecer el vínculo como pareja para mantener una sensación de bienestar. La relación previa influirá en el cuidado.

31	Ruiz-Fernández, D., Ortiz, R. y Ortega-Galán, Á. (2019). España	Dos grupos focales, con un total de 14 cuidadores.	Diseño cualitativo con enfoque fenomenológico hermenéutico.	Grupo Focal	No ha lugar	5 temas: conocimiento sobre la enfermedad, sufrimiento del cuidador, emociones, capacidad de afrontamiento y consecuencias en la vida del cuidador.	El rol de cuidador de una persona con Alzheimer queda condicionado por las creencias erróneas y emociones derivadas.
32	Tasserón-Dries, P., Smaling, H., Doncker, S., Achterberg, Wp y Van der Steen, JT (2021). Países Bajos	Diez residencias. Diez cuidadores familiares, 31 miembros del personal y 2 voluntarios participantes	Diseño cualitativo exploratorio descriptivo.	Entrevistas semiestructuradas.	Programa grupal para familias Namaste Care	Los cuidadores familiares consideraron positiva su Identifican tres temas: (1) Preferencias de los cuidadores familiares por las actividades con su pariente (2) Comunicación entre los cuidadores familiares, el personal y los voluntarios (3) Contexto personal de los cuidadores familiares	Fundamental adoptar un enfoque centrado en la familia. Hacer plan personalizado e integral con los cuidadores ayuda a que se involucren más y mejoren su calidad de vida y la de su familiar. Es importante capacitar al personal para mejorar la comunicación con los cuidadores familiares.
33	Davies, N., Caminante, N., Hopwood, J., Iliffe, S., Rait, G. y Walters, K. (2019). Reino Unido	20 cuidadores	Diseño cualitativo exploratorio mediante entrevistas semiestructuradas	Entrevistas semiestructuradas	Internet	Los cuidadores vieron que internet tienen un papel potencial para la creación o el mantenimiento de las redes de apoyo.	Internet puede verse como un enfoque viable para ayudar a los cuidadores a mantener las redes existentes, reconstruir las redes que han perdido o desarrollar nuevas redes para satisfacer sus nuevas necesidades y circunstancias como cuidadores. Las futuras intervenciones de apoyo deberían centrarse en un modelo mixto de tecnología e interacción profesional.

34	Faw, M., Luxton, I., Cross, J. y Davalos, D. (2021). EE. UU.	55 diadas cuidador/paciente	Diseño cualitativo longitudinal. Análisis temático desde perspectiva fenomenológica	Grupos focales y Entrevistas telefónicas	Musicoterapia: B Sharp Arts Engagement @: Acudit grupos de pacientes y sus cuidadores a conciertos	Tres beneficios: establecimiento de relaciones, sentimiento de mayor dignidad y emociones positivas durante el programa	Estos hallazgos señalan el valor de crear una programación para cuidadores que reúna múltiples dimensiones de intervenciones exitosas para mejorar las experiencias de los cuidadores y los resultados positivos de la intervención.
35	Bamford, C., Lee, R., McLellan, E. et al. (2018). Reino Unido	116 entrevistas, 12 grupos focales, 256 horas de observación	Diseño Cualitativo multimétodo. Perspectiva constructivista social	Entrevistas semiestructuradas, grupos focales, observación	No ha lugar	Se identificaron siete factores clave necesarios para la entrega de una adecuada atención al final de la vida para las personas con demencia: discusiones de planificación oportunas; reconocimiento del final de la vida y provisión de atención de apoyo; coordinación de la atención; relaciones de trabajo eficaces con la atención primaria; gestionar la hospitalización; cuidado continuo después de la muerte; y valorar al personal y el aprendizaje continuo.	Se debe mejorar la intervención en cuidados paliativos en personas con demencia y la atención al final de la vida. Hay que optimizar la prestación de servicios como a la persona con demencia como a sus familias.
36	Neubert, L., Gottschalk, S., Köning, HH Y Brettschneider, C. (2020). Alemania	14 familias	Diseño cualitativo y constructivista de métodos mixtos.	Entrevistas narrativas	No ha lugar	Existe una influencia recíproca entre las relaciones familiares y la distribución de tareas en la red familiar.	Los trabajadores sociales deben ser conscientes de la red familiar de cuidadores de personas con demencia y apoyar el desarrollo de un sentido de unidad familiar.

37	Duggleby, W., Schroeder, D. Nekolaichik, C. (2013). Canadá	23 entrevistas y 13 cuidadores familiares	Diseño cualitativo y exploratorio, se utilizó el enfoque metodológico de descripción interpretativa de Thorne.	No ha lugar	Entrevista semiestructurada	El tema general fue “esperanza y conexión”. Los participantes perdieron la esperanza y se sintieron desesperados cuando percibieron que no podían conectarse con su familiar en las instalaciones residenciales. Recuperaron la esperanza cuando se pudo establecer una conexión.	La esperanza es importante y esencial para los cuidadores familiares de personas con demencia que residen en un centro. Importancia de mantener las relaciones y la conexión entre los miembros de la familia y la persona en residencias.
38	Gempp, L. y Benadof, D. (2017) Chile	10 entrevistas a mayores residentes	Diseño cualitativo, fenomenológico	Entrevistas en profundidad.	No ha lugar	Deseos de ser atendidos en sus casas por algún familiar, pero saben que serían demasiada carga para ellos. Se sienten abandonados por la familia	El bienestar de la persona en residencia está relacionado con el apoyo familiar y la relación con ellos. Se sugiere intervenciones para apoyar a las familias y, así, mejorar la relación con el residente.
39	Sakanashi, S., Fujita, K. Y Konno, R. (2021). Japón	20 cuidadores	Estudio descriptivo cualitativo	Entrevistas en profundidad semiestructuradas.	Grupo de autoayuda	Cuatro categorías: aspectos proactivos del cuidado de la demencia que se adquirieron a través de la experiencia de cuidado, (b) crear una relación que respete al paciente, (c) construir relaciones basadas en la comprensión mutua del entorno y (d) comprender los aspectos sociales del cuidado de la demencia.	Los resultados sugieren que los profesionales de la salud deberían desarrollar programas de intervención que se adapten a las necesidades de los cuidadores en diferentes niveles de empoderamiento.

40	Boots, L., de Vugt, M., Smeets, C., Kempen, G. y Verhey, F. (2017). Países Bajos	49	Investigación mixta. Ensayo Controlado Aleatorizado	Entrevistas a cuidadores y coachs	Programa de Autogestión de Atención Combinada (presencial + online)	Los cuidadores apreciaron el contenido personalizado realizando comentarios positivos.	Los participantes y profesionales se mostraron satisfechos con la intervención, pero se recomendó adaptar el contenido a subgrupos específicos como los cuidadores más jóvenes.
41	Jutten, LH., Mark, RE., Sitskoorn, MM. y Margriet M. (2020). Países Bajos	201 cuidadores	Diseño mixto	Autoestima: Caregiver Reaction Assessment-Dutch (CRA-D); Apoyo social: Inventory for Social Reliance; Calidad de la relación. Índice de calidad de la relación (RQI); Depresión y ansiedad Con la Escala HADS de Zigmond y Snaith); Carga con la Evaluación de reacción del cuidador (CRA-D).	Cuestionarios y entrevistas semiestructuradas para evaluar	Ninguna variable sociodemográfica predijo significativamente la autoestima. Sí existe entre la percepción de la calidad de relación actual con el bienestar del cuidador y paciente No se encontró que el apoyo social estaría correlacionado con la autoestima	Los cuidadores que experimentan una mejor calidad de relación con la persona con demencia y menos síntomas de depresión, experimentan un mayor nivel de autoestima. Las intervenciones centradas en aumentar la autoestima deben esforzarse por optimizar estos factores para mejorar la vida de los cuidadores informales de personas con demencia
42	McKechnie V, Barker C, Stott J. (2014) Reino Unido	61 cuidadores	Diseño mixto	Ansiedad: Escala de trastorno de ansiedad generalizada (GAD-7). Depresión: Cuestionario de salud del paciente (PHQ-9). Calidad de relación: Escala para la calidad de la relación (SQCRC) Entrevistas cualitativas.	Foro online Talking Point.	Hubo una mejora en la calidad de la relación con la persona con demencia. o hubo cambios en la depresión (PHQ-9) o la ansiedad (GAD-7) de los usuarios durante el período de estudio de 12 semanas. Los participantes de la entrevista informaron una variedad de experiencias positivas y beneficios del uso del foro.	Muchas de las experiencias son exclusivas del apoyo de las diadas on line. Se necesita más investigación sobre el apoyo de diadas on line para aclarar quién se beneficia bajo qué condiciones.

43	Chenoweth, L., Stein-Parbury, J., McNeill, G., Jeon, YH. Y Zaratán, B. (2016). Australia	Apoyo individual 16 + grupal 32 + int. habitual 43: Total 91	Diseño mixto en un diseño pre – post test/seguimiento 24 meses	Autoeficacia: Escala de autoeficacia del cuidador (SE); Molestias del cuidado. Escala de problemas de cuidado; Salud del cuidador. Encuesta de salud (SF-12)	Coaching en autoeficacia y salud del cuidador	Mejoras no significativas en autoeficacia, en molestias del cuidado y en salud. El coaching grupal tuvo mayor éxito en ayudar a los cuidadores a lograr objetivos y conseguir red de apoyo formal e informal	Se ha demostrado que el personal sanitario puede ayudar a los cuidadores a desarrollar autoeficacia, se recomienda el programa de coaching para grupos de cuidadores que necesitan apoyo
44	Del Pino, R., Serrano, N., López, C. y Orgeta, V. (2019). España	200 cuidadores	Diseño mixto. Estudio longitudinal mixto.	Entrevistas individuales antes y después; Estrategias de afrontamiento: Cuestionario COPE; Malestar psicológico: Test de Goldberg; carga subjetiva: Caregiver Strain Index	Estrategias de afrontamiento centrado en la aceptación y en la solución	La aceptación y el apoyo emocional fueron las estrategias más utilizadas, mientras que la desconexión conductual y el humor fueron las menos utilizadas. El reencuadre positivo y la autodistracción se asociaron longitudinalmente con niveles más bajos de angustia psicológica del cuidador.	Refuerza la opinión de alentar y apoyar a los cuidadores para que tengan un afrontamiento activo y les protegerá de altos niveles de angustia.

De los **44 estudios** revisados en este estudio la mayoría se realizaron en EE. UU. (13), España (9), Reino Unido (6) y Países Bajos (5). También se han realizado estudios en Australia (3), en China (2), Alemania, Canadá, Chile, Francia, Japón, Noruega y Suecia (éstos últimos con 1 estudio). En las investigaciones de campo, encontramos desde **muestras** con 1 sola diada hasta 356 diadas cuidador-paciente. También hay muestras de solo cuidadores, solo hijas cuidadoras y sólo cuidadores cónyuges. También podemos observar en la tabla N.º 1 que podemos dividir los estudios en **26 cuantitativos** (donde la mayoría eran ensayos aleatorizados controlados pre/post, aunque también existen estudios descriptivos, longitudinales, analíticos y de casos) 13 cualitativos (4 descriptivos, 2 longitudinales, 2 constructivistas, 2 fenomenológicos y 1 de casos) y 5 estudios que usaron técnicas mixtas.

Los **estudios cualitativos y mixtos** han utilizado en su mayoría la entrevista, tanto la entrevista, especialmente en profundidad (pero también entrevistas estructuradas y semiestructuradas) y, en menor medida, los grupos focales y la observación. Por supuesto, ha existido combinación de varias técnicas en la mayoría de estudios (ver tablas 1 y 2)

Tabla 2

Técnicas cualitativas usadas en las investigaciones

N.º	TÉCNICA CUALITATIVA	N.º USOS
1	Entrevistas en profundidad	6
2	Grupo Focal	4
3	Entrevista estructurada	2
4	Entrevista semiestructurada	2
5	Observación	1

Por su parte, en los estudios cuantitativos hay una gran diversidad de **variables medidas** y de instrumentos para estas mediciones, destacando dos por encima de los demás: la depresión y la sobrecarga, ambos en el cuidador (medida en 15 estudios cada uno). En la **depresión**, la escala más utilizada ha sido la de Geriatric Depression Scale 15 y Cornell 18 en tres ocasiones y en la **sobrecarga**, la Escala de Zarit, en 9 estudios. Detrás de estas variables podemos destacar la ansiedad, en 9 ocasiones (Escala HADS de Zigmond y Snaith utilizada en 4 de esas 9), la calidad de la relación y los problemas cognitivos del paciente, ambas variables medidas en 6 estudios; la calidad de vida en 5 y la emoción expresada en 4. En la Tabla N.º 3 podemos analizar la cantidad de variables y escalas utilizadas en los 44 artículos revisados.

Tabla 3*Variables e instrumentos de medida*

ÍTEM	INSTRUMENTOS DE MEDIDA	N.º USOS
Agresiones	Subescala de agresión del inventario de agitación de Cohen Mansfield	1
Angustia del cuidador	Cuestionario de salud general, GHQ-28	1
	Escala de angustia del cuidador (CD SEscala de deformación de Gilleard (GSS)	1
Ansiedad	Escala HADS de Zigmond y Snaith	4
	Escala de Control de Síntomas (CSS)	2
	Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	1
	Escala de trastorno de ansiedad generalizada (GAD-7)	1
	Geriatric Anxiety Index – Short Form de 5 ítems	1
Apoyo social	Inventory for Social Reliance	2
Autoeficacia	Medida de autoeficacia en el uso de servicios de apoyo comunitario y en el manejo de síntomas	2
Autoestima	Caregiver Reaction Assessment-Dutch (CRA-D)	2
AVD's	Índice Barthel	3
	Actividad Instrumental de la Vida Diaria (IADL)	1
Bienestar cuidador	Índice de Cambio percibido de 13 ítems	1
Calidad de la relación	Índice de calidad de la relación (RQI)	2
	Calidad de la Escala de relación entre el cuidador y el paciente	1
	Escala de mutualidad de 15 ítems (FCI-MS)	1
	Escala para la calidad de la relación (SQCRC)	1
	Índice de Afecto positivo	1
Calidad de vida	Escala de calidad de vida de la EA (QoL-AD)	3
	SF-12	1
	Calidad de vida europea (EQ-5D)	1
Carga del cuidador	Escala de Zarit	9
	Evaluación de reacción del cuidador (CRA-D)	2
	Caregiver Strain Index	1
	Escala de cuidado positivo	1
	Escala de evaluación de relaciones	1
	Modified Caregiver Strain Index (CSI)	1
Cognición	Escala de evaluación de Alzheimer: ADAS-Cogs	3
	Mini-mental State Examination (MMSE)	3
Comportamiento	Lista de verificación de problemas de memoria y comportamiento (RMBPC)	1
Conductas disruptivas	Inventario de Agitación de Cohen-Mansfield (CMAI)	2
Coste efectividad	ad hoc	1
Delirio	Delirium Severity Scale	1

ÍTEM	INSTRUMENTOS DE MEDIDA	N.º USOS
Depresión	Geriatric Depression Scale 15 y Cornell 18	3
	Cuestionario de salud del paciente (PHQ-9)	2
	Escala de depresión del centro de estudios epidemiológicos	2
	Escala HADS de Zigmond y Snaith	2
	Estudio epidemiológico-depresión CES-D	2
	Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	1
	Escala del Centro de Estudios Epidemiológicos-Depresión	1
	Escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)	1
	Inventario de depresión de Beck (BD-II)	1
Dolor	Escala de intensidad de dolor geriátrico de Filadelfia	1
Emoción Expresada	Escala Level of Expressed Emotion (LEE)	2
	Escala de Nivel de Emociones Expresadas (Cole & Kazarian, 1988)	1
	Escala de calificación de emoción expresada sentida (FEERS)	1
Estado anímico	Acción II, Profile of Mood States	1
Estado de salud general	Encuesta de salud Short Form-12 [SF-12]	3
	Nottingham Health Profile (NHP)	1
Estado funcional	Inventario de problemas de memoria y conducta (MBCL)	1
Estrategias de afrontamiento	Cuestionario COPE	1
Estrés	Escala de estrés percibido (PSS)	3
	Control de cortisol salival diurno	2
	Escala de estrés relativo	1
	Escala de sobrecarga de roles de Pearlin	1
	PSS-14	1
Evitación Experencial	Cuestionario de aceptación y acción II-10	1
Malestar psicológico	Test de Goldberg	1
Memoria	Inventario de memoria (MIC)	1
Molestias del cuidado	Escala de problemas de cuidado	1
Participación en ocio	Pleasant Events Schedule-Alzheimer's Disease (PES-AD)	1
Percepción de apoyo social	Cuestionario de apoyo psicosocial	1
Preparación para cuidar	Escala de autocuidado	1
Preparación y confianza del cuidador	Medida bidimensión del modelo de Prochaska et al.	1
Presión arterial	Tensiómetro	1
Problemas de conducta	Lista de verificación de memoria y comportamiento revisada	1
Reciprocidad	Escala de reciprocidad 15	1
Relación cuidador	Calidad de la relación cuidador-paciente (QCPR)	2
	Escala de reciprocidad de 15 ítems	1
Rendimiento de la marcha	Escala de Tinetti	1
Satisfacción programa	Encuestas de satisfacción ad hoc	2
	Escala de evaluación del cuidador	1

ÍTEM	INSTRUMENTOS DE MEDIDA	N.º USOS
	Lista de verificación de problemas conductuales	1
Situación social	Entrevista de diagnóstico socioeducativo (EDE)	1
Uso de servicios de salud, TS y voluntarios	Inventario de servicios recibidos por el cliente adaptado (CSRI)	1

Por último, en este apartado de resultados general, reseñar que existen estudios con **intervenciones** (34 estudios) y estudios sobre el binomio cuidador – paciente pero que no han comprobado la eficacia de ninguna intervención, sino que han hecho un acercamiento sobre algún concepto concreto de este binomio para ayudarnos a comprenderlo mejor (10 estudios) y, así, poder ser más eficaces en las intervenciones.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Características del cuidador y problemas frecuentes

La revisión realizada nos muestra que las demencias es una de las consecuencias directas del envejecimiento del cuidador y, que la mayoría de las personas con demencia, están siendo atendidas en el domicilio por parte de un familiar, al que denominamos cuidadora principal. Las funciones de este cuidado tienen consecuencias directas sobre la salud del cuidador y, por ende, en el proceso de la demencia y en las relaciones familiares. Faw, M., et. al.(2021) contabilizan a más de 16,1 millones de cuidadores informales de demencia en EE. UU, mientras que Au, A. et al. (2019) indican que llegaremos a los 75 millones en todo el mundo en 2030 y a los 131,5 en 2050 y que, como la mayoría de estos cuidados recaen en la familia, pueden tener un impacto negativo en la salud de los cuidadores, destacando los síntomas depresivos y las sobrecarga. También aclaran que puede tener aspectos gratificantes, algo importante de resaltar ya que, cuando entremos de lleno en la revisión de las diferentes intervenciones, veremos que puede ser muy eficaz tener en cuenta la parte positiva que tiene cuidar en lugar de centrarnos únicamente en la visión sintomática derivada del cuidado.

Para entender la complejidad del binomio cuidador – paciente, en el estudio de Ruiz-Fernández, D., et. al. (2019), realizaron dos grupos focales a un total de 14 cuidadoras y surgieron 5 dimensiones de significado, divididas a su vez en 14 subdimensiones:

- **conocimiento sobre la enfermedad:** creencias con respecto a la enfermedad, escasa información por parte de los profesionales, miedo que genera el desconocimiento
- **sufrimiento del cuidador:** Sufrimiento por no reconocer a su familiar, por no ser reconocido por su familiar, hacia otros cuidadores y ante la pérdida de su familiar
- **emociones:** aislamiento, obligación de la mujer de asumir el rol, responsabilidad, resignación, agotamiento
- **capacidad de afrontamiento**
- **consecuencias en la vida del cuidador:** cambio de vida personal, relaciones sociales, vida familiar, limitación de tiempo, inversión de roles.

Por lo que podemos deducir que cuando existe un desequilibrio en alguna de estas dimensiones o subdimensiones es cuando aparecen los síntomas. Así también lo indican Chenoweth, L., et. al. (2016), que consideran que si el cuidador no busca la ayuda ante las

habilidades que debe aprender, puede aparecer síntomas depresivos y/ de salud física. Y al revés, cuando los cuidadores tienen más conocimiento sobre el Alzheimer saben cómo usar más recursos del Sistema de Dependencia (Ruiz, MD, Fernández, A., López, M., Pérez-Fuentes, C. y Gázquez, JJ, 2014).

Un ejemplo de todo ello son los tres estudios longitudinales que citan del Pino, R., Serrano, N., López, C. y Orgeta, V. (2019) que comprueban que los cuidadores que realizan un afrontamiento del cuidado de forma disfuncional tienen niveles más altos de depresión a los 6 meses, los estudios son de Matson, 1994, Powers et al. 2002 y Vedhera et. al 2001.

La **depresión** es una de las consecuencias más prevalentes entre los cuidadores de pacientes con demencia junto a la sobrecarga, como ha quedado claro anteriormente en la tabla 3. Así nos informan Davies, N., Caminante, N., Hopwood, J., Iliffe, S., Rait, G. y Walters, K. (2019) que los niveles más altos de depresión, además de angustia emocional son los cuidadores de personas con demencia en comparación con otros cuidadores de personas adultas con discapacidades físicas.

Luego analizaremos intervenciones que, entre otras cosas, intentan reducir los síntomas depresivos de la demencia. Pero ya podemos adelantar las conclusiones del estudio de Jutten, LH., Mark, RE., Sitskoorn, MM. y Margriet M. (2020) que decían que los cuidadores que experimentan una mejor calidad de relación con la persona con demencia tienen menos síntomas de depresión y experimentan un mayor nivel de autoestima. Como iremos viendo a través de esta revisión, la **relación entre las dos personas del binomio** es clave para el proceso de ambos. Otro ejemplo de la correspondencia entre la relación y la depresión es el estudio de McKechnie V, Barker C, Stott J. (2014) donde, tras una intervención mediante foro de internet, las personas que mejoraron en la calidad de la relación, mejoraron en los síntomas depresivos y viceversa. En la misma línea, Bjørge, H., Kvaal, K. & Ulstein, I. (2019) han demostrado que la relación entre el cuidador y paciente influye en el bienestar de ambas partes. Los estudios han demostrado que una relación de mala calidad puede conducir a una mayor pérdida de la capacidad funcional y al deterioro cognitivo en las personas que reciben el cuidado, al mismo tiempo que aumenta la tensión, reduce la autoeficacia percibida y conduce a la depresión en los cuidadores, además del aislamiento social.

Au, A. et. al (2019) manifiesta que la depresión se produce por la reducción de los refuerzos positivos que conlleva el cuidado, algo que conduce a una vida menos saludable. Otro indicio de cuándo pueden aparecer los problemas emocionales es el estudio de Ruiz-Fernández, D., Ortiz, R. y Ortega-Galán, Á. (2019):

“El estilo de afrontamiento de los cuidadores va cambiando con el progreso de la enfermedad. En las fases más iniciales de la enfermedad de su familiar, los cuidadores se inclinan por la utilización de estrategias de afrontamiento más centradas en el abordaje directo del problema, y posteriormente, en fases más avanzadas de la enfermedad modificarse a un estilo más emocional (p. 18)”.

Faw, M., Luxton, I., Cross, J. y Davalos, D. (2021); Gitlin, L. y Rosa, K. (2016); Biurrún, A. (2001) los denominan **“víctimas ocultas de la demencia”** ya que este mayor riesgo de depresión y agotamiento físico se está evidenciando que conlleva a un mayor riesgo de desarrollar demencia ellos mismos en un futuro. Por ello, la atención a los cuidadores es una prioridad de salud pública. Primero, como nos revelan Brown, K., Coogle, C. y Wegelin, J. (2016); Tasserón-Dries, P., Smaling, H., Doncker, S., Achterberg, Wp y Van der Steen, JT (2021); Gempp, L. y Benadof, D. (2017), intervenir en el cuidador puede retrasar la institucionalización del paciente al permitir que los miembros de la familia brinden atención domiciliaria por más tiempo y, en segundo lugar, las intervenciones que contribuyen a mantener

la salud mental y física de los cuidadores familiares pueden reducir el costo de su propia atención médica y contribuir a una mejor calidad de vida.

La otra variable más repetida en este estudio es la **sobrecarga o carga subjetiva** que, como del Pino, R., Frías, A., Palomino, P., Ruzafa, M. y Ramos, A. (2018) definen, es un estado caracterizado por fatiga, estrés, contacto social limitado percibido y ajuste de roles, y autoestima alterada percibida. Este estado proviene de una evaluación negativa de la situación del cuidado y puede amenazar la salud física, psicológica, emocional y funcional de los cuidadores. La carga subjetiva se ha relacionado con la ansiedad, la depresión y los efectos negativos sobre la salud física. Por lo tanto, el análisis de cómo el apoyo social afecta la carga subjetiva podría mejorar la salud del cuidador a través de la detección temprana y las intervenciones tempranas sobre la carga subjetiva. Como vemos todas las variables tienen una relación directa unas con otras.

Una de las claves en esta sobrecarga es el **estrés** que conlleva el cuidado de una persona con demencia. Como apuntan Ruiz-Fernández, D., Ortiz, R. y Ortega-Galán, Á. (2019), el modelo biopsicosocial de estrés de Lazarus y Folkman (1986), el cuidador se enfrenta a una serie de estresores o demandas que, en sí mismas, no son perjudiciales. Lo importante es la evaluación subjetiva que hace el sujeto de la situación y de los recursos para hacerles frente, lo que va a condicionar la adaptación a esta nueva etapa de la vida y las repercusiones que van a producir. Por ello, como nos demuestran Bangerter LR, Liu Y, Zarit SH. (2019), los factores estresantes subjetivos pueden ser más susceptibles de cambio y, por lo tanto, tienen implicaciones para la investigación de la intervención del cuidador.

Uno de estos factores que influyen en el estrés subjetivo es la **autoeficacia**, es decir, la creencia que tiene el cuidador para realizar las tareas complejas en el cuidado. Este concepto cambia a menudo dentro del individuo a lo largo del tiempo y en respuesta a su experiencia. Intervenciones que aumentan la autoeficacia pueden mitigar efectos nocivos como el estrés y la carga (Chenoweth, L., Stein-Parbury, J., McNeill, G., Jeon, YH. Y Zaratán, B., 2016).

Al igual que ocurre con la depresión, una mejora en la relación cuidador – paciente conlleva a una reducción de la sobrecarga, el estrés y el aislamiento como concluyen en su estudio Bangerter LR, Liu Y, Zarit SH. (2019) mediante entrevistas estructuradas en una muestra de 153 cuidadores en EE. UU. Porque sabemos que el estrés se asocia a un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular e hipertensión. Mausbach BT, et al. 2017 demostraron que, en comparación con personas de su edad, los cuidadores de pacientes con Alzheimer tenían un riesgo 67 % mayor de desarrollar **hipertensión** durante un período de 3 años. El lado positivo de este riesgo es que un afrontamiento positivo hacia el cuidado está asociado a una reducción de la presión arterial.

Un concepto que nos puede hacer relacionar tres de los objetivos de este estudio, a saber: los factores de riesgo en el cuidador (como el estrés y la sobrecarga), la dinámica familiar y la relación del binomio cuidador – paciente, es la **Emoción Expresada** (EE). La EE es un concepto que aparece en los estudios con familia con miembro con esquizofrenia y es el tipo de comunicación más característico de este tipo de familias. En 1959, George Brown y su equipo del Medica Research Council de Londres acuñaron este término. Comenzaron a investigar qué les ocurría a los pacientes diagnosticados de esquizofrenia que vivían con sus padres, ya que éstos tenían mayor tasa de recaídas. En sus investigaciones demostraron que existía relación entre la recaída y el curso de trastorno con las relaciones familiares. Y esa relación era la Emoción Expresada, un patrón de interacción caracterizado por la sobreprotección, la hostilidad y el hipercriticismo. Navarro, J. (2004) lo define de la siguiente forma:

“El clima familiar es de una alta reactividad, son frecuentes los gritos, las disputas por nimiedades, los insultos... También lo está en otros muchos casos en que el denominador

es un estrés crónico muy alto, no solo en la esquizofrenia, también en otras patologías como la demencia” (p. 156).

Y A Anderson, Reiss y Hogarty (1986) añaden que:

“Pueden constituir factores de estrés precipitantes para los individuos vulnerables o señalar la existencia de una grave congoja familiar, causada por la convivencia prolongada con una persona en estado de deterioro” (p. 37).

El grado de emoción expresada también se verá afectada por el cambio en la distribución de los roles y la carga del cuidador. En primer lugar, cuando surge una enfermedad mental, la distribución de roles y funciones familiares necesitan redefinirse (Rolland, 2000). Cuando quien enferma es un hijo, el ajuste estructural es menor (aunque no así el emocional) necesiéndose de alguien que ayude y cuide de quien tiene el problema. Cuando uno de los padres enferma, se necesita que alguien le cuide y además lo sustituya en sus funciones afectivas o de autoridad, o de subvenir a las necesidades de la casa (Navarro, J., 2004, p. 83). Y, en segundo lugar, la carga del cuidador implica un esfuerzo, disfunción del sueño, disponibilidad hacia otra persona a largo plazo. Cuanto mayor es el agotamiento, mayor es la dependencia del contexto social (Navarro, J., 2004, p.79).

Como nos señala, Bjørge, H., Kvaal, K. & Ulstein, I. (2019), las intervenciones familiares psicoeducativas en estudios sobre la esquizofrenia han mostrado efectos beneficiosos sobre la tasa de reducción de recaídas, la reducción de la carga familiar y la mejora de las relaciones dentro de la familia. En el caso de la demencia, estos autores confirmaron que la emoción expresada está relacionada con el comportamiento repetitivo, el desorden y la agresividad. Argumentan que los cuidadores críticos pueden percibir este comportamiento como intencional y, por lo tanto, controlable. Sin embargo, concluyeron que hay poca evidencia de una asociación entre la EE del cuidador y el curso de la enfermedad.

Por su parte, Chen, CK., Clayton, K. y Chodosh, J. (2017); Chen, C., Harriet, A., Hartman, M., Zimmermann, S., Miklowitz, DJ. y de Everett, A. (2013) aclaran que la Emoción Expresada puede predecir los patrones de comportamiento entre el cuidador y el paciente, sabiendo que, **si la EE es alta**, hay unos mayores niveles de actitudes negativas hacia el paciente y una **peor relación interpersonal** en la diada. Además, es un predictor sólido de recaída y aumento de la sintomatología, no solo en la demencia, sino en una gran variedad de trastornos. Por ejemplo, para los cuidadores, significa mayor angustia, mayor ira y mayor estrés, más allá del estado cognitivo del paciente.

El concepto “Emoción Expresada” y su significado nos obliga a trabajar con la familia para mejorar la salud del paciente de demencia y de su cuidador. Para ello hay que involucrar a la red familiar y ello requiere una cuidadosa planificación, capacitación y compromiso de todos los involucrados, y una comprensión mutua de los interesados (Tasseron-Dries, P., Smaling, H., Doncker, S., Achterberg, Wp y Van der Steen, JT., 2021). Porque la carga del cuidador y resto de problemáticas puede reducirse si existe un **reparto del cuidado** entre todos los familiares. Hopkinson, J. et al. (2020) ven el cuidado de la demencia como un asunto de familia y que va más allá del binomio cuidador – paciente. Si queremos que estos cuidados sean un objetivo político para que se realicen en el hogar el mayor tiempo posible, se debe considerar a toda la red familiar. Debe vivirse como un proyecto conjunto y de cooperación. Para todo ello, se debe realizar intervenciones hacia la estructura familiar para mejorar la cohesión y la funcionalidad familiar, ya que la carga del cuidado puede dividir familias con relaciones tensas, pero también puede acercar a los familiares. Las relaciones sólidas y las tareas de cuidado distribuidas equitativamente mejoran las experiencias de cuidado, mientras que las relaciones cargadas y las tareas distribuidas de manera desigual o no compartidas pueden aumentar la angustia de los cuidadores.

Lago, R. y Alós, P. (2012) nos dicen que cuando se recibe la noticia en una familia que uno de sus miembros sufre demencia, el cuidador surge más bien de forma imprevista. Ello conlleva a cambios en los roles, en asumir nuevas exigencias económicas y modificación en las relaciones familiares. Las relaciones de la familia se ven modificadas. En la actualidad se ha demostrado que el acompañamiento familiar es un factor esencial en la evolución de esta patología, dado que el paciente cursa por diferentes etapas en las que debe asumir los cambios que trae esta condición; si las redes de apoyo del paciente no saben a lo que se enfrentan, puede empeorar la evolución (Castiblanco, R., Ángel, L.J., Díaz, J.C., Martínez, L.F., Moreno, P.D. Y Salamanca VM., 2019).

Un cuidador, sin el apoyo de su familia, llega a pensar que sólo ella es capaz de ofrecer cuidados y es la que más sufre al ver la pérdida de su familiar, los cambios en su comportamiento y su cognición. Esta tensión también hará que se muestren reacios a expresar sus propias necesidades, incluso a sus familiares cercanos, lo que hará que se cree un clima familiar disfuncional que provocará un mayor estrés en el cuidador y un peor proceso de la demencia (Ruiz-Fernández, D., Ortiz, R. y Ortega-Galán, Á., 2019; Chenoweth, L., Stein-Parbury, J., McNeill, G., Jeon, YH. Y Zaratán, B., 2016).

Porque una familia puede ser fuente de apoyo para el cuidador y evitar estrés y depresión, pero también puede ser todo lo contrario si los familiares no entienden la enfermedad, si no saben afrontarla ni contribuyen en los cuidados. Es decir, si el cuidador no se siente suficientemente apoyado (Hopkinson, J. et al., (2020); Bangerter LR, Liu Y, Zarit SH., 2019).

Por eso, continúan Hopkinson, J. et al., (2020), los profesionales deben ampliar su intervención a toda la **unidad familiar** para promover la cohesión familiar, la resolución de desacuerdos, el aprecio mutuo, la comunicación y negociación abiertas, y el sentido de cooperación. Existe evidencia de que los cuidadores informales están más estables psicológicamente cuando su familia tiene una dinámica familiar saludable. Mientras que si el funcionamiento familiar es deficiente se asocia con una gran carga, la depresión y la ansiedad entre los cuidadores. Por lo tanto, el funcionamiento familiar puede contribuir a reducir la angustia de los cuidadores de personas con demencia y a tener una percepción del cuidado como una experiencia de vida positiva.

En la misma línea, hay que destacar el estudio constructivista de Neubert, L., Gottschalk, S., Köning, HH. y Brettschneider, C. (2020) que, a través de 14 entrevistas narrativas a familiares, demostraron que existe una influencia recíproca entre las relaciones familiares y la distribución de tareas en la red familiar. Por ello, los profesionales de la atención y los trabajadores sociales deben ser conscientes de la red familiar de cuidadores de personas con demencia y apoyar el desarrollo de un sentido de unidad familiar.

Además de estos datos, la valoración de la estructura familiar en las demencias es imprescindible porque las relaciones del pasado pueden influir mucho en el cuidado como nos apuntan Chen, CK., Clayton, K. y Chodosh, J. (2017). El cuidado ocurre en el contexto de una historia familiar que puede afectar a la opinión que tienen las hijas del porqué del comportamiento de los padres. Por ejemplo, la historia de la relación de algunos padres e hijos puede estar plagada de conflictos, frustraciones o, incluso, abusos y puede complicar significativamente la dinámica del cuidado. Una evaluación exhaustiva de las necesidades de las hijas y su historial de relaciones puede ser útil para identificar los factores que afectan al cuidador y pueden necesitar una intervención psicosocial más intensiva para redefinir la relación con sus padres como cuidadores. Las intervenciones que se centran en la dinámica familiar o abordan aspectos de la experiencia de las hijas pueden ser fundamentales para abordar las necesidades de estos cuidadores. Por ejemplo, la Intervención para cuidadores de la Universidad de Nueva York – citada por estos autores – es una intervención basada en la familia que ha

demostrado mejorar los resultados tanto para los cuidadores como para los beneficiarios de los cuidados.

Intervenciones psicosociales

Las observaciones de Chen, CK, et al. (2017) sobre las intervenciones familiares nos permite introducirnos en el tema central de esta revisión que no es otro que analizar las intervenciones psicosociales dirigidas hacia el binomio cuidador – paciente.

En esta revisión hemos hallado 34 artículos referidos a **intervenciones** de distintos tipos:

- Intervenciones grupales (21):
 - Psicoeducativas para cuidadores (la más utilizada, en 12 ocasiones)
 - Intervenciones grupales mediante actividades de ocio (4),
 - De autoayuda (1)
 - Multicomponente (1)
 - Reminiscencia (2)
 - Mindfulness (1)
 - Y dos intervenciones grupales que combinaba, una actividad de relajación y otra Terapia Familiar breve
- Intervenciones individuales (7):
 - En el domicilio (5)
 - Psicoeducativa (2)
 - Terapéutica (1)
 - Individual presencial más internet (1)
- Basadas en internet (3)

Por tanto, la intervención psicosocial más usada es la **psicoeducación grupal** para cuidadores. Existe gran variedad en los resultados de las investigaciones. El estudio de Au, A. et al (2019) en una muestra de 96 cuidadores, nos muestra que los participantes que realizaron el grupo psicoeducativo más una activación conductual telefónica, mejoraron en síntomas depresivos y la calidad de la relación con su familiar afectado.

Otros estudios con resultados positivos es el que muestran García, F., González-Ingelmo, ME y Haro, A. (2014) y el Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. y Pérez, G. (2016), donde concluyen que los modelos de intervención socioeducativa familiar sirven para reducir la sobrecarga de los familiares utilizando estrategias educativas y el estrés mediante la reducción de pensamientos que general malestar. Al igual que Biurrún, A. (2001), que a través de grupos focales en programas de psicoeducación para las familias demostró que **mejora la adherencia** de la familia al proceso con lo que es imprescindible este tipo de intervención en un modelo sociosanitario interdisciplinar, donde la familia tiene que tener un papel principal.

Por último, destacar el estudio de Shepherd-Banigan, M., Smith, V.A., Lindquist, J.H. et al. (2020). EE. UU. que, en una muestra de 118 cuidadores, realizaron 3 llamadas telefónicas semanales de capacitación al cuidador para mejorar cuidados unidas a 4 sesiones grupales frente a 123 cuidadores como grupo control (atención habitual). Demostraron que los cuidadores con puntuaciones más bajas en la **Escala de depresión** (CESD-10) (≤ 8) tuvieron puntuaciones ligeramente más bajas en el seguimiento. Por tanto, concluyeron que este tipo de grupos pueden ser menos beneficiosas para los cuidadores muy agobiados y angustiados. Estos cuidadores pueden requerir un enfoque más personalizado que implique evaluar las necesidades del cuidador y desarrollar enfoques personalizados.

Por su parte los estudios de con muestras de 91 cuidadores, 200 cuidadores y 208 diadas respectivamente, vieron mejoras en este tipo de intervenciones en lograr objetivos, conseguir **red de apoyo**, apoyo emocional, en estado de ánimo y mejora de la relación. Pero no encontraron mejoras significativas en autoeficacia, sentimiento hacia el cuidado, salud del cuidador, angustia ni en reducir la emoción expresada. Cristancho, V., Wrobel, J., Cantegreil, I., Dub, T., Rouquette, A. y Rigaud, AS. (2015) opinan que “este tipo de intervenciones son poco aceptadas y que serían necesarias intervenciones más dinámicas, flexibles y sociables” (p.12). En su estudio solo consiguieron mejora en el conocimiento de la enfermedad, pero no en la reducción del estrés.

Los estudios que **no han sido eficaces** son los de Prick, AE., et al. (2015) con una muestra de 111 diadas; Woods RT, et. Al (2016) con una muestra de 350 diadas; Boltz, M., Resnick, B., Chippendale, T. y Galvin, J. (2014). con una muestra de 97 diadas; y Joling, K. et al. (2013) con 192 cuidadores. Consideran que los grupos familiares no pueden considerarse una estrategia de intervención rentable en comparación con la atención habitual. Prick, AE (2015) piensa que será valioso medir - en otros estudios futuros - la calidad de vida y la calidad de la relación por los comentarios positivos que reflejaban los participantes. Es evidente que todos los estudios encuentran mejores resultados en las técnicas cualitativas que en las cuantitativas como las escalas.

Estas intervenciones contrastan con investigaciones previas de estos mismos autores. Por ejemplo, Baker, FA., Stretton-Smith, P., Clark, I., Tamplin, J. y Lee, YC (2018) encontraron los estudios de Elvish et al. donde siete de ocho estudios revisados que emplearon la psicoeducación produjeron resultados significativos. O Boltz et al. (2014) citan a Li (2005) que demuestra como un programa psicoeducativo en el hospital con solo dos sesiones mejora el estrés del cuidador y prepara mejor el cuidado al alta. Estos, consideran que apoyar al cuidador a través de intervenciones psicoeducativas, mejora la preparación para el rol del cuidado, la calidad de la relación y crea menos estrés.

Otras intervenciones grupales destacadas en esta revisión, son la que tienen **actividades de ocio** como medio para conseguir sus objetivos. De esta categoría, podemos destacar la de Mausbach BT, et al. (2017). Realizaron un estudio longitudinal, con cinco evaluaciones anuales a 126 cuidadores conyugales. Demostraron que la participación en actividades de ocio disminuía la tensión arterial, con lo que tiene beneficios para la salud cardiovascular de los cuidadores de personas con demencia.

Otras investigaciones que demostraron beneficios con actividades placenteras son las relacionadas con la música y la interacción del binomio cuidador – paciente. Baker, FA., Stretton-Smith, P., Clark, I., Tamplin, J. y Lee, YC (2018, en una intervención grupal con 8 diadas encontraron beneficios en los **aspectos cualitativos**: crecimiento personal, identidad de grupo y conexiones con otros cuidadores. Pero no encontraron diferencias significativas en los aspectos cuantitativos: depresión, relación con el paciente y experiencia de cuidado. Mientras, Faw, M., Luxton, I., Cross, J. y Davalos, D. (2021), en una muestra de 55 diadas que acudían a conciertos de música mejoraron en el establecimiento de relaciones, sentimiento de mayor dignidad y emociones positivas durante el programa. Por último, Clark, I., Tamplin, JD. Y Baker FA. (2018) en 9 diadas realizaron un grupo de cantos donde también se observaron mejoras a través de entrevistas cualitativas: mejor relación, nuevas amistades y empatía.

Para finalizar las intervenciones grupales, resaltar el estudio de Brown, KW., Coogle, CL. Y Wegelin, J. (2016) basado en el **mindfulness**. Con una muestra de 38 cuidadores, los participantes de este grupo informaron niveles significativamente más bajos de estrés percibido y alteración del estado de ánimo después de la intervención en relación con los participantes de apoyo social (grupo control). Sin embargo, a los tres meses no hubo diferencias, con lo que es

necesario conseguir involucrar al cuidador para que realice la intervención en su domicilio. Este tipo de intervención, los mismos autores del estudio, vieron que reducen una variedad de síntomas psicológicos, reducen la carga y mejoran las relaciones, de ahí su hipótesis de trabajo.

Relacionado con el mindfulness, el estudio experimental de Reinante, G. et Al. (2011) que, con un grupo de siete mujeres, combinó terapia grupal con relajación consiguiendo una disminución significativa en la escala de Zarit, pero no en depresión. Como en otros estudios, la valoración cualitativa de los cuidadores es muy positiva.

Entramos en las **intervenciones individuales**, más escasas que las grupales. Las más numerosas las encontramos en el **domicilio**, muy útiles por la escasa disponibilidad que suelen tener los cuidadores para acudir a centros para realizar intervenciones, especialmente cuando la demencia está en fase avanzada.

Las intervenciones más eficaces son las que han tenido en cuenta a la **diada**. Por ejemplo, Yu, DSF., Li, PW., Zhang, F., Cheng, St. Y Juez, KS. (2019) en una muestra de 103 diadas realizaron un programa telefónico y domiciliario de empoderamiento frente al grupo de control que recibió la intervención habitual. Encontraron una mejoría significativa de la función cognitiva, memoria y estado de ánimo del paciente. También se observó una reducción sobre el estrés del cuidador.

Otra intervención a resaltar es la de Chen, C., Harriet, A., Hartman, M., Zimmermann, S., Miklowitz, DJ. y de Everett, A. (2013) que en una muestra de 87 cuidadoras hijas realizaron una intervención terapéutica para trabajar el **apego seguro**. Los cuidadores que consiguieron alcanzar un mayor conocimiento de este tipo de apego tuvieron más posibilidades de interpretar correctamente las necesidades de sus padres y abordar las ansiedades que a menudo subyacen al comportamiento disruptivo. Estos resultados apoyan la hipótesis de que las representaciones de apego influyen en la calidad del cuidado que los adultos brindan a sus padres ancianos. De nuevo surge la importancia de la historia familiar y el cambio de narrativa a la hora del cuidado, con lo que se apoya la hipótesis de un trabajo que tenga en cuenta a toda la estructura familiar.

En una línea similar, Swall, A., et al. (2019) realizaron entrevistas en profundidad a quince diadas cónyuges. Estas entrevistas estaban focalizadas en la comunicación de la pareja y consiguieron mejorar la narrativa familiar. Dieron valor a que la demencia mantuvo a la pareja, al amor mutuo y a las experiencias vitales enriquecedoras que había sido el reto de la enfermedad en la pareja. Concluyeron que “los profesionales deben ayudar a fortalecer el vínculo como pareja para mantener una sensación de bienestar y, de nuevo, la relación previa va a influir en el cuidado, con lo que lo tenemos que tener en cuenta” (p. 8).

Menos éxito tuvieron Orrell M, Yates L, Leung P, Kang S, Hoare Z, Whitaker C, et al. (2017); Gitlin, L. y Rosa, K. (2016); Fortinsky, R. et al (2014); y Kunik ME et al. (2020). Intervenciones similares de entrenamiento en el domicilio que no tuvieron diferencias con el grupo control y algunos, incluso, tuvieron una baja adherencia a la intervención. Midieron la cognición del paciente, problemas de conducta, la sobrecarga, el bienestar, calidad de vida, agresiones y depresión. No encontraron diferencias significativas en las medidas cuantitativas. Todos los estudios sí que reflejan mejores resultados en las técnicas cualitativas, mejorando la satisfacción, la confianza del cuidador y el estado de ánimo.

Por último, en las intervenciones individuales, resaltar la de Boots, L., de Vugt, M., Smeets, C., Kempen, G. y Verhey, F. (2017) porque combinaba **la intervención cara a cara y la online** a través de un programa de autogestión. Una muestra de 49 diada se mostró satisfechos con la intervención. Es la primera intervención que comentamos que usan las TIC's. De este tipo encontramos la de McKechnie V, Barker C. y Stott J. (2014) que tuvieron resultados esperanzadores con una muestra de 61 cuidadores. La intervención se basó en un foro online

(“Talking Point”) donde los participantes informaron de experiencias positivas y beneficios del uso del foro. Les ayuda a mejorar la relación del cuidador con la persona con demencia; por ejemplo, cuando los cuidadores aprenden más sobre cómo interactuar con su familiar afectado y comprueban que la información que han recopilado les ayuda a convertirse en mejores cuidadores. De nuevo, la intervención en la diada es más beneficiosa que con solo con los cuidadores, pero en aspectos cualitativos.

En la misma línea, están las intervenciones de Davies, N. et al. (2019) y Lazar, A. et al. (2015) que ven a internet como un nuevo enfoque para ayudar a los cuidadores a tener apoyo social y recuperar relaciones, además de mejorar la rutina de la persona afectada. Ambos consideran que las futuras intervenciones deberían centrarse en un modelo mixto de tecnología e interacción profesional.

DISCUSIÓN

En relación a nuestra hipótesis de partida, no hemos encontrado suficientes intervenciones que tuvieran en cuenta a toda la familia, por lo que no podemos encontrar una evidencia significativa para confirmarla. Solo la intervención de Balea-Fernández, FJ y Alonso-Ramírez, J (2020), que realizó terapia familiar breve en una pequeña muestra de 21 diadas obtuvo buenos resultados, tanto en el cuidador como en el paciente. Pero, como decimos, son escasas las evidencias para confirmar la hipótesis.

El objetivo principal que tenía esta revisión era contrastar la intervención psicosocial más usada en el binomio cuidador – paciente y la eficacia de éstas. Hemos podido comprobar que existe una gran variedad de intervenciones, pero sigue siendo la más utilizada la psicoeducación grupal. La **eficacia** es más compleja de valorar en cada tipo de intervención por la heterogeneidad de las mismas y por las diferentes técnicas que hemos encontrado para evaluarlas. Pero en aquellas intervenciones que han tenido en cuenta a la diada se han conseguido mejores resultados. Las técnicas cualitativas (entrevistas en profundidad, grupos focales, observación...) han dado mejores resultados que las técnicas cuantitativas.

En el resto de objetivos, encontramos en el estudio de Ruiz Fernández, D. et. al. 2012) que el **perfil de cuidadora principal** es el de una mujer con una media de 55 años, con bajo nivel cultural, casada, que tiene el parentesco de hija con el paciente y que suele vivir con él. Por tanto, podemos dilucidar que la tarea de cuidar sigue siendo una “tarea de mujeres” (71,6% mujeres vs 27,5% hombres) debido al dominio de la cultura patriarcal, con lo que va a ser necesario realizar intervenciones a nivel macro, mediante una perspectiva de género para conseguir una sociedad más igualitaria, ya que estas mujeres tienen que dejar su empleo y se reduce, por tanto, sus ingresos actuales y también futuros porque sus pensiones de jubilación quedarán, también, reducidas.

Y esa pérdida de empleo ocurre porque el cuidar de una persona con demencia se convierte en un trabajo en sí mismo. Un trabajo que conlleva unas complicadas tareas que, cuando no se alcanza un equilibrio en todas las áreas aparecen síntomas psíquicos y físicos. Un trabajo que, al ser realizado a un familiar, queda expuesto a **cambios emocionales** y creencias erróneas por ser personas sin una especialización.

En las técnicas cualitativas se consiguen mejores resultados en las intervenciones revisadas que en las cuantitativas. Como podemos observar en la tabla 2, la entrevista en profundidad sigue siendo la técnica más utilizada. Mientras que las variables que más interesan a los autores de esta revisión es la carga y la depresión, medidas por la Escala de Zarit y la Geriatric Depression Scale 15 y Cornell 18 respectivamente.

Los dos últimos objetivos específicos tienen una relación con la hipótesis. Tanto la relación anterior como la dinámica familiar son aspectos que apenas existen intervenciones en esta revisión. Pero en el estudio de Chen, C. et. al. (2013) sobre el apego y el de Neubert, L., Gottschalk, S., Köning, HH y Brettschneider, C. (2020) mediante entrevistas narrativas, consiguen excelentes resultados para mejorar el cuidado y la distribución de las tareas en la red familiar.

Puntos fuertes

Lo que podemos deducir de los diferentes estudios que aquellas intervenciones que han tenido en cuenta a la **diada** (en lugar que solo al cuidador), independientemente de la tipología de intervención, han tenido mejores resultados. La mejora de relación, tener en cuenta la historia de esa relación, el tipo de apego que tienen, fomentar la empatía de ambos, participación de ambos en el tratamiento, mejor comprensión de la enfermedad... son razones que ayudan a entender el porqué de esos resultados. Twisk, J. y Pot, AM. (2015) deducen que dirigirse a la diada se considera efectivo debido a la influencia mutua entre la persona con demencia y el cuidador. O Chen, CK., Clayton, K. y Chodosh, J. (2017) que consideran fundamental que las hijas entiendan el comportamiento de sus padres con demencia para reducir la emoción expresada y puede traducirse en interacciones más fluidas y menos estrés para el cuidador.

Si dirigirse a la diada ha funcionado, consideramos que si ampliamos el foco de intervención a toda la familia puede ser de mayor utilidad. Como citan Yu, DSF., Li, PW., Zhang, F., Cheng, St. Y Juez, KS. (2019), este enfoque también puede permitir que los miembros de la familia interactúen de manera más constructiva con los pacientes y se concentren en el cumplimiento de su función, lo que a su vez puede beneficiar la adaptación de los cuidadores. Se puede aprovechar su esfuerzo de colaboración para hacer frente a la enfermedad, lo que minimizaría los malentendidos y la falta de comunicación entre las diadas y el resto de la familia. Lo mismo podría ocurrir cuando el paciente esta institucionalizado ya que cuantas más visitas reciben de diferentes familiares, se asocia con una mayor satisfacción con la atención (Lazar, A., Demiris, G. y Thompson, H., 2015).

Otro punto fuerte de estas intervenciones han sido las que incorporaban realizar **ocio** para la diada. Hemos podido contrastar las conclusiones de Lazar, A., Demiris, G. y Thompson, H. (2015) que ven, a este tipo de intervenciones que tienen potencial para reducir los fármacos y retrasar la progresión del deterioro cognitivo. Pueden centrarse en actividades culturales (como la música, cine), conversar con familiares/amigos o físicas (como bailar, gimnasia de mantenimiento).

Las intervenciones también consiguen mejoren sus resultados si se centran en los **aspectos positivos del cuidado** en lugar que, en las consecuencias negativas, como comprueban Au, A. et al (2019); Jutten, LH., Mark, RE., Sitskoorn, MM. y Margriet M. (2020); Clark, I., Tamplin, JD. Y Baker FA. (2018); y García, F., González-Ingelmo, ME y Haro, A. (2014). Normalmente la literatura se ha centrado en las consecuencias negativas del cuidado informal. Sin embargo, algunos cuidadores también experimentan consecuencias positivas del cuidado que podemos denominar ganancias del cuidador. Si intervenimos en este lado positivo del cuidado podemos ayudar a amortiguar la carga del cuidador, reducir la probabilidad de que la persona con demencia sea institucionalizada y podría conducir a una experiencia de cuidado más positiva en general obteniendo una visión más integral del cuidado. En estas ganancias del cuidador podemos incluir la satisfacción con el rol del cuidador, el sentimiento de ser apreciado, la espiritualidad, las recompensas, la búsqueda de significado en la vida, los eventos de enriquecimiento en la vida diaria, la calidad del cuidador/persona con relación de demencia, sentimientos de logros, bienestar y resiliencia.

Combinar intervenciones también ha dado mejores resultados. Intervenciones que combinen reuniones familiares, sesiones individuales y participación de grupos (Koling, K. et al, 2013) o intervenciones basadas en la comunidad, el apoyo social y la participación artística (Faw, M., Luxton, I., Cross, J. y Davalos, D., 2021) consiguen un retraso en la institucionalización, reducción en la depresión y ansiedad, además de atribuir al cuidado sentimientos más positivos.

Y relacionado con la combinación, **internet** puede ser un gran aliado como hemos visto en el estudio de Boots, L., de Vugt, M., Smeets, C., Kempen, G. y Verhey, F. (2017). También Duggleby, W. et al. (2017) cita tres revisiones sistemáticas en esta línea con resultados estadísticamente significativos en los resultados de salud de los cuidadores. Las intervenciones con mayor impacto ofrecieron múltiples opciones y fueron de naturaleza psicoeducativa. Ante la mayor incidencia de cuidadores en el domicilio ante el cada vez mayor envejecimiento de la población y la poca disponibilidad que tienen los cuidadores, las intervenciones basadas en internet pueden tener un gran potencial en el futuro, aunque siempre acompañadas con otras intervenciones presenciales.

Puntos débiles

Son demasiadas las intervenciones que no han conseguido resultados favorables de forma significativa y, prácticamente, en ninguna de las **escalas** de medición de variables cuantitativas han existido diferencias significativas. Ni en comparación con los grupos control ni en los estudios longitudinales. Es el caso de las investigaciones de Chenoweth, L. et al. (2016); Del Pino, R., Serrano, N., López, C. y Orgeta, V. (2019); y Bjørge, H., Kvaal, K. & Ulstein, I. (2019) que, además, piensan que los grupos psicoeducativos son intervenciones poco aceptadas. Prick, AE. (2015) llega más lejos todavía, considerándolos poco rentables y que es preferible continuar con la intervención habitual.

En la misma línea encontramos a Joling, K. et al. (2013) que, estudiando, revisiones sistemáticas recientes, se demostró poca evidencia de la rentabilidad de las intervenciones no farmacológicas para pacientes con demencia y sus cuidadores informales. Una de las razones poderosas para ello la apuntan Cristancho, V., Wrobel, J., Cantegreil, I., Dub, T., Rouquette, A. y Rigaud, AS. (2015) ya que opinan que algunos cuidadores no están dispuestos o no están disponibles para asistir a un programa presencial debido a la falta de respiro, la distancia o por problemas físicos o de comportamiento de los beneficiarios de los cuidados. Como apuntábamos antes, los programas on line pueden representar una interesante estrategia complementaria a la gestión habitual de la atención. Incluso Chen, CK., Clayton, K. y Chodosh, J. (2017) consideran que la psicoeducación puede ser un aspecto crítico, ya que un mayor conocimiento de la demencia en realidad puede conducir a resultados más negativos para algunos cuidadores.

Otros son algo más optimistas a corto plazo, pero **no a largo plazo**. Es el caso de Fortinsky, R. et al (2014) que han comprobado que ninguna intervención no farmacológica se ha sostenido con éxito más allá del período de estudio ni se ha reproducido en entornos de atención primaria basados en la comunidad. Si comparamos el metaanálisis de González, E (2013) en su tesis doctoral sobre la eficacia de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores de demencia, encuentra cambios no significativos en las variables de estrés, salud mental o adherencia al tratamiento y en la sobrecarga y calidad de vida – donde sí encontramos diferencias significativas – se reducen a los 6 meses del fin de la intervención y los estudios con resultados a medio plazo son muy limitados.

En general, son escasas las intervenciones no farmacológicas y en particular a la que tiene en cuenta a toda la familia cuando es conocido lo importante que es **la dinámica familiar**, su estructura, su historia, el conocimiento por parte de todos los miembros de la enfermedad y la

búsqueda de puntos de encuentro para la búsqueda de soluciones. Como hemos visto en la introducción, la irrupción de una enfermedad crónica y discapacitante como es la demencia crea un shock en la dinámica familiar y, en la línea de Rolland, JS (2000), sería necesario las reuniones familiares con profesionales para discutir la enfermedad y sus efectos en la vida familiar, ya que conlleva consecuencias que influirán en una disfunción familiar que, a su vez generará mayor tensión y sobrecarga del cuidador y, por tanto, peor proceso de la demencia.

Ya hemos visto, en el punto anterior que ampliar la intervención al binomio trae mejores resultados, cuanto más implicados existan en la intervención tendremos cambios más significativos. Sigue pesando en demasía las intervenciones farmacológicas que generan cambios a corto plazo cuando sabemos que las intervenciones psicosociales pueden tener un valor comparable a los enfoques farmacológicos y pueden ser preferibles en algunos contextos, por ejemplo, cuando la medicación puede ser ineficaz o tener efectos secundarios negativos (Woods RT, et. Al., 2016). Es necesario combinarlos con intervenciones familiares y **comunitarias**. Este tipo de intervenciones aún son más escasas en esta revisión, podríamos decir testimoniales, y se han podido comprobar como en otras problemáticas – como la soledad de las personas mayores, por ejemplo – son bastante efectivas.

Y en relación con el perfil de cuidador, uno de los objetivos específicos de esta revisión nos encontramos que sigue siendo una tarea totalmente feminizada. Quizá lo más débil de esta revisión es que ninguna de las intervenciones analizadas plantea objetivos para que esto cambie. Es necesario que, como otras tareas de la sociedad, realicemos una intervención basada en la **perspectiva de género** para que el cuidado sea algo igualitario si queremos encontrarnos con una sociedad justa y equilibrada. “El hecho de que estas actividades hayan sido realizadas tradicionalmente por las mujeres de forma no remunerada en el marco de la familia contribuye a su invisibilización” (Ezquerro, S., 2011).

Puntos de mejora

Como ya hemos apuntado en repetidas ocasiones, es necesario más investigación sobre intervenciones en el binomio cuidador – paciente, buscando la forma de **ampliar el foco** a toda la familia. Este cuidado no podrá ser nunca eficaz si es sólo una familiar la que se encarga de, prácticamente, todas las tareas. Nos lleva al reto de ser creativos para evitar los problemas de aislamiento social en la que se suelen encontrar el binomio y de escasa disponibilidad para realizar intervenciones. En esto, como ya hemos dicho, **internet** y la tecnología puede ser un gran aliado en el futuro.

Una intervención psicosocial dirigida a toda la familia, como las **reuniones familiares**, puede ser un enfoque potencialmente rentable ya que pueden maximizar la contribución positiva de los miembros de la familia, disminuir la carga del cuidador, aliviar los síntomas psicológicos, evitar que el cuidador principal desarrolle un trastorno psiquiátrico, retrasar la institucionalización (Joling, K. et al., 2013; Fortinsky, R. et al., 2014), obtener un efecto terapéutico solo por escucharse respetuosamente los unos a los otros (Alarcón SB. y Bolívar, OE., 2019), una recuperación cognitiva favorecida por un enfoque sistémico (Boltz, M., Resnick, B., Chippendale, T. y Galvin, J., 2014) o, simplemente, conseguir que los cuidadores se puedan sentir más satisfechos y aumentar su bienestar (Dries, P., Smaling, H., Doncker, S., Achterberg, Wp y Van der Steen, JT. ,2021).

Un punto y aparte lo podemos encontrar en momentos de **hospitalización**. Una hospitalización que puede ser un respiro para el cuidador y un momento para poder iniciar una intervención, también en atención primaria. Como nos indican Boltz, M., Resnick, B., Chippendale, T. y Galvin, J. (2014), poca investigación ha examinado el papel de los miembros

de la familia en la evaluación, así como en los procesos de planificación de la atención en el entorno de atención aguda.

Otro reto para el futuro y que podemos hacer para mejorar la intervención, es la calidad de la **atención al final de la vida** en la demencia, especialmente en comparación con las personas que mueren de cáncer, con investigaciones que demuestran un manejo óptimo de los síntomas (Bamford, C., Lee, R., McLellan, E. et al., 2018). Si su muerte es digna, ayudará a que el **duelo** sea más soportable para los familiares. Además, que el apoyo práctico, inmediatamente después de la muerte por parte de profesionales a los cuidadores, puede ser muy útil emocionalmente.

Esta revisión deja patente que las **intervenciones combinadas** son más efectivas, lo cual nos lleva a una planificación de todos los servicios sociosanitarios para realizar una atención integral y coordinada desde la **comunidad**. Como nos dicen Brown, K., Coogler, C. y Wegelin, J. (2016); y Twisk, J. y Pot, AM (2015), las intervenciones combinadas reducen la angustia y la morbilidad psicológica de los cuidadores y mejoran el bienestar psicológico de los pacientes.

Esta atención integral, comunitaria y coordinada debe poner el foco en el **apoyo social**. Donde no llegue la familia deben llegar otros agentes ya que las investigaciones de Faw, M., Luxton, I., Cross, J. y Davalos, D. (2021) nos constatan que ayudan a reducir la incertidumbre de una persona y a sentirse conectada dentro de una comunidad. En numerosos estudios, un mayor apoyo social del cuidador se asocia con resultados positivos, que incluyen un menor riesgo de depresión, así como un mayor bienestar, satisfacción con la vida, salud física y satisfacción con su relación con la persona con demencia. La **coordinación** también podría ayudar a conseguir una homogeneidad a la hora de realizar investigaciones y de evaluación de resultados para poder comprobar con mayor acierto la eficacia de cada una de las intervenciones.

CONCLUSIONES

La demencia y el cuidado en el domicilio por parte de un cuidador informal nos presenta un problema de salud pública importante en, prácticamente, todo el mundo. Por ello es importante que dispongamos de todo el arsenal terapéutico disponible para enfrentarnos a él, ya que los números nos indican que irá en aumento a lo largo de los años. Es importante revisiones como la presente para conocer qué intervenciones estamos realizando y la eficacia de las mismas para poder incidir en las más efectivas y rectificar en las que no lo son tanto. Después del análisis de 44 artículos sobre el binomio cuidador – paciente podemos sacar estas conclusiones:

- En relación a nuestra **hipótesis** de partida, no podemos confirmarla por la escasa presencia de intervenciones familiares en este estudio. La literatura encontrada afirma que es necesario tener en cuenta a toda la familia, pero apenas ningún autor ha realizado intervenciones familiares. Podemos también concluir que, si la intervención en diada es más eficaz que en una sola persona, será mayor si ampliamos el foco a toda la familia. Pero es algo a confirmar en futuros estudios y revisiones que encuentren intervenciones de este tipo.
- En relación a nuestro **objetivo principal**, podemos concluir que la intervención más utilizada sigue siendo la psicoeducación grupal para cuidadores, pero no la más eficaz. Solo consiguen resultados significativos en técnicas cualitativas, pero son poco significativas en escalas de medición de variables. No hay ninguna tipología que tenga mejores resultados, aunque destaca que trabajando con la diada es donde mejores resultados se consiguen, independientemente si es grupal, individual, psicoeducativa, terapéutica o de ocio. Con este tipo de intervención, mejora la relación del cuidador que conlleva una mejora en el estado de ánimo y una reducción de la sobrecarga. Las escasas variables cuantitativas que han mejorado han sido con una intervención a través de mindfulness – se redujo la escala de Sobrecarga de Zarit – y otra intervención de ocio –

redujo la tensión arterial de las cuidadoras. En variables cualitativas destaca la relación con el cuidador, la satisfacción con el programa, la confianza del cuidador y el estado de ánimo. La emoción expresada no ha mejorado en ninguna intervención, siendo un aspecto clave para confirmar nuestra hipótesis de partida, ya que influye en todos los elementos de esta revisión: familia, cuidador, paciente. La mejoría en estas variables cualitativas sí que nos confirman que hay que seguir realizando intervenciones psicosociales ya que mejoran la subjetividad del cuidador y eso se refleja en el cuidado.

- En relación con el **primer objetivo específico**, podemos ver que el perfil sigue siendo mujer, normalmente hija del paciente, de unos 55 años y que vive con él. Como hemos explicado anteriormente es una de las asignaturas pendientes del cuidado, igualar desde la perspectiva de género este fenómeno y conseguir que no haya una cuidadora principal, sino que esta tarea esté más repartida entre familiares y servicios.
- Las **técnicas cualitativas** han sido claramente definidas en la tabla 2 y los resultados de estas han sido satisfactorios en casi todas las intervenciones y muy aclaradores en los estudios sin intervención.
- Mientras que las **variables más medidas** han sido la sobrecarga con la Escala de Sobrecarga de Zarit y la depresión con la Geriatric Depression Scale 15 y Cornell 18, como podemos ver en la tabla 3. En esta tabla, también podemos observar la heterogeneidad de variables para medir lo que hace complejo concluir datos como la eficacia de las intervenciones.
- Es escasa la literatura sobre cómo influye la **relación anterior** entre la cuidadora y el paciente, pero es concluyente en que es fundamental trabajarla para mejorar la narrativa de la cuidadora y su apego.
- Por último, nuestro último objetivo específico, relacionado con la hipótesis de partida, ocurre como la anterior. Hay escasa literatura al respecto, pero también es concluyente: la **dinámica familiar** influye en el binomio cuidador – paciente, porque interviniendo en ella se reduce la carga del cuidador, alivia los síntomas ansiosos y depresivos y retrasa la institucionalización del paciente. Podemos concluir que es fundamental en un futuro realizar intervenciones que tengan en cuenta a la familia para mejorar el proceso de la demencia y, por tanto, la sobrecarga del cuidador.
- Por tanto, como **conclusión** seguimos recomendando las intervenciones psicosociales en la familia y en la diada para reducir sobrecarga, depresión, mejora de la relación y de la calidad de vida de todos los implicados. Es necesario la utilización de TIC’S para mejorar la adherencia al tratamiento, combinado con la presencial. Esta intervención debe ser coordinada por los servicios sociosanitarios del sector para que tenga un matiz comunitario y sea más homogénea. Además, debemos trabajar en pro de la igualdad de género en el cuidado. Es tarea de todos como lo expresa Cortina, A. (1999):

Hasta ahora las familias, y en ellas especialmente las mujeres, han sido las primeras actrices en el ejercicio de las “tareas de bienestar”, que consisten en cuidar del hogar, atender a los niños, enfermos y discapacitados, bregar por los familiares en apuros, apoyar a los jóvenes ... Por eso, en nuestros días, preguntarse por el futuro de los miembros más vulnerables de la sociedad requiere, no solo analizar la crisis del Estado benefactor, sino, sobre todo, estudiar despacio las consecuencias de tres cambios estructurales de envergadura: la incorporación de la mujer al mercado laboral, la transformación de la estructura familiar y la extinción de la “mujer cuidadora” ... Y, por su parte, el Estado, cualquier Estado de la Tierra, carece de los recursos suficientes como para pagar unos trabajos de 24 horas, sin vacaciones, sin días de fiesta, que hasta ahora han hecho gratis las mujeres.

REFERENCIAS

- Alarcón SB. y Bolívar, OE (2019). Tendencias de orientación a las familias con personas diagnosticadas con Alzheimer. *Didáctica y Educación*, N°. 10 (2), pp. 89-98
- Álvaro, LC (2018). *Competencias en Demencia. Manual de uso clínico.*, Madrid: Panamericana
- Anderson, C., Reiss, D. y Hogarty, G. (1986). *Esquizofrenia y Familia*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Au, A. et al (2019). Telephone-based behavioral activation intervention for dementia family caregivers: Outcomes and mediation effect of a randomized controlled trial, *Patient Education and Counseling*, N° 102(11), pp. 2049-2059. DOI: 10.1016/j.pec.2019.06.009
- Baker, F. A., Bloska, J., Braat, S., Bukowska, A., Clark, I., Hsu, M. H., Kvamme, T., Lautenschlager, N., Lee, Y. E. C., Smrokowska-Reichmann, A., Sousa, T. V., Stensaeth, K. A., Tamplin, J., Wosch, T., & Odell-Miller, H. (2019). HOMESIDE: Home-based family caregiver-delivered music and reading interventions for people living with dementia: Protocol of a randomised controlled trial. *BMJ Open*, 9(11). doi:10.1136/bmjopen-2019-031332
- Baker, FA., Stretton-Smith, P., Clark, I., Tamplin, J. y Lee, YC (2018). A Group Therapeutic Songwriting Intervention for Family Caregivers of People Living With Dementia: A Feasibility Study With Thematic Analysis. *Frontiers in Medicine*, 5:151. doi: 10.3389/fmed.2018.00151
- Balea-Fernández, FJ y Alonso-Ramírez, J (2020). Intervención psicológica familiar en la enfermedad de Alzheimer. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. INFAD Revista de Psicología, N°1(1), pp 225-234. DOI 10.17060/ijodaep.2020.n1.v1.1779
- Bamford, C., Lee, R., McLellan, E. et al. (2018). What enables good end of life care for people with dementia? A multi-method qualitative study with key stakeholders. *BMC Geriatr* N°. 18, pp. 302-311. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0983-0>
- Bangerter LR, Liu Y, Zarit SH. (2019). Longitudinal trajectories of subjective care stressors: the role of personal, dyadic, and family resources. *Aging Ment Health*. N°. 23(2), pp. 255-262. doi:10.1080/13607863.2017.1402292
- Biurrún, A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista española de geriatría y gerontología*, N° 36(6), pp. 325-330. DOI: 10.1016/S0211-139X(01)74751-8
- Bjørge, H., Kvaal, K. & Ulstein, I. (2019). The effect of psychosocial support on caregivers' perceived criticism and emotional over-involvement of persons with dementia: an assessor-blinded randomized controlled trial. *BMC Health Serv Res*, N°. 19, pp. 744-755. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4551-x>

- Boltz, M. et al (2018). Reducing disability via a family centered intervention for acutely ill persons with Alzheimer's disease and related dementias: protocol of a cluster-randomized controlled trial (Fam-FFC study). *Trials*, 19:496. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2875-1>
- Boltz, M., Resnick, B., Chippendale, T. y Galvin, J. (2014). Testing a Family-centered Intervention to Promote Functional and Cognitive Recovery in Hospitalized Older Adults. *Am Geriatr Soc.*, N°. 62(12), pp. 2398–2407. doi:10.1111/jgs.13139.
- Boots, L. M. M., Vugt, M. E. D., Smeets, C. M. J., Kempen, G. I. J. M., & Verhey, F. R. J. (2017). Implementation of the blended care self-management program for caregivers of people with early-stage dementia (Partner in Balance): Process evaluation of a randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, 19(12). doi: 10.2196/jmir.7666
- Brown, K., Coogle, C. y Wegelin, J. (2016). A pilot randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction for caregivers of family members with dementia, *Aging & Mental Health*, N° 20(11), pp. 1157-1166. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2015.1065790>
- Castiblanco, R., Ángel, L.J., Díaz, J.C., Martínez, L.F., Moreno, P.D. Y Salamanca VM. (2019). Influencia de las redes de apoyo social en la evolución de la enfermedad de Alzheimer. *Salud UIS*. 53(1). DOI: 10.18273/saluduis.53.e:21019
- Cerquera AM., Pabón, DK. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia: avances de la disciplina*, 8(2), 73-81.
- Cerquera AM., Pabón, DK. (2014). DOI: 10.21500/19002386.1222
- Chen, C. K., Clayton, K., & Chodosh, J. (2017). The Relationship between “what We Believe” and “how We Care” among Daughters Caring for a Parent with Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 32(2), 90–95. <https://doi.org/10.1177/1533317517689875>
- Chen, C., Harriet, A., Hartman, M., Zimmermann, S., Miklowitz, DJ. y de Everett, A. (2013). The Secure Base Script and the Task of Caring for Elderly Parents: Implications for Attachment Theory and Clinical Practice. *Attach Hum Dev*. N°. 15(3), pp. 332–348. doi:10.1080/14616734.2013.782658.
- Cheng, S. T., Lau, R. W. L., Mak, E. P. M., Ng, N. S. S., Lam, L. C. W., Fung, H. H., Lai, J. C. L., Kwok, T., & Lee, D. T. F. (2012). A benefit-finding intervention for family caregivers of persons with Alzheimer disease: Study protocol of a randomized controlled trial. *Trials*, 13. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-13-98>
- Chenoweth, L., Stein-Parbury, J., McNeill, G., Jeon, YH. Y Zaratán, B. (2016). Coaching in self-efficacy improves care responses, health and well-being in dementia carers: a pre/post-test/follow-up study. *BMC Health Services Research* (2016) 16:166. DOI 10.1186/s12913-016-1410-x

- Clark, I., Tamplin, J.D. y Baker F.A. (2018). Community-Dwelling People Living with Dementia and Their Family Caregivers Experience Enhanced Relationships and Feelings of Well-Being Following Therapeutic Group Singing: A Qualitative Thematic Analysis. *Frontiers in Psychology*. N° 9:1332. doi: 10.3389/fpsyg.2018.01332
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., Walker, Z., Blizard, R., Livingston, G. (2009). Abuse of People with Dementia by Family Carers: Representative Cross-Sectional Survey. *BMJ: British Medical Journal*, 338:b155. DOI: 10.1136/bmj.b155
- Cortina A (1999). La extinción de la mujer cuidadora. *El País*, p. 16, recuperado en <https://bit.ly/3a5FX0O>
- Cristancho, V., Wrobel, J., Cantegreil, I., Dub, T., Rouquette, A. y Rigaud, A.S. (2015). A Web-Based Psychoeducational Program for Informal Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of medical internet research*, N° 17(5). doi: 10.2196/jmir.3717
- Davies, N., Caminante, N., Hopwood, J., Iliffe, S., Rait, G. y Walters, K. (2019). A “separation of worlds”: The support and social networks of family carers of people with dementia at the end of life, and the possible role of the internet. *Health Soc Care Community*. N° 27, pp. 223–232. DOI: 10.1111/hsc.12701
- Del Pino, R., Frías, A., Palomino, P., Ruzafa, M. y Ramos, A. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS ONE* 13(1), pp. 1-18
- Del Pino, R., Serrano, N., López, C. y Orgeta, V. (2019). Coping strategies and psychological distress in family carers of frail older people: A longitudinal study. *Journal of Affective Disorders*, N° 256, pp. 517-523. DOI: 10.1016/j.jad.2019.06.038
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5), American Psychiatric Association
- Dolores Ruiz-Fernández, M., Amo, R. O., y Ortega-Galán, Á. M. (2019). Qualitative study on the experiences of the Alzheimer caregiver: Adaptation and impact. *Cultura de los Cuidados*, 23(53), 16–27. DOI: 10.14198/cuid.2019.53.03
- Domínguez, M. E. (2012). Revisión teórica sobre las demencias de tipo cortical. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, N. ° 15(1), pp. 40-54.
- Duggleby, W., Ploeg, J., McAiney, C., Fisher, K., Swindle, J., Chambers, T., Ghosh, S., Peacock, S., Markle-Reid, M., Triscott, J., Williams, A., Forbes, D., & Pollard, L. (2017). Study protocol: Pragmatic randomized control trial of an internet-based intervention (My tools 4 care) for family carers. *BMC Geriatrics*, N°. 17(1). DOI 10.1186/s12877-017-0581-6

- Duggleby, W., Schroeder, D. Nekolaichik, C. (2013). Hope and connection: the experience of family caregivers of persons with dementia living in a long-term care facility. *BMC Geriatric*, 20(13), pp. 1-8. DOI: 10.1186/1471-2318-13-112
- Ezquerro, S. (2011). Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real. *Investigaciones Feministas*, N°. 2, pp. 175-194
- Faw, M., Luxton, I., Cross, J. y Davalos, D. (2021). Surviving and Thriving: Qualitative Results from a Multi-Year, Multidimensional Intervention to Promote Well-Being among Caregivers of Adults with Dementia. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, N° 18, pp. 1-14. DOI: 10.3390/ijerph18094755
- Fortinsky, R. H., Delaney, C., Harel, O., Pasquale, K., Schjaveland, E., Lynch, J., Kleppinger, A., & Crumb, S. (2014). Results and lessons learned from a nurse practitioner-guided dementia care intervention for primary care patients and their family caregivers. *Research in Gerontological Nursing*, N°. 7(3), pp. 126–137. doi:10.3928/19404921-20140113-01.
- Gempp, L. y Benadof, D. (2017). Percepción de apoyo familiar de adultos mayores residentes en establecimientos de larga estadía. *Revista Chilena de Salud pública*, N°. 21 (2), pp. 142-149 DOI: 10.5354/rcsp.v21i2.48911.
- Gitlin, L. y Rosa, K. (2016). Impact of caregiver readiness on outcomes of a nonpharmacological intervention to address behavioral symptoms in persons with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, N°. 31, pp. 1056–1063. DOI: 10.1002/gps.4422
- González, E. (2013). Eficacia de las intervenciones Psicoeducativas en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: Metaanálisis. Tesis doctoral Universidad de Deusto.
- Heru, AM. y Ryan CE. (2006). Family functioning in the caregivers of patients with dementia: One-year follow-up. *Bolletín of the Menniger Clinic*, 70(6), pp. 22-231. DOI: 10.1521/bumc.2006.70.3.222
- Hopkinson, J., King, A., Young, L., McEwan, K., Elliott, F., Hydon, K., Muthukrishnan, S., Tope, R., Veitch, A. M., Howells, C., & Hoskins, M. (2021). Crisis management for people with dementia at home: Mixed-methods case study research to identify critical factors for successful home treatment. *Health and Social Care in the Community*, N°. 29(4), pp. 1072–1082. DOI: 10.1111/hsc.13141
- Joling, K. J., Bosmans, J. E., van Marwijk, H. W. J., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Vroomen, J. L. M., & van Hout, H. P. J. (2013). The cost-effectiveness of a family meetings intervention to prevent depression and anxiety in family caregivers of patients with dementia: A randomized trial. *Trials*, 14(1). doi:10.1186/1745-6215-14-305
- Jutten, LH., Mark, RE., Sitskoorn, MM. y Margriet M. (2020). Predicting self-esteem in informal caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 24(2), 221-226. DOI: 10.1080/13607863.2018.1531374

- Kunik ME et al. (2020). Aggression Prevention Training for Individuals with Dementia and Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. *Am J Geriatr Psychiatry*. N°. 28(6), pp. 662-672. doi: 10.1016/j.jagp.2020.01.190.
- Laakkonen, M. L., Hölttä, E. H., Savikko, N., Strandberg, T. E., Suominen, M., & Pitkälä, K. H. (2012). Psychosocial group intervention to enhance self-management skills of people with dementia and their caregivers: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 13. doi:10.1186/1745-6215-13-133
- Lago, R., & Alós, P. (2012). Estudio descriptivo sobre el perfil de los cuidadores de personas con demencia: la feminización del cuidado. *Psicogente*, 15(27), pp. 24-35
- Lazar, A., Demiris, G. y Thompson, H. (2015). Involving Family Members in the Implementation and Evaluation of Technologies for Dementia: A Dyad Case Study. *Gerontol Nurs.*, N°. 41(4), pp. 21–26. doi:10.3928/00989134-20150309-03.
- Losada, A., y Montorio, I. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38(8), 701–708.
- Martínez, M. y Menéndez, M., (2007). Tratamiento farmacológico de la demencia de la Enfermedad de Parkinson. *Archivos de Medicina*, N.º 3(2), pp. 1-10
- Martínez-Pampliega, A, Iraurgi, I., Galíndez, E. y Sanz, M., (2005). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, N° 6(2), pp 317-338
- Mateos, G., González-Ingelmo, M. E., & Ruiz, H. (n.d.). VI CONGRESO ESTATAL DE EDUCACIÓN SOCIAL “Nuevas Visiones para la Educación Social, experiencias y retos de futuro” Proyecto Programa de Educacion Social Familiar y de Atención al Cuidador Principal de una persona con Demencia del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y otras Demencias del IMSERSO en Salamanca. <http://www.eduso.net/res>.
- Mausbach BT, Romero-Moreno R, Bos T, von Känel R, Ziegler MG, Allison MA, Mills PJ, Dimsdale JE, Ancoli-Israel S, Losada A, Márquez-González M, Patterson TL, Grant I. (2017). Engagement in Pleasant Leisure Activities and Blood Pressure: A 5-Year Longitudinal Study in Alzheimer Caregivers. *Psychosom Med*. N°. 79(7), pp. 735-741. doi:10.1097/PSY.0000000000000497
- McKechnie, V, Barker C, Stott J. (2014). The Effectiveness of an Internet Support Forum for Carers of People with Dementia: A Pre-Post Cohort Study. *J Med Internet Res.*, N°. 16(2). doi: 10.2196/jmir.3166
- Medina, J. (2006). Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. El cuidador familiar. Madrid: Afal
- Minuchin, S. y Fishman, C. (1977). Técnicas de Terapia Familiar. Paidós: Barcelona.

- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097
- Navarro Góngora, J. (2004), *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*, Paidós, Barcelona
- Neubert, L., Gottschalk, S., Köning, HH Y Brettschneider, C. (2020). Dementia caregiving from a family network perspective in Germany: A typology. *Health Soc Care Community*, N° 30, pp. 579–591. DOI: 10.1111/hsc.13161
- Orrell, M, Yates L, Leung P, Kang S, Hoare Z, Whitaker C, et al. (2017) The impact of individual Cognitive Stimulation Therapy (ICST) on cognition, quality of life, caregiver health, and family relationships in dementia: A randomised controlled trial. *PLoS Med.*, N°. 14(3). DOI: 10.14324/000.ds.1537584
- Park, M., Nari, F., Kang, S.H. Jang, S.-I. y Park, E.-C (2021). Association between Living with Patients with Dementia and Family Caregivers' Depressive Symptoms—Living with Dementia Patients and Family Caregivers' Depressive Symptoms. *Int. J. Environ. Res. Public Health* N.º 18. DOI: 10.3390/ijerph18084372
- Pozet, A., Lejeune, C., Bonnet, M. et al. (2016). Evaluation of efficacy and efficiency of a pragmatic intervention by a social worker to support informal caregivers of elderly patients (The ICE Study): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, N° 17, pp. 520-531. DOI 10.1186/s13063-016-1622-8
- Prick, A. E., de Lange, J., Scherder, E., Twisk, J., & Pot, A. M. (2016). The effects of a multicomponent dyadic intervention on the mood, behavior, and physical health of people with dementia: A randomized controlled trial. *Clinical Interventions in Aging*, 11, pp. 383–395. <http://dx.doi.org/10.2147/CIA.S95789>
- Reinante, G. et Al. (2011). Grupo de ayuda mutua para familiares de pacientes con demencia. “Cuidado al cuidador”. *Informació psicológica*, N° 101, pp. 58-63
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa
- Ruiz Fernández, M. D., Fernández Leyva, A., López Cano, M., Pérez-Fuentes, M. del C., & Gázquez Linares, J. J. (2014). Analysis of the Socio-Health Services Used of Family Caregivers of Alzheimer Patients. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(2), 121–129. DOI: 10.30552/ejihpe.v4i2.65
- Ruiz-Fernández, D., Ortiz, R. y Ortega-Galán, Á. (2019). Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: Adaptación e impacto. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 23(53), pp. 15-27. DOI: 10.14198/cuid.2019.53.03
- Saiz, G.M., Bordallo, J.R., García, J.N. (2008). Actualizaciones: El cuidador como paciente. *FMC. Formación médica continuada en atención primaria*. 15(7), 405-483.

- Sakanashi, S., Fujita, K., & Konno, R. (2021). Components of Empowerment Among Family Caregivers of Community-Dwelling People With Dementia in Japan: A Qualitative Research Study.
- Shepherd-Banigan, M., Smith, V.A., Lindquist, J.H. et al. (2020). Identifying treatment effects of an informal caregiver education intervention to increase days in the community and decrease caregiver distress: a machine-learning secondary analysis of subgroup effects in the HI-FIVES randomized clinical trial. *Trials*, N°. 21, pp. 181-189. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-4113-x>
- Steadman, PL., Tremont, G. y Davis, JD. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 20(2), pp. 115-119. DOI: 10.1177/0891988706298624
- Swall, A., Williams, C. y Hammar, LM. (2019). The value of “us”—Expressions of togetherness in couples where one spouse has dementia. *Int J Older People Nursing*, N°. 15, pp. 1-9
- Tak Cheng, S. et al. (2012). A benefit-finding intervention for family caregivers of persons with Alzheimer disease: Study protocol of a randomized controlled trial. *Trial Journal*, 13(98), pp. 1-10. DOI: 10.1111/opn.12299
- Tasseron-Dries, P., Smaling, H., Doncker, S., Achterberg, Wp y Van der Steen, JT (2021). Family involvement in the Namaste care family program for dementia: A qualitative study on experiences of family, nursing home staff, and volunteers. *Int J Nurs Stud*, 121, pp. 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103968>
- Tremont, G., Davis, JD. y Bishop, DS (2006). Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 21(3), pp. 170-174. DOI: 10.1159/000090699
- Twisk, J. y Pot, AM (2015). The effects of a multicomponent dyadic intervention on the mood, behavior, and physical health of people with dementia: a randomized controlled trial. *Clinical Interventions in Aging*, N°. 11, pp. 383-395
- Wiglesworth, A., Mosqueda, L., Liao, S., Gibbs, L., Mulnard, R., Fitzgerald, W. (2010). Screening for abuse and neglect of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 58(3), 493-500. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02737.x
- Woods RT, et. Al (2016). REMCARE: Pragmatic Multi-Centre Randomised Trial of Reminiscence Groups for People with Dementia and their Family Carers: Effectiveness and Economic Analysis. *PLoS One*. N°. 19(11). DOI: 10.1371/journal.pone.0152843
- Yu, DSF., Li, PW., Zhang, F., Cheng, St. Y Juez, KS. (2019). The effects of a dyadic strength-based empowerment program on the health outcomes of people with mild cognitive impairment and their family caregivers: a randomized controlled trial. *Clinical Interventions in Aging*, N°. 14, pp. 1705-1717. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?>

Anexo 1: Formulario de trabajo CEICA

Anexo 2: Informe Dictamen Favorable CEICA
--