



Evidence based information sheets for health professionals

Ayuda a los cuidadores de personas con demencia

Recomendaciones

- Alentar la participación activa en el proceso de formación de los cuidadores, en lugar de emplear una enseñanza didáctica, especialmente en las intervenciones educativas. Este tipo de participación tiene efectos más amplios sobre los cuidadores. **(Grade A)**
- Proporcionar información de manera continuada, con información específica sobre los servicios disponibles y asesoramiento sobre el papel de los cuidadores. **(Grado B)**
- El uso de intervenciones psicoeducativas o multidisciplinarias bien diseñadas puede ayudar a los cuidadores de personas con demencia. Estas intervenciones consisten en una combinación de programas de capacitación, programas de apoyo, planificación de los cuidados y manejo de los casos. **(Grado B)**
- Deben ofrecerse programas individualizados para los cuidadores en lugar de sesiones de grupo. **(Grado B)**
- Las prioridades para los cuidadores son las mejoras en los resultados prácticos y financieros, es decir, acciones que mejoren la calidad de vida y proporcionen asistencia práctica para el cuidador. Las intervenciones psicoeducativas ofrecen resultados leves pero significativos en cuanto a su impacto sobre la depresión y el alivio de la carga de trabajo de los cuidadores. **(Grado B)**

Fuente de información

Este *Best Practice information sheet* se basa en una revisión sistemática publicada en el Diario Internacional de Salud Basada en la Evidencia (International Journal of Evidence Based Healthcare) 2008, 6: 137-172.. El informe de la revisión sistemática está disponible en la página web del Instituto Joanna Briggs <http://www.joannabriggs.edu.au/>

Antecedentes

Se estima que para el año 2050, el número de australianos que viven con demencia superará las 730 000 personas (un 2,8% de la población prevista), lo que supone un aumento de cuatro veces desde el año 2000. Esto significa que habrá más de 175 000 casos nuevos de demencia previstos cada año². La esperanza de vida media de una persona con demencia es de entre 4 y 5 años y el 55% de las personas con demencia de moderada a grave vive en la comunidad, en sus casas o en la casa de un cuidador². Por tanto, la demanda de acceso a unos cuidados de alta calidad para las personas con demencia que viven fuera de residencias aumentará de forma exponencial en las próximas décadas. Las personas con demencia que viven fuera de residencias suelen contar con el apoyo de cuidadores informales que pueden ser sus

cónyuges, otros familiares, amigos o vecinos.

Los cuidadores pueden experimentar consecuencias negativas físicas y mentales como resultado de la presión que supone prestar estos cuidados. Los pronósticos pueden incluir depresión, agotamiento, aislamiento social, carga financiera y trastornos del sueño para el cuidador³.

La investigación ha encontrado algunas soluciones eficaces para ayudar a los cuidadores a afrontar su situación y sentirse más positivos, gracias a la inclusión de componentes sociales, tales como el apoyo y la formación en resolución de problemas cognitivos⁴. Se ha demostrado que los grupos de apoyo solamente, las entrevistas individuales y las intervenciones breves o cursos que no se complementan con un contacto prolongado no reducen la sensación general de estrés o la carga de los cuidadores. Sin embargo, un enfoque combinado o de componentes múltiples que incluya el sueño, el apoyo, el manejo del estrés y la educación muestra un efecto positivo, pequeño pero significativo, sobre la carga del cuidador. Por tanto, unas intervenciones psicoeducativas y psicosociales cuidadosamente diseñadas para los cuidadores pueden reducir el estrés y lograr una perspectiva más positiva para ellos y para la persona con demencia que les permita permanecer y ser atendidos en sus propios hogares durante más tiempo.

Grados de Recomendación

Los siguientes grados de recomendación se derivan de los niveles de evidencia establecidos por el Instituto Joanna Briggs en 2006 (<http://www.joannabriggs.edu.au/pubs/approach.php>)

Grado A Recomendación demostrada para su aplicación

Grado B Recomendación moderada que sugiere que se considere su aplicación

Grado C Recomendación no demostrada

Definiciones

Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale, en lo sucesivo **CES-D**, por sus siglas en inglés).

Escala de creencias acerca de los cuidados (Beliefs about Care giving Scale, en lo sucesivo **BACS**, por sus siglas en inglés).

Lista Revisada de Problemas de Memoria (Revised Memory Behaviour Problem Checklist, en lo sucesivo **RMBPC**, por sus siglas en inglés).

Terapia cognitivo-conductual (**TCC**).

Escala de Depresión Geriátrica (Geriatric Depression Scale, en lo sucesivo **GPS**, por sus siglas en inglés).

Resultados / Conclusiones

Intervenciones psicoeducativas

No se ha observado un impacto significativo de las intervenciones psicoeducativas sobre los factores del bienestar subjetivo, la autoeficacia o la salud. Sin embargo, se han observado resultados inmediatos, leves pero significativos, en las categorías de la depresión y la carga del cuidador⁵, así como sobre la mejora del bienestar subjetivo del cuidador. Los distintos niveles de eficacia varían según la duración y la exposición a la intervención, que puede ser desde una simple exposición única a las llevadas a cabo durante varios meses. Las intervenciones psicoeducativas basadas en la terapia cognitivo-conductual pueden reducir la depresión y aumentar la eficacia de las estrategias de afrontamiento, especialmente en mujeres cuidadoras de personas con demencia.⁶

Un enfoque positivo para ayudar a los cuidadores a través de un cambio de comportamiento es el uso de intervenciones basadas en la solución de problemas. Las sesiones a domicilio y las llamadas telefónicas de seguimiento durante varias semanas muestran una disminución importante de los niveles de depresión, la carga y la reacción ante los problemas de conducta. Las escalas de medición de los resultados de las estrategias de afrontamiento de los cuidadores son la Escala de Depresión de Hamilton (Hamilton Depression Rating Scale), la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale, en lo sucesivo CES-D, por sus siglas en inglés), el Cuestionario del Sueño del Cuidador (Caregiver Sleep Questionnaire), la Escala de Estrés Percibido (Perceived Stress Scale), la Detección de la Carga del Cuidador (Screening for Caregiver Burden) y la Lista Revisada de Problemas de Memoria (Revised Memory Behaviour Problem Checklist, en lo sucesivo RMBPC, por sus siglas en inglés).⁷

Apoyo social

Diversos mecanismos de apoyo social, junto con un largo período de seguimiento, tienen un impacto sostenido sobre la depresión del cuidador. Estos mecanismos incluyen terapia psicológica individualizada e intervenciones basadas en la terapia ocupacional, grupos de apoyo mutuo, grupos de cuidadores con experiencia e intervenciones individuales, así como programas gestionados por enfermeras.

Para que el asesoramiento y el apoyo tengan un impacto positivo en la intervención de apoyo social⁸, el cuidador debe tener una mayor sensación de satisfacción para conseguir una reducción en el estrés, así como niveles significativos de disminución de la carga del cuidador y sus niveles de depresión.

Varios componentes

Las intervenciones con varios componentes que duran más de seis meses muestran resultados significativos sobre el retraso de la institucionalización. Esto se demostró en el estudio REACH estadounidense, que fue capaz de demostrar los efectos longitudinales sobre la depresión hasta 3 años y el retraso de la institucionalización de los pacientes en residencias hasta más de 1,5 años.⁹⁻¹³

Cuatro intervenciones diferentes que ofrecían una combinación de estimulación cognitiva, orientación didáctica, seminarios de apoyo, atención temprana en centros de día y un grupo de control en lista de espera han demostrado promover resultados positivos en la disminución de la hostilidad y la depresión y el uso de estrategias de afrontamiento negativas.¹⁴

Otras intervenciones

Capacitación

Proporcionar programas comunitarios de formación cuidadosamente diseñados¹⁵ y orientados a garantizar que el cuidador adquiera los conocimientos, capacidades y creencias necesarias para funcionar de forma eficaz en su papel de prestación de cuidados. Los programas deben incluir información, desarrollo de conceptos, definición de roles, aclaración de creencias y orientación centrada a la adquisición de capacidades. Hay tres aspectos clave de la capacitación de cuidadores que son fundamentales para obtener resultados positivos: suministrar información de forma continuada, ofrecer información específica acerca de los servicios disponibles y ofrecer el asesoramiento necesario acerca de su nuevo papel.

Los talleres de cambio personal para pacientes y cuidadores llevados a cabo durante un período de 12 semanas, mostraron que las capacidades aprendidas ayudan a reducir los problemas de comportamiento y tienen más efectos sobre otros resultados, incluidos efectos temporales sobre la depresión y el estrés percibido, así como efectos posteriores sobre el agotamiento percibido.¹⁶

Objetivos

El objetivo de este *Best Practice information sheet* es evaluar la efectividad de las intervenciones que ayudan a los cuidadores en su papel y les ayudan a hacer frente a la prestación de cuidados a personas que viven con demencia fuera de residencias.

Tipos de intervención

Las estrategias e intervenciones para ayudar a los cuidadores de las personas con demencia en la comunidad son programas psicoeducativos o programas de componentes múltiples, que incluyen programas de capacitación, grupos de apoyo, educación en cuanto a la planificación de los cuidados, manejo de casos y la asistencia de especialistas sanitarios o cuidadores voluntarios capacitados.

Estas intervenciones se centran únicamente en los cuidadores de personas con demencia en atención no institucionalizada.

Calidad de la investigación

Sobre la base de las revisiones sistemáticas previas y los estudios realizados antes del año 2000, este *Best Practice information sheet* abarca la información de los años 2000 a 2005. Se recuperaron 685 artículos, de los que únicamente 40 se aceptaron para su inclusión, 3 eran revisiones sistemáticas, 3 eran metaanálisis, y los restantes 34 artículos eran ensayos controlados aleatorios. Los resultados evaluaban la eficacia de distintos tipos de intervenciones del cuidador sobre los resultados de factores como la depresión, la salud, el bienestar subjetivo, la autoeficacia y la carga del cuidador.

Planificación de los cuidados

Mediante el uso de un umbral de intervención para el estrés progresivamente más bajo, los cuidadores pueden manejar los problemas de comportamiento del receptor de los cuidados, reducir la carga de trabajo y aumentar la satisfacción del cuidador.

Puede obtenerse un aumento significativo los niveles de autoeficacia y manejo de los problemas de comportamiento por parte del cuidador gracias a programas de formación adecuados que identifiquen los problemas conductuales asociados con la demencia y las estrategias de modificación del entorno.¹⁷

Implicaciones para la práctica

La evidencia muestra que el uso de intervenciones psicoeducativas o multidisciplinarias bien diseñadas para los cuidadores de personas con demencia que viven en la comunidad permite al cuidador ofrecer un mejor apoyo al paciente, así como afrontar y resolver sus propios problemas.

Factores que tener en cuenta:

- Involucrar al paciente con demencia, así como al cuidador, en la intervención.
- Garantizar la participación activa del cuidador en las intervenciones educativas en lugar de adoptar métodos didácticos de enseñanza.
- Ofrecer al cuidador programas individualizados a medida, así como sesiones de grupo.
- Proporcionar información de manera continuada, con información específica sobre los servicios disponibles y asesoramiento sobre el nuevo papel de los cuidadores.
- Centrarse en la persona que recibe los cuidados para lograr una reducción de los comportamientos.

Agradecimientos

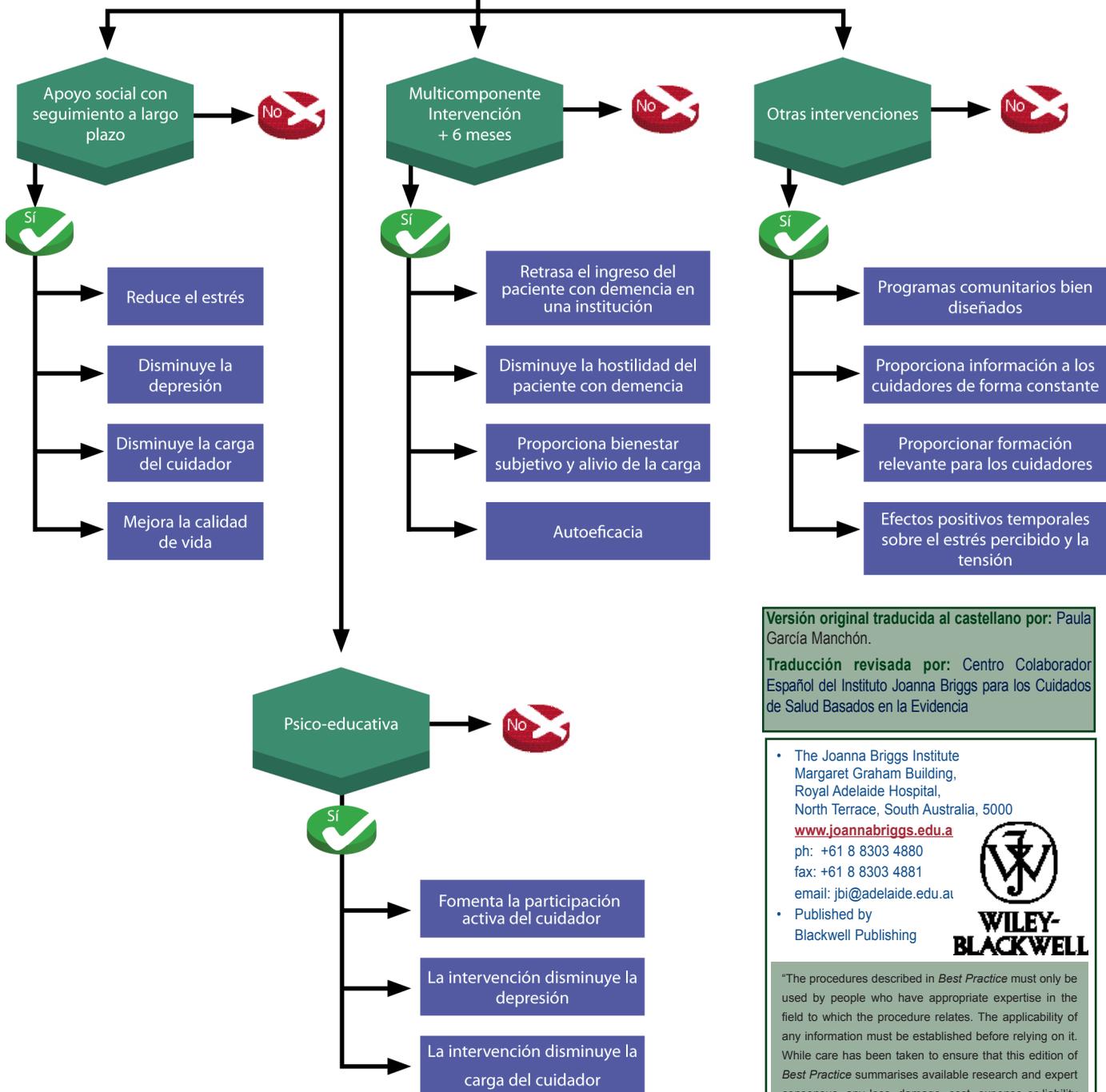
Este *Best Practice information sheet* ha sido elaborado por el Instituto Joanna Briggs, junto con los autores de la revisión y las guías. Además, ha sido revisado por un panel de expertos de los Centros Colaboradores Internacionales del Instituto Joanna Briggs.

Referencias

1. The Joanna Briggs Institute. Systematic reviews - the review process, Levels of evidence. 2009 Available from : <http://www.joannabriggs.edu.au/pubs/approach.php>.
2. Access Economics. Dementia Estimates and Projections: Australian States and Territories – Report by Access Economics Pty Limited for Alzheimer's Australia. Canberra: Alzheimer's Australia, 2005.
3. Peacock SC, Forbes DA. Interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Can J Nurs Res* 2003; 35: 88–107.
4. Cooke D, McNally L, Mulligan K, Harrison J, Newman P. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health* 2001; 5: 120–35.
5. Acton G, Kang J. Interventions to reduce the burden of care giving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health* 2001; 24: 349–60.
6. Gallagher-Thompson D, Coon DW, Solano N, Ambler C, Rabinowitz Y, Thompson L. Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: site specific results from the REACH collaborative study. *Gerontologist* 2003 43 : 580-91.
7. Teri L, McCurry SM, Logsdon R, Gibbons LE. Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. *Gerontologist* 2005 45: 802-11
8. Roth DL, Mittelman MS, Clay OJ, Madan A, Haley WE. Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychol Aging* 2005; 20: 634–44.

9. Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2004;161:850-6.
10. Gitlin L, Winter L, Cororan M, Dennis M, Schinfeld S, Hauck W. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH initiative. *Gerontologist* 2003; 43: 532–46.
11. Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005; 60: 368–74.
12. Eisdorfer C, Czaja SJ, Loewenstein DA et al. The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *Gerontologist* 2003; 43: 521–31.
13. Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist* 2003; 43: 547–55.
14. Quayhagen MP, Quayhagen M, Corbeil R et al. Coping with dementia: evaluation of four nonpharmacologic interventions. *Int Psychogeriatr* 2000; 12: 249–65.
15. Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 450–7.
16. Bourgeois MS, Schultz R, Burgio L, Beach S. Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: outcomes on an intervention study. *J Clin Geropsychol* 2002; 8: 53–73.
17. Huang HL, Lotus Shyu YI, Chen MC, Chen ST, Lin LC. A pilot study on a home based caregiver training program for improving caregiver self efficacy and decreasing the behavioural problems of elders with dementia in Taiwan. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 337–45.
18. Pearson A, Wiechula R, Court A, Lockwood C. The JBI model of evidence-based healthcare. *Int J of Evid Based Healthc* 2005; 3(8):207-215.

Ayuda a los cuidadores de pacientes con demencia



Versión original traducida al castellano por: Paula García Manchón.

Traducción revisada por: Centro Colaborador Español del Instituto Joanna Briggs para los Cuidados de Salud Basados en la Evidencia

- The Joanna Briggs Institute
Margaret Graham Building,
Royal Adelaide Hospital,
North Terrace, South Australia, 5000
www.joannabriggs.edu.au
ph: +61 8 8303 4880
fax: +61 8 8303 4881
email: jbi@adelaide.edu.au
- Published by
Blackwell Publishing



WILEY-BLACKWELL

"The procedures described in *Best Practice* must only be used by people who have appropriate expertise in the field to which the procedure relates. The applicability of any information must be established before relying on it. While care has been taken to ensure that this edition of *Best Practice* summarises available research and expert consensus, any loss, damage, cost, expense or liability suffered or incurred as a result of reliance on these procedures (whether arising in contract, negligence or otherwise) is, to the extent permitted by law, excluded".

Traducido y difundido por:



Del Instituto Joanna Briggs
para los cuidados de salud basados en la evidencia

Práctica basada en la evidencia

Este *Best Practice Information Sheet* presenta la mejor evidencia disponible sobre este tema. Se incluyen implicaciones para la práctica con la confianza de que los profesionales utilizarán esta evidencia teniendo en cuenta el contexto, las preferencias del paciente y su juicio clínico.⁴