

PRÁCTICA PROFESIONAL

COORDINADOR: FERNANDO GIMENO

PRÁCTICA PROFESIONAL

EFECTOS DE UN PROGRAMA DE EJERCICIO FÍSICO A DOMICILIO EN CUIDADORES DE PACIENTES DE ALZHEIMER: UN ESTUDIO PILOTO¹

Miguel Madruga Vicente*, Margarita Gozalo Delgado*,
Narcís Gusi Fuertes*, Josué Prieto Prieto*

EFFECTS OF AN INDIVIDUAL HOME-BASED PHYSICAL EXERCISE PROGRAM IN CAREGIVERS OF ALZHEIMER PATIENTS: A PILOT STUDY

KEY WORDS: Main informal caregivers, Physical exercise, Depression, Burden.

ABSTRACT: Alzheimer's disease not only affects the patients who suffer from it; it also has a marked impact on their family environment. The caregiver's quality of life and their emotional well-being are seriously affected. Many earlier studies have studied this issue from different perspectives: cognitive-behavioral, psycho-educational models, individual and/or group interventions, programmes based on physical activity, etc.. In many cases, the caregiver's main handicap or difficulty is attending these programmes.

This study aims to assess the applicability and effectiveness of an individual home-care exercise programme as regards the psychological profile and self-perceived burden of a group of 32 informal caregivers. A high level of attendance was achieved and significant improvements in depression levels were achieved. The improvement expected in the self-perceived burden and anxiety levels were not significant. This programme's main contribution is its capacity to help female caregivers stick to physical activities.

Correspondencia: Miguel Madruga Vicente. Laboratorio de Psicología. Facultad de Ciencias del Deporte. Universidad de Extremadura. Avda de la Universidad s/n. 10071 Cáceres. E-mail: madruga@unex.es

¹Fuentes de financiación: Fondo de Investigaciones Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III. Plan Nacional de Investigación Biomédica: PI051601 y Plan de Investigación, Desarrollo Tecnológico e Innovación de la Junta de Extremadura: 2PR04B008.

* Facultad de Ciencias del Deporte. Universidad de Extremadura. Cáceres. España.

Fecha de recepción: 13 de marzo de 2009. Fecha de aceptación: 21 de Mayo de 2009.

Los cambios demográficos de las últimas décadas están produciendo un continuo y progresivo envejecimiento de la población. A medida que se incrementa el número de personas mayores, también se produce un aumento en aquellas enfermedades que originan situaciones de dependencia, entre las que destacan las demencias. Dentro de este grupo, la de mayor prevalencia es la Enfermedad de Alzheimer (EA), que es diagnosticada en el 60-80% de la población con demencia (González, et al., 2004).

La EA es una enfermedad neurodegenerativa, de carácter progresivo, de origen todavía desconocido, y frente a la que no se puede, actualmente, ofrecer ningún tratamiento capaz de curarla o prevenirla (Fundación Alzheimer España, 2005). Considerada durante muchos años como una enfermedad rara, afecta en España al 5-7% de las personas de más de sesenta y cinco años, incrementándose de manera exponencial cada 5 años, alcanzando un 20% para personas mayores de 80 años y un 25% para personas mayores de 85 (Fundación Alzheimer España, 2007). Esta patología es la causa de invalidez, dependencia y mortalidad más frecuente en los mayores. La enfermedad de Alzheimer no sólo afecta al propio paciente, también condiciona a las denominadas "víctimas o pacientes ocultos". Si se estima el número medio de miembros de una familia en 4, son más de dos millones las personas que, hoy en día, ven su vida trastornada por la enfermedad. Teniendo en cuenta el envejecimiento de la población y el futuro incremento de personas mayores de 80 años, se prevé que el número de enfermos se duplique en 2020 y se triplique en 2050 (Fundación Alzheimer España, 2007), lo que plantea una seria problemática para los sistemas sanitarios de los distintos países.

Enfermedad de Alzheimer y entorno familiar

En la mayoría de las familias suele definirse un cuidador informal, es decir, no remunerado, que es el principal responsable de atender a las necesidades del enfermo con Alzheimer durante el transcurso de la enfermedad, lo que puede suponer la alteración de toda la dinámica familiar (Bermejo, Rivera y Pérez 1997).

Badía, Lara y Roset, (2004) definieron el perfil del cuidador principal informal (CPI) de los pacientes con Alzheimer, que suele ser el de una mujer (80%) con una edad media de 57 años (\pm 14), perteneciente al lazo familiar, siendo el hijo/a el 48,9% y el esposo/a en el 43,3% de los casos, cuya principal actividad laboral son las tareas del hogar (62,4%) y que en un 39,9% es estudiante o no trabaja. El 76,5% recibe ayuda de la Asociación de Familiares de Alzheimer a la que están adscritos, el 26,8% recibe ayuda sociosanitaria y el 28,4% recibe algún entrenamiento o programa de educación.

El cuidador se ve en la necesidad de asumir una tarea nueva para él, que no se ha planificado previamente, para la que no se siente especialmente preparado y que provoca un impacto social y familiar en el que influyen factores como el estado de salud, la situación económica, la relación familiar, etc. (Peinado y Garcés de los Fayos, 1998).

La tarea del CPI es dura, fatigosa y prolongada, con frecuencia sin descansos y a veces con responsabilidades que van más allá de lo razonable (Prieto, 2000), situación que provoca un desgaste físico, psicológico y social, dando lugar a lo que se conoce como Síndrome del Cuidador (SC), concepto que no se limita a definir un síndrome clínico, puesto que se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático que suele afectar a todas las esferas de la persona, con repercusiones sociales, económicas, laborales, etc. (Pérez, Abanto y Labarta, 1996). La sobrecarga

percibida por el cuidador influye significativamente sobre su calidad de vida, comprometiendo a diversas esferas de la salud, con problemas de índole físico: según Badía et al. (2004), el 84 % de los CPI declararon tener algún problema físico relacionado con el cuidado del EA; un elevado porcentaje (68,7%) presentaba alteraciones del sueño; el 60,4 % presentaba dolores de espalda o columna y un 52,2% declaraba tener cefaleas frecuentes. El 94,4% de los CPI declararon tener también algún problema psicológico relacionado con el cuidado del enfermo de Alzheimer (Badía, et al., 2004). Son frecuentes los problemas de ansiedad (Lara, Díaz, Herrera y Silveira, 2001), depresión (Covinsky, et al., 2003; Takahashi y Miyaoka, 2005) y estrés (Aguglia, et al., 2004) y, como se ha comentado anteriormente, también se producen alteraciones a nivel social, suele disminuir su tiempo libre (Fuentelsaz, et al., 2006), sus relaciones sociales, y es frecuente encontrar otras dificultades en las relaciones familiares (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004).

En nuestro país, con la entrada en vigor de la Ley de Dependencia (Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia) y del Plan Marco de atención Sociosanitaria en Extremadura 2005-2010 (Fernández, et al., 2005), se pusieron en marcha diferentes formas de ayuda y servicios sociales para favorecer el bienestar social de los CPI.

Estudios previos sobre intervenciones con cuidadores

A partir de los años 80 se han desarrollado numerosos estudios basados en la necesidad de diseñar estrategias de intervención para mejorar la situación del CPI en relación al cuidado del paciente, su bienestar y su estilo de vida, su estado de salud bio-psico-social y los problemas derivados de la tarea del cuidado del paciente (Lopez y Crespo, 2007; Zabalegui, et al., 2008). Es posible establecer una breve clasificación entre aquellos basados en la psicoterapia, que emplean en muchos casos intervenciones cognitivas y/o programas psicoeducativos y algunos otros, los menos, basados en el ejercicio físico. En la mayoría de los casos, los estudios de apoyo o ayudas a los CPI se realizan mediante terapias grupales que favorecen el intercambio de experiencias con otros cuidadores, valorando de forma positiva el aprendizaje como es el caso del estudio de (Babarro, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004).

Programas basados en la intervención psicológica con el cuidador

Con el objeto de mejorar diferentes aspectos de la calidad de vida del cuidador, Hepburn, Tornatore, Center y Oswaldt, (2001) diseñaron un programa que combinaba la terapia cognitiva con programas educativos. Aplicando este programa, de forma individual, durante 5 meses, con dos sesiones semanales de entrenamiento obtuvieron una mejora significativa sobre habilidades y tareas del cuidado.

Losada-Baltar, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, (2004) compararon la eficacia sobre los sentimientos de malestar de los cuidadores informales de personas con demencia de dos tipos distintos de intervención: una terapia cognitivo conductual y un programa de solución de problemas. Los resultados obtenidos sugieren que los beneficios de una intervención psicoeducativa sobre el malestar de los cuidadores, evaluado a través de diferentes indicadores, varían en función de los contenidos generales que ésta incluya. En este sentido, es en el Programa Cognitivo Conductual, en el que se obtienen los mejores resultados sobre diferentes medidas del malestar de los

cuidadores, comparándolos con los obtenidos en los otros dos grupos (Programa de Solución de Problemas y Grupo Control). Así, a través de este programa se ha observado una reducción significativa del estrés asociado a los comportamientos problemáticos en la fase de seguimiento, menos estrés percibido tras la intervención que en las otras dos condiciones de intervención.

Mediante un programa de intervención cognitivo-conductual de seis semanas de duración, Akkerman y Oswaldt, (2004) comprobaron que los cuidadores del grupo experimental reducían significativamente sus niveles de ansiedad y mejoraban en la calidad del sueño con respecto a aquellos que no habían recibido este tratamiento.

Mittelman, Roth, Haley, y Zarit, (2004) utilizaron un tratamiento de psicoterapia y ayuda mutua para los cuidadores de pacientes con Alzheimer, de carácter individual y grupal, en el que se impartían 6 sesiones en un periodo de 4 meses. Tras ese periodo realizaron un seguimiento telefónico de 8, 12 y 36 meses, mediante el cual observaron que los niveles de depresión de los participantes del grupo experimental eran significativamente menores que los del grupo control (Mittelman, Roth, Haley y Zarit, 2004).

Otro estudio de carácter educativo e individual, con 64 cuidadores de pacientes con Alzheimer, fue llevado a cabo por Kuzu et al. (2005). La intervención consistía en: una entrevista inicial informativa y de recogida de datos, dos semanas más tarde, los cuidadores tenían una entrevista, de 50 minutos de duración, cara a cara con un profesional (enfermero/a) experto en temas de Alzheimer, que elaboraba un cuadernillo de consejos que posteriormente le daba al cuidador. Cuatro semanas después de la primera toma de contacto, se desarrollaba la evaluación del programa. Los resultados de esta investigación mostraron una mejora en la Calidad de Vida del cuidador así como un descenso significativo en los niveles de ansiedad y depresión (Kuzu, et al., 2005).

Callahan et al. (2006), constataron que mediante un programa de apoyo al cuidador principal en la tarea de los cuidados y de apoyo social de un año de duración, desarrollados por los profesionales de atención primaria, se producía una disminución en los niveles de estrés y una reducción en la depresión del CPI.

Otros estudios, como el Gonyea, O'Connor, y Boyle (2006), basados en un programa de 5 sesiones semanales, destinadas a controlar y manejar los síntomas neuropsiquiátricos del paciente, lograron una reducción significativa de los niveles de estrés asociados a esos síntomas psiquiátricos, informados por los cuidadores del grupo experimental.

Drentea, Clay, Roth y Mittelman (2006) basaron su intervención en proporcionar apoyo, información y ayuda para los cuidadores del grupo experimental. Durante cinco años, éstos mostraron mayores niveles de satisfacción con su red de apoyo social, mejores niveles de apoyo emocional, un mayor número de visitas en su hogar que aquellos que no recibieron la intervención.

En un estudio posterior, (Mittelman, Roth, Clay y Haley, 2007) desarrollaron un programa distribuido en seis sesiones de apoyo y ayuda a 406 cuidadores familiares, que tenía lugar tanto en el domicilio, como en grupos de ayuda y con un seguimiento telefónico durante un amplio periodo de tiempo (hasta 9 años). Como resultado, observaron que los cuidadores experimentaban mejoras en su autopercepción del estado de salud, tras cuatro meses de intervención y estas diferencias se mantenían durante dos años (Mittelman, et al., 2007). También se observó una reducción significativa en el nivel de carga del cuidador y en los síntomas depresivos a largo plazo, durante y después de la institucionalización del paciente (Gaugler, Roth, Haley y Mittelman, 2008).

En otros estudios se ha observado que, tras 6 meses desarrollando una serie de seminarios informativos y educativos con cuidadores informales, su sentimiento de competencia mejoraba significativamente (Devor y Renvall, 2008).

En los últimos años también se han utilizado *intervenciones basadas en programas de actividad física* para mejorar la calidad de vida del CPI. Destacan entre estos estudios el de Castro, Wilcox, O'Sullivan, Baumann y King (2002) quienes valoraron que tras un programa de promoción de la actividad física de 12 meses de duración con 100 mujeres que cuidan a pacientes con demencia, mejoraron la adherencia de los cuidadores a la práctica de ejercicio físico, así como sus niveles de depresión y carga percibida. En este mismo estudio, también se obtuvieron mejoras en el total de energía diaria gastada, en los valores de presión sanguínea y en la calidad del sueño de los sujetos del grupo experimental (King, Baumann, O'Sullivan, Wilcox y Castro, 2002).

En otro estudio desarrollado por Hill, Smith, Fearn, Rydberg y Oliphant, (2007) aquellos cuidadores que asistían 2 horas semanales a las actividades (Tai Chi, Yoga, Entrenamiento Fuerza y circuito centrado en fuerza, resistencia, actividades aeróbicas y equilibrio) mejoraban significativamente en la resistencia caminando y en equilibrio respecto aquellos que tan solo asistían 1 hora semanal.

Teniendo en cuenta estos estudios, en los que se pretende mejorar la sintomatología que afecta al cuidador y su calidad de vida, así como propiciar los beneficios de la actividad física sobre los niveles de depresión (Mallol, Eraña y Barriopedro, 2001) nos ha llamado la atención el reducido número de trabajos desarrollados con cuidadores que se basan en la actividad física como medio para tratar de mejorar la sintomatología que afecta a los cuidadores principales informales de pacientes con EA.

Objetivos

Desde la perspectiva de la actividad física relacionada con la calidad de vida se plantea la posibilidad de realizar un protocolo de intervención de carácter individual y a domicilio con cuidadores principales informales de pacientes con Alzheimer. Utilizando para ello una metodología de carácter novedoso, a diferencia de otros estudios en el que aquí se expone, el cuidador no ha de desplazarse de su domicilio para poder participar en las sesiones, puesto que se trata de un programa a domicilio. Además se utiliza la actividad física como método complementario a otras terapias aplicables para tratar de mejorar la sintomatología del cuidador (sobrecarga, depresión, ansiedad, etc.).

Los objetivos fueron, por un lado, determinar las características sociodemográficas o perfil de las CPI en Extremadura y comparar la muestra de participantes con los CPI del estudio de Badía et al. (2004) y con la población general del estudio de Rodríguez (1999). Por otro lado, nos propusimos evaluar los efectos del programa de ejercicio físico individual y a domicilio sobre la sintomatología característica del cuidador; valorar los efectos del programa sobre su nivel de sobrecarga percibida y, por último, evaluar el nivel de aplicabilidad y de adherencia al programa.

Se plantearon las siguientes hipótesis de estudio:

1. El programa de ejercicio físico tiene efectos positivos en la reducción de la sintomatología del CPI.
2. El programa de ejercicio físico reduce el nivel de sobrecarga percibida por el CPI.

Además se evaluaron y se analizaron los efectos del programa sobre determinadas variables de condición física (fuerza, resistencia, flexibilidad, equilibrio...) aportaciones que han sido descritas otros trabajos (Gusi, Prieto, Madruga, García y González, 2009).

Material y Método

Participantes

El contacto con los participantes del estudio se hizo a través de las Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFA). De los aproximadamente 500 cuidadores asociados en las sedes de Trujillo, Cáceres, Plasencia y Badajoz tan solo 86 respondieron a nuestra convocatoria, se contactó con ellos mediante una llamada telefónica a través de la cual pudimos constatar que sólo 34 mostraron disponibilidad o interés a participar en el estudio, dos fueron excluidos por no cumplir los criterios de inclusión (cuidar al paciente de manera informal durante al menos 20 horas semanales). Por lo tanto, la muestra quedó finalmente constituida por 32 cuidadores que fueron repartidos de forma aleatoria en 2 grupos (experimental y control) de 16 componentes cada uno.

Tras un contacto inicial por carta o por teléfono, en el que se le pedían sus datos personales, se concertaba una entrevista personal para conocer sus características sociodemográficas y evaluar su condición física, posteriormente, respondían a una serie de escalas (Escala de Zárit, EuroQol 5D y SF-36) (Badía, Roset, Monserrat, Herdman y Segura, 1999; Martín, et al., 1996) que nos permitían valorar el nivel de carga percibido, su calidad de vida y su dimensión emocional.

A los 3 meses de programa y completadas unas 22 sesiones aproximadamente con cada CPI, se procedía nuevamente a la evaluación de todas las variables que se evaluaron en la línea base.

Diseño: se desarrolló un diseño clínico controlado con asignación aleatoria de la muestra en dos grupos: uno experimental (16 sujetos) y un grupo control (16 sujetos). ISCTRN 80414567 (aprobado por el comité ética de la Universidad de Extremadura: Núm. Reg: 7/04 12/06/04). Véase el diagrama del estudio en la Figura 1.

Instrumentos y material

Cuestionarios:

Carga del cuidador de Zárit (Zárit y Zárit, 1982), adaptación española de Martín et al., 1996): permite valorar la carga percibida por el cuidador del EA. Consta de 22 ítems, sobre la vida social del cuidador y diferentes aspectos que le suponen una sobrecarga. Cada ítem se valora en una escala ordinal, tipo Likert de 1 a 5 (Nunca – Rara vez – Alguna vez – Bastantes veces – Casi siempre).

SCL-90-r (Derogatis, 1983): Cuestionario con 90 ítems sobre diferentes aspectos psicológicos, valorados en una escala ordinal, tipo Likert de 0 a 4 (Nada en absoluto – Un poco – Moderadamente – Bastante – Mucho o extremadamente) y cuyos resultados en las puntuaciones obtenidas dan lugar 9 dimensiones: Somatizaciones (SOM), Obsesiones y compulsiones (OBS), Sensitividad interpersonal (SI), Depresión (DEP), Ansiedad (ANS), Hostilidad (HOS), Ansiedad fóbica (FOB), Ideación paranoide (PAR), Psicoticismo (PSIC). Y tres índices: Índice global de severidad (IGS), Índice positivo de Malestar (PSDI), Total de síntomas positivos (TP). Con este cuestionario se valora si los cuidadores mejoraban en alguna de las 9 dimensiones o los 3 índices transcurridos los tres meses del programa de ejercicio.

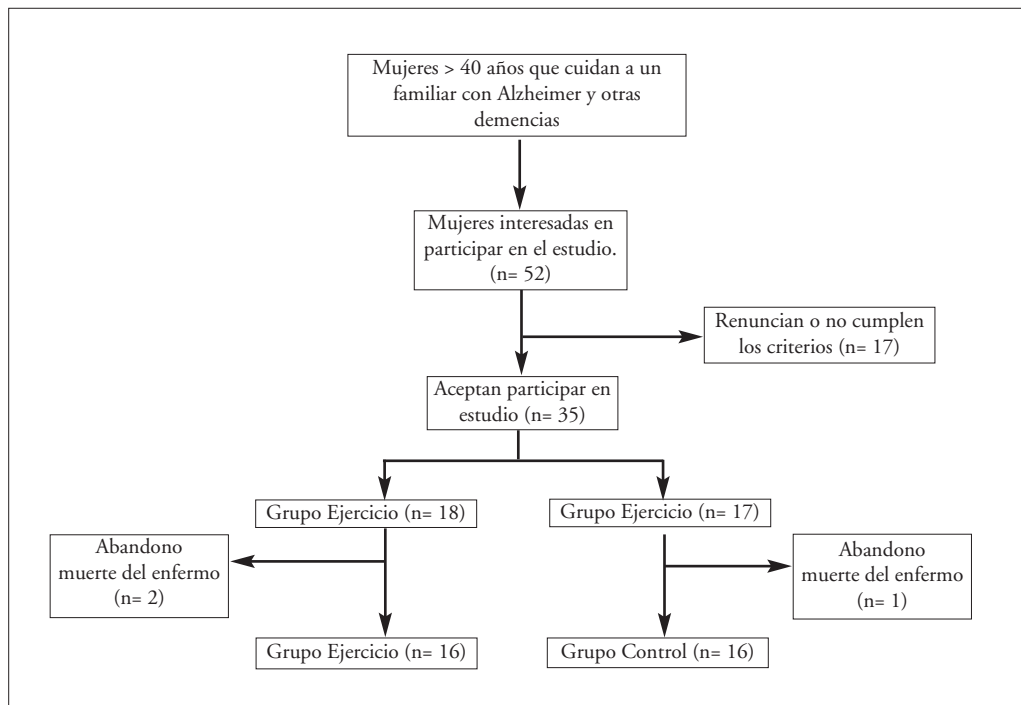


Figura 1. Diagrama del estudio (n= 32).

Procedimiento

La evaluación de las diferentes variables de estudio se realizaba a través de un protocolo estandarizado y los evaluadores eran preparados previamente para poder garantizar un nivel de fiabilidad inter e intra sujetos.

Las sesiones eran impartidas por un licenciado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, todos ellos habían desarrollado, durante el último curso de su formación académica, una especialización práctica en el ámbito de la salud y la calidad de vida. Previo al inicio del programa se les ofrecía una formación específica a través de un seminario de 10 horas de duración. También se desarrollaron protocolos escritos para garantizar la correcta aplicación del programa.

Cada sesión de ejercicio tenía una duración aproximada de 1 hora y estaba acompañada en todo momento de ritmos musicales, en sintonía con la intensidad de los ejercicios desarrollados. Se distribuían en 6 bloques en los que se combinaban: 10 minutos de calentamiento, pasos básicos de aeróbic; 10 minutos de trabajo de fuerza resistencia con muñequeras lastradas (máximo 1 kg), se volvía a repetir el bloque de pasos básicos de aeróbic, otra vez el de fuerza y, por último, un bloque de vuelta a la calma, de 10 minutos de duración.

La sesión se desarrollaba en el domicilio del CPI, generalmente en el salón. El entrenador se situaba frente a él, para que éste pudiera imitar sus movimientos. Como material se utilizaron las pulseras lastradas, un radio-CD y una silla.

Análisis de datos

Para determinar que las variables de nuestro estudio son paramétricas, hemos realizado la prueba T-test para la igualdad de medias.

Las características sociodemográficas de los cuidadores fueron analizadas mediante frecuencias y porcentajes, utilizando como prueba para comparar la igualdad entre los grupos la prueba de chi-cuadrado de Pearson, mediante la cual se determinaba si los grupos eran comparables entre sí. Y también se utilizó la prueba T-test para una muestra a la hora de comparar las edades de las CPI de Extremadura y los del estudio de Badía et al. (2004).

Para determinar estadísticamente las diferencias entre el momento línea base y a los tres meses de programa (entre ambos grupos) se utilizó la prueba de medidas repetidas (ANCOVA), considerando diferencias significativas cuando $p < 0,05$.

Resultados

Características sociodemográficas y representatividad de la muestra

Las características sociodemográficas de los CPI, que participaron en este estudio, son similares a las de la muestra representativa descrita por Badía et al. (2004) ($n=268$) en relación a la edad ($p^1 = 0,489$): ($58,63 \pm 13,12$) en este estudio y (57 ± 14) en el estudio de Badía et al. (2004), y en relación a la percepción de carga del cuidador ($p^2 = 0,138$): el 78,1 % de los CPI soportan una carga entre ligera y moderada en este estudio y en el estudio de Badía el 81,2 %. Esto permite afirmar que la población seleccionada para este trabajo, es representativa del grupo de CPI de enfermos de Alzheimer del estudio de Badía et al. (2004), en ambas variables.

Los resultados obtenidos respecto a las características sociodemográficas de los cuidadores del estudio fueron los siguientes (Tabla 1): En ninguna de las variables anteriores se observaron diferencias significativas entre los grupos de investigación.

El perfil del CPI de este estudio es el de una mujer de entre 40 y 59 años (59,4%), casada (81,3%), con estudios primarios (53,1%), en su mayoría amas de casa (56,3%), cuya relación de parentesco con el enfermo es como hija (56,3%) similar al 52,3% obtenido en otros estudios desarrollados con cuidadores principales (Roig et al., 1998), y que llevan entre 3 y 8 años cuidando al enfermo (75%). Comparando estos resultados con los de otros estudios de cuidadores de Alzheimer (Badía, et al., 2004; Diwan, Hougham y Sachs, 2004) y con cuidadores de otras enfermedades como el cáncer (Fleming, et al., 2006) los porcentajes en las diferentes variables son similares a los de nuestras participantes.

En relación a la sintomatología del CPI (evaluado mediante el cuestionario SCL-90-R), se obtuvieron índices superiores a los encontrados en la población general (Rodríguez, 1999). En la Figura 2 se puede observar la sintomatología característica de los cuidadores de este estudio en comparación con los de población no clínica española ($n= 137$).

Características sociodemográficas Cuidadores Principales Informales			
Variable	Control n (%)	Ejercicio n (%)	p*
<i>Edad (años)</i>			
< 50	5 (31,3%)	5 (31,3%)	,550
51-59	5 (31,3%)	4 (25,0%)	
60-69	3 (18,8%)	1 (6,3%)	
>70	3 (18,8%)	6 (37,5%)	
<i>Estado civil</i>			
Casada	13 (81,3%)	13 (81,3%)	,721
<i>Vive con...</i>			
Con mi esposo/a	12 (75,0%)	13 (81,3%)	,503
<i>Nivel estudios</i>			
Educación Primaria	10 (62,5%)	7 (43,8%)	,413
Educación Secundaria		6 (37,5%)	
<i>Situación actual</i>			
Ama de casa	9 (56,3%)	9 (56,3%)	,558
<i>Relación de parentesco</i>			
Hija	9 (56,3%)	9 (56,3%)	,809
<i>Vive con el enfermo</i>			
Sí	11 (68,8%)	14 (87,5%)	,200
<i>Función familiar del cuidador</i>			
Ama de casa	11 (68,8%)	9 (56,3%)	,465
<i>Tiempo al cuidado del enfermo (años)</i>			
<2		3 (18,8%)	,097
2-5	4 (25,0%)	7 (43,8%)	
5-8	8 (50,0%)	5 (31,3%)	
>8	4 (25,0%)	1 (6,3%)	

p*: chi cuadrado entre grupos.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes del estudio.

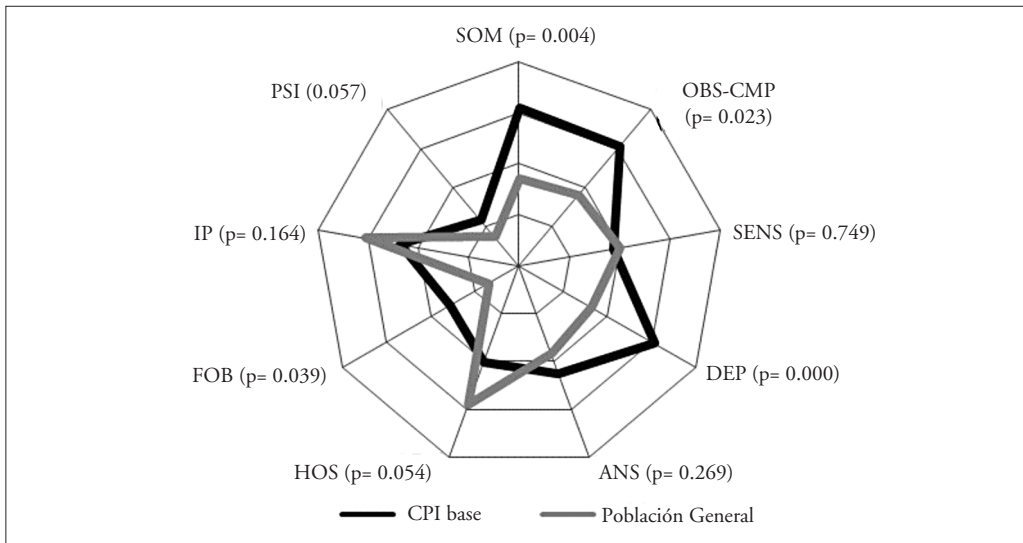


Figura 2. Comparación CPI estudio vs población no clínica.

VARIABLE	Línea base m (DE)	3 Meses m (DE)	p [#]
Control	55,06 (12,45)	53,25 (15,81),	210
Ejercicio	62,06 (14,35)	56,62 (11,31)	

p[#]: ANCOVA de medidas repetidas, ajustado por la edad.

Tabla 2. Nivel de carga de los cuidadores antes y después del programa ejercicio, a partir del cuestionario de Zarit.

Principales hallazgos

El programa tuvo un seguimiento y participación del 100% durante sus tres meses de duración. El índice de participación en las sesiones fue de una media total de 20 sesiones de un total de 24 posibles en los 3 meses. Lo que supone el 83,3% de cumplimiento del programa.

En relación a la carga del cuidador (Tabla 2) no se han producido cambios significativos, pero se observa una tendencia a la mejora en el grupo ejercicio, de hecho se puede observar una mejora del 8,2 % desde el inicio del programa de ejercicio.

En la Tabla 3, se muestran los efectos del programa sobre la sintomatología del CPI analizado con el cuestionario SCL-90-R:

Como se observa en la Tabla 3, no ha habido diferencias significativas en los CPI como consecuencia del programa de ejercicio en las diferentes dimensiones del SCL-90-R, excepto en la dimensión "Depresión", en la que se observan diferencias significativas entre los grupos ejercicio y control ($p=0,039$). Sin ajustar el cálculo de las diferencias a la variable "edad del CPI", el nivel de significatividad es de $p=0,031$.

VARIABLE	Línea base m (DE)	3 Meses m (DE)	p [#]
<i>Somatización</i>			
Control	,80 (.87)	,80 (.90)	
Ejercicio	1,06 (.66)	1,05 (.83)	,957
<i>Obs-Compul.</i>			
Control	,70 (.76)	,68 (.78)	
Ejercicio	1,15 (1,02)	1,13 (.88)	,975
<i>Sensitividad</i>			
Control	,35 (.55)	,45 (.66)	
Ejercicio	,77 (.57)	,80 (.75)	,611
<i>Depresión</i>			
Control	,75 (.58)	,79 (.56)	
Ejercicio	1,09 (.63)	,83 (.78)	,039
<i>Ansiedad</i>			
Control	,45 (.43)	,51 (.46)	
Ejercicio	,91 (.82)	,79 (.76)	,134
<i>Hostilidad</i>			
Control	,51 (.56)	,37 (.48)	
Ejercicio	,71 (.85)	,66 (.77)	,716
<i>Ansiedad fóbica</i>			
Control	,25 (.40)	,25 (.42)	
Ejercicio	,69 (.84)	,54 (.78)	,430
<i>Ideación Paranoide</i>			
Control			
Ejercicio	,51 (.68)	,44 (.55)	
	,92 (.86)	,72 (.81)	,506
<i>Psicoticismo</i>			
Control	,25 (.24)	,23 (.27)	
Ejercicio	,45 (.46)	,46 (.61)	,859
<i>GSI</i>			
Control	,11 (.11)	,14 (.09)	
Ejercicio	,55 (.50)	,80 (.67)	,238
<i>PST</i>			
Control	24,18 (16,39)	27,00 (18,27)	
Ejercicio	36,43 (18,29)	34,81 (22,40)	296
<i>PSDI</i>			
Control	1,85 (.81)	1,72 (.78)	
Ejercicio	1,99 (.59)	1,89 (.63)	,859

p#: ANCOVA de medidas repetidas, ajustado por la edad.

Tabla 3. Efectos del programa de ejercicio físico sobre la sintomatología del CPI (SCL-90-R).

Discusión y conclusiones

La muestra utilizada en este estudio es representativa de la población de cuidadores de enfermos de Alzheimer, puesto que en las variables analizadas son comparables con las de otros estudios (Badía, et al. 2004; Diwan et al., 2004) por lo que podemos considerar que los resultados obtenidos resultan generalizables a otras poblaciones de cuidadores del resto del país.

Un elemento común de la mayoría de las intervenciones desarrolladas con cuidadores de personas mayores dependientes (con o sin demencias) es el elevado porcentaje de rechazos y abandonos de la intervención. En este sentido el programa utilizado en este estudio ha resultado ser útil y adherente para este tipo de población, ya que tuvo un seguimiento y participación del 100% y una tasa de asistencia a las sesiones del 83%, durante los tres meses de duración del mismo. Se atribuye este elevado nivel de asistencia y participación a las características propias del programa: carácter individual y en el propio domicilio del CPI. Sin embargo, López y Crespo (2007) a partir de la revisión de un elevado número de intervenciones con cuidadores de mayores dependientes, llegan a la conclusión de que los resultados de la intervención a domicilio no suelen ser positivos y otros autores informan de tasas de abandono que pueden incluso superar a la de las intervenciones desarrolladas fuera del hogar (Van del Heuvel et al., 2000). Esta circunstancia se atribuye a que el cuidador puede ser interrumpido por las necesidades del enfermo y a que la sesión no supone un momento de respiro o de desconexión para el cuidador. Es posible que la naturaleza de la actividad desarrollada en nuestro estudio suponga un elemento diferenciador. En otros estudios, en los que se pretende promocionar la actividad física en estas poblaciones, el nivel de participación se ve disminuido por causas climatológicas (Díaz, Díaz, Acuña, Donoso y Nowogrodsky, 2002) o por problemas de cargas familiares (Guiu et al., 1998), en este programa estas limitaciones no aparecen. No debemos olvidar que las ventajas de la práctica del ejercicio físico, sobre una población de estas características, no se limitan a la dimensión psicológica, sino que suponen un elemento fundamental para el cuidado de la salud del cuidador.

Puesto que la tarea de cuidar a un familiar con Alzheimer puede describirse como un estresor crónico, cuyas demandas se mantienen o pueden incluso incrementarse durante el tiempo que dura la intervención, no es de extrañar que no sea fácil reducir el nivel de sobrecarga percibida por el cuidador y sus sentimientos de malestar emocional (López y Crespo, 2007). De hecho, se ha considerado aquella variable sobre la que se obtiene un menor impacto (Zabalegui et al., 2007). A pesar de no obtener diferencias estadísticamente significativas en la variable de sobrecarga del cuidador, el porcentaje de mejora obtenido en el grupo de ejercicio ha sido similar a otros hallados en diferentes estudios: 8,9 % en el estudio de Castro et al. (2002), el 9,4% de mejora en el de Hepburn, Tornatore, Center y Oswaldt (2001) y 3,18% de mejora en Alonso et al., (2004). Otros programa de mayor duración, como el desarrollado por (Kalra, et al., 2004) obtuvieron resultados significativos en esta variable.

Los resultados obtenidos en las dimensiones del SCL-90-R, muestran que tras el programa de intervención los niveles de depresión del CPI se han reducido significativamente. Otros estudios que empleaban terapias cognitivo-educativas también produjeron mejoras en los niveles de depresión (Callaghan et al., 2006; Hepburn et al., 2001; Kuzu et al., 2005). El porcentaje de cambio obtenido por nuestro estudio es del 76% similar al estudio de Hepburn et al. (2001) 74%. Si comparamos nuestro trabajo con otras intervenciones basadas en la actividad física (King et al., 2002) las mejoras en la sintomatología depresiva se producen en un periodo menor de tiempo

(tan solo tres meses de programa). La formación de los profesionales que participan en este estudio les permite ofrecer un programa de actividad física muy adaptado a las necesidades de los cuidadores y un cierto nivel de apoyo social informal, pero no una intervención psicoterapéutica, lo que nos permite considerar que los resultados obtenidos se asocian fundamentalmente a la práctica de la actividad física.

No se han obtenido diferencias significativas en relación a la variable ansiedad, es muy posible que combinando esta intervención con un programa psico-educativo, dirigido a dotar al cuidador de recursos específicos para enfrentarse a las demandas propias de la enfermedad e introduciendo algunas sesiones colectivas, donde se potenciara la autoconfianza del cuidador con respecto a esta tarea, se consiguiera un complemento muy eficaz para esta intervención.

A pesar de los efectos moderados que tienen, en general, las intervenciones con cuidadores de personas mayores en situación de dependencia (Zabalegui et al., 2007) su repercusión social es de gran importancia debido al coste personal que las tareas asociadas al cuidado de la persona dependiente tienen para el cuidador y de la trascendencia social que tiene éste y la labor que desempeña. Ofrecer cuidados en el propio hogar para las personas con EA, no sólo supone un considerable ahorro en gasto sanitario, también contribuye al bienestar del enfermo y mejora su calidad de vida. Muchas personas consideran que el rol de cuidador también les aporta una experiencia positiva, a pesar de las dificultades a las que hemos aludido. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (BOE, Ley 39/2006 de 14 de diciembre) recoge este espíritu y la intención de favorecer la provisión de recursos sociales y sanitarios para mantener, en la medida de lo posible, a las personas en su entorno familiar. El trabajo aquí expuesto pretende aportar una nueva dimensión a la promoción de la calidad de vida del cuidador.

EFECTOS DE UN PROGRAMA DE EJERCICIO FÍSICO A DOMICILIO EN CUIDADORES DE PACIENTES DE ALZHEIMER: UN ESTUDIO PILOTO

PALABRAS CLAVE: Cuidadores Principales Informales, Ejercicio físico, Depresión, Sobrecarga.

RESUMEN: La enfermedad de Alzheimer no se limita a afectar al paciente que la sufre, sino que tiene un impacto notable en su medio familiar. La calidad de vida del cuidador y su bienestar emocional se ven seriamente afectados. Numerosos estudios previos han abordado esta problemática desde distintas perspectivas: mediante terapias cognitivo-conductuales, modelos psicoeducativos, con intervenciones individuales y/o grupales, con programas basados en la actividad física, etc. En muchos casos, el principal obstáculo de estos programas ha sido la dificultad del cuidador para asistir a ellos. Este trabajo pretende evaluar la aplicabilidad y efectividad de un programa de ejercicio físico en atención domiciliaria e individual sobre el perfil psicológico y la sobrecarga de un grupo de 32 cuidadoras informales. Se consiguió un nivel de asistencia elevado y se obtuvieron mejoras significativas en los niveles de depresión. Las mejoras esperadas en el nivel de sobrecarga y los niveles de ansiedad no resultaron significativas. La principal aportación del programa ha consistido en su capacidad para potenciar la adherencia de las cuidadoras en la práctica de la actividad física.

EFEITOS DE UM PROGRAMA DE EXERCÍCIO FÍSICO AO DOMICÍLIO EM CUIDADORES DE PACIENTES DE ALZHEIMER: UM ESTUDO PILOTO

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores informais, Exercício físico, Depressão, Sobrecarga.

RESUMO: A doença de Alzheimer não se limita a afectar o paciente que a sofre, tendo um impacto assinalável no seu meio familiar. A qualidade de vida do Cuidador e o seu bem-estar emocional são seriamente afectados. Inúmeros estudos prévios têm abordado esta problemática a partir de distintas perspectivas: mediante terapias cognitivo-comportamentais, modelos psicoeducativos, com intervenções individuais e/ou grupais, com programas baseados na actividade física, etc. Em muitos casos, enveredar por esses programas é a principal dificuldade para os Cuidadores.

Este trabalho pretende avaliar a aplicabilidade e efectividade de um programa de exercício físico sobre o perfil psicológico e a sobrecarga num grupo de 32 prestadores informais de cuidados. Foi alcançado um elevado nível de assistência e obtiveram-se melhoras significativas nos níveis de depressão. As melhoras esperadas no nível de sobrecarga e nos níveis de ansiedade não foram significativas. A principal contribuição do programa consistiu na sua capacidade para potenciar a adesão dos Cuidadores à prática de actividade física.

Referencias

- Aguglia, E., Onor, M., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M. y Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer Disease and Other Dementias*, 19 (4), 248-252.
- Akkerman, R. y Oswald, S. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer Disease and Other Dementias*, 19 (2), 117-123.
- Babarro, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Revista de Atención Primaria*, 33 (2), 61-68.
- Badía, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Revista de Atención Primaria*, 34 (4), 170-177.
- Badía, X., Roset, M., Monserrat, S., Herdman, M. y Segura, A. (1999). La versión española de EuroQol: descripción y aplicaciones. *Medicina Clínica*, 112 (Supl 1), 79-85.
- Bermejo, F., Rivera, J. y Pérez, F. (1997). Aspectos familiares y sociales en la demencia. *Medicina Clínica*, 109, 140-145.
- Callaghan, C., Boustani, M., Uzveragt, F., Austrom, M., Damush, T., Perkins, A. et al. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care. A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 295 (18), 2148-2157.
- Covinsky, K., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K. et al. (2003). Patients and caregiver characteristics associated with depression in caregiver of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 1006-1014.
- Devor, M. y Renvall, M. (2008). An educational intervention to support caregivers of elders with dementia. *American Journal Alzheimer Disease & Other Dementias*, 23 (3), 233-241.
- Díaz, V., Díaz, I., Acuña, C., Donoso, A. y Nowogrodsky, D. (2002). Evaluación de un programa de actividad física en adultos mayores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 37 (2), 87-92.
- Diwan, S., Hougham, G. y Sachs, G. (2004). Strain experienced by caregivers of dementia receiving palliative care: findings from the palliative excellence in Alzheimer care effort (PEACE). *Journal of Palliative Medicine*, 7 (6), 797-807.

- Drentea, P., Clay, O. J., Roth, D. L. y Mittelman, M. S. (2006). Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 63 (4), 957-967.
- Fernández, F., Álvarez, A., Fernández, F., Galán, I., Herrera, E., Campón, J. et al. (2005). *Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura*. Mérida: Junta de Extremadura.
- Fleming, D., Sheppard, V., Mangan, P., Taylor, K., Kallarico, M., Adams, I. et al. (2006). Caregiving at the end of life: perceptions of health care quality of life among patients and caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31 (5), 407-420.
- Fuentelsaz, C., Úbeda, I., Roca, M., Faura, T., Salas, A., Buisac, D., et al. (2006). Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida. *Enfermería Clínica*, 16 (3), 137-143.
- Fundación Alzheimer España (2005). Investigación básica sobre la enfermedad de Alzheimer, [Dehttp://www.fundacionalzheimeresp.org/](http://www.fundacionalzheimeresp.org/) Fundación Alzheimer España (2007). http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com_content&task=view&id=42&Itemid=137
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en salud y calidad de vida en las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (2), 83-92.
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E. y Mittelman, M. S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *Journal American Geriatrics Society*, 56 (3), 421-428.
- González, V., Martín, C., Martín, M., González, M., García de Blas, F. y Riu, S. (2004). La enfermedad del Alzheimer. *SEMERGEN*, 30 (1), 18-33.
- Guiu, A., Rosell, M., Martínez, X., Ven Esso, D., Cirera, T. y Ramón, E. (1998). Evaluación de un programa de ejercicio físico supervisado en atención primaria. *Revista de Atención Primaria*, 22, 486-490.
- Gusi, N., Prieto, P., Madruga, M., García, J. y González, J. (En prensa). Health-Related Quality of Life and fitness: Differences between family caregivers of patient with dementia and non-caregivers. *Medicine & Science in Sport & Exercise*.
- Hepburn, K., Tornatore, J., Center, B. y Oswaldt, S. (2001). Dementia family caregiver training: affectings beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal American Geriatrics Society*, 49, 450-457.
- Hill, K., Smith, R., Fearn, M., Rydberg, M. y Oliphant, R. (2007). Physical and psychological outcomes of a supported physical activity program for older carers. *Journal of Aging Physical Activity*, 15 (3), 257-271.
- Kalra, L., Evans, A., Pérez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M. et al. (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *British Medicine Journal*, 328 (7448), 1099-1104.
- King, Baumann, K., O'Sullivan, P., Wilcox, S. y Castro, C. (2002). Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioural and emotional responses to family caregiving: a randomized controlled trial. *Journal of Gerontology*, 57A (1), 26-36.
- Kuzu, K., Beser, N., Zencir, M., Türker, S., Nesrin, E., Ahmet, E., et al. (2005). Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patients caregivers. *Geriatrics Nursing*, 26 (6), 378-386.
- Lara, L., Díaz, M., Herrera, E. y Silveira, P. (2001). El síndrome del "cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista Cubana de Enfermería*, 17, 107-111.

- López, J. y Crespo, M. (2007). Interventions for caregivers of older and dependent adults: a review. *Psicothema*, 19 (1), 72-80.
- Losada-Baltar, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. y Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista Neurología*, 38 (8), 701-708.
- Mallol, L., Eraña, I. y Barriopedro, M. (2001). Relación de la actividad física con depresión y satisfacción con la vida en la tercera edad. *Revista de Psicología del Deporte*, 10 (2), 10-18.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J., Lanz, P., et al. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zárit. *Revista de Gerontología*, 6 (4), 338-345.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Clay, O. J. y Haley, W. E. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *American Journal Geriatric Psychiatry*, 15 (9), 780-789.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Haley, W. E. y Zarit, S. H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *Journal Gerontology series B Psychological Science & Social Science*, 59 (1), P27-34.
- Peinado, A. y Garcés de los Fayos, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14 (1), 83-93.
- Pérez, J., Abanto, J. y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Gaceta Sanitaria*, 18 (4), 194-202.
- Prieto, A. (2000). *El síndrome del cuidador principal*. En AFAL "Una responsabilidad de todos". Comunicación presentada a las II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer. El Ferrol AFAL.
- Rodríguez, M. (1999). *Estrés y psicopatología en población normal, trastornos médico-funcionales y enfermos psiquiátricos*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Takahashi, M. y Miyaoka, H. (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus profesional caregivers of demented patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 59 (4), 473.
- Zabalegui, A., Navarro, M., Cabrera, E., Gallart, A., Bardallo, D., Rodríguez, E. et al. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 43 (3), 10.