

I N F E R M E R I A



escoles universitàries
g i m b e r n a t



ADSCRITA A LA **UB** **CEI**
CAMPUS D'EXCEL·LÈNCIA
INTERNACIONAL

Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat

Trabajo fin de grado

Curso académico 2015-2016

Título

**Efectividad de las estrategias para reducir la sobrecarga de los
cuidadores de personas con demencia: revisión bibliográfica**

Autora

Laura Ràfols Rodríguez

Tutora

Edurne Zabaleta del Olmo

Sant Cugat del Vallès, junio de 2016

ESCOLES UNIVERSITÀRIES GIMBERNAT

GRAU D'INFERMERIA

PRESENTACIÓ TREBALL FINAL DE GRAU

Nom i Cognoms autora:

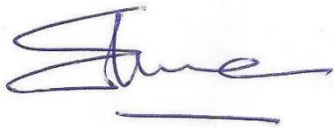
Laura Ràfols Rodríguez

Títol treball:

Efectividad de las estrategias para reducir la sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia: revisión bibliográfica

Nom i cognoms tutor/a: Edurne Zabaleta del Olmo

Autoritzo a que aquest sigui presentat el proper mes de maig de 2016



Barcelona, 18 de maig de 2016

ÍNDICE

	Pág.
Resumen	3
Abstract	4
1. Introducción	
1.1 Justificación	5
1.2 Marco teórico	6
2. Objetivo	8
3. Métodos	
3.1 Criterios de elegibilidad	9
3.2 Fuentes de información y estrategia de búsqueda	10
3.3 Selección de los estudios	10
3.4 Extracción de datos	10
3.5 Calidad metodológica de los estudios	10
4. Resultados	
4.1 Selección de los estudios	12
4.2 Características de los estudios	14
4.3 Calidad metodológica de los estudios	16
5. Discusión	
5.1 Limitaciones de la revisión	19
5.2 Implicaciones para la práctica	20
6. Conclusiones	21
7. Agradecimientos	22
8. Bibliografía	23
9. Anexos	29

Resumen

Objetivo: El objetivo de este estudio fue identificar las pruebas científicas disponibles sobre la efectividad de las estrategias para reducir la sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia.

Métodos: Se seleccionaron revisiones sistemáticas de ensayos controlados aleatorizados que investigaran estrategias para disminuir la carga de los cuidadores de personas con demencia. La búsqueda bibliográfica se realizó a través de la base de datos PubMed.

Resultados: Se incluyeron dos revisiones sistemáticas. En una de ellas se investigaron los beneficios de los programas de salud dirigidos a reducir la sobrecarga de los cuidadores en comparación al cuidado estándar. La revisión restante comparaba los beneficios que conlleva la realización de actividad física para disminuir la sobrecarga en comparación a aquellos cuidadores que no la practican. Para la comparación de resultados se utilizó la escala Zarit.

Conclusiones: La evidencia sugiere que los programas de salud y la actividad física ayudan a disminuir la sobrecarga de los cuidadores.

Limitaciones: La búsqueda bibliográfica se realizó en una única base de datos y la revisión e inclusión de estudios la realizó un único revisor. Otra limitación fue el idioma de algunos artículos.

Implicaciones para la práctica: Se hace necesario elaborar una definición estandarizada del término sobrecarga, esto facilitaría el diseño de estrategias para prevenir y disminuir la carga de los cuidadores. No obstante, se están realizando numerosos estudios que investigan éste ámbito, por tanto, hay que seguir con esta línea de investigación con estudios de muestras más grandes para aumentar el conocimiento en esta área de investigación.

Palabras clave: Cuidador, demencia, revisión sistemática, sobrecarga

Abstract

Objective: The objective of this research was to identify the available scientific evidences on the effectiveness of strategies that reduce the overhead of caregivers of people with dementia.

Methods: Systematic reviews of randomized controlled trials were selected in order to investigate strategies that reduce the burden on caregivers of people with dementia. The literature research was performed using the PubMed database.

Results: Two systematic reviews were included. In one of them, it was investigated the benefits of health programs aimed at reducing the overload of caregivers compared to the standard care. The remaining review compared the benefits of performing physical activity to reduce overhead with those caregivers who do not practice. The Zarit scale was used for results comparison.

Conclusions: The evidence suggests that health programs and physical activity help reduce the overhead of caregivers.

Limitations: The literature search was conducted in a single database and the review and inclusion of studies was made by a single reviewer. Another limitation was the language of some items.

Implications for practice: It is necessary to develop a standardized definition of the term overload, this would facilitate the design of strategies to prevent and reduce the burden on caregivers. However, numerous studies are underway investigating this area, so therefore we must continue with this line of research using larger samples to increase knowledge in this research area.

Key words: Burden, caregivers, dementia, systematic review

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Justificación

El tema central de este trabajo es la sobrecarga de los cuidadores informales principales de personas con demencia. La demencia es un trastorno que afecta a 35,6 millones de personas en el mundo, causando una pérdida cognitiva afectando a las capacidades funcionales y mentales (1). El cuidador informal es mayoritariamente un familiar que ayuda a la persona a realizar las actividades de la vida diaria y cubre las necesidades básicas de la persona con demencia durante la mayor parte del tiempo sin recibir ningún tipo de compensación económica (2). Ejercer este nuevo rol dentro de la familia puede provocar una serie de consecuencias a nivel personal y social (3).

La sobrecarga que padece el cuidador puede afectar a nivel de salud física, emocional y social. Por ello debe considerarse la necesidad de identificar los factores y alteraciones más comunes, para poder establecer una serie de intervenciones que faciliten el día a día del cuidador (4). Existen mecanismos como las Tecnologías de la Información y la Comunicación que podrían facilitar el contacto entre los usuarios y los profesionales sanitarios para hacer más llevadera la situación en la que se encuentran los cuidadores(5).

Los estudios científicos muestran que es necesario identificar los predictores de satisfacción de los cuidadores para poder diseñar intervenciones que potencien la satisfacción del que cuida. En diversos documentos se ha recogido información de algunos de los predictores positivos como son: el sentimiento de guía que tiene el cuidador, los resultados deseables del cuidado o el apoyo social recibido (6). Son estos indicadores los que deberían potenciarse para evitar las consecuencias negativas del cuidar.

El problema ante ésta situación es que las personas que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de una persona, no utilizan con frecuencia los servicios sanitarios. Por tanto, se hace más difícil hacer un seguimiento para poder detectar las posibles alteraciones que dicha tarea supone, y por tanto diagnosticar la sobrecarga del rol del cuidador. Es aquí donde recae la importancia de poder aliviar la sobrecarga que padece el cuidador (7).

Enfermería tiene un papel muy importante en el cuidado y acompañamiento de las personas en las diferentes etapas y circunstancias de la vida. Es por ello que se considera la necesidad de conocer e impulsar los predictores positivos del cuidar, así como las alteraciones que pueden presentar los cuidadores principales para poder diseñar estrategias que ayuden a reducir la sobrecarga que supone el cuidar de una persona con demencia. Así como facilitar y concienciar a los cuidadores de los servicios de salud que tienen a su disposición y toda la ayuda que pueden obtener (8).

1.2 Marco teórico

En los últimos tiempos se han producido muchos cambios en nuestra sociedad. Se han desarrollado grandes avances tecnológicos sobretudo en el ámbito de la sanidad, que junto con la mejora de la calidad de vida y descenso de la natalidad, han facilitado el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población. La longevidad de las personas es cada vez mayor(9). Con ello, aumenta la prevalencia de las enfermedades crónicas y las demencias que representan un gran impacto socioeconómico para la salud pública (10). Su prevalencia aumenta de manera exponencial en personas con edad avanzada y según los estudios realizados aumentará significativamente en los próximos años (11).

Dentro del contexto europeo existen grandes diferencias entre los distintos países en relación a los cuidadores informales de personas con demencia. En los países del sur de Europa donde el apoyo familiar está muy arraigado, por lo general, éste rol es asumido por los propios familiares de la persona con demencia. Por el contrario, en los países nórdicos y Europa central los lazos familiares son menos fuertes. La literatura afirma que la relación intergeneracional de nuestra sociedad ayuda a los cuidadores a sobrellevar mejor las distintas situaciones que se puedan presentar en relación a la demencia (12).

Respecto a lo que supone para el sistema sanitario, algunos autores como Houtven y Norton determinan que el cuidado informal se traduce en ahorro, ya que se reducen los gastos de los servicios formales. En contrapartida, supone una reducción de la tasa de personas activas, ya que muchas dejan el trabajo para dedicarse al cuidado (13).

En nuestra sociedad el apoyo familiar se ha convertido en el principal soporte para las personas mayores dependientes. Para la familia supone un cambio en la estructura familiar, ya que se hace cargo de los cuidados que precisa la persona con demencia. Sobre todo para la mujer porque culturalmente se la ha otorgado el papel de cuidadora (14).

Ésta nueva situación social hace que surja el concepto de cuidador informal. La mayoría suelen ser familiares cercanos al paciente, por tanto, se convierten en el principal proveedor de cuidados de salud. A su vez ellos se convierten en pacientes ocultos ya que la mayoría no suele acudir a las consultas para poder mejorar su situación (15).

La literatura revisada muestra que éste cambio de rol genera, a veces, ansiedad o depresión, aislamiento social, falta de tiempo libre, afectación a la calidad de vida o el deterioro de la situación económica de la familia(16).

Por todo ello, se consideró llevar a cabo una revisión bibliográfica con el fin de hacer visible este problema y establecer unas directrices desde

enfermería, para mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales de personas con demencia.

2. OBJETIVO

El objetivo de este trabajo fue identificar las pruebas científicas disponibles más actuales sobre la efectividad de las estrategias para reducir la sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia.

3. MÉTODOS

Se llevó a cabo una revisión bibliográfica siguiendo las directrices PRISMA. Ésta es una declaración donde se detallan las normativas para la elaboración de una revisión sistemática. Consta de 27 ítems con el objetivo de estandarizar la elaboración de una revisión sistemática de calidad(17).

3.1 Criterios de elegibilidad

Se seleccionaron los estudios que cumplieron con los siguientes criterios de elegibilidad:

Tipo de estudio

- Revisiones sistemáticas de ensayos controlados aleatorizados

Tipo de participantes:

- Cuidadores de personas con demencia

Tipos de intervención:

- Cualquier programa o actividad que tuviera como objetivo promover la disminución de la sobrecarga de los cuidadores informales de personas con demencia.

Resultados para los cuidadores:

- Que incluyeran cualquier medida acerca de la sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia, como el aumento del bienestar psicológico, mejora de la depresión, la ansiedad y su calidad de vida.

Asimismo, se seleccionaron artículos publicados en español, inglés y francés y con el objetivo de identificar las pruebas más actuales, se limitó la búsqueda a revisiones sistemáticas publicadas en los últimos cinco años.

3.2 Fuentes de información y estrategia de búsqueda

La búsqueda se realizó en MEDLINE vía PubMed en enero de 2016. La estrategia de búsqueda se construyó combinado términos en lenguaje controlado y texto libre. La estrategia de búsqueda completa se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1: Estrategia de búsqueda

("Dementia"[Mesh] OR dementia* OR "cognitive impairment" OR "cognitive decline") AND ("Caregivers"[Mesh OR caregiver*) AND burden[Title] AND systematic[sb] AND ("2011"[PDat] : "2016"[PDat])

3.3 Selección de estudios

Se revisó el título y el resumen del total de referencias recuperadas. Se descartaron aquellas referencias que no cumplían con los criterios de elegibilidad descritos. A continuación, se descargó el texto completo de los estudios seleccionados para examinarlos más detenidamente para su inclusión. Cualquier disparidad en relación a la inclusión de los estudios en el trabajo se resolvió con la tutora.

3.4 Extracción de datos

La información de los estudios incluidos se recogió en el formulario disponible en la plataforma lecturacritica.com. Ésta es una herramienta que facilita el análisis de la calidad metodológico de los estudios y ayuda a determinar la validez de los mismos (18).

3.5 Calidad metodológica de los estudios

Las revisiones fueron valoradas por un único revisor. Una vez seleccionadas se evaluó la calidad metodológica de cada una de ellas a través de la escala AMSTAR (19). Esta herramienta se adjunta en el

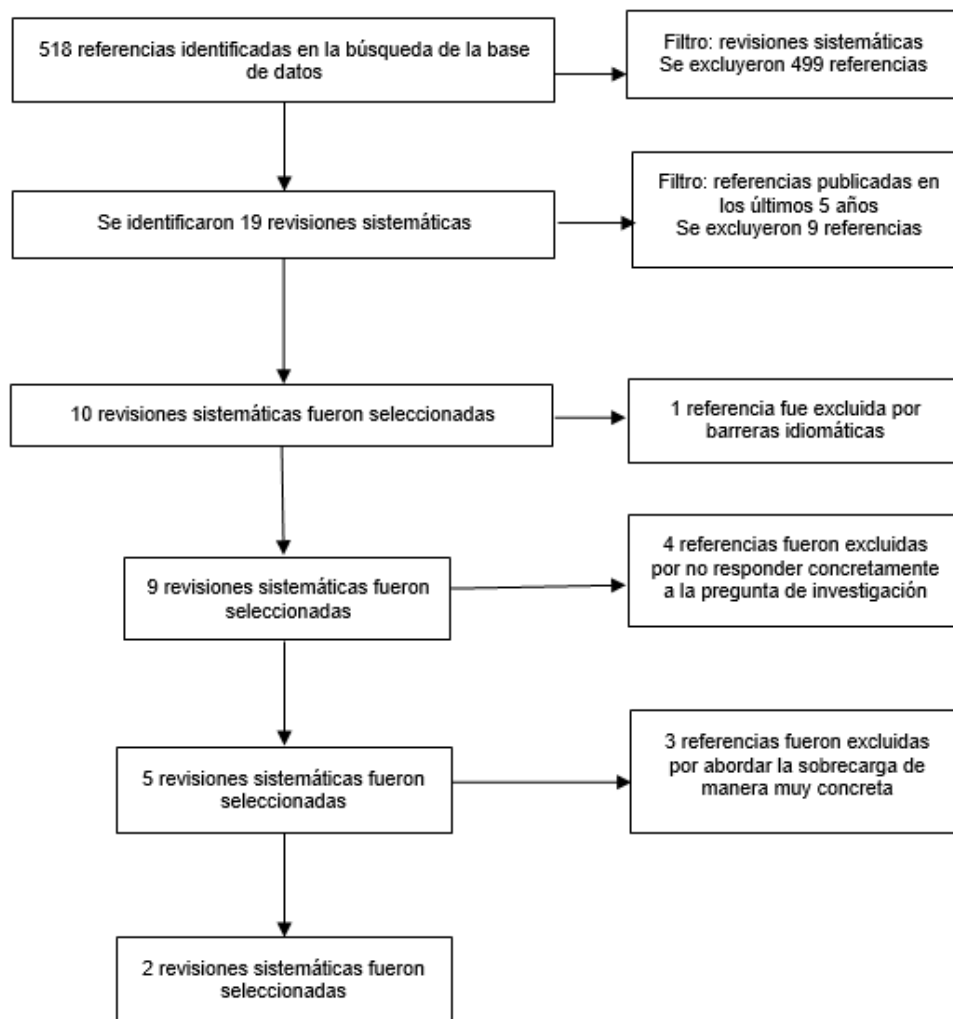
anexo 1. La diferencia de opiniones en relación a la calidad metodológica de los estudios fue debatida con la tutora del trabajo. Los estudios se clasificaron según la puntuación total obtenida tras la administración de la escala de la siguiente manera: calidad metodológica baja entre 0-4, media entre 5-8 y alta entre 9-11.

4. RESULTADOS

4.1 Selección de los estudios

Se identificaron 518 referencias. A continuación, se añadió el filtro de revisión sistemática con el que se identificaron 19 referencias, posteriormente se estableció que sólo aparecieran referencias publicadas en los últimos cinco años con lo que se recuperaron diez revisiones sistemáticas. Un primer análisis descartó una revisión sistemática por barreras idiomáticas ya que estaba publicada en coreano. Posteriormente, de las ocho restantes, se descartaron cuatro por no responder concretamente a la pregunta de investigación. Por último, se descartaron dos más ya que aportaban una visión demasiado concreta, una de ellas trataba solo un tipo de demencia y la restante tenía en cuenta el apoyo tecnológico para reducir la sobrecarga del cuidador. Finalmente, después del periodo de selección fueron dos las revisiones sistemáticas las que se incluyeron en este trabajo. El proceso de selección se describe en la Figura 1.

Figura 1: Diagrama de flujo para la identificación y selección de los estudios



4.2. Características de los estudios

Las características principales de los estudios incluidos se describen en la tabla 1.

La revisión de Marim et al(20), incluye siete estudios de distintos países entre los que se encuentran España, EE. UU., Rusia, Perú, Francia y dos efectuados en Canadá. El tamaño de las muestras es relativamente pequeño y oscila entre 24 y 72 participantes. La evaluación de la calidad metodológica de los ensayos controlados aleatorizados se realizó a través

de dos revisores independientes a través del manual Cochrane. Los siete ensayos fueron considerados de bajo riesgo de sesgo en sus resultados, es decir, la calidad metodológica era buena.

La siguiente revisión seleccionada Orgeta y Miranda-Castillo(21), incluye cuatro estudios con un tamaño muestral diverso. Éste oscila entre 11 hasta 74 en relación al tamaño de la muestra. La valoración de la calidad metodológica de los estudios incluidos se ha llevado a cabo a través del manual Cochrane, lo que indica que se ha utilizado una buena herramienta para su evaluación y su calidad metodológica es buena. Dicha evaluación muestra un bajo riesgo de sesgo en los estudios incluidos.

Tabla 1: Características de los estudios incluidos

REFERENCIA	ESTUDIO	POBLACIÓN	INTERVENCIÓN	COMPARACIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Marim et al 2013	<p>Objetivos: El objetivo de este estudio fue analizar la eficacia de programas de educación y apoyo a los cuidadores para reducir la sobrecarga.</p> <p>Periodo de búsqueda: Inicio-diciembre de 2011</p> <p>Diseño: El diseño de los estudios incluidos en la revisión fueron ensayos controlados aleatorizados</p>	La población a la que va dirigida el estudio son los cuidadores informales de personas con demencia.	La intervención consiste en un programa de educación y soporte para disminuir la sobrecarga de los cuidadores informales de personas con demencia.	Se compara el grupo intervención que recibe el programa de educación y soporte con el grupo control que recibe una atención estándar	<p>Nº de estudios y pacientes: Se incluyeron siete ensayos controlados aleatorizados con 633 participantes</p> <p>Magnitud del efecto: - El metaanálisis de siete estudios no mostró diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones en el test de Zarit entre ambos grupos: intervención y control Heterogeneidad $P < 0,001$ y I^2 96%. Muestra una heterogeneidad estadísticamente significativa. - Un sub-análisis de 4 estudios escogidos mediante análisis de sensibilidad mostró que existían diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones del test de Zarit a favor del grupo intervención</p>	En ésta revisión sistemática se seleccionaron ensayos controlados aleatorizados, que tenían una visión más amplia de los efectos de los programas de educación y soporte para los cuidadores. Se encontró una evidencia que apoyaba que este tipo de intervenciones son más efectivas que el cuidado estándar para reducir la sobrecarga del cuidador de pacientes con demencia.
Orgeta y Miranda-Castillo 2014	<p>Objetivos: : El objetivo de este estudio fue revisar las bases de evidencia sobre los efectos de la actividad física en los cuidadores de personas con demencia.</p> <p>Periodo de búsqueda: enero de 2013 a febrero de 2013</p> <p>Diseño: El diseño de los estudios incluidos en la revisión fueron ensayos controlados aleatorizados</p>	La población a la que va dirigida el estudio son los cuidadores de personas con demencia	Cualquier intervención que tuviera como objetivo promover la actividad física en los cuidadores de personas con demencia	Se compara el grupo intervención en el que se promueve la actividad física en los cuidadores con el grupo control que recibe una atención estándar	<p>Nº de estudios y pacientes: A través de la búsqueda bibliográfica se encontraron 350 estudios. De estos, se incluyeron 4 en la revisión</p> <p>Magnitud del efecto: Se encontraron beneficios en la actividad física para reducir la sobrecarga, pero se necesita una prueba de más calidad para llegar a una conclusión</p>	Ésta revisión muestra que la actividad física aporta beneficios psicológicos a los cuidadores de personas con demencia. No obstante, se debe seguir esta línea de investigación con tamaños de la muestra mayores para ampliar el conocimiento en este ámbito.

4.3. Calidad metodológica de los estudios

La revisión sistemática de Orgeta y Miranda-Castillo, obtuvo nueve puntos en la escala AMSTAR, por lo que su calidad metodológica fue calificada de alta. Como puntos débiles de la revisión destacan que no consultaron fuentes de literatura gris y no incluía una declaración de conflicto de intereses de los autores.

Respecto a la revisión de Marim et al, tuvo una puntuación de ocho puntos en la escala AMSTAR, por tanto, su calidad metodológica se clasificó como media, ya que no consta que se elaborara un diseño a priori, tampoco se incluye literatura gris, ni se proporciona la lista de estudios excluidos.

En la tabla 2 se describe la valoración de cada uno de los ítems de la escala AMSTAR de los dos estudios.

Tabla 2. Escala AMSTAR

Ítems AMSTAR	Orgeta 2014	Marim 2013
1. ¿Fue un diseño 'a priori'?	SI	NO
2. ¿La selección de estudios y la extracción de datos se realizó por duplicado?	SI	SI
3. Se realizó una búsqueda exhaustiva de la literatura?	SI	SI
4. ¿El estado de la publicación (es decir, literatura gris) se utiliza como criterio de inclusión?	NO	NO
5. ¿Se proporciona una lista de estudios incluidos y excluidos?	SI	NO
6. ¿Se proporcionan las características de los estudios incluidos?	SI	SI
7. ¿La calidad científica de los estudios incluidos fue evaluada y documentada?	SI	SI
8. ¿La calidad científica de los estudios incluidos fue tenida en cuenta a la hora de formular las conclusiones?	SI	SI
9. ¿Los métodos utilizados para combinar los resultados de los estudios fueron apropiados?	SI	SI
10. ¿Se evaluó la probabilidad de sesgo de publicación?	SI	SI
11. ¿Se incluyó el conflicto de intereses?	NO	SI
Puntuación global	9	8
Valoración global de la calidad metodológica	Alta	Media

5. DISCUSIÓN

Los resultados de la revisión realizada muestran que puede conseguirse una mejora en los síntomas psicológicos de los cuidadores de personas con demencia a través de programas educativos. Sin embargo, deben interpretarse con precaución, porque las pruebas no proporcionan unos resultados contundentes favorables a la intervención de los programas educativos, pero si una mejora en la puntuación de la escala Zarit (22).

En la presente revisión se perseguía examinar las estrategias más efectivas para reducir la sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia. Según la literatura disponible, existen estudios que intentan probar la efectividad de programas educativos que ayudan a mejorar los síntomas psicológicos derivados del cuidar a una persona con demencia, como la depresión, la calidad de vida y la carga percibida. Por otro lado, otro de los artículos seleccionados tenía como objetivo probar la efectividad de la educación física en la reducción de la sobrecarga de cuidadores de personas con demencia. En éste se tiene en cuenta la mejora en los niveles de depresión, el estrés percibido, la carga del cuidador y la ansiedad.

No obstante, los resultados deben analizarse con cautela, tal como reflejan los autores, ya que las pruebas obtenidas no tienen un nivel estadístico altamente significativo en todos los ámbitos, pero si destaca la mejoría en relación a la carga subjetiva de los cuidadores y en los niveles de depresión.

Por tanto, podría decirse que los programas educativos y la actividad física serian actividades beneficiosas para el tratamiento no farmacológico de la sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia.

En las revisiones sistemáticas que se seleccionaron para la elaboración de este trabajo, la herramienta de evaluación de la carga seleccionada ha sido en todas las ocasiones la escala Zarit. Según un artículo que define y analiza las escalas de medición de la sobrecarga defiende que dicha

escala tiene sus límites y existen otras para el mismo fin (23). Actualmente existen distintos instrumentos para la evaluación de la carga más allá de la escala Zarit. Ésta, evalúa de manera global la presencia o ausencia de carga, pero no esclarece en que factores concretos necesita apoyo el cuidador (24). Existen otras escalas como *Revised Memory and Behavior Problems Checklist* utilizadas especialmente en cuidadores de personas mayores con demencia. Una de las ventajas de dicha herramienta es que se muestra sensible al cambio, y teniendo en cuenta que la demencia transcurre en distintas fases es una herramienta muy útil (25).

El concepto de carga tiene una definición poco clara en la actualidad, ya que difiere según los autores. Esto, supone una dificultad para poder evaluar la carga de los cuidadores de manera estandarizada y elaborar intervenciones de apoyo para reducirla (26). Un estudio recoge las necesidades más demandadas para poder diseñar intervenciones para ayudar a disminuir la sobrecarga, entre ellas se encuentran: la necesidad de conocer el procedimiento más correcto a la hora de trasladar al paciente, que posiciones son las más adecuadas para movilizar al paciente, como movilizar al paciente, conocimientos del suministro de oxígeno al paciente y gestión de las emociones y habilidades comunicativas. El estudio muestra una reducción considerable después de haber facilitado el aprendizaje de las necesidades demandadas (27).

Conociendo las necesidades de los cuidadores y cuales son aquellas intervenciones que les generan más carga, se pueden diseñar las estrategias más efectivas para reducirla. Teniendo en cuenta también el apoyo social que reciben los cuidadores y la capacidad de autocuidado como indicadores para llevar una valoración global de la persona que se dedica al cuidar (28).

Un estudio realizado en España muestra los beneficios de los programas de apoyo a los cuidadores. Éstos muestran una mejora en la puntuación en la escala Zarit y en la escala de depresión de Beck después de recibir las intervenciones pertinentes. Se llevaron a cabo diez sesiones

semanalmente que constaban de una parte teórica donde se transmitían conocimientos de interés terapéutico, como los síntomas derivados del cuidar, los factores de riesgo, el duelo, la toma de decisiones y estrategias para la resolución de problemas. Posteriormente, se ponían experiencias en común y las sesiones terminaban con actividades de relajación. Con el conjunto de estas actividades se consiguió disminuir la carga de intensa a moderada y el índice de depresión también se redujo considerablemente, además de la satisfacción mostrada por los participantes (29).

Especialistas en Enfermería Geriátrica y Gerontológica defienden que para ofrecer una atención óptima deben establecerse tres niveles de prevención primaria. El primario, cuando aparece la sospecha de que existe algún agente estresante, aunque no aparezcan manifestaciones en la persona, es necesario concienciar a la persona de que dicho agente existe. El secundario, cuando ya aparecen manifestaciones y se llevan a cabo estrategias para aumentar la resistencia, en tercer lugar, después de las actuaciones anteriores se consigue la estabilidad de la persona.(30)

Teniendo en cuenta toda la información disponible de lo que supone cuidar a una persona con demencia, las alteraciones biopsicosociales que eso supone, debería concienciarse a la comunidad y al sistema de salud de lo que todo ello implica. De este modo, podrían crearse nuevas estrategias para mejorar la calidad de vida de dichas personas, contando con el máximo apoyo del sistema sanitario.

5.1 Limitaciones de la revisión

Este trabajo de revisión tiene algunas limitaciones. La búsqueda de la literatura se llevó a cabo únicamente en una base de datos, Pubmed. No obstante, dicha base de datos es una de las más actualizadas y amplia del mundo. Otra de las limitaciones ha sido el idioma de los artículos publicados, ya que algunos de ellos estaban publicados en coreano, pero se han incluido artículos tanto en inglés como en castellano. Por otro lado, la revisión e inclusión de los artículos se ha valorado por un único revisor,

pero las discrepancias surgidas se han solucionado con la tutora del trabajo.

5.2 Implicaciones para la práctica y para la investigación

El término de sobrecarga del cuidador no tiene una definición clara y concisa en la literatura disponible. Por lo que sería necesario, consensuar una definición que facilite la comparabilidad de los resultados de los diferentes estudios y la síntesis de los resultados.

Esto dificulta el abordaje del problema desde el punto de vista de enfermería. No obstante, cada vez se llevan a cabo más estudios para concretar los factores que intervienen en la sobrecarga que supone el cuidar, para poder llegar a una definición más concreta y contar con intervenciones específicas para disminuir la carga del cuidador informal.

Con la realización de este trabajo se ha podido constatar que tanto los programas de educación para los cuidadores, como la actividad física pueden contribuir a reducir la carga del cuidador. No obstante, hay que seguir ésta línea de investigación con estudios que cuenten con muestras más grandes, para conseguir aumentar el conocimiento disponible en esta área de investigación.

En relación a la práctica enfermera, se debería contar con estrategias para identificar a los cuidadores de personas con demencia que padezcan sobrecarga e incluir programas de educación para la salud, para poder abordar esta nueva situación de la persona desde los centros de salud o desde cualquier servicio comunitario.

6. CONCLUSIONES

En esta revisión sistemática se ha seleccionado aquella bibliografía que investigara estrategias para disminuir la sobrecarga del rol del cuidador. Con ello, se ha observado que existe mucha literatura disponible de cómo afecta la carga a los cuidadores informales, y poco a poco se van desarrollando estrategias para tratar de reducirla.

Los programas de educación para disminuir la sobrecarga han resultado ser beneficiosos para el alivio de la misma, así como la realización de actividad física. Por ello, es necesario seguir investigando y trabajando en este ámbito, para poder obtener la máxima evidencia que facilite la elaboración de estrategias que ayuden a prevenir y tratar la carga de los cuidadores de personas con demencia.

7. AGRADECIMIENTOS

Este trabajo de fin de grado, se ha realizado bajo la supervisión de Edurne Zabaleta, enfermera de Atención Primaria y trabajadora de IDIAP. A ella, expresar le mi agradecimiento por haberme ayudado a sacar adelante este trabajo, con su apoyo, consejos y paciencia, resolviendo todas mis dudas durante la elaboración de éste.

A mi madre, por su apoyo y amor incondicional, por haberme ayudado a levantarme cuando he perdido la esperanza en algún momento.

A Jesús Mari, por preocuparse y cuidar a mi madre, y por su apoyo en todo momento.

A Carlos, mi compañero de viaje, por haberme animado siempre con su positivismo y apoyo.

A todos vosotros, muchas gracias.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Suárez-Escudero JC. Discapacidad y neurociencias: la magnitud del déficit neurológico y neuro psiquiátrico. Acta Neurol Colomb [Internet] 2016. [citado el 20 de abril de 2016]; 30(4):290-9. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v30n4/v30n4a09.pdf>
2. Gómez Soto M. Cuidar al cuidador informal. Nuberos Cientifica [Internet] 2015. [citado el 20 de abril de 2016]; 2(15):57-62. Disponible en: <http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/view/119/115>
3. Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cuba Salud Publica[Internet] 2012. [citado el 20 de abril de 2016]; 38(3):393-402. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol38_3_12/spu06312.htm
4. Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariño AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Psychol av. Discip. [Internet]. 2012. [citado el 20 de abril de 2016]; 6(1). Disponible en: <http://revistas.usbbog.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/207>
5. Ortiz LB, Rosero EV, Cendales PA. Encuesta de caracterización para el cuidado de una persona con enfermedad crónica. Investig Enferm. Imagen Desarr. [Internet]. 2015. [citado el 20 de abril de 2016]; 17(1):27-43. Disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/viewFile/9122/9754>
6. de Labra C, Millán-Calenti JC, Buján A, Núñez-Naveira L, Jensen AM, Peersen MC, et al. Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. Arch Gerontol Geriatr. 2015; 60(3):380-8.

7. Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan. [Internet]. 2014. [citado 22 de abril de 2016]; 14 (3). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n3/v14n3a11.pdf>
8. Moreno Moreno JA. Evidencia de las intervenciones psicosociales en el manejo del estrés del cuidador de pacientes con demencia. Tesis Psicológica. [Internet]. 2008. [citado el 9 de mayo de 2016];(3):124-37. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=139012667012>
9. Lázaro San Guillermo M. Programa de intervención para fomentar el envejecimiento activo y las relaciones intergeneracionales en el medio rural. Valladolid: Universidad de Valladolid. Facultad de Educación y Trabajo Social; 2015.
10. Ávila-Toscano JH, García-Cuadrado JM, Gaitán Ruiz J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. Rev colomb psicol [Internet]. 2010 [citado 20 de abril de 2016]; 19(1):71-84. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/963/Art_AvilaToscanoJH_HabilidadesCuidadoDepresion_2010.pdf?sequence=1
11. Organización Mundial de la Salud (OMS) [Internet]. Ginebra: OMS; 2016 [actualizada abril de 2016; citado 9 de mayo de 2016] Demencia. Nota descriptiva. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
12. Karlsson S, Bleijlevens M, Roe B, Saks K, Martin MS, Stephan A, et al. Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. J Adv Nurs. 2015;71(6):1405-16.
13. Bremer P, Cabrera E, Leino-Kilpi H, Lethin C, Saks K, Sutcliffe C, et al. Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. Health Policy. 2015; 119(11):1-13.

14. Herrera Travieso DM, Rodríguez Salvá A, García Roche R, Pérez Jiménez D, Chang de la Rosa M. Caracterización del cuidado informal de pacientes dependientes en el policlínico «Héroes de Girón» en el 2009. Rev Cuba Med Gen Integr [Internet]. 2012. [citado el 20 de abril de 2016]; 28(2):28-44. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol28_2_12/mgi04212.htm
15. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clínica Med Fam [Internet]. 2009. [citado el 20 de abril de 2016]; 2(7):332-9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004
16. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Aten Primaria. 2004; 33(2):61-6.
17. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: the PRISMA statement. Ann Intern Med. 2009; 151(4):264-9.
18. López de Argumedo M, Reviriego E, Andrió E, Rico R, Sobradillo N, Hurtado de Saracho I. Revisión externa y validación de instrumentos metodológicos para la Lectura Crítica y la síntesis de la evidencia científica. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba); 2006. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA N° 2006/02.
19. Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the

methodological quality of systematic reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2007;7:10.

20. Marim CM, Silva V, Taminato M, Barbosa DA. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013; 21:267-75.

21. Orgeta V, Miranda-Castillo C. Does physical activity reduce burden in carers of people with dementia? A literature review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014; 29(8):771-83.

22. American Psychological Association (APA) [Internet]. Washington: APA; 2016 [citado el 9 de mayo de 2016]. Zarit Burden Interview. Disponible en: <http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit.aspx>

23. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala Zarit. *Clínica y Salud*. [Internet]. 2015 [citado 23 de abril de 2016];2(1):9-15. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002

24. Alpuche Ramírez VJ, Ramos del Río B, Rojas Russell ME, Figueroa López CG. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud* [Internet]. 2008 [citado el 23 de abril de 2016]; 18(2):237-45. Disponible en: revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/download/665/1168

25. Martos Á, Cardila F, Barragán AB, Pérez-Fuentes MC, Molero MM, Gázquez JJ. Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *Eur J investig health psycho educa* [Internet]. 2015 [citado el 23 de abril de 2016]; 5(2):281-92.

Disponible en:
<http://formacionasunivep.com/ejihpe/index.php/journal/article/view/119/102>

26. Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. *Rev Motiv y Emoción*. [Internet]. 2012 [citado el 23 de abril de 2016];1:22-30. Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

27. Sánchez Martínez RT, Molia Cardona EM, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuid* [Internet]. 2016 [citado el 23 de abril de 2016]; 7(1):1171-84. Disponible en:
<http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/251>

28. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería* [Internet]. 2012 [citado 19 de abril de 2016];18 (2):23-30. Disponible en: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v18n2/art_03.pdf

29. Reinante Mariscal G, Moreau Vivanco L, Antequera Torres M, Martínez Herrada B, García Torres B, Castaño Llorente S, et al. Grupo de ayuda mutua para familiares de pacientes con demencia. «Cuidado al cuidador». *Informació Psicològica* [Internet]. 2014 [citado 20 de abril de 2016]; (101):58-63. Disponible en:
<http://www.informaciopsicologica.info/OJSmottif/index.php/leonardo/article/view/82/69>

30. Farfán Díaz F, Malavés Sanz N, Romero Gómez B, Carrillo Prieto E, Ponce Moreno B. Cuidando al cuidador del paciente con demencia: intervención educativa de la Enfermera especialista en Geriátrica y Gerontología. *Biblioteca Las casas* [Internet], 2014 [citado el 9 de mayo de 2016]; 10(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0778>.

9. ANEXOS

Assess Methodological Quality of Systematic Reviews

<p>1. Was an 'a priori' design provided? The research question and inclusion criteria should be established before the conduct of the review.</p>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't answer <input type="checkbox"/> Not applicable
<p>2. Was there duplicate study selection and data extraction? There should be at least two independent data extractors and a consensus procedure for disagreements should be in place.</p>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't answer <input type="checkbox"/> Not applicable
<p>3. Was a comprehensive literature search performed? At least two electronic sources should be searched. The report must include years and databases used (e.g. Central, EMBASE, and MEDLINE). Key words and/or MESH terms must be stated and where feasible the search strategy should be provided. All searches should be supplemented by consulting current contents, reviews, textbooks, specialized registers, or experts in the particular field of study, and by reviewing the references in the studies found.</p>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't answer <input type="checkbox"/> Not applicable
<p>4. Was the status of publication (i.e. grey literature) used as an inclusion criterion? The authors should state that they searched for reports regardless of their publication type. The authors should state whether or not they excluded any reports (from the systematic review), based on their publication status, language etc.</p>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't answer <input type="checkbox"/> Not applicable
<p>5. Was a list of studies (included and excluded) provided? A list of included and excluded studies should be provided.</p>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't answer <input type="checkbox"/> Not applicable
<p>6. Were the characteristics of the included studies provided? In an aggregated form such as a table, data from the original studies should be provided on the participants, interventions and outcomes. The ranges of characteristics in all the studies analyzed e.g. age, race, sex, relevant socioeconomic data, disease status, duration, severity, or other diseases should be reported.</p>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't answer <input type="checkbox"/> Not applicable
<p>7. Was the scientific quality of the included studies assessed and documented? 'A priori' methods of assessment should be provided (e.g., for effectiveness studies if the author(s) chose to include only randomized, double-blind, placebo controlled studies, or allocation concealment as inclusion criteria); for other types of studies alternative items will be relevant.</p>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't answer <input type="checkbox"/> Not applicable
<p>8. Was the scientific quality of the included studies used appropriately in formulating conclusions? The results of the methodological rigor and scientific quality should be considered in the analysis and the conclusions of the review, and explicitly stated in formulating recommendations.</p>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't answer <input type="checkbox"/> Not applicable
<p>9. Were the methods used to combine the findings of studies appropriate? For the pooled results, a test should be done to ensure the studies were combinable, to assess their homogeneity (i.e. Chi-squared test for homogeneity, I²). If heterogeneity exists a random effects model should be used and/or the clinical appropriateness of combining should be taken into consideration (i.e. is it sensible to combine?).</p>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't answer <input type="checkbox"/> Not applicable
<p>10. Was the likelihood of publication bias assessed? An assessment of publication bias should include a combination of graphical aids (e.g., funnel plot, other available tests) and/or statistical tests (e.g., Egger regression test).</p>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't answer <input type="checkbox"/> Not applicable
<p>11. Was the conflict of interest stated? Potential sources of support should be clearly acknowledged in both the systematic review and the included studies.</p>	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't answer <input type="checkbox"/> Not applicable