

Revisión

# Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer



Bárbara Amador-Marín y María Dolores Guerra-Martín\*

Departamento de Enfermería, Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología, Universidad de Sevilla, Sevilla, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

*Historia del artículo:*

Recibido el 13 de abril de 2016

Aceptado el 7 de septiembre de 2016

On-line el 22 de noviembre de 2016

*Palabras clave:*

Cuidadores

Calidad de vida

Enfermedad de Alzheimer

Revisión

## R E S U M E N

**Objetivo:** Explorar la eficacia de las intervenciones no farmacológicas realizadas para mejorar la calidad de vida de los/las cuidadores/as familiares de pacientes con Alzheimer.

**Métodos:** Se realizó una revisión sistemática, por pares, en distintas bases de datos: PubMed, Scopus, CINAHL, PsycINFO, WOS, Biblioteca Cochrane Plus, IME, Cuiden Plus y Dialnet. Los criterios de inclusión fueron: 1) estudios publicados entre 2010 y 2015; 2) idioma inglés, portugués o español; 3) ensayos clínicos controlados y aleatorizados; 4) puntuación  $\geq 3$  en la escala Jadad.

**Resultados:** Se incluyeron 13 estudios, de los cuales cuatro realizaron una intervención psicosocial con cuidadores/as familiares, tres psicoterapéutica, dos psicoeducativa, dos multicomponente, uno educativa y otro con grupos de apoyo mutuo. De los instrumentos para evaluar la calidad de vida, tres estudios utilizaron el *Health Status Questionnaire* (HSQ), tres el EuroQoL-5D (dos solo utilizaron la escala visual analógica), dos el cuestionario de salud SF-36, dos el WHOQoL-BREF, dos el *Quality of Life SF-12* y uno el instrumento de calidad de vida percibida (PQoL). Respecto a la eficacia de las intervenciones no farmacológicas, cinco estudios obtuvieron resultados favorables en la calidad de vida tras las intervenciones de tipo psicoterapéutica, multicomponente, formación y comunitaria.

**Conclusión:** La diversidad de intervenciones no farmacológicas utilizadas y sus contenidos, las diferencias en el número de sesiones y horas, y la variabilidad de instrumentos de valoración utilizados para medir la calidad de vida de los/las cuidadores/as familiares, nos lleva a reflexionar sobre la idoneidad de unificar criterios en aras de mejorar la práctica clínica.

© 2016 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Effectiveness of non-pharmacological interventions in the quality of life of caregivers of Alzheimer

### A B S T R A C T

**Objective:** Explore the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve the quality of life of family caregivers of Alzheimer's patients.

**Methods:** We conducted a systematic review, in pairs, in the following databases: PubMed, Scopus, CINAHL, PsycINFO, WOS, Cochrane Library, IME, Cuiden Plus and Dialnet. Inclusion criteria were: 1. Studies published between 2010-2015. 2. Language: English, Portuguese and Spanish. 3. Randomized controlled clinical trials. 4. Score greater than or equal to 3 on the Jadad scale.

**Results:** 13 studies were included. Four performed a psychosocial intervention with family caregivers, three psychotherapeutic, two psychoeducational, two multicomponent, one educational and another with mutual support groups. The tools to assess quality of life: three studies used the Health Status Questionnaire (HSQ), three EuroQoL-5D (two only used the EVA), two health questionnaire SF-36, two WHOQOL-BREF, two Quality of Life SF-12 and one Perceived Quality of Life Scale (PQoL). Regarding the effectiveness of non-pharmacological interventions, five studies obtained favorable results in the quality of life after psychotherapeutic interventions and community-type multicomponent training.

**Conclusion:** The diversity of non-pharmacological interventions used and contents, differences in the number of sessions and hours, and variability of valuation tools used to measure quality of life of family caregivers, leads us to reflect on the appropriateness to standardize criteria, for the sake to improve clinical practice.

© 2016 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

*Keywords:*

Caregivers

Quality of life

Alzheimer disease

Review

## Introducción

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más común de demencia (un 60-80% de los casos)<sup>1-5</sup>. Es una demencia

\* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: [guema@us.es](mailto:guema@us.es) (M.D. Guerra-Martín).

crónica, progresiva y degenerativa del cerebro, cuyo síntoma principal es el déficit de memoria<sup>3,4</sup>. Afecta mundialmente a unos 47 millones de personas<sup>6</sup>. En los Estados Unidos hay más de 5 millones de casos, en Europa se superan los 3 millones<sup>3,5</sup> y en España hay unas 800.000 personas afectadas<sup>7–9</sup>. Además, el principal factor de riesgo para desarrollar EA es la edad, y la esperanza de vida que sigue en aumento genera un incremento de la incidencia y de la prevalencia de esta enfermedad en todo el mundo<sup>1,3,10,11</sup>.

La EA produce altas tasas de discapacidad y dependencia en las personas mayores<sup>1,6,10</sup>, que les llevan a necesitar cuidados constantes de la familia o de una persona cuidadora<sup>3,12</sup>. En España, aproximadamente un 85% de estos/as enfermos/as son cuidados/as por sus familiares, al igual que sucede en el resto del mundo, siendo estos/as la fuente más importante de prestación de ayuda y cuidados<sup>13–15</sup>. Sin embargo, la responsabilidad total del cuidado recae generalmente sobre un solo miembro, denominado cuidador/a familiar principal<sup>1,13,16</sup>.

Los/las cuidadores/as familiares se enfrentan a múltiples tareas, que aumentan según van deteriorándose las capacidades físicas y mentales de la persona enferma<sup>2,5,13</sup>. El cuidado en la EA es arduo y requiere tiempo, energía y esfuerzo físico por parte de los/las cuidadores/as<sup>2</sup>. Por tanto, estos/estas tienen que soportar una gran carga de trabajo, que frecuentemente les provoca efectos adversos en la salud, tanto físicos como psicológicos y sociales, y en la calidad de vida<sup>2,5,6,12,17–19</sup>.

«Calidad de vida» es un término muy utilizado en nuestros días y está presente por igual en la política y en el lenguaje cotidiano para indicar aspectos positivos y deseables de la vida<sup>20–22</sup>. Existen multitud de definiciones de calidad de vida, pero la más utilizada y conocida en la actualidad es la de la Organización Mundial de la Salud, que la plantea como la percepción que tiene la persona sobre su lugar en el contexto cultural y en el sistema de valores en el que vive, teniendo en cuenta sus objetivos, expectativas, inquietudes y normas<sup>23</sup>.

Son numerosos los estudios que advierten sobre los efectos, tanto negativos como positivos, en la calidad de vida de los/las cuidadores/as familiares<sup>24–31</sup>. Es por ello que estas personas son un colectivo de interés para varias disciplinas por las diversas alteraciones y estrés que sufren permanentemente<sup>32</sup>. De ahí la necesidad de desarrollar programas de intervenciones no farmacológicas dirigidos a prevenir o reducir la sobrecarga, y mejorar así la calidad de vida de los/las cuidadores/as familiares de pacientes con EA<sup>12,32–35</sup>.

Existen numerosos estudios sobre intervenciones no farmacológicas dirigidas a personas cuidadoras de pacientes con EA, diferentes en cuanto a origen, finalidad y estrategias, con las cuales se pretende reducir su malestar<sup>15,20,36</sup>. Según distintos autores, estas intervenciones pueden ser psicoeducativas, psicoterapéuticas, psicosociales, de formación, multicomponente y grupos de apoyo<sup>15,20,27,32,36–41</sup>.

Las intervenciones psicoeducativas y las psicoterapéuticas coinciden en que uno o varios profesionales especializados instruyen a los/las cuidadores/as con diferentes conocimientos, habilidades y estrategias para que se enfrenten de una forma más adaptativa a la tarea de cuidado, y proporcionan oportunidades de intercambio emocional<sup>5,20</sup>.

Las intervenciones psicosociales destinadas a los/las cuidadores/as familiares tienen como objetivo fundamental ayudar a reducir la tensión y el estrés producidos por la tarea de cuidar<sup>2,32</sup>.

Las intervenciones de formación están destinadas a mejorar las competencias de las personas destinatarias<sup>5,20,39</sup>.

Las intervenciones multicomponente son aquellas en las que se combinan diferentes tipos de estrategias con bases conceptuales diferentes. Estas intervenciones suelen caracterizarse por el uso intensivo de estrategias de apoyo, en las que se combinan diferentes intervenciones, tales como la educación, el apoyo y el respiro<sup>5,20</sup>.

En cuanto a las intervenciones de grupos de apoyo, tienen como objetivos contrarrestar el aislamiento de los/las cuidadores/as, darles un lugar para discutir sus problemas, ofrecer apoyo a través del grupo y ayudarles a afrontar esos sentimientos difíciles que surgen de la situación de cuidado<sup>5,13,20</sup>.

Por ello, a través de los programas de intervenciones no farmacológicas a cuidadores/as se puede disminuir el estrés, además de aliviar la carga física y psicológica. Dichas intervenciones pueden ser una opción útil, versátil y rentable para mejorar la calidad de vida de estas personas y, por ende, de los/las pacientes con EA<sup>2,12</sup>. En este sentido, las intervenciones psicoeducativas, psicoterapéuticas y multicomponente pueden ser consideradas empíricamente validadas<sup>20,42</sup>, mientras que el resto de las intervenciones requieren estudios adicionales para comprobar su eficacia<sup>13,27,32</sup>. Por ello se justifica la conveniencia de explorar la influencia que tienen las intervenciones no farmacológicas dirigidas a los/las cuidadores/as familiares de pacientes con EA en su calidad de vida.

La pregunta PICOS iría encaminada a responder la siguiente cuestión: ¿mejora la calidad de vida de los/las cuidadores/as familiares de pacientes con EA tras una intervención no farmacológica? En este estudio, los/las participantes son personas cuidadoras familiares de pacientes con EA, las intervenciones son todas aquellas no farmacológicas encaminadas a mejorar su calidad de vida, la comparación es entre la eficacia de las distintas intervenciones no farmacológicas, los resultados son la mejora de la calidad de vida que se pretende conseguir con cada intervención, y el diseño de los estudios seleccionados para esta revisión es el ensayo clínico aleatorizado.

## Material y métodos

Se realizó una revisión sistemática, por pares (ambas autoras), siguiendo las indicaciones del *Manual Cochrane*<sup>43</sup>, las recomendaciones del *Informe PRISMA*<sup>44</sup> y las etapas propuestas por diversos autores para las revisiones sistemáticas<sup>45–48</sup>.

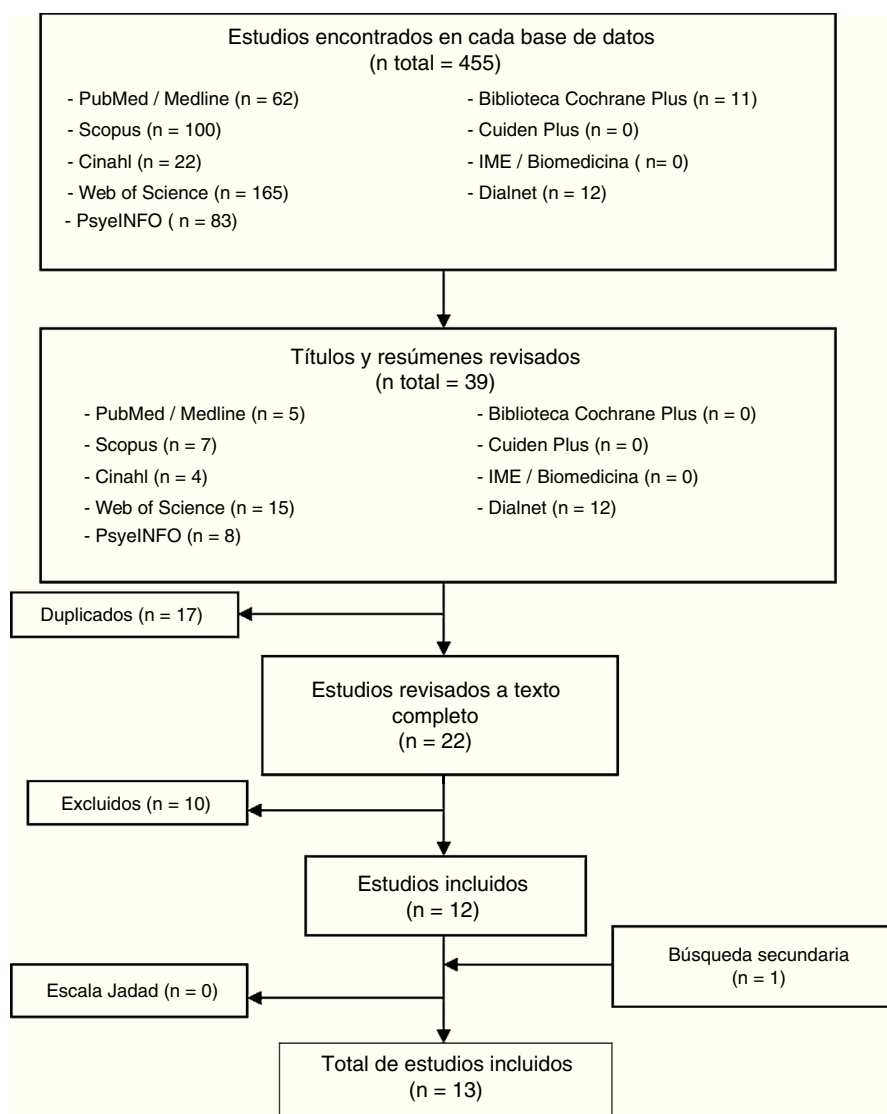
Se consultaron las bases de datos PubMed/MEDLINE, Scopus, CINAHL, PsycINFO, WOS, Biblioteca Cochrane Plus, IME, Cuiden Plus y Dialnet. Además, se llevó a cabo una búsqueda secundaria manual y se revisó el EU Clinical Trials Register para localizar los ensayos clínicos controlados no publicados<sup>49</sup>.

Se decidió realizar una búsqueda de texto libre, reconduciendo la búsqueda hacia el campo del lenguaje controlado o Auto Suggest<sup>50,51</sup>, mediante la utilización de la misma estrategia de búsqueda y palabras clave en las distintas bases de datos (tabla 1).

Los criterios de inclusión fueron: 1) estudios publicados entre 2010 y 2015; 2) ensayos clínicos aleatorizados (con grupo experimental y grupo control) cuya muestra estuviera formada por cuidadores/as familiares de pacientes con EA, y que analizaran la eficacia de una intervención no farmacológica sobre su calidad de vida; 3) idioma inglés, portugués o español; y 4) puntuación  $\geq 3$  en la escala Jadad, que mide la calidad metodológica (0 = mala, 1 = pobre, 3 = aceptable, 4 = buena, 5 = excelente)<sup>52,53</sup>. Se excluyeron aquellos estudios que no utilizaran un instrumento para medir la variable calidad de vida.

## Resultados

Las estrategias iniciales de búsqueda identificaron 455 estudios, y tras sucesivos cribados se incluyeron 13 en la revisión sistemática (fig. 1). Las características de estos estudios se han presentado siguiendo el *Manual Cochrane*<sup>43</sup>, detallando autor/es y año de publicación, tipo de estudio, muestra, intervenciones no farmacológicas realizadas, instrumentos utilizados y resultados (véase la tabla I del [apéndice online](#)).



**Figura 1.** Diagrama de flujo del proceso de selección de los estudios.

Cuatro estudios se llevaron a cabo en los Estados Unidos, tres en el Reino Unido, dos en Dinamarca, uno en China, uno en Hong Kong, uno se realizó de manera simultánea en Alemania, Austria y Suiza, y uno en España y Portugal.

En relación a la muestra de los estudios seleccionados, decir que el número total de cuidadores/as incluidos/as en esta revisión sistemática ha sido de 1979. En cuanto a la composición de la muestra, nueve estudios incluían solo cuidadores/as de pacientes con EA y cuatro incluían parejas de paciente-cuidador/a. Respecto a la calidad de vida, solo un estudio describe qué es la calidad de vida, seis la evalúan como resultado secundario, cinco como resultado primario y dos sin especificar. Y por lo que se refiere a la calidad metodológica, tras el acuerdo de ambas revisoras, todos los estudios obtuvieron una puntuación  $\geq 3$  en la escala Jadad (tabla 2).

#### *Intervenciones no farmacológicas llevadas a cabo con los cuidadores*

Cuatro estudios realizaron una intervención psicosocial con los/las cuidadores/as familiares, tres realizaron una intervención psicoterapéutica, dos una intervención psicoeducativa, otros dos una intervención multicomponente, uno realizó una intervención educativa y otro llevó a cabo la intervención con grupos de apoyo

mutuo. En cuanto al formato de las intervenciones no farmacológicas, nueve se hicieron individualmente, tres utilizaron el formato grupal y en una se combinaron ambos formatos.

Respecto a los profesionales que realizaron la intervención, en cinco estudios fue un equipo multidisciplinario, en cuatro psicólogos, en uno terapeutas ocupacionales, en otro trabajadores sociales, en uno médicos, en otro una enfermera de salud mental, y en otro no está especificado, aunque se refiere que se realizó *online* o en formato audiovisual.

#### *Instrumentos de medida para valorar la calidad de vida de las personas cuidadoras y la eficacia de las intervenciones no farmacológicas*

En cuanto a los instrumentos para evaluar la calidad de vida, tres utilizaron el *Health Status Questionnaire* (HSQ), tres el EuroQoL-5D (dos solo utilizan la escala visual analógica), dos el cuestionario de salud SF-36, dos el WHOQoL-BREF, dos el *Quality of Life SF-12* y uno el instrumento de calidad de vida percibida (PQoL).

Los tipos de intervenciones no farmacológicas, las características, los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida y los resultados obtenidos tras la intervención se presentan en la [tabla II del apéndice online](#). Como puede observarse, cinco

**Tabla 1**  
Bases de datos y estrategias de búsqueda

Bases de datos	Estrategias utilizadas
PubMed	("intervention* stud*" OR intervention*) AND ("quality of life") AND (caregiver* OR "family caregiver*") AND ("alzheimer disease" OR "alzheimer syndrome" OR "senile dementia"). Límites: 2010-2015, Idioma (inglés, español y portugués), abstract.
Scopus	(TITLE-ABS-KEY(("intervention* stud*" OR "intervention*")) AND TITLE-ABS-KEY("quality of life") AND TITLE-ABS-KEY(("caregiver*" OR "family caregiver*")) AND TITLE-ABS-KEY(("alzheimer disease" OR "alzheimer syndrome" OR "senile dementia"))) AND SUBJAREA (mult OR agri OR bioc OR immu OR neur OR phar OR mult OR medi OR nurs OR vete OR dent OR heal OR mult OR arts OR busi OR deci OR econ OR psyc OR soci) AND PUBYEAR >2009 AND (LIMIT-TO (LANGUAGE, "English") OR LIMIT-TO (LANGUAGE, "Portuguese") OR LIMIT-TO (LANGUAGE, "Spanish")) AND (EXCLUDE (DOCTYPE, "bk") OR EXCLUDE (DOCTYPE, "ip") OR EXCLUDE (DOCTYPE, "sh") OR EXCLUDE (DOCTYPE, "ch") OR EXCLUDE (DOCTYPE, "no"))
Biblioteca Cochrane Plus	(interven*) AND ("calidad de vida") AND (cuidador* OR "cuidador* familiar*") AND (alzheimer). Límites: 2010-2015.
Cinahl	(intervention OR program OR "intervention study") AND ("quality of life") AND (caregivers OR "family caregivers") AND ("alzheimer disease" OR dementia). Límites: 2010-2015, idioma (Inglés, Español y Portugués), resumen disponible.
Web of Science	((intervention* stud* OR intervention*)) AND Tema: ((quality of life)) AND Tema: ((caregiver* OR family caregiver*)) AND Tema: ((alzheimer disease OR alzheimer syndrome OR senile dementia)). Refinado por: Idiomas: (ENGLISH OR SPANISH); Período de tiempo: 2010-2015; Idioma de búsqueda = Auto.
PsicINFO	(alzheimer disease OR alzheimer syndrome OR senile dementia) AND (quality of life) AND (caregiver* OR family caregiver*) AND (intervention* stud* OR intervention*). Límites: 2010-2015; Idioma: Inglés; Revistas científicas.
Cuiden Plus	(intervencion* OR "estudio* de intervencion*") AND ("calidad de vida") AND (cuidador* OR "cuidador* familiar*") AND ("enfermedad de alzheimer" OR "demencia senil" OR "alzheimer"). Límites: 2010-2015.
IME	(intervencion* OR "estudio* de intervencion*") AND ("calidad de vida") AND (cuidador* OR "cuidador* familiar*") AND ("enfermedad de alzheimer" OR "demencia senil" OR alzheimer). Límites: 2010-2015.
Dialnet	(intervencion*) AND (calidad de vida) AND (cuidador* OR cuidador* familiar*) AND (enfermedad de alzheimer OR demencia senil OR alzheimer). Límites: 2010-2015. Artículos de revista.

**Tabla 2**  
Calidad metodológica de los estudios en la escala de Jadad

Autores y año	Puntuación
Kurz et al., 2010 <sup>54</sup>	4
Chien et al., 2010 <sup>55</sup>	3
Duncan et al., 2011 <sup>56</sup>	3
Waldorff et al., 2012 <sup>57</sup>	3
Wang et al., 2012 <sup>58</sup>	3
Kajiyama et al., 2013 <sup>59</sup>	3
Knapp et al., 2013 <sup>60</sup>	3
Livingston et al., 2013 <sup>61</sup>	3
Phung et al., 2013 <sup>62</sup>	5
Tremont et al., 2013 <sup>63</sup>	3
Livingston et al., 2014 <sup>64</sup>	3
Martín-Carrasco et al., 2014 <sup>65</sup>	3
Tanner et al., 2015 <sup>66</sup>	3

estudios obtuvieron resultados favorables en la calidad de vida tras intervenciones psicoterapéuticas, multicomponente, de formación y comunitarias<sup>54,55,58,60,64</sup>.

Por otro lado, siete estudios especifican el tamaño del efecto en la intervención realizada<sup>55,56,58,59,62,65,66</sup>; el resto de los estudios solo afirman si existen o no diferencias estadísticas<sup>54,57,60,61,63,64</sup>. De los cinco estudios que muestran resultados favorables de las intervenciones en términos de calidad de vida, solo dos mencionan el tamaño del efecto de dicha intervención<sup>55,58</sup>.

## Discusión

Encontramos escasos ensayos clínicos controlados y aleatorizados de ámbito nacional, al contrario de lo que sucede en el ámbito internacional, que realicen alguna intervención con los/las cuidadores/as familiares de pacientes con EA y que evalúen la calidad de vida. Estos resultados son concordantes con los de otras investigaciones que plantean la escasez de estudios que incorporan la calidad de vida de la persona cuidadora como un instrumento sensible para evaluar el impacto del cuidado<sup>12,37,67</sup>. A pesar de que son numerosos los estudios que versan sobre ella, son pocos los que realmente definen y se posicionan sobre qué es la calidad de vida<sup>25,68,69</sup>. Esto coincide con nuestros resultados, al haber encontrado solo uno que defina la calidad de vida<sup>58</sup>.

### *Instrumentos utilizados y eficacia de las intervenciones no farmacológicas*

Se ha encontrado una diversidad de intervenciones no farmacológicas llevadas a cabo con los/las cuidadores/as familiares, además de diferencias en el número de sesiones y en los distintos instrumentos de valoración de la calidad de vida utilizados. En una revisión realizada en 2007 sobre intervenciones con cuidadores/as familiares, se encontró que los resultados sobre los tipos de intervenciones y el contenido de estas no eran homogéneos<sup>70</sup>. Por otro lado, en un mismo tipo de intervención se ha encontrado una diversidad de instrumentos utilizados para valorar la calidad de vida de los/las cuidadores/as, lo que puede deberse a la no existencia de un instrumento universalmente aceptado. A esto se suma la tarea tan difícil de medir la calidad de vida, ya que muchas de las variables que se tienen en cuenta son subjetivas<sup>25</sup>. También se observa una gran pluralidad en cuanto al número de horas dedicadas a los programas de intervención con cuidadores/as, desde programas de aproximadamente 8 horas hasta otros de 20 horas.

Las intervenciones psicoeducativas, según Losada et al.<sup>71</sup>, son las que presentan resultados más eficaces para ayudar a los/las cuidadores/as familiares. Sin embargo, otros autores no encuentran una mejoría estadísticamente significativa en la calidad de vida de estas personas tras la intervención psicoeducativa<sup>72,73</sup>. Esto

coincide con los resultados encontrados en nuestro trabajo y en otros estudios<sup>59,65</sup>.

López y Crespo<sup>70</sup> plantean que las intervenciones psicoterapéuticas son las que obtienen mejores resultados con los/las cuidadores/as familiares, aunque estos sean moderados. Sin embargo, en nuestros resultados, el programa START en el postest no encontró diferencias estadísticas en la mejoría de la calidad de vida de los/las cuidadores/as de pacientes con EA<sup>60</sup>. A pesar de ello, cuando se evaluó el programa a los 8, 12 y 24 meses, el postest del grupo de intervención obtuvo puntuaciones significativamente más altas que el grupo de control<sup>60,64</sup>. Esto parece indicar que tales intervenciones muestran resultados favorables a largo plazo. Por otro lado, Losada et al.<sup>74</sup> refieren que una de las causas por las que son tan escasos los estudios nacionales sobre intervenciones psicoterapéuticas podría ser que no es un recurso que las instituciones públicas españolas ofrezcan de manera sistemática a los/las cuidadores/as.

Según distintos autores, las intervenciones psicosociales han demostrado una mejoría modesta en la calidad de vida de las personas cuidadoras<sup>75,76</sup>. Sin embargo, en nuestros resultados, ninguno de los estudios mostró una mejoría significativa en la calidad de vida de los/las cuidadores/as familiares de pacientes con EA<sup>56,57,62,63</sup>.

Las intervenciones de formación no están empíricamente validadas<sup>20,74</sup>, pero en nuestra revisión hemos hallado un estudio en el que la intervención educativa en los/las cuidadores/as familiares de pacientes con EA produjo un aumento significativo en la calidad de vida<sup>54</sup>, aunque habría que ser prudente a la hora de interpretar este resultado, ya que únicamente encontramos un estudio.

Hallamos una estructura similar en las intervenciones multicomponente, pero con resultados diferentes<sup>55,66</sup>. Esto podría deberse a que en cada estudio se utilizó un instrumento diferente para medir la calidad de vida (WHOQoL-BREF y Quality of Life SF-12), a la diferencia del tamaño muestral y al distinto formato de las sesiones (grupales e individuales).

En cuanto a las intervenciones comunitarias, autores como Gaugler et al.<sup>77</sup> y Chiu et al.<sup>78</sup> afirman que, en los últimos años, los programas basados en la comunidad, como son los grupos de apoyo y los programas de día, han adquirido una mayor atención como intervenciones potencialmente rentables para los/las cuidadores/as. Sin embargo, nuestros resultados no coinciden, ya que solo se ha encontrado un estudio que analice los grupos de apoyo como intervención para mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares de pacientes con EA<sup>58</sup>, y ninguno que analice los programas de día. Este hallazgo coincide con Bartfay y Bartfay<sup>79</sup>, que afirman que existen muy pocos estudios que evalúen el impacto de este tipo de intervenciones sobre la calidad de vida de las personas cuidadoras.

En nuestra revisión, las intervenciones no farmacológicas que han obtenido mejoras estadísticamente significativas sobre la calidad de vida de los/las cuidadores/as son las psicoterapéuticas, las educativas, las multicomponente y los grupos de apoyo<sup>54,55,58,60,64</sup>, coincidiendo con otros estudios en las psicoterapéuticas, las educativas y los grupos de apoyo<sup>13,20,27,32</sup>. A pesar de esto, un dato que debería tenerse en cuenta es que solamente dos de estas intervenciones mencionan el tamaño del efecto: las multicomponente y los grupos de apoyo mutuo<sup>55,58</sup>. De las intervenciones que han encontrado mejoras estadísticamente significativas, únicamente en las psicoterapéuticas se ha realizado un seguimiento de la intervención, a los 8, 12 y 24 meses<sup>60,64</sup>. En el resto de las intervenciones no se realiza ningún tipo de seguimiento. Por otro lado, las intervenciones con mayor duración y con formato grupal<sup>54,55,58</sup> son las que han obtenido mejores resultados, lo que no coincide con otros estudios<sup>70,80</sup>. Para finalizar, decir que no se han encontrado revisiones sistemáticas que aborden todos los tipos de intervenciones no farmacológicas dirigidas hacia la mejora de

la calidad de vida de los/las cuidadores/as familiares de pacientes con EA.

En cuanto a las limitaciones, una de ellas puede ser la heterogeneidad de los estudios encontrados, que dificulta la comparación de las distintas intervenciones no farmacológicas, aunque esto se ha intentado paliar analizando las intervenciones por grupos. Otra ha podido estar ocasionada por la inclusión de algunos artículos que pertenecen a los resultados de una misma investigación (sesgo de duplicación), pero se ha considerado oportuno incluirlos porque cada uno aporta nuevos resultados al ser en distintos periodos de la investigación.

Para concluir, la diversidad de las intervenciones no farmacológicas utilizadas y de sus contenidos, las diferencias en el número de sesiones y horas, y la variabilidad de los instrumentos de valoración utilizados para medir la calidad de vida de los/las cuidadores/as familiares, nos llevan a reflexionar sobre la idoneidad de unificar criterios en aras de mejorar la práctica clínica y la calidad de vida de estos/as cuidadores/as.

### ¿Qué se sabe sobre el tema?

Los/las cuidadores/as familiares se enfrentan a múltiples tareas, que aumentan según van deteriorándose las capacidades físicas y mentales de los/las enfermos/as de EA. De ahí la necesidad de desarrollar programas de intervenciones no farmacológicas dirigidos a prevenir o reducir la sobrecarga, y mejorar así la calidad de vida de las personas cuidadoras.

### ¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Las intervenciones no farmacológicas que obtienen mejoras estadísticamente significativas en la calidad de vida de los/las cuidadores/as de pacientes con EA son las psicoterapéuticas, las educativas, las multicomponente y los grupos de apoyo. Para mejorar la práctica clínica se plantea la necesidad de unificar criterios en las distintas intervenciones no farmacológicas, en el número de sesiones y en los instrumentos utilizados para medir la calidad de vida de los/las cuidadores/as familiares.

### Editor responsable del artículo

Napoleón Pérez Farinós.

### Contribuciones de autoría

Ambas autoras declaran haber hecho contribuciones sustanciales en la concepción y el diseño del trabajo; en la recogida, el análisis y la interpretación de los datos; en la redacción del artículo y en su revisión crítica con importantes contribuciones intelectuales; y en la aprobación de la versión final para su publicación.

### Financiación

Ninguna.

### Conflicto de intereses

Ninguno.



## Appendix A. Material suplementario

Se puede consultar material suplementario a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.gaceta.2016.09.006](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.09.006).

## Bibliografía

- Prieto C, Eimil M, López C, et al. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011. España: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas y FEEN; 2011 (Consultado 16/10/2015) Disponible en: [http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp\\_social\\_alzheimer.pdf](http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. Demencia. Una prioridad de salud pública. Washington, D.C.: Organización Mundial de la Salud; 2013. (Consultado 12/09/2015.) Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf)
- Osuna RM, López O, Caballero MJ. El paciente con Alzheimer. Abordaje y cuidados enfermeros. HYGIA de Enfermería. 2013;84:57–60 (Consultado 02/10/2015) Disponible en: <http://www.colegioenfermeriasevilla.es/Publicaciones/Hygia/Hygia84.pdf>
- Talmelli LFS, do Vale FAC, Gratão ACM, et al. Doença de Alzheimer: declínio funcional e estágio da demência. Acta Paul Enferm. 2013;26:219–25.
- Alzheimer's Association. 2015 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & Dementia. 2015;11 (Consultado 12/02/2016) Disponible en: [https://www.alz.org/facts/downloads/facts\\_figures\\_2015.pdf](https://www.alz.org/facts/downloads/facts_figures_2015.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. Demencia. Datos y cifras. (Consultado el 13/05/2015.) Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- CEAFA Navarra. Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias. Alzheimer. En cuanto a las causas. 2013. (Consultado el 13/05/2015.) Disponible en: <http://www.ceafa.es/el-alzheimer/preguntas-mas-frecuentes/causas>
- CIBERNED. Madrid. Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas. Prevalencia de la demencia en España. 2015. (Consultado el 13/05/2015.) Disponible en: <http://www.cibermed.es/es/noticias/blog/418-prevalencia-de-la-demencia-en-espana.html>
- PwC y Lilly. Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España. Madrid: PwC y Lilly. 2013. (Consultado 08/10/2015.) Disponible en: [http://static.correofarmaceutico.com/docs/2013/06/18/in\\_al.pdf](http://static.correofarmaceutico.com/docs/2013/06/18/in_al.pdf)
- Peña-Casanova J. Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos. Barcelona: Fundación la Caixa; 1999. (Consultado 02/10/2015.) Disponible en: [http://www.cvirtual.org/sites/default/files/site-uploads/docs/u%5Buid%5D/file/enfermedad\\_alzheimer\\_de\\_diagnostico\\_y\\_terapia.pdf](http://www.cvirtual.org/sites/default/files/site-uploads/docs/u%5Buid%5D/file/enfermedad_alzheimer_de_diagnostico_y_terapia.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. Datos interesantes acerca del envejecimiento. 2015. (Consultado el 13/05/2015.) Disponible en: <http://www.who.int/ageing/about/facts/es/>
- Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. Aten Prim. 2004;34:170–7.
- Turró O. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. Alzheimer. Realidades e Investigación en Demencia. 2007;35:30–7.
- López MJ, Orueta R, Gómez-Caro S, et al. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Revista Clínica Médica Familiar. 2009;2:332–9.
- Esandi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos. 2011;22:56–61.
- IMSERSO. Libro blanco sobre la dependencia. Atención a las personas en situación de dependencia en España. España: IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005. (Consultado 09/11/2015.) Disponible en: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>
- Muñoz A, Ruiz A, Hijano JM. Cambios bio-psico-sociales en el cuidador del enfermo de Alzheimer. Paraninfo Digital. 2014;VIII (Consultado 20/11/2015) Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/pdf/011.pdf>
- Simonato V, Viana RM. Implications of Alzheimer's disease caregiver's life: literature review. J Nurs UFPE. 2012;3:884–8.
- Giaoli CCL, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. Texto Contexto Enferm. 2012;21:150–7.
- IMSERSO. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Madrid, España: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2007. (Consultado 10/11/2015.) Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/21011alzheimer.pdf>
- Osorio M. Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. [Tesis doctoral]. Colombia: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería; 2011. (Consultado 26/01/2016.) Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>
- Villatoro K, Sánchez V. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud. En: Villatoro K, Sánchez V, editores. Atención al tratamiento de las enfermedades crónicas desde el centro de salud. Valencia: Universidad de Valencia; 2012. p. 29–46.
- The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995;41:1403–9.
- Giraldo CI, Franco GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan. 2006;1:38–53.
- Úbeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. [Tesis doctoral]. Barcelona: Universidad de Barcelona. Facultad de Enfermería; 2009. (Consultado 26/01/2016.) Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB.TESIS.pdf?sequence=1>
- Farias C, Ozello BA. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. REME Rev Min Enferm. 2013;17:799–805.
- Ilha S, Zamberlan C, Gehlen MH, et al. Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos com Alzheimer: contribuição de um projeto de extensão. Cogitare Enferm. 2012;17:270–6.
- Bagne BM, Gasparino RC. Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. Rev enferm UERJ. 2014;22:258–63.
- Vargas LM, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Avances en Enfermería. 2010;XXVIII:116–28.
- Biurrun A. Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Geriátrika. 2003;19:35–9.
- Flores N, Jenaro C, Moro L, et al. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. Eur J Investig. 2014;4:79–88.
- Orozco-Gómez AM, Eustache-Rodríguez V, Grosso-Torres LM. Programa de intervención cognoscitivo conductual en la calidad de sueño de cuidadores familiares. Rev Col Enf. 2012;7:75–85.
- Ostwald S, Hepburn K, Caron W, et al. Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. Gerontologist. 1999;39:299–309.
- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. Gerontologist. 2002;42:356–72.
- Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. J Am Geriatr Soc. 2003;51:1–8.
- García S, García MJ, Illán CR, et al. Intervenciones enfermeras dirigidas a los pacientes con Alzheimer y a sus cuidadores: una revisión bibliográfica. Revista Enfermería Docente. 2013;101:36–40.
- Torres MP, Ballesteros E, Sánchez PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos. 2008;19:9–15.
- Gandoy M, Millán JC, García B, et al. Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. Intervención Psicosocial. 1999;8:109–16.
- Camacho ACLF, Abreu LTA, Leite BS, et al. An integrative review about nursing care to people with Alzheimer's and their caregivers. J Res Fundam Care Online. 2013;5:189–93.
- Franco C, Sola MM, Justo E. Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). Rev Esp Geriatr Gerontol. 2010;45:252–8.
- Feijoo SF. O Alzhéimer e outras demências como âmbito de intervenção social dende o traballo social, na provincia de Pontevedra. Revista Galega de Traballo Social. 2015;17:109–30.
- Gallagher-Thompson D, Coon DW. Evidence-based psychological treatments for distress in caregivers of older adults. Psychology and Aging. 2007;22:37–51.
- Higgins JPT, Green S, editores. Cochrane handbook for systematic reviews of interventions version 5.1.0. The Cochrane Collaboration; 2011. (Consultado el 18/03/2015.) Disponible en: <http://handbook.cochrane.org/>
- Urrutia G, Bonfill X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. Med Clin (Barc). 2010;135:507–11.
- Cué M, Oramas J. Síntesis de información y artículos de revisión. ACI-MED. 2008;17 (Consultado 10/05/2015) Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/aci/v17n2/aci07208.pdf>
- Moliner LM. Metaanálisis: claves para interpretar una herramienta de investigación controvertida. Hipertensión y Riesgo Cardiovascular. 2001;18:232–40.
- Beltrán OA. Revisiones sistemáticas de la literatura. Rev Col Gastroenterol. 2005;20:60–9.
- Ferreira I, Urrutia G, Alonso-Coello P. Revisiones sistemáticas y metaanálisis: bases conceptuales e interpretación. Rev Esp Cardiol. 2011;64:688–96.
- EU Clinical Trials Register. London: European Medicines Agency; 1995-2015. Clinical Trials. (Consultado el 16/05/2015.) Disponible en: [https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/search?jsessionid=%20wXBRWWMYraXpGtq2disc-G8ayZfXoF8XHe\\_015B4f7dQDKUYrFC12143256818](https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/search?jsessionid=%20wXBRWWMYraXpGtq2disc-G8ayZfXoF8XHe_015B4f7dQDKUYrFC12143256818)
- Meseguer F. Lectura crítica de un metaanálisis y de una revisión sistemática. En: Guaita FM, editor. Atención sanitaria basada en la evidencia: su aplicación a la práctica clínica. Murcia, España: Consejería de Sanidad de la Región de Murcia; 2007. p. 297–328 (Consultado 20/05/2015) Disponible en: <http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136630-capitulo.11.pdf>
- Corral M. Cómo alcanzar el máximo rendimiento de PubMed: optimización de búsquedas y gestión de referencias bibliográficas. Biblioteca Marquesa de Pelayo. Cantabria. (Consultado 07/07/2016.) Disponible en: [http://biblioteca.humv.es/eServices/Docs/PUBMED\\_manual.bibliotecamarquesadepelayo.pdf](http://biblioteca.humv.es/eServices/Docs/PUBMED_manual.bibliotecamarquesadepelayo.pdf)
- Jadad AR, Moore RA, Carroll D, et al. Assessing the quality of reports of randomized clinical trials: is blinding necessary? Control Clin Trials. 1996;17:1–12.
- Cascaes F, Valdivia BA, da Rosa R, et al. Escalas y listas de evaluación de la calidad de estudios científicos. Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud. 2013;24:295–312.
- Kurz A, Wagenpfeil S, Hallauer J, et al. Evaluation of a brief educational program for dementia carers: The AENEAS Study. Int J Geriatr Psych. 2010;25:861–9.

55. Chien WT, Lee IYM. Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *J Adv Nurs.* 2010;67:774–87.
56. Duncan J, Tremont G, Bishop DS, et al. A telephone-delivered psychosocial intervention improves dementia caregiver adjustment following nursing home placement. *Int J Geriatr Psych.* 2011;26:380–7.
57. Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, et al. Efficacy of psychosocial intervention in patients with mild Alzheimer's disease: the multicentre, rater blinded, randomized Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ.* 2012;345:e4693.
58. Wang LQ, Chien WT, Lee IYM. An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. *Contemp Nurse.* 2012;40:210–24.
59. Kajiyama B, Thompson LW, Eto-Iwase T, et al. Exploring the effectiveness of an Internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management e-Training Program. *Aging Ment Health.* 2013;15:544–54.
60. Knapp M, King D, Romeo R, et al. Cost effectiveness of a manual based coping strategy programme in promoting the mental health of family carers of people with dementia (the START (STrAtegies for RelaTives) study): a pragmatic randomized controlled trial. *BMJ.* 2013;347:f6342.
61. Livingston G, Barber J, Rapaport P, et al. Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STrAtegies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomized controlled trial. *BMJ.* 2013;347:f6276.
62. Phung KTT, Waldorff FB, Buss DV, et al. A three-years follow-up on the efficacy of psychosocial interventions for patients with mild dementia and their caregivers: the multicentre, rater-blinded, randomized Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ Open.* 2013;3:e003584.
63. Tremont G, Davis J, Papandonatos GD, et al. A telephone intervention for dementia caregivers: background, design, and baseline characteristics. *Contemp Clin Trials.* 2013;36:338–47.
64. Livingston G, Barber J, Rapaport P, et al. START (STrAtegies for RelaTives) study: a pragmatic randomised controlled trial to determine the clinical effectiveness and cost-effectiveness of a manual-based coping strategy programme in promoting the mental health of carers of people with dementia. *Health Technol Assess.* 2014;18:1–242.
65. Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, González-Fraile E, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention group program in the reduction of the burden experienced by caregivers of patients with dementia. The EDUCA-II randomized trial. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2014;28:79–87.
66. Tanner JA, Black BS, Johnston D, et al. A randomized controlled trial of a community-based dementia care coordination interventions: effects of MIND at home on caregiver outcomes. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2015;23:391–402.
67. Alonso-Babarro A, Garrido-Barral A, Martín-Martínez MA, et al. Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2005;40 (Supl 3):40–5.
68. Meeberg GA. Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs.* 1993;18:32–8.
69. Urzúa A, Caqueo-Úrizar A. Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica.* 2012;30:61–71.
70. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema.* 2007;19:72–80.
71. Losada A, Izal M, Montorio I, et al. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol.* 2004;38:701–8.
72. Santos RL, De Sousa MFB, Arcoverde C, et al. Efficacy of a psychoeducational group with caregivers of patients with dementia. *Rev Psiquiatr Clin.* 2013;40:162–4.
73. Cerquera AM, Pabón DK. Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia: Avances de la Disciplina.* 2014;8:73–81.
74. Losada A, Márquez-González M, Peñacoba C, et al. Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicol Conduct.* 2007;15:57–76.
75. Belle SH, Burgio LD, Burns R, et al. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med.* 2006;145:727–38.
76. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, et al. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Neurology.* 2006;67:1592–9.
77. Gaugler JE, Zarit SH, Townsend A, et al. Evaluating community-based programs for dementia caregivers: the cost implications of adult day services. *J Appl Gerontol.* 2003;22:118–33.
78. Chiu T, Marziali E, Colantonio A, et al. Internet-based caregiver support for Chinese Canadians taking care of a family member with Alzheimer disease and related dementia. *Can J Aging.* 2009;28:323–36.
79. Bartfay E, Bartfay WJ. Quality of life outcomes among Alzheimer's disease family caregivers following community-based intervention. *Western J Nurs Res.* 2013;35:98–116.
80. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa Cómo mantener su bienestar. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2007 (Consultado 23/06/2015) Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>