

Esther Parra-Vidales<sup>1</sup>  
Felipe Soto-Pérez<sup>1</sup>  
M<sup>a</sup> Victoria Perea-Bartolomé<sup>2</sup>  
Manuel A. Franco-Martín<sup>3</sup>  
Juan L. Muñoz-Sánchez<sup>3</sup>

# Intervenciones online para cuidadores de personas con demencia: revisión sistemática

<sup>1</sup>Fundación INTRAS

<sup>2</sup>Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Universidad de Salamanca

<sup>3</sup>Complejo Asistencia de Zamora. Servicio de Psiquiatría

**Introducción.** La población de edad avanzada está creciendo debido al aumento de la esperanza de vida, lo que lleva a un incremento de personas con enfermedades crónicas, como la demencia. La mayoría de la población que sufre esta enfermedad es atendida por cuidadores informales, quienes juegan un papel muy importante en el cumplimiento de las necesidades, favoreciendo que puedan seguir viviendo en su ambiente. Internet se presenta como una herramienta de apoyo a los programas de psicoeducación que mejore la accesibilidad de los mismos, estableciéndose, en la actualidad, como un recurso interactivo para la formación de pacientes con enfermedades agudas y crónicas así como a sus cuidadores.

**Población y método.** Mediante una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Pubmed, PsYINFO, Scopus, SciELO y Psycodoc, se revisaron sistemáticamente los estudios relativos a intervenciones basadas en internet para cuidadores informales de personas con demencia o deterioro cognitivo.

**Resultados.** En conjunto, los estudios indican una mejoría significativa tras la intervención psicoeducativa. Concretamente, la mejora del bienestar de los cuidadores se aprecia en las medidas de autoeficacia, ansiedad y depresión.

**Conclusiones.** Las intervenciones online constituyen una estrategia prometedora para la intervención de cuidadores de personas con demencia. Serían convenientes mayores estudios aleatorizados, que evalúen tanto los motivos de falta de adherencia a la intervención como estudios de usabilidad de los diversos programas de software empleados.

**Palabras clave:** Cuidadores, Intervención online, Demencia, Intervención psicosocial, Psicoeducación

Correspondencia:  
Esther Parra Vidales.  
Carretera de la Hiniesta, 137 bajo  
49024 Zamora.  
Correo electrónico: stherpv@gmail.com

*Actas Esp Psiquiatr 2017;45(3):116-26*

## Online interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review

**Introduction.** The elderly population is growing driven by the increase in life expectancy, which in turn entails an increase in the number of people with chronic diseases such as dementia. The vast majority of people suffering from this illness is assisted by informal caregivers, who play a key role in fulfilling the patients' needs, promoting the possibility for people with dementia to live in their home environment. The Internet as a support tool in psychoeducational programs can significantly improve accessibility of them, becoming a currently consolidated interactive resource for the training of patients with acute and chronic diseases, and their caregivers.

**Population and method.** A literature search of the Pubmed, PsYINFO, Scopus, SciELO and Psycodoc databases was performed to systematically review those studies related to web-based interventions for informal caregivers of people with dementia or cognitive impairment.

**Results.** On balance, the studies show a significant improvement after the psychoeducational intervention. Specifically, the improvement in caregivers' wellbeing can be observed in the measures for self-efficacy, anxiety and depression.

**Conclusions.** Online interventions are a promising strategy for the care of people with dementia. It would be advisable to perform further randomized trials to assess the reasons for lack of adherence to intervention, as well as usability studies to test the different software programs used.

**Keywords:** Caregivers, Online intervention, Dementia, Psychosocial intervention, Psychoeducation

## INTRODUCCIÓN

La población de edad avanzada está creciendo exponencialmente motivado en parte por el aumento de la esperanza de vida<sup>1</sup>. El coste total de atención estimado en todo el mundo en el año 2015 fue de 818 mil millones de dólares y se espera que debido al importante incremento en el número de personas mayores, aumente también el de pacientes con demencia en un futuro próximo<sup>2</sup>, lo que implica que el coste de la atención de la demencia aumente en un 85% en 2030, por lo que es posiblemente la enfermedad más costosa de nuestra sociedad<sup>1</sup>.

La mayoría de los personas con demencia viven en sus casas y son atendidos no sólo por su cónyuge u otro miembro de la familia<sup>3,4</sup>, sino también por vecinos o amigos<sup>5</sup> quienes ejercen el papel de cuidador informal, no siendo remunerados por ello<sup>4</sup>. Estos cuidadores informales deben proporcionar un apoyo continuado que en ocasiones resulta una carga psicológica y somática importante. Además, puede ser difícil de realizar, con situaciones estresantes o nuevas para ellos, ya que tienen que afrontar situaciones de cuidados muy diferentes y en ocasiones complejas como las alteraciones de conducta<sup>2,3,5</sup>. A todo ello hay que añadir que la demanda de cuidados se incrementa a medida que evoluciona la demencia y con ello la pérdida de funcionalidad<sup>2</sup>. En consecuencia, los cuidadores (informales) juegan un papel muy importante en el cumplimiento de las necesidades de las personas con demencia para favorecer que puedan seguir viviendo en su ambiente (con sus familias) el mayor tiempo posible<sup>6</sup>, y de retrasar o prevenir la institucionalización<sup>6,7</sup>, reduciendo con ello el coste residencial. Sin embargo, este esfuerzo de atención tiene un impacto de salud en los cuidadores informales, llevando a sufrir problemas de salud mental, tales como sobrecarga, depresión o ansiedad<sup>6,8</sup> disminuyendo notablemente su calidad de vida<sup>9</sup> y llegando a aumentar el aislamiento social<sup>7</sup>.

En consecuencia, y ante la improbabilidad de un tratamiento curativo de la demencia en un futuro próximo y el creciente coste de la atención, hay una inminente necesidad de crear intervenciones eficaces en el cuidador para apoyarle adecuadamente. Esto debería influir en reducir la morbilidad del cuidador y mejorar la calidad de los cuidados y con ellos mejorar la calidad de vida de la persona con demencia. Por todo ello, se han desarrollado múltiples intervenciones psicosociales para ofrecer apoyo a los cuidadores informales de pacientes con demencia<sup>3,4,7,10</sup> que tratan de dar respuesta a las necesidades tanto del paciente como del cuidador<sup>9</sup>. El objetivo de estas intervenciones es dotar a las familias de medios para adaptarse a los cambios y hacer frente a la demencia<sup>9</sup> así como retrasar la institucionalización<sup>11</sup>. En este sentido, los programas de psicoeducación han mostrado ser un medio eficaz para ofrecer a los cuidadores el conocien-

to que necesitan para el rol que desarrollan ayudándoles a aliviar su angustia<sup>12</sup>, capacitándoles para hacer frente a las demandas del día a día y ayudando a la dignidad y autonomía de la persona con demencia<sup>9</sup>. Actualmente, se dispone de evidencia de su eficacia y utilidad<sup>13,14</sup> y por ello su aplicación se ha incorporado a las guías clínicas de atención a la demencia<sup>15,16</sup>.

Sin embargo, el reto para cuidadores que viven el medio rural<sup>17,18</sup>, es el acceso a la psicoeducación, pudiendo ser muy difícil por tener que hacer frente a las barreras geográficas de la distancia y el transporte para acceder al centro de tratamiento o tener que abandonar demasiado tiempo a la persona que cuidan por no tener con quién dejar a la persona que asisten<sup>12</sup>. Pero además, los cuidadores que viven en la zona rural son quienes experimentan un mayor número de necesidades, reciben menos apoyo social y sus requerimientos son habitualmente más complejos<sup>19</sup>.

Así, la mejora de la accesibilidad de los programas de psicoeducación a personas que viven en el medio rural constituye una prioridad de salud pública. Una herramienta que puede servir de ayuda para resolver esta dificultad podría ser internet, cuya contribución a la formación, información e incluso comercialización es notable. Debido a ello, se podría plantear también internet como una herramienta de apoyo y complemento a los programas de psicoeducación que mejore la accesibilidad de los mismos. Así, en los últimos años, se ha asistido a la puesta en marcha de estrategias basadas en internet que se muestran como un recurso interactivo para la formación de pacientes con enfermedades agudas y crónicas así como a sus cuidadores<sup>9,12</sup> teniendo costes muy reducidos<sup>12</sup>. Además, las intervenciones por internet ofrecen la posibilidad de acceder a la información en la intimidad de sus casas sin dejar sola a la persona que cuidan<sup>3,6</sup>, ajustando el tipo de intervención a cada cuidador de manera que las exigencias cubran su propia situación de cuidado<sup>6</sup>. La privacidad con la que se llevan a cabo las intervenciones por internet puede ser otro de los puntos a destacar, siendo atractivo incluso para aquellos cuidadores que consideran que no necesitan ayuda<sup>6</sup>. Por otro lado, el rápido crecimiento de las personas mayores que utilizan internet en los últimos años<sup>3</sup> subraya la importancia de investigar las intervenciones de internet como fuente de apoyo para este grupo<sup>20</sup>.

Es por ello que las intervenciones a través de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), donde se enmarca internet, podrían ayudar a los futuros cuidadores informales a hacer frente a los desafíos de cuidar a una persona con demencia, y como resultado, mantenerlas en casa el mayor tiempo posible<sup>3,21</sup>. Sin embargo, parece preciso avanzar en el conocimiento de cómo estas tecnologías están siendo usadas en la psicoeducación de cuidadores de personas con demencia y valorar sus posibilidades de aplicación futura.

## OBJETIVO

El objetivo del presente trabajo fue realizar una revisión sistemática de las intervenciones por internet que se han llevado a cabo en los últimos 5 años (2010-2015) dirigidas a cuidadores de personas con demencia, en donde se espera una eficacia de las mismas en la mejora de la calidad de vida de los cuidadores y en la disminución de enfermedades asociadas al cuidado.

## MÉTODO

### Estrategia de búsqueda

Se realizó una búsqueda sistemática de la literatura en las bases de datos Pubmed, PsycINFO, Scopus, SciELO y Psycodoc. La búsqueda se limitó a estudios sobre intervenciones basadas en internet para cuidadores informales de personas con demencia o deterioro cognitivo en inglés y en español. Se introdujeron palabras clave en inglés (Tabla 1) y en español (Tabla 2), limitando la búsqueda al periodo comprendido entre 2010 y 2015, debido a la

existencia de una revisión previa que cubre el periodo anterior<sup>3</sup>. Los campos de búsqueda fueron título, resumen y palabras clave durante el último trimestre del 2015. Los resultados obtenidos se exportaron al gestor bibliográfico EndNoteX<sup>7</sup> y se creó una base de datos con los mismos.

La revisión se realizó teniendo en cuenta los criterios de calidad PRISMA para revisiones bibliográficas<sup>22</sup> que se incluyen en el anexo 1.

### Selección de estudios

Los trabajos seleccionados para esta revisión cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: (i) informan de los resultados (cuantitativos y/o cualitativos) de una intervención; (ii) se basan en el uso internet; (iii) se destinan a cuidadores informales (no profesionales); y (iv) la intervención va destinada a los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo leve/demencia, excluyéndose otras enfermedades. Se excluyen aquellos artículos cuya intervención iba dirigida exclusivamente al paciente en lugar de al cuidador.

En la selección de artículos participaron dos investigadores comprobándose la concordancia entre ambos, y en el

Tabla 1	Número de artículos encontrados en la búsqueda bibliográfica por palabras clave de las bases de datos en inglés			
	Palabras clave	Bases de Datos		
		PubMed	PsycINFO	Scopus
	Caregivers and dementia	2020	61	3285
	Internet-based program	805	31	1007
	Psychosocial Interventions	1430	1306	2223
	Caregiver stress	3456	216	3616

Tabla 2	Número de artículos encontrados en la búsqueda bibliográfica por palabras clave de las bases de datos en español		
	Palabras clave	Bases de Datos	
		SciELO	Psycodoc
	Cuidadores	12	83
	Intervención online	-	-
	Demencia	26	98

caso de que hubiera diferente criterio sobre la selección o exclusión se recurrió a un tercer miembro del equipo para llegar a una decisión por consenso.

En la figura 1 se ilustra el proceso de selección mediante un diagrama de flujo PRISMA. La búsqueda dio lugar a un total de 19675 estudios de intervención, de los cuáles 7 cumplieron con los criterios de inclusión. Se analizaron las implicaciones de todos ellos, los cuáles describían las intervenciones basadas en internet dirigidos a cuidadores informales de personas con demencia.

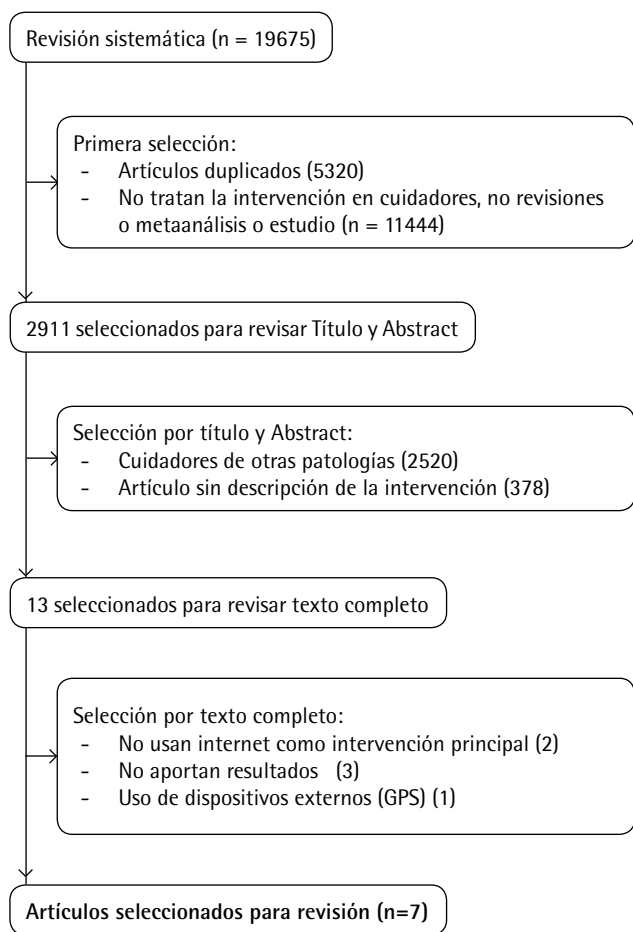


Figura 1

Proceso de búsqueda y selección de artículos relativos a la intervención online en cuidadores de personas con demencia

## RESULTADOS

### Características de los estudios

Todos los estudios se dirigieron a mejorar el funcionamiento del cuidador informal, sin embargo, los estudios seleccionados fueron heterogéneos en varios aspectos como en el diseño, los participantes, la duración y características de la intervención (Tabla 3).

En primer lugar nos encontramos que el diseño de los estudios difiere sustancialmente, así como el número de participantes de los diferentes estudios que va desde 11<sup>23</sup> hasta 150<sup>7</sup>. Por otro lado, nos encontramos cómo difieren en cuanto a la duración de los participantes en el estudio; desde

8 semanas de intervención<sup>24</sup> hasta 12 semanas<sup>25</sup>. Así como las características de la intervención: un sitio web con apoyo en varios aspectos de los cuidados<sup>24</sup>, sitio web con estrategias de cuidados adicionales<sup>12</sup>, sitio web con una combinación de trabajo individual y apoyo de profesional sanitario<sup>26</sup>, un sitio web con intercambios de experiencias con otros cuidadores en línea<sup>23,27</sup>, y por último un sitio web donde se incluía chat o vídeo<sup>27</sup>.

En todos ellos el programa se adapta a las necesidades manifestadas por los cuidadores informales que llevan a cabo la labor de cuidado<sup>24,26</sup>, pudiendo observar cómo en uno de los estudios los participantes son guiados por un entrenador, en este caso profesional sanitario<sup>26</sup>.

De los 7 estudios incluidos en la revisión, 4 incluyeron grupo control, en donde las condiciones del grupo control consistieron en tres de los casos en recibir atención habitual<sup>7,24,25</sup>. Uno de ellos incluía 7 sesiones semanales cara a cara con un trabajador social o enfermera<sup>23</sup>. Dos estudios no presentan grupo control<sup>12, 26</sup>.

Por otro lado, y en cuanto a la duración de la intervención, la información es poco clara, aunque oscila en todos los estudios, no se informa del tiempo real que los cuidadores están conectados a la intervención online ni si el tiempo de conexión era limitado o podían acceder el tiempo que estimaran oportuno<sup>24</sup>, mientras que en otros estudios la intervención es fija en forma de sesiones semanales estipuladas previamente<sup>23,26</sup> y en uno de ellos informan de una sesión a la semana de 15-30 minutos, pero sin límite de tiempo real y pudiendo acceder a las diferentes secciones de la web<sup>25</sup>.

Las variables consideradas con más frecuencia fueron estrés, carga del cuidador, síntomas depresivos, ansiedad, autoeficacia, conocimiento/competencias sobre el cuidado, utilización de servicios de salud y estado general de salud. Algunos de ellos, además, incluyen temas adicionales centrados en la calidad de vida de los cuidadores, objetivos alcanzados y aspectos positivos de los cuidadores. Por último, en uno de ellos, se incluye la evaluación de la salud mental<sup>24</sup>.

### Resultados de las intervenciones

En general, todos los estudios muestran una mejoría significativa tras la intervención psicoeducativa. Concretamente, la mejora del bienestar de los cuidadores se aprecia en las medidas de autoeficacia<sup>25-27</sup>, ansiedad y depresión<sup>24</sup>. Igualmente, se pone de manifiesto un aumento del conocimiento de la enfermedad<sup>23,25</sup>, de las competencias adquiridas<sup>12,24</sup> y de la autonomía funcional<sup>27</sup>. Mientras, disminuye el estrés<sup>7</sup>, la amenaza y el riesgo para la salud percibido por los cuidadores<sup>26</sup>. Además, uno de los estudios pone de

Intervenciones online para cuidadores de personas con demencia								
Nombre Programa	Autor / año	Diseño	Modo de aplicación	Muestra y Población de estudio	Diagnóstico	Instrumentos de medida	Resultados	Usabilidad
Diapason	Cristancho-Lacroix et al., 2015	EGC. Post a los 3 a los 6 meses	Online. 12 semanas de intervención	GE=25; GC=24 CI	EA	PSS-14; SES; RMBPC; ZBI; BDI; SPH; MMSE	No Diferencias entre GE y GC en SES p=0,98. GE mejoró conocimiento de la enfermedad p=0,008	Programa útil, claro y completo. Necesitan contenido más dinámico e interacción con el personal y compañeros
iCare Stress Management e-Training Program	Kajiyama et al., 2013	EGC. Post = 3 meses	Online	GE=75; GC=75 CI	EA, DV, OD	PSS, RMBPC, CES-D, PQoL	PSS para GC p=0,003; RMBPC entre GE y GC p=0,060; CES-D entre GE y GC p=0,259; PQoL entre GE y GC p=0,118. GE mayor beneficio en RMBPC cuando se controlan variables contaminantes (p=0,49; $\eta^2=0,038$ ).	—
—	Lai et al., 2013	EGC+ medidas cuantitativas y cualitativas	Online workshop. 7 semanas de intervención	GE=3; GC=8 CI	DNE	CESDS; GHQ-30; ADKT; ZBI; WHOoLM-Brief	Mayor conocimiento Adquirido en el GE; disminución de ansiedad y depresión en GC; GC=WHOoLM-Brief p=0,030 y ADKT entre GE y GC p=0,030	—
Caring for Me (CFO) Web Site and Training Manuals	Marziali et al., 2011	CSGC. Postest = 6 meses + Cualitativo	Online. 1 grupo Chat y el otro Video	Gchat(G1)=40; Gvideo(G2)=51	DNE	EPO-R; RSCS-E; MSPSS; HSQ-12; CES-D; SMAF	G1 y G2 mejora significativa en RSCS-E p≤0,04; G2 mejor en HSQ-12 p≤0,02 y puntuaciones más bajas en cuidado mental y cognitivo en SMAF p≤0,02; G1 menor puntaje que G2 en AIVD según SMAF p≤0,02	Cualitativo a través de entrevista. G1 = No dificultad en el acceso; G2 = problemas técnicos en videoconferencia

Tabla 3	Continuación							
Nombre Programa	Autor / año	Diseño	Modo de aplicación	Muestra y Población de estudio	Diagnóstico	Instrumentos de medida	Resultados	Usabilidad
Online Stress Management Training Program	Ducharme et al., 2011	ESGC. Medidas cuantitativas y cualitativas	Online. 7 sesiones apoyados por un profesional de la salud (enfermeras)	GE=26 CI	DF/DC	15-SES; SAM; riesgos de salud, GAS; 38-CAMI	15-SES p=0,005; SAM P (amenaza percibida p=0,03; cambio percibido p=0,05; control p=0,4); riesgo para la salud p=0,007	—
DEMEntia-specific Digital Interactive Social Chart (DEM-DISC)	Van der Roest et al., 2010	EGC	Online. 2 meses de intervención. Con apoyo en aspectos determinados del cuidado	GE=14; GC=14; CI	DNE	CMS; GHQ-28; CES-D; NPI; MMSE; GDS; CANE; SSCQ; PMS; OoL-AD	Tipo de demencia factor de confusión en el CANE de las personas con demencia. GE > CANE que GC p=0,05; GE > SSCQ que GC en el posttest p=0,03	A través de cuestionario. Fácil de aprender (m=1,75, SD=0,69) y de usar (m=2,52, SD=1,19). DEM-DISC solo relevante en etapas iniciales de la demencia
Internet-Based Savy Caregiver (IBSC)	Lewis et al., 2010	Proceso iterativo en el desarrollo del contenido y evaluación formativa. Análisis cuantitativo y cualitativo	Online. Formulario de consentimiento e información demográfica. Estrategias de cuidados adicionales	GE=47 CI	DNE	CS, PS	Cambios en necesidades satisfechas de los pacientes p=0,025; en los cuidadores p=0,00. Cambio en el sentimiento de competencia p=0,03. Ni significativo el cambio en el número de necesidades, auto-eficacia, la atención uso, calidad de vida, servicios conocimiento	Cuestionario tipo Likert sobre usabilidad, claridad, cantidad de información que presentan, y comodidad con el formato, así como las cuestiones relacionadas con el efecto del programa en las habilidades del cuidador, estrategias y conocimiento. Preguntas abiertas acerca de las fortalezas y debilidades del programa, la duración de tiempo para completar el programa, utilidad, sugerencias de mejora, y lo que el participante diría a los demás sobre el programa

Diseño: EGC= experimental con grupo control; ESGC= experimental sin grupo control  
 Muestra y población de estudio: GC= Grupo control; GE= Grupo Experimental; CI= Cuidador Informal  
 Diagnóstico: EA= Enfermedad de Alzheimer; DV= Demencia vascular; OD= Otras demencias; DF= Deterioro Funcional; DC= Deterioro Cognitivo; DNE= Demencia no especificada  
 Instrumentos de medida: 15-SES: 15-item Self-Efficacy Scale; 38-CAMI= Carers' Assessment of Managing Index; ADKT= Alzheimer's Disease Knowledge Test; AIVD= Actividades instrumentales de la vida diaria; BDI= Beck Depression Inventory; BSFC= The 28-item Burden Scale for Family Caregivers; CANE= Camberwell Assessment of Need for the Elderly; CCS= Caregiver Competence Scale; CES-D: Center for Epidemiological Studies Depression scale; CMS= Caregiver Management Style; CS= The Caregiver Subscale; CSGC= Cuasixperimental sin grupo control; EPO-R= Eysenck Personality Questionnaire Revised; GAS= Goal Attainment Scale; GDS= Global Deterioration Scale; GHQ-28= General Health Questionnaire-30; GHQ-12= Health Status Questionnaire-12; MMSE= Mini-Mental State Examination; MSPSS= Multidimensional Scale of Perceived Social Support; NPI= Neuropsychiatric Inventory; OARS= Multidimensional Functional Assessment Questionnaire; PAC= Positive Aspects of Caregiving; PCD= Personas con demencia; PMS= Pearlin Mastery Scale; POoL= Perceived quality of life; pPS= program subscale about usability, clarity, amount of information and format; PSS= Escala de estrés percibido (Perceived Stress Scale); OoL-AD= Quality of Life Alzheimer's Disease scale; RMBPC= Revised Memory and Behavior Problems Checklist; RSCS-E= Revised Scale for Caregiver Self-efficacy; RWC= Revised Ways of Coping; SAM: Stress Appraisal Measure; SMAF= Functional Autonomy Measurement System; SPH= Self-Perceived Health; SRH= The Self Rated Health; SSCQ= Short Sense of Competence Questionnaire; STAI= State-Trait Anxiety Inventory; WHOoLIM-B= World Health Organization Quality of Life Measure-brief version; ZBI= Zarit Burden Interview.

Anexo 1		Criterios de calidad PRISMA	
Sección / tópico	#	Ítem del Checklist	Incluido en pág. #
<b>TÍTULO</b>			
Título	1	Debe identificarse el estudio como una revisión sistemática, como un meta-análisis o como ambos.	1
<b>ABSTRACT</b>			
Resumen estructurado	2	Debe proporcionarse un resumen estructurado que incluya, donde proceda: justificación; objetivos; fuente de los datos; criterios de selección de los estudios, participantes e intervenciones; valoración de la calidad de los estudios y métodos de síntesis; resultados; limitaciones del estudio; conclusiones e implicaciones de los principales resultados; número de registro de la revisión sistemática.	1
<b>INTRODUCCIÓN</b>			
Fundamentación	3	Debe describirse la base lógica de la revisión, dentro del contexto de lo que ya se sabe sobre el tema.	3-5
Objetivos	4	Debe proporcionarse una declaración explícita de las preguntas que se pretenden responder, con referencia a los participantes, las intervenciones, las comparaciones, las variables de resultado y el diseño de los estudios (PICOS: Participants, Interventions, Comparisons, Outcomes, and Study design).	5
<b>MÉTODO</b>			
Protocolo y registro	5	Debe indicarse si existe un protocolo de la revisión y dónde puede obtenerse (e.g., una dirección de web); y si existe, debe proporcionarse información sobre el mismo, incluyendo su número de registro.	No realizado
Criterios de selección	6	Deben especificarse las características de los estudios (e.g., PICOS, duración del período de seguimiento) y las características de los estudios utilizadas como criterios de elegibilidad, aportando su fundamentación (e.g., años considerados, idiomas, estatus de publicación).	5
Fuentes de información	7	Deben describirse todas las fuentes de información (e.g., bases de datos con sus fechas de cobertura, contactos con autores de los estudios para identificar estudios adicionales) utilizadas en la búsqueda y fecha última de búsqueda.	5
Búsqueda	8	Debe presentarse la estrategia de búsqueda electrónica completa de al menos una base de datos, incluyendo los posibles límites impuestos, de forma que cualquiera pudiera repetirla.	Tablas 1 y 2
Selección de los estudios	9	Debe informarse del proceso de selección de los estudios (i.e., procesos de cribado y de elegibilidad incluidos en la revisión sistemática y, si fuera aplicable, en el meta-análisis).	Figura 1
Proceso de recogida de Datos	10	Debe describirse el método de extracción de datos de los estudios primarios (e.g., protocolos de registro aplicados de forma independiente por dos o más codificadores), así como cualesquier procesos de obtención y confirmación de datos utilizados por los revisores.	6
Características codificadas	11	Debe incluirse una lista con todas las variables registradas en los estudios, así como su definición (e.g., PICOS, fuentes de financiación), así como cualesquier supuestos y simplificaciones adoptados en dicho proceso.	No se informa
Riesgo de sesgo en los estudios individuales	12	Deben describirse los métodos utilizados para evaluar el riesgo de sesgo en los estudios individuales (aclarando si se hizo tomando como base el estudio o las medidas de resultado) y cómo debe utilizarse esta información en los posibles análisis estadísticos meta-analíticos.	No realizado
Medidas de resultado	13	Debe indicarse cuál/es fue/ron la/s principal/es medida/s del efecto (e.g., razón de riesgos, diferencia de medias).	No se informa

Anexo 1		Continuación	
Sección / tópico	#	Ítem del Checklist	Incluido en pág. #
<b>MÉTODO</b>			
Síntesis de los resultados	14	Deben describirse los métodos de tratamiento de los datos y cómo se combinaron los resultados de los estudios; caso de que se hayan realizado meta-análisis, deben incluirse las medidas de consistencia utilizadas (e.g., I2) para analizar la heterogeneidad de los efectos.	Tabla 3
Riesgo de sesgo a través de los estudios	15	Debe especificarse alguna valoración del riesgo de sesgo que pudiera afectar a la evidencia acumulativa (e.g., sesgo de publicación, reporte selectivo dentro de los estudios).	No realizado
Análisis adicionales	16	Deben describirse los métodos de análisis adicionales (e.g., análisis de sensibilidad, análisis por subgrupos, meta regresión), caso de que se hayan aplicado, debe indicarse cuáles de ellos habían sido pre-especificados.	No realizado
<b>RESULTADOS</b>			
Selección de los estudios	17	Debe aportarse el número de estudios examinados, evaluados para su posible selección y los incluidos en la revisión, especificando las razones de exclusión en cada etapa y, preferiblemente, mediante un diagrama de flujo.	Figura 1
Características de los estudios	18	Para cada estudio, deben presentarse los datos y variables registrados (e.g., tamaño del estudio, PICOS, período de seguimiento) y aportar sus referencias bibliográficas.	Tabla 3
Riesgo de sesgo dentro de los estudios	19	Deben presentarse datos sobre el riesgo de sesgo de cada estudio y, si está disponible, alguna valoración en el nivel de las variables de resultado (véase ítem 12).	No realizado
Resultados de los estudios individuales	20	Para todas las variables de resultado consideradas (beneficios y daños), debe presentarse, de cada estudio: (a) datos resumidos para cada grupo de intervención y (b) las estimaciones de los efectos con sus intervalos confidenciales, e idealmente un <i>forest plot</i> .	6-8
Síntesis de los resultados	21	Deben presentarse los resultados de cada meta-análisis realizado, incluyendo intervalos confidenciales y medidas de consistencia (heterogeneidad).	6-8
Riesgo de sesgo a través de los estudios	22	Deben presentarse los resultados de cualesquier evaluación del riesgo de sesgo a través de los estudios (véase ítem 15).	No realizado
Análisis adicionales	23	Deben aportarse los resultados de análisis adicionales que se hayan hecho (e.g., análisis de sensibilidad, análisis de subgrupos, meta-regresión véase ítem 16).	No realizado
<b>DISCUSIÓN</b>			
Resumen de las evidencias	24	Deben resumirse los principales resultados, incluyéndose la fuerza de las evidencias logradas con cada variable de resultado principal; debe también considerarse su relevancia para los diferentes grupos implicados (e.g., profesionales de cuidados de salud, usuarios y políticos).	8-11
Limitaciones	25	Deben discutirse las limitaciones tanto en el nivel de los estudios como en el de las variables de resultado (e.g., riesgos de sesgo) y en el nivel de la revisión (e.g., recuperación incompleta de investigaciones, sesgo de reporte).	10
Conclusiones	26	Debe aportarse una interpretación general de los resultados in el contexto de otras pruebas y evidencias, así como las implicaciones para la investigación futura.	10-11
<b>FINANCIACIÓN</b>			
Financiación	27	Deben describirse las fuentes de financiación de la revisión sistemática, así como otras ayudas recibidas (e.g., facilitación de datos) y el papel jugado por los financiadores en la revisión sistemática.	11



manifiesto que los cuidadores se sintieron capaces de alcanzar sus objetivos establecidos previamente<sup>26</sup>.

En algunos estudios se informó de una ausencia de resultados significativos asociadas a las intervenciones por internet. En un estudio no se observaron mejoras en la calidad de vida de los cuidadores<sup>12,24</sup>, en otro en las habilidades de afrontamiento de los mismos<sup>26</sup> y en un tercero no se identifican cambios significativos en el sentimiento de auto-eficacia y la atención<sup>12</sup>. Por otro lado, mejoró el grupo control en ansiedad y depresión y calidad de vida, mientras que en el grupo experimental que recibió la intervención por internet no lo hizo<sup>23</sup>.

Por último, sólo 4 estudios abordan usabilidad a través de entrevistas cualitativas<sup>27</sup> o de cuestionarios<sup>12,24,25</sup>, donde se exponen resultados acerca de la facilidad de uso y acceso<sup>12,24,25,27</sup> así como la relevancia de utilidad para los cuidadores<sup>24</sup>.

Desde el punto de vista cualitativo, algunos estudios abordaron la experiencia de los cuidadores como un resultado adicional de la intervención a través de entrevistas cualitativas o de cuestionarios después de la intervención. Estos datos arrojan resultados donde se aprecia un mayor conocimiento de la enfermedad y del cuidado<sup>12,23</sup> y un aumento de la confianza en las habilidades del cuidador a la hora de desempeñar su rol<sup>12,23,26</sup>.

## DISCUSIÓN

El objetivo de la presente revisión fue proporcionar una valoración de la eficacia y viabilidad de las intervenciones por internet para cuidadores informales de personas con demencia a través de la revisión de publicaciones de investigación. Este tipo de intervenciones podrían suponer una herramienta relevante para mejorar la accesibilidad de los cuidadores a los programas de psicoeducación, bien por residir en zonas sin acceso a los servicios, o bien por no disponer de tiempo para dejar la tarea de cuidados.

Si bien, y a pesar de la heterogeneidad de la metodología y características de los estudios encontrados, que complica la comparación de sus resultados, se pone de manifiesto que intervenciones por internet pueden dar resultados positivos e incidir en la mejora del bienestar de los cuidadores informales.

En primer lugar, hay un efecto de la presencia de otros cuidadores y de un terapeuta<sup>26</sup>. Los programas que permiten un contacto directo o indirecto con otros cuidadores dan lugar a efectos positivos en el aumento de la percepción de autoeficacia y la disminución del estrés, la depresión y la carga del cuidador<sup>25-27</sup>. En este sentido, parece que la presencia de otros cuidadores a través de la web es valorada

positivamente<sup>23</sup>, como un modo de romper el aislamiento<sup>7,26</sup> y normalizar la situación<sup>26</sup>. Igualmente, la existencia de un profesional de referencia que apoye la intervención online, también parece favorecer el que se alcancen los objetivos de la intervención, ya que actúa sobre el incremento del compromiso del cuidador con la intervención online y refuerza su confianza para implementar las estrategias aprendidas<sup>3</sup> que van a resultar de utilidad para mejorar la atención y calidad de vida de la persona con demencia<sup>23,26</sup>, como sucede en otras enfermedades como la depresión<sup>3</sup>. En este sentido, sería importante potenciar el desarrollo de intervenciones online grupales que fueran guiadas y asistidas por un terapeuta.

En segundo lugar, es relevante señalar que sólo cuatro de los estudios incluyen grupo control como medio de comparación de la intervención llevada a cabo<sup>7,23-25</sup>. Esto supone una limitación a la robustez de los resultados y a poder alcanzar suficientes niveles de evidencia, por lo que es recomendable la existencia de un grupo control para una certeza de la eficacia de la intervención.

En tercer lugar, el cumplimiento de la intervención o adherencia a la intervención no ha sido suficientemente recogido en los estudios revisados. En consecuencia, no se dispone de criterios que establezcan los límites entre un cumplimiento adecuado de la intervención o no. Tan solo un estudio informó de la frecuencia y duración de las sesiones, pero sin límite de tiempo real y pudiendo acceder a las diferentes secciones de la web<sup>25</sup>. Como indican Boots et al.<sup>3</sup> puede ser difícil establecer cuándo es aceptable ese cumplimiento por ser complicado determinar una intensidad, duración y frecuencia de la sesiones llevadas a cabo por los cuidadores<sup>3</sup>, existiendo sólo un estudio previo donde se especifica la frecuencia exacta de exposición, obteniendo resultados favorables en una duración de 32 minutos<sup>28</sup>. Hay que tener en cuenta que una de las críticas que se podrían hacer a la intervención vía web es que la monitorización, seguimiento e implicación puede ser menor ya que no hay una persona (terapeuta) a la que se tenga que responder cara a cara ante la falta de seguimiento. Por ese motivo se recomienda que en futuros estudios esta variable sea recogida con mayor precisión, asunto bastante simple utilizando herramientas digitales.

En cuarto lugar, se constata la ausencia de una evaluación sistematizada de la usabilidad. Solo en 4 de los estudios presentados<sup>12,24,25,27</sup> se lleva a cabo un análisis de la usabilidad, pero la heterogeneidad de los procedimientos empleados para su evaluación no permiten determinar suficientemente los aspectos a mejorar para facilitar el empleo de estas tecnologías. En este sentido, y aunque la intervención psicoeducativa a través de la web da una oportunidad para acceder a este tipo de tratamientos, hay que destacar que en muchas ocasiones los cuidadores carecen de habilidades

suficientes para el manejo del ordenador, lo que señala la importancia de medir la usabilidad de la tecnología empleada. Incluso, sería recomendable el establecimiento de pautas de diseño más accesible y usable para el colectivo al que se dirige la intervención.

Ésta no está exenta de limitaciones, por lo que los resultados deben ser interpretados con cautela. Inicialmente se planteó también la posibilidad de realizar un metaanálisis de los estudios revisados, lo que resultó inviable debido a que los resultados son difíciles de integrar ya que emplean programas de software diferentes que en sí mismo influyen en la usabilidad e incluso en la forma de aplicación del programa. Es decir, el plantear que un estudio es más eficaz que otro puede tener más que ver con el programa aplicado y su usabilidad, o incluso con el tipo de programa de psicoeducación más que su formato de aplicación. Así, un programa de intervención vía web es más o menos eficaz según el programa empleado que con el formato global.

No obstante, hay que significar que los resultados son optimistas y que en parte por ello, y por la progresiva difusión del empleo de las nuevas tecnologías, el soporte a distancia para los cuidadores de personas con demencia está aumentando<sup>3,29,30</sup>, así como las intervenciones telefónicas<sup>10,31</sup>.

Para estudios posteriores se recomienda el análisis comparativo de los distintos métodos de intervención vía web, así como la realización de estudios, aleatorizados y controlados en donde se incorpore a un mayor número de cuidadores y en el que se evalúe tanto los motivos de falta de adherencia a la intervención como estudios de usabilidad de los diversos programas de software empleados.

En conclusión, y teniendo en cuenta los estudios revisados, se debe considerar la heterogeneidad y el diseño de intervención poco controlado. Serían convenientes mayores estudios aleatorizados, que evalúen tanto los motivos de falta de adherencia a la intervención como estudios de usabilidad de los diversos programas de software empleados. A pesar de ello, parece que el empleo de psicoeducación por internet es una metodología de intervención aceptable y al menos tan eficaz como la aplicación cara a cara, cuya función se potencia en intervenciones guiadas y en presencia de un terapeuta. Esto no debe llevar a valorar la psicoeducación por web como una alternativa a la intervención tradicional, sino como un complemento que facilite la accesibilidad a la intervención a aquellos cuidadores que no pueden recibir este apoyo de manera presencial, relevándose como una estrategia prometedora en la intervención de cuidadores de personas con demencia.

#### AGRADECIMIENTOS

Esta revisión ha sido realizada dentro del proyecto de investigación DISCOVER (*Digital Inclusion Skills for Carers*

*Bringing Opportunities, Value and Excellence*) parcialmente cofinanciado por el programa ICT *Policy Support Programme* (ICT-PSP) como parte del Programa Marco para la competitividad y la Innovación de la Comisión Europea (Acuerdo de Subvención n.º. 297268).

#### BIBLIOGRAFÍA

1. Alzheimer RW. The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. ADI: London; 2015.
2. Huang HL, Shyu YI, Chen MC, Huang CC, Kuo HC, Chen ST, et al. Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. *Clin Interv Aging*, 2015;10:135-46.
3. Boots LM, de Vugt ME, van Knippenberg RJ, Kempen GI, Verhey FR. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014;29(4):331-44.
4. Godwin KM, Mills WL, Anderson JA, Kunik ME. Technology-driven interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2013; 28(3):216-22.
5. Van't Leven N, Prick AE, Groenewoud JG, Roelofs PD, de Lange J, Pot AM. Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(10):1581-603.
6. Pot AM, Blom MM, Willemse BM. Acceptability of a guided self-help Internet intervention for family caregivers: mastery over dementia. *Int Psychogeriatr*. 2015;27(8):1343-54.
7. Kajiyama B, Thompson LW, Eto-Iwase T, Yamashita M, Di Mario J, Marian Tzuang Y, et al. Exploring the effectiveness of an internet-based program for reducing caregiver distress using the iCare Stress Management e-Training Program. *Aging Ment Health*. 2013;17(5):544-54.
8. Jain FA, Nazarian N, Lavretsky H. Feasibility of central meditation and imagery therapy for dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014;29(8):870-6.
9. Laakkonen ML, Holtta EH, Savikko N, Strandberg TE, Suominen M, Pitkala KH. Psychosocial group intervention to enhance self-management skills of people with dementia and their caregivers: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2012;13:133.
10. Van Mierlo LD, Meiland FJ, Van der Roest HG, Droes RM. Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(1):1-14.
11. Olazaran J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Pena-Casanova J, Del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(2):161-78.
12. Lewis ML, Hobday JV, Hepburn KW. Internet-based program for dementia caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2010;25(8):674-9.
13. Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc*. 2008;6(2):137-72.
14. Soto-Pérez F, Franco M, Monardes C, Jiménez, F. Internet y psicología clínica: Revisión de las ciber-terapias. *Revista de Psicopatología y psicología clínica*. 2010;15(1):19-37.
15. Guideline for Alzheimer's disease management. Assessing cognitive function. In: Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. *Delirium and acute problematic*

- behavior in the long-term care setting. California (US): ed. N.G. Clearinghouse; 2008.
16. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS 2010.
  17. Soto-Pérez F, Franco-Martín M. PsicoED: una alternativa online y comunitaria para la psicoeducación en esquizofrenia. *Psicoperspectivas: Individuo y Sociedad*. 2014;13(3):118-29.
  18. Soto-Pérez F, Franco-Martín M, Jiménez-Gómez F. Tecnologías y Neuropsicología: Hacia una Ciber-Neuropsicología. *Cuadernos de Neuropsicología*. 2010;4(2):112-30.
  19. Samia LW, Aboueissa AM, Halloran J, Hepburn K. The Maine Savvy Caregiver Project: translating an evidence-based dementia family caregiver program within the RE-AIM Framework. *J Gerontol Soc Work*. 2014;57(6-7):640-61.
  20. Soto-Pérez F, Franco-Martín M, Monardes Seeman, C. Ciberterapias: tratamientos mediados por ordenador y otras tecnologías. *FOCAD*. 2016;29(1).
  21. Robinson L, Brittain K, Lindsay S, Jackson D, Olivier P. Keeping In Touch Everyday (KITE) project: developing assistive technologies with people with dementia and their carers to promote independence. *Int Psychogeriatr*. 2009;21(3):494-502.
  22. Urrútia G, Bonfill X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Medicina clínica*. 2010;135(11):507-11.
  23. Lai CK, Wong LF, Liu KH, Lui W, Chan MF, Yap LS. Online and onsite training for family caregivers of people with dementia: results from a pilot study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28(1):107-8.
  24. van der Roest HG, Meiland FJ, Jonker C, Droes RM. User evaluation of the DEMentia-specific Digital Interactive Social Chart (DEM-DISC). A pilot study among informal carers on its impact, user friendliness and usefulness. *Aging Ment Health*. 2010;14(4):461-70.
  25. Crisanchu-Lacroix V, Wrobel J, Cantegreil-Kallen I, Dub T, Rouquette A, Rigaud AS. A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial. *J Med Internet Res*. 2015;17(5):e117.
  26. Ducharme F, Dube V, Lévesque L, Saulnier D, Giroux F. An Online Stress Management Training Program as a Supportive Nursing Intervention for Family Caregivers of an Elderly Person. *Canadian Nursing Informatics Journal*. 2011;6(2).
  27. Marziali E, Garcia LJ. Dementia caregivers' responses to 2 Internet-based intervention programs. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2011;26(1):36-43.
  28. Beauchamp N, Irvine AB, Seeley J, Johnson B. Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia. *Gerontologist*. 2005;45(6):793-801.
  29. Blom MM, Bosmans JE, Cuijpers P, Zarit SH, Pot AM. Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*. 2013;13:17.
  30. Hayden LJ, Glynn SM, Hahn TJ, Randall F, Randolph E. The use of Internet technology for psychoeducation and support with dementia caregivers. *Psychol Serv*. 2012;9(2):215-8.
  31. Forducey PG, Glueckauf RL, Bergquist TF, Maheu MM, Yutsis M. Telehealth for persons with severe functional disabilities and their caregivers: facilitating self-care management in the home setting. *Psychol Serv*. 2012;9(2):144-62.