

## Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia

*Programmes d'intervention pour la gestion du stress pour les aidants des patients atteints de démence*

*Programas de intervenção para estresse em cuidadores de pacientes com demência*

*Stress intervention programs for caregivers of patients with dementia*

Magdalena Viale<sup>1,2</sup>  
Fátima González Palau<sup>1,2,3,4</sup>  
Magdalena Cáceres<sup>1,2</sup>  
Marlene Pruvost<sup>1,2,3</sup>  
Ana L. Miranda<sup>1,2</sup>  
María F. Rimoldi<sup>1,2,5</sup>

1. Centro Integral de Apoyo Terapéutico y Estimulación Cognitiva (CIATEC), Córdoba, Argentina.
2. Unidad de Neuropsicología y Neurorehabilitación, Sanatorio Allende, Córdoba, Argentina.
3. Universidad Empresarial Siglo 21, Córdoba, Argentina.
4. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) Argentina.
5. Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba, Argentina.

AGRADECIMIENTOS: Los autores expresan sus sinceros agradecimientos al Centro Integral de Apoyo Terapéutico y Estimulación Cognitiva (CIATEC) y a la Unidad de Neuropsicología y Neurorehabilitación, Sanatorio Allende, por su contribución, apoyo y dedicación en el desarrollo del presente estudio.

### Resumen

El aumento de la expectativa de vida y el envejecimiento de la población han traído como consecuencia la aparición de enfermedades crónico-degenerativas, entre las que sobresalen las demencias. Los trastornos demenciales provocan sobrecarga en los familiares, quienes son obligados a reorganizar su vida para otorgar los cuidados necesarios al paciente con demencia. Los cuidados en las demencias son los que más estrés generan en el cuidador. Se denomina síndrome del cuidador al trastorno caracterizado por agotamiento físico y psíquico que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Ante la evidencia de esto, se hacen necesarias intervenciones que apoyen a los cuidadores tanto emocionalmente como en la realización de sus actividades de cuidado. El presente trabajo se propuso examinar los programas de intervención existentes para cuidadores informales (familiares) de pacientes con demencia. Se realizó una Revisión Sistemática de la Literatura Científica en la cual se utilizaron 6 artículos como unidades de análisis a partir de la búsqueda en las bases de datos de habla hispana Scielo, Dialnet y Redalyc. Los resultados obtenidos evidenciaron que los programas más utilizados son los de respiro, los de autoayuda, los psicoeducativos y psicoterapéuticos. De los artículos analizados, cuatro de ellos desarrollaron programas de intervención psicoeducativa, un artículo llevó a cabo un programa basado en terapia de solución de problemas y el otro aplicó un programa basado en ejercicio físico. Con respecto a la efectividad, las intervenciones psicoeducativas, generaron cambios importantes en el estado emocional, mejoraron en general las afectaciones psicológicas (angustia, irritabilidad, vergüenza, culpabilidad, miedo, soledad, resentimiento y desesperanza) reduciendo los sentimientos negativos del cuidador, sin embargo no produjeron cambios en las dimensiones socioeconómicas (tiempo libre, recursos económicos, satisfacción de necesidades, conflictos familiares, relaciones sociales y dificultades laborales). El programa basado en terapia de solución de problemas evidenció una reducción de sintomatología depresiva, inadaptación social, niveles de sobrecarga así como un incremento de habilidades de solución de problemas. El programa de ejercicio físico a domicilio, no evidenció cambios significativos en relación a la carga del cuidador pero sí una mejora en la variable "depresión" además de generar adherencia a la ejercitación física en las cuidadoras. La presente revisión invita a reflexionar sobre la importancia de que los cuidadores tengan un espacio de contención a dónde acudir para atender sus propias necesidades, reducir su malestar y como consecuencia, brindar un mejor cuidado al paciente con demencia.

*Palabras clave:* Programas de intervención, cuidadores informales, demencias.

Artículo recibido: 09/03/2015; Artículo revisado: 19/11/2015; Artículo aceptado: 29/04/2016.

Toda correspondencia relacionada con este artículo debe ser enviada a Magdalena Viale, Centro Integral de Apoyo Terapéutico y Estimulación Cognitiva (CIATEC), Obispo Trejo 620, 1°B.

E-mail: viala.magdalena@gmail.com

DOI:10.5579/ml.2016.0239

## Résumé

L'espérance de vie accrue et le vieillissement de la population ont entraîné le développement de maladies dégénératives chroniques parmi lesquelles démences. Troubles de la démence provoquent une surcharge dans la famille, qui sont contraints de réorganiser leur vie pour fournir les soins nécessaires aux patients atteints de démence. Soins dans la démence sont plus le stress généré en l'aidant. Caregiver est appelé le trouble caractérisé par l'épuisement physique et mental qui se produit chez les personnes qui jouent le rôle de principal responsable d'un syndrome dépendant. Compte tenu de la preuve, les interventions nécessaires pour soutenir les aidants naturels à la fois émotionnellement et dans l'exercice de leurs activités de soins sont faits. Ce document visait à examiner les programmes d'intervention existants (famille) des aidants naturels de patients atteints de démence. Une revue systématique de la littérature scientifique dans laquelle 6 éléments comme unités d'analyse ont été utilisés à partir des bases de données de recherche hispanique Scielo, Redalyc, Dialnet et exécutés. Les résultats ont montré que les programmes les plus couramment utilisés comprennent de répit, l'auto-assistance, psychopédagogique et psychothérapeutique. Parmi les articles analysés, quatre d'entre eux ont développé des programmes d'intervention éducative, un article a effectué une thérapie basée sur la résolution de problèmes et l'autre programme d'exercice sur la base appliqué. En ce qui concerne l'efficacité des interventions psychopédagogiques, a généré des changements significatifs dans l'état émotionnel, l'amélioration des effets psychologiques généraux (anxiété, irritabilité, la honte, la culpabilité, la peur, la solitude, le ressentiment et le désespoir) réduire les sentiments négatifs aidant, cependant produit aucun changement dans les dimensions socio-économiques (temps, ressources financières, la satisfaction des besoins, les conflits familiaux, difficultés sociales et relations de travail). Problème sur la base de résolution programme de thérapie a montré une réduction des symptômes dépressifs, l'inadaptation sociale, les niveaux de surcharge ainsi que l'augmentation de résolution de problèmes. Le programme d'exercice à la maison, a montré aucun changement significatif par rapport au fardeau de l'aidant, mais une amélioration de la «dépression» variable et générer l'adhésion à l'exercice physique dans les aidants naturels. Cet avis invite à la réflexion sur l'importance des aidants naturels ont un espace de confinement où aller pour répondre à leurs propres besoins, réduire votre inconfort et fournir par conséquent une meilleure prise en charge des patients atteints de démence.

*Mots-clés:* Programmes d'intervention, aidants, démence.

## Resumo

O aumento da expectativa de vida e o envelhecimento da população trouxeram como consequência a aparição de quadros crônico-degenerativos; entre elas se sobressaem as demências. Os transtornos demenciais provocam sobrecarga nos familiares que são obrigados a reorganizar sua vida para auxiliar o paciente nos cuidados necessários. Os cuidados nas demências são os que mais geram estresse no cuidador/familiar. Os sintomas mais frequentes são produto da sobrecarga do cuidador que podem ser físicos, psíquicos e sociais. Assim, são necessárias intervenções que apoiem os cuidadores tanto emocionalmente como na realização de suas atividades de cuidado. O presente trabalho se propõe a examinar os programas de intervenções existentes para cuidadores formais e informais de pacientes com demências preferencialmente com Doença de Alzheimer. Foi realizada uma revisão sistemática incluindo-se seis artigos para análise a partir da busca nas bases de dados de língua espanhola Scielo, Dialnet e Redalyc. A maioria dos estudos foi conduzida a partir de terapias de grupo que favorecem o intercâmbio de experiências com outros cuidadores. Os programas de intervenções psicoeducativas apontaram a identificação das necessidades reais sentidas por parte dos cuidadores. As sessões se desenvolveram na modalidade grupal a partir de temas, tais como, cuidados do cuidador, manejo da sobrecarga, autonomia, técnicas de enfrentamento, atividade física, entre outros. Em relação à efetividade, os programas melhoraram, em geral, os aspectos psicológicos gerando uma redução dos sentimentos negativos do cuidador, diferentemente dos aspectos de medidas socioeconômicas que não alteraram como tempo livre, recursos econômicos, conflitos familiares, etc. Um programa de exercício físico a domicílio evidenciou mudanças significativas na relação de carga do cuidador, mas sem uma melhora na variável "depressão" além de gerar nos cuidadores aderência ao exercício físico. Em todos os programas os participantes manifestaram satisfação por ter sido integrante do grupo e com a possibilidade de compartilhar problemas similares e experiências com outros cuidadores. A presente revisão convida a refletir sobre a importância dos cuidadores terem segurança no espaço em que possam satisfazer e atender suas próprias necessidades assim como também, incorporar a utilização de novas tecnologias e, o uso habitual na prática clínica de questionários destinados a avaliação do nível de sobrecarga do cuidador.

*Palavras-chave:* Programa de intervenção, cuidadores, demências.

## Abstract

Life expectancy's increase and population's aging have brought about the development of chronic degenerative diseases, among which dementias stand out. Dementia disorders cause overloading in relatives who are forced to reorganize their lives to provide the necessary care for patients with dementia. The taking care of dementia is the one that generates most stress in the caregiver. The most common symptoms in the caregivers due to the overload are divided into physical, mental and social symptoms. Due to this, supportive interventions for caregivers are necessary, both emotionally and in the development of their caring activities. This study aimed at examining existing intervention programs for informal caregivers of patients with dementia. A Systematic Review of the Scientific Literature was developed, in which 6 articles were used to perform the analysis. The selection was made from the search of Hispanic databases SciELO, Redalyc and Dialnet. The final results showed that most of the supporting studies are conducted through group therapies that promote experiences of exchange with other caregivers. Psychoeducational intervention programs aimed at identifying the real and perceived needs of the caregivers. The sessions were developed with a group modality, with topics such as the caring of the caregiver, load management, autonomy, coping skills, physical activity, among others. With regard to effectiveness, the programs generally improved the psychological effects, causing a reduction in the negative feelings of the caregiver, but not in other affectations, such as socio-economic measures, which includes free time, financial resources, family conflicts, etc. A physical exercise program at home did not show significant changes in relation to the caregiver's burden, but it did show an improvement in the "depression" variable, in addition to generating adherence to physical exercise in the caregivers. The participants expressed satisfaction with being members of a group and the possibility of sharing similar problems and experiences with other caregivers in all programs. This review highlights the importance of having a space where to go to care for their own needs as well as reduce the discomfort to provide a better care for patients with dementia.

*Keywords:* Intervention programs, informal caregivers, dementias.

## INTRODUCCIÓN

El aumento de la expectativa de vida y el envejecimiento de la población han traído como consecuencia la aparición de enfermedades crónico-degenerativas, entre las que sobresalen las demencias. El crecimiento de la población mayor de 65 años ha despertado el interés por aquellas enfermedades que afectan la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores (González et al., 2004).

La demencia es un síndrome clínico que se caracteriza por la pérdida de las habilidades cognitivas y emocionales con un elevado grado de severidad que interfiere en el funcionamiento social y ocupacional (Arango-Lasprilla y Fernández, 2003; Ostrosky-Solis, 2003). Corresponde a la cuarta causa de discapacidad en el mundo afectando a 800.000 personas de 65 años o más aproximadamente (Allegrí et al. 2006).

Los trastornos demenciales provocan sobrecarga en los familiares, quienes son obligados a reorganizar su vida para otorgar los cuidados necesarios al paciente con demencia. Los cuidadores tienden a emplear gran parte de su tiempo generando ciertas alteraciones en su cotidianidad que varían según el estado de la enfermedad (Robine, Michel y Herrman, 2007). En comparación con otro tipo de patologías que generan dependencia, los cuidados en las demencias son los que más estrés generan en el cuidador (Alzheimer Disease International, 2009).

El cuidador, es toda persona miembro o no de la familia que con o sin remuneración presta cuidado al adulto mayor en sus actividades diarias (Lavretsky, 2005). Es la persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de una persona y es aquel que asume las principales tareas de cuidado.

Existen dos tipos de cuidadores: los formales y los informales. El cuidador formal no forma parte de la familia del paciente, puede o no tener conocimientos para ejercer dicho rol y a cambio, recibe una remuneración económica (Aparicio et al., 2008 Rogero, 2009).

El cuidador informal, es una persona que provee ayuda no remunerada usualmente en el contexto doméstico, invirtiendo grandes cantidades de tiempo y energía a través de la ejecución de tareas que pueden ser altamente demandantes desde el punto de vista físico, emocional, social y financiero (Lavretsky, 2005). La mayoría de las veces este rol es asumido por una sola persona, que suelen ser los cónyuges o los hijos del paciente (Jansson, Nordberg y Grafstrom, 2001; Navaie, Spriggs y Feldman, 2002; Schulz y Martire, 2004; Taylor, Kuchibhatla y Ostbye, 2008).

Para que se identifique como cuidador debe haber realizado como mínimo tres meses de tareas de cuidado (Roig, Abengózar y Sierra, 1998). Es decir, asistir en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) que se definen como aquellas relativas al cuidado personal, movilidad en el hogar, tareas domésticas y funciones básicas de tipo mental o intelectual como cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse y desvestirse; comer y beber; reconocer personas y objetos; orientarse; comprender y ejecutar instrucciones o tareas sencillas, etcétera.

Se ha evidenciado que del total de cuidados que recibe un adulto mayor dependiente el 80-88 % los recibe exclusivamente de la familia (Aparicio et al., 2008).

Investigaciones realizadas en diferentes contextos (Aguas, 1999), evidencian que los cuidadores habituales de pacientes con demencia en la familia son predominantemente mujeres: hijas, esposas y nietas de la persona dependiente. Las mujeres históricamente han internalizado como una de las prescripciones del rol femenino el cuidado de la salud de la familia, y a pesar de los cambios en su nivel educativo y su participación en roles laborales fuera del hogar, permanece naturalizada la responsabilidad por dicho cuidado (De los reyes, 2001). Esto constituye una temática a analizar, debido a la desigualdad que la carga de cuidados comporta a los miembros de la familia, socialmente marcados y frecuentemente impuestos. En palabras de García Calvente (2004) “frecuentemente, es una sola persona la que se hace cargo de la responsabilidad de atender la salud de las personas dependientes, y se define como cuidador principal. Y este papel es asumido, en su mayor parte, por las mujeres. La función de cuidar, de atender la salud de las personas de la familia que lo necesitan, está asociada claramente a un rol de género, en el contexto del desempeño del trabajo reproductivo, asignado culturalmente a las mujeres en nuestra sociedad. La atención informal a la salud se escribe, hoy por hoy, en femenino”.

La situación de cuidado constituye una condición estresante por las características de demanda (la cual podrá ser más o menos intensa) y por el impacto que supone enfrentarse a la dependencia y a la enfermedad de un ser querido.

Este impacto del cuidado se ve influenciado por diversas cuestiones tales como el grado de demanda del cuidado, tiempo de dedicación, carga física, exposición a situaciones estresantes relacionadas al mismo cuidado, etc.

Si el familiar que desempeña este rol convive con el dependiente, la intensidad de estos estresores es aún mayor. El éxito en el cuidado, depende del grado en que los cuidadores cuiden también de sí mismos, concedan tiempo y atención suficiente a sus necesidades propias.

Zarit (1980,1996) propone hablar de sobrecarga y la define como el impacto negativo que el hecho de cuidar de otro provoca en las cuidadoras. Cambios significativos a nivel personal, familiar, laboral y social, pudiendo aparecer problemas de salud, con una sobrecarga física y emocional que, en algunas ocasiones, puede desembocar en el abandono del cuidador. Esto es lo se denomina “síndrome del cuidador” o “sobrecarga del cuidador”.

El síndrome del cuidador es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico ya que la persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador (Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez, 2002).

Los síntomas más frecuentes producto de la sobrecarga del cuidador se dividen en: síntomas físicos, psíquicos y sociales. Dentro de los físicos se encuentran las cefaleas, el cansancio, síntomas digestivos, dolores crónicos, palpitaciones, temblores, etcétera. Entre los psíquicos se destacan la depresión, ansiedad, angustia y trastornos en el sueño. En los sociales encontramos problemas a nivel familiar y laboral, aislamiento social, falta de tiempo libre, dificultades económicas, etcétera (Roca, Ubeda, Fuentelsaz, López, Pont y

García, 2000). De esta manera, la tarea de convertirse en cuidador genera sentimientos conflictivos, haciendo que los intereses y dolencias propias pasen a un segundo plano para enfrentarse al desafío de cuidar a otro persona. Desafío de mantener un equilibrio entre atender a la persona que se está cuidando y conservar la propia salud y vida del cuidador (Rivera, Dávila y Gonzáles, 2011).

Ante la evidencia de esta situación en la cual los cuidadores pasan a convertirse en “paciente ocultos” o “segundas víctimas” de esta situación de cuidar de una persona con demencia, y, dado la aparición de los síntomas recién citados, se hacen necesarias intervenciones que apoyen a los mismos tanto emocionalmente como en la realización de sus actividades de cuidado.

El objetivo del presente trabajo es realizar un recorrido por la bibliografía escrita sobre los principales programas de intervención que existen para cuidadores informales de pacientes con demencias.

### METODOLOGÍA

El diseño de estudio elegido para alcanzar el objetivo ha sido una revisión sistemática de publicaciones científicas de los últimos 10 años. Para la selección de los estudios se han tenido en cuenta algunos criterios de inclusión como ser el idioma español, que se traten de estudios empíricos y que estuviesen publicados entre 2004 y 2014. La estrategia de búsqueda utilizada ha sido a través de bases de datos en español. Para la selección de los estudios publicados se analizó que los títulos, resúmenes y contenido de cada uno sea pertinente con el objetivo la presente revisión. Finalmente se llegó a la selección de seis artículos seleccionados de las bases de datos Redalyc, Dialnet y Scielo a través de las siguientes palabras claves: Programas de intervención - cuidadores y demencia.

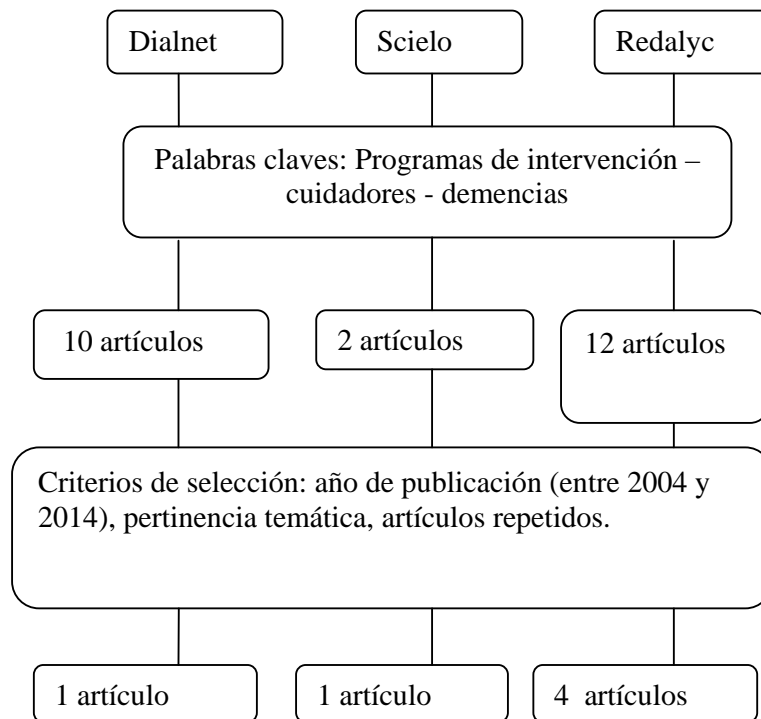


Figura 1. Proceso de búsqueda y selección de los estudios

Autor y Año	N control	N experimental	Frecuencia	Resultados
<i>Vázquez et al. (2007)</i>	-	N=13	5 sesiones semanales	Reducción de sintomatología depresiva, inadaptación social, niveles de sobrecarga y riesgo de depresión. Incremento de habilidades de solución de problemas.
<i>Espín Andrade (2009)</i>	-	N=16	10 sesiones semanales	Disminución de afectaciones socioeconómicas y psicológicas del cuidador después de la intervención.
<i>Espín Andrade (2011)</i>	N=96	N=96	12 sesiones semanales	Cambio altamente favorable con respecto a conocimiento de la enfermedad, habilidades y calidad de cuidado, consumo de medicamentos, trastornos conductuales y carga del cuidador.
<i>Vicente et al. (2009)</i>	N=16	N=32	22 sesiones semanales	Mejoras significativas en los niveles de depresión. Las mejoras en el nivel de sobrecarga y ansiedad no resultaron significativas.
<i>Velásquez et al. (2011)</i>	N=19	N=37	6 sesiones semanales	Efectos significativos sobre: funcionalidad familiar y carga del cuidador. La autopercepción en salud y depresión no presentaron diferencias significativas.
<i>Babarro et al. (2004)</i>	-	N=247	8 sesiones semanales	Existe una elevada sobrecarga entre los cuidadores que es mayor a medida que aumenta la edad. La asistencia al cuidador debería integrarse en la atención al paciente.

Figura 2. Revisiones utilizadas como marco de referencia de programas de intervención para estrés de cuidadores de pacientes con demencia

## RESULTADOS

Desde la aparición de los primeros trabajos sobre las intervenciones con cuidadores informales a finales de los años 70 hasta la actualidad, se han desarrollado diferentes tipos de intervenciones dirigidas fundamentalmente a reducir el malestar que representa el rol del cuidador. Los programas que se han utilizado con más frecuencia han sido los programas de respiro, programas de autoayuda, psicoeducativos y psicoterapéuticos (Losada, Márquez-Gonzalez, Peñacoba, Gallagher-Thompson, & Knight, 2007).

De los artículos analizados en este estudio, cuatro de ellos desarrollaron programas de intervención psicoeducativa (Espín Andrade, 2011; Espín Andrade, 2009; Velásquez et al., 2011 y Babarro et al., 2004), un artículo llevó a cabo un programa basado en terapia de solución de problemas (Vázquez et al., 2010) y el otro aplicó un programa basado en ejercicio físico (Magruga et al., 2009).

En la mayoría de los casos, las intervenciones fueron realizadas mediante terapias grupales que favorecieron el intercambio de experiencias con otros cuidadores. Los programas de intervención psicoeducativa apuntaron a identificar las necesidades por parte de los cuidadores. En dichos estudios, se organizaron las sesiones a partir de temas tales como: cuidados del cuidador, manejo de la carga, autonomía, comunicación, técnicas de afrontamiento, actividad física, entre otros. Las sesiones eran dictadas por un equipo multidisciplinario, integrado por distintos profesionales

expertos como médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales.

Con respecto a la efectividad, las intervenciones psicoeducativas, generaron cambios importantes en el estado emocional, mejoraron en general las afectaciones psicológicas (angustia, irritabilidad, vergüenza, culpabilidad, miedo, soledad, resentimiento y desesperanza) generando una reducción de los sentimientos negativos del cuidador, sin embargo no fueron suficientes para producir cambios en las dimensiones socioeconómicas (tiempo libre, recursos económicos, satisfacción de necesidades, conflictos familiares, relaciones sociales y dificultades laborales) por lo que se recomienda el uso de otro tipo de intervenciones como ser las psicosociales (Andrade y Margarita, 2009).

El programa basado en terapia de solución de problemas evidenció una reducción de sintomatología depresiva, inadaptación social, niveles de sobrecarga y riesgo de padecer depresión, así como un incremento de habilidades de solución de problemas.

El programa de ejercicio físico a domicilio no evidenció cambios significativos en relación a la carga del cuidador pero sí se observó una mejora en el inicio del programa de ejercicio, principalmente en la dimensión “depresión”, además de adherencia a la actividad física por parte de las cuidadoras.

Un recurso poco utilizado en nuestro país es el apoyo telefónico como intervención que permite dar información, educación y soporte psicosocial para los cuidadores informales

## PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN PARA CUIDADORES

de personas con enfermedades crónicas. Ha sido propuesto como un medio factible de conocer las necesidades de los cuidadores (Short y Saindon, 1998). Además ha sido usado como un sustituto de la interacción cara a cara para mantener y reducir los sentimientos de soledad y aislamiento (Holladay et al., 1997). No obstante, hay un vacío en el entendimiento de la intervención en sí misma incluyendo sus características y su eficacia.

Un elemento común de la mayoría de las intervenciones desarrolladas con cuidadores es el elevado porcentaje de rechazos y abandonos de la intervención, sin embargo algo que se ve en todos los estudios analizados, es que en su mayoría los participantes han tenido un elevado nivel de asistencia y participación en los programas, además de resaltar satisfacción por haber participado en los mismos. En Argentina no se encuentran intervenciones que propongan una metodología del diseño, un análisis de fiabilidad del mismo, una evaluación del proceso así como tampoco un análisis de la fase de seguimiento de las intervenciones.

### DISCUSIÓN

El estudio de los cuidadores informales de pacientes con demencia tiene una actualidad importante considerando el aumento de las enfermedades crónicas, las cuales requieren de la figura de los cuidadores (Lavresky, 2005).

Durante los últimos años se han realizado múltiples estudios relacionados con las consecuencias que el acto de cuidar ocasiona en la vida del cuidador y del estrés como resultante negativo de esta tarea. Sin embargo, pocas son las investigaciones que centran sobre las necesidades de desarrollar programas o estrategias de intervención para sostener a los cuidadores (Crespo López y López Martínez, 2006).

Es fundamental para los cuidadores no sólo conocer las características de la enfermedad, el tratamiento, el pronóstico, los problemas de conducta y psíquicos de las personas que cuidan para saber actuar ante ellos, sino también tener un espacio de contención a dónde acudir para atender sus propias necesidades (Rivera, Dávila y Gonzáles, 2011). Las consecuencias que el acto de cuidar supone en los distintos ámbitos de la vida de los cuidadores, impulsa a la comunidad a desarrollar métodos que intenten disminuir la carga, el malestar y el estrés asociados al cuidado, además de mejorar la calidad de vida de los mismos.

Uno de los problemas hallados en esta revisión fue la falta de apoyo que tienen los cuidadores por parte de sus familiares y su entorno próximo. En un estudio realizado se aprecia que hay una menor sobrecarga en el cuidador cuando éste recibe el apoyo social de sus familiares allegados, vecinos y otros, mientras que los que no lo reciben, son más propensos a padecer depresión y a sentir angustia (Roig et al., 1998).

Existen pocas propuestas de intervenciones para los cuidadores de adultos mayores en los países desarrollados y algunas de ellas no cuentan con suficiente rigor metodológico, por esto es necesario basarse en modelos teóricos para probar su eficacia (Espín Andrade, 2011). Además se dispone de muy escasa evidencia de los resultados. Esto puede ser debido a que la gran mayoría de las publicaciones tratan de la descripción de los contenidos de programas de intervención, pero no muestran o no han realizado una valoración científica de la eficacia de las mismas, además de presentar escasa calidad metodológica-científica (Vásquez et al., 2010).

Casi la totalidad de los programas de soporte a los cuidadores informales proponen la realización de intervenciones psicoeducativas grupales. Se coincide con el autor que sostiene que una limitación en las mismas es que el sólo brindar información a los cuidadores puede generarles un alto nivel de ansiedad, por lo que sería necesario además de brindar información, ofrecerles ayuda para procesarla de tal forma que sus emociones sean más adecuadas (Ortiz et al., 2006).

Se sostiene que los programas de intervención en su totalidad se limitan sólo a la psicoeducación y a la descripción de características clínicas pero no a brindar apoyo o a generar estrategias de afrontamiento del estrés que genera la situación propiamente dicha.

Otro punto ciego encontrado en los programas de intervención para cuidadores informales es la falta de utilización de nuevas tecnologías, como la informática e Internet. Incorporar la participación de los cuidadores en foros, correspondencia electrónica, búsqueda de recursos y materiales educativos de apoyo podría ser beneficioso en calidad de compartir experiencias, dudas y problemáticas con personas que atraviesan su misma situación, construir redes de afecto y empatía entre ellos mismos.

Para quienes nos dedicamos al área de Neuropsicología y trabajamos diariamente con pacientes con demencia, sería importante poder incorporar en la práctica clínica, instrumentos sencillos y fiables que permitan detectar la sobrecarga del cuidador, como el Cuestionario de Sobrecarga del cuidador de Zárit (Zárit y Zárit, 1982) y así poder valorar la carga percibida para prevenir el deterioro de la salud física y mental de los cuidadores. Esto se traduciría en un mejor cuidado al paciente con demencia, una reducción en el malestar del propio cuidador y por consiguiente una mejor calidad de vida en ambos.

### Referencias

- Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R., & Riera Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención primaria*, 33(2), 61-67.
- Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report (2009). Alzheimer Disease International.
- Andrade, E., & Margarita, A. (2011). Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia: Ciudad de La Habana. Doctoral dissertation, Escuela Nacional de Salud Pública.
- Aparicio, M., Díaz, J., Cuéllar, B., Fernández, M., & De Tena, A. (2010). La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales. Universidad Complutense de Madrid, España.
- Barrera-Ortiz L, Pinto-Afanador N, Sánchez Herrera B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista Salud Pública*, 8(2).
- Córdoba, A. M. C., & Aparicio, M. J. G. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167.
- Cerquera Cordoba, A. M., Pabón Poches, D. K., & Uribe Báez, D. M. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2).
- Egea, P. T., & Ballesteros Pérez, E. (2008). *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Espín Andrade, A. M. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2).
- Guevara, S. L. R., Carvajal, B. V., & Díaz, L. J. R. (2012). Apoyo telefónico: Una estrategia de intervención para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista Salud UIS*, 43(2).

- Holladay S, Crutcher K, Gustavson K, Jones J, Laughlin L, & McKown S. (1997). Older adults' motives for mediated interpersonal communication: An examination of telephone communication and loneliness. *Communication Reports, 10*(2): 173-183.
- Lavretzky, H. (2005). Stress and depression in informal family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Aging Health, 1* (1), 117-133.
- Losada, A., Márquez-Gonzalez, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D., & Knight, B. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual, 15*(1), 57-76.
- Madrugá, M., Gozalo, M., Gusi, N., & Prieto, J. (2009). Efectos de un programa de ejercicio físico a domicilio en cuidadores de pacientes de Alzheimer: un estudio piloto. *Revista de Psicología del Deporte, 18*(2).
- Molloy, W., & Caldwell, P. (2002). *La enfermedad de Alzheimer: una guía práctica para cuidadores y familiares*. Madrid: Paidós Ibérica.
- Moreno, J. A. M. (2014). Evidencia de las intervenciones psicosociales en el manejo del estrés del cuidador de pacientes con demencia. *Tesis Psicológica, 3*(1), 124-137.
- Rivera, H., Dávila, R., & Gonzales, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, 16*(1), 27-32.
- Robine, J.M., Michel, J. P., & Herrmann, F. R. (2007). Who will care for the oldest people in our ageing society? *British Medical Journal, 334* (7593), 570-571.
- Roca, M., Ubeda, I., Fuentelsaz, C., Lopez, R., Pont, A., & Gracia, L. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria, 26*, 217-223.
- Rodríguez, R. M., Cigarán, M., Puente, C. P., Montorio, I., & Baltar, A. L. (2006). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, (184)*, 173-186.
- Roig, V., Abengózar, C., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología, 14* (2), 215-227.
- Short L, & Saindon E. (1998). Telehomecare: Rewards and risks. *Caring, 17*(10): 36-42.
- Vásquez, F., Otero, P., López, M., Blanco, V., & Torres, A. (2010). Un programa breve basado en la solución de problemas para la prevención de la depresión en cuidadores informales de pacientes con demencia: estudio piloto. *Clínica y salud, 21*(1), 59-76.