



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Máster

Intervenciones que mejoran la calidad de vida en cuidadores informales de personas con Alzheimer u otras demencias: una revisión sistemática

Interventions that improve quality of life in informal caregivers of people with Alzheimer's or other dementias: a systematic revision

Autora

Julia Santiago Ramírez

Director

Andrés Sebastián Lombas Fouletier

Universidad de Zaragoza / Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

2023/2024

Índice

Resumen.....	2
Abstract.....	3
Introducción.....	4
Método.....	6
Resultados	9
Discusión	26
Referencias.....	28

Resumen

El objetivo del presente estudio era el de encontrar intervenciones que mejoraran la calidad de vida de cuidadores informales de personas con Alzheimer u otras demencias. Para ello se analizaron 15 estudios que constaban de diferentes intervenciones para mejorar la calidad de vida. De entre estos estudios, encontramos 3 con un diseño de ensayo controlado aleatorizado, 1 estudio cualitativo, 4 revisiones sistemáticas, 4 revisiones tradicionales y 3 revisiones sistemáticas y metaanálisis. Tras el análisis de los 15 estudios, vemos que las intervenciones más eficaces son aquellas que utilizan el yoga, las que usan programas multicomponentes, las intervenciones basadas en el ejercicio físico y aquellas que usan la Terapia de Aceptación y Compromiso. Por su parte, hay intervenciones que han mostrado eficacia aunque no concluyente, como serían aquellas basadas en la asistencia a conciertos musicales y basadas en el arte y la cultura, aquellas que usan la musicoterapia, el uso de páginas web y aplicaciones móviles y el uso de terapia psicológica para la reducción de la depresión. No se ha comprobado la efectividad en las intervenciones socio-comportamentales, ni en las intervenciones autoguiadas. Como limitaciones se puede destacar que la presente revisión solo incluyó artículos publicados en revistas científicas, dejando fuera lo que se conoce como literatura gris y, a su vez, se destaca que no se ha codificado la relación personal que tenía el cuidador informal con el enfermo.

Palabras clave: *Alzheimer, demencia, intervenciones, calidad de vida, cuidadores informales.*

Abstract

The aim of the present study was to find interventions that improve the quality of life of informal carers of people with Alzheimer's disease or other dementias. To this end, 15 studies consisting of different interventions to improve quality of life were analysed. Among these studies, we found 3 with a randomised controlled trial design, 1 qualitative study, 4 systematic reviews, 4 traditional reviews and 3 systematic reviews and meta-analyses. After analysis of the 15 studies, we see that the most effective interventions are those using yoga, those using multicomponent programmes, interventions based on physical exercise and those using Acceptance and Commitment Therapy. In turn, there are interventions that have shown efficacy although not conclusive, such as those based on attending musical concerts and those based on art and culture, those using music therapy, the use of websites and mobile applications and the use of psychological therapy for the reduction of depression. The effectiveness of socio-behavioural interventions and self-guided interventions has not been proven. As limitations, it should be noted that this review only included articles published in scientific journals, leaving out what is known as grey literature and, in turn, it should be noted that the personal relationship that the informal caregiver had with the patient was not coded.

Key words: *Alzheimer's, dementia, interventions, quality of life, informal carers.*

Introducción

La demencia es una afección crónica y progresiva en la que se produce un deterioro de la función cognitiva que anticipa el envejecimiento normal (Martis et al., 2023). Se trata de una enfermedad que poco a poco consume a la persona que la sufre tanto física como psicológicamente. Su desarrollo es muy variable; en algunas personas la enfermedad avanza rápidamente, en otras lentamente y en otras con periodos cortos de grandes bajones seguidos de períodos largos de estancamiento. Según Lorca-Cabrera et al. (2020), en 2019 hubo 50 millones de personas en el mundo afectadas con demencia y se estima que el número ascenderá a un total de 152 millones en 2050.

Tendemos a relacionar la demencia con un déficit de la memoria. Y, si bien esto es cierto, no se limita exclusivamente a esta función cognitiva. La demencia puede afectar otras funciones cognitivas, como por ejemplo: la capacidad de aprendizaje, el razonamiento, el juicio, la orientación, la atención y el lenguaje, entre otras. Estos déficits son progresivos y dan lugar a un deterioro funcional y cambios de comportamiento, que irán agravándose conforme la enfermedad vaya avanzando (Lorca-Cabrera et al., 2020). Además, las personas con demencia pueden sufrir problemas psicológicos como: apatía, agitación o agresividad (Parkman y Olausson, 2023).

Las personas que sufren demencia, a medida que la enfermedad progresa, se van volviendo cada vez más dependientes de sus cuidadores. En nuestro país existen recursos para paliar las complicaciones en las que se ven envueltas las personas que sufren demencia y sus familiares, pero éstas no siempre acceden a ellos. En algunos casos por el desconocimiento de la existencia de estos recursos (Atefi et al., 2023) y, en otros casos por vergüenza, ya que, aún hoy, esta enfermedad está muy estigmatizada (Hu et al., 2021). Las personas que sufren demencia requieren un cuidado muy específico y, bien por motivos de estigma o vergüenza, bien porque sus familiares buscan el mejor cuidado y más personalizado para ellos, acaban recurriendo al cuidado en domicilio o residencial del enfermo o enferma.

Se puede distinguir dos tipos de cuidadores: los formales y los informales. Los cuidadores formales son aquellas personas cuya profesión es cuidar personas enfermas. Es decir, son personas que tienen formación para llevar a cabo este trabajo de forma adecuada. Los cuidadores informales, por su parte, serían aquellos que se encargan del cuidado pero sin tener formación para ello, y sin que este trabajo sea remunerado. En otras palabras, las podríamos describir como las personas que prestan asistencia vital y cuidados no remunerados a una persona que padece una enfermedad crónica o prolongada (Atefi et al., 2023). Estos últimos suelen ser personas muy cercanas al enfermo, como familiares o amigos, y son los que

nos competen para nuestro estudio. Según Steiner-Brett (2023), en 2021 hubo un total de 956.304.216 personas que cuidaron de otras, de manera formal e informal, en todo el mundo.

En este estudio nos centraremos en los cuidadores informales de personas con demencia. El cuidado que proporciona el cuidador informal trae consigo consecuencias negativas en el cuidador. Éstas son de múltiples tipos: físico, psicológico, social, así como económico (Martis et al., 2023). Las personas cuidadoras son, por lo general, personas que no presentan demencia, pero sí pueden padecer otra enfermedad que puede dificultar la provisión de cuidados al enfermo. Además, la mayoría de cuidadores informales son los esposos o esposas de las personas que sufren la enfermedad y suelen ser personas de edad avanzada (Steiner-Brett, 2023).

Los cuidadores informales pasan largos períodos de su día (y de su vida) dedicados únicamente al enfermo. Esto tiene tanto efectos positivos como negativos. Un efecto positivo es que los cuidadores comparten su tiempo con un ser querido. En cuanto a los efectos negativos que implica el cuidado de un enfermo, se ha visto que los cuidadores informales de personas con Alzheimer u otras demencias sufren más efectos negativos que los de personas sin demencia (Prieto-Prieto et al., 2022).

Uno de los efectos negativos es la pérdida de contacto social por parte del cuidador. Al ser el enfermo una persona muy dependiente de su cuidador, el cuidador reduce de manera significativa el tiempo dedicado al contacto con sus amigos, sus actividades de ocio e, incluso, su propio autocuidado, lo que repercute negativamente en su vida social. Al perder gran parte de su vida social, los cuidadores se sienten solos (Velloze et al., 2022). La soledad es un factor determinante del bienestar ya que tiene un potente efecto negativo sobre el bienestar mental, emocional y físico de los adultos. Y se ha visto que en cuidadores informales la soledad se ha asociado a mayores tasas de deterioro cognitivo, depresión, ansiedad, ideación suicida, fatiga y dolor (Velloze et al., 2022). La llegada del COVID-19 en 2020 aumentó aún más el aislamiento de los cuidadores.

Otro de los efectos negativos es la sobrecarga del cuidador. El cuidado del enfermo le supone al cuidador una carga de trabajo adicional de la que ya tiene (Ko et al., 2023). Esta sobrecarga genera mucho estrés en el cuidador, llegando a derivar en problemas de salud mental y empeorar la calidad de vida de los cuidadores informales (Ko et al., 2023; Martis et al., 2023).

El cuidado informal de un enfermo no solo afecta negativamente a nivel social y emocional, sino también a nivel económico. En muchas ocasiones, los cuidadores informales son personas en edad laboral que se ven forzados a reducir su jornada laboral o a dejar el

trabajo. Como consecuencia de ello, su economía se ve afectada negativamente. Incluso en el caso de que el responsable de bienestar de enfermo mantuviese su trabajo, su nivel económico se vería afectado porque requeriría la contratación de un cuidador profesional, lo que le supondría un aumento de sus gastos.

Por último, otro efecto negativo a destacar es el sufrimiento emocional al que se ven sometidos los cuidadores. Por un lado, los cuidadores ven desaparecer, con el transcurso de la enfermedad, a su ser querido que conocen hasta que llega un momento en el que solo quedan unos pocos resquicios de lo que fueron (Parkman y Olausson, 2023). Los cuidadores se convierten en testigos de cómo su ser querido deja de reconocer a sus familiares y amigos, lo que les causa un gran dolor (Parkman y Olausson, 2023). A esto hay que unirle que, a medida que avanza la enfermedad, los cuidadores informales deben ir asumiendo diagnósticos médicos desfavorables.

Todas estas consecuencias negativas que sufre el cuidador informal hacen que su calidad de vida se vea perjudicada de manera significativa. Con el propósito de buscar una solución a esta problemática, el objetivo de nuestro estudio es buscar intervenciones, realizadas en los últimos cinco años, que puedan mejorar la calidad de vida de estos cuidadores informales de personas con Alzheimer u otras demencias. La calidad de vida hace referencia a la valoración que hacemos a lo largo de la vida de nuestro estado de bienestar y entendemos que se ve influida por variables como estados funcionales, percepciones y oportunidades, además de por políticas sociales, enfermedades, lesiones y tratamientos (Sun et al., 2022).

Método

Estrategia de búsqueda

La presente revisión sistemática se realizó siguiendo el protocolo de revisión de la Declaración PRISMA 2020 (Page et al., 2021). Se efectuó una búsqueda bibliográfica en el mes de noviembre de 2023 en dos bases de datos: Scopus y ScienceDirect. Se buscaron artículos científicos que contuvieran los siguientes términos: “informal caregiver” AND “alzheimer” AND “intervention” AND “quality of life”.

Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión empleados para seleccionar los artículos fueron los siguientes: (1) los estudios evalúan intervenciones psicológicas a cuidadores informales de personas que sufren la enfermedad de Alzheimer u otras demencias; (2) las intervenciones van

dirigidas a mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales; (3) los artículos están escritos en inglés o castellano; (4) los trabajos están publicados entre los años 2018 y 2023.

Por otra parte, los criterios de exclusión son: (1) no tener acceso al texto completo de los estudios; (2) artículos sobre programas de intervenciones que no han evaluado sus efectos.

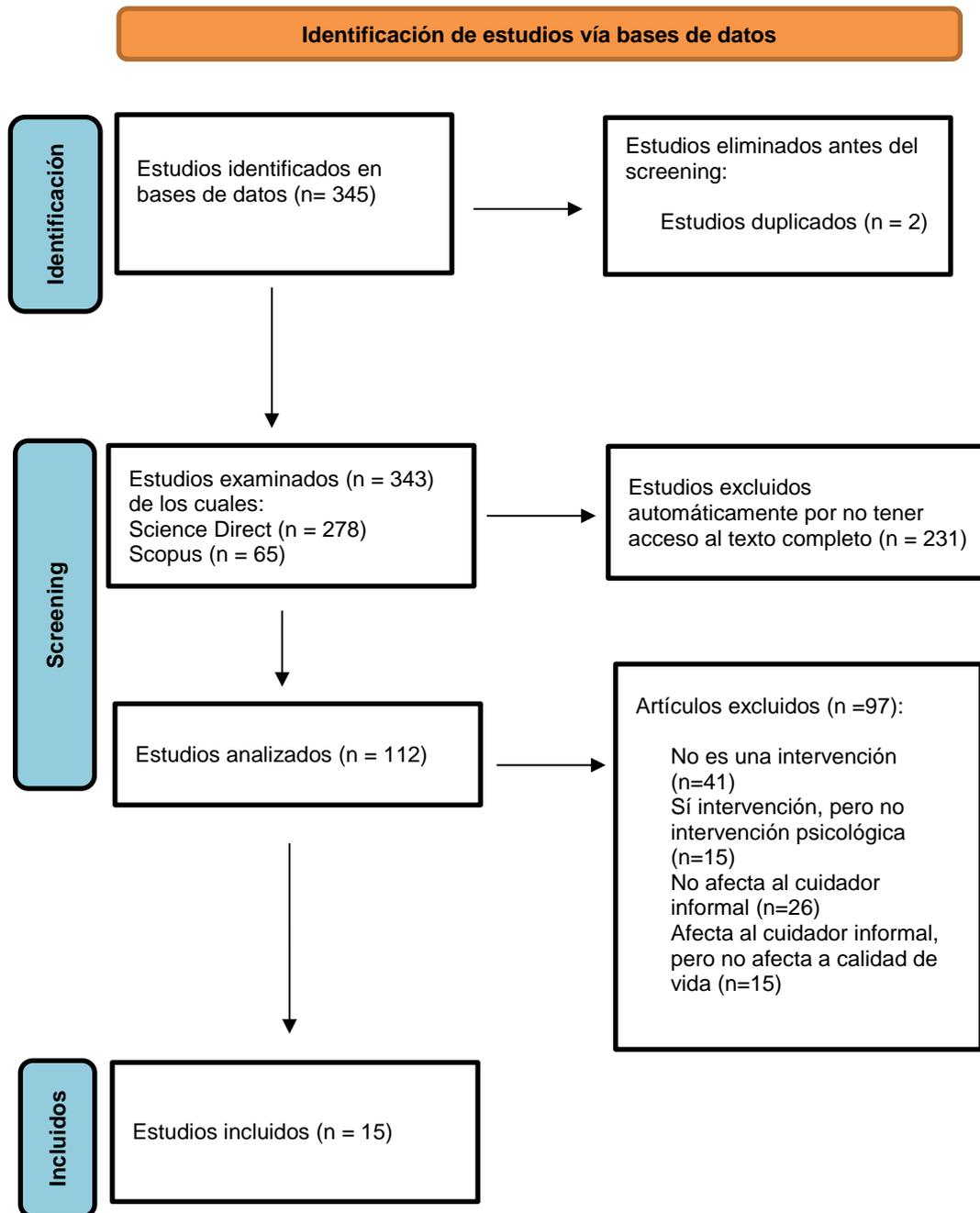
Resultados de la búsqueda

En primer lugar, se llevó a cabo una búsqueda de los artículos en las bases de datos con los términos mencionados anteriormente. La búsqueda dio lugar a 345 resultados donde dos de los resultados estaban duplicados. De los 343 artículos seleccionados, 278 pertenecían a ScienceDirect y 65 a Scopus. De estos artículos, se descartaron 231 por no tener acceso al texto completo de los mismos, quedando un total de 112 artículos. De este total, se realizó un cribado teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión citados anteriormente. Para ello, se atendió a los títulos, resúmenes y palabras clave de los textos y, posteriormente, al texto completo. El resultado de esta labor condujo a la exclusión de 97 artículos y, por tanto, la selección final fue de 15 artículos.

A continuación se muestra la Figura 1, donde se resume este proceso en un diagrama de flujo.

Figura 1

Diagrama de flujo de la búsqueda y selección de artículos



Extracción de los datos

La extracción de los datos se llevó a cabo en dos pasos. El primer paso consistió en un análisis del texto completo, a partir del cual se extrajo la información más relevante de cada artículo. El segundo paso consistió en la elaboración de una tabla que incorporara la información obtenida en el primer paso.

Resultados

Características de los estudios

De los 15 estudios revisados en este trabajo, 14 estaban redactados en inglés y 1 en español. En cuanto al tipo de publicación, 3 eran ensayos controlados aleatorizados, 1 estudio cualitativo, 4 revisiones narrativas, 4 revisiones sistemáticas sin meta-análisis, y 3 revisiones sistemáticas con meta-análisis. En todos los estudios la muestra estaba formada por cuidadores informales de personas con Alzheimer u otras demencias. La muestra estaba formada tanto por hombres como por mujeres, siendo siempre mayores de edad, excepto en un estudio en el que los participantes podían formar parte del estudio a partir de 16 años.

Descripción de las intervenciones

Dentro de los estudios seleccionados se encontraron diferentes tipos de intervenciones: una intervención usando páginas web y aplicaciones móviles, una intervención basada en el ejercicio físico, una intervención consistente en la aplicación de la Terapia de Aceptación y Compromiso, dos intervenciones basadas en la musicoterapia, dos intervenciones basadas en el yoga, una intervención autoguiada, una intervención socio-comportamental, una intervención psicológicas para reducir los síntomas de depresión, una intervención basadas en el arte y la cultura, una intervención a través de un programa multicomponente y, finalmente, tres intervenciones no farmacológicas que combinan varias de las intervenciones citadas anteriormente. La descripción de cada intervención junto con sus resultados más significativos se resume en la Tabla 1.

En todos los artículos de esta revisión se evaluó la calidad de vida de los cuidadores informales. Siete artículos utilizaron cuestionarios específicos del constructo de la calidad de vida. En concreto, los cuestionarios utilizados fueron: SF-36, Instrumento sobre la calidad de vida del cuidador, WHOQoL-BREF, EQ-5D, PQoLS y QoL-AD. El resto emplearon cuestionarios que miden aspectos relacionados con la calidad de vida, tales como el nivel de depresión, ansiedad, bienestar, estrés, etc.

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
Lorca-Cabrera et al. 2020	Analizar la efectividad de las intervenciones mediante webs de salud y/o apps móviles en relación al nivel de bienestar y calidad de vida de los cuidadores informales a cargo de personas con enfermedades crónicas.	Revisión sistemática.	Cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas, mayores de 16 años y con acceso a internet.	Bienestar y calidad de vida, medido con diferentes escalas pero mayoritariamente con la escala CES-D.	Intervenciones a través de páginas web o aplicaciones móviles sin límite de tiempo.	- Todos los estudios encontraron mejoras en el bienestar, excepto uno. -También se halló una mejora de autopercepción de calidad de vida de los participantes en dos estudios.
Sun et al. 2022	Realizar un meta-análisis en red para comparar diferentes intervenciones no farmacológicas para la depresión, la ansiedad, la calidad de vida y la carga del cuidador para los	Revisión sistemática y meta-análisis en red.	Cuidadores informales de personas con demencia.	-Depresión, ansiedad, calidad de vida y sobrecarga del cuidador, usando diferentes escalas de medición para cada constructo como: BDI, BAI, Instrumento sobre la calidad de vida	Intervenciones no farmacológicas, que incluyen: psicoeducación, asesoramiento, terapia cognitivo-conductual, activación conductual, terapia	-Para la depresión, las intervenciones más útiles fueron: ACT, activación conductual, mindfulness, TCC, intervención multicomponente y psicoeducación.

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
	cuidadores informales de personas con demencia.	de personas con		del cuidador o Escala de carga para cuidadores familiares, entre otros.	de aceptación y compromiso, intervención basada en la atención plena, gestión de casos, grupos de apoyo, intervención musical, ejercicio físico e intervención multicomponente.	-Respecto a la ansiedad, la única que resultó efectiva fue la psicoeducación. -La intervención con grupos de apoyo fue la más útil para mejorar la calidad de vida. -La gestión de casos, la psicoeducación y la intervención multicomponente redujeron la carga del cuidador de manera significativa. -Resultados del estudio no concluyentes.

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
Liu et al. 2023	Evaluar una intervención para mejorar la salud y el bienestar de los cuidadores informales de personas con Enfermedad de Alzheimer en el condado de DeKalb para recoger datos de la efectividad de la intervención en una población rural.	Estudio piloto, consistente en un estudio controlado aleatorizado.	Cuidadores informales de personas con demencias (n=31), con una edad media de 45.7 años y con acceso a internet.	-Salud y bienestar, medidas de forma cualitativa a través de preguntas demográficas, de su estado de salud, su conducta alimentaria y el estrés (mediante la Escala de estrés percibido). Además, en la entrevista post-intervención, se incluyeron preguntas sobre la experiencia de los participantes.	Sesiones vía Zoom que trabajan: actividad física, nutrición, gestión del estrés y plan de acción. Las sesiones del grupo experimental incluían una lección didáctica y un debate en grupo, pero no así las del grupo control.	-Mejora del comportamiento dietético y disminución del estrés, aunque estos resultados no se mantuvieron un mes después.
Prieto-Prieto et al. 2022	Examinar si un programa de ejercicio individualizado y domiciliario de 9 meses de duración puede tener efectos	Ensayo controlado aleatorizado	Mujeres cuidadoras familiares de personas con demencia, convivientes y mayores de 50	-Calidad de vida relacionada con la salud y forma física medida a través de un manual de pruebas realizado <i>ad hoc</i> por el equipo de	Intervención de ejercicio físico domiciliario supervisada por un entrenador personal.	-Aumento significativo de la calidad de vida relacionada con la salud general, la vitalidad y la salud mental.

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
	sobre la calidad de vida y aumentar los niveles de forma física en cuidadores familiares de personas con demencia, así como evaluar las tasas de adherencia a programas de ejercicio en esos cuidadores.		años, sin patologías. Además, no podían ser personas que realicen deporte regularmente ni que se les haya cambiado la medicación en los últimos 3 meses (n=48).	investigación, además de a través del SF-36 (versión validada en español).		

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
Velloze et al. 2022	Investigar y sintetizar las intervenciones actuales que se utilizan para reducir la soledad de los cuidadores familiares y evaluar la eficacia de dichas intervenciones.	Revisión integrativa.	Cuidadores informales.	-Soledad medida a través de la Escala UCLA Loneliness o de encuestas clínicas.	Terapias no farmacológicas que incluyen la meditación (mindfulness), programas informáticos (D-CHES) que trabajan el apoyo entre iguales y musicoterapia.	- El programa informático “Sistema de apoyo para la mejora de la Demencia (D-CHES)” no mostró resultados significativos. -La musicoterapia tampoco mostró resultados significativos. -La meditación (mindfulness) sí que mostró resultados significativos en la reducción de la soledad de cuidadores en el transcurso de 8 semanas.
Steiner-Brett. 2023	Evaluar sistemáticamente la investigación existente sobre el uso de la musicoterapia para abordar las	Revisión integrativa.	Cuidadores informales o familiares de otras personas con patologías o personas mayores.	-Salud psicosocial que incluye: ansiedad, carga, depresión, estrés, soledad, calidad de vida, estado de ánimo, resiliencia, satisfacción,	Intervenciones basadas en musicoterapia.	-En cuidadores informales de personas con Alzheimer y otras demencias, se redujo la ansiedad y la depresión. -La composición de canciones aborda de manera efectiva las estrategias de afrontamiento.

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
	necesidades de salud psicosocial de los cuidadores informales.			autoestima, apoyo social, bienestar y sufrimiento, medidas cada una con diferentes escalas entre las que encontramos: STAI, BDI, WHO-Quality of Life-BREF o Escala de 14 ítems de resiliencia, entre otras.		-La conexión social y el apoyo social se fomentaron durante la experiencia. -Áreas de salud psicosocial como la soledad, la resiliencia y el empoderamiento se vieron influidas positivamente. -La musicoterapia neurológica aumentó la autoeficacia de los cuidadores informales. -Un grupo de ayuda psicológica complementario ayudó a reducir el estrés y la ansiedad en esta población.
Atefi et al. 2023	Resumir la evidencia empírica del ACT para cuidadores informales de pacientes adultos con enfermedades de larga duración,	Revisión sistemática e integración conceptual.	Cuidadores informales de personas con demencia y otras enfermedades de larga duración o crónicas.	-Viabilidad y aceptabilidad medidas en función de la adherencia, asistencia, abandono, tasas de finalización del estudio y satisfacción con la intervención en todos	Aplicación de Terapia de Aceptación y Compromiso.	-ACT disminuye la ansiedad, el sufrimiento y la depresión pero no muestra resultados concluyentes en la reducción de la carga del cuidador. -El apoyo entre iguales fue algo muy significativo que

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
	con atención especial a la demencia, arrojando luz sobre (i) la calidad de la evidencia, (ii) la viabilidad y la aceptabilidad, (iii) la eficacia clínica, y (iv) un examen en profundidad de los procesos psicológicos de cambio.			los estudios a través de cuestionarios diseñados por el equipo de la investigación. -Componentes psicológicos de cambio medidos de manera cualitativa mediante narraciones.		valoraron la mayoría de cuidadores. -Se observó una mejora de la calidad de vida en una intervención de ACT de 4 semanas. -Los cuidadores percibieron una ganancia en herramientas y recursos de afrontamiento que hizo que estos logros se mantuvieran.
Martis et al. 2023	Sintetizar la evidencia sobre la terapia a través del yoga y determinar sus efectos sobre el estrés y la salud mental de los cuidadores de	Revisión sistemática y meta-análisis de ensayos controlados aleatorizados.	Cuidadores de personas con demencia.	-Estrés, medido mayoritariamente por la Escala de estrés percibido. -Carga del cuidador usando diferentes escalas de medida,	Terapia a través del yoga.	-La intervención muestra resultados significativos, disminuyendo el estrés del cuidador, su carga y la depresión, así como aumentando su salud mental.

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
	personas con demencia.			como por ejemplo la Escala MBCB. -Salud mental a través de escalas como el SF-36 o la Escala de satisfacción con la vida. -Depresión, usando diferentes escalas como el BDI.		
Ko et al. 2023	Examinar los efectos de las intervenciones autoguiadas sobre el estrés, la carga y la salud mental en cuidadores no remunerados de personas que viven con demencia e identificar las características de las	Revisión sistemática.	Cuidadores no pagados de personas con demencia.	-Estrés, usando diferentes instrumentos de medida, como el PSS-10, -Sobrecarga, medida con diferentes instrumentos, por ejemplo ZBI, -Salud mental/psicológica, medida usando	Intervenciones autoguiadas.	-El estrés mejoraba con el uso de este tipo de intervenciones, aunque los estudios son muy heterogéneos. -Los estudios que examinaron la carga y la tensión del cuidador mostraron que solo cinco de 12 estudios revelaron disminuciones. -En cuanto a los resultados de salud mental, la angustia fue la única variable que mostró un

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
	intervenciones autoguiadas, como su tipo de prestación, componentes y duración del programa.			instrumentos como CES-D, PQoLS o GAD-7.		resultado consistente en dos estudios, indicando que las intervenciones redujeron el nivel de angustia en los cuidadores no remunerados de personas que viven con demencia. -No hay resultados concluyentes y significativos de que este tipo de intervenciones mejoren la calidad de vida de cuidadores no pagados de personas con demencia.
Hu et al. 2021	Sintetizar las pruebas existentes de intervenciones socioconductuales para cuidadores asiáticos e hispanoamericanos	Revisión integrativa.	Asiáticos o hispano-americanos cuidadores de personas con demencia.	-Depresión, medida mayoritariamente por la Escala CES-D. -Angustia del cuidador, que se midió usando el instrumento RMBPC.	Intervenciones socio-comportamentales.	-Falta de pruebas. Se necesitan modelos teóricos/conceptuales culturalmente sensibles a la hora de llevar a cabo investigaciones sobre cuidadores asiáticos o hispanoamericanos de personas con demencia.

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
	de personas con demencia.			-Carga del cuidador, usando el ZBI. -Enfado del cuidador, usando el Inventario Estado-Rasgo de Expresión de Ira.		
Mårtensson et al. 2023	Examinar la eficacia de intervenciones psicológicas para los síntomas de depresión y relacionados con la salud mental entre los cuidadores informales de adultos mayores que viven en la comunidad, junto con posibles moderadores clínicos y metodológicos.	Revisión sistemática y meta-análisis de estudios controlados aleatorizados.	Cuidadores informales adultos de personas mayores.	-Síntomas depresivos y relacionados con la salud mental, usando diferentes escalas como el CES-D o GDS. -Medidas secundarias como ansiedad (STAI), angustia (GHQ-28) o sobrecarga (ZBI).	Intervenciones psicológicas para reducir síntomas de depresión.	-Tamaño pequeño del efecto en la reducción de los síntomas depresivos con este tipo de intervenciones para esta población, sí que reducen la depresión mayor, la sobrecarga y la angustia.

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
Parkman y Olausson. 2023	Conocer qué tipo de intervenciones de yoga se han llevado a cabo en dicha población y el nivel de evidencia de esos estudios llevados a cabo.	Revisión integrativa.	Cuidadores de personas con demencia.	-Ansiedad, Depresión, Estrés, medidas, entre otros, con el instrumento DASS-21. -Calidad del sueño, medida usando el PSQI. -Sobrecarga, usando el instrumento RMBPC. -Autoeficacia a través del SEC. -Calidad de vida, medida a través del WHOQoL-BREF. -Vitalidad, usando el SVS. -Autocompasión, a través del SCS. -Atención plena, medida usando el MAAS.	Intervención a través del yoga.	-Los resultados obtenidos en todos los estudios fueron medidos de forma diferente, así como las intervenciones de yoga, que también fueron distintas, por lo que no se podrían generalizar los resultados. No obstante, los resultados obtenidos son similares y muestran que el yoga reduce el estrés, la depresión y la ansiedad, aumentando la calidad de vida.

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
Letrondo et al. 2023	Rellenar las lagunas de las revisiones anteriores proporcionando un contexto para el alcance de las intervenciones artísticas y culturales existentes, examinando al mismo tiempo estas intervenciones por sus efectos sobre la cognición de las personas que viven con demencia y el bienestar tanto de los individuos que viven con demencia como de sus cuidadores.	Revisión sistemática.	Personas con demencia y sus cuidadores.	-Capacidades cognitivas, salud y bienestar usando el MMSE y el QoL-AD.	Intervenciones basadas en el arte y la cultura conjuntas para cuidadores y personas con demencia.	-Mejoras en el estado de ánimo general y en el bienestar de los cuidadores, además de aliviar sus tensiones, gracias a las actividades estimulantes y a las interacciones sociales fuera de un contexto de cuidado.

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
Smith et al. 2021	Contribuir al conocimiento de los beneficios de un café con música en directo en el que participan personas con demencia que permanecen en la comunidad y sus cuidadores, siguiendo las recomendaciones políticas de mejorar el bienestar de la personas tras el diagnóstico y abordar la falta de conocimientos sobre los beneficios de la música en la demencia.	Estudio cualitativo.	Personas con demencia y sus cuidadores.	-Bienestar medido a través de observaciones no estructuradas y otras estructuradas, siguiendo el Dementia Care Mapping.	Intervenciones basadas en conciertos musicales en directo.	-Altos niveles de disfrute e impacto positivo en el bienestar autodeclarado, ya que es una actividad que pueden realizar conjuntamente la persona con demencia y su cuidador principal y los vuelve a unir, además de reunirse con un grupo de iguales que los hace sentir bien.

Tabla 1*Características claves de los estudios seleccionados*

Autor(es)	Objetivo del estudio	Diseño	Características de los participantes	Variable dependiente	Tipo de intervención	Resultados
Cerquera et al. 2021	Evaluar el impacto de un programa multicomponente con intervención transdisciplinar en la sobrecarga y la calidad de vida relacionada a la salud de cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo (TNC) mayor tipo Alzheimer en Bucaramanga y su área metropolitana.	Ensayo controlado aleatorizado.	Cuidadores informales de personas con trastorno neurodegenerativo tipo Alzheimer.	-Calidad de vida relacionada con la salud, medida a través del cuestionario SF-36.	Intervención a través de un programa multicomponente con intervención transdisciplinar.	-La intervención multicomponente mejoró la calidad de vida de los cuidadores en todas sus dimensiones, excepto la condición física. Los resultados se mantuvieron en el tiempo.

Análisis de los resultados

En primer lugar, se analizarán los estudios que emplearon un diseño de ensayo controlado aleatorizado. El estudio llevado a cabo por Cerquera et al. (2021) evaluó la calidad de vida a través del instrumento SF-36. Encontró una mejora de la calidad de vida en todos los aspectos menos en el de estado físico, los cuales se mantuvieron en el tiempo. El estudio de Prieto-Prieto (2022) empleó el cuestionario de calidad de vida a través del SF-36. En este trabajo encontraron evidencia de que la intervención aumentó la calidad de vida en aspectos como la salud, salud mental y vitalidad. Por último, el estudio de Liu et al. (2023) evaluó la salud y el bienestar mediante medidas cualitativas sobre aspectos demográficos, el estado de salud, las condiciones alimentarias, así como el estrés percibido. Tras la aplicación de la intervención, se evaluó también cualitativamente la experiencia de los usuarios con la intervención. Los resultados revelaron que la intervención disminuyó el estrés percibido y mejoró la alimentación de los cuidadores, aunque estos resultados no se mantuvieron en el tiempo.

El estudio de Smith et al. (2021) el cual corresponde al estudio cualitativo, mide el bienestar autopercebido a través de observaciones estructuradas o no estructuradas, basándose en el Dementia Care Mapping. Los resultados que se obtienen refieren al aumento del bienestar autodeclarado ya que la asistencia a conciertos une a los cuidadores con las personas enfermas y además pueden compartir este tiempo con su entorno cercano, por lo que mejora los vínculos sociales.

En segundo lugar, se comentarán las revisiones sistemáticas encontradas. El estudio de Letrondo et al. (2023) estudió la capacidad cognitiva, la salud y el bienestar a través del MMSE y el QoL-AD. Los resultados indicaron que las intervenciones basadas en el arte aumentaron el estado de ánimo general, así como el bienestar. El estudio de Ko et al. (2023) examinó el efecto de las intervenciones sobre el estrés, medido a través de diferentes instrumentos, tales como el PSS-10, la sobrecarga del cuidador, con instrumentos como el ZBI. También evaluó la salud mental con instrumentos como el CES-D, PQoLS o el GAD-7. El estudio halló mejoras en el estrés, así como en la salud mental en el aspecto de la angustia del cuidador. En cuanto a la sobrecarga, los resultados no fueron concluyentes debido a solo se halló una disminución de la misma en 5 de los 12 estudios. Atefi et al. (2023) encontró evidencia de que la Terapia de Aceptación y Compromiso disminuyó la depresión, la ansiedad y el sufrimiento de los cuidadores, pero no la sobrecarga. También se halló beneficios en el apoyo entre iguales, la calidad de vida. Además, los efectos se mantuvieron en el tiempo. De acuerdo con lo que informaron los cuidadores, la intervención recibida les permitió adquirir herramientas y

recursos de afrontamiento que podían aplicar ante las dificultades que se encuentran cuando cuidan a sus enfermos. Por último, el estudio de Lorca-Cabrera et al. (2020) midió el bienestar y la calidad de vida usando el CES-D mayoritariamente. El bienestar aumentó en los 17 estudios revisados, exceptuando uno y la calidad de vida mejora en dos estudios.

Las revisiones tradicionales llevadas a cabo hallaron resultados variables. Por un lado, Parkman y Olausson (2023) midieron diferentes aspectos de la salud mental de los cuidadores, tales como la ansiedad, depresión y el estrés a través del DASS-21, la sobrecarga a través del RMBPC o la calidad de vida a través del WHOQoL-BREF, entre otros. Los resultados mostraron que, al usar medidas tan diferentes no se podían generalizar, aunque sí que se vio que el yoga era efectivo para la disminución de la ansiedad, la depresión y la mejora de la calidad de vida. Por su parte, el estudio de Hu et al., (2021) no mostró resultados significativos tras medir depresión usando el CES-D, angustia a través del RMBPC, carga del cuidador con el ZBI y enfado del cuidador con el Inventario Estado-Rasgo de expresión de la ira, ya que no hay pruebas validadas para la población con la que se realizó el estudio y, por tanto, los de las usadas no se pudieron extraer resultados concluyentes. Stainer-Brett (2023), por su parte, midió salud psicosocial del cuidador usando diferentes escalas como el STAI, BDI o WHOQoL-BREF, entre otras. Este estudio demostró que la musicoterapia puede disminuir la ansiedad, la depresión y la soledad, y mejorar la resiliencia, el empoderamiento y la autoeficacia, gracias a la adquisición de estrategias de afrontamiento. Asimismo, la musicoterapia también mejoró la conexión social y el apoyo social. Por último, el estudio de Velloze et al. (2022) midió la soledad a través de la UCLA-Loneliness y encuestas clínicas. Este estudio mostró que solo el mindfulness frente al programa informático D-CHESS (Dementia-Comprehensive Health Enhancement Support System) y la musicoterapia, fue eficaz en reducir la soledad a lo largo de 8 semanas.

Por último, si atendemos a las revisiones sistemáticas con meta-análisis, encontramos tres. El primero de ellos sería el de Mårtensson et al., (2023) que midió los síntomas depresivos usando el CES-D, la ansiedad usando el STAI, la angustia a través del GHQ-28 y la sobrecarga del cuidador con el ZBI. Este estudio mostró que el tamaño del efecto de la reducción de la depresión en esta población fue pequeño. La revisión encontró evidencias de que las intervenciones psicológicas que buscan reducir la depresión disminuyeron la depresión mayor, la sobrecarga del cuidador y la angustia. Martis et al. (2023), por su parte, midieron el estrés a través de la Escala de estrés percibido, la carga del cuidador con el MBCB, la salud mental usando el SF-36 y la depresión usando el BDI. Se comprobó que el yoga ayudó a reducir el estrés, la carga del cuidador y la depresión, a la vez que aumentó la salud mental de los

cuidadores de personas con demencia. En último lugar, el estudio de Sun et al. (2022) evaluó la depresión, la ansiedad, la calidad de vida y la sobrecarga del cuidador con diferentes instrumentos entre los que encontramos el BDI, BAI, el Instrumento sobre la calidad de vida del cuidador, etc. Los resultados encontrados hallaron evidencia de una mejora en depresión en diferentes intervenciones, tales como la Terapia de Aceptación y Compromiso, la activación conductual, el mindfulness, la Terapia Cognitiva Conductual la intervención multicomponente y la psicoeducación. Los resultados también revelaron que para reducir la ansiedad lo más útil es usar la psicoeducación, mientras que para la mejora de la calidad de vida lo más útil serían los grupos de apoyo. Finalmente, el uso de la gestión de casos, la psicoeducación y la intervención multicomponente demostraron ser eficaces en reducir la carga del cuidador.

Discusión

El objetivo de este estudio fue el de encontrar intervenciones que mejoraran la calidad de vida de cuidadores informales de personas con Alzheimer u otras demencias. Para ello se analizaron 15 estudios que constaban de diferentes intervenciones para mejorar la calidad de vida. De entre estos estudios, encontramos 3 con un diseño de ensayo controlado aleatorizado, 1 estudio cualitativo, 4 revisiones narrativas, 4 revisiones sistemáticas sin meta-análisis, y 3 revisiones sistemáticas con meta-análisis.

Tras el análisis de los 15 estudios, vemos que las intervenciones más eficaces para mejorar la calidad de vida de cuidadores informales de personas con Alzheimer u otras demencias son aquellas que utilizan el yoga, como pone de manifiesto el estudio de Parkman y Olausson (2023), las que usan programas multicomponentes, tal y como demuestra el estudio de Cerquera et al. (2021), las intervenciones basadas en el ejercicio físico (Prieto-Prieto et al., 2022), aquellas que usan la Terapia de Aceptación y Compromiso, lo que demuestra el estudio de Atefi et al. (2023) y las que utilizan la intervención mediante grupos de apoyo, como ha demostrado el estudio de Sun et al. (2022). Por su parte, hay intervenciones que han mostrado eficacia mejorando la calidad de vida de determinados aspectos, como serían las intervenciones basadas en sesiones vía Zoom (Liu et al., 2023), que mejoran la salud y el bienestar, reduciendo el estrés; aquellas que disminuyen la soledad mediante el mindfulness, como demuestra el estudio de Velloze et al. (2022) y la intervención llevada a cabo por Martis et al. (2023), que utiliza el yoga y reduce la calidad de vida a través de la mejora de la salud mental de aquellos cuidadores de personas con demencia. El estudio de Mårtensson et al. (2023) muestra mejoras en la calidad de vida a través de intervenciones psicológicas para reducir la depresión, ya que se ha visto que reducen la depresión mayor, la sobrecarga del cuidador y la angustia. Por último,

aquellas intervenciones basadas en la asistencia a conciertos musicales (Smith et al. 2021) y las basadas en el arte y la cultura (Letrondo et al. 2023) mejoraron la calidad de vida a través de la mejora del bienestar de los cuidadores, mientras que aquella basada en el uso de la musicoterapia (Steiner-Brett, 2023) redujo la depresión, la ansiedad, el estrés y la soledad, mejorando la resiliencia, la autoeficacia y la conexión social.

Como intervenciones que no han mostrado resultados concluyentes podemos mencionar el estudio de Lorca-Cabrera et al. (2020), que utiliza páginas web y aplicaciones móviles, ya que demuestra que solo se mejora la calidad de vida en 2 de los 17 estudios que se investigaron, al igual que sucede en el estudio de Ko et al. (2021), utilizando intervenciones autoguiadas.

Cabe mencionar que no se ha comprobado la efectividad en las intervenciones socio-comportamentales (Hu et al., 2021), ya que las pruebas empleadas no han servido para medir los constructos seleccionados en la población que se estudiaba.

Limitaciones y recomendaciones futuras

La presente revisión solo incluyó artículos publicados en revistas científicas, dejando, por tanto, fuera lo que se conoce como literatura gris. Esto es, informes científicos publicados en no medios formales aceptados internacionalmente, tales como tesinas, tesis e investigaciones publicadas en libros de congresos. Asimismo, nuestro trabajo no codificó la relación personal que tenía el cuidador informal con el enfermo, pudiendo ser esta: esposo/a, hermano/a, hijo, amigo, etc.

Referencias

- Atefi, G. L., De Vugt, M. E., Van Knippenberg, R. J. M., Levin, M. E., Verhey F. R. J., y Bartels, S. L. (2023). The use of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) in informal caregivers of people with dementia and other long-term or chronic conditions: A systematic review and conceptual integration. *Clinical Psychology Review*, 105, 1-20.
- Bristol, A. A., Convery, K. A., Sotelo, V., Schneider, C. E., Lin, S-Y., Fletcher, J., Rupper, R., Galvine, J. E., y Brody, A. A. (2020). Protocol for an embedded pragmatic clinical trial to test the effectiveness of Aliviado Dementia Care in improving quality of life for persons living with dementia and their informal caregivers. *Contemporary Clinical Trials*, 93, 1-6.
- Cerquera, A.M., Tiga, D. C., Álvarez, W. A., Dugarte, E., Plata, L. J., Jaimes, L. R. (2021). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con alzheimer tras implementación de programa multicomponente. *Horizonte de enfermería*, 32(3), 266-282
- Hu, M., Ma, C., Sadarangani, T., y Wu, B. (2021). Social-behavioral interventions for Asian and Hispanic American dementia caregivers: An integrative review. *Aging and Health Research*, 1, 1-9.
- Ko, E., Wongvibul, T., Rose, K. M., y Jun, J. (2023). The effects of self-guided interventions on stress, burden, and mental health in caregivers of people living with dementia: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 5, 1-23.
- Letrondo, P. A., Ashley, S. A., Flinn, A., Burton, A., Kador, T., y Mukadam, N. (2023). Systematic review of arts and culture-based interventions for people living with dementia and their caregivers. *Ageing Research Reviews*, 83, 1-9.
- Liu, Y., Hughes, M. C., Bumbach, A., y Derain, L. (2023). An online intervention to improve the health and well-being of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease: A pilot study. *PEC Innovation*, 3, 1-5.
- Lorca-Cabrera, J., Grau, C., Martí-Arques, R., Raigal-Aran, L. Falcó-Pegueroles, A., y Albacar-Riobóo, N. (2020). Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review. *International Journal of Medical Informatics*, 134, 1-13.
- Mårtensson, E., Coumoundouros, C., Sörensdotter, R., Von Essen, L., y Woodford, J. (2023). Psychological interventions for symptoms of depression among informal caregivers of

- older adult populations: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Affective Disorders*, 320, 474-498.
- Martis, C. S., Chandrababu, R., Ravishankar, N., Bhandary, R. P., Mohammed, C. A., Tolson, D., y Dovi, E. S. (2023). The effectiveness of yoga therapy on caregivers of people living with dementia: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clinical Epidemiology and Global Health*, 19, 1-10.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P., Moher, D. (2021). Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista española de cardiología*, 74(9), 790-799.
- Parkman, S., y Olausson, J. (2023). Efficacy of yoga for caregivers of persons with dementia: An integrative review. *Nordic College of Caring Science*, 37, 980-990.
- Prieto-Prieto, J., Madruga, M., Adsuar, J. C., González-Guerrero, J. L., y Gusi, N. (2022). Effects of a Home-Based Exercise Program on Health-Related Quality of Life and Physical Fitness in Dementia Caregivers: A Randomized Controlled Trial. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 1-15.
- Smith, S. K., Innes, A., y Bushell, S. (2021). Exploring the impact of live music performances on the wellbeing of community dwelling people living with dementia and their care partners. *Wellbeing, Space and Society*, 2, 1-10.
- Steiner-Brett, A. C. (2023). The use of music therapy to address psychosocial needs of informal caregivers: An integrative review. *The Arts in Psychotherapy*, 84, 1-19.
- Sun, Y., Ji, M., Leng, M., Li, X., Zhang, X., y Wang, Z. (2022). Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: A systematic review and network meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 129, 1-13.
- Velloze, I. G., Jester, D. J., Jeste, D. V., y Mausbach, B. T. (2022). Interventions to reduce loneliness in caregivers: An integrative review of the literature. *Psychiatry Research*, 311, 1-9.
- Wang, J., Chen, H., Yang, L., Yu, X., Zhang, D., Zhao, Q., y Xiao, M. (2023). Effectiveness of the Stress Process Model-Based Program in Dementia Caregiving (DeCare-SPM)

for Family Caregivers: A Study Protocol for a Randomized Controlled Trial. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 16, 3507-3519.