



Universidad de Valladolid

Facultad de Educación y Trabajo Social

Máster en Psicopedagogía

TRABAJO FIN DE MÁSTER:

“Sin olvidarlos: estudio empírico

y propuesta de intervención

para cuidadores informales de personas mayores con demencia”

Realizado por: Sira Díaz Escalante

Tutorizado por: Paula Odriozola González

Susana Lucas Mangas

Curso académico: 2020-2021

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero dar las gracias a mis tutoras. Gracias Paula y Susana por la ayuda, el acompañamiento, la profesionalidad, los conocimientos aportados y la dedicación constante que me habéis brindado durante la realización de este Trabajo Fin de Máster.

Gracias a todas las Asociaciones de Familiares de Alzheimer de Castilla y León y Cantabria y a la Fundación INTRAS por el trato y la buena disposición a participar en el estudio de investigación desarrollado en este trabajo, a pesar de la situación en la que nos encontramos.

Gracias a todas las personas que me han acompañado en este camino, me han animado, me han escuchado y me han ayudado a seguir.

Finalmente, gracias a mi familia por darme la oportunidad de estudiar aquello que tanto me gusta y seguir siempre a mi lado. Gracias a mis padres por confiar en mí y no soltarme nunca de la mano a lo largo del camino. A mi pareja, por ser mi apoyo incondicional y el mejor compañero de viaje. Gracias a todos por estar siempre ahí.

“Pide una mano que estreche la suya, un corazón que le cuide
y una mente que piense por él cuando él no pueda hacerlo;
alguien que le proteja en su viaje a través de
los peligrosos recodos y curvas del laberinto”

(Friel, 1994)

RESUMEN

El presente Trabajo Fin de Máster se centra en analizar el impacto del cuidado en el bienestar emocional de cuidadores informales de personas mayores con demencia y desarrollar una propuesta de intervención que redunde en dicho bienestar. Para ello, se desarrolla un estudio empírico en el que se evalúa el grado de conocimiento o información de los cuidadores informales sobre la demencia, el cuidado y el autocuidado y se analizan los efectos físicos y psicoemocionales, así como la repercusión del cuidado en diferentes facetas de su vida. Todos estos aspectos son considerados para contemplar su repercusión en el bienestar emocional del cuidador. En base a los resultados obtenidos, se diseña una propuesta de intervención con el objetivo principal de mejorar el bienestar emocional de los cuidadores informales.

Palabras clave: cuidadores informales, personas mayores, demencia, bienestar emocional, conocimiento, cuidado.

ABSTRACT

This Final Postgraduate Project focuses on analyzing the impact of care on the emotional well-being of informal caregivers of elderly people with dementia and developing an intervention proposal that results in said well-being. To this end, an empirical study is developed in which the degree of knowledge or information of informal caregivers about dementia, care and self-care is evaluated and the physical and psycho-emotional effects and the repercussion of care in different facets of their life are analyzed. All these aspects are considered to contemplate their impact on the emotional well-being of the caregiver. Based on the results obtained, an intervention proposal is designed with the main objective of improving the emotional well-being of informal caregivers.

Key words: informal caregivers, elderly people, dementia, emotional well-being, knowledge, care.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	9
2. JUSTIFICACIÓN	10
3. OBJETIVOS	13
4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	15
4.1 PERSONAS MAYORES Y ENVEJECIMIENTO	15
4.1.1 El periodo de envejecimiento	15
4.1.2 Tipos de envejecimiento.....	17
4.1.3 Cambios en el envejecimiento.....	17
4.2 LA DEMENCIA.....	18
4.2.1 Tipos de deterioro cognitivo	18
4.2.2 Demencia: Tipos	19
4.2.3 Diagnóstico de la demencia	20
4.2.4 Etapas de la demencia.....	21
4.3 LA DEPENDENCIA DE LA PERSONA MAYOR CON DEMENCIA Y SUS CUIDADOS.....	23
4.3.1 Tipos de cuidados.....	24
4.3.2 Cuidado informal.....	25
4.3.3 Perfil del cuidador informal	26
4.4. EL CUIDADOR INFORMAL DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA: CONSECUENCIAS SOCIOECONÓMICAS, FAMILIARES, PSICOEMOCIONALES Y FÍSICAS	27
4.4.1 Repercusiones familiares, económicas y sociales.....	28
4.4.2 Repercusiones físicas y psicoemocionales.....	28
4.4.2.1 Sobrecarga del cuidador.....	29
4.4.2.2 Consecuencias asociadas a la sobrecarga.....	31
4.5 ESTUDIOS SOBRE EL IMPACTO DEL CUIDADO INFORMAL DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA	35
4.6 INTERVENCIONES DESTINADAS A LOS CUIDADORES INFORMALES	36
5. FUNDAMENTO EMPÍRICO	40
5.1 ESTUDIO EMPÍRICO: MÉTODO.....	40
5.1.1 Objetivos de la investigación	40
5.1.2 Participantes	40
5.1.3 Instrumentos	42

5.1.3.1	Cuestionario ad hoc sobre conocimiento o información de la demencia, el cuidado y el autocuidado.....	42
5.1.3.2	Efectos físicos, psicoemocionales y repercusión en diferentes facetas de la vida del cuidador informal.....	43
5.1.4	Procedimiento.....	45
5.1.5	Análisis de datos.....	46
5.2	RESULTADOS	46
5.2.1	Datos sobre el cuestionario ad hoc sobre conocimiento o información de la demencia, el cuidado y el autocuidado	46
5.2.2	Datos sobre los efectos físicos, psicoemocionales y la repercusión en diferentes facetas de la vida del cuidador informal	49
5.3	CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	54
5.4	PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	57
5.4.1	Contexto	57
5.4.2	Destinatarios.....	58
5.4.3	Objetivos	59
5.4.4	Metodología	59
5.4.5	Temporalización.....	60
5.4.6	Desarrollo de la propuesta.....	61
5.4.7	Recursos	74
5.4.7.1	Recursos humanos.....	74
5.4.7.2	Recursos materiales.....	74
5.4.8	Instrumentos de evaluación.....	75
6.	CONCLUSIONES	78
6.1	LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	79
6.2	FUTURAS LÍNEAS DE TRABAJO	80
7.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	81
8.	ANEXOS	93
8.1	ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	93
8.2	ANEXO 2: CUESTIONARIO DE INVESTIGACIÓN A CUIDADORES INFORMALES.....	94
8.2.1	Datos sociodemográficos	94
8.2.2	Cuestionario ad hoc sobre conocimiento o información de la demencia, el cuidado y el autocuidado.	95

8.2.3	Efectos físicos, psicoemocionales y repercusión en diferentes facetas de la vida del cuidador informal.....	97
8.2.3.1	Cuestionario ad hoc de repercusión en diferentes esferas vitales.....	97
8.2.3.2	Cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit.....	99
8.2.3.3	Depression, Anxiety and Stress Scale-21 (DASS-21).....	102
8.3	ANEXO 3: REGISTRO DE SITUACIÓN-PENSAMIENTOS/EMOCIONES-CONSECUENCIAS	105
8.4	ANEXO 4: TÉCNICA DE RELAJACIÓN PROGRESIVA DE JACOBSON.....	106
8.5	ANEXO 5: TARTAS DEL CUIDADO	108
8.6	ANEXO 6: FICHA SOBRE ACTIVIDADES AGRADABLES	109
8.7	ANEXO 7: AUTOEVALUACIÓN Y EVALUACIÓN.....	110

Índice de figuras

Figura 1: Sobrecarga: dimensiones y consecuencias asociadas.....	31
Figura 2: Medio de obtención de información sobre la enfermedad.....	47
Figura 3: Problemas desarrollados durante la labor como cuidador.....	51

Índice de tablas

Tabla 1: Tipos de trastornos neurocognitivos y afectación.....	19
Tabla 2: Etapas del Síndrome de Burnout.....	33
Tabla 3: Intervenciones psicoemocionales y psicoeducativas para cuidadores informales....	38
Tabla 4: Datos sociodemográficos de la muestra.....	41
Tabla 5: Aspectos relacionados con la demencia, el cuidado y el autocuidado.....	48
Tabla 6: Repercusiones del cuidado en diferentes facetas de la vida del cuidador informal.....	50
Tabla 7: Análisis descriptivo del Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.....	52
Tabla 8: Análisis descriptivo del DASS-21.....	53
Tabla 9: Temporalización de las sesiones.....	60
Tabla 10: Criterios de evaluación.....	76
Tabla 11: Procedimientos de evaluación.....	76
Tabla 12: Criterios de calificación.....	77

1. INTRODUCCIÓN

Cuidar a una persona mayor¹ con demencia tiene una serie de efectos en el bienestar emocional del cuidador. El hecho de cuidar tiene consecuencias físicas y psicológicas y repercute en diversas facetas de la vida del cuidador, llegando en muchas ocasiones a producirse lo que se conoce como sobrecarga del cuidador. Así mismo, la falta de conocimientos sobre la demencia, el cuidado y el autocuidado puede influir también en el bienestar emocional del cuidador, puesto que puede desarrollar malestar emocional debido al desconocimiento de la demencia y a la labor de cuidado que ha de efectuarse. Del mismo modo, desconocer aspectos sobre el autocuidado puede repercutir en el bienestar emocional del cuidador.

En base a esta introducción, este Trabajo Fin de Máster está dirigido a mejorar el bienestar emocional de los cuidadores informales de personas mayores con demencia. Específicamente, se ha dividido este Trabajo Fin de Máster en seis partes. En primer lugar, se desarrolla una justificación que detalla el porqué de este trabajo, la relevancia de la temática elegida y se especifican las competencias del Máster desarrolladas mediante la realización del mismo. En segundo lugar, se exponen los objetivos que se pretenden conseguir con la realización de este trabajo.

En tercer lugar, en la fundamentación teórica se realiza una revisión bibliográfica con el objetivo de conocer el periodo de envejecimiento y sus consecuencias, la dependencia y los cuidados que conlleva la demencia, las consecuencias en el cuidador informal y los estudios e intervenciones destinadas a los cuidadores informales de personas mayores con demencia.

En cuarto lugar, se desarrolla un estudio empírico dirigido a los cuidadores informales de personas mayores con demencia con el objetivo principal de evaluar el impacto en el bienestar emocional de estos cuidadores. En quinto lugar, se propone una intervención como respuesta, y como profesionales de la Psicopedagogía, a las necesidades detectadas en los cuidadores informales de personas mayores con demencia. Finalmente, el trabajo termina con las conclusiones obtenidas, resaltando las limitaciones tanto del estudio como de la propuesta de intervención efectuada y las futuras líneas de trabajo o investigación que pueden llevarse a cabo.

¹ A lo largo de este Trabajo Fin de Máster se va a emplear el término personas mayores para referirse a cualquier persona, sea hombre o mujer, con más de 65 años de edad, puesto que entendemos que es un término global con menos connotaciones peyorativas que otros existentes.

2. JUSTIFICACIÓN

La disminución de la mortalidad, junto al aumento de la esperanza de vida, está produciendo un rápido envejecimiento de la población a nivel mundial. Concretamente, en nuestro país, el número de personas mayores ha ido en aumento en los últimos años y, en la actualidad, representa el 19,58% de la población total. Así mismo, se estima que para el año 2050 se doble este porcentaje y el número de personas mayores duplique al de niños (Pérez et al., 2020).

El periodo de envejecimiento trae consigo una serie de cambios a nivel físico, psicológico y social, produciéndose en muchas ocasiones lo que se conoce como envejecimiento patológico. En este tipo de envejecimiento la persona puede desarrollar un deterioro neurocognitivo como es el caso de la demencia, la cual tiende a limitar su independencia y autonomía. Estas limitaciones que sufre la persona hacen que requiera atención, cuidado y apoyo por parte de otra/s personas.

En España, los cuidados de las personas dependientes son realizados, en su mayoría, por la propia familia de la persona que padece la enfermedad y, más concretamente, suele ser uno de los miembros familiares sobre el que recae esta responsabilidad, convirtiéndose en cuidador informal o principal. En esta línea, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005) expone que el 83% de la atención a personas dependientes es llevado a cabo por los cuidadores informales.

En este sentido, el cuidador informal comienza la labor de cuidado pensando que será una experiencia limitada en el tiempo. Sin embargo, el cuidado de una persona mayor y, específicamente, de una persona mayor con demencia, no es una experiencia limitada, sino que suele alargarse en el tiempo. Este hecho provoca una situación de estrés importante en el cuidador que suele dar lugar al desarrollo de diversos problemas y/o trastornos (Montorio y Sancho, 2005).

Así, es habitual que el cuidador desarrolle problemas familiares, económicos y sociales, así como problemas físicos y psicológicos que afectan a su bienestar emocional. Es, concretamente, la vertiente psicológica la que más afectada se ve debido al cuidado, produciéndose lo que se conoce como sobrecarga del cuidador.

En base a estas ideas, hemos querido centrar el Trabajo Fin de Máster (TFM) en analizar el impacto del cuidado en el bienestar emocional de los cuidadores informales de personas mayores con demencia mediante un estudio empírico y desarrollar una propuesta de intervención que redunde en la mejora de su situación.

Así mismo, en este TFM se han desarrollado diferentes competencias, tanto generales como específicas, relacionadas con el Máster Universitario en Psicopedagogía de la Universidad de Valladolid. Estas competencias se detallan y justifican a continuación:

Competencias generales:

- *G1. Resolver problemas en entornos nuevos o poco conocidos –de forma autónoma y creativa- y en contextos más amplios o multidisciplinares.* Este Trabajo Fin de Máster no se centra en el colectivo de personas mayores con demencia, sino específicamente en sus cuidadores informales, puesto que se considera que el bienestar de las personas mayores con demencia depende en gran medida del bienestar de sus cuidadores.
- *G3. Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones, así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades.* Una de las finalidades de este TFM es comunicar los resultados obtenidos tanto a profesionales que trabajen con este colectivo como al propio colectivo y a cualquier persona interesada, por lo que se utiliza un lenguaje claro y preciso.
- *G5. Responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código ético y deontológico de la profesión, en todos y cada uno de los procesos de intervención.* A lo largo del estudio empírico y de la propuesta de intervención se ha respetado este código, teniendo siempre en cuenta los principios, normas, valores y criterios del mismo.
- *G7. Implicarse en la propia formación permanente, reconocer los aspectos críticos que han de mejorar en el ejercicio de la profesión, adquiriendo independencia y autonomía como discente y responsabilizándose del desarrollo de sus habilidades para mantener e incrementar la competencia profesional.* Esta competencia puede observarse en la revisión bibliográfica especializada realizada, así como en la elaboración de las distintas partes del TFM, lo que supone una formación en un tema concreto, de forma autónoma e independiente.

Competencias específicas:

- *E1. Diagnosticar y evaluar las necesidades socioeducativas de las personas, grupos y organizaciones a partir de diferentes metodologías, instrumentos y técnicas, tomando en consideración las singularidades del contexto.* Se han evaluado las necesidades que presentan los cuidadores informales de las personas mayores con demencia en base a sus respuestas a una encuesta que tiene como finalidad analizar el impacto del cuidado informal en su bienestar emocional.
- *E4. Diseñar, implementar y evaluar prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos.* Tras haber sido detectadas las necesidades de este colectivo, se ha diseñado una propuesta de intervención destinada a los cuidadores informales de personas mayores con demencia.
- *E5. Planificar, organizar e implementar servicios psicopedagógicos.* Se ha tratado de dar respuesta como profesionales de la Psicopedagogía, planificando una intervención centrada en las necesidades de un colectivo y basada en una atención especializada.
- *E8. Formular nuevas propuestas de mejora de la intervención psicopedagógica, fundamentadas en los resultados de la investigación psicopedagógica.* En base al estudio realizado y a la propuesta de intervención planteada, las conclusiones recogen propuestas de mejora, así como futuras líneas de investigación y trabajo con este colectivo.

Tras haber detallado y justificado las competencias que se han desarrollado en este Trabajo Fin de Máster, se explicitan en el siguiente apartado los diferentes objetivos que se pretenden conseguir con la realización del mismo.

3. OBJETIVOS

Objetivo general:

- ANALIZAR el impacto que el cuidado de la persona mayor con demencia produce en sus cuidadores informales.
- DESARROLLAR un estudio que evalúe el impacto en el bienestar emocional de cuidadores informales por el cuidado de la persona mayor con demencia.
- REALIZAR una propuesta de intervención que redunde en la mejora del bienestar emocional de los cuidadores informales de personas mayores con demencia.

Objetivos específicos:

- ANALIZAR el impacto que el cuidado de la persona mayor con demencia produce en sus cuidadores informales.
 - DESCRIBIR el proceso de envejecimiento, tanto normal como patológico, y las consecuencias que conlleva.
 - CONTEMPLAR los diferentes tipos de cuidado, centrándose específicamente en el cuidado informal y los efectos que produce.
 - REVISAR los diferentes estudios e intervenciones destinadas a los cuidadores informales.
- DESARROLLAR un estudio que evalúe el impacto en el bienestar emocional de cuidadores informales por el cuidado de una persona mayor con demencia.
 - EVALUAR el grado de conocimiento o información acerca de la demencia, el cuidado y la importancia del autocuidado en cuidadores informales de una persona mayor con demencia.
 - ANALIZAR los efectos físicos y psicoemocionales que se producen en los cuidadores informales y en las diferentes facetas de sus vidas, centrando la atención en la sobrecarga y en la sintomatología depresiva, de ansiedad y de estrés.
- REALIZAR una propuesta de intervención que redunde en la mejora del bienestar emocional de los cuidadores informales de personas mayores con demencia.
 - EFECTUAR sesiones psicoeducativas con el objetivo de incrementar los conocimientos e información sobre la demencia y el cuidado de la persona mayor con demencia.

- PROPORCIONAR estrategias y recursos al cuidador informal para afrontar el cuidado, hacer un uso saludable de su tiempo y fomentar su autocuidado psico-emocional.

Seguidamente, se presenta el desarrollo del Trabajo Fin de Máster con el que se pretende conseguir la consecución de los diferentes objetivos planteados en este apartado.

4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

4.1 PERSONAS MAYORES Y ENVEJECIMIENTO

Uno de los principales cambios que han ido sufriendo las sociedades actuales durante la última mitad del siglo XX es el envejecimiento de la población (Lorenzo, 2004). En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) señala que para 2050 se espera que las personas de 60 años lleguen a los 2000 millones, lo que supone un aumento de 900 millones respecto al año 2015. Así mismo, en el año 2018 había 125 millones de personas con 80 años o más y para 2050 se estima que habrá 434 millones.

Respecto a España, según los datos proporcionados por el Padrón Continuo, a 1 de enero de 2019 había un total de 9.057.193 personas mayores, lo que constituía el 19,3% de la población total (Pérez et al., 2020). Este porcentaje tuvo un ligero incremento, constituyendo el 19,58% en el año 2020. La provincia con mayor población envejecida es Ourense (31,49%) seguida de Zamora (30,79%), mientras que aquellas con menor son Melilla (11,09%) y Ceuta (12,42%) (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2020). En suma, se estima que para el año 2050 las personas mayores sean el doble que las que hay actualmente, duplicando al número de niños (Pérez et al., 2020).

El hecho de que la población esté cada vez más envejecida se debe principalmente a la disminución de la mortalidad y morbilidad, al incremento de la esperanza de vida y a la caída de la natalidad, así como al aumento de flujos migratorios que hacen que lleguen a nuestro país personas extranjeras jubiladas (Abades y Rayón, 2012).

Por todo ello, se hace necesario profundizar en lo que se entiende por envejecimiento, los tipos de envejecimiento y los cambios que se producen debido al mismo.

4.1.1 El periodo de envejecimiento

Bazo (1998) expone que el envejecimiento puede entenderse como el conjunto de cambios que se producen en la persona con el paso del tiempo y que llevan a un deterioro funcional. En esta misma línea, Castanedo et al. (1999) señalan que es un conjunto de transformaciones que aparecen en el sujeto a lo largo de la vida y que son consecuencia de la acción del tiempo en las personas. Estos cambios son fisiológicos, bioquímicos, sociales, morfológicos, funcionales y psicológicos. Además, es preciso destacar que este proceso

comienza a los 25-30 años y se extiende hasta el final de la vida, encontrándose dentro del mismo la vejez, la cual se percibe como la etapa donde los síntomas del envejecimiento se hacen más manifiestos (Alvarado y Salazar, 2014).

No obstante, no solo la vejez está relacionada con el envejecimiento, sino que al referirnos a esa etapa de la vida conviene tener presentes otros conceptos, como son:

- Ancianidad. Hace referencia a la etapa que empieza aproximadamente a los 60 años y en la cual la persona comienza a desarrollar una disminución de su estado físico y también de su actividad mental (Alvarado y Salazar, 2014).
- Tercera edad. Se alude a una etapa evolutiva de la persona que abarca diversas dimensiones. Por una parte, es un fenómeno biológico, ya que afecta a la salud física y mental; por otra, es un concepto sociológico y económico, puesto que las personas mayores viven más y requieren, en muchas ocasiones, cuidados y manutención; y, por último, es un concepto psicológico, dado que se producen cambios en el comportamiento, además de cognitivos y emocionales (Kart y Kinney, 2001).
- Longevidad. Hace alusión a la máxima duración de la vida humana, teniendo en cuenta que se persigue una buena calidad de vida en todo el ciclo vital, buena salud e independencia (Riegel, 1977).

Este proceso de envejecimiento presenta, además, un conjunto de características. En primer lugar, es universal y, por tanto, es propio de todas las personas. En segundo lugar, es progresivo, lo que quiere decir que con el paso de la vida se van produciendo efectos en el organismo que van acumulándose y acaban originando cambios más palpables. En tercer lugar, es irreversible y, a diferencia de algunas enfermedades, no puede paralizarse ni revertirse. En cuarto lugar, es heterogéneo e individual, de manera que, aunque cada especie tiene una velocidad propia de envejecimiento, la velocidad de declinación funcional cambia en cada persona y, también, es diferente entre los diversos órganos de cada sujeto. En quinto lugar, el envejecimiento es deletéreo, lo que quiere decir que se van perdiendo funciones, e intrínseco, por lo que es relativamente independiente de factores ambientales que puedan modificarse o cambiarse (Landínez et al., 2012).

Como se ha señalado, una de las características del envejecimiento es que es heterogéneo e individual, por lo que es diferente en cada uno de los seres humanos. Por esta

razón, cuando hablamos de envejecimiento no hablamos de un único tipo, sino que existen diferentes tipos.

4.1.2 Tipos de envejecimiento

El envejecimiento ha tratado de delimitarse en múltiples ocasiones. En este apartado se van a señalar dos de las clasificaciones más comunes. Por una parte, según Cantón (2014), hay dos tipos de envejecimiento: normal y patológico. El envejecimiento normal es aquel que sucede sin que la persona desarrolle problemas biológicos y/o mentales, es decir, son aquellas personas que no sufren patologías y son independientes. El envejecimiento patológico, en cambio, es aquel en el cual las personas sufren problemas relevantes, principalmente marcados por enfermedades de tipo físico y/o mental que impiden llevar una vida independiente, así como realizar las tareas de la vida diaria con autonomía.

Por otra parte, está la clasificación que divide el envejecimiento en primario, secundario y óptimo. En el primario la persona desarrolla cambios progresivos de tipo biológico, psicológico y social, pero que están asociados a la edad y son inevitables como consecuencia del paso del tiempo como, por ejemplo, canas en el pelo. El secundario son cambios que se producen debido a enfermedades, hábitos nocivos, etc., y que no son parte del proceso normal de envejecimiento. Un ejemplo sería el desarrollo de deterioro cognitivo y funcional debido a enfermedades como el Alzheimer. Finalmente, cabe señalar un último concepto, el envejecimiento óptimo. Es el que es deseable para todas las personas, puesto que implica pocas o ninguna pérdida y escasa aparición de enfermedades. Este envejecimiento suele relacionarse con personas que a lo largo del proceso hacen lo posible por mejorar su salud y autonomía, de manera que evitan el aislamiento y la dependencia (Cantón, 2014).

4.1.3 Cambios en el envejecimiento

El envejecimiento, además, trae consigo una serie de cambios físicos, psicológicos y sociales. Entre los cambios físicos se encuentran los observables, como pueden ser arrugas en la piel, encanecimiento del pelo, reducción de la altura o cambios en los huesos y articulaciones; los que afectan a funciones orgánicas vitales, principalmente al sistema respiratorio, cardiovascular y aparato digestivo; y los que afectan a los órganos sensoriales, como puede ser una menor agudeza visual o auditiva, una afectación de las papilas gustativas o del sentido del olfato. Entre los cambios psicológicos se encuentran cambios en la personalidad y el afecto, el

funcionamiento intelectual, así como el lenguaje. Por último, respecto a los cambios sociales, cabe señalar que la jubilación tiene un impacto considerable en la persona, que depende a la vez de los factores individuales, materiales y sociales de cada individuo. Por supuesto, en esta misma línea, todos los cambios vistos afectan a las relaciones sociales, ya que se producen modificaciones en la familia, se pierde a personas de la misma edad, etc. Finalmente, se ha de destacar también que la “imagen” que se tiene de las personas mayores como dependientes, incapaces, etc. puede suponer una barrera a la hora de entablar relaciones (Filardo, 2011).

Así mismo, todos los aspectos señalados hasta ahora respecto al envejecimiento y el modo en que se desarrollan y afrontan darán lugar a una determinada calidad de vida, bien positiva o bien negativa. La primera es desarrollada cuando la persona cuenta con unas buenas relaciones familiares y sociales, goza de buena salud, así como también de unas adecuadas condiciones materiales. Sin embargo, la calidad de vida negativa surge cuando la persona es dependiente, tiene limitaciones en sus funciones y desarrolla sentimientos de infelicidad, además de presentar una disminución de las relaciones sociales (Cerquera y Quintero, 2015).

4.2 LA DEMENCIA

Como se ha visto, el periodo de envejecimiento trae consigo toda una serie de cambios que afectan a la persona. En muchas ocasiones se produce un envejecimiento patológico en el cual la persona desarrolla un importante deterioro neurocognitivo, como en el caso de la demencia, afectando a su autonomía e independencia.

4.2.1 Tipos de deterioro cognitivo

Es preciso destacar que existen tres grados de deterioro cognitivo, aunque no todos ellos suponen un trastorno patológico. El primer grado es el trastorno de la memoria asociado a la edad, que hace referencia principalmente a modificaciones en la memoria de fijación frente a individuos jóvenes. La persona que lo sufre es autónoma y estos cambios se entienden como propios del envejecimiento normal. El segundo grado es el deterioro cognitivo leve y el tercero, la demencia (Fustinoni, 2002).

Según lo establecido por el DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2013), el deterioro cognitivo leve pasa a ser denominado trastorno neurocognitivo menor, mientras que los diferentes tipos de demencia se engloban junto al delirium en el trastorno neurocognitivo mayor, todos ellos incluidos en los trastornos neurocognitivos. En este sentido,

la principal diferencia entre el trastorno neurocognitivo menor y mayor, establecida por este manual, es que en el trastorno neurocognitivo menor las dificultades cognitivas que presenta la persona no influyen en la capacidad de esta para desarrollar las actividades de la vida diaria, mientras que en el trastorno neurocognitivo mayor sí. A su vez, este último se encuentra dividido en leve, moderado y grave (González et al., 2015). En la siguiente tabla se detallan los diferentes trastornos mencionados y su afectación (Tabla 1).

Tabla 1

Tipos de trastornos neurocognitivos y afectación.

COGNICIÓN	AFECTACIÓN
Cognición normal	Actividades de la vida diaria intactas.
Trastorno neurocognitivo menor	Actividades de la vida diaria conservadas.
Trastorno neurocognitivo mayor leve	Dificultad para realizar actividades de la vida diaria de tipo instrumental.
Trastorno neurocognitivo mayor moderado	Dificultad para realizar actividades de la vida diaria de tipo básico.
Trastorno neurocognitivo mayor severo	Dependencia total.

Nota. Fuente: González et al. (2015).

4.2.2 Demencia: Tipos

La demencia o trastorno neurocognitivo mayor se entiende como un síndrome de etiología variada que se manifiesta por deterioro cognitivo, con síntomas como la alteración de la función mental en algunas áreas como la memoria, la atención, el aprendizaje, el funcionamiento ejecutivo, el lenguaje y el pensamiento. Además, estas alteraciones vienen acompañadas, en la mayoría de las ocasiones, por cambios conductuales y afectación en las actividades de la vida diaria y en el entorno social, familiar y laboral de la persona. En suma, es preciso destacar que es un síndrome crónico, progresivo y que a largo plazo conlleva una dependencia total que acaba ocasionando la muerte. La demencia no está causada por una única enfermedad, sino que puede ser causada por enfermedades diversas. La más común es la enfermedad de Alzheimer, puesto que supone entre el 50 y el 60% de los casos de demencia (Formiga et al., 2009).

Por su parte, la OMS (2020a) también describe la demencia como un síndrome, crónico y progresivo, que se caracteriza por un deterioro en la función cognitiva que no se encuentra dentro de lo que puede considerarse como consecuencia del envejecimiento normal. Añade que afecta a la memoria, cálculo, pensamiento, orientación, comprensión, lenguaje, juicio y capacidad de aprendizaje, aunque la conciencia no se ve afectada.

Como se ha señalado, las demencias pueden deberse a enfermedades diversas. Una posible clasificación de las demencias puede ser en demencias degenerativas primarias, demencias vasculares y demencias secundarias. Entre las demencias degenerativas primarias se encuentran las de predominio cortical, las de predominio frontotemporal y las de predominio subcortical (clasificación neuroanatómica). Entre las de predominio cortical está, por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer (EA), que se puede entender como una enfermedad degenerativa primaria cuyo origen es desconocido (aunque se piensa en alteraciones genéticas como posible causa) y que se caracteriza por la pérdida de memoria unida a una afectación de otras funciones cognitivas. Entre las de predominio frontotemporal se puede destacar la enfermedad de Pick que se caracteriza por un declive de las funciones superiores, acompañado de alteraciones en la conducta a nivel social, en las funciones ejecutivas y en el lenguaje. Por último, entre las de predominio subcortical se encuentran la debida a enfermedad de Parkinson, que se caracteriza por alteración en la marcha y rigidez, así como movimientos anormales; y la demencia de Huntington (Gil y Martín, 2006).

Siguiendo a estos últimos autores, entre las demencias vasculares se encuentran aquellas que se deben a muerte neuronal por procesos isquémicos o hemorrágicos y entre las demencias secundarias se encuentran los procesos neurodegenerativos derivados de enfermedades en el sistema nervioso central.

4.2.3 Diagnóstico de la demencia

La demencia conlleva un grave problema a nivel mundial ya que, según la OMS (2020a), afecta a unos 50 millones de personas en el mundo y se prevé que en 2030 afecte a 82 millones de personas, mientras que en 2050 a 152 millones. Es por ello que es necesario conocer este trastorno, así como desarrollar un diagnóstico temprano que permita afrontar y paliar sus consecuencias. En este sentido, es preciso destacar que el diagnóstico precoz (en las fases iniciales de su desarrollo) es complicado, ya que el envejecimiento normal puede tener una manifestación similar al deterioro contemplado inicialmente en este trastorno. Así, por tanto,

es necesario realizar un seguimiento clínico y aplicar diversas pruebas neuropsicológicas que varían en su objetivo, puesto que hay pruebas para el diagnóstico del deterioro en general y otras para aspectos concretos como el lenguaje, la memoria, etc. (Fustinoni, 2002).

Para realizar el diagnóstico, los profesionales clínicos suelen comenzar con una anamnesis, donde se recoge información proporcionada por un informador fiable sobre las manifestaciones que ha habido del trastorno, centrándose principalmente en la capacidad para recordar hechos recientes y en cómo los olvidos han repercutido en las actividades de la vida diaria. Además, también suelen preguntar sobre otras capacidades cognitivas como la atención o el lenguaje y sobre los cambios en la afectividad y la conducta (Olazarán, 2011). A esta anamnesis se suma una exploración del estado mental de la persona mediante la aplicación de diversas pruebas neuropsicológicas. Cabe destacar que entre las más conocidas se encuentra el Mini-Mental State Examination (MMSE) elaborado por Folstein et al. (1975) y que, posteriormente, fue adaptado al español por Lobo et al. (1979) en una versión validada que denominaron Mini-Examen Cognoscitivo (MEC). Esta prueba consiste en una serie de preguntas breves y en la realización de algunos ejercicios que miden la orientación temporal y espacial, la memoria inmediata y de retención, la concentración y memoria de trabajo, el lenguaje y la praxis constructiva gráfica (Fundación Pasqual Maragall, 2021). En concreto, sirve para una primera valoración y, por tanto, es una prueba de screening. Otras pruebas, más complejas en su aplicación, son The Cambridge Examination For Mental Disorders Of The Elderly (CAMDEX; Roth et al., 1986) o la Escala de Evaluación de la Enfermedad de Alzheimer (ADAS). Para funciones concretas, se encuentra el Test de Afasia de Boston para el lenguaje, el Test de Aprendizaje Auditivo-verbal de Rey para la memoria o el Test de Realización de un Sendero para la capacidad visoespacial (Fustinoni, 2002).

Por último, suelen realizar también una evaluación funcional del paciente, es decir, una evaluación de las capacidades que le permiten ser independiente en su entorno y mantener las relaciones sociales. Esta evaluación se lleva a cabo mediante la aplicación de escalas conductuales como la escala de Lawton y Brody, el índice de Katz o el índice de Barthel.

4.2.4 Etapas de la demencia

Una vez diagnosticada, la demencia es un trastorno que avanza de forma lenta y progresiva y no todas las personas evolucionan igual ni llegan hasta la última fase de forma similar. En realidad, el curso del cuadro demencial depende mucho de la etiología que se

encuentra en la base del trastorno. No obstante, comprender los posibles estadios o fases del trastorno permite conocer sus características particulares y aconsejar a las familias y pacientes sobre el mejor tratamiento (Formiga et al., 2009). Reisberg (1988) elaboró la GDS (Global Deterioration Scale), una escala que delimita siete fases de la demencia degenerativa primaria, que van desde la normalidad hasta la fase más grave del trastorno. Estas son:

- *Estadio 1.* No existe deterioro cognitivo.
- *Estadio 2.* Existe una pequeña pérdida de memoria, por lo que la persona puede olvidar citas o nombres de personas.
- *Estadio 3.* Se corresponde con el deterioro cognitivo leve, de manera que la persona se olvida objetos familiares o nombres y, a nivel laboral, los compañeros perciben una disminución del rendimiento. Además, en este estadio puede existir cierta desubicación espacial.
- *Estadio 4.* Esta fase se corresponde con la demencia leve. En ella hay dificultad para evocar palabras y nombres, y también pare recordar lo que se ha leído o personas que se han conocido. Además, existe cierta desubicación, por lo que la persona puede perderse al dirigirse a un lugar que no es conocido para él. En este estadio se suele negar la enfermedad como mecanismo de defensa.
- *Estadio 5.* Este estadio se corresponde con el déficit cognitivo moderadamente grave y es donde la persona comienza a necesitar asistencia en algunas actividades básicas de la vida diaria, no siendo estas la higiene y la comida. Asimismo, no es capaz de recordar aspectos relevantes de su vida diaria y aumenta la desorientación espacial y temporal, aunque la persona todavía es capaz de recordar tanto su nombre como el de personas cercanas.
- *Estadio 6.* Se trata del deterioro cognitivo grave, donde la persona puede olvidar ocasionalmente el nombre de su pareja, aunque sigue siendo capaz de distinguir a las personas cercanas de las desconocidas y recuerda casi siempre su propio nombre. Necesita además asistencia para las actividades de la vida diaria y puede presentar cambios en la personalidad y la afectividad.
- *Estadio 7.* Se trata del deterioro cognitivo muy grave, donde la persona pierde todas las capacidades verbales que quedan reducidas a gritos, gruñidos, etc., así como las funciones psicomotrices.

De forma complementaria, el FAST, elaborado también por Reisberg (1982), subdivide estos dos últimos estadios de la GDS en diversas subfases, de manera que se evalúe mejor la demencia severa. Las subfases del estadio 6 son: la disminución en la habilidad de la persona para vestirse, ir al baño y ducharse, así como la incontinencia urinaria y fecal. Respecto al estadio 7, las subfases son: la reducción del habla, la pérdida del vocabulario y de la marcha, así como la dificultad para estar sentado, sonreír y mantener la cabeza erguida.

Otra clasificación, más general, es la desarrollada por la OMS (2020a) que expone que la demencia se caracteriza por desarrollarse en tres fases: temprana, intermedia y tardía. La etapa temprana a menudo no se percibe, ya que su inicio es paulatino. Esta etapa presenta como síntomas principales el olvido, la pérdida de la noción del tiempo y la desubicación espacial. En la etapa intermedia, los síntomas y signos de la enfermedad se hacen más evidentes y limitan más a las personas, las cuales comienzan a olvidar acontecimientos recientes, se desubican con más frecuencia, tienen dificultades para comunicarse, empiezan a necesitar ayuda para el aseo y cuidado personal, y sufren cambios comportamentales. En la última etapa, la dependencia e inactividad se vuelven casi totales y la persona tiene una mayor desubicación espacio-temporal, presenta dificultades para reconocer a sus familiares y amigos, necesita ayuda casi constante para el aseo y cuidado personal, tiene dificultades para caminar y las alteraciones comportamentales, en ocasiones, pueden derivar en agresiones.

Tanto en los estadios de Reisberg como en los de la OMS se puede observar que el avance de la enfermedad produce una dificultad para realizar las tareas de la vida diaria, debido principalmente a la pérdida de capacidades de manera progresiva. Este hecho conlleva que la persona necesite de la ayuda de otras personas y que, por tanto, se vuelva dependiente.

4.3 LA DEPENDENCIA DE LA PERSONA MAYOR CON DEMENCIA Y SUS CUIDADOS

Son múltiples las definiciones que en la literatura se recogen sobre lo que se entiende por dependencia. Uno de los organismos internacionales que definió este término fue el Consejo de Europa (1998), el cual define la dependencia como un estado en el que se ven inmersas las personas que, debido a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan una asistencia y/o ayudas relevantes para realizar las actividades de la vida diaria. Sin embargo, la definición más aceptada en nuestro país es la recogida en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de

dependencia (2006), ley que regula esta situación de dependencia. Esta ley define la dependencia como un estado de carácter permanente en el que se encuentran aquellas personas que por circunstancias debidas a la edad, la enfermedad o la discapacidad, y unidas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica, intelectual o sensorial, necesitan de la atención de otras personas o de ayudas relevantes para poder llevar a cabo las actividades de la vida diaria o, en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otro tipo de apoyos para su autonomía.

Uno de los aspectos relevantes de esta ley es que ha desarrollado un Sistema para la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (SAAD), en el que se recoge un conjunto de prestaciones destinadas a estas personas, diferenciándose aquellas destinadas al cuidado formal y las destinadas al cuidado informal. En este sentido, es preciso destacar que cuando una persona es dependiente y, por tanto, tiene dificultades para realizar las actividades de vida diaria puede disponer de tres tipos de cuidados: cuidado formal, cuidado informal o una combinación de ambos (Roger-García, 2009).

4.3.1 Tipos de cuidados

El cuidado formal se define como el conjunto de actuaciones que un profesional ofrece y que va más allá de las capacidades que tienen las personas para cuidar de sí mismas o de otras personas. Dentro de este cuidado formal se distinguen los servicios provenientes de instituciones públicas y los contratados por la familia de manera privada para hacer frente al cuidado de sus familiares dependientes (Francisco del Rey y Mazarrasa, 1995).

La Ley de Dependencia, en relación con el cuidado formal, reúne un tipo de prestaciones (art. 2.6) implementadas a través de instituciones públicas, entidades privadas o, en su caso, profesionales autónomos (González, 2007).

El cuidado informal se entiende como aquel que es llevado a cabo por personas que se encuentran dentro de la red social de la persona receptora del cuidado y que es realizado de forma voluntaria, por lo que no se recibe remuneración alguna (Roger-García, 2009).

La Ley de Dependencia agrupa un conjunto de prestaciones económicas dirigidas a conseguir la atención por parte de cuidadores informales. Esta prestación se denomina prestación económica para el cuidado del entorno familiar (art. 18) y debe estar justificada. Esto quiere decir que, para poder acceder a ella, la persona debe ser cuidada por un cuidador informal que sea un familiar suyo y la atención debe tener lugar en el domicilio de la persona

dependiente. Además, la ley recoge otro tipo de prestaciones que pretenden conceder momentos de respiro al cuidador principal. Aquí se incluyen los centros de día o de noche que permiten la acogida o internamiento por días, horas o incluso semanas; los centros de rehabilitación del dependiente o los periodos de respiro durante el cuidado, de manera que la persona acude a entidades públicas y concertadas, entre otros (González, 2007).

Respecto a estas prestaciones, es preciso señalar que el cuidador informal recibe una gratificación económica por los cuidados prestados, por lo que la definición anteriormente citada no es del todo correcta. Así mismo, la ley pretende, mediante estas prestaciones, ayudar al cuidador informal, generando una interrelación entre el cuidado formal e informal para así mejorar el bienestar no solo de la persona cuidada, sino también del cuidador (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012).

4.3.2 Cuidado informal

En relación con el cuidado informal, Losada et al. (2007) señalan que las familias se presentan como fuentes principales de apoyo a las personas dependientes. Esto se debe, entre otras cuestiones, a que las personas mayores desean ser cuidadas principalmente por su familia. Así, según el IMSERSO (2011), un 45% de los mayores dice querer ser cuidado por su pareja y un 21% por sus hijos/as, elección que no parece haber cambiado desde el año 2001. Como también recoge este documento, el ser cuidado por familiares permite permanecer en el hogar, factor con relevante peso en su deseo. En consecuencia, el cuidado suele recaer en estos cuidadores, pero con escasos apoyos externos.

Los cuidadores pasan por un conjunto de fases para adaptarse a la situación de cuidado. Estas fases comienzan con la negación y finalizan con la resolución (Pérez y Echauri, 2001). La negación o falta de conciencia del problema está caracterizada por el hecho de que el cuidador tiende a negar la situación como una manera de controlar sus miedos y ansiedades. De esta forma, la persona cuidadora se niega a aceptar que su familiar padece una enfermedad y que va a necesitar ayuda y cuidados de otras personas, o evita hablar del deterioro o incapacidad que sufre la persona dependiente.

La segunda fase se basa en la búsqueda de información. Una vez finalizada la fase temporal de negación, y tras observar que la situación es permanente y no temporal, el cuidador comienza a buscar información sobre el trastorno o enfermedad de su familiar, es decir, sobre consecuencias, tratamientos, etc., pues mantiene la esperanza de que revierta la situación. Es

normal que en esta fase los cuidadores desarrollen sentimientos de “malestar” por la situación en la que se encuentran, de manera que el enfado, la ira y la culpa suelen ser respuestas habituales en estos momentos.

La tercera fase es la reorganización. En ella los sentimientos de ira y enfado suelen mantenerse, pero también la persona va adquiriendo control sobre la situación. La información obtenida, la ayuda proporcionada, etc., permitirán que la persona cuidadora tenga los medios para afrontar la situación de cuidado.

La última etapa es la resolución y en ella la persona comienza a autocuidarse, busca ayuda en otras personas y dedica más tiempo a otras actividades distintas al cuidado, por lo que si consigue una buena adaptación a la situación estará mejor que en los estados iniciales de la enfermedad.

Sin embargo, es preciso señalar que no todas las personas pasan por estas fases ni lo hacen de la misma manera, ya que se observan patrones diferentes para adaptarse y afrontar las situaciones de cuidado, es decir, cada persona suele reaccionar de una manera en cada una de las fases y momentos del cuidado (Yanguas et al., 2000).

4.3.3 Perfil del cuidador informal

El IMSERSO (2005) señala que el perfil del cuidador/a informal es mayoritariamente el de una mujer con un nivel educativo bajo que no se encuentra realizando ninguna actividad laboral y que, en muchas ocasiones, no encuentra otra alternativa, sino cuidar a la persona dependiente, lo que frena su desarrollo personal. También se indica que son mujeres con ingresos económicos bajos, un escaso apoyo social y que proporcionan los cuidados durante periodos largos de tiempo. Durán (2006) presenta ideas similares, puesto que expone que el perfil tipo del cuidador informal es una mujer con una edad entre 50 y 60 años, que no está ocupada ni tiene que abandonar su empleo, que dedica más de 40 horas a la semana al cuidado de la persona y que asume en exclusiva el cuidado de esta, haciéndolo de forma permanente durante un periodo largo de tiempo. Además, suele padecer diversas patologías como cansancio, cambios en el sueño, dolores de las articulaciones, etc.

Por su parte, Abellán et al. (2019) apuntan que concretamente las mujeres de 45 a 64 años son las que asumen más de la mitad del total de los cuidados y, aunque el patrón se mantiene según datos más recientes del IMSERSO, sí que tiende a aumentar en cierta medida el tiempo de cuidado prestado por los hombres. En concreto, la aplicación de la Ley 39/2006

muestra que en un 94% de las ocasiones la cuidadora es una mujer, en un 55,4% es mayor de cincuenta años y en un 22% mayor de 60 años (IMSERSO, 2011).

En relación al parentesco, la cuidadora de hombres mayores suele ser su mujer, seguida de su hija. En el caso de mujeres mayores esto cambia y es la hija la que suele hacerse cargo de los cuidados con más frecuencia, seguida por otros familiares (Abellán et al., 2019). Respecto a las tareas efectuadas, puede decirse que principalmente las tareas que realizan estos cuidadores informales son ayudar en las actividades de la casa, en el transporte de la persona fuera del domicilio, así como en todo lo relativo a la higiene personal. También se encargan de otros aspectos como supervisar o administrar la toma de medicamentos (López, 2016).

A modo de conclusión, se observa que en nuestro país existe un modelo de cuidados enmarcado dentro del cuidado familiar, el cual caracteriza a los países con cultura mediterránea, siendo un modelo muy centrado en el papel de la mujer como productora de bienestar (IMSERSO, 2011). Con la Ley de Dependencia, no obstante, se ha comenzado a observar que los cuidadores informales también necesitan ayuda y no solo pueden ser concebidos como un recurso que proporciona una solución de atención a la persona dependiente (Canga et al., 2011).

4.4. EL CUIDADOR INFORMAL DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA: CONSECUENCIAS SOCIOECONÓMICAS, FAMILIARES, PSICOEMOCIONALES Y FÍSICAS

El cuidado de una persona mayor con demencia no es una experiencia limitada temporalmente, como suele creer el cuidador en las primeras fases, sino que suele alargarse en el tiempo. Este hecho desencadena una situación de presión permanente para el cuidador ya que, entre otras cosas, le exige reorganizar su vida (Montorio y Sancho, 2005). En concreto, la demencia es una enfermedad que produce una carga alta de sufrimiento para el paciente, la familia y la sociedad en general. Cerca del 60% de los cuidadores desarrollan trastornos de ansiedad y hasta el 50% desarrollan depresión durante su labor de cuidador. Además, la enfermedad produce a medio-largo plazo un incremento del tiempo dedicado al cuidado del familiar, a lo que se suma la larga duración del proceso y la repercusión en el entorno sociofamiliar, principalmente en forma de sobrecarga para el cuidador principal (Formiga et al., 2009).

En suma, el cuidado de las personas mayores con demencia trae consigo una serie de repercusiones, problemas y/o trastornos que el cuidador informal puede experimentar a lo largo

de la experiencia de cuidado y que afectan a su bienestar emocional. A continuación, se realiza una revisión de los mismos.

4.4.1 Repercusiones familiares, económicas y sociales

El cuidado de una persona da lugar a cambios en las relaciones familiares (Ruiz y Nava, 2012). Por una parte, pueden aparecer conflictos debido a desacuerdos respecto a los cuidados de la persona dependiente, o puede producirse que la persona cuidadora desarrolle sentimientos de malestar dado que el resto de la familia no es capaz de considerar el esfuerzo que realiza. Por otra parte, se produce una inversión de roles, ya que la hija se convierte, por ejemplo, en la cuidadora de la madre, lo que requiere a su vez un cambio de mentalidad y una adaptación.

Además, en muchas ocasiones, la persona mayor debe vivir con el cuidador principal y su familia. Este hecho puede generar conflictos, ya que la persona dependiente requiere tiempo y dedicación que se reduce en otros ámbitos como las relaciones con los demás miembros de la familia o el trabajo. Por último, es preciso señalar que cuidar a una persona dependiente produce en muchas ocasiones dificultades económicas, bien sea porque se reduce el tiempo dedicado al plano laboral o porque aumentan los gastos debido a los cuidados efectuados.

Respecto al ámbito social, parte del tiempo que antes se dedicaba al ocio ahora se debe dedicar a cuidar de la persona con demencia, por lo que es normal que el cuidador perciba que no tiene tiempo para el ocio, o incluso que no realice otras actividades por sentirse culpable al abandonar la responsabilidad del cuidado. En consecuencia, el cuidador suele descuidar o reducir sus actividades sociales, lo que conlleva ciertos sentimientos de tristeza y aislamiento.

4.4.2 Repercusiones físicas y psicoemocionales

El cuidado de la persona mayor conlleva también la aparición de problemas físicos o de salud, como pueden ser dolores de cabeza, falta de apetito, temblores, problemas estomacales, arritmias, trastornos del sueño, etc. (Ruiz y Nava, 2012). Según el Manual para Cuidadores de Personas Dependientes (Espín et al., 2005), una de las dimensiones más afectadas es la física, de manera que la persona desarrolla agotamiento por tener una gran cantidad de tareas, además de fatiga y cansancio, debido a la falta de sueño por los trastornos de conducta y otras alteraciones de la persona cuidada.

Sin embargo, son los problemas de tipo psíquico los más relevantes y que más desarrollan los cuidadores (Sánchez y Fontalba, 2017). En este sentido, se han realizado

diversos estudios que evidencian que la salud mental de los cuidadores informales se ve más afectada que su salud física. El hecho de cuidar a menudo trae consigo consecuencias psicológicas negativas como tristeza, desesperación, indefensión, enfado, irritabilidad, preocupación, ansiedad o sentimientos de culpa (Ruiz y Nava, 2012). En esta misma línea, Espín et al. (2005) señalan la presencia de ansiedad y depresión que junto con el estrés son los sentimientos o trastornos más presentes en los cuidadores.

El estrés es entendido como una experiencia subjetiva de la persona y la forma en que interpreta la situación en la que se encuentra (Peiró, 2009). Pinquart y Sörensen (2003) señalan que este estrés es aún mayor cuando la persona a la que se cuida padece algún tipo de demencia. Así pues, los trastornos de sueño, el vagabundeo o conductas peligrosas que aparecen según avanza la demencia se han relacionado con una mayor inquietud por parte del cuidador; la apatía, con un mayor malestar psicológico y físico; las conductas disruptivas con la depresión; y la presencia de depresión en el paciente con una mayor sobrecarga subjetiva por parte del cuidador (Garre et al., 2002). El cuidado informal de personas con demencia genera, respecto al cuidado de otros dependientes, un mayor nivel de estrés que se acompaña, en un 40 a 75% de los casos, de un diagnóstico de trastorno psicoemocional (Sánchez y Fontalba, 2017).

En algunas ocasiones, una situación de estrés prolongado junto con otra serie de circunstancias a las que puede verse sometida la persona cuidadora desencadena lo que se conoce como sobrecarga del cuidador.

4.4.2.1 Sobrecarga del cuidador

Uno de los efectos psicoemocionales más importante de los contemplados en los cuidadores es el efecto de la sobrecarga que puede entenderse como un estado psicológico resultante de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como de las dificultades económicas debidas al hecho de tener que cuidar de la persona enferma (Ruiz y Nava, 2012). Sánchez et al. (2013) definen este concepto como un término multidimensional que afecta no solo al cuidador, sino también a la persona dependiente de los cuidados y a la familia en general. La sobrecarga viene derivada indirectamente de la pérdida de capacidades físicas, cognitivas y motoras, así como de autonomía e independencia de la persona mayor, lo que requiere que las personas que se encargan de su cuidado tengan que reorganizar su tiempo, roles y actividades diarias. Como consecuencia de todo ello, en

ocasiones, se contempla un impacto importante en la vida del cuidador y un desarrollo de emociones negativas diversas como tristeza, ira o frustración.

La definición del término sobrecarga, por tanto, conlleva la repercusión en diversas dimensiones, de modo que, actualmente, existen medidas de sobrecarga social, emocional, psicológica, etc. para evidenciar dicho impacto (Pérez y Yanguas, 1998).

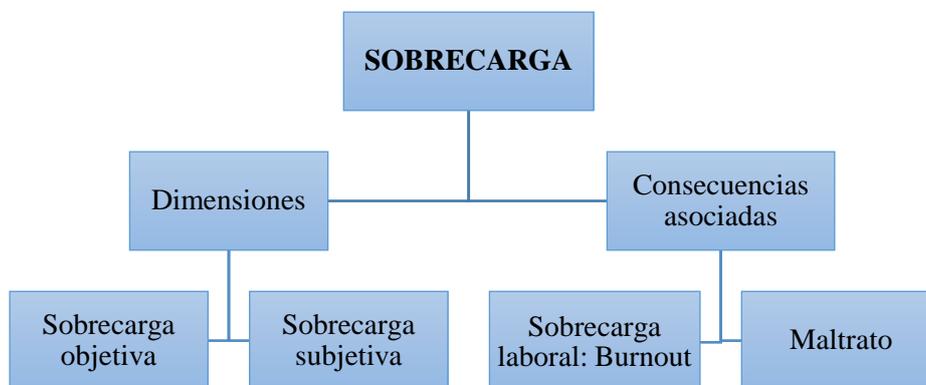
En el contexto que nos concierne, un estudio a cuidadores de personas con demencia determinó que la mitad de la muestra se encontraba sobrecargada, presentando un 28% una sobrecarga intensa. Se llegó, por tanto, a la conclusión de que cuidar a una persona con demencia supone una mayor sobrecarga para el cuidador (Rodríguez et al., 2014). Así mismo, en el cuidado de una persona con demencia la sobrecarga puede adoptar diversas trayectorias (Roca y Blanco, 2007):

- *Clásica*. Hace referencia al aumento de la sobrecarga de manera homogénea en el tiempo.
- *Bimodal*. En esta trayectoria hay dos momentos clave en la sobrecarga: uno al principio de la enfermedad, es decir, cuando es diagnosticada y la familia se debe acomodar a la nueva situación y a los cuidados, y otra en el final de la enfermedad, cuando la familia se empieza a preparar para la muerte del familiar.
- *Fluctuante*. Esta trayectoria se caracteriza por cambios continuos que tienen que ver con las fluctuaciones del estado de la persona que se cuida y del cuidador.

A su vez, es preciso destacar que la sobrecarga engloba varias dimensiones o aspectos: objetivos y subjetivos, tal y como se puede ver en la siguiente figura (Figura 1). Los aspectos objetivos hacen referencia a cambios en la vida de los cuidadores o en el ámbito doméstico, de manera que se relacionan con el desarrollo de actividades de cuidado a la persona dependiente como bañarlo, vestirlo o darle de comer, así como con actividades instrumentales como movilizarlo, llevarlo al médico, etc. Los aspectos subjetivos hacen referencia a las reacciones emocionales provocadas por el hecho de cuidar (Ruiz y Nava, 2012).

Figura 1.

Sobrecarga: dimensiones y consecuencias asociadas.



Nota. Fuente: Elaboración propia.

Para medir todos estos aspectos se ha desarrollado la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en 1980, validada al castellano por Martín et al. (1996). Esta escala está compuesta por 22 ítems con respuesta tipo Likert y evalúa en qué grado el cuidador ha visto afectada su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional debido al cuidado de la persona (Cerquera y Galvis, 2014). Se encuentra dividida en tres factores: carga, competencia y dependencia. El primer factor incluye 15 ítems que miden el impacto subjetivo del cuidado, el segundo factor incluye 4 ítems relacionados con la percepción que el cuidador tiene sobre su capacidad para continuar con el cuidado y el tercer factor contiene 3 ítems relacionados con la percepción que el cuidador tiene sobre la dependencia de la persona cuidada (Martín-Carrasco et al. 2010).

Finalmente, es preciso destacar que el aumento de la sobrecarga puede desencadenar igualmente consecuencias negativas no solo para el cuidador, sino también para la persona cuidada. A continuación, se detallan más dichas consecuencias.

4.4.2.2. Consecuencias asociadas a la sobrecarga

Por un lado, en muchas ocasiones, en el ámbito laboral, y especialmente en trabajos relacionados con el cuidado o servicio humano, se desarrollan *emociones o sentimientos negativos*. Esto es lo que se conoce como sobrecarga laboral, síndrome de sobrecarga emocional o Burnout. El término Burnout aparece a mediados de los años 70 de la mano de un psicólogo

clínico, Freudenberger. Este psicólogo utilizó este término para referirse a una serie de síntomas experimentados por él y sus colaboradores, concretamente, tras atender a personas drogodependientes durante largos periodos de tiempo. Observó que parecían sufrir disminución de energía, depresión o irritabilidad, entre otros síntomas (De Valle-Alonso et al., 2015).

Posteriormente, Maslach (1993) describió este concepto de manera más pormenorizada, como síndrome psicológico experimentado en respuesta a estresores interpersonales crónicos en el ámbito laboral. En concreto, señaló que estaba compuesto por tres dimensiones: agotamiento extenuante, sentimiento de cinismo y desapego por el trabajo, y una sensación de ineficacia y falta de logros. Dichas dimensiones, que se relacionan a continuación con el ámbito de los cuidados, fueron descritas de la siguiente manera (Maslach et al., 2001):

- El *agotamiento emocional (AE)*, síntoma más claro de este síndrome. Se refiere a sentimientos de estar sobreexigido y vacío de recursos emocionales y físicos. En el caso de los cuidadores, este síntoma es el reflejo del estrés individual vivido.
- La *despersonalización (DP)*, síntoma desarrollado como respuesta al exceso de agotamiento emocional, como elemento auto-protector de la “preocupación”. Se produce cuando el trabajador, por ej. el cuidador, pone distancia entre él y quien va a recibir sus servicios, viéndose reflejado en insensibilidad, cinismo e indiferencia hacia el objeto de sus servicios: persona receptora de cuidados.
- La *reducida realización personal (RP)*, sentimientos de incompetencia y carencia de logros y productividad en el trabajo. Se trata de una dimensión compleja, consecuencia de las anteriores dos dimensiones. Tras el agotamiento y la despersonalización, el trabajador (cuidador por ej.) suele sentir ineficacia a nivel laboral.

En resumen, este síndrome está caracterizado por la aparición de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, dificultad de concentración, insomnio, pérdida de apetito, apatía, dolores de cabeza o abuso de sustancias perjudiciales, entre otros aspectos (Martínez, 2020).

Además, cabe destacar que se han descrito ciertas etapas por las que atraviesa la persona que desarrolla el Síndrome de Burnout y que pueden observarse en la siguiente tabla (Tabla 2).

Tabla 2*Etapas del Síndrome de Burnout.*

ETAPA	CARACTERÍSTICAS
Etapa 1	<ul style="list-style-type: none"> - Desequilibrio entre demandas laborales y recursos. - Situación de estrés agudo.
Etapa 2	<ul style="list-style-type: none"> - Sobre esfuerzo para adaptarse a las demandas. - Este sobre esfuerzo solo funciona transitoriamente.
Etapa 3	<ul style="list-style-type: none"> - Aparición del síndrome con las tres características.
Etapa 4	<ul style="list-style-type: none"> - La persona se encuentra deteriorada física y psicológicamente. - Es un peligro más que una ayuda para el receptor.

Nota. Fuente: Gutiérrez et al. (2006).

Por último, respecto a la evaluación de este síndrome, Maslach et al. (1996) desarrollaron un instrumento denominado Inventario de Burnout de Maslach (MBI, siglas en inglés). Este cuestionario, formado por 22 preguntas con respuesta tipo Likert, evalúa precisamente las tres dimensiones previamente señaladas y determina tres niveles de intensidad del síndrome (leve, moderado o grave) (Gutiérrez et al., 2006).

En los últimos años, también se ha relacionado el Burnout con los cuidadores informales ya que, aunque propiamente no se pueda definir como relación laboral, la labor del cuidador informal parece producir efectos muy parecidos a los contemplados en los cuidadores formales en el ámbito laboral. En el caso de los cuidadores informales, el desarrollo de este síndrome está vinculado con personas que se dedican plenamente al cuidado de la persona mayor, sintiéndose inicialmente culpables y dejando de lado sus actividades de ocio y relaciones sociales. Seguidamente, parecen ser incapaces de relajarse por su situación y desarrollan aislamiento social y sentimientos de soledad (Zambrano y Ceballos, 2007). En consecuencia,

se produce un aumento de la sobrecarga hasta tal punto que llega a no ser saludable ni para el cuidador ni para la persona cuidada, apareciendo entonces este síndrome (Alvira, 2017).

En esta misma línea, Villarejo et al. (2012) señalan que existen una serie de factores de riesgo que aumentan la probabilidad de que un cuidador informal desarrolle este síndrome. Entre dichos factores destacan la mayor probabilidad cuanto más edad tenga la persona dependiente, mayor agresividad exprese o número de enfermedades físicas y psíquicas posea. Así mismo, destacan que es más probable este síndrome en cuidadores con escasa ayuda familiar y social, sin información o formación como cuidadores, y sin la pertenencia a asociaciones o grupos que puedan apoyarlos.

Por otro lado, la sobrecarga, debido a las repercusiones que tiene en la salud mental y física del cuidador, puede tener *consecuencias también en la persona receptora del cuidado*. Una de las principales consecuencias es la negligencia y maltrato hacia la persona cuidada (Paz-Rodríguez y Sánchez-Guzmán, 2011). Dicho maltrato ha sido definido por múltiples organismos internacionales y nacionales. La definición más aceptada es la adoptada por la Red Internacional para la Prevención del Maltrato en Personas Mayores (1995) que entiende el maltrato de las personas mayores bien como un acto único y reiterado, o bien como el acto de dejar de tomar las medidas necesarias, en el contexto de cualquier relación donde hay confianza, que provocan daño o angustia en la persona mayor.

En este sentido, se puede decir que el maltrato, en general, y concretamente el maltrato a las personas mayores, es un tipo de violencia (Rivera et al., 2015). Motte y Muñoz (2004) señalan 5 tipos de violencia familiar que pueden ser ejercidas sobre las personas mayores: violencia física, emocional, sexual, económica y negligencia. La primera son actos que causan un daño físico; la segunda, acciones que causan un daño emocional; la tercera abarca todas las relaciones sexuales sin consentimiento de la persona mayor y cualquier acto de abuso sexual como tocamientos; la cuarta implica el uso inapropiado de los bienes de estas personas; y la quinta, negligencia, supone la no satisfacción de las necesidades básicas y emocionales y puede ser de tipo económico, físico o emocional.

La OMS (2020b), en base a revisiones sistemáticas y metanálisis de estudios recientes sobre el maltrato a personas mayores en entornos, tanto institucionales como comunitarios, constata que en el ámbito comunitario la prevalencia general es de 15,7%, siendo el maltrato psicológico el más ejercido (11,6%), seguido del económico y la negligencia (6,8% y 4,2%, respectivamente); el maltrato físico (2,6%) y el sexual (0,9%) ocupan los últimos puestos.

La relación de este maltrato, tanto con la demencia como con la sobrecarga, puede observarse en el perfil característico tanto del cuidador maltratador como del maltratado. La persona maltratada suele ser una mujer de más de 75 años, dependiente y con deterioro cognitivo o demencia, antecedentes de maltrato y bajos recursos económicos. Por su parte, la persona maltratadora suele ser un familiar cuidador mayor de 50 años, que ha ejercido esta labor durante un periodo largo de tiempo, que vive en la familia (un 40% son cónyuges y un 50% hijos o nietos) y que ha desarrollado sobrecarga (Armas y Panchón, 2010).

Rivera et al. (2015) señalan también que existen diversas investigaciones centradas en determinar qué factores específicos propician que se produzca maltrato hacia este colectivo, destacándose tres principalmente: la sobrecarga del cuidador informal y los trastornos conductuales y el deterioro cognitivo de la persona objeto de cuidado. Así mismo, Johannesen y Logiudice (2013) distinguen trece factores de riesgo, clasificados en cuatro grupos: 1) factores relacionados con las personas mayores como deterioro cognitivo o dependencia funcional; 2) factores relacionados con el cuidador como sobrecarga o estrés; 3) factores relacionados con las relaciones personales, como pueden ser problemas familiares o una relación conflictiva entre cuidador y persona mayor; 4) contexto social o medio ambiental marcado principalmente por bajo apoyo social.

4.5 ESTUDIOS SOBRE EL IMPACTO DEL CUIDADO INFORMAL DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA

Diversos estudios se han centrado en las repercusiones que el cuidado tiene en la persona que lo realiza. Dichos estudios han explorado diferentes variables, siendo las más estudiadas la sobrecarga, la calidad de vida percibida, la ansiedad, la depresión o el estrés (Badia et al., 2004; Delgado et al., 2014; Gálvez-Romero y González-Valentín, 2009; Perdomo-Romero y Ramírez-Perdomo, 2017; Rodríguez et al., 2014). En menor medida, se ha contemplado la influencia de otras variables como los pensamientos disfuncionales (Losada et al., 2005; Vázquez-Sánchez et al., 2012).

Respecto a las conclusiones de estos estudios, se observa un peor estado de salud unido a una peor calidad de vida del cuidador, altos índices de sobrecarga y desarrollo de ansiedad y depresión (Delgado et al., 2014; Gálvez-Romero y González-Valentín, 2009). Además, algunos de estos factores, como la sobrecarga, se correlacionan con la enfermedad de la persona cuidada o con el hecho de no tener un trabajo remunerado (Rodríguez et al., 2014).

Entre los estudios más representativos están el realizado por Artaso et al. (2003) y el de López Gil et al. (2009). En el primero de ellos, se constató que de un total de 80 cuidadores familiares de pacientes con demencia, un 79% sufría sobrecarga intensa. En el segundo, de los 156 cuidadores principales se observó que el 66,4% presentaba sobrecarga, mientras que el 48,1% manifestaba que su salud era mala o muy mala y tenían una peor calidad de vida. Destacaban especialmente las áreas de energía, sueño, relaciones sociales y nivel emocional (síntomas de ansiedad y depresión) como las más afectadas, contemplándose también una frecuencia importante de cefalea, dolor de espalda, cansancio o apatía.

Por tanto, parecen indispensables intervenciones que permiten paliar las repercusiones que el cuidado tiene en la vida y salud de los cuidadores informales.

4.6 INTERVENCIONES DESTINADAS A LOS CUIDADORES INFORMALES

Un gran número de instituciones públicas, colectivos sociales y sanitarios han comenzado a interesarse por la salud y bienestar de los cuidadores informales, poniendo en marcha programas desde diversas perspectivas que pueden contemplarse en la tabla que aparece más adelante en este apartado (Tabla 3).

La gran mayoría de los programas se centran en intervenir las consecuencias psicoemocionales derivadas del cuidado, concediendo gran importancia a aspectos como la sobrecarga, la depresión, los pensamientos disfuncionales, la ansiedad y el estrés (Ferré-Grau et al., 2012; Gandoy et al., 1999; Losada et al., 2004; Martin et al., 1999). Otros programas han añadido también otras variables como el malestar emocional o la salud mental (Otero et al., 2015; Rodríguez-Sánchez et al., 2012).

Además, existen intervenciones que introducen otras variables relevantes además del estado psicológico o emocional del cuidador; por ejemplo, el conocimiento de la enfermedad, el cuidado del cuidador o autocuidado, temas relacionados con el cuidado de la persona mayor, aspectos específicamente psicológicos (enfado, pensamientos disfuncionales, sobrecarga, gestión emocional, etc.) y ayudas o recursos técnicos (Losada et al., 2007; Sánchez-Pascual et al., 2001). Otras variables como la comunicación con la persona mayor o los aspectos legales relativos al cuidado son también tenidas en cuenta en otros programas (Alonso-Babarro et al., 2005; Frías-Torres et al., 2020; Fuentes y Moro, 2014; Vinyoles et al., 2001). La introducción de otras variables en este tipo de intervenciones, además de las relativas a aspectos básicamente

psicológicos o psicoemocionales, resulta esencial debido al hecho de que el estado de bienestar implica múltiples áreas de la persona: social, ocio y tiempo libre, autocuidado saludable, etc.

Por último, aunque en menor medida, algunos programas recogen otras variables como el duelo, incluido en el “Programa Hestia” (Consortio de Servicios Sociales de Albacete, 2020); el ocio y los momentos de respiro, observados en programas como “Cuidarelay” (Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España, 2019); y los cambios en la vivienda (Fernández, 2003).

En cuanto a la eficacia de estas intervenciones, aquellas relacionadas con la mejora psicológica y emocional consiguen en la mayoría de las ocasiones los resultados esperados. Así, la intervención de Ferré-Grau et al. (2012) detecta una mejora estadísticamente significativa respecto a los síntomas de ansiedad y depresión y la de Rodríguez-Sánchez et al. (2012) encuentra mejoras en cuanto a la salud mental de los cuidadores y sus pensamientos disfuncionales. Por su parte, Losada et al. (2004) contemplaron una reducción de los niveles de estrés en los cuidadores, pero no en lo que respecta a los síntomas de depresión.

Respecto a las intervenciones que incluían otros aspectos, puede decirse que han obtenido los resultados esperados. En este sentido, el programa “ALOIS” (Alonso-Babarro et al., 2005) ha conseguido mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras y el programa “INFOSA-DEM” (Frías-Torres et al., 2020) ha supuesto una mejora de la autoeficacia y del bienestar emocional, a la vez que ha tenido un efecto en la calidad de vida del cuidador. Por su parte, el programa planteado por Sánchez-Pascual et al. (2001) permitió que los cuidadores, al tener un mayor conocimiento de la enfermedad y de los problemas conductuales, tuviesen una mejor reacción ante los mismos, mejorando la afectividad de la persona enferma, la relación cuidador-cuidado y reduciendo el estrés del cuidador.

En estos programas se tratan componentes diversos que normalmente se desarrollan mediante una intervención interdisciplinar en la que participan distintos profesionales como trabajadores sociales, médicos, psicólogos, enfermeras, terapeutas ocupacionales... Las intervenciones se suelen componer de 8 sesiones de media con una duración de 90 minutos y suelen extenderse durante dos meses.

Tabla 3*Intervenciones psicoemocionales y psicoeducativas para cuidadores informales.*

FINALIDAD	AUTORES	COMPONENTES
PSICOEMOCIONAL	Ferré-Grau et al. (2012)	Ansiedad y depresión.
	Gandoy et al. (1999)	Ansiedad.
	Losada et al. (2004)	Depresión, estrés y pensamientos disfuncionales.
	Martín et al. (1999)	Ansiedad.
	Rodríguez-Sánchez et al. (2012)	Calidad de vida, carga del cuidador, pensamientos disfuncionales y salud mental.
	Otero et al. (2015)	Depresión, malestar emocional y carga del cuidador.
PSICOEMOCIONAL Y PSICOEDUCATIVA	Alonso-Babarro et al. (2005)	Formación sobre las demencias, comunicación con la persona enferma y recursos sociales.
	Consortio de Servicios Sociales de Albacete (2020)	Autocuidado, cuidado del anciano, formación sobre la enfermedad, duelo, ayudas, estrés y relajación.
	Fernández (2003)	Comunicación con el anciano, cuidado de la persona enferma, conocimiento de la enfermedad, cambios en la vivienda y autocuidado.
	Frías-Torres et al. (2020)	Información y formación sobre la demencia, comunicación con la persona enferma, cuidado del anciano, ayudas y recursos y autocuidado.
	Fuentes y Moro (2014)	Autocuidado, tiempo libre del cuidador, pensamientos disfuncionales, formación sobre la enfermedad, cuidado del anciano, ayudas e información jurídica.

	Losada et al. (2007)	Autocuidado, pensamientos del cuidador, cuidado del familiar y ayudas.
	Sánchez-Pascual et al. (2001)	Formación sobre las demencias, cuidado del familiar, autocuidado y recursos.
	Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España (2019)	Atención y apoyo psicológico, formación sobre la enfermedad, ocio del cuidador y autocuidado.
	Vinyoles et al. (2001)	Formación sobre la enfermedad, cuidado del familiar, aspectos legales, estrés y recursos.

Nota. Fuente: Elaboración propia.

5. FUNDAMENTO EMPÍRICO

5.1 ESTUDIO EMPÍRICO: MÉTODO

5.1.1 Objetivos de la investigación

Los objetivos que se pretenden conseguir con el presente estudio de investigación son los siguientes:

Objetivo general:

EVALUAR el impacto en el bienestar emocional de cuidadores informales por el cuidado de una persona mayor con demencia.

Objetivos específicos:

- EVALUAR el grado de conocimiento o información acerca de la demencia, el cuidado y la importancia del autocuidado en cuidadores informales de personas mayores con demencia.
- ANALIZAR los efectos físicos y psicoemocionales que se producen en cuidadores informales y en las diferentes facetas de sus vidas, centrandó la atención en la sobrecarga y en la sintomatología depresiva, de ansiedad y de estrés.

5.1.2 Participantes

La muestra del estudio estaba compuesta por 61 cuidadores informales de personas mayores con demencia pertenecientes a diversas Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFA) de Ávila, Burgos, Palencia, Valladolid, León, Soria y Cantabria, así como a las clínicas de memoria que la Fundación INTRAS tiene en Valladolid. El 73,8% de los participantes eran mujeres y la edad se situaba mayoritariamente entre 40 y 60 años (68,9%). Respecto al estado civil, más de la mitad de los participantes afirmó estar casado (62,3%).

En cuanto al nivel de estudios, un 57,4% manifestó haber cursado estudios superiores, un 26,2% estudios secundarios y un 16,4% estudios primarios. En referencia a la situación laboral, un 72,1% se encontraba en activo, mientras que un 16,4% era jubilado, un 6,6% manifestó ser amo/a de casa y un 4,9% estaba desempleado.

En relación con el cuidado, un 55,7% cuidaba a una persona mayor de 80 años, un 31,1% a una persona entre 71 y 79 años y un 13,1% a una persona con una edad comprendida entre 65 y 70 años. Respecto al parentesco, la mayor parte de la muestra eran hijos de la persona cuidada (68,9%), siendo los cónyuges el segundo grupo más numeroso de la muestra (18%).

El grado de demencia del familiar cuidado era en su mayoría moderado (55,7%). Acerca del tiempo que llevaban cuidando al familiar, más de la mitad de la muestra manifestó que llevaba haciéndolo entre 1 y 5 años (57,4%), seguidos de aquellos que llevan entre 6 y 10 años (23%), más de 10 años (13,1%) y menos de un año (6,6%). Así mismo, un 34,4% dedicaba más de 14 horas al cuidado, un 32,8% de 0 a 4 horas, y un 16,4% de 5 a 9 o de 10 a 14 horas.

Por último, un 80,3% de los cuidadores estaba recibiendo atención psicológica o psiquiátrica y un 75,4% estaba tomando psicofármacos. A continuación, en la siguiente tabla se presentan detalladamente todos los datos obtenidos (Tabla 4).

Tabla 4

Datos sociodemográficos de la muestra

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS		FRECUENCIA	PORCENTAJE %
GÉNERO	Masculino	16	26,2
	Femenino	45	73,8
EDAD	Menos de 40 años	4	6,6
	Entre 40 y 60 años	42	68,9
	Entre 61 y 79 años	14	23,0
	Más de 80 años	1	1,6
ESTADO CIVIL	Casado	38	62,3
	Divorciado	1	1,6
	Soltero	19	31,1
	Viudo	3	4,9
NIVEL EDUCATIVO	Sin estudios	0	0,0
	Estudios primarios	10	16,4
	Estudios secundarios	16	26,2
	Estudios superiores	35	57,4
SITUACIÓN LABORAL	En activo	44	72,1
	Parado	3	4,9
	Jubilado	10	16,4
	Amo de casa	4	6,6
EDAD DE LA PERSONA CUIDADA	Entre 65 y 70 años	8	13,1
	Entre 71 y 79 años	19	31,1
	Más de 80 años	34	55,7
PARENTESCO CON LA PERSONA CUIDADA	Cónyuge	11	18,0
	Hijo	42	68,9
	Nuera/yerno	0	0,0
	Hermano	0	0,0
	Sobrino	1	1,6

	Nieto	2	3,3
	Otro	5	8,1
GRADO DE DEMENCIA	Leve	6	9,8
	Moderado	34	55,7
	Grave	21	34,4
TIEMPO CUIDANDO AL FAMILIAR	Menos de un año	4	6,6
	Entre 1 y 5 años	35	57,4
	Entre 6 y 10 años	14	23,0
	Más de 10 años	8	13,1
HORAS DEDICADAS AL CUIDADO	De 0 a 4 horas	20	32,8
	De 5 a 9 horas	10	16,4
	De 10 a 14 horas	10	16,4
	Más de 14 horas	21	34,4
ATENCIÓN PSICOLÓGICA O PSIQUIÁTRICA	Sí	12	19,7
	No	49	80,3
MEDICACIÓN PSICOACTIVA	Sí	15	24,6
	No	46	75,4

Nota. Fuente: Elaboración propia

Los criterios de inclusión considerados fueron ser cuidador informal principal de una persona mayor con demencia, ser mayor de edad, aceptar voluntariamente participar en el estudio y conceder el consentimiento del uso de sus datos con fines científicos (Anexo 1).

5.1.3 Instrumentos

Seguidamente, se presentan los instrumentos de evaluación que componen el paquete de cuestionarios del estudio de cuidadores informales de personas mayores con demencia. El paquete de cuestionarios está compuesto por tres partes: datos sociodemográficos; cuestionario ad hoc sobre conocimiento o información de la demencia, el cuidado y el autocuidado; y efectos físicos, psicoemocionales y repercusión en diferentes facetas de la vida del cuidador informal (Anexo 2). Los datos sociodemográficos rastrean información sobre los aspectos señalados en el apartado anterior, pudiendo contemplarse los ítems específicos en los anexos (Anexo 2.1).

5.1.3.1 Cuestionario ad hoc sobre conocimiento o información de la demencia, el cuidado y el autocuidado.

Esta parte del paquete de cuestionarios agrupa una serie de variables relacionadas con el conocimiento o información que el cuidador tiene de la demencia, el cuidado y el autocuidado. Se trata de un cuestionario construido ad hoc para el presente estudio (Anexo 2.2). En concreto, evalúa las siguientes variables cualitativas que pueden agruparse en tres tipos de respuesta:

- *Los conocimientos sobre la enfermedad.* Variable cualitativa medida a través de las siguientes dos opciones de respuesta: insuficientes, suficientes.
- *El medio de obtención de información sobre la enfermedad.* Variable cualitativa de respuesta múltiple medida a través de las siguientes opciones: instituciones, familiares, amigos, búsqueda anónima y otro.
- El grado de conocimiento o información sobre diferentes aspectos, a saber: *las etapas o procesos por los que pasa la persona en el avance de la enfermedad; las deficiencias más comunes que se producen en algunas áreas; cómo deben comunicarse con la persona enferma; cómo debe realizarse un adecuado movimiento de la persona enferma, una buena higiene, etc.; los cambios a realizar en el hogar para facilitar la vida de la persona enferma; la importancia del autocuidado y cómo llevarlo a cabo; qué hacer o a dónde acudir para concederse momentos de relax; técnicas y ejercicios para relajarse.* Variables cualitativas medidas a través de una escala tipo Likert: totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, de acuerdo y totalmente de acuerdo.

5.1.3.2 Efectos físicos, psicoemocionales y repercusión en diferentes facetas de la vida del cuidador informal.

En la siguiente parte del paquete de cuestionarios se evalúan los efectos físicos y psicoemocionales del cuidado, así como la repercusión en otras facetas de la vida del cuidador informal. Para ello, se utilizan tres instrumentos: cuestionario ad hoc de repercusión en diferentes esferas vitales; cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit; y cuestionario depresión, ansiedad y estrés (DASS-21). Pueden contemplarse en los anexos (Anexo 2.3). No obstante, se resumen los aspectos principales seguidamente.

- **Cuestionario ad hoc de repercusión en diferentes esferas vitales (Anexo 2.3.1).** Este instrumento evalúa diferentes repercusiones de la situación de cuidado. En concreto, está compuesto por dos partes; la primera, doce ítems que rastrean variables cualitativas relativas a diferentes facetas vitales evaluadas con una escala tipo Likert de cinco alternativas de respuesta: totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, de acuerdo y totalmente de acuerdo; y la segunda, variable cualitativa que rastrea el tipo de problemas físicos y psicológicos que han desarrollado los cuidadores desde el comienzo de su labor de cuidado.

El listado de variables de la primera parte recoge las repercusiones del cuidado en diferentes facetas de la vida del cuidador, esto es: *funcionamiento en el trabajo; reducción de la jornada laboral; abandono del trabajo; actividades de ocio; reproches por parte de personas cercanas por no pasar tiempo con ellas; realización de otras actividades distintas al cuidado; recepción de ayuda por parte de familiares o amigos; recepción de ayuda por parte de instituciones; empeoramiento de las relaciones familiares; afectación del tiempo que se pasa con otros miembros de la familia; abandono o aislamiento de la vida anterior; carga económica para la persona.*

La segunda parte rastrea los posibles problemas de salud que se han desarrollado desde el comienzo de la situación de cuidado en el cuidador. Esta variables es evaluada a través de diferentes opciones de respuesta entre las que el participante puede elegir más de una opción: *fatiga, trastornos del sueño, dolores de cabeza, dolores articulares, falta de apetito, problemas estomacales, arritmias, agotamiento, depresión, irritabilidad, ansiedad, apatía, agitación, estrés y otro.*

- **Cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit (Anexo 2.3.2).** Este instrumento evalúa el grado de sobrecarga de los cuidadores. Está formado por 22 ítems con una escala Likert de 5 alternativas de respuesta: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre. Respecto a la sobrecarga, una puntuación menor a 46 no refleja sobrecarga, una puntuación entre 46 y 56 es un indicador de sobrecarga leve y una puntuación mayor a 56 refleja una sobrecarga intensa.

El cuestionario ha sido adaptado y validado al castellano, mostrando adecuadas propiedades psicométricas de fiabilidad y validez (Martín et al., 1996).

- **Depression, Anxiety and Stress Scale-21 (DASS-21) (Anexo 2.3.3).** Esta escala tiene como objetivo evaluar el grado de sintomatología. Está formada por 21 ítems con una escala Likert de 4 alternativas de respuesta: no me ha ocurrido; me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo; me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo; me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo. El participante debe indicar el grado en el que le han ocurrido cada uno de los ítems presentados durante la última semana. Los ítems, agrupados en tres subescalas de 7 ítems cada una, evalúan tres tipos de sintomatología:

- *Depresión*. Escala que valora sintomatología depresiva. Sus puntos de corte son: 5-6 depresión leve, 7-10 depresión moderada, 11-13 depresión severa y 14 o más depresión extremadamente severa.
- *Ansiedad*. Escala que valora sintomatología ansiosa. Sus puntos de corte son: 4 ansiedad leve, 5-7 ansiedad moderada, 8-9 ansiedad severa y 10 o más ansiedad extremadamente severa.
- *Estrés*. Escala que valora la presencia de síntomas de estrés. Posee los siguientes puntos de corte: 8-9 estrés leve, 10-12 estrés moderado, 13-16 estrés severo y 17 o más estrés extremadamente severo.

La versión utilizada en este estudio ha sido la validación de Ruiz et al. (2017), la cual ha mostrado buenas propiedades psicométricas.

5.1.4 Procedimiento

Se contactó con diversas asociaciones de familiares de Alzheimer de Ávila, Burgos, Palencia, Valladolid, León, Soria y Cantabria, así como con las clínicas de memoria de la Fundación INTRAS en Valladolid. Las asociaciones difundieron el estudio de investigación entre sus usuarios, a quienes se les propuso participar de forma voluntaria y anónima o confidencial en el estudio. Posteriormente, tras ser informados sobre los objetivos y dar su consentimiento a participar, los participantes recibieron el paquete de cuestionarios.

Concretamente, en la presentación del estudio a los participantes, se explicaban detalladamente los objetivos, la duración aproximada de la encuesta, así como se informaba de que la colaboración era totalmente voluntaria y anónima o confidencial. Así mismo, se facilitaba el correo de la autora del presente Trabajo Fin de Máster con la finalidad de que los participantes pudieran obtener más información si así lo deseaban. A continuación, se solicitaba que cada participante concediese su consentimiento, aceptando participar en el estudio y permitiendo el uso de la información recogida con fines científicos (Anexo 1).

La recogida de datos se llevó a cabo durante un mes: de 15 de marzo a 15 de abril de 2021. Antes de comenzar a rellenar la encuesta, también se explicitaron los requisitos para poder participar: ser cuidador principal de una persona mayor con demencia y ser mayor de edad.

La encuesta se dividió en tres partes ya descritas anteriormente; una primera, donde se solicitaban datos sociodemográficos; una segunda, donde se recogía información sobre el conocimiento o información acerca de la demencia, el cuidado y el autocuidado; y una última, de recogida de los efectos físicos, psicoemocionales y la repercusión en diversas facetas de la vida del cuidador informal.

Tras finalizar la participación en el estudio, se daba las gracias a los participantes por su colaboración.

5.1.5 Análisis de datos

El análisis de los datos obtenidos en la encuesta fue realizado con el Programa Estadístico SPSS 26.

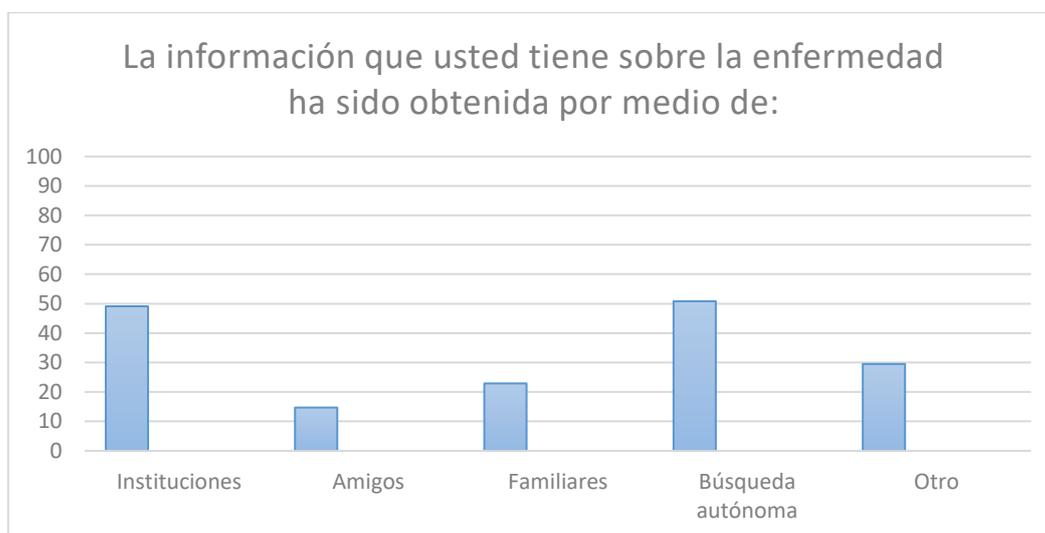
5.2 RESULTADOS

5.2.1 Datos sobre el cuestionario ad hoc sobre conocimiento o información de la demencia, el cuidado y el autocuidado

En relación a los conocimientos que el cuidador tiene sobre la demencia, un 54,1% respondió que eran suficientes frente al 45,9% que los consideraba insuficientes. Respecto al medio por el que habían obtenido dichos conocimientos, un 49,1% afirmó que los había obtenido por medio de instituciones, un 14,7% por amigos, un 22,9% por familiares, un 50,82% por búsqueda autónoma y un 29,5% por otro medio, entre los que se señalaron: la formación, los profesionales sanitarios, el trabajo o la propia experiencia del cuidado, tal y como se puede observar en la siguiente figura (Figura 2).

Figura 2.

Medio de obtención de información sobre la enfermedad.



Nota. Fuente: Elaboración propia

En segundo lugar, en cuanto al conocimiento acerca de las etapas de la demencia y las deficiencias más comunes, un 60,7% y un 71,7% de los participantes, respectivamente, se mostró de acuerdo o totalmente de acuerdo en tener dicho conocimiento. Respecto a la comunicación, movimiento e higiene de la persona enferma, etc., un 62,3% de los participantes mostró opciones de acuerdo o totalmente de acuerdo en tener conocimientos al respecto.

En lo que respecta a la información sobre los cambios a realizar en el hogar, un 44,2% se mostró de acuerdo o totalmente de acuerdo en haberla recibido, frente al 36% que afirmó estar en desacuerdo o totalmente en desacuerdo y al 19,7% que no se mostró ni de acuerdo ni en desacuerdo. En las últimas tres cuestiones acerca del conocimiento sobre el autocuidado, como puede verse en la siguiente tabla, un 49,2%, un 54,1% y un 44,3% de los participantes manifestó estar de acuerdo o totalmente de acuerdo, respectivamente, en tener conocimientos al respecto. Todos los datos se recogen en la siguiente tabla (Tabla 5).

Tabla 5*Aspectos relacionados con la demencia, el cuidado y el autocuidado.*

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Conozco las etapas o procesos por los que pasa la persona en el avance de la enfermedad.	4,9%	14,8%	19,7%	41,0%	19,7%
Conozco las deficiencias más comunes que se producen en algunas áreas, como pérdidas de memoria.	8,2%	11,5%	8,2%	50,4%	21,3%
Sé cómo debo comunicarme con la persona enferma, de manera que la comunicación sea efectiva y adecuada.	4,9%	19,7%	13,1%	44,3%	18,0%
Conozco como debe realizarse un adecuado movimiento de la persona enferma, una buena higiene, etc.	4,9%	16,4%	16,4%	42,6%	19,7%
Me han informado sobre los cambios a realizar en el hogar para facilitar la vida de la persona.	9,8%	26,2%	19,7%	31,1%	13,1%
Me han hablado de la importancia del autocuidado y de cómo llevarlo a cabo.	8,2%	29,5%	13,1%	32,8%	16,4%
Sé qué hacer o a dónde acudir para concederme momentos de relax, respiro y desconexión.	9,8%	18,0%	18,0%	36,1%	18,0%
Conozco técnicas y ejercicios para relajarme.	11,5%	24,6%	19,7%	32,8%	11,5%

Nota. Fuente: Elaboración propia.

5.2.2 Datos sobre los efectos físicos, psicoemocionales y la repercusión en diferentes facetas de la vida del cuidador informal

En cuanto a los efectos que el cuidado tiene en diferentes facetas de la vida del cuidador, se contemplaron los siguientes resultados. En el ámbito laboral, casi la mitad de los participantes (47,5%) se mostró de acuerdo o totalmente de acuerdo con la afirmación de que el cuidado había afectado a su funcionamiento en el trabajo. Sin embargo, solo un 27,9% afirmó estar de acuerdo o totalmente de acuerdo con haber tenido que reducir su jornada laboral debido al cuidado y, en esa misma línea, un 9,9% manifestó haber tenido que dejar su trabajo para dedicarse al cuidado.

En lo que respecta al ocio, un 78,7% afirmó estar de acuerdo o totalmente de acuerdo en que sus actividades de ocio habían cambiado debido al cuidado; solo un 23% se mostró de acuerdo o totalmente de acuerdo en que las personas cercanas le habían reprochado que no pasase tiempo con ellas; y, menos de la mitad de los participantes, un 47,5%, señaló estar de acuerdo o totalmente de acuerdo respecto a poder realizar otras actividades distintas al cuidado para desconectar.

Respecto a la ayuda por parte de familiares y amigos, un 47,6% señaló estar de acuerdo o totalmente de acuerdo en recibirla y poder compaginar los cuidados con otras actividades; en cuanto a la ayuda externa, un 41% se decantó por las opciones de acuerdo y totalmente de acuerdo en recibirla, permitiéndole igualmente compaginar con otras actividades.

En relación al impacto en el ámbito familiar, un 32,8% afirmó estar de acuerdo o totalmente de acuerdo sobre el empeoramiento de las relaciones familiares y el aumento de conflictos desde el comienzo del cuidado; un 59% se mostró de acuerdo o totalmente de acuerdo en que el cuidado había afectado al tiempo que pasaba con otros miembros de la familia.

El abandono de la vida anterior debido al cuidado fue reportado por un 31,1%, afirmando estar de acuerdo o totalmente de acuerdo con esa afirmación. Finalmente, un 31,1% estaba de acuerdo o totalmente de acuerdo con afirmar que la situación de cuidado había supuesto una carga económica para el cuidador. Todos los datos expuestos se recogen detalladamente en la siguiente tabla (Tabla 6).

Tabla 6*Repercusiones del cuidado en diferentes facetas de la vida del cuidador informal.*

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
El cuidado ha afectado a mi funcionamiento en el trabajo.	16,4%	21,3%	14,8%	29,5%	18,0%
He tenido que reducir mi jornada laboral debido al cuidado del familiar.	31,1%	23,0%	18,0%	11,5%	16,4%
He tenido que dejar mi trabajo para dedicarme al cuidado.	55,7%	23%	11,5%	3,3%	6,6%
Mis actividades de ocio han cambiado debido al cuidado.	8,2%	4,9%	8,2%	41,0%	37,7%
Las personas cercanas me han reprochado que no pase tiempo con ellas.	29,5%	23,0%	24,6%	16,4%	6,6%
Realizo otras actividades distintas al cuidado que me permiten desconectar (actividades gratificantes, de relajación, etc.)	13,1%	19,7%	19,7%	37,7%	9,8%
Recibo ayuda por parte de familiares y amigos/as que me permiten compaginar el cuidado con otras actividades.	9,8%	21,3%	21,3%	32,8%	14,8%
Recibo ayuda por parte de instituciones, asociaciones, entidades públicas, etc., que me permiten compaginar el cuidado de la persona con otras actividades.	31,1%	13,1%	14,7%	26,2%	14,8%
Mis relaciones familiares han empeorado desde que ha comenzado el cuidado, aumentando los conflictos en el núcleo familiar.	26,2%	21,3%	19,7%	19,7%	13,1%
El cuidado afecta al tiempo que paso con otros miembros de mi familia.	14,8%	14,8%	11,5%	37,7%	21,3%

Me he aislado o he abandonado mi vida anterior por el cuidado.	23,0%	27,9%	18,0%	21,3%	9,8%
El cuidado supone una carga económica para mí.	34,4%	16,4%	18,0%	21,3%	9,8%

Nota. Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a los problemas físicos y psicoemocionales que habían desarrollado durante la labor como cuidador, se contemplan los siguientes resultados. De los 61 participantes, tres señalaron no haber presentado ningún problema. En los 58 restantes, los problemas más presentes fueron ansiedad (58,6%), estrés y trastornos del sueño (56,9%), agotamiento y fatiga (53,4%); problemas estomacales (13,8%), arritmias (10,3%) y falta de apetito (8,6%) fueron los menos desarrollados. Así mismo, un 12,1% marcó la opción otro y especificó problemas como tristeza, falta de concentración o temores. En la siguiente figura pueden observarse detalladamente los resultados obtenidos en esta cuestión (Figura 3).

Figura 3.

Problemas desarrollados durante la labor como cuidador.



Nota. Fuente: Elaboración propia.

Respecto a los resultados del cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit, un 27,9% de los participantes no presentó sobrecarga, un 26,2% presentó sobrecarga leve y un 45,9% presentó sobrecarga intensa. La media de los participantes en sobrecarga resultó de 57,92 puntos, esto es, sobrecarga intensa (Tabla 7). La fiabilidad del instrumento en este estudio arrojó un alpha de Cronbach de 0,90.

Tabla 7

Análisis descriptivo del Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

Grado de sobrecarga	% (N=61)	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
No sobrecarga	27,9	57,92	16,378	29	104
Sobrecarga leve	26,2				
Sobrecarga intensa	45,9				

Nota. Fuente: Elaboración propia

Por último, en el DASS-21 los participantes mostraron los siguientes resultados. En cuanto a depresión, la mayoría de los participantes, un 62,3%, no presentó sintomatología depresiva; un 8,2% presentó depresión leve; un 18%, depresión moderada; un 1,6%, depresión severa; y un 9,8%, depresión extremadamente severa. En relación con la ansiedad, un 59% de los participantes no presentó sintomatología de ansiedad; un 11,5% presentó ansiedad leve; un 14,7%, ansiedad moderada; un 4,9% ansiedad severa; y un 9,8%, ansiedad extremadamente severa. Finalmente, respecto al estrés, la mayoría de los participantes no presentó sintomatología de estrés (57,4%). De los participantes restantes, un 14,7% mostró estrés leve; un 13,1%, estrés moderado; un 4,9%, estrés severo; y un 9,8% estrés extremadamente severo. Este instrumento arrojó una adecuada fiabilidad en el presente estudio: un $\alpha = 0,92$ en la escala de depresión; $\alpha = 0,76$ en la de ansiedad; y $\alpha = 0,90$ en la escala de estrés.

Así mismo, se puede observar que la media más alta en cuanto a las escalas se obtuvo en sintomatología de estrés (M=7,75), seguida de sintomatología de depresión (M=5,00) y, en último lugar, de ansiedad (M=3,56). En la siguiente tabla se recogen todos los datos obtenidos en el DASS-21 (Tabla 8).

Tabla 8*Análisis descriptivo del DASS-21.*

DASS-21	Grado de sintomatología	N	%	Media	Desviación típica	Mínimo	Máximo
Depresión	No depresión	38	62,3	5,00	5,174	0	21
	Depresión leve	5	8,2				
	Depresión moderada	11	18,0				
	Depresión severa	1	1,6				
	Depresión extremadamente severa	6	9,8				
Ansiedad	No ansiedad	36	59,0	3,56	3,557	0	15
	Ansiedad leve	7	11,5				
	Ansiedad moderada	9	14,7				
	Ansiedad severa	3	4,9				
	Ansiedad extremadamente severa	6	9,8				
Estrés	No estrés	35	57,4	7,75	4,822	0	19
	Estrés leve	9	14,7				
	Estrés moderado	8	13,1				
	Estrés severo	3	4,9				
	Estrés extremadamente severo	6	9,8				

Nota. Fuente: Elaboración propia

5.3 CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El estudio de investigación realizado a cuidadores informales de personas mayores con demencia tenía como objetivo principal evaluar el impacto en el bienestar emocional de sus cuidadores. En la primera parte del estudio, se recogió información sobre el conocimiento o información de los cuidadores sobre la demencia, el cuidado y el autocuidado; los resultados mostraron que los cuidadores informales estuvieron de acuerdo en tener suficientes conocimientos sobre la enfermedad, así como en el hecho de haberlos obtenido principalmente de forma autónoma o por instituciones. Este último hecho, ha de puntualizarse debido a que puede deberse a la pertenencia de todos los participantes a asociaciones de familiares de Alzheimer o a las clínicas de memoria de la fundación INTRAS. Además, los datos conseguidos, al hacer referencia a cuidadores pertenecientes a asociaciones de familiares de Alzhéimer o a las clínicas de memoria, pueden producir un sesgo en los resultados obtenidos.

Así mismo, los datos mostraron que la mayoría de los cuidadores informales manifestaron poseer conocimiento o información sobre las etapas de la demencia, las deficiencias más comunes, la comunicación con la persona enferma y aspectos relacionados con el movimiento, higiene, etc. Sin embargo, más de la mitad de los cuidadores mostró desconocimiento sobre los cambios que deben realizarse en el hogar para facilitar la vida de la persona mayor con demencia.

Respecto al autocuidado, los resultados mostraron que más de la mitad de los participantes no habían recibido información sobre el autocuidado y cómo llevarlo a cabo, así como tampoco de las técnicas y ejercicios que pudieran emplear para relajarse.

En relación con estos resultados, en la literatura se explicita que la sobrecarga engloba aspectos objetivos y subjetivos, encontrándose dentro del primer grupo los cambios en el ámbito doméstico. En este sentido, el desconocimiento de estos cambios o de cómo llevar a cabo el cuidado es un factor de riesgo en relación con la sobrecarga (Lluch et al., 2010). Así mismo, los aspectos subjetivos hacen referencia a las reacciones emocionales provocadas por el hecho de cuidar (Ruiz y Nava, 2012). El saber cómo gestionar estas reacciones juega un papel muy relevante en la salud del cuidador, por lo que es necesario que conozca y desarrolle el autocuidado, lo que a su vez le permitirá desarrollar una buena labor de cuidado y potenciar un adecuado bienestar emocional. Por todo ello, parece preciso difundir mayor información o formación sobre estos aspectos que resultan esenciales para prevenir o disminuir la sobrecarga, así como para facilitar la calidad de vida de la persona mayor.

En cuanto a los efectos físicos y psicoemocionales que se producen en el cuidador y otras repercusiones en las diferentes facetas de su vida, se pueden resaltar los siguientes resultados. En primer lugar, respecto a cuestiones laborales, de ocio, ayuda, familiares, de aislamiento y económicas, los resultados mostraron que: el cuidado afectaba al funcionamiento en el trabajo; las actividades de ocio de los cuidadores habían cambiado; menos de la mitad de los participantes realizaban otras actividades para desconectar; apenas recibían ayuda familiar y/o externa; el cuidado había afectado al tiempo que pasaban con otros miembros de su familia. Por el contrario, los datos no mostraron que los cuidadores considerasen que el cuidado les hubiese aislado o supusiera una carga económica para ellos.

Estos resultados dejan ver lo expuesto por autores como Ruiz y Nava (2012), quienes señalan que el cuidado de una persona mayor con demencia produce cambios en el ámbito laboral, las relaciones familiares y el ámbito social; es decir, parece que el tiempo dedicado al plano laboral o a las relaciones con otros miembros de la familia o externos y la realización de otras actividades diferentes al cuidado disminuye. En consecuencia, esto repercute en los múltiples planos en los que el cuidador se desarrolla como ser humano y, por tanto, en su bienestar. Así, se ha de subrayar que resulta imprescindible fomentar que el cuidador aprenda a hacer un uso saludable de su tiempo.

En segundo lugar, respecto a problemas físicos y psicoemocionales desarrollados por los cuidadores, los resultados mostraron problemas o trastornos de tipo psicoemocional más que problemas de tipo físico, puesto que los cuidadores señalaban el estrés, la ansiedad y los trastornos del sueño como los problemas que más habían presentado desde el comienzo de su labor de cuidado. Así mismo, también se pudo observar que más de la mitad de los cuidadores presentaba sobrecarga, mostrando la media de sus puntuaciones una sobrecarga intensa. Por último, en el DASS-21 se contempló que la mayoría de los participantes no presentaba sintomatología depresiva, de ansiedad o de estrés; bien es cierto que hay cierto porcentaje con sintomatología no desdeñable, en torno al 40%, en diferente intensidad. Este último hecho deja ver que, aunque los cuidadores sí presentan malestar psicoemocional y lo etiquetan de trastorno de ansiedad, depresión... los síntomas presentados de la mayoría no llegan a ser de relevancia diagnóstica.

En esta misma línea, Sánchez y Fontalba (2017) señalan que los problemas más relevantes y que más desarrollan los cuidadores son los problemas de tipo psíquico, por lo que es importante abordar estos problemas con propuestas de intervención destinadas a los mismos. Así mismo, en el presente estudio se encontraron resultados similares a los mostrados en diferentes estudios en cuanto a la sobrecarga (Artaso et al., 2003; López Gil et al., 2009), altos niveles de sobrecarga en más de la mitad de la muestra de cuidadores informales. Por último, Espín et al. (2005) señalan que la ansiedad y depresión junto con el estrés son los trastornos más presentes en los cuidadores; aspecto que puede observarse también en el presente estudio, puesto que un porcentaje no desdeñable de participantes presentó sintomatología depresiva, de ansiedad o estrés de diferentes niveles de intensidad.

En conclusión, los resultados obtenidos mostraron el gran impacto que el cuidado tiene en el bienestar emocional del cuidador, afectando a diversas áreas de la persona: social, ocio, autocuidado, salud física, etc. Por ello, es necesario considerar el trabajo de todos estos aspectos en el desarrollo de intervenciones que promuevan el bienestar emocional del cuidador y, por consiguiente, el bienestar de la persona cuidada.

5.4 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

A continuación, se presenta el programa “Sin olvidarlos” que pretende mejorar el bienestar emocional de cuidadores informales de personas mayores con demencia. Esta propuesta de intervención ha sido diseñada en base a los componentes básicos de las intervenciones más relevantes en este campo y que han sido previamente detalladas: Fernández (2003), Frías-Torres et al. (2020), Fuentes y Moro (2014), Losada et al. (2007) y Sánchez-Pascual et al. (2001). Por ejemplo, la formación sobre la enfermedad, los cambios en la vivienda, el autocuidado, las ayudas y recursos, el tiempo libre y los pensamientos del cuidador.

Además, la propuesta presentada aquí incluye otro componente que consideramos esencial: la identificación de emociones y la gestión de las mismas. Los resultados del estudio previo presentado en este Trabajo Fin de Máster han permitido observar que los cuidadores informales perciben sentimientos o emociones de malestar importante, etiquetándolos de trastornos de ansiedad, depresión, trastornos del sueño..., así como presentan altos niveles de sobrecarga. Por todo ello, se propone trabajar la identificación de emociones vinculadas al cuidado y fomentar una mejor gestión de las mismas, lo que a su vez redundará en su mejora emocional y en la disminución de la sobrecarga experimentada.

Así mismo, esta propuesta de intervención tiene un carácter innovador debido a dos aspectos más. Por una parte, las intervenciones revisadas no incluyen al profesional de la Psicopedagogía en su realización. En nuestro caso, la mayoría de las sesiones son desarrolladas por este profesional, el cual puede aportar riqueza metodológica y conceptual a la intervención. Por otra parte, en las intervenciones revisadas los programas se realizan contando únicamente con el cuidador principal. En este caso y, concretamente en la sesión donde se trabaja la solicitud de ayuda a familiares o personas cercanas, se requiere la participación de otros miembros de la familia o personas cercanas. De esta forma, se trabaja de forma directa la solicitud de ayuda y el resto de familiares o personas cercanas pueden tomar conciencia de la importancia de su ayuda en la labor de cuidado y en el bienestar emocional del cuidador.

5.4.1 Contexto

Las instituciones en las que se plantea nuestra propuesta de intervención son las Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFA) de Castilla y León y Cantabria y las clínicas de memoria de la Fundación INTRAS, concretamente las que se encuentran ubicadas en Valladolid, mismo contexto en el que se ha realizado el estudio previo. No obstante, es

extensible a otras asociaciones de familiares de personas mayores con demencia ubicadas en el territorio español que cuenten con similares condiciones a las descritas posteriormente.

Las Asociaciones de Familiares de Alzheimer son organizaciones sin ánimo de lucro que trabajan mejorando la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer y sus familias. Para ello, cuentan con múltiples profesionales (psicólogos, trabajadores sociales, auxiliares, terapeutas, etc.), que llevan a cabo los diferentes servicios y actividades que se ofrecen tanto a la persona afectada como a su familia. Alguno de estos servicios son la formación dirigida a los cuidadores, los grupos de ayuda mutua, la asistencia psicológica al cuidador y a la persona cuidada, etc. (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias, 2021).

Respecto a la fundación INTRAS, es también una entidad sin ánimo de lucro que fue creada en 1994. Las Clínicas de Memoria son centros sociosanitarios destinados a ofrecer programas de valoración y recuperación neuropsicológica e intervención a nivel cognitivo a aquellas personas que presentan deterioro cognitivo. Así mismo, para los cuidadores destinan un espacio de atención individualizada (Fundación INTRAS, 2021).

Por tanto, el programa aquí presentado se propondría entre los servicios que se proporcionan por estas asociaciones a los cuidadores de personas mayores con demencia.

5.4.2 Destinatarios

Esta propuesta de intervención está destinada a los cuidadores informales de personas mayores con demencia que pertenecen a las asociaciones y fundación descritas en el apartado anterior. Sin embargo, es preciso señalar que la propuesta podría extrapolarse a cualquier asociación o entidad que trabaje de forma directa u ofrezca algún tipo de servicio a cuidadores informales de personas mayores con demencia.

La propuesta está pensada para ser desarrollada con aproximadamente 15 cuidadores, puesto que es un número adecuado para que las actividades planteadas puedan ser desarrolladas de manera efectiva. Por ejemplo, aquellas actividades tales como la relajación, el afrontamiento de determinadas conductas o la identificación de situaciones estresantes serían de difícil gestión por parte de la persona encargada de su desarrollo, por lo que es preferible que el número de participantes no sea mayor de 15.

5.4.3 Objetivos

Los objetivos de esta propuesta de intervención psicopedagógica son los siguientes:

Objetivo General:

- MEJORAR el bienestar emocional de cuidadores informales de personas mayores con demencia.

Objetivos Específicos:

- EFECTUAR sesiones psicoeducativas con el objetivo de incrementar los conocimientos e información sobre la demencia y el cuidado de la persona mayor con demencia.
- PROPORCIONAR estrategias y recursos al cuidador informal para afrontar el cuidado, hacer un uso saludable de su tiempo y fomentar su autocuidado psico-emocional.

5.4.4 Metodología

Teniendo en cuenta que mediante el programa se pretende conceder a los participantes una serie de conocimientos, estrategias, técnicas y recursos que les permitan mejorar su bienestar emocional, la metodología utilizada tiene la finalidad de acompañar en este proceso y empoderar a los cuidadores informales. Así, los profesionales serán unos facilitadores que fomentarán la participación, la reflexión, el intercambio de conocimientos y el crecimiento de los participantes de forma que se consigan los objetivos planteados.

Igualmente, se empleará una metodología activa donde los participantes serán los principales protagonistas y serán ellos quienes aprendan mediante la realización de diferentes actividades planteadas. Del mismo modo, se desarrollará una metodología grupal, basada en el aprendizaje cooperativo. De esta manera, se trabajará tanto en gran grupo como en pequeños grupos favoreciendo en todo momento la interacción social entre los diferentes participantes.

Además, es preciso destacar que algunas de las actividades propuestas serán realizadas de forma individual, ya que requieren la reflexión individual y la aplicación a cada circunstancia particular, por lo que resulta más conveniente realizarlas de forma individual.

Por último, se emplea una metodología vivencial, basada principalmente en las experiencias vividas por el cuidador durante la labor de cuidado de la persona mayor con demencia. Esto permite la extensión de los conocimientos y estrategias adquiridos a la vida

diaria, mejorando así el cuidado de la persona mayor con demencia y el bienestar emocional tanto del cuidador como de la persona cuidada.

5.4.5 Temporalización

Esta propuesta de intervención consta de un total de 15 sesiones. Las sesiones se encuentran divididas en dos grandes bloques: psicoeducación sobre la demencia y promoción del bienestar psicoemocional. En el primer bloque se pretende proporcionar a los participantes conocimientos e información sobre la demencia y el cuidado; en el segundo, facilitar estrategias y recursos para hacer frente al cuidado, hacer un uso adecuado del tiempo y fomentar el autocuidado psicoemocional.

La intervención está pensada para ser llevada a cabo durante un mes y medio y las sesiones se distribuirán de forma que se desarrollen dos sesiones por semana con la finalidad de que los participantes puedan compaginar la intervención con el cuidado de la persona mayor con demencia. Seguidamente, puede visualizarse la temporalización de las sesiones (Tabla 9).

Tabla 9

Temporalización de las sesiones

SESIÓN	ACTIVIDAD	DURACIÓN
EVALUACIÓN INICIAL		
Sesión 0	Punto de partida	1 hora
PRESENTACIÓN		
Sesión 1	¿Quiénes somos?	1 hora.
BLOQUE 1. PSICOEDUCACIÓN SOBRE LA DEMENCIA		
Sesión 2	Hablamos de demencia	1 hora
Sesión 3	Un hogar accesible	1 hora
Sesión 4	Cómo afrontar las conductas	1 hora
BLOQUE 2. PROMOCIÓN DEL BIENESTAR PSICOEMOCIONAL		
Sesión 5	La importancia del autocuidado	1 hora
Sesión 6	Las emociones experimentadas	1 hora
Sesión 7	Atendiendo a los pensamientos y sentimientos	1 hora
Sesión 8	Situaciones estresantes	1 hora
Sesión 9	Y en esas situaciones, ¿qué se puede hacer?	1 hora

Sesión 10	Dividiendo el tiempo	1 hora
Sesión 11	Si lo necesitamos, pedimos ayuda	1 hora
Sesión 12	Contando con ayuda	1 hora
Sesión 13	Disfrutando del tiempo libre	1 hora
EVALUACIÓN FINAL		
Sesión 14	Reflexión y valoración final	1 hora

Nota. Fuente: Elaboración propia.

5.4.6 Desarrollo de la propuesta

A continuación, se presentan pormenorizadamente un conjunto de actuaciones que permiten conseguir el desarrollo de los objetivos establecidos en este programa. Aquellas sesiones basadas específicamente en actuaciones propuestas en otros programas vienen junto a la referencia en la que nos hemos basado para plantear dicha sesión.

EVALUACIÓN INICIAL

Esta sesión de evaluación inicial no es propiamente intervención, aunque se realiza con el objetivo de conocer las diferentes situaciones de las que parte cada participante del programa y que serán útiles de cara al desarrollo y adaptación de la intervención.

SESIÓN 0: PUNTO DE PARTIDA

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la situación en la que se encuentran los participantes al inicio del programa.
Desarrollo	<p>Antes de comenzar el programa, el profesional de la Psicopedagogía realizará una evaluación inicial con la finalidad de conocer la situación en la que se encuentran los participantes del programa. Para ello, se pasará una encuesta online a los cuidadores que consta de tres partes (Anexo 2):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Datos sociodemográficos. En esta primera parte, se recoge información sobre el cuidador y su labor de cuidado. • Conocimiento o información de la demencia, el cuidado y el autocuidado. En esta segunda parte, se agrupan variables relacionadas con el conocimiento o información del cuidador sobre la demencia, el cuidado de la persona mayor y el autocuidado. • Efectos físicos, psicoemocionales y repercusión en diferentes facetas de la vida del cuidador informal. Finalmente, se estudian las repercusiones del cuidado en la vida y salud del cuidador. En esta

	<p>última parte, se incluye el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el DASS-21.</p> <p>Tras esta evaluación inicial, el profesional de la Psicopedagogía realizará una introducción del programa mediante una presentación.</p>
Recursos Humanos	Profesional de la Psicopedagogía.
Recursos Materiales	Móvil, cuestionario online (Anexo 2) y presentación Power Point.
Duración	1 hora.

PRESENTACIÓN

En esta primera sesión de la intervención, se pretende fomentar un clima adecuado para el transcurso de toda la intervención. Por tanto, se pretende que los participantes se conozcan entre sí y pongan en común las emociones, pensamientos y repercusiones que están teniendo en sus vidas como consecuencia del cuidado. Además, se informará de que tras cada sesión deberán rellenar un diario de campo que permitirá tener en cuenta sus necesidades y realizar adaptaciones en caso necesario para posteriores sesiones.

SESIÓN 1: ¿QUIÉNES SOMOS?	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Crear un clima de confianza y cohesión grupal. • Que los participantes se conozcan.
Desarrollo	<p>Para comenzar la sesión, el Profesional de la Psicopedagogía formará tríos entre los diferentes participantes. Estos tríos se sentarán frente a frente y cada miembro deberá exponer a los otros las siguientes cuestiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nombre, parentesco con la persona cuidada y tiempo que lleva realizando el cuidado. • Tres emociones o sentimientos que les genere el cuidado. • Tres pensamientos que suelen tener acerca del cuidado. • Describirse como cuidador. • ¿Cómo les ha afectado el cuidado? <p>Tras haber intercambiado estas ideas, el profesional pedirá a las personas que se coloquen formando un círculo. Cada miembro del trío deberá presentar a uno de los otros. Para finalizar la sesión se realizará una reflexión y un intercambio de impresiones.</p>
Recursos Humanos	Profesional de la Psicopedagogía.
Recursos Materiales	Sillas.
Duración	1 hora.

BLOQUE 1. PSICOEDUCACIÓN SOBRE LA DEMENCIA

Conocer la demencia y diferentes aspectos relacionados con ella es muy importante para que el cuidador informal pueda realizar su labor de manera adecuada, evitando cometer errores o desarrollar emociones o pensamientos incómodos debido al desconocimiento. Por ello, en este bloque se abordan diferentes temas sobre la demencia que permiten a los cuidadores aumentar su formación sobre la misma.

SESIÓN 2: HABLAMOS DE DEMENCIA	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Conocer la demencia y aspectos relacionados con la misma.
Desarrollo	<p>El profesional de la Psicopedagogía dividirá a los participantes en 4 grupos y a cada uno de ellos le asignará un tema. Sobre ese tema, en una cartulina grande, deberán recoger de forma esquemática toda la información que conozcan. Los temas son:</p> <ul style="list-style-type: none">• Demencia y fases.• Deficiencias más comunes.• Comunicación con la persona enferma.• Otros aspectos: higiene, alimentación, movimiento, etc. <p>Posteriormente, se realizará una puesta en común y el profesional desarrollará una breve exposición sobre cada uno de los temas, concediendo así a los participantes la oportunidad de completar sus cartulinas. Para finalizar la sesión, se colgarán las cartulinas en las paredes del aula, de forma que los participantes puedan visualizarlas en caso de posibles dudas.</p>
Recursos Humanos	Profesional de la Psicopedagogía.
Recursos Materiales	Proyector, presentación Power Point, cartulinas y rotuladores.
Duración	1 hora.

SESIÓN 3: UN HOGAR ACCESIBLE

Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Reflexionar sobre cómo debería ser un hogar adecuado para una persona con demencia.• Conocer aspectos sobre adaptaciones a realizar en el hogar.
Desarrollo	<p>El profesional de la Psicopedagogía comenzará la sesión con la lectura de dos casos. En estos casos se recoge la situación de personas mayores con demencia que han tenido una serie de problemas en el hogar:</p> <ul style="list-style-type: none">- <i>Juan es un señor de 85 años al que le han diagnosticado demencia hace 6 meses. Actualmente, se encuentra en una fase leve de la enfermedad. Convive con su mujer y su hija, las cuales se encuentran muy preocupadas por Juan, ya que a lo largo de estos meses ha tenido algunos percances. Un día, no encontraba sus gafas de ver, lo que provocó una gran frustración y nerviosismo. Otro día, Juan necesitaba ayuda mientras se estaba duchando, pero su hija no podía entrar al baño porque el pestillo estaba echado. Ante estas situaciones su familia no sabe cómo actuar o reaccionar.</i>- <i>María es una mujer de 80 años a la que le diagnosticaron demencia hace dos años. A día de hoy se encuentra en una fase moderada de la enfermedad. Hace una semana su marido, con el que convive, se llevó un susto muy grande. En un despiste, María se tomó unas pastillas puesto que no recordaba que ya se las había tomado.</i> <p>Tras su lectura se realizará una pequeña reflexión sobre los casos en base a las siguientes preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none">- En el caso de Juan y su enfado, ¿qué cambios podrían hacerse en el hogar para evitar o disminuir esas situaciones?- Respecto al encierro en el baño, ¿qué cambios podrían realizarse? ¿En esta estancia podrían llevarse a cabo otras modificaciones?- En el caso de María, ¿dónde creéis que deberían estar los medicamentos?- ¿Se os ocurren otros cambios para alguna estancia del hogar que sean relevantes y ayuden a la persona con demencia y a su familia?

	Para cerrar la sesión, el profesional realizará una exposición sobre los cambios a realizar en el hogar, centrándose en las diferentes etapas de la demencia en las que se encuentre la persona.
Recursos Humanos	Profesional de la Psicopedagogía.
Recursos Materiales	Texto con los casos, Power-Point y proyector.
Duración	1 hora.

SESIÓN 4: CÓMO AFRONTAR LAS CONDUCTAS

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Comprender y diferenciar las distintas conductas asociadas a la enfermedad. • Aprender a gestionar estas conductas. 						
Desarrollo	<p>Para comenzar, el psicólogo realizará una exposición sobre las conductas asociadas a la enfermedad. Seguidamente, trabajará con el esquema ABC (antecedente, comportamiento, consecuencia). Para ello, pedirá a cada uno de los participantes que piense una conducta o comportamiento reciente no deseado por parte de la persona cuidada y que reflexione sobre cuál fue el antecedente y cómo se reaccionó a esa situación (consecuencia). Estos datos serán rellenados en una tabla como la siguiente.</p> <table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <thead> <tr> <th>ANTECEDENTE</th> <th>COMPORTAMIENTO</th> <th>CONSECUENCIA</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>Posteriormente, se pondrán en común cada una de las situaciones, se reflexionará sobre las mismas y se concederán por parte del psicólogo una serie de pautas sobre estas situaciones y la mejor forma de afrontarlas.</p>	ANTECEDENTE	COMPORTAMIENTO	CONSECUENCIA			
ANTECEDENTE	COMPORTAMIENTO	CONSECUENCIA					
Recursos Humanos	Psicólogo.						
Recursos Materiales	Hojas de papel y bolígrafo.						
Duración	1 hora.						

BLOQUE 2. PROMOCIÓN DEL BIENESTAR PSICOEMOCIONAL

El bienestar psicoemocional es un estado de ánimo en el que la persona se siente bien, domina sus emociones y es capaz de enfrentar las presiones y problemas diarios. Este bienestar psicoemocional incluye un mayor conocimiento de la situación, el saber cómo llevar a cabo distintas acciones que requiere la situación, unas buenas relaciones familiares, la realización de actividades de ocio y tiempo libre, etc.

En este bloque, por tanto, se plantean diferentes recursos, estrategias y herramientas para que los cuidadores informales puedan afrontar el cuidado de forma adecuada, gestionen de forma saludable su tiempo y promuevan su autocuidado psicoemocional.

SESIÓN 5: LA IMPORTANCIA DEL AUTOCUIDADO	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Conocer el autocuidado.• Reflexionar sobre la importancia del autocuidado.
Desarrollo	<p>El profesional de la Psicopedagogía comenzará la sesión dividiendo a los participantes en grupos de 3 personas. A cada uno de los grupos les entregará una ficha que recoge las siguientes preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Qué creen que es tener salud?• Señalen aquellos aspectos que benefician y perjudican su salud.• ¿Qué creen que es el autocuidado?• ¿Cómo piensan que el autocuidado influye en la salud de la persona cuidadora?• ¿Qué acciones piensan que pueden llevar a cabo para promover su autocuidado? <p>Posteriormente, se pondrán en común las diferentes respuestas y el profesional de la Psicopedagogía, basándose en las mismas, otorgará más información que completará los diferentes aspectos que se pretenden trabajar.</p>
Recursos Humanos	Profesional de la Psicopedagogía.
Recursos Materiales	Ficha con preguntas, bolígrafo, presentación Power Point y proyector.
Duración	1 hora.
Fuente	Adaptada de Martín Rodríguez (2017).

SESIÓN 6: LAS EMOCIONES EXPERIMENTADAS

Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Identificar las diferentes emociones derivadas del cuidado.• Reflexionar acerca de las mismas y hacerles “hueco”.
Desarrollo	<p>El profesional de la Psicopedagogía comenzará la sesión hablando sobre diferentes emociones derivadas del cuidado. Tras ello, y con la finalidad de que los participantes identifiquen adecuadamente las emociones que el cuidado les hace sentir, se elaborará en gran grupo un diccionario de las emociones relacionadas con el cuidado.</p> <p>Cada uno de los participantes irá diciendo una emoción o sentimiento, tanto grato como incómodo, que haya sentido durante la labor de cuidado. Luego, entre todos, deben intentar definirlo y aportar un ejemplo en el que hayan experimentado ese sentimiento. Cada uno de los participantes deberá escribir en un folio las emociones o sentimientos con su definición y ejemplo, formando así su propio diccionario de las emociones del cuidado.</p> <p>Para finalizar la sesión, se reflexionará sobre porqué el cuidador se siente así y se intercambiarán impresiones acerca de la sesión. De esta manera, se evidencia cómo determinadas emociones incómodas son bastante más comunes de lo que se considera y se genera una mejor disposición en la situación de cuidado.</p>
Recursos Humanos	Profesional de la Psicopedagogía.
Recursos Materiales	Hojas de papel, bolígrafo, presentación Power-Point y proyector.
Duración	1 hora.

SESIÓN 7: ATENDIENDO A LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS

Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Contemplar los pensamientos y sentimientos que surgen en determinadas situaciones y cómo se reacciona ante los mismos.• Fomentar una actitud adecuada frente a determinadas situaciones y las emociones y pensamientos que surgen en ellas.
Desarrollo	<p>Para comenzar, el psicólogo pedirá a cada uno de los participantes que piense una situación relacionada con el cuidado en la que desarrolló pensamientos y sentimientos incómodos y complete un cuadro (Anexo 3). Tras la realización de este cuadro, el psicólogo hablará acerca de ideas o pensamientos erróneos que suelen estar presentes y que se relacionan con la presencia de determinados pensamientos y emociones incómodas, y</p>

	<p>explicará qué efectos puede causar reaccionar de determinada manera ante esas experiencias privadas (emociones y pensamientos).</p> <p>Para ello, pedirá a los participantes que rellenen el cuadro que se encuentra justo debajo del anterior en los anexos y que incluye dos columnas más. Una en la que se recogen evidencias a favor y en contra de esos pensamientos o ideas y otra en la que se invita a escribir nuevos pensamientos posibles y reacciones adecuadas ante los mismos.</p> <p>Para finalizar la sesión, se reflexionará sobre lo realizado y se intercambiarán impresiones.</p>
Recursos Humanos	Psicólogo.
Recursos Materiales	Registro de situación-pensamientos/emociones-consecuencias (Anexo 3) y bolígrafo.
Duración	1 hora.
Fuente	Adaptada de Barbier et al. (2011).

SESIÓN 8: SITUACIONES ESTRESANTES

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar situaciones que generan estrés. • Reconocer las manifestaciones del estrés.
Desarrollo	<p>El psicólogo comenzará dividiendo a los participantes en grupos de 3 personas y les repartirá una ficha donde deberán enumerar diferentes situaciones que en las tres últimas semanas les hayan producido tensión, inquietud y nervios. Posteriormente, les repartirá otra ficha donde deberán recoger que manifestaciones les produjeron esas situaciones, respondiendo a las siguientes preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué notaron en su cuerpo? • ¿Qué pensamientos tuvieron? ¿Qué emociones sintieron? • ¿Cómo fueron sus relaciones con otras personas, principalmente con sus familiares o la persona cuidada? <p>Tras ello, se hará una pequeña puesta en común y el psicólogo realizará una exposición sobre los aspectos trabajados. Para finalizar, se intercambiarán impresiones.</p>
Recursos Humanos	Psicólogo.
Recursos Materiales	Fichas, bolígrafo, proyector, presentación Power-Point.
Duración	1 hora.
Fuente	Adaptada de Martín Rodríguez (2017).

SESIÓN 9: Y EN ESAS SITUACIONES, ¿QUÉ SE PUEDE HACER?

Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Reducir los niveles de estrés ante determinadas situaciones.• Dotar a los participantes de recursos para afrontar situaciones estresantes.• Conseguir una relajación profunda del cuerpo.
Desarrollo	<p>El psicólogo utilizará en esta sesión la técnica de relajación progresiva de Jacobson. Esta técnica fue propuesta por Jacobson (1929) y consiste en tensar los diferentes grupos musculares durante varios segundos para después relajarlos. Se comienza por la cabeza y se termina por los pies o viceversa y el proceso se repite tres veces con cada grupo muscular. A la vez, se debe ir aprendiendo a atender y discriminar las sensaciones que son resultado de esa tensión y relajación.</p> <p>El psicólogo solicitará a los participantes que se tumben cada uno en una esterilla, cierren los ojos y sigan las instrucciones (Anexo 4).</p> <p>La técnica está compuesta por tres fases:</p> <ul style="list-style-type: none">• Fase 1. Tensión-relajación: Consiste en tensionar y relajar diferentes grupos musculares, lo que permite un estado de relajación muscular que progresivamente se extiende a todo el cuerpo. Se tensionan los músculos durante varios segundos y se relajan lentamente, repitiendo cada paso tres veces.• Fase 2. Repaso: Se trata de revisar mentalmente los distintos grupos musculares de forma que se compruebe que continúan relajados y se relajen aún más.• Fase 3. Relajación mental: Se debe pensar en algo agradable o placentero o bien mantener la mente en blanco. De esta manera, la mente se relaja a la vez que se continúa relajando todo el cuerpo. <p>Cada una de las fases tiene una duración aproximada de entre 10 y 15 minutos y la técnica puede repetirse varias veces al día. Para cerrar la sesión se realizará un intercambio de opiniones e impresiones sobre la relajación.</p>
Recursos Humanos	Psicólogo.
Recursos Materiales	Texto de la relajación (Anexo 4), esterilla y música relajante.
Duración	1 hora.

SESIÓN 10: DIVIDIENDO EL TIEMPO

Objetivos	<ul style="list-style-type: none">Promover el reparto del cuidado y la delegación de tareas por parte del cuidador.
Desarrollo	<p>El profesional de la Psicopedagogía dará un folio a los participantes donde aparecen dos círculos (Anexo 5). Estos dos círculos representan “las tartas del cuidado”. En la primera, los participantes tienen que imaginar que la tarta es el cuidado que se dedica al familiar. Deberán, por tanto, dividir la tarta en trozos en base al cuidado que proporcione cada miembro de la familia o recurso externo. Es decir, quien realice más cuidado tendrá un trozo más grande y quien dedique poco tiempo un trozo muy pequeño.</p> <p>La segunda tarta es igual pero, en este caso, representa la cantidad de cuidado que al cuidador le gustaría que realizaran otros miembros de la familia u otro recurso externo. Por tanto, deberá dividir la tarta pensando en cómo le gustaría que estuviese repartido el cuidado.</p> <p>En base a ambas tartas, y para cerrar la sesión, se reflexionará sobre por qué no se comparten los cuidados, exponiendo algunas razones para que los participantes puedan dar su opinión. Por ejemplo: porque se cree que nadie puede hacerlo como él.</p>
Recursos Humanos	Profesional de la Psicopedagogía.
Recursos Materiales	Ficha con las tartas (Anexo 5).
Duración	1 hora.
Fuente	Adaptada de Barbier et al. (2011)

SESIÓN 11: SI LO NECESITAMOS, PEDIMOS AYUDA

Objetivos	<ul style="list-style-type: none">Proporcionar información sobre diferentes recursos sociales a los cuidadores informales.Enseñar a los cuidadores informales a pedir ayuda a familiares u otras personas cercanas de forma adecuada.
Desarrollo	<p>En esta sesión el profesional de la Psicopedagogía comenzará realizando una exposición de los recursos sociales que existen para la atención a las personas mayores con demencia. Tras esta exposición se dejará un tiempo para cualquier tipo de duda sobre estos recursos.</p> <p>Posteriormente, el profesional de la Psicopedagogía pasará a hablar de la ayuda familiar y de la importancia de solicitar ayuda a otros familiares o</p>

personas cercanas. Para ello, leerá cómo Rosa pide ayuda a su hermana para el cuidado de su madre, de tres formas diferentes:

- *Situación 1: Rosa habla en voz baja, tartamudea, se calla, utiliza muletillas del tipo “no sé, bueno...”, está nerviosa, no mira a los ojos y se muestra insegura.*

Rosa: “Bueno, perdona que te haga venir, ya sé que tienes mucho trabajo, pero es que... mamá cada vez está peor y quizás podrías ayudarme a cuidarla. Ya sé que yo me encargo de su cuidado pero no sé, igual algún día podrías echarme una mano, si quieres y tienes tiempo, claro”.

Su hermana: “Yo estoy con muchísimo trabajo y los fines de semana es cuando puedo descansar. Quizás algún día podría quedarme una hora o dos, pero no puedo asegurarte nada”.

- *Situación 2: Rosa habla rápido, tajante, de forma hostil, con insultos y se muestra tensa.*

Rosa: “Estoy harta, ya no puedo más. Nadie me ayuda con el cuidado de mamá, solo vienes de visita. Tienes tiempo para todo menos para venir a cuidarla. Por tu culpa yo no puedo hacer nada. Eres una desagradecida”.

Su hermana: “Esto ya sabía yo que iba a pasar. Hace un tiempo te dije de llevarla a una residencia y no quisiste, así que ahora la cuidas tú”.

- *Situación 3: Rosa habla segura y relajada, no se bloquea, mira a los ojos y es respetuosa.*

Rosa: “Estoy muy cansada y sin ganas de nada. El cuidado de nuestra madre me está sobrepasando y necesito tu ayuda. Quiero disponer de algo de tiempo para estar con mi familia. Tenemos que ver la forma de que yo tenga algo de tiempo libre”.

Su hermana: “Estoy de acuerdo con lo que dices. Yo puedo hacerme cargo dos fines de semana al mes”.

Tras la lectura de estas tres situaciones, se exponen un conjunto de preguntas para plantear un pequeño debate.

- ¿En qué caso la cuidadora ha conseguido su objetivo? ¿Por qué creéis que ha sido así?

	<ul style="list-style-type: none"> • ¿En cuál ha tenido lugar una pequeña discusión? • ¿En qué situación no se comprende muy bien lo que quiere? • ¿Qué aspectos son importantes a la hora de pedir ayuda a otras personas? • ¿Cómo creéis que debe ser la forma en que se solicite ayuda? <p>En base a esas preguntas, y para cerrar la sesión, el profesional concederá una serie de pautas que mejoren la comunicación y faciliten la solicitud de ayuda.</p>
Recursos Humanos	Profesional de la Psicopedagogía.
Recursos Materiales	Texto con las situaciones, presentación de Power Point y proyector.
Duración	1 hora.
Fuente	Adaptada de Martín Rodríguez (2017).

SESIÓN 12: CONTANDO CON AYUDA	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Practicar la solicitud de ayuda a familiares o personas cercanas.
Desarrollo	<p>En esta sesión el profesional de la Psicopedagogía solicitará a los participantes que acudan con algún familiar o persona cercana que pueda ayudarles en el cuidado. En el caso de no poder asistir, se realizará la actividad con el propio profesional o con el familiar de otro participante.</p> <p>Al comienzo de la sesión el profesional de la Psicopedagogía llevará a cabo un pequeño recordatorio sobre la sesión anterior. Posteriormente, pedirá a los participantes que representen, uno por uno, un rol playing solicitando ayuda a su familiar, teniendo en cuenta los aspectos trabajados.</p> <p>Tras haber realizado todos los participantes el rol playing, se reflexionará y se intercambiarán impresiones sobre la actividad. Los familiares o personas cercanas también podrán exponer sus impresiones.</p>
Recursos Humanos	Profesional de la Psicopedagogía.
Recursos Materiales	Proyector y Power-Point.
Duración	1 hora.

SESIÓN 13: DISFRUTANDO DEL TIEMPO LIBRE

Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Valorar la importancia de las actividades agradables.• Planificar el desarrollo de actividades agradables.
Desarrollo	<p>El profesional de la Psicopedagogía pedirá a los participantes que elaboren un listado de actividades agradables en base a la tabla que se les proporciona. En la columna dificultad señalarán lo difícil que es hacer esa actividad en ese momento de su vida y en la de satisfacción, lo satisfecho que se siente realizando la actividad (Anexo 6).</p> <p>Posteriormente, los participantes deberán hacer una lista de actividades agradables que les gustaría hacer esa semana y después, repartir dichas actividades a lo largo de la semana.</p> <p>Para finalizar, reflexionarán sobre quién puede ayudarles para hacer esas actividades, cuanto tiempo necesitarían, etc. Y planificarán al menos un día para realizar una de ellas.</p> <p>La sesión se cerrará con un intercambio de opiniones e impresiones sobre las actividades agradables y su importancia.</p>
Recursos Humanos	Profesional de la Psicopedagogía.
Recursos Materiales	Ficha sobre actividades agradables (Anexo 6) y bolígrafo.
Duración	1 hora.
Fuente	Adaptada de Barbier et al. (2011)

EVALUACIÓN FINAL

Esta última sesión de evaluación final no es propiamente intervención, sino que se realiza con la finalidad de conocer si se han conseguido los objetivos planteados y la valoración que cada uno de los participantes realiza del programa; será también útil de cara a la realización de posibles adaptaciones o mejoras de la intervención.

SESIÓN 14: REFLEXIÓN Y VALORACIÓN FINAL

Objetivos	<ul style="list-style-type: none">• Evaluar la consecución de los objetivos planteados.
Desarrollo	Se pasará el mismo cuestionario que ha sido utilizado en la evaluación inicial para analizar los cambios o modificaciones en las respuestas de los cuidadores informales.

	Además, se llevará a cabo una autoevaluación de los participantes y una evaluación del programa con la finalidad de poder realizar mejoras o adaptaciones futuras (Anexo 7).
Recursos Humanos	Profesional de la Psicopedagogía.
Recursos Materiales	Móvil, cuestionario online (Anexo 2), autoevaluación de los participantes y evaluación del programa (Anexo 7).
Duración	1 hora.

5.4.7 Recursos

Para poner en marcha la propuesta de intervención “Sin olvidarlos” es necesario tener en cuenta un conjunto de recursos humanos y materiales.

5.4.7.1 Recursos humanos

Respecto a los recursos humanos, se contará con un profesional de la Psicopedagogía y con otro de la Psicología, que serán los encargados de organizar, coordinar y llevar a cabo las diferentes sesiones del programa, así como la evaluación del mismo. Además, ambos profesionales deben estar debidamente coordinados y trabajar en una misma dirección, de forma que el desarrollo de la intervención sea acorde a los objetivos planteados.

El profesional de la Psicología llevará a cabo aquellas sesiones que incluyan técnicas de intervención específicas para un mejor desarrollo de las mismas, mientras que el profesional de la Psicopedagogía realizará las sesiones restantes. Se podrá contar con otros profesionales siempre que posean las competencias y conocimientos necesarios para desarrollar su labor.

5.4.7.2 Recursos materiales

En relación con los recursos materiales, es necesario distinguir entre material fungible y no fungible. En lo que respecta al material fungible, se necesitará un ordenador, un proyector, hojas de papel, bolígrafos, cartulinas, rotuladores, presentación Power Point y esterillas.

En cuanto al material no fungible, se necesitará un espacio amplio, dentro de la fundación o asociaciones, que disponga de mesas y sillas suficientes para todos los participantes del programa.

5.4.8 Instrumentos de evaluación

Antes de poner en marcha cualquier programa de intervención es preciso desarrollar una evaluación de los participantes con los que se va a intervenir, así como un análisis y estudio de sus características y necesidades, de forma que se puedan determinar unos objetivos adecuados y se tomen las decisiones necesarias para conseguir los mismos.

En este caso, cabe recordar que el programa de intervención nace en base a un estudio empírico realizado previamente y dirigido a los cuidadores informales de personas mayores con demencia con el objetivo de analizar el impacto en su bienestar emocional debido a su labor de cuidado. Por tanto, ya existe información sobre el contexto de realización de la intervención y las características y necesidades de los cuidadores informales a los que va dirigida la misma. Teniendo esto en cuenta, seguidamente, se exponen tanto el procedimiento como los criterios de evaluación y calificación (Tabla 10, 11 y 12).

En cuanto al procedimiento, en este programa se diferencian cuatro fases para llevar a cabo la evaluación. La primera, la evaluación inicial, sirve para conocer la situación de partida de los participantes del programa y, por tanto, es previa al comienzo del mismo. La segunda, evaluación procesual, consiste en una valoración continua del aprendizaje y del progreso de la intervención. La tercera, evaluación final, sirve específicamente para observar si los objetivos propuestos se han conseguido (criterios de evaluación) y si es preciso desarrollar algún cambio o adaptación de cara a futuras intervenciones. Por último, esta evaluación final se repite a los seis meses de haber finalizado el programa con la intención de valorar el impacto a medio-largo plazo de la intervención.

Tabla 10*Criterios de evaluación*

CRITERIOS DE EVALUACIÓN	
EFECTUAR sesiones psicoeducativas con el objetivo de incrementar los conocimientos e información sobre la demencia y el cuidado de la persona mayor con demencia.	PROPORCIONAR estrategias y recursos al cuidador informal para afrontar el cuidado, hacer un uso saludable de su tiempo y fomentar su autocuidado psicoemocional.
<ul style="list-style-type: none"> • Adquirir información específica y relevante sobre la demencia y el cuidado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aprender estrategias y ejercicios para conocer los propios sentimientos y emociones, así como para afrontar las diferentes situaciones de cuidado.
<ul style="list-style-type: none"> • Conocer los cambios a realizar en el hogar y cómo afrontar las conductas de la persona mayor con demencia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aportar recursos para organizar el cuidado, pedir ayuda y fomentar la realización de actividades agradables.

Nota. Fuente: Elaboración propia.

Tabla 11*Procedimientos de evaluación*

PROCEDIMIENTOS DE EVALUACIÓN
EVALUACIÓN INICIAL
<p>Para esta primera recogida de información se pasará a los cuidadores informales una encuesta online que consta de tres partes (Anexo 2):</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Datos sociodemográficos.</u> En esta primera parte se recoge información sobre el cuidador y la labor de cuidado. • <u>Conocimiento de la demencia, el cuidado y el autocuidado.</u> En esta segunda parte se agrupan variables relacionadas con el conocimiento o información del cuidador sobre la demencia, el cuidado de la persona mayor y el autocuidado. • <u>Efectos físicos, psicoemocionales y repercusión en diferentes facetas de la vida del cuidador informal.</u> Finalmente, se estudian los efectos del cuidado en la vida y salud del cuidador. En esta última parte se incluye también el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el DASS-21.
EVALUACIÓN PROCESUAL
<p>Para realizar la evaluación procesual, se facilitará a los cuidadores un diario de campo donde deberán exponer las impresiones experimentadas, así como los conocimientos adquiridos al finalizar cada una</p>

de las sesiones. Este diario servirá para observar la evolución continua del aprendizaje y la intervención, además de para realizar modificaciones si fuera necesario.

EVALUACIÓN FINAL

Se pasará la misma encuesta que ha sido utilizada en la evaluación inicial con la finalidad de observar los cambios en las respuestas de los cuidadores.

Además, se pasará también una autoevaluación a los participantes, así como una evaluación del programa que permitan realizar mejoras en posteriores aplicaciones.

SEGUIMIENTO

Se volverá a pasar, a los seis meses de haber finalizado la intervención, la encuesta utilizada en la evaluación final. El objetivo será visualizar el impacto a medio-largo plazo de la intervención.

Nota. Fuente: Elaboración propia.

Tabla 12

Criterios de calificación

CRITERIOS DE CALIFICACIÓN

La evaluación del programa será favorable cuando al contrastar los resultados del cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit y DASS-21 los resultados hayan mejorado, en mayor o menor medida. Es decir, si la puntuación obtenida indica un menor grado de sobrecarga o una menor presencia de sintomatología depresiva, de ansiedad y de estrés. Así mismo, la mejora en las respuestas de las escalas Likert relativas al conocimiento de la demencia, el cuidado y el autocuidado, la ayuda familiar y externa, el ocio y las relaciones familiares, también será un factor a tener en cuenta en la valoración.

Por último, la autoevaluación y valoración del programa por parte de los participantes servirán igualmente para matizar la valoración final del programa, pues su valoración subjetiva puede aportar información relevante no contemplada en los anteriores cuestionarios.

Nota. Fuente: Elaboración propia.

6. CONCLUSIONES

Este apartado recoge todas las conclusiones obtenidas tras la realización del Trabajo Fin de Máster, así como las limitaciones del estudio y de la propuesta de intervención y las futuras líneas de trabajo o investigación.

Por una parte, se han evaluado las necesidades que presentan los cuidadores informales de personas mayores con demencia mediante una encuesta. Al principio, resultó complicado obtener un número de respuestas que resultase adecuado, debido a la situación actual por COVID-19 y a la falta de conocimiento de las nuevas tecnologías por parte de los participantes. Este hecho llevó a que la encuesta tuviese que extenderse a más asociaciones, con la finalidad de conseguir una muestra significativa.

Respecto a los resultados, se observó que los cuidadores informales tenían más conocimiento sobre la demencia y el cuidado que sobre el autocuidado, contemplándose la necesidad de fomentar este aspecto en los cuidadores informales. En relación con los efectos en diversas facetas de la vida del cuidador, se contempló que el cuidado afectaba al funcionamiento en el trabajo, actividades de ocio y tiempo que se pasaba con otros miembros de la familia. Así mismo, los participantes señalaban que disponían de poca ayuda, tanto externa como familiar.

Por último, en lo que respecta a la salud del cuidador, más de la mitad de los participantes presentaban sobrecarga. Del mismo modo, un gran número de ellos señalaban que habían desarrollado mayoritariamente problemas de tipo psicoemocional, como ansiedad o estrés, debido a la labor desarrollada como cuidadores; sin embargo, las valoraciones objetivas mediante cuestionarios validados mostraban una menor presencia de sintomatología depresiva, de ansiedad o de estrés. Por tanto, los cuidadores sí parecen presentar malestar emocional, etiquetándolo de ansiedad, estrés, depresión, etc., pero estos síntomas percibidos por la mayoría no parecen ser de relevancia diagnóstica en todos los casos.

Por otra parte, se ha diseñado una propuesta de intervención dirigida a los cuidadores informales de personas mayores con demencia con la finalidad de mejorar su bienestar emocional con la intención de trabajar las necesidades contempladas en el anterior estudio. Es preciso señalar que la propuesta de intervención planteada tiene un carácter innovador por diferentes motivos. Por un lado, incluye al profesional de la Psicopedagogía, el cual no está presente en ninguna de las intervenciones contempladas en la literatura. Además, en ella se

plantea la participación de otros familiares o personas cercanas con la finalidad de favorecer la solicitud de ayuda por parte del cuidador, la organización del cuidado y la concienciación sobre la importancia del reparto del mismo para potenciar el bienestar emocional del cuidador principal. Por último, la propuesta añade un componente que se considera esencial: la identificación de las emociones y la gestión de las mismas. Este componente se torna de gran importancia para que los cuidadores puedan identificar las emociones vinculadas al cuidado y gestionarlas, de forma que esto produzca una mejora emocional, disminuya la sobrecarga y redunde en una mejor labor de cuidado.

6.1 LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Respecto a las limitaciones que presenta el estudio, se debe señalar, por un lado, que la muestra de cuidadores informales utilizada para llevar a cabo el estudio no es lo suficientemente representativa como para poder generalizar los resultados a la población de cuidadores informales de España. Así mismo, el cuestionario ad hoc sobre conocimiento o información de la demencia, el cuidado y el autocuidado y el cuestionario ad hoc de repercusión en diferentes esferas vitales no son instrumentos validados, por lo que sería necesario su validación para garantizar una mayor fiabilidad y validez de los resultados obtenidos. Por otro lado, este estudio podría haber contemplado otras variables, como pueden ser aspectos relacionados con la calidad de vida del cuidador o sus valores personales, de forma que se pueda contemplar si estas se ven repercutidas por los factores contemplados en el estudio y cómo mejorarlas o desarrollarlas.

Por último, la propuesta de intervención “Sin olvidarlos” no ha podido ser implementada. Este hecho se debe a la situación actual producida por la COVID-19 y a la vulnerabilidad que presenta el colectivo de personas mayores, usuarios principales de las asociaciones en las que se ha llevado a cabo el estudio. Este motivo ha dificultado la puesta en marcha del programa en las diferentes asociaciones propuestas y, por supuesto, su evaluación. Queda pendiente, por tanto, su implementación y evaluación cuando las circunstancias lo permitan para así ser sometido a posibles modificaciones en caso de que resultase necesario.

6.2 FUTURAS LÍNEAS DE TRABAJO

Como se ha señalado anteriormente, los cuidadores informales parecen presentar importante malestar emocional como consecuencia de su labor. Por este motivo, sería necesario realizar un mayor número de intervenciones centradas en fomentar el bienestar emocional de los cuidadores. Aunque la propuesta de intervención aquí lanzada va en dicha dirección, sería preciso explorar otras técnicas de intervención, tanto grupales como individuales, que redunden en la mejora de su estado emocional. En dichas posibles propuestas, se destaca también la importancia de que participen en las mismas no solo los cuidadores informales sino otros familiares y/o personas cercanas al enfermo, permitiendo que se desarrolle una mejor división de las tareas de cuidado, una mayor concienciación y, por consiguiente, una mejora del bienestar emocional de los cuidadores informales y de la labor de cuidado.

Por último, y en relación con las limitaciones del estudio, sería adecuado llevar a cabo estudios que incluyan otras variables relevantes en la vida del cuidador; por ej., su calidad de vida o sus valores personales, permitiendo explorar otros factores que puedan incidir en la mejora de su bienestar emocional. Así mismo, sería preciso también ampliar el estudio a otros cuidadores informales, aquellos que no acuden a asociaciones o fundaciones, con el fin de rastrear todas las posibles necesidades de la población objeto de estudio y realizar propuestas de intervención adecuadas.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abades, M. y Rayón, E. (2012). El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social? *Gerokomos*, 23 (4), 151-155. <https://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2012000400002>
- Abellán, A., Aceituno, P., Pérez, J., Ramiro, D., Ayala, A. y Puyol, R. (2019). *Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos*. (Informe nº 22). <http://envejecimientoenred.es/un-perfil-de-las-personas-mayores-en-espana-2019-indicadores-estadisticos-basicos/>
- Alonso-Babarro, A., Garrido-Barral, A., Matín-Martínez, M^a.A. y Francisco-Morejón, N. (2005). Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (3), 40-45. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(05\)75072-1](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(05)75072-1)
- Alvarado, A. y Salazar, A.M. (2014). Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos*, 25 (2), 57-62. <https://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2014000200002>
- Alvira, C. (2017). *Conocer las reacciones de los cuidadores de pacientes con demencia en un contexto español y europeo* [tesis doctoral, Universidad Jaume I]. TDX. <http://hdl.handle.net/10803/406134>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. APA.
- Armas, M. y Panchón, C. (2010). *Colección Manuales Docentes de Seguridad y Emergencias: Prevención del Maltrato*.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38 (4), 212-218. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(03\)74886-0](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(03)74886-0)
- Badia, 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. *Atención Primaria*, 34 (4), 170-177. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(04\)78904-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(04)78904-0)
- Barbier, M., Moreno, S. y Sanz, S. (2011). *Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia*. Servicios

- <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>
- Bazo, M. (1998). Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. *Papers*, 56, 143-161. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/papers.1949>
- Canga, A., Vivar, C.G. y Naval, C. (2011). Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34 (3), 463-469. <https://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272011000300012>
- Cantón, J.C. (2014). *Características y necesidades de las personas en situación de dependencia*. Editex.
- Castanedo, C., García, M., Noriega, M^a.J. y Quintanilla, M. (1999). Consideraciones generales sobre el envejecimiento. En M. García y P. Torres (coords.). *Temas de Enfermería Gerontológica* (pp. 1-20). Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontología.
- Cerquera, A.M. y Galvis, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12 (1), 149-167. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612014000100011
- Cerquera, A.M. y Quintero, M.S. (2015). Reflexiones grupales en gerontología: el envejecimiento normal y patológico. *Revista virtual Universidad Católica del Norte*, (45), 173-180. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7795697>
- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias [CEAFA]. (2021). *Las asociaciones*. <https://www.ceafa.es/es/quienes-somos/asociaciones-alzheimer>
- Consejo de Europa. (1998). *Recomendación N° (98) 9 del Comité de Ministros de los Estados miembros relativa a la dependencia*. Microsoft Word - Documento1 (usal.es)
- Consortio de Servicios Sociales de Albacete. (2020). *Programa de Formación Cuidadores no Profesionales* (PROGRAMA HESTIA). <http://www.consorciodeserviciosocialesab.es/ProgramaCuidadores.aspx>

- De Valle-Alonso, M.J., Hernández-López, I.E., Zuñiga-Vargas, M.L. y Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12 (1), 19-27. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.004>
- Delgado, E., Suárez, O., De Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y. y Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN. Medicina de Familia*, 40 (2), 57-64. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2013.04.006>
- Durán, M.A. (2006). Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, (60), 57-73. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1429720>
- Espín, A.A., Leyva, B., Vega, E., Simón, M.J., Arencibia, H., Ochoa, J., Rodríguez, L., García, M., López, M.B., Diéguez, R. y Suárez, Z. (2005). *¿Cómo cuidar mejor? Manual para cuidadores de personas dependientes* [Monografía en Internet]. http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/como_cuidar_mejor.pdf
- Fernández Millán, J.M. (2003). Ayudando al cuidador del anciano. Un programa televisivo para llegar a cada casa. *Psychosocial Intervention*, 12 (3), 345-352. <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179818049006.pdf>
- Ferré-Grau, C., Sevilla-Casado, M., Boqué-Cavallé, M., Aparicio-Casals, M.R., Valdivieso-López, A. y Lleixá-Fortuño, M. (2012). Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y la depresión en cuidadoras familiares. *Atención Primaria*, 44 (12), 695-702. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2012.05.008>
- Filardo, C. (2011). Trabajo Social para la Tercera Edad. *Documentos de Trabajo Social*, (49), 204-219. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111475>
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. y McHugh, P.R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 12 (3), 189-198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Formiga, F., Robles, M^a.J. y Fort, I. (2009). Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44 (2), 2-8. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.05.009>

- Francisco del Rey, C. y Mazarrasa, L. (1995). Cuidados informales. *Revista de Enfermería*, 18 (202), 61-65.
- Frías-Torres, C.E., García-Pascual, M., Solbes-Pina, E., Jordi-Ferrán, T., Torrero-Capilla, I., Risco-Vilarasau, E., Rodríguez-Lavadeira, A.M^a., Calvo-Fernández, E. y Zabalegui, A. (2020). INFOSA-DEM: programa dirigido a figuras cuidadoras de personas con demencia. *Metas de enfermería*, 23 (4), 16-24. <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/81581/infosa-dem-programa-dirigido-a-figuras-cuidadoras-de-personas-con-demencia/>
- Friel, D. (1994). *Vivir en el laberinto*. Alba Editorial.
- Fuentes, M^a.C. y Moro, L. (2014). Trabajo social y cuidadores informales: Análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo Social Hoy*, (71), 43-62. <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2014.0002>
- Fundación INTRAS. (2021). *Nos hacemos mayores*. <https://www.intras.es/nos-hacemos-mayores>
- Fundación Pasqual Maragall. (2021, 26 de abril). *¿En qué consiste y para qué se utiliza el test Mini-Mental? Hablemos de Alzheimer*. El blog de la Fundación Pasqual Maragall. <https://blog.fpmaragall.org/mini-mental-test>
- Fustinoni, O. (2002). Deterioro cognitivo y demencia. *Cuadernos de Medicina Forense*, 1, 39-44. <https://studylib.es/doc/138016/-cuadernos-de-medicina-forense.-a%C3%B1o-1--n%C2%BA1--p%C3%A1g.39-44.-ju...>
- Gálvez-Romero, C. y González-Valentín, A. (2009). Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos*, 20 (1), 15-21. <https://www.gerokomos.com/wp-content/uploads/2015/01/20-1-2009-15-rincon.pdf>
- Gandoy, M., Millán, J.C., García, B., Buide, A., López, M^a.P. y Mayán, J.M. (1999). Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Intervención Psicosocial*, 8 (1), 109-116. <https://journals.copmadrid.org/pi/archivos/47532.pdf>
- Garre, J., López, S., Vilalta, J., Turón, A., Hernández, M., Lozano, M., Fajardo, C., Puig, O., Moriente, M. y Cruz, M.M. (2002). Carga del cuidador y síntomas depresivos en

- pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología*, 34 (7), 601-607. <https://doi.org/10.33588/rn.3407.2001415>
- Gil, P. y Martín, J. (2006). Demencia. En Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (Ed.). *Tratado de Geriatria para residentes* (pp. 173-188). International Marketing & Communication. <http://www.gecotend.es/resources/segg-tratado-de%242Bgeriatria%242Bpara%242Bresidentes%242B01.pdf>
- González, F., Buonanotte, F. y Cáceres, M. (2015). Del deterioro cognitivo leve al trastorno neurocognitivo menor: avances en torno al constructo. *Neurología Argentina*, 7 (1), 51-58. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2014.08.004>
- González, S. (2007). El cuidador no profesional de las personas en situación de dependencia en la Ley 39/2006. *Temas laborales*, (89), 297-316. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2308330>
- Gutiérrez, G.A., Celis, M.A., Moreno, S., Farias, F. y Suárez, J.J. (2006). Síndrome de burnout. *Archivos de neurociencias*, 11 (4), 305-309. <https://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2006/ane064m.pdf>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO]. (2005). *Cuidados a las Personas Mayores en los hogares Españoles. El entorno familiar*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. <https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosppm mhogares.pdf>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO]. (2011). *Libro Blanco. Envejecimiento activo (1ª ed.)*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; Secretaría General de Política Social y Consumo; Instituto de Mayores y Servicios Sociales. https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf
- Instituto Nacional de Estadística [INE]. (2020). *Indicadores de Estructura de Población. Proporción de personas mayores de cierta edad por provincia*. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1488#!tabs-tabla>
- Jacobson, E. (1929). *Progressive relaxation*. University of Chicago Press.

- Johannesen, M. y Logiudice, D. (2013). Elder abuse: a systematic review of risk factors in community-dwelling elders. *Age and ageing*, 42 (3), 292-298. <https://doi.org/10.1093/ageing/afs195>
- Kart, C. y Kinney, J. (2001). *The realities of aging: an introduction to gerontology*. Allyn and Bacon.
- Landinez, N.C., Contreras, K. y Castro, A. (2012). Proceso de envejecimiento, ejercicio y fisioterapia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38 (4), 562-580. <https://doi.org/10.1590/S0864-34662012000400008>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (2006, 15 de diciembre). Jefatura del Estado. Boletín Oficial del Estado No 299. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
- Lluch, A., Morales, A., Cabrera, M. y Betancourt, M. (2010). Factores previsibles en la salud física y psicosocial del cuidador crucial del anciano con demencia en el hogar. *Revista Cubana de Enfermería*, 26 (2), 3-13. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200002
- Lobo, A., Ezquerro, J., Gómez, F., Sala, J.M. y Seva, A. (1979). El Mini Examen Cognoscitivo: un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos. *Actas Luso Españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 7 (3), 189-202. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/474231/>
- López, E.P. (2016). Puesta a día: cuidador informal. *Revista Enfermería CyL*, 8 (1), 71-77. <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164>
- López Gil, M.J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J. y Alonso Moreno, F.J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, 2 (7), 332-334. <https://doi.org/10.4321/S1699-695X2009000200004>
- Lorenzo, L. (2004). Consecuencias del envejecimiento de la población: el futuro de las pensiones. En Instituto Nacional de Estadística (Ed.). *Indicadores sociales de España* (pp.73-92). Instituto Nacional de Estadística. https://www.ine.es/daco/daco42/sociales/infosoc_envej.pdf

- Losada, A., Izal-Fernández, M., Montorio-Cerrato, I., Márquez-González, M. Pérez-Rojo, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares de demencia. *Revista de Neurología*, 38 (8), 701-708. https://sid.usal.es/idocs/F8/ART13902/eficacia_diferencial_de_dos_intervenciones.pdf
- Losada, A., Montorio, I., Fernández, M.I. y Márquez, M. (2005). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/import/msan/msan0082.pdf
- Losada, A., Peñacoba, C., Márquez-González, M., Gallagher-Thompson, D. y Knight, B.G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*, 15 (1), 57-76. https://www.researchgate.net/publication/228347609_Reflexiones_en_torno_a_la_atencion_a_los_cuidadores_informales_de_personas_con_demencia_y_propuesta_de_una_intervencion_interdisciplinar
- Martín, C., Medina, M. y Izabal, E. (1999). Una experiencia grupal: cuidar al cuidador. *Metas de Enfermería*, 2 (13), 15-28.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6 (4), 338-346. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2959659>
- Martín-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M.J., Gobartt, A.L., Pons, S. y Balañá, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health*, 14 (6), 705-711. <https://doi.org/10.1080/13607860903586094>
- Martín Rodríguez, M^a.D. (Coord.). (2017). *Guía de Atención a las Personas Cuidadoras*. Servicio de Salud del Principado de Asturias. http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf

- Martínez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13 (1), 97-100. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Maslach, C. (1993). Burnout: a multidimensional perspective. En W.B. Schaufeli, C. Maslach, y T. Marek. (Eds.). *Professional burnout: Recent developments in theory and research* (pp. 19-32). Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315227979-3>
- Maslach, C., Jackson S.E. y Leiter M.P. (1996). *Maslach Burnout Inventory Manual* (3ª ed.). Consulting Psychologists Press.
- Maslach, C., Schaufeli, W.B. y Leiter, M.P. (2001). Job Burnout. *Annual Review of Psychology*, 52, 397-422. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.397>
- Montorio, I. y Sancho, M. (2005). Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia: una oportunidad para el reconocimiento de los cuidadores. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (3), 1-4. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(05\)75067-8](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(05)75067-8)
- Motte, C. y Muñoz, J. (2004). Programas de intervención en malos tratos y negligencia en personas mayores. En J. Muñoz. *Personas mayores y malos tratos* (pp. 15-40). Pirámide.
- Olazarán, J. (2011). ¿Puede diagnosticarse la demencia en Atención Temprana? *Atención Temprana*, 43 (7), 377-384. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-puede-diagnosticarse-demencia-atencion-primaria-S0212656711000047>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2018, 5 de febrero). *Envejecimiento y salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020a, 21 de septiembre). *Demencia*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020b, 15 de junio). *Maltrato de las personas mayores*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/elder-abuse>
- Otero, P., Smit, F., Cuijpers, P., Torres, A., Blanco, V. y Vázquez, F. L. (2015). Long-term efficacy of indicated prevention of depression in non-professional caregivers: Randomized controlled trial. *Psychological Medicine*, 45 (7), 1401-1412. <https://doi.org/10.1017/s0033291714002505>

- Paz-Rodríguez, F. y Sánchez-Guzmán, M.A. (2011). Maltrato en pacientes neurológicos. *Anales de psicología*, 2 (1), 256-264. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/113711>
- Peiró, J. M. (2009). *Estrés laboral y riesgos psicosociales: investigaciones recientes para su análisis y prevención*. Universidad de Valencia.
- Perdomo-Romero, A.Y. y Ramírez-Perdomo, C.A. (2017). Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 46, 26-31. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2017.09.001>
- Pérez, J., Abellán, A., Aceituno, P. y Ramiro, D. (2020). *Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos* (Informe nº 25). enred-indicadoresbasicos2020.pdf (csic.es)
- Pérez, M. y Yanguas, J.J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de psicología*, 14 (1), 95-104. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31301>
- Pérez, M.J. y Echauri, M. (2001). *Cuidar y cuidarse*. Gobierno de Navarra.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*, 18 (2), 250-267. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Red Internacional para la Prevención del Maltrato en Personas Mayores. (1995). What is elder abuse? *Action on Elder Abuse Bulletin*, 11 (May-June).
- Reisberg, B. (1988). Functional Assessment Staging (FAST). *Psychopharmacol Bull*, 24 (4), 653-659.
- Reisberg, B., Ferris, S.H., de León, M.J. y Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139 (9), 1136-1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>
- Riegel, K.F. (1977). History of psychological gerontology. En J.E. Birren y K. Warner. *Handbook of the psychology of aging* (pp. 37-68). Van Nostrand Reinhold.

- Rivera, J., Castro, E., de los Ríos, A. y Abad, O. (2015). Cuidadores informales de ancianos con demencia. Análisis del discurso sobre el maltrato. *Encrucijadas*, 10, 1-24. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5418705>
- Roca, A.C. y Blanco, K. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín*, 11 (4). <https://www.imbiomed.com.mx/articulo.php?id=48204>
- Rodríguez, J.C., Archilla, M.A. y Archilla, M. (2014). La sobrecarga de los cuidadores informales. *Metas de enfermería*, 17 (1), 62-67. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4609748>
- Rodriguez-Sánchez, E., Patino-Alonso, M.C., Mora-Simón, S., Gómez- Marcos, M.A., Pérez-Peñaranda, A., Losada-Baltar, A. y García-Ortiz, L. (2012). Effects of a psychological intervention in a Primary Health Care Center for caregivers of dependent relatives: A randomized trial. *The Gerontologist*, 53 (3), 397-406. <https://doi.org/10.1093/geront/gns086>
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83 (3), 393-405. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005
- Roth, M., Tym, E., Mountjoy, C.Q., Huppert, F.A., Hendrie, H., Verma, S. y Goddard, R. (1986). CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *Br J Psychiatry*, 149 (6), 698-709. <https://doi.org/10.1192/bjp.149.6.698>
- Ruiz, A.E. y Nava, M^a.G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11 (3), 163-169. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Ruiz, F. J., García-Martín, M.B., Suárez-Falcón, J.C., y Odriozola González, P. (2017). The hierarchical factor structure of the Spanish version of Depression Anxiety and Stress Scale - 21. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 17 (1), 97-105. https://www.researchgate.net/publication/313351122_The_hierarchical_factor_structu

re of the Spanish version of the Depression Anxiety and Stress Scale -
21 DASS-21

- Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30. https://www.researchgate.net/publication/284721526_El_cuidado_informal_una_visio_n_actual
- Sánchez, B., Carrillo-González, G.B., Barrera-Ortiz, L. y Chaparro Díaz, O.L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*, 13 (2), 247-260. <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2395>
- Sánchez, J. y Fontalba, M. (2017). Consecuencias del *Burnout* de cuidadores de pacientes con demencia. *European Journal of Health Research*, 3 (2), 119-126. <https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i2.61>
- Sánchez-Pascual, P., Mouronte-Liz, P. y Olazarán-Rodríguez, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33 (5), 422-424. https://sid.usal.es/idocs/F8/ART13918/beneficios_de_un_programa_formacion_cuidador.pdf
- Unión Democrática de Pensionistas (Coord.). (2019). *Cuadernillo resumido de Implementación del Modelo “Cuidado Equilibrado” en el programa CUIDARELAX*. <https://www.mayoresudp.org/wp-content/uploads/2019/07/Cuidarelatex-investigacion-cuadernillo-resumido-1.pdf>
- Vázquez-Sánchez, M.A., Aguilar-Trujillo, M.P., Estébanez-Carvajal, F.M., Casals-Vázquez, C., Casals-Sánchez, J.L. y Heras-Pérez, M.C. (2012). Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enfermería Clínica*, 22 (1), 11-17. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2011.07.002>
- Villarejo, L., Zamora, M.A. y Casado, G. (2012). Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. *Enfermería global*, 11 (7), 159-165. <https://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412012000300009>

- Vinyoles, E., Copetti, S., Cabezas, C., Megido, M.J., Espinàs, J., Vila, J., Montella, N. y Martínez, A. (2001). CUIDA'L: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. *Atención Primaria*, 27 (1), 49-53. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(01\)78773-2](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(01)78773-2)
- Yanguas, J.J., Leturia, F.J. y Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, (76), 23-32. <https://www.redalyc.org/pdf/778/77807605.pdf>
- Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36 (1), 26-39. <https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>

8. ANEXOS

8.1 ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

- 1. Título del estudio:** Cuestionario a cuidadores informales de personas mayores con demencia.
- 2. Investigadoras:** Sira Díaz Escalante (Alumna del Máster en Psicopedagogía), Paula Odriozola González (Departamento de Educación, Universidad de Cantabria) y Susana Lucas Mangas (Departamento de Psicología, Universidad de Valladolid)
- 3. Propósito del estudio:** Este estudio busca evaluar el impacto en el bienestar emocional de los cuidadores informales por el cuidado de la persona mayor con demencia.
- 4. Riesgos y molestias:** Esta investigación no presenta riesgo o molestia alguna, más que el tiempo dedicado a participar. En caso de no sentirse cómodo con cualquier pregunta, puede retirarse de la encuesta sin ninguna consecuencia.
- 5. Confidencialidad:** El contenido de la presente encuesta es totalmente anónimo y confidencial de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales. Los datos obtenidos serán empleados única y exclusivamente con fines científicos. Tenga en cuenta que no hay respuestas correctas o incorrectas, lo que nos interesa es su experiencia personal. En la parte inferior de este documento indique, por favor, si acepta estas condiciones para participar en el estudio.
- 6. Otra información:** Las respuestas obtenidas serán analizadas únicamente para este estudio de investigación. En caso de que decida participar y se sienta incómodo en algún momento, puede retirarse sin ninguna consecuencia. Si tiene alguna duda, pregunta o desea obtener más información acerca de este estudio, por favor, no dude en hacérsela saber. Las investigadoras están a su disposición para responder a sus dudas y preguntas.

**UD. ACEPTA QUE HA LEÍDO ESTE DOCUMENTO Y QUE HA
DECIDIDO PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

Acepta	No acepta

8.2 ANEXO 2: CUESTIONARIO DE INVESTIGACIÓN A CUIDADORES INFORMALES

8.2.1 Datos sociodemográficos

1. Género:
 - a. Masculino.
 - b. Femenino.
2. Edad:
 - a. Menos de 40 años.
 - b. Entre 40 y 60 años.
 - c. Entre 61 y 79 años.
 - d. Más de 80 años.
3. Estado civil:
 - a. Soltero.
 - b. Casado.
 - c. Divorciado.
 - d. Viudo.
4. Nivel educativo:
 - a. Sin estudios.
 - b. Estudios primarios.
 - c. Estudios secundarios.
 - d. Estudios superiores.
5. Situación laboral:
 - a. En activo.
 - b. Parado.
 - c. Jubilado.
 - d. Amo de casa.
6. Edad de la persona cuidada:
 - a. Entre 65 y 70 años.
 - b. Entre 71 y 79 años.
 - c. Más de 80 años.
7. Parentesco con la persona cuidada:
 - a. Cónyuge.
 - b. Hijo.
 - c. Nuera/yerno.
 - d. Hermano.
 - e. Sobrino
 - f. Nieto.
 - g. Otro:
8. Grado de demencia:
 - a. Leve.
 - b. Moderado.
 - c. Grave.

9. Tiempo que lleva cuidando al familiar:
 - a. Menos de un año.
 - b. Entre 1 y 5 años.
 - c. Entre 6 y 10 años.
 - d. Más de 10 años.
10. Horas al día que dedica al cuidado:
 - a. De 0 a 4 horas.
 - b. De 5 a 9 horas.
 - c. De 10 a 14 horas.
 - d. Más de 14 horas.
11. Actualmente, ¿está recibiendo atención psicológica o psiquiátrica?
 - a. Sí.
 - b. No
12. Actualmente, ¿está tomando medicación psicoactiva (antidepresivos, ansiolíticos, etc.)?
 - a. Sí.
 - b. No.

8.2.2 Cuestionario ad hoc sobre conocimiento o información de la demencia, el cuidado y el autocuidado.

1. Actualmente, considera que los conocimientos que tiene sobre la enfermedad son:
 - a. Suficientes.
 - b. Insuficientes.
2. La información que usted tiene sobre la enfermedad ha sido obtenida por medio de (puede seleccionar más de una respuesta):
 - a. Instituciones
 - b. Amigos
 - c. Familiares.
 - d. Búsqueda autónoma.
 - e. Otro (Especifique cual):
3. Conozco las etapas o procesos por los que pasa la persona en el avance de la enfermedad.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
4. Conozco las deficiencias más comunes que se producen en algunas áreas, como pérdidas de memoria.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo

5. Sé cómo debo comunicarme con la persona cuidada, de manera que la comunicación sea efectiva y adecuada.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo
 - e. Totalmente de acuerdo
6. Conozco como debe realizarse un adecuado movimiento de la persona enferma, una buena higiene, etc.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
7. Me han informado sobre los cambios a realizar en el hogar para facilitar la vida de la persona.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
8. Me han hablado de la importancia del autocuidado y de cómo llevarlo a cabo.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
9. Sé que hacer o a dónde acudir para concederme momentos de relax, respiro y desconexión.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
10. Conozco técnicas y ejercicios para relajarme.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.

8.2.3 Efectos físicos, psicoemocionales y repercusión en diferentes facetas de la vida del cuidador informal

8.2.3.1 Cuestionario ad hoc de repercusión en diferentes esferas vitales

1. El cuidado ha afectado a mi funcionamiento en el trabajo.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
2. He tenido que reducir mi jornada laboral debido al cuidado del familiar.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
3. He tenido que dejar mi trabajo para dedicarme al cuidado.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
4. Mis actividades de ocio han cambiado debido al cuidado.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
5. Las personas cercanas me han reprochado que no pase tiempo con ellas.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
6. Realizo otras actividades distintas al cuidado que me permiten desconectar (actividades gratificantes, de relajación, etc.).
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
7. Recibo ayuda por parte de familiares o amigos/as que me permiten compaginar el cuidado con otras actividades.
 - a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.

- c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
8. Recibo ayuda por parte de instituciones, asociaciones, entidades públicas, etc., que me permiten compaginar el cuidado de la persona con otras actividades.
- a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
9. Mis relaciones familiares han empeorado desde que ha comenzado el cuidado, aumentando los conflictos en el núcleo familiar.
- a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
10. El cuidado afecta al tiempo que paso con otros miembros de mi familia.
- a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
11. Me he aislado o he abandonado mi vida anterior por el cuidado.
- a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
12. El cuidado supone una carga económica para mí.
- a. Totalmente en desacuerdo.
 - b. En desacuerdo.
 - c. Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
 - d. De acuerdo.
 - e. Totalmente de acuerdo.
13. Señale aquellos problemas que usted haya desarrollado desde el comienzo de su labor como cuidador (puede seleccionar más de una respuesta):
- a. Fatiga.
 - b. Trastornos del sueño.
 - c. Dolores de cabeza.
 - d. Dolores articulares.
 - e. Falta de apetito.
 - f. Problemas estomacales.
 - g. Arritmias.
 - h. Agotamiento.
 - i. Depresión.

- j. Irritabilidad.
- k. Ansiedad.
- l. Apatía.
- m. Agitación.
- n. Estrés.
- o. Otro (especifique cual):

8.2.3.2 Cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
 - a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?
 - a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
3. ¿Se siente agobiado/a por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades?
 - a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
 - a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
5. ¿Se siente enfadado/a cuando está cerca de su familiar?
 - a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
 - a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.

- d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
- a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?
- a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
9. ¿Se siente tenso/a cuando está cerca de su familiar?
- a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?
- a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
- a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?
- a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.
13. ¿Se siente incómodo/a por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?
- a. Nunca.
 - b. Rara vez.
 - c. Algunas veces.
 - d. Bastantes veces.
 - e. Casi siempre.

14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
- Nunca.
 - Rara vez.
 - Algunas veces.
 - Bastantes veces.
 - Casi siempre.
15. ¿Piensa que no tienen suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
- Nunca.
 - Rara vez.
 - Algunas veces.
 - Bastantes veces.
 - Casi siempre.
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
- Nunca.
 - Rara vez.
 - Algunas veces.
 - Bastantes veces.
 - Casi siempre.
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
- Nunca.
 - Rara vez.
 - Algunas veces.
 - Bastantes veces.
 - Casi siempre.
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?
- Nunca.
 - Rara vez.
 - Algunas veces.
 - Bastantes veces.
 - Casi siempre.
19. ¿Se siente indeciso/a sobre qué hacer con su familiar?
- Nunca.
 - Rara vez.
 - Algunas veces.
 - Bastantes veces.
 - Casi siempre.
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
- Nunca.
 - Rara vez.
 - Algunas veces.
 - Bastantes veces.
 - Casi siempre.

21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
- Nunca.
 - Rara vez.
 - Algunas veces.
 - Bastantes veces.
 - Casi siempre.
22. ¿Piensa que está muy sobrecargado/a por tener que cuidar de su familiar?
- Nunca.
 - Rara vez.
 - Algunas veces.
 - Bastantes veces.
 - Casi siempre.

8.2.3.3 Depression, Anxiety and Stress Scale-21 (DASS-21)

- Me ha costado mucho descargar la tensión.
 - No me ha ocurrido.
 - Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
- Me di cuenta que tenía la boca seca.
 - No me ha ocurrido.
 - Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
- No podía sentir ningún sentimiento positivo.
 - No me ha ocurrido.
 - Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
- Se me hizo difícil respirar.
 - No me ha ocurrido.
 - Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
- Se me hizo difícil tomar la iniciativa para hacer cosas.
 - No me ha ocurrido.
 - Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
- Reaccioné exageradamente en ciertas situaciones.
 - No me ha ocurrido.
 - Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
- Sentí que mis manos temblaban.
 - No me ha ocurrido.

- b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
8. He sentido que estaba gastando una gran cantidad de energía.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
9. Estaba preocupado/a por situaciones en las cuales podría tener pánico o en las que podría hacer el ridículo.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
10. He sentido que no había nada que me ilusionara.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
11. Me he sentido inquieto/a.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
12. Se me hizo difícil relajarme.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
13. Me sentí triste y deprimido/a.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
14. No toleraré nada que no me permitiera continuar con lo que estaba haciendo.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
15. Sentí que estaba al punto de pánico.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
16. No me pude entusiasmar por nada.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.

- c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
17. Sentí que valía muy poco como persona.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
18. He tendido a sentirme enfadado/a con facilidad.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
19. Sentí los latidos de mi corazón a pesar de no haber hecho ningún esfuerzo físico.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
20. Tuve miedo sin razón.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.
21. Sentí que la vida no tenía ningún sentido.
- a. No me ha ocurrido.
 - b. Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo.
 - c. Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo.
 - d. Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.

8.3 ANEXO 3: REGISTRO DE SITUACIÓN- PENSAMIENTOS/EMOCIONES-CONSECUENCIAS

Situación	Pensamientos/Sentimientos	Consecuencias
¿Qué ocurrió? ¿Dónde ocurrió? ¿Cuándo ocurrió? ¿Quién estaba? ¿Qué estaba haciendo?	¿Qué pensaba antes de la situación? ¿Qué pienso/siento en esa situación y qué dice eso de mí? ¿Qué temo que ocurra o suceda a continuación?	Sentimientos desarrollados. Por ejemplo, ira, rabia, enfado, etc. Conductas: ¿Cómo reaccioné a la situación? ¿Qué comportamiento tuve? ¿Qué hice?

Situación	Pensamientos /Sentimientos	Consecuencias	Evidencias a favor y en contra de las ideas o pensamientos	Nuevos pensamientos y posibles reacciones en esas situaciones
¿Qué ocurrió? ¿Dónde ocurrió? ¿Cuándo ocurrió? ¿Quién estaba? ¿Qué estaba haciendo?	¿Qué pensaba antes de la situación? ¿Qué pienso/siento en esa situación y qué dice eso de mí? ¿Qué temo que ocurra o suceda a continuación?	Sentimientos desarrollados: ira, rabia, enfado, etc. Conductas: ¿Cómo reaccioné a la situación? ¿Qué comportamiento tuve? ¿Qué hice?		

8.4 ANEXO 4: TÉCNICA DE RELAJACIÓN PROGRESIVA DE JACOBSON

Posición inicial: Cierra los ojos, siéntate o acuéstate en la esterilla para que el cuerpo pueda relajarse lo máximo posible.

1ª FASE: Tensión-relajación

Relajación de cara, cuello y hombros en el siguiente orden, repitiendo cada ejercicio tres veces, descansando unos segundos entre cada repetición:

- Frente: Arrugar unos segundos y relajar lentamente.
- Ojos: Abrir ampliamente y cerrar lentamente.
- Nariz: Arrugar unos segundos y relajar lentamente.
- Boca: Sonreír ampliamente y relajar lentamente.
- Lengua: Empujar la lengua contra el paladar y relajar lentamente.
- Mandíbula: Presionar los dientes de forma que se note la tensión en los músculos laterales de la cara y en las sienes y relajar lentamente.
- Labios: Arrugar como si se fuese a dar un beso y relajar lentamente.
- Cuello y nuca: Flexionar hacia atrás y volver a la posición inicial. Flexionar hacia adelante y volver a la posición inicial.
- Hombros y cuello: Elevar los hombros hacia el cuello y volver a la posición inicial lentamente.

Relajación de brazos y manos: Contraer, sin mover, primero un brazo y después el otro con un puño apretado, de forma que se note la tensión en brazos, antebrazos y manos. Relajar lentamente.

Relajación de tórax, abdomen y región lumbar:

- Espalda: Poner los brazos en cruz y llevar los codos hacia atrás. Se notará la tensión en la parte inferior de la espalda y los hombros.
- Tórax: Inspirar y retener el aire durante unos segundos en los pulmones. Observar la tensión en el pecho. Espirar lentamente.
- Estómago: Tensar estómago y relajar lentamente.
- Cintura: Tensar nalgas y muslos. Elevar el trasero de la silla.

Relajación de piernas: Estirar una pierna y después la otra levantando el pie hacia arriba y notando la tensión en el trasero, los muslos, la rodilla, la pantorrilla y el pie. Relajar lentamente.

2ª FASE: Repaso

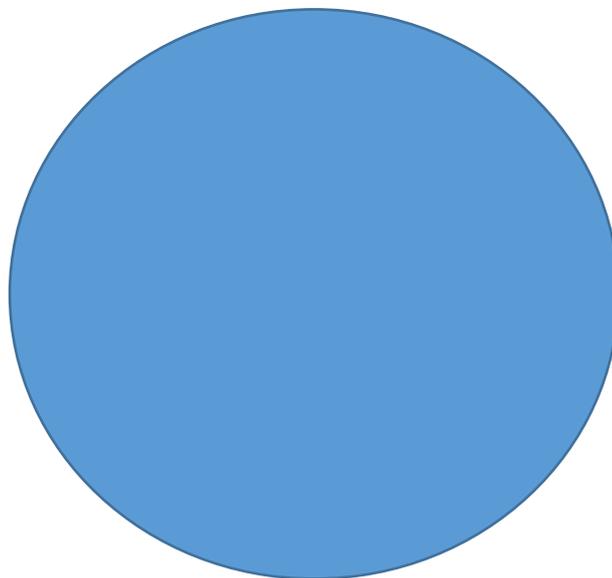
Repasar mentalmente cada una de las partes del cuerpo tensionadas y relajadas para comprobar que cada parte sigue relajada. Relajar aún más cada una de ellas.

3ª FASE: Relajación mental.

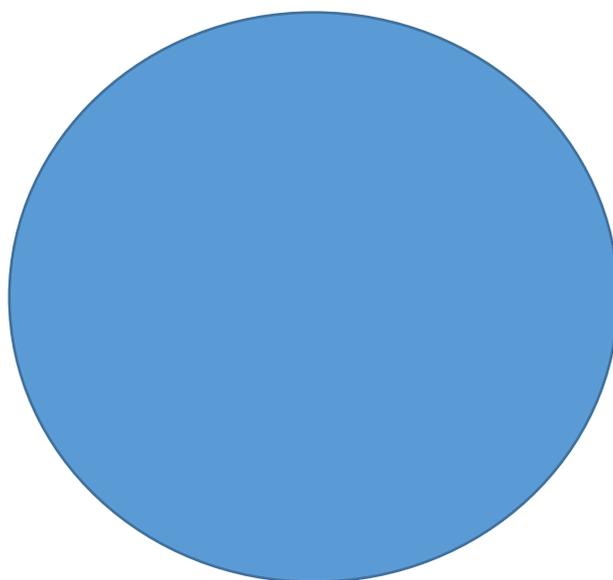
Para terminar, pensar en algo agradable, algo que te guste, un paisaje, una música, etc., o bien mantener la mente en blanco.

8.5 ANEXO 5: TARTAS DEL CUIDADO

REPARTO ACTUAL DE LAS TAREAS DE CUIDADO DE LA PERSONA CON DEMENCIA



REPARTO IDEAL O DESEADO DE LAS TAREAS DE CUIDADO DE LA PERSONA CON DEMENCIA



8.6 ANEXO 6: FICHA SOBRE ACTIVIDADES AGRADABLES

ACTIVIDADES AGRADABLES	DIFICULTAD (0-10)	SATISFACCIÓN (0-10)
Lo que hace		
Lo que hacía		
Lo que le gustaría hacer		

Listado de actividades agradables:

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.

Organización semanal de actividades agradables

LUNES	
MARTES	
MIÉRCOLES	
JUEVES	
VIERNES	
SÁBADO	
DOMINGO	

8.7 ANEXO 7: AUTOEVALUACIÓN Y EVALUACIÓN

Autoevaluación: Señale con una X la opción con la que se sienta más representado.

	Mucho	Bastante	Poco	Nada
He aportado ideas al grupo.				
He participado en las diferentes actividades.				
Me he relacionado con los demás participantes.				
He preguntado al profesional las dudas que me han surgido.				
He obtenido aprendizajes útiles para desarrollar mi labor de cuidado.				
He reflexionado sobre los aspectos trabajados.				

Evaluación del programa: Marque con una X la opción con la que se sienta más representado.

	Mucho	Bastante	Poco	Nada
Me han gustado las actividades planteadas.				
La explicación de las actividades se entendía de forma clara.				
Las actividades estaban bien planteadas respecto al tiempo para su realización.				
He podido extrapolar el conocimiento a mi vida diaria.				
Los aspectos trabajados son importantes para los cuidadores informales.				
El programa me ha resultado útil a nivel general.				