

# Efectividad de una intervención psicoterapéutica grupal en la mejora del bienestar de personas cuidadoras de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio CuiDem

Sandra Poudevida, Susana de Sola, Anna Brugulat-Serrat, Gloria Mas-Vall Llosera, Ángeles Castillo, Gema Huesa, Desirée Piromalli, Nina Gramunt-Fombuena

**Introducción.** Las personas cuidadoras de familiares con enfermedad de Alzheimer presentan agotamiento físico y emocional, que puede abordarse con intervención no farmacológica.

**Objetivo.** Evaluar la efectividad de una intervención psicoterapéutica grupal cognitivo-conductual para mejorar la percepción de bienestar de personas cuidadoras, respecto a una intervención de acompañamiento, y su sostenibilidad tras un período de seguimiento activo de un año postintervención.

**Sujetos y métodos.** Estudio multicéntrico, cuasi experimental, abierto y con grupo control. Se asignó de forma no aleatorizada a 221 personas cuidadoras de familiares con enfermedad de Alzheimer, con demencia leve a moderada-grave, a tres condiciones de intervención: grupo de intervención psicoterapéutica sin seguimiento activo (GI) ( $n = 80$ ); grupo de intervención psicoterapéutica con seguimiento activo (GIS) ( $n = 78$ ); y grupo control de acompañamiento con seguimiento activo (GC) ( $n = 63$ ). La intervención psicoterapéutica grupal (GI y GIS) es un programa estructurado, cognitivo-conductual, de una sesión semanal durante cuatro meses. La del GC tenía la misma duración. Se evaluaron preintervención, postintervención y, al año, sobrecarga percibida, estado de ánimo, resiliencia, apoyo social funcional y calidad de vida.

**Resultados.** Se observó una mejora significativa postintervención en el GI y el GIS respecto al GC en percepción de sobrecarga ( $p = 0,0216$ ). Al año de seguimiento, se observaron mejoras significativas en el GIS respecto al GI en estado de ánimo ( $p = 0,0271$ ), resiliencia ( $p = 0,0018$ ), apoyo social percibido ( $p = 0,014$ ), calidad de vida ( $p = 0,0001$ ) y salud mental ( $p = 0,0002$ ); y en el GC frente al GI en estado de ánimo y apoyo social ( $p < 0,05$ ).

**Conclusiones.** Los resultados respaldan la efectividad de esta intervención psicoterapéutica para mejorar la percepción de bienestar (sobrecarga) y el seguimiento de apoyo para incrementar su eficacia.

**Palabras clave.** Bienestar. Cuidadores. Demencia. Enfermedad de Alzheimer. Intervención no farmacológica. Intervención psicoterapéutica.

## Introducción

En España, la enfermedad de Alzheimer afecta a unas 900.000 personas [1], y el 80% de ellas depende del cuidado de sus familiares [2], que habitualmente recae de forma principal en una única persona que lo ejerce de manera informal, voluntaria y no remunerada.

Frecuentemente, las personas cuidadoras presentan el 'síndrome de sobrecarga', un cuadro de agotamiento físico y emocional [3,4] que puede prevenirse y tratarse no farmacológicamente [5]. Las intervenciones psicosociales actúan positivamente sobre el estado de ánimo, el estrés, la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores [5-10]. Sus efectos son discretos, pero significativos: sin efectos adversos, balance coste-efectividad positivo [11,12], retraso de la claudicación de la persona cuidadora y de la

institucionalización [5,6,8], y mayor impacto que la asistencia habitual o la no intervención [13].

Los programas psicoterapéuticos pretenden mejorar el bienestar emocional de las personas cuidadoras, y generar efectos positivos sobre la percepción de sobrecarga y salud emocional [7,14]. No obstante, destaca la ausencia de un apoyo continuado postintervención para facilitar la implementación y la consolidación de los aprendizajes. De hecho, algunos efectos podrían necesitar de un tiempo más prolongado que la propia intervención para manifestarse [15-17]. Teniendo en cuenta lo expuesto, perseguimos los siguientes objetivos:

- Explorar la efectividad de una intervención psicoterapéutica cognitivo-conductual de grupo para mejorar la percepción de bienestar mediante diversas variables, en personas cuidadoras de un familiar con enfermedad de Alzheimer con de-

Fundación Pasqual Maragall (S. Poudevida, S. de Sola, G. Mas-Vall Llosera, A. Castillo, D. Piromalli, N. Gramunt-Fombuena). BarcelonaBeta Brain Research Center (BBRC) (A. Brugulat-Serrat, G. Huesa). Hospital del Mar Medical Research Institute (IMIM). Barcelona (A. Brugulat-Serrat). Centro de Investigación Biomédica en Red de Fragilidad y Envejecimiento Saludable (CIBERFES), Madrid, España (A. Brugulat-Serrat).

### Correspondencia:

Dra. Nina Gramunt Fombuena. Calle Wellington, 30. E-08005 Barcelona.

### E-mail:

ngramunt@fpmaragall.org

### Agradecimientos:

Agradecemos a los siguientes miembros de la Fundación Pasqual Maragall y el BarcelonaBeta Brain Research Center por sus aportaciones al estudio: Andreia Carvalho, Karine Fauria, Juan Domingo Gispert, Montse Vilà, Xavier Gotsens y Gonzalo Sánchez-Benavides. Agradecemos a los siguientes centros colaboradores por su participación en el estudio: AFA Barcelona, AFA Lleida, AFA Terres de l'Ebre (Tortosa), AFA Tenerife, AFA Burgos, AFA Castellón, AFA Valencia Guadassuar (Valencia), AFA San Julián (Burgos), Centro de Envejecimiento Saludable (Málaga), AVAN (Sabadell), Centro de Día Barcelona-Sarrià-Sanitas Mayores (antiguo Vitalia, Barcelona) y Fundació Ana Ribot (Pallejà).

### Fuente de financiación:

Este estudio fue financiado por Obra Social 'La Caixa'.

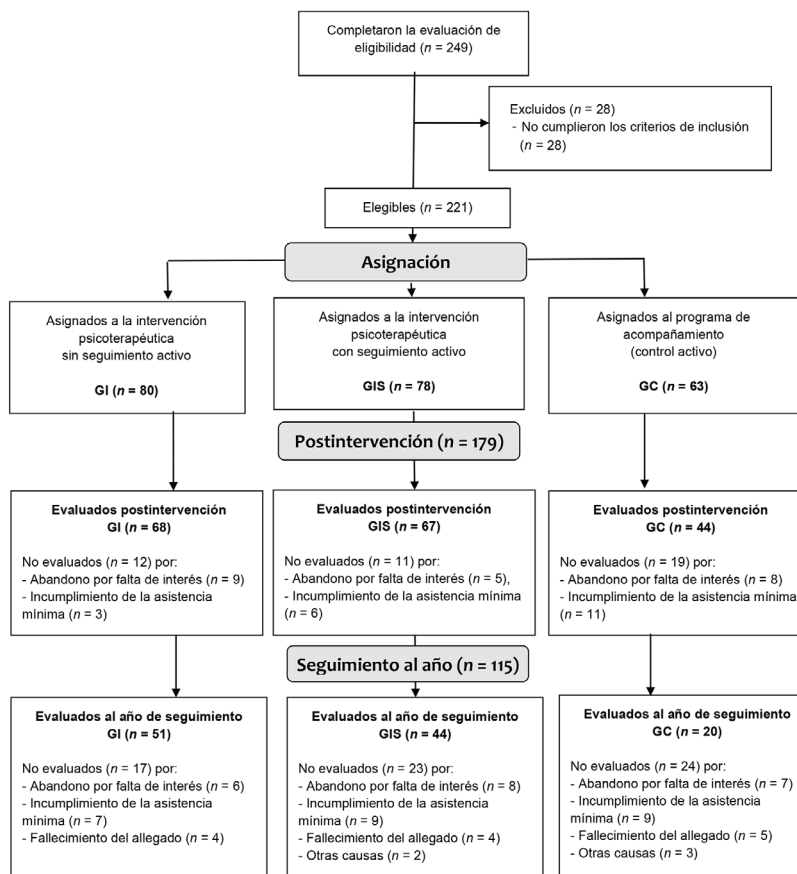
### Aceptado tras revisión externa:

03.10.22.

### Conflicto de intereses:

Las autoras declaran no tener conflictos de intereses.

**Figura 1.** Diagrama de flujo de las fases del estudio y evolución de la muestra. GC: grupo control activo; grupo de acompañamiento con seguimiento activo de 12 meses postintervención; GI: grupo de intervención psicoterapéutica sin seguimiento activo de 12 meses postintervención; GIS: grupo de intervención psicoterapéutica con seguimiento activo de 12 meses postintervención.



#### Cómo citar este artículo:

Poudevida S, de Sola S, Brugulat-Serrat A, Mas-Vall Llosera G, Castillo A, Huesa G, et al. Efectividad de una intervención psicoterapéutica grupal en la mejora del bienestar de personas cuidadoras de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio CuiDem. *Rev Neurol* 2022; 75: 203-11. doi: 10.33588/rn.7508.2022180.

© 2022 Revista de Neurología

mencia de leve a moderada-grave, comparado con un programa de acompañamiento como control activo.

- Explorar la sostenibilidad de los posibles beneficios y/o la aparición de nuevos efectos de esta intervención tras un año de seguimiento activo (de apoyo) postintervención. Para ello, se explorará la efectividad del programa psicoterapéutico al año de seguimiento activo en comparación con la misma intervención sin seguimiento activo.

Se formularon las siguientes hipótesis: a) los beneficios de la intervención psicoterapéutica –grupo de intervención psicoterapéutica sin seguimiento activo (GI), grupo de intervención psicoterapéutica con seguimiento activo (GIS)– serán significativamente mayores a los del acompañamiento –grupo

control de acompañamiento con seguimiento activo (GC)–; y b) los efectos positivos de la intervención psicoterapéutica con seguimiento activo (GIS) serán superiores a la intervención base (GI).

## Sujetos y métodos

### Muestra

Se reclutó a 249 personas cuidadoras de un familiar diagnosticado de enfermedad de Alzheimer en distintas localizaciones de España: Barcelona, Tarragona, Lleida, Castellón, Valencia, Burgos, Málaga y Tenerife. Los participantes fueron contactados desde 13 centros asistenciales: 11 asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, una fundación y un centro privado. El reclutamiento se realizó entre 2013 y 2014, mediante el sondeo entre cuidadores familiares de personas afectadas por enfermedad de Alzheimer usuarios de dichos centros.

Los criterios de inclusión fueron: ser cuidador principal de una persona diagnosticada de enfermedad de Alzheimer según los criterios del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarta edición, texto refundido* [18], con demencia de leve a moderadamente grave (*Global Deterioration Scale*: 4-6) [19]; compromiso para participar en todas las sesiones hasta la finalización del estudio; y firmar el consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: vinculación laboral en relación con el cuidado; cumplir criterios diagnósticos de una enfermedad psiquiátrica según el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarta edición, texto refundido* [18]; y haber recibido ayuda psicológica profesional y/o haber participado en una intervención psicosocial en el último año para aliviar la sintomatología relacionada con el síndrome del cuidador.

La figura 1 ilustra la evolución de la muestra a lo largo de las fases del estudio, la pérdida de participantes y sus causas. De los 249 participantes evaluados, 221 cumplieron los criterios de inclusión y ninguno de exclusión, y fueron asignados de forma no aleatorizada a los tres brazos del estudio: GI = 80, GIS = 78 y GC = 63. De estos 221 participantes, se obtuvieron datos completos postintervención en 179 (22 abandonaron por falta de interés en el estudio y 20 no fueron analizados por no cumplir el mínimo de asistencia requerido). De estos 179, se obtuvieron datos completos sobre el período de seguimiento postintervención en 115 (GI = 51, GIS = 44 y GC = 20).

Éste es un estudio multicéntrico, cuasi experimental, abierto, con grupo control en personas cui-

dadoras de un familiar con enfermedad de Alzheimer, llevado a cabo entre 2013 y 2015 por la Fundación Pasqual Maragall (Barcelona). Se obtuvo la aprobación del comité ético de investigación clínica del Parc de Salut Mar (Barcelona) y se realizó de acuerdo con la Declaración de Helsinki (2008), la Ley de Investigación Biomédica (2007) y la Ley de Protección de Datos (Ley Orgánica 15/1999). La participación fue voluntaria.

### Variables e instrumentos

En este estudio, la percepción de bienestar integra las siguientes variables: sobrecarga percibida, estado de ánimo, resiliencia, apoyo social funcional percibido y calidad de vida en personas mayores y relacionada con la salud. Para ello, se diseñó una batería de evaluación con cuestionarios clínicos estandarizados en población española, tomando la puntuación total como medida de resultado. Se incluyó la evaluación basal de variables sociodemográficas y sobre el cuidado, recogidas mediante un cuestionario diseñado *ad hoc*. Se evaluó a los participantes: a) antes de la intervención (basal); b) después de la intervención (postintervención); y c) al año de finalizar la intervención (seguimiento).

#### Batería de evaluación

La sobrecarga percibida se evaluó mediante la escala de Zarit [20,21]; el estado de ánimo, con la escala de ansiedad y depresión de Goldberg [22]; la resiliencia, mediante el cuestionario de Connor-Davidson [23,24]; y la percepción de apoyo social funcional, mediante el cuestionario Duke-UNC [25-27]. La calidad de vida se exploró mediante el cuestionario de calidad de vida en adultos mayores CASP-19 [28], y la relacionada con la salud, mediante el cuestionario de calidad de vida sobre la salud (SF-36) [29,30], utilizando como medidas la puntuación total en dos dimensiones: salud física y salud mental. El grado de utilidad respecto a la intervención recibida se valoró mediante la pregunta '¿Le ha servido para afrontar mejor la enfermedad de su allegado?', con un rango de puntuación entre 1 y 10.

### Procedimiento

Los participantes fueron distribuidos en 24 grupos de 8-9 personas en cada centro. Antes de la evaluación basal, se realizó una asignación no aleatorizada de los 24 grupos a los tres brazos de estudio: GI, GIS y GC. El coordinador de cada centro realizó la asignación atendiendo a la disponibilidad y preferencia horaria de los participantes, sin desvelarles

la intervención correspondiente. Ésta se desveló tras la evaluación basal frente a la dificultad metodológica para mantener el ciego.

#### Descripción de las intervenciones

Las intervenciones fueron las siguientes:

- *GI* ( $n = 80$ ): grupo psicoterapéutico sin seguimiento activo postintervención. Intervención psicoterapéutica grupal, estructurada, con elementos psicoeducativos, de enfoque cognitivo-conductual basada en la teoría cognitiva de Beck [31]. Intervención dirigida a mejorar la gestión de las propias emociones y pensamientos disfuncionales, el cuidado y la comunicación con la persona afectada, la aceptación del diagnóstico, la elaboración del duelo y la autoconciencia del propio bienestar. El programa proporciona formación sobre la enfermedad de Alzheimer y el cuidado, aprendizaje y entrenamiento en técnicas de reestructuración cognitiva, estrategias de afrontamiento y solución de problemas y técnicas de relajación (Fig. 2). Este grupo no recibió un período de seguimiento activo (de apoyo), tan sólo una llamada telefónica de control, bimensual, para confirmar la continuidad en el estudio.
- *GIS* ( $n = 78$ ): grupo psicoterapéutico con seguimiento activo postintervención. Programa idéntico al del GI, al que se añadió un período de seguimiento activo (de apoyo) postintervención de 11 sesiones presenciales de periodicidad mensual que finalizó a los 12 meses tras la intervención. En estas sesiones se abordaron problemáticas surgidas en la implementación de los aprendizajes para consolidar un afrontamiento eficaz de su día a día. Se revisaron contenidos y la implementación de las estrategias aprendidas, se clarificaron dudas, se ampliaron contenidos y se introdujeron otros nuevos a petición de los participantes.
- *GC* ( $n = 63$ ): grupo control, de acompañamiento. Programa de intervención grupal, no estructurado, dirigido a compartir experiencias personales, expresar emociones entre iguales y crear una nueva red de apoyo. Las sesiones se desarrollaban de forma espontánea guiadas por las inquietudes de los participantes y moderadas por un conductor de grupo no profesional. Se combinó con un período de seguimiento activo postintervención de 11 sesiones presenciales idénticas a las del programa, de periodicidad mensual.

Cada intervención duró cuatro meses y constó de 16 sesiones de periodicidad semanal de 90 minutos. Durante el período de intervención y seguimiento, se consideró como criterio satisfactorio de cumpli-

**Figura 2.** Estructura, objetivos y actividades de las sesiones de la intervención psicoterapéutica. Las 16 sesiones del programa de intervención psicoterapéutica basal tienen una periodicidad semanal, mientras que las 11 de seguimiento son mensuales.

<p><b>Sesión 1. Presentación. El contrato terapéutico</b>  <i>Objetivo:</i> promover la sensación de seguridad y confianza, y la asunción de las directrices del contrato terapéutico y las normas del grupo. <i>Actividades:</i> presentación del programa, de la terapeuta y de los miembros del grupo.</p> <p><b>Sesión 2. Establecimiento del clima terapéutico: motivación y expectativas</b>  <i>Objetivo:</i> establecer el clima terapéutico y explorar las expectativas de los participantes respecto a la intervención. <i>Actividades:</i> compartir con el grupo los motivos y expectativas individuales. Se solventan dudas acerca del programa, se validan las expectativas realizables, y se identifican y clarifican las que difícilmente lo serán.</p> <p><b>Sesión 3. La enfermedad de Alzheimer. Reacción al diagnóstico y comprender la enfermedad</b>  <i>Objetivo:</i> informar y resolver dudas sobre la enfermedad de Alzheimer y sus implicaciones en la vida cotidiana. <i>Actividades:</i> proporcionar información que les ayude a comprender la enfermedad y su progresión, sus implicaciones y las emociones que les produce. Resolución de dudas sobre la enfermedad y su impacto en la familia.</p> <p><b>Sesión 4. Cómo relacionarse y comunicarse con la persona con Alzheimer</b>  <i>Objetivo:</i> proporcionar pautas para adaptar la comunicación con el familiar con Alzheimer. <i>Actividades:</i> se da información sobre la afectación del lenguaje de la persona afectada, la importancia de la comunicación no verbal y la interpretación de ciertas conductas. Entrenamiento en el uso de estrategias para favorecer la comunicación en distintas fases de la enfermedad.</p> <p><b>Sesión 5. Manejo de la ansiedad en las personas cuidadoras: aprender a relajarse</b>  <i>Objetivo:</i> promover la toma de conciencia sobre la necesidad de aceptar, disminuir y/o controlar los niveles de ansiedad particularmente asociados al rol de cuidar. <i>Actividades:</i> formación teórico-práctica acerca de la ansiedad y sus síntomas. Entrenamiento en técnicas de relajación y práctica al final de cada sesión.</p> <p><b>Sesión 6. Cuidarse. Integración del rol de persona cuidadora en la propia identidad</b>  <i>Objetivo:</i> propiciar la identificación de la sintomatología de sobrecarga y de la necesidad de velar por el cuidado de la propia salud para poder ejercer su rol. <i>Actividades:</i> se promueve la reflexión sobre la importancia de mantener un espacio personal propio (aficiones, amigos, necesidades, otros), al margen de su rol como personas cuidadoras.</p> <p><b>Sesión 7. Recursos comunitarios como instrumentos de apoyo a la persona cuidadora</b>  <i>Objetivo:</i> informar sobre los recursos comunitarios de ayuda a las personas cuidadoras estatales y territoriales, las vías de solicitud y acceso. Se fomenta el reconocer los propios límites y la importancia de pedir ayuda. <i>Actividades:</i> información de recursos disponibles y cómo realizar trámites relevantes, como gestionar la ley de dependencia o herramientas jurídicas para la protección de la persona afectada.</p> <p><b>Sesión 8. Potenciar la resiliencia gestionando las propias emociones</b>  <i>Objetivo:</i> fomentar la resiliencia y una interpretación más adaptativa de la propia realidad. <i>Actividades:</i> se aborda el concepto de resiliencia y la autorreflexión sobre cómo cada persona ha desarrollado esta capacidad a lo largo de su vida. Se pretende facilitar la gestión de las emociones comprendiendo cómo influye en su generación la interpretación personal de las circunstancias.</p> <p><b>Sesión 9. La importancia de la red de apoyo familiar y social</b>  <i>Objetivo:</i> destacar la relevancia del apoyo social para persistir con una visión positiva del cuidar. <i>Actividades:</i> trabajo del reconocimiento de la repercusión del apoyo social en el propio bienestar. Se incita a pedir ayuda y se proporcionan estrategias para hacerlo de forma asertiva y eficaz.</p>	<p><b>Sesión 10. Abordaje práctico de las actividades de la vida diaria</b>  <i>Objetivo:</i> gestionar el día a día de forma más efectiva. <i>Actividades:</i> entreno en el uso de estrategias para la adaptación del entorno físico y humano, y cómo ello puede contribuir a mejorar la calidad de vida y prolongar la autonomía.</p> <p><b>Sesión 11. Hablar del Alzheimer con los más jóvenes de la familia</b>  <i>Objetivo:</i> abordar la enfermedad y sus implicaciones con niños y/o adolescentes. <i>Actividades:</i> se facilitan estrategias para comunicar el diagnóstico y otra información relevante de la enfermedad de forma clara y transparente según la edad del receptor y cómo hacer partícipes de la situación a los más jóvenes de la familia.</p> <p><b>Sesiones 12 y 13. La gestión de las emociones por parte de la familia y de la persona afectada por la enfermedad</b>  <i>Objetivo:</i> reflexionar, debatir y compartir experiencias sobre las emociones y reacciones de la familia tras el diagnóstico, así como desde la propia experiencia de las personas afectadas. <i>Actividades:</i> proyección del documental <i>Bicicleta, cuchara, manzana</i>, basado en la experiencia de Pasqual Maragall ante su diagnóstico. En cada sesión se visionan 45 minutos del documental y se debate a modo de cineforum.</p> <p><b>Sesión 14. El proceso de duelo asociado a la enfermedad</b>  <i>Objetivo:</i> gestionar y normalizar el proceso de duelo. Abordar y explicar el proceso de duelo que supone el enfrentarse a la enfermedad de Alzheimer de un ser querido. <i>Actividades:</i> definir el proceso de duelo como algo necesario y natural, explicar sus fases, e invitar y ayudar a los participantes a identificarlo a través de sus conductas, emociones y sentimientos.</p> <p><b>Sesión 15. La empatía hacia la persona con Alzheimer</b>  <i>Objetivo:</i> potenciar la empatía. <i>Actividades:</i> definir y abordar el concepto de empatía y cómo acercarse a la realidad de su familiar desde la comprensión de su enfermedad y la afectación que conlleva. Identificar posibles situaciones de incomprensión y proporcionar herramientas para fomentar la empatía.</p> <p><b>Sesión 16. Cierre de la terapia</b>  <i>Objetivo:</i> revisar el cumplimiento de las expectativas manifestadas al inicio de la terapia y evaluar el grado de satisfacción con el programa. <i>Actividades:</i> revisar y resume la progresión del grupo: se comparten conclusiones, vivencias y el crecimiento personal experimentado por cada participante. Se evalúa el grado de satisfacción.</p>
<p><b>Estructura de cada sesión</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>i. Bienvenida y resumen semanal (5 minutos)</li> <li>ii. Breve exposición del tema que se va a tratar (10 minutos)</li> <li>iii. Espacio para la expresión de los participantes. Desarrollo de la terapia en paralelo (50 minutos)</li> <li>iv. Resumen y conclusiones (5 minutos)</li> <li>v. Espacio para que los participantes compartan experiencias, aficiones y vivencias, al margen de su papel de personas cuidadoras (10 minutos)</li> <li>vi. Relajación dirigida por la terapeuta (10 minutos)</li> <li>vii. Cierre de la sesión</li> </ol>	
<p><b>Sesiones de seguimiento postintervención</b></p> <p><i>Objetivos:</i> favorecer la implementación de los aprendizajes para consolidar un afrontamiento más eficaz, así como fortalecer el vínculo entre los participantes del grupo para promover el desarrollo de una red informal de apoyo. Repasar contenidos y aclarar dudas y revisar la implementación de las estrategias aprendidas. <i>Actividades:</i> creadas <i>ad hoc</i> y dirigidas a ampliar contenidos o introducir nuevos a petición de los participantes. La estructura de cada sesión es idéntica a la de las sesiones semanales del programa.</p>	

miento una asistencia mínima al 80% de las sesiones ( $\geq 13/16$  y  $\geq 9/11$  respectivamente) o al 65% por ausencias justificadas ( $\geq 11/16$  y  $\geq 7/11$ , respectivamente).

Las terapeutas que condujeron las sesiones psicoterapéuticas eran psicólogas clínicas con experiencia en terapia cognitivo-conductual. Los grupos de acompañamiento estaban dirigidos y moderados por un cuidador experto. Las evaluaciones fueron realizadas por psicólogas clínicas, independientes de las terapeutas, conocedoras de las condiciones de intervención de los participantes. Terapeutas y evaluadoras recibieron previamente un período de formación de 16 horas por la Fundación Pasqual Maragall.

### Análisis de datos

Se realizó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y del cuidado utilizando el paquete estadístico SAS (9.2). Para las variables nominales se calculó el número y el porcentaje de participantes, y, para las variables cuantitativas, la media y la desvia-

ción estándar. Para analizar la homogeneidad de los tres grupos, se analizó la existencia de diferencias intergrupales utilizando para las variables nominales el test de la  $\chi^2$  o el test exacto de Fisher, y para las variables cuantitativas, test paramétricos (test de la *t* de Student) o no paramétricos (test U de Mann Whitney para dos grupos independientes).

Se analizó la efectividad de las intervenciones evaluando las diferencias intergrupales pre- y postintervención entre el GI y el GIS en comparación con el GC como control activo.

Se compararon las puntuaciones medias mediante el análisis de la covarianza (ANCOVA), utilizando como variable control la puntuación basal y estableciendo como referencia el GC. Las diferencias intergrupales se expresan como diferencia entre medias e intervalo de confianza al 95%. Se analizó el grado de utilidad respecto a la intervención asignada, mediante la media de la pregunta de referencia del cuestionario de satisfacción.

Se evaluó la efectividad del período de seguimiento activo analizando las diferencias intergru-

pales entre la visita basal y la finalización del período de seguimiento, entre los grupos con y sin seguimiento activo: GIS-GI y GC-GI. Se utilizó ANCOVA, tomando como variable control la puntuación basal y estableciendo como referencia el GI. Las diferencias se expresan como diferencia entre medias e intervalo de confianza al 95%.

## Resultados

### Análisis descriptivo de la muestra

La tabla I muestra los datos descriptivos sociodemográficos y del cuidado de los tres grupos. No se observaron diferencias significativas a nivel basal.

### Diferencias entre los programas postintervención

La tabla II muestra la comparación intergrupos pre- y postintervención. Tras el período de intervención, la percepción de sobrecarga fue significativamente menor en el grupo de intervención psicoterapéutico (GI + GIS) respecto al grupo control de acompañamiento (GC) (Zarit:  $p = 0,0216$ ). La utilidad percibida respecto a la intervención asignada fue muy alta:  $\bar{x} > 8/10$  puntos, y se observó una utilidad significativamente mayor en los grupos psicoterapéuticos: GI: 8,8 (1,7); GIS: 9,4 (1,3); GC: 8 (2,6) ( $p = 0,032$ ).

### Diferencias entre programas en la fase de seguimiento

La tabla III muestra la comparación intergrupos al año de seguimiento postintervención. Se observa un amplio espectro de mejoras en el GIS en comparación con el GI en estado de ánimo (escala de ansiedad y depresión de Goldberg:  $p = 0,0271$ ); resiliencia (cuestionario de Connor-Davidson:  $p = 0,0018$ ), percepción de apoyo social (Duke-UNC:  $p = 0,0149$ ); y calidad de vida: en adultos mayores (cuestionario de calidad de vida en adultos mayores CASP-19:  $p = 0,0001$ ) y en salud mental (SF-36 mental:  $p = 0,0002$ ). También se observaron mejoras en el GC con seguimiento activo respecto al GI en estado de ánimo y apoyo social ( $p < 0,05$ ).

## Discusión

Los resultados, en su conjunto, indican una mayor efectividad de la intervención psicoterapéutica respecto al grupo de acompañamiento para preservar

**Tabla I.** Datos sociodemográficos y del cuidado de la muestra de personas cuidadoras.

	GI (n = 80)	GIS (n = 78)	GC (n = 63)	$p^a$
Edad				0,317
Años	61,9 (13,6%)	60,8 (13,2%)	60,3 (14,4%)	
Sexo				0,32
Hombre	17 (21,3%)	18 (23,1%)	20 (31,7%)	
Mujer	63 (78,8%)	60 (76,9%)	43 (68,3%)	
Estado civil				0,315
Casado o en pareja	66 (82,5%)	67 (85,9%)	48 (76,2%)	
Soltero	6 (7,5%)	7 (9%)	7 (11,1%)	
Separado/divorciado	4 (5%)	2 (2,6%)	6 (9,5%)	
Viudo	4 (5%)	2 (2,6%)	2 (3,2%)	
Situación laboral actual				0,094
En activo	18 (22,5%)	17 (21,8%)	16 (25,4%)	
De baja	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
En paro	10 (12,5%)	11 (14,1%)	18 (28,6%)	
Jubilado	36 (45%)	27 (34,6%)	20 (31,7%)	
Sus labores	9 (11,3%)	18 (23,1%)	6 (9,5%)	
Nunca ha trabajado	4 (5%)	4 (5,1%)	2 (3,2%)	
Otros	3 (3,8%)	1 (1,3%)	1 (1,6%)	
Tiempo desde inicio del cuidado				0,954
Hace menos de un año	5 (6,3%)	4 (5,1%)	6 (9,5%)	
Hace 1-2 años	20 (25%)	21 (26,9%)	16 (25,4%)	
Hace 3-4 años	22 (27,5%)	18 (23,1%)	14 (22,2%)	
Hace 5-6 años	13 (16,3%)	13 (16,7%)	6 (9,5%)	
Hace 5-6 años	20 (25%)	22 (28,2%)	21 (33,3%)	
Convivencia con la persona diagnosticada de Alzheimer				0,15
Sí	62 (77,5%)	58 (74,4%)	43 (68,3%)	
No	18 (22,5%)	20 (25,6%)	20 (31,7%)	
Recurso formal de ayuda al cuidado				0,776
Sí	52 (65%)	55 (70,5%)	42 (66,7%)	
No	28 (35%)	23 (29,5%)	21 (33,3%)	
Estadio de demencia del familiar con Alzheimer (GDS)				0,732
GDS 4	22 (27,5%)	20 (25,6%)	17 (26,9%)	
GDS 5	27 (33,7%)	36 (46,1%)	23 (36,5%)	
GDS 6	31 (38,7%)	22 (28,2%)	23 (36,5%)	

GC: grupo control activo, grupo de acompañamiento con seguimiento activo de 12 meses postintervención; GDS: *Global Deterioration Scale*; GI: grupo de intervención psicoterapéutica sin seguimiento activo de 12 meses postintervención; GIS: grupo de intervención psicoterapéutica con seguimiento activo de 12 meses postintervención. <sup>a</sup>Significación,  $p < 0,05$ .

**Tabla II.** Diferencias intergrupos pre- y postintervención en las variables de bienestar en las personas cuidadoras.

Variables e instrumentos	Grupos de intervención				Diferencias pre- y postintervención		
	Basal		Postintervención		Diferencias pre- y postintervención		
	GI + GIS (n = 135)	GC (n = 44)	GI + GIS (n = 135)	GC (n = 44)	(GI + GIS) frente a GC		
	Media (DE) <sup>a</sup>	Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	DM <sup>b</sup>	IC 95%	p
Sobrecarga (CBI)	54,6 (13,98)	50,2 (13,03)	53,6 (13,59)	54,5 (13,63)	-3,91	[-0,47; -7,35]	0,0261 <sup>c</sup>
Estado de ánimo (EADG)	3,3 (3,66)	2,3 (2,71)	2,1 (3,3)	1,9 (3,13)	-0,41	[0,54; -1,37]	0,3922
Resiliencia (CD-RISC)	68,5 (13,59)	67,3 (11,55)	71 (13,54)	69,9 (10,95)	0,49	[4,17; -3,18]	0,7900
Apoyo social (Duke-UNC)	39,3 (10)	40,3 (8,6)	40,4 (9,18)	41,8 (8,5)	-0,79	[1,59; -3,19]	0,5112
Calidad vida (CASP-19)	38,2 (8,39)	37,9 (8,03)	38,7 (8,62)	36,6 (8,87)	1,87	[3,9; -0,16]	0,0715
Calidad vida, salud física (SF-36)	52,4 (7,66)	50,9 (7,32)	50,7 (7,71)	51,3 (8,33)	-1,55	[0,52; -3,62]	0,1416
Calidad vida, salud mental (SF-36)	49,5 (9,99)	48,7 (9,49)	50,1 (9,56)	49,3 (9,38)	0,4	[3,12; -2,31]	0,7699

CASP-19: cuestionario de calidad de vida en adultos mayores; CBI: escala de sobrecarga de Zarit; CD-RISC: escala de resiliencia de Connor-Davidson; Duke-UNC: escala de apoyo social funcional; EADG: escala de ansiedad y depresión de Goldberg; GC: control activo, intervención grupos de acompañamiento con seguimiento activo de 12 meses postintervención; GI: grupo de intervención psicoterapéutica sin seguimiento activo de 12 meses postintervención; GIS: grupo de intervención psicoterapéutica con seguimiento activo de 12 meses postintervención; IC: intervalo de confianza; SF-36: cuestionario de calidad de vida sobre la salud. <sup>a</sup> Los resultados se expresan como media (desviación estándar) en términos de puntuaciones brutas; <sup>b</sup> Los resultados se expresan como diferencia entre medias en términos de puntuaciones brutas; <sup>c</sup>  $p < 0,05$ .

el bienestar de los cuidadores. La intervención psicoeducativa consiguió contener la percepción de sobrecarga tras la finalización del programa. No obstante, el incremento de la dedicación al cuidado inherente al curso progresivo de la enfermedad de Alzheimer posiblemente haga inevitable que la sobrecarga siga una curva ascendente. Estos resultados se suman a investigaciones previas que apoyan la mayor efectividad de las intervenciones psicoterapéuticas cognitivo-conductuales para mejorar la percepción de sobrecarga, en comparación con los grupos de acompañamiento [7,9,10]. Su impacto restringido sobre la sobrecarga podría responder a una mayor sensibilidad al cambio de esta variable situacional a corto plazo frente a otras más asociadas a la personalidad, y a la brevedad y el multicontenido del programa, lo cual dificulta una rápida consolidación de los aprendizajes.

Cabe destacar que el período de seguimiento activo se alza como un componente clave facilitador de ambas intervenciones. En primer lugar, los resultados sugieren que el apoyo continuado postintervención durante un año contribuyó a facilitar la

implementación y la consolidación de los aprendizajes adquiridos en la intervención psicoterapéutica. Este proceso facilitó nuevas mejoras en otros ámbitos del bienestar y contribuyó a la sostenibilidad de sus beneficios a corto-medio plazo. De hecho, se observa un efecto positivo extenso asociado a la combinación entre intervención y seguimiento activo, que, conjuntamente, logró mejorar la efectividad del programa frente a la intervención por sí sola [15-17]. Este impacto se tradujo en una mejora del estado de ánimo, la resiliencia, la percepción de apoyo social y la calidad de vida en la adultez y relacionada con la salud mental. Estos resultados están en línea con estudios previos que sugieren que una mayor percepción de apoyo social contribuye a fomentar la resiliencia, lo que disminuye el estrés y la ansiedad, e impacta positivamente en la salud mental [32,33]. Además, este estudio respalda que las estrategias activas de afrontamiento tienen un impacto positivo sobre la resiliencia y la sobrecarga [32,33], y que las intervenciones psicoterapéuticas mejoran la salud emocional [14]. En segundo lugar, el seguimiento activo también contribuyó a mejo-

**Tabla III.** Diferencias al año de seguimiento postintervención en las variables de bienestar entre los grupos con y sin seguimiento activo.

Variables e instrumentos	Grupos de intervención								
	Al año de seguimiento			Diferencias basal-postseguimiento			Diferencias basal-postseguimiento		
	GI (n = 44)	GIS (n = 51)	GC (n = 20)	GIS frente a GI			GC frente a GI		
Media (DE) <sup>a</sup>	Media (DE) <sup>a</sup>	Media (DE) <sup>a</sup>	DM <sup>b</sup>	IC 95%	p	DM <sup>b</sup>	IC 95%	p	
Sobrecarga (CBI)	57,3 (11,79)	52,1 (12,26)	53,6 (9,56)	-2,02	[2,22; -6,26]	0,3472	-0,93	[4,42; -6,29]	0,7466
Estado de ánimo (EADG)	2,7 (3,09)	1,4 (2,38)	0,8 (1,28)	-1,18	[-0,13; -2,23]	0,0271 <sup>c</sup>	-1,73	[-0,38; -3,07]	0,0117 <sup>c</sup>
Resiliencia (CD-RISC)	65,4 (12,21)	75,7 (12,85)	62,7 (19,33)	7,87	[12,74; 3]	0,0018 <sup>c</sup>	-1,78	[4,36; -7,92]	0,5817
Apoyo social percibido (Duke-UNC)	37,9 (10,17)	44,0 (7,26)	43,9 (8,9)	3,43	[6,19; 0,68]	0,0149 <sup>c</sup>	4,2	[7,67; 0,74]	0,0174 <sup>c</sup>
Calidad vida (CASP-19)	34,6 (7,7)	44,3 (6,61)	35,6 (12,06)	5,84	[8,73; 2,95]	>0,001 <sup>c</sup>	1,08	[4,56; -2,39]	0,5537
Calidad vida, salud física (SF-36)	48,5 (9,81)	51,4 (7,26)	46,6 (8,79)	1,73	[4,49; -1,01]	0,2133	-1,22	[2,27; -4,72]	0,5039
Calidad vida, salud mental (SF-36)	47,1 (8,68)	54,6 (7,28)	51,1 (7,34)	5,44	[8,27; 2,61]	>0,001 <sup>c</sup>	3,88	[7,4; 0,36]	0,6753

CASP-19: cuestionario de calidad de vida en adultos mayores; CBI: escala de sobrecarga de Zarit; CD-RISC: escala de resiliencia de Connor-Davidson; Duke-UNC: escala de apoyo social funcional; EADG: escala de ansiedad y depresión de Goldberg; GC: control activo, intervención grupos de acompañamiento con seguimiento activo de 12 meses postintervención; GI: grupo de intervención psicoterapéutica sin seguimiento activo de 12 meses postintervención; GIS: grupo de intervención psicoterapéutica con seguimiento activo de 12 meses postintervención; IC: intervalo de confianza; SF-36: cuestionario de calidad de vida sobre la salud. <sup>a</sup> Los resultados se expresan como media (desviación estándar, DE) en términos de puntuaciones brutas; <sup>b</sup> Los resultados se expresan como diferencia entre medias (DM) en términos de puntuaciones brutas; <sup>c</sup>  $p < 0,05$ .

rar la efectividad del programa de acompañamiento en comparación con la intervención psicoterapéutica por sí sola, aunque no superó los beneficios de la combinación de intervención psicoterapéutica y acompañamiento activo, que fue la más eficaz.

La principal limitación de esta investigación fue la dificultad para poder llevar a cabo un estudio aleatorizado, algo que, indiscutiblemente, hubiera dotado de mayor solidez a los resultados. Aunque inicialmente se planificó, gestionar 221 participantes distribuidos en 24 grupos en 13 centros, con la necesidad de atender sus opciones de disponibilidad, fue inviable. Aun habiéndose realizado una asignación basada en las preferencias horarias de los participantes, la muestra se redujo en un 19% postintervención y en un 48% al año de seguimiento, lo que influyó negativamente en la potencia es-

tadística del estudio. No obstante, el tamaño muestral a lo largo del estudio fue suficiente para poder detectar diferencias significativas entre ambas intervenciones y modalidades de seguimiento. El hecho de romper el ciego para los participantes y evaluadores constituye otra limitación. No obstante, el haber incorporado un control activo pudo contrarrestar las expectativas del grupo control y de los evaluadores, contribuyendo a preservar la validez interna del estudio. Además, ser un estudio multicéntrico, con una intervención replicable, combinada con un seguimiento activo, son fortalezas inherentes a esta investigación.

En conclusión, este estudio exploratorio respalda la efectividad y la aceptabilidad de esta intervención psicoterapéutica para mejorar el bienestar (sobre-

carga) en las personas cuidadoras. También respalda la incorporación de un período de seguimiento activo de apoyo continuado durante un año como medida complementaria para incrementar la eficacia y la sostenibilidad de los efectos sobre otras variables de bienestar.

### Bibliografía

- Alzheimer Europe. The 2019 Alzheimer Europe yearbook: estimating the prevalence of dementia in Europe. 2019. URL: [https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer\\_europe\\_dementia\\_in\\_europe\\_yearbook\\_2019.pdf](https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf). Fecha última consulta: 13.04.2022.
- Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis* 2010; 19: 601-15.
- Acker GM. Burnout among mental health care providers. *Journal of Social Work* 2012; 12: 475-90.
- Badía X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria* 2004; 34: 170-7.
- Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010; 30: 161-78.
- Spijker A, Vernooij-Dassen M, Vasse E, Adang E, Wollersheim H, Grol R, et al. Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia: a meta-analysis. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 1116-28.
- Kaddour L, Kishita N, Schaller A. A meta-analysis of low-intensity cognitive behavioral therapy-based interventions for dementia caregivers. *Int Psychogeriatr* 2019; 31: 961-76.
- Cheng S, Zhang F. A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. *BMC Geriatrics* 2020; 20: 137.
- Walter E, Pinquart M. How effective are dementia caregiver interventions? An updated comprehensive meta-analysis. *Gerontologist* 2020; 60: 609-19.
- González-Fraile E, Ballesteros J, Rueda JR, Santos-Zorroza B, Solà I, McCleery J. Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2021; 1: CD006440.
- Livingston G, Barber J, Rapaport P, Knapp M, Griffin M, King D, et al. Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia: a single-blind, randomised, controlled trial. *Lancet Psychiatry* 2014; 1: 539-48.
- Livingston G, Manela M, O'Keeffe A, Rapaport P, Cooper C, Knapp M, et al. Clinical effectiveness of the START (STrategies for RelaTives) psychological intervention for family carers and the effects on the cost of care for people with dementia: 6-year follow-up of a randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2020; 216: 35-42.
- Williams F, Moghaddam N, Ramsden S, De Boos, D. Interventions for reducing levels of burden amongst informal carers of persons with dementia in the community. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Aging Ment Health* 2018; 23: 1-14.
- Kwon OY, Ahn HS, Kim HJ, Park KW. Effectiveness of cognitive behavioral therapy for caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *J Clin Neurol* 2017; 13: 394-404.
- Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce-Hauck W. A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist* 2001; 41: 4-14.
- Losada-Baltar A, Izal-Fernández de Trocóniz M, Montorio-Cerrato I, Cobaleda S, Pérez-Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol* 2004; 38: 701-8.
- Martín-Carrasco M, Franco M, Pelegrín C, Roy P, Iglesias C, Ros S, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009; 24: 489-99.
- American Psychiatric Association (APA). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV-TR. Barcelona: Masson; 2002.
- Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 1136-9.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.
- Martín-Carrasco M, Salvadó I, Nadal S, Mijo LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología* 1996; 6: 338-46.
- Goldberg, D, Bridges K, Duncan-Jones P. Detección de la ansiedad y la depresión en el marco de la medicina general. *Br Med J* 1989; 4: 49-53.
- Connor K, Davidson JR. Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety* 2003; 18: 76-82.
- Fernández-Lansac V, Crespo M, Cáceres R, Rodríguez-Poyo M. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2012; 47: 102-9.
- Broadhead WE, Gehlbach SH, Degruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNC functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. *Med Care* 1988; 26: 709-23.
- De la Revilla L, Bailón E, Luna J, Delgado A, Prados MA, Fleitas L. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Aten Primaria* 1991; 8: 688-92.
- Bellón JA, Delgado A, Luna J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten Primaria* 1996; 18: 153-63.
- Hyde M, Wiggins RD, Higgs P, Blane DB. A measure of quality of life in early old age: the theory, development and properties of a needs satisfaction model (CASP-19). *Aging Ment Health* 2003; 7: 186-94.
- Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-83.
- Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin Barc* 1995; 104: 771-6.
- Beck AT, Rush AJ, Shaw BF, Emery G. *Terapia cognitiva de la depresión*. Bilbao: Desclée; 2012.
- Durán-Gómez N, Guerrero-Martín J, Pérez-Civantos D, López Jurado CF, Palomo-López P, Cáceres MC. Understanding resilience factors among caregivers of people with Alzheimer's disease in Spain. *Psychol Res Behav Manag* 2020; 13: 1011-25.
- Ong, HL, Vaingankar JA, Abidin E, Sambasivam R, Fauziana R, Tan ME, et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry* 2018; 18: 27.



## Effectiveness of a psychotherapeutic intervention group program in the improvement of caregiver well-being in Alzheimer's disease patients' family caregivers: the CuiDem study

**Introduction.** Caregivers of patients with Alzheimer's Disease experience physical and emotional burnout that can be treated with non-pharmacological interventions.

**Aim.** Assess the efficacy of a group cognitive behavioural psychotherapeutic intervention, for improving well-being perception in caregivers, compared to a support group. Also, we assessed its efficacy after a follow-up period of 1-year post-intervention.

**Subjects and methods.** A multicentre, open, quasi experimental study with control group was conducted. 221 caregivers of patients with Alzheimer's Disease, with mild to moderate-severe dementia, were non-randomly assigned to either IG-intervention group: psychotherapeutic program without active follow-up period ( $n = 80$ ); IGF-intervention group: psychotherapeutic program with active follow-up period ( $n = 78$ ); or CG-control group: support program with active follow-up period ( $n = 63$ ). The psychotherapeutic intervention (IG and IGF) is a structured cognitive behavioural group program, of one weekly session over four months. The CG had the same duration. Caregiver's burden, mood disorders, resilience, perceived functional social support and quality of life were measured at baseline, post-intervention and after 1-year follow-up.

**Results.** At post-intervention, statistically significant improvements were observed in the IG and IGF compared to CG in caregiver burden ( $p = 0,0216$ ). After one year follow-up, significant improvements were found in IGF compared to IG in emotional state ( $p = 0,0271$ ), resilience ( $p = 0,0018$ ), perceived social support ( $p = 0,014$ ); quality of life ( $p = 0,0001$ ) and mental health ( $p = 0,0002$ ); and in CG versus IG in emotional state and social support ( $p < 0,05$ ).

**Conclusions.** These results support the efficacy of this psychotherapeutic intervention for improving well-being (burden), and the supportive follow-up period for increasing its efficacy.

**Key words.** Alzheimer's disease. Caregivers. Dementia. Non-pharmacological intervention. Psychotherapeutic intervention. Well-being.