



**Universidad  
Europea** VALENCIA

**Grado en**

**ENFERMERÍA**

**Trabajo Fin de Grado**

**TÍTULO:**

**Programa de educación para la salud para el cuidador informal  
de la persona con enfermedad de Alzheimer**

**Presentado por: Sandra Fenollar Guzman**

**Tutor/es:  
Manuel Lillo Crespo**

## Índice

1. Listado de símbolos y siglas .....	1
2. Resumen general/Abstract .....	1
3. Palabras claves .....	2
4. Análisis de la situación.....	2-6
4.1. Demencia y enfermedad de Alzheimer: concepto y situación actual ....	2-3
4.2. Cuidador de la persona con Alzheimer .....	3-4
4.3. Importancia del cuidador informal .....	4-5
4.4. Cuidar al cuidador .....	5-6
5. Análisis del proyecto (DAFO) .....	6-8
6. Pregunta de investigación .....	8-12
7. Objetivos .....	12-13
8. Diseño y metodología de las intervenciones/programa y sesiones .....	13-29
8.1. Intervenciones psicoeducativas .....	16-18
8.2. Terapia psicológica .....	18-20
8.3. Cuidados de relevo .....	20-23
8.4. Meditación .....	23-24
8.5. Intervenciones psicosociales dirigidas al duelo .....	24-27
8.6. Intervención multifactorial .....	27-29
9. Cronograma .....	29-39
9.1. Conociendo la enfermedad .....	30-33
9.2. Cuidando al cuidador .....	33-35
9.3. El fin del cuidar .....	35-39
10. Recursos .....	39-40
10.1. Recursos materiales .....	39
10.2. Recursos humanos .....	39-40
10.3. Recursos económicos .....	40
11. Evaluación .....	40
12. Bibliografía .....	41-44
13. Anexos .....	44-51

## **1. Listado de símbolos y siglas**

EA: Enfermedad de Alzheimer

CI: Cuidador informal

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria

GHQ-28: Cuestionario de salud general de Goldberg

DUKE: Cuestionario de apoyo social funcional de Duke-UNC

CSI: Inventario de estrategias de afrontamiento

PP: Programas psicoeducativos

TCC: Terapia cognitiva conductual

NICE: Instituto Nacional para la Calidad de la Sanidad y la Asistencia

MBSR: Reducción del estrés basado en la conciencia plena

MBCT: Terapia cognitiva basada en *mindfulness*

PCA: Planificación de cuidados avanzados

CEAFA: Confederación Española del Alzheimer

## **2. Resumen general**

La población mundial se encuentra cada vez más envejecida, lo que ha provocado el aumento de enfermedades crónicas y degenerativas como el Alzheimer. Según la evidencia el cuidado en estas patologías es proporcionado por el cuidador informal, quien acaba convirtiéndose en un segundo paciente debido a los problemas de salud tanto físicos como psicológicos que acarrea el cuidar y que puede terminar generando la sobrecarga del cuidador. En este trabajo se busca crear una propuesta de programa de educación para la salud en el que, a través de una serie de intervenciones, se dote al cuidador de herramientas con las que pueda prevenir la sobrecarga del cuidador, mantener su completo bienestar y, por consiguiente, mejorar en el cuidado de las personas con Alzheimer.

### **Abstract**

The world's population is increasingly aging, which has led to a potential growth in chronic and degenerative diseases such as Alzheimer's disease. According to the evidence, care in these pathologies is provided by the informal caregiver, who ends up becoming a second patient due to the physical and psychological health problems involved in caregiving, which can lead to caregiver burden. This work aims to create a proposal for a health education program in which, through a series of interventions, the caregiver is provided with tools with which to prevent caregiver burden, maintain their complete well-being, and, consequently, improve the care of people with Alzheimer's disease.

### **3. Palabras clave**

Enfermedad de Alzheimer, cuidador informal, sobrecarga del cuidador, apoyo percibido, persona con Alzheimer.

### **4. Análisis de la situación**

#### *4.1 Demencia y Enfermedad de Alzheimer: concepto y situación actual*

Durante los últimos años se ha observado un cambio en lo que al crecimiento poblacional se refiere. La población mundial está envejeciendo; la mayoría de los países están experimentando un aumento en el número y la proporción de personas mayores.

Este aumento de la longevidad y la supervivencia ha provocado un incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas y una compresión de la morbilidad en edades avanzadas; entre las enfermedades más comunes asociadas al envejecimiento cabe destacar la pérdida de audición, las cataratas, la diabetes, la depresión y la demencia. (OMS, 2022)

La OMS define la demencia como un síndrome –generalmente de naturaleza crónica o progresiva– caracterizado por el deterioro de la función cognitiva más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal; capaz de afectar a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. (OMS, 2020)

Se estima que al menos 50 millones de personas de todo el mundo sufren algún tipo de demencia y sólo en España aproximadamente 800 mil personas. Entre todos estos casos, al menos el 60/80% de las demencias en nuestro país corresponden a la enfermedad de Alzheimer. (Ruiz Fernández, et al, 2019)

A nivel mundial, la enfermedad de Alzheimer representa la forma más común de demencia; entre un 60 y un 70% de los casos diagnosticados. Actualmente se considera una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores de todo el mundo, así como la cuarta de las 10 principales causas de defunción. (OMS,2020)

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva caracterizada por un deterioro de las habilidades cognitivas y por la aparición de trastornos del comportamiento. (Ruiz Fernández, et al, 2019) La EA, sobre todo durante su inicio, puede llegar a confundirse con un deterioro propio de la edad; para poder detectar los signos de alarma y no confundirlos con un síntoma normal del envejecimiento se debe realizar un diagnóstico temprano el cual ayudará a la planificación de los cuidados que se deberán proporcionar al enfermo de EA.

*Alzheimer's Association* creó un listado de señales de alerta de la EA y otras formas de demencia (*Alzheimer's Association*, 2023):

1. Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana
2. Dificultad para planificar o resolver problemas

3. Dificultad para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en su tiempo libre
4. Desorientación de tiempo o lugar
5. Dificultad para comprender imágenes visuales y cómo objetos se relacionan uno al otro en el ambiente
6. Nuevos problemas con el uso de palabras en el habla o en lo escrito
7. Colocación de objetos fuera de lugar y la falta de habilidad para recordar dónde estaban
8. Disminución o falta de buen juicio
9. Pérdida de iniciativa para tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales
10. Cambios en el humor o en la personalidad

#### *4.2 Cuidador de la persona con Alzheimer*

A la hora de analizar los cuidados que reciben los enfermos de Alzheimer encontramos la figura del cuidador informal (CI); se define el CI como una persona encargada de realizar el cuidado no profesional en personas en situación de dependencia. Se utiliza también el término cuidado familiar, debido a que en la mayoría de los casos son los propios familiares los encargados de proporcionar cuidados. Según estudios, estos CI suelen ser en la mayoría de los casos mujeres de mediana edad (entre 40 a 65 años) (Varanda Dadalto & Gonçalves Cavalcante, 2021), (Ruiz Fernández, et al, 2019), cuya relación con la persona con EA es de esposa o hija, con educación primaria o secundaria, que se ven en la obligación de abandonar sus trabajos debido al deber y responsabilidad que supone el cuidar de un miembro de la familia. (Hernández Padilla, Ruiz Fernández, Granero Molina, Ortiz Amo, López Rodríguez, & Fernández Sola, 2021) Podemos afirmar, por tanto, que la labor de cuidar continúa siendo hasta cierto punto una cuestión de género, surgido de un sentimiento interiorizado de obligación. (*Anexo 1*)

El por qué los CI deciden tomar parte en el cuidado de sus familiares puede estar motivado por varias razones: sentimiento de amor o reciprocidad, realización espiritual, sentimiento de deber, culpabilidad, presión social, y en raras ocasiones, codicia. Según estudios, los cuidadores motivados por un sentido de deber, culpa o normas culturales y sociales son más propensos a arrepentirse de su papel de cuidador y de sufrir mayores trastornos psicológicos que los cuidadores con motivaciones más positivas. Los CI capaces de identificar más componentes beneficiosos de su papel de cuidador experimentan menos carga, mejor salud, mejores relaciones y mayor apoyo social. (Brodaty & Donkin, 2022)

Se ha observado cómo factores como el género, la edad, la educación y la etnia pueden influir también en la manera en la que los cuidadores ven su rol. (Chiao, Wu & Hsiao, 2015) A pesar de la diferencia entre el número de mujeres y hombres que asumen el rol de cuidadores, los síntomas psicológicos y el nivel de malestar emocional difieren según el género. Las mujeres

perciben peor salud y menor calidad de vida, y son más propensas a experimentar sobrecarga emocional. (Hernández Padilla, et al, 2021) También hay que tener en cuenta que un gran porcentaje de mujeres trabajan como amas de casa, llevando a cabo las labores domésticas y el cuidado dentro de su entorno familiar, sin remuneración, por largas jornadas y con escaso apoyo social, lo que se agrava cuando también cuidan a un familiar con EA, limitando abruptamente sus niveles de bienestar y afectando el deterioro de su salud. (Campos Puente, Avargues Navarro., Borda Mas, Sánchez Martín, Aguilar Parra & Trigueros, 2019)

Tener sentimientos más positivos respecto al cuidar ha sido asociado con un nivel educativo bajo, mayores recursos sociales, satisfacción con la participación social y mejor estado de salud física, no caucásicos, y ser mayor de 18/20 años. La etnia parece mediar en los efectos del cuidado. Se ha visto que los afroamericanos se sienten más identificados con valores tradicionales, por puntuar más alto en escalas de “justificaciones culturales” para cuidar incluidas las percepciones del “deber”, dar ejemplo a los niños, las creencias religiosas o espirituales, las enseñanzas y expectativas familiares, y brindar atención en sistemas de atención colectivistas en lugar de individualistas. Además, las barreras para brindar atención institucional formal pueden ser más frecuentes en la comunidad afroamericana (Brodaty & Donkin, 2022). Algo similar puede verse en la sociedad iraní; según estudios (Ashrafizadeh, Gheibizadeh, Rassouli, Hajibabae, & Rostami, 2021), debido las fuertes relaciones entre los miembros de la familia, creencias y valores religiosos de la familia con énfasis en el cuidado de los ancianos, la falta de centros de atención domiciliaria y la falta de provisión de servicios de atención médica por parte de cuidadores formales y profesionales, los CI son enteramente responsables de cuidar a las personas con EA. Por tanto, se impone una mayor carga a los cuidadores los cuales requieren de mayor atención y apoyo.

Pero, si estos CI no cuentan con una base de conocimientos para administrar el cuidado a las personas con demencia o con enfermedad de Alzheimer, ¿qué tipo de cuidados realizan y en base a qué?

#### *4.3 Importancia del cuidador informal*

Según la *Alzheimer's Disease International* (Gauthier, Webster, Servaes, Rosa Neto, & Morais, 2022) durante la primera etapa del cuidado post-diagnóstico, el CI centrará sus acciones en planificar para el futuro en términos tanto médicos como financieros y legales para así asegurar que los deseos de la persona hacia su futuro cuidado queden asegurados. Esta primera etapa, que a simple vista puede resultar sencilla, resulta compleja para los cuidadores, pues la mayoría entra en negación ante el diagnóstico.

Conforme se desarrolla la enfermedad y comienza a aparecer el declive funcional, las tareas del CI comenzarán a dirigirse a ayudar en el desempeño de las actividades de la vida diaria, así como en asegurar la seguridad de la persona con EA dentro del hogar. Durante la etapa intermedia de la EA el número de tareas que estos cuidadores comenzarán a aumentar, así como aumentará el tiempo destinado a ellas, pues es aquí cuando se produce un declive

cognitivo mayor y más veloz; comienzan a aparecer dificultades para realizar las actividades de la vida diaria (tales como cambiarse de ropa, riesgo a perderse en entornos conocidos, así como un aumento en la necesidad de supervisión). Ante el aumento de la dependencia de las personas con EA algunos CI comienzan a plantearse la posibilidad de buscar ayudas externas e institucionalizar los, una decisión que ha mucho les cuesta tomar debido a sentimientos de culpa.

La última etapa de cuidados se asocia con un declive significativo en la autonomía de la persona, requiriendo de una asistencia por parte del CI a tiempo completo para cumplir con sus necesidades diarias: alimentarse, asearse, vestirse y usar el lavabo. El declive cognitivo es total y las habilidades de comunicarse se reducen extremadamente; la movilidad queda también dañada, aumentando el riesgo de caídas y haciendo que en algunos casos la persona deba usar silla de rueda (lo que conlleva una tarea de movilización por parte del cuidador). Al tratarse de una etapa final de la EA los cuidadores a menudo experimentan una tremenda sensación de tristeza, al asimilar que la vida de la persona a la que cuidan se acaba y decidir sobre los cuidados paliativos se vuelve inminente.

En resumen, podemos decir que, al principio, las tareas suelen estar centradas en la vigilancia y control, y a medida que avanza la enfermedad aumenta el grado de implicación del cuidador en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) del enfermo.

Sin los cuidadores, las personas con Alzheimer tendrían una peor calidad de vida y necesitarían cuidado institucional más rápido. Sin embargo, este cuidado viene a costa de la propia salud de los cuidadores. (Hernández Padilla, et al, 2021)

#### *4.4 Cuidar al cuidador*

Conforme la enfermedad va progresando, la funcionalidad de la persona con Alzheimer se va deteriorando, incrementando la presión sobre el cuidador con la aparición de sobrecarga en el mismo. El cuidado de la demencia produce además un mayor nivel de estrés y ansiedad que el de otras enfermedades crónicas generadoras de discapacidad, estando presente en más de un 75% de los cuidadores. Debido a esta situación de sobrecarga los cuidadores muestran un incremento considerable de la frecuencia de enfermedades psicológicas y físicas en comparación con controles de su edad. (Corey & McCurry, 2017) Además, suelen tener mayores niveles de depresión, síntomas somáticos, sensación de aislamiento social, peores niveles de salud percibida y precisan de atención psicológica y consumo de fármacos psicotrópicos en mayor medida que la población general, además de disponer de menos tiempo para llevar a cabo sus propias actividades cotidianas. Estos problemas no se resuelven con la institucionalización o tras el fallecimiento de la persona a la que cuidan, sino que pueden prolongarse durante años, existiendo tasas de duelo patológico de hasta el 20%. (Villarejo Galende A, 2021)

Vemos pues cómo conforme la enfermedad progresa la responsabilidad de los cuidadores aumenta, y de este modo se incrementan las horas destinadas a cuidar. La vida del cuidador se ve entonces limitada al cuidado de su familiar hasta el punto de perder sus relaciones

sociales y su tiempo libre, lo que reduce su calidad de vida y salud en general. Podemos decir, por tanto, que el cuidado en la EA es arduo y requiere tiempo, energía y esfuerzo físico por parte de los cuidadores, teniendo estos que soportar una gran carga de trabajo, que frecuentemente les provoca efectos adversos en la salud, tanto físicos como psicológicos y sociales, así como financieros, que repercuten en su calidad de vida.

Tal es el impacto que múltiples estudios han concluido que las consecuencias físicas y emocionales para los familiares derivadas del cuidado de un persona con EA repercute en la sobrecarga del cuidador y, consecuentemente, en el cese de los cuidados. (Hernández Padilla, et al, 2021)

Podemos afirmar por tanto que los CI forman un colectivo de especial interés para el cuidado de enfermería, ya que no solo son los principales encargados directos de proporcionar cuidados a las personas con Alzheimer (y por tanto determinan la evolución de estos), también su propia salud puede verse perjudicada debido al trabajo que supone cuidar a una persona dependiente las 24 horas.

El sentimiento de impotencia, niveles de estrés altos y el conflicto entre familiares son una experiencia muy común entre cuidadores. Es necesario abordar las necesidades específicas que demandan los cuidadores para de este modo tratar de prevenir algunos de los impactos negativos de este rol. Sin embargo, en materia de cuidados a las personas que padecen demencia y EA y de los cuidados necesarios para los CI, son pocas las aportaciones que nos da la literatura científica en formato de evidencias científicas de peso y la mayoría de las contribuciones se presentan en forma de intervenciones o buenas prácticas a partir del aprendizaje experiencial que realiza el CI en su día a día.

La información con relación a los cuidadores, por tanto, debe ser evaluada para asegurar que su selección e incorporación en el programa de Eps haya sido acertada. Esta evaluación será llevada a cabo a través de un análisis DAFO.

## **5. Análisis del proyecto (DAFO)**

Por esta razón, una vez realizado el análisis de la situación a partir de la revisión bibliográfica, se decidió llevar a cabo un análisis DAFO que permitiese seleccionar aquellas contribuciones que hubiesen funcionado en materia de cuidados que aportan los CI a las personas con EA y que también funcionasen para el propio autocuidado del CI. Como es sabido, las siglas DAFO hacen referencia a las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades que se presentan en nuestro proyecto; estos elementos pueden ser de origen interno (debilidades y fortalezas) o externos (amenazas y oportunidades). Se utilizará esta herramienta para analizar los textos seleccionados previamente para introducir el tema del proyecto y así justificar la razón de que hayan sido seleccionados.

- Debilidades:



- La mayoría de los artículos, pese a introducir el término de CI, no dan una definición detallada de este ni explican cuando es adecuado usarlo.
  - A pesar de que mencionan como no todos los CI forman parte de la familia de la persona con EA, no indagan en la perspectiva del cuidado por parte de otro tipo de figura, así como no mencionan el efecto que produce en ellos este cambio.
  - Pese a que se indaga en la forma en la que hombres y mujeres parecen percibir el cuidar de forma distinta, no ofrecen mayor explicación de a qué factores puede ser debido.
  - Entre los cambios y alteraciones que se producen en la vida de los cuidadores no se menciona el impacto que esta situación puede llegar a producir en los hijos de aquellos que asumen el rol de cuidador.
- Fortalezas
- Los resultados que se muestran en los estudios han sido extraídos después de una rigurosa investigación, en el que ha sido invertido un tiempo considerado y donde han podido contar con la participación de los propios cuidadores que han dado su visión de la experiencia.
  - Son artículos extraídos de revistas que gozan de cierto prestigio, con lo que se asegura la fidelidad y calidad de la evidencia transmitida.
  - Los estudios proceden de una amplia variedad de países, permitiendo comparar las vivencias de los cuidadores y comprobar el impacto de cada cultura en el rol de cuidador.
  - Utilizan cuestionarios ampliamente validados como herramienta para la obtención de resultados sobre la propia vivencia del cuidador.
  - Identifican aquellas áreas que más afectan al bienestar de los cuidadores e introducen factores que pueden ayudar a mejorar la experiencia del cuidar.
- Oportunidades:
- Los artículos muestran de forma clara cuáles son los factores que influyen en la aparición de la sobrecarga del cuidador. Mediante su identificación los profesionales de salud pueden ofrecer una atención más apropiada y específica que ayude a mejorar el bienestar de los cuidadores y los cuidados que estos brindan.
  - Dan a conocer distintos cuestionarios, validados en nuestro país, que los profesionales de salud pueden utilizar para detectar el estado de salud del cuidador, así como su evolución y utilidad de las intervenciones efectuadas.
  - Muestran la importancia que tiene la cultura en la visión del rol del cuidador, lo que ayuda a los profesionales de salud a entender la experiencia del CI.
- Amenazas:
- Como muestra la evidencia, las labores de las que se encargan los CI van aumentando con el tiempo hasta acaparar las 24 horas del día. Esto dificulta la posibilidad de realizar intervenciones dirigidas a mejorar en las labores de su rol.

- Muchas personas no son diagnosticados hasta entrar en etapas avanzadas de la EA, por lo que en el momento en el que el CI solicita ayuda ya sufre de altos niveles de sobrecarga del cuidador.
- El peso de la cultura en los CI provoca que en muchos casos se sientan avergonzados de solicitar ayuda.

## 6. Pregunta de investigación

Al abordar los efectos que produce el cuidar en los CI, se ha documentado como un afrontamiento inadecuado puede llegar a desembocar en una serie de efectos negativos a las diferentes esferas de salud de los cuidadores, siendo el más determinante de todos la llamada “sobrecarga del cuidador”.

La sobrecarga del cuidador se puede definir como el esfuerzo o la carga soportada por una persona que ejerce el cuidado de alguien que padece una enfermedad crónica, discapacidad o alteraciones propias de la avanzada edad. La carga del cuidador está relacionada con el bienestar tanto del individuo como del cuidador; por lo tanto, es importante comprender los atributos asociados con la carga del cuidador. (Liu, Heffernan, & Tan, 2020)

Podemos diferenciar entre sobrecarga subjetiva y sobrecarga objetiva. (Halinsk, Duxbury, & Stevenson, 2019) La sobrecarga subjetiva involucra principalmente los sentimientos personales de los cuidadores generados mientras realizan la función de cuidado, mientras que la sobrecarga objetiva se define como eventos o actividades relacionadas con experiencias de cuidado negativas. (Liu, et al, 2020)

La sobrecarga comienza desde el momento en que aparecen los primeros síntomas y continua sin descanso en el transcurso de la enfermedad. Se ha descrito como un estado permanente de luto, dado que la persona ve como poco a poco su ser querido va perdiendo los rasgos de su personalidad que definían quiénes eran y qué tipo de relaciones solían tener.

Una de las principales consecuencias de esta sobrecarga para los cuidadores es la disminución de su calidad de vida. Debido a la falta de tiempo de descanso, los cuidadores a menudo se niegan a cuidarse a sí mismos, incluso cuando están enfermos, y rara vez buscan ayuda médica. Estudios han señalado que al menos el 50 % de los cuidadores familiares informan problemas de salud crónicos, como problemas cardíacos e hipertensión. Se ha visto también cómo algunos de los cuidadores experimentaron diversos grados de fatiga física y así como problemas psicológicos como depresión, ansiedad, culpa, .... (Liu, et al, 2020)

Podemos ver como la sobrecarga se convierte en un determinante importante para la salud de los CI y cómo es necesario identificar formas en las que poder prevenir o mitigar su efecto. Por ello la pregunta de investigación que se decidió formular en este proyecto es: ¿Qué intervenciones se ha demostrado que pueden contribuir a disminuir la sobrecarga del cuidador de la persona con Alzheimer y podrían ser útiles para diseñar un programa a CI en España?

Pero antes de poder analizar dichas intervenciones es importante identificar cuáles son los factores que influyen en la aparición de esta sobrecarga y cómo podemos medirla.

En la aparición de sobrecarga en el cuidador intervienen diversos factores derivados de:

- La persona con Alzheimer: La mayoría de los estudios realizados confirman que son los trastornos de conducta los que más intervienen en la aparición de sobrecarga y estrés familiar. También influyen en menor grado la alteración funcional y el deterioro cognitivo.
- El propio cuidador: Influyen en este aspecto la falta de apoyo social, la dedicación exclusiva al cuidado del enfermo, la falta de habilidades y estrategias de afrontamiento, la salud del propio cuidador y el género.

Como consecuencia de todo esto se suele producir una importante reducción de la calidad de vida del cuidador. El empeoramiento de la calidad de vida de éste está ligada invariablemente a la calidad de vida de aquellos a los que cuida. (Villarejo Galende A, 2021)

Según estudios aquellos factores que determinarán la aparición de la sobrecarga del cuidador y por tanto del bienestar emocional de este, son el apoyo social percibido por los propios cuidadores, el estado psicológico, el estado físico, el aislamiento social y el estado financiero.

El apoyo social es definido como una práctica de cuidado que se genera en el intercambio de relaciones entre las personas y se caracteriza por expresiones de afecto, afirmación o respaldo de los comportamientos de otra persona, así como la entrega de ayuda simbólica o material a otra persona. Puede recibirse de dos formas: apoyo informal, el cual proviene de miembros de la familia, amigos y vecinos; y el apoyo formal, proporcionado por profesionales. (Hernández Padilla, et al, 2021) Algunos autores han propuesto el apoyo social como una variable protectora contra la sobrecarga; ya que se ha visto que el apoyo social percibido puede reducir el impacto del cuidado en los familiares y modular su efecto en el individuo. Atender la dimensión social del cuidador proporciona beneficios como el bienestar psicológico, la percepción de mejor calidad de vida previene significativamente los síntomas depresivos y mejora la satisfacción con la vida. (Hernández Padilla, et al, 2021)

Se ha demostrado que las necesidades emocionales son percibidas por los cuidadores como de mayor importancia; los CI deben mantener relaciones de confianza para poder expresar y validar los motivos de su desgaste emocional. Es necesario que los familiares reconozcan y aprecien su rol de cuidador, así como que colaboren en el proceso de cuidado. (Flores González & Seguel Palma, 2016)

Al observar el apoyo social recibido, encontramos 2 variables importantes:

1. Diversos estudios han señalado como el apoyo informal es el más utilizado por parte de los CI; esto es debido a que carecen de tiempo libre para atender a grupos de autoayuda o centros de salud, por lo que tienen dificultades para recibir apoyo formal.

2. Aunque aún se sigue estudiando, el efecto de este apoyo social para el CI parece afectar según el género.

Como se ha mencionado durante el análisis de la situación, hay una gran diferencia entre el número de hombres y mujeres encargados de proporcionar cuidados, siendo la mayoría mujeres. También son las que suelen percibir peor salud y una calidad de vida más baja, siendo más propensas a experimentar sobrecarga del cuidador. El apoyo social percibido por las mujeres parece ser una variable mediadora entre salud percibida y sobrecarga del cuidador; no obstante, no parece haberse observado ningún efecto en el apoyo social percibido por los hombres. Estos resultados pueden sugerir que los hombres responden a las responsabilidades de cuidado de manera diferente. (Hernández Padilla, et al, 2021)

Pese a ello no hay estudios suficientes para afirmar que el género de los cuidadores sea una determinante a tener en cuenta para sufrir sobrecarga; el hecho de que las mujeres sean más propensas a padecer la sobrecarga del cuidador puede estar debido a que son, en la mayoría de los casos, las encargadas de proporcionar cuidados a los familiares. (Hernández Padilla, et al, 2021)

En lo que al bienestar psicológico se refiere, hay una estrecha relación entre el cuidado en la demencia y efectos negativos en la salud. Los rangos de depresión varían entre el 23% y el 85% en países desarrollados, y los de ansiedad entre el 16% y el 45%. En estos países, además, la morbilidad psicológica alcanza desde el 40% al 75%. (Brodaty & Donkin, 2022)

Los niveles de angustia psicológica y estrés son significativamente mayores, y los niveles de autosuficiencia, bienestar subjetivo, y salud mental son significativamente menores, en cuidadores de EA que en otro tipo de cuidadores; estas diferencias son incluso mayores si se comparan con personas no cuidadoras. (Brodaty & Donkin, 2022)

En la esfera física, estos cuidadores tienen mayor riesgo de padecer problemas de salud entre los que se incluyen; problemas cardiovasculares, menor inmunidad, cicatrización de heridas más lenta, niveles más altos de afecciones crónicas (como la diabetes, artritis, úlceras y anemia), aumento del número de visitas al médico y del medicamento prescrito, peor percepción de la salud, menor participación en comportamientos preventivos de salud como el ejercicio y mayor probabilidad de fumar, beber alcohol, y malos patrones de sueño. (Brodaty & Donkin, 2022)

En las relaciones sociales, los cuidadores a menudo carecen de contacto social y de apoyo, y experimentan aislamiento social. Es debido a que los cuidadores tienden a sacrificar sus actividades de ocio y hobby, a reducir el tiempo con amigos y familia, y a renunciar al empleo. Por ello los cuidadores que se encuentren más satisfechos con sus interacciones sociales muestran menos síntomas psicológicos negativos. (Brodaty & Donkin, 2022)

Por último, está el nivel económico. Diversos estudios (Brodaty & Donkin, 2022), (Flores González & Seguel Palma, 2016), (Villarejo Galende A, 2021), (Liu, et al, 2020), (Ashrafizadeh

et al, 2021) han señalado cómo cuidar de una persona con EA supone un impacto económico debido a los gastos que suponen el continuo uso de materiales (sábanas, ropa y materiales desechables), equipamientos necesarios, la falta de seguros con cobertura apropiada, el coste de la medicación y el coste de trasladar a la persona a una residencia. Debe tenerse en cuenta que muchas de las familias de estas personas con EA tienen un nivel económico bajo que les dificulta incluso la gestión de sus propios gastos de vida; si a ello se le suma sus costosos tratamientos, el cuidado se volverá eventualmente extremadamente difícil y repercutirá en la salud mental del cuidador. (Ashrafizadeh et al, 2021)

No hay que olvidar que los CI también necesitan ayuda tangible; las demandas económicas de este tipo de enfermos crónicos son elevadas y las ayudas económicas para cubrir las no se encuentran siempre disponibles, lo que dificulta la prestación de cuidados. (Ashrafizadeh et al, 2021)

Una vez identificado los factores determinantes de la sobrecarga es necesario encontrar una herramienta específica capaz de medirla en CI; de esta forma se podrá identificar a aquellos cuidadores en riesgo y analizar la eficacia de las intervenciones.

Uno de los instrumentos para medir la sobrecarga más usado en todo el mundo es la denominada escala de sobrecarga de Zarit. Esta escala, unidimensional y con 29 ítems en su versión original, tiene como función evaluar la salud del cuidador mediante el estudio de su bienestar psicológico, su estado económico, su vida social, y la relación entre el cuidador y el paciente. Sin embargo, su estructura y extensión han sufrido modificaciones a lo largo del tiempo; su versión de 22 ítems es hasta día de hoy la más utilizada habiendo sido estudiada en diferentes contextos y traducida a una gran variedad de idiomas. Esta escala está compuesta por tres factores (carga, competencia y dependencia) que muestran correlación con el estado de salud mental del cuidador y la presencia de trastornos de conducta en el paciente. (Boularte Carbajal, Paredes Angeles, & Tafur Mendoza, 2022) Su puntuación oscila entre 0 y 88, a mayor puntuación mayor será la sobrecarga percibida por el cuidador. (Silva, et al, 2021) (*Anexo 2*)

Otras escalas que han llegado a abordarse en estudios sobre cuidadores de personas de EA como el Cuestionario de salud general de Goldberg (GHQ-28), el Cuestionario de apoyo social funcional de Duke-UNC (DUKE), y el Inventario de estrategias de afrontamiento (CSI).

- GHQ-28: se trata de un cuestionario que mide la salud percibida y el bienestar emocional de los cuidadores, cuanto más alta sea la puntuación peor salud percibida tendrá el cuidador. La versión española del GHQ-28 (SGHQ-28) está compuesta de 28 ítems que se dividen a su vez en 4 subescalas de 7 ítems cada una (síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión severa) con cuatro posibles respuestas. La puntuación equivalente de cada una es 0 = Para nada, 1 = No más de lo normal, 2 = Más de lo normal, 3 = Mucho más de lo normal. (*Anexo 3*)
- DUKE: este cuestionario mide el apoyo social percibido por parte del cuidador. Consta de 11 ítems con una escala tipo Likert para responder, cuyos valores comprenden desde

1 = mucho menos de lo que me gustaría, hasta 5 = tanto como quería. La puntuación total oscila desde 11 hasta 55; una puntuación menor a 32 indica una baja percepción de apoyo social mientras que una puntuación igual o mayor corresponde a un diagnóstico “normal”. Este instrumento ha sido validado en nuestro país para el diagnóstico de cuidadores familiares. (Campos Puente, et al, 2019) (*Anexo 4*)

- CSI: el cuestionario abarca pensamientos y acciones que las personas adoptan para hacer frente a las demandas internas y externas que surgen de situaciones estresantes específicas. Contiene 66 preguntas calificadas en una escala Likert de cuatro puntos, que van desde 0 = nunca, 1 = rara vez, 2 = a menudo y 3 = casi siempre. Los ítems se evalúan a través de las puntuaciones medias obtenidas dentro de cada factor. Hay ocho factores: confrontación, retraimiento, autocontrol, apoyo social, aceptación de la responsabilidad, escape/evasión, resolución de problemas y reevaluación positiva. Estos factores se clasificaron en dos categorías, siendo la primera: estrategias funcionales, compuestas por autocontrol, apoyo social, resolución de problemas, reevaluación positiva y aceptación de la responsabilidad; y la segunda estrategia disfuncionales: que corresponden a confrontación, retraimiento y escape/evitación. (Silva, et al, 2021) (*Anexo 5*)

## **7. Objetivos:**

Una vez planteada la pregunta de investigación se da paso a enumerar los objetivos del programa de educación para la salud (Eps); dado que el programa cuenta con varias fases, se plantean diferentes objetivos en cada una de ellas.

Estos objetivos se dividen en generales (la finalidad misma del propio proyecto) y específicos.

- Generales:

Desarrollar un programa de educación para la salud para CI de personas con Alzheimer a partir de las evidencias publicadas y pilotarlo en el contexto español.

- Específicos:
  - Fase 1: búsqueda bibliográfica de evidencias sobre otros programas e intervenciones
    - Identificar aquellas áreas que más dudas provoquen en los cuidadores.
    - Identificar el tipo de cuidados que en cada etapa de la enfermedad proporcionan los cuidadores.
    - Determinar cuáles son las intervenciones más demandadas por los cuidadores.
    - Determinar las características de estos cuidadores.

- Fase 2: selección de las mejores evidencias a través del análisis DAFO
  - Identificar los factores que más influyan a la aparición de sobrecarga del cuidador.
  - Identificar aquellas intervenciones que, según la evidencia, más ayuden a prevenir la sobrecarga de los cuidadores.
  - Seleccionar los cuestionarios que resulten más útiles a la hora de detectar la sobrecarga del cuidador según la evidencia.
- Fase 3: construcción del programa en base a las fases anteriores
  - Abordar el plan de cuidados de forma en que se tengan en cuenta las características sociodemográficas de los cuidadores.
  - Elaborar las sesiones del programa asegurando que su duración y horario tendrán en cuenta el poco tiempo del que disponen los cuidadores.
- Fase 4: pilotaje del programa de educación para la salud
  - Dar a conocer a los cuidadores aquellos aspectos negativos que surgen del cuidado, así como enseñarles herramientas para disminuir su efecto.
  - Ayudar a los cuidadores a identificar los signos de alarma propios de la sobrecarga del cuidador.
  - Proporcionar información sobre ayudas y organizaciones que puedan ayudar a mejorar el apoyo social de los cuidadores.
  - Proporcionar material complementario para asegurar que al finalizar la charla cuenten con el nivel de conocimientos necesarios para desempeñar su rol.
  - Dar a conocer las diferentes organizaciones del Alzheimer, así como mostrarles los materiales de los que disponen.

## **8. Diseño y metodología de la intervención/programa y sesiones**

Una vez analizadas las características de la población a la que se dirige el programa, así como habiendo establecido la pregunta de investigación, los objetivos y las herramientas necesarias para evaluar la efectividad de este, se da paso a explicar el diseño y metodología empleada. Para lograr contar con la información adecuada para el desarrollo del programa se llevó a cabo una revisión bibliográfica con el objetivo de identificar el tipo de intervenciones que se pueden llevar a cabo en los CI de personas con Alzheimer. Esta revisión se realizó utilizando MEDLINE, CINHALL, Scielo y Elsevier como buscadores principales, y a su vez también fueron utilizados las plataformas de diferentes asociaciones del Alzheimer para recabar información.

Por último y para comprobar la veracidad de los artículos, se utilizó el SJR (*Scimago Journal & Country Rank*) para observar el grado de prestigio de las revistas en las que fueron publicados, de esta forma se aseguraba la veracidad de la información.

Como se ha mencionado en el análisis de la situación, los CI son un grupo de riesgo a padecer tanto enfermedades físicas como psicológicas, así como de presentar mayores niveles de depresión, ansiedad y sobrecarga, lo que repercute no solo en su salud general sino también en la de la persona que tienen a su cargo. Teniendo en cuenta las características de los cuidados que ofrecen, así como las horas destinadas a ellos este resultado puede parecer algo inevitable; no obstante, estudios han comprobado como aquellos cuidadores que cuentan con apoyo, así como con estrategias de afrontamiento de salud tienden a presentar menores niveles de estrés y sobrecarga.

Estos datos son de especial interés teniendo en cuenta que el 60% de estos CI que comienzan sus cuidados sin haber sido diagnosticados con ansiedad o depresión suelen desarrollar uno o ambos diagnósticos durante los primeros dos años de cuidado. Con el fin de disminuir/evitar la sobrecarga del cuidador, se deben identificar aquellas intervenciones que más se adecuen a las necesidades y características de la población; así pues, cabe preguntarse ¿cuáles son las necesidades del CI?

En los últimos años diversos estudios han examinado las necesidades de los cuidadores de personas con EA. Aunque diversas, las necesidades más mencionadas fueron: la necesidad de información, entrenamiento, apoyo, “cuidado de relevo” y reconocimiento.

Esto concuerda con la información obtenida por los propios cuidadores, los cuales manifiestan con frecuencia no sentirse preparados y contar con conocimientos y habilidades inadecuadas para el cuidado que deben proporcionar. Alguno de los síntomas conductuales más comunes en la EA, como los cambios de humor o el deambular, pueden suponer un reto y una fuente de estrés para los CI debido a que no saben la manera adecuada de responder ante estos comportamientos tan complicados; esto concuerda con la evidencia científica la cuál señala cómo este tipo de comportamientos disruptivos (como el deambular, la agitación o el abuso verbal) se han encontrado asociados con un descenso en el bienestar psicológico y en un aumento del malestar y la sobrecarga de los cuidadores. (Leszko, 2019)

Por ello los CI quieren aprender a cuidar a la persona que vive con Alzheimer y, en particular, expandir sus conocimientos sobre la enfermedad y cómo afecta al individuo. También buscan desarrollar habilidades relacionadas con el cuidado y aprender a mantener sus habilidades. Por otra parte, no hay que olvidar que los CI también tienen sus propias necesidades: quieren aprender a poner límites y a controlar su estrés, así como a saber más sobre fuentes de asistencia (como, por ejemplo, servicios disponibles, cuidado de relevo, y ayuda financiera). No obstante, estas necesidades pueden diferir de un cuidador a otro y son sujetas a cambio a lo largo del proceso de cuidar.



En resumen, podemos diferenciar las necesidades de los cuidadores en cuatro tipos de necesidades: ser apoyados, recibir y acceder a información, ser entrenados y educados en cómo cuidar a la gente conforme la enfermedad va progresando y encontrar equilibrio. Estas necesidades se deberán tener en cuenta a la hora de seleccionar y desarrollar las intervenciones, pues determinará la efectividad del programa.

Teniendo en cuenta que el número de personas afectadas por la EA continúa en aumento a un ritmo alarmante y que la mayoría de estas viven en su casa y reciben el cuidado de parte de un miembro de la familia, no es sorprendente que en los últimos años se haya invertido mucho esfuerzo en desarrollar intervenciones no farmacológicas. No obstante, poco se conoce sobre el estado actual de las evidencias para las intervenciones del CI, y no parece que haya un acuerdo entre los investigadores sobre cuáles pueden llegar a ser realmente efectivas, si bien coinciden que hay una necesidad urgente de desarrollar más evidencia y desde una gama más amplia de países.

Entonces, ¿Cómo saber qué tipo de intervenciones están dirigidas a los CI? Debido a que contamos con poca evidencia científica con la que apoyarnos, se decidió buscar apoyo en los informes publicados por las distintas asociaciones de Alzheimer (en especial la *Alzheimer's Disease International*) así como en el estudio realizado por Hinton et al (2019).

En su estudio Hinton et al (2019), realizó una revisión de las evidencias publicadas sobre las intervenciones realizadas en países de altos ingresos de Asia. No obstante, los modelos de intervenciones que analizaron fueron en principio diseñadas en estados unidos, pero agregando pequeñas modificaciones para satisfacer las necesidades concretas de su población; que las intervenciones tuvieran resultados positivos en ambos casos sugiere una similitud en la naturaleza y las fuentes del estrés del cuidado y los tipos de enfoques que tienen éxito en aliviar el sufrimiento del cuidador y mejorar el conocimiento, las habilidades y estrategias de afrontamiento.

Entre los estudios que seleccionaron, las intervenciones que más se llevaron a cabo fueron: intervenciones psicoeducativas (adaptación ambiental, cuidados básicos al paciente, ...), técnicas de relajación, información sobre la enfermedad (cómo se desarrolla, cambios de humor y cómo actuar), recursos de la comunidad, planificar para el futuro, ...

Por su parte *Alzheimer's Disease International* plantea en su informe 5 tipos de intervenciones dirigidas a los CI, siendo estas: intervenciones psicoeducativas, psicología positiva, técnicas de relajación, cuidado de relevo e intervenciones psicosociales del duelo.

Dada la información recolectada se decidió realizar la revisión de 6 tipos de intervenciones (psicoeducativas, terapia psicológicas, cuidados de relevo, meditación, duelo e intervenciones multifactoriales). No obstante, pese haber resuelto la duda sobre que intervenciones seleccionar, surgió una nueva respecto a que método mostraría resultados más positivos. Respecto a ello, desde 2001 han sido llevadas a cabo una serie de revisiones

sistemáticas y metaanálisis, cuyas conclusiones sugieren que las intervenciones individualizadas, dirigidas, multicomponente pueden ser más efectivas que las intervenciones educativas o psicoeducativas solas. (Gonyea, López, & Velásquez, 2014)

### *8.1 Intervenciones psicoeducativas*

Este tipo de intervenciones han sido desarrolladas y evaluadas para abordar más específicamente la formación y necesidades de apoyo expresadas por los cuidadores de las personas que viven con EA y tratar de prevenir algunos de los impactos negativos de su rol.

Estudios han señalado como entre los cuidadores de personas con EA menos de la mitad recibió un entrenamiento previo (53%), por tanto, administrar cuidados complejos se convierte en un desafío para los familiares de personas con EA, ya que al menos el 80% experimenta cambios de humor y los cambios cognitivos sólo hace más difícil para la persona el poder comunicar sus necesidades, como por ejemplo cuando experimentan dolor.

Sin embargo, el desarrollo y evaluación de los programas psicoeducativos es relativamente reciente. En los programas los cuidadores son enseñados habilidades adaptativas para afrontar las demandas de cuidado y el estrés. impartidos a menudo en pequeños grupos incluyendo tiempo para la didáctica y la práctica. Los temas abordados normalmente incluyen información sobre la EA y servicios comunitarios disponibles, aprender a tomar tiempo para uno mismo, mejorar la comunicación con la familia/persona a la que cuidan, y habilidades para manejar comportamientos problemáticos. También pueden llegar a cubrirse habilidades más especializadas, como el control de la ira, modificar el pensamiento y programar eventos agradables (Hinton et al, 2019).

En general, las intervenciones psicoeducativas son estructuradas, e incluyen un componente informativo o educativo (por ejemplo, con respecto a la condición o los servicios disponibles) junto con un componente de apoyo, la mayoría a menudo con el objetivo de ayudar a los cuidadores a aplicar lo que tienen aprendido (como estrategias de comunicación con una persona que vive con EA).

Este tipo de intervenciones típicamente involucra grupos de entre 6 a 10 participantes (aunque el número puede variar dependiendo del programa) donde tras la presentación de información y procedimiento de técnicas sigue de un ensayo y práctica. La duración en el tiempo es variada llegando a los pocos meses o al medio año, y las sesiones cuentan con una duración máxima de una hora. Aunque muchas intervenciones proveen entrenamiento en el manejo de estos cambios de humor actualmente hay muy pocos programas dirigidos a ayudar a los familiares en el desempeño de cuidados complejos, incluidas las tareas médicas/enfermeras. Un ejemplo de este tipo de programas es el LTS, diseñado en consonancia con la teoría de la autoeficacia, donde a mayores niveles de autoeficacia facilita la práctica de habilidades y una mejora en el desempeño basado en el *feed back*.

Como se ha demostrado en estudios observacionales, la autoeficacia a su vez media y modera los síntomas de depresión. Por tanto, intervenciones destinadas a mejorar la autoeficacia pueden también “apoyar” la salud de los CI. Aun así, la mayoría de las intervenciones realizadas hasta ahora dirigidas a mejorar la autoeficacia se enfocan en el manejo del estrés y los síntomas conductuales, más que en ayudar en los cuidados complejos.

Se podría decir que las respuestas actuales a las necesidades de los cuidadores en el entrenamiento de cuidados complejos dependen principalmente de la entrega de información. La forma de distribuir esta información varía de un programa a otro, desde realizar videos donde se muestra la forma de realizar dichas tareas o a través del aprendizaje pasivo mediante la lectura de libros o páginas webs (Tawfik, Sabry, Darwish, Mowafy, & Soliman, 2021). Sin embargo, las intervenciones destinadas a mejorar la autoeficacia de los cuidadores son más efectivas cuando integran el desarrollo de habilidades, tales como enfoques psicoeducacionales, caracterizados por su integración de la discusión/debate y el aprendizaje activo, además de entregar información.

Entre los beneficios de este tipo de intervenciones destaca el retraso en la institucionalización de las personas con EA. Estudios como el de Mittelman et (2006) al demostraron el impacto de su programa psicoeducación (PP) en los cónyuges de personas con EA en el retraso de la necesidad de ser institucionalizados. Estos resultados también se pueden observar en el estudio “*Pour mieux vivre avec la maladie d’Alzheimer*”, el cual se realizó con el propósito de analizar los efectos beneficios potenciales del PP. El principal resultado fue el retraso de la institucionalización, mientras que los resultados secundarios fueron la calidad de vida y el nivel de carga experimentado por los cuidadores.

Sin embargo, otros estudios, como el realizado por Damien C. et al (2020), no se observó un impacto significativo en el retraso de la institucionalización si bien sí que señalan como la tasa de supervivencia entre personas con EA cuyos cuidadores habían recibido un entrenamiento psicoeducativo era significativamente más alta que en personas con demencia cuyos cuidadores no habían recibido dicho tipo de entrenamiento.

La mayoría de los estudios enfocados en cuidado de los CI ponen en marcha y evalúan este tipo de intervenciones, ya que son capaces de mejorar el bienestar de los cuidadores, así como sus habilidades. Entrenar a los CI para que respondan efectivamente a los problemas relacionados con la enfermedad da como resultado un aumento en el bienestar subjetivo y en los conocimientos, así como una disminución en síntomas de depresión.

Como señala la evidencia, reforzar las competencias y la confianza en proporcionar cuidados y conocimientos sobre la enfermedad puede dar como resultado un aumento en el nivel de maestría y un descenso en el nivel de sobrecarga.

No obstante, y como se ha mencionado previamente, implementar este tipo de intervenciones psicoeducativas por sí solas puede no ser suficiente para disminuir la sobrecarga

del cuidador. Los elementos que contribuyen a aumentar los niveles de sobrecarga son diversos; debido a su naturaleza objetiva y subjetiva, se trata de una experiencia multidimensional.

## *8.2 Terapia psicológica*

Desde que se comenzó a investigar sobre los factores de riesgo de sobrecarga, el cuidado ha sido considerado como una fuente del estrés y el cuidador como un segundo paciente al que dirigir cuidados. Los programas de apoyo psicosocial se basan en gran medida en esta conceptualización y han centrado su actuación sobre la vulnerabilidad de los cuidadores.

Sin duda es importante disminuir la carga, reducir las emociones negativas y prevenir la aparición de trastornos depresivos, pero poner el enfoque tan solo en las vulnerabilidades del cuidador tiende a dejar de lado los aspectos positivos de la relación entre el cuidador y la persona con EA (en la mayoría de los casos su familiar). Para prevenir una disminución de la salud del cuidador, es necesario, además de medidas de protección contra el estrés, saber cómo apoyar su bienestar psicológico y permitirles mantener o incluso desarrollar recursos personales.

Entre los tipos de psicoterapia, el más estudiado es la terapia cognitiva conductual (TCC). La TCC funciona actuando sobre los pensamientos y creencias de las personas sobre sus síntomas, y entrenando a las personas en técnicas de relajación para minimizar los síntomas físicos de la ansiedad.

La terapia cognitivo-conductual (TCC) es una de las diversas intervenciones psicosociales recomendadas para los cuidadores de personas con demencia por el Instituto Nacional para la Calidad de la Sanidad y de la Asistencia (NICE). El principio fundamental de la TCC consiste en identificar los pensamientos automáticos y las creencias subyacentes del paciente.

Los pacientes utilizan un enfoque tipo ABC (debido a las siglas que componen los apartados en inglés) donde son ayudados a identificar los eventos de activación (A), creencias (B), y consecuencias (C) de esquemas particulares y se les enseña una serie de técnicas para cambiar su forma de pensar y su comportamiento. Las intervenciones TCC son conducidas por un terapeuta entrenado y generalmente comprende entre 5 a 20 sesiones semanales de 1 hora, todo ello dependiendo de la severidad de los síntomas (Hopkinson, Reavell, Lane, & Mallikarjun, 2017). Las sesiones pueden realizarse bien cara a cara, por teléfono o vía telemática (por ejemplo, a través de vídeos pregrabados o sesiones de terapia en tiempo real por vídeo)

Evidencias anteriores han demostrado la efectividad de los TCC en el tratamiento de condiciones tales como la depresión y el estrés/ansiedad en distintas poblaciones de pacientes. Sin embargo, solo dos revisiones han evaluado previamente la eficacia de la TCC en el manejo de la morbilidad psicológica en cuidadores de personas con EA; ambas revisiones presentan notables limitaciones.

Actualmente hay muy poca evidencia sobre la eficacia de la TCC en el manejo de morbilidades psicológicas en cuidadores de personas con EA. Teniendo en cuenta que la mayoría de los CI de personas con EA presentan mayores tasa de morbilidad psicológica específicas que los cuidadores de personas con otras enfermedades crónicas (como cáncer, ictus o diversas deficiencias físicas/cognitivas). Por lo tanto, existe una fuerte motivación para investigar estas morbilidades específicas cuando se evalúan las estrategias de gestión para los cuidadores de personas con demencia.

Si bien se podría pensar que este tipo de intervenciones son menos efectivas que las intervenciones psicoeducativas estudios han demostrado que, en comparación, los cuidadores en los que se llevó a cabo TCC mostraron: disminución de la severidad de los síntomas neuropsiquiátricos de las personas a la que proporcionaban cuidados, disminución en los niveles de angustia de los cuidadores, mayor sensación de eficacia en los cuidados, disminución en los síntomas depresivos de los cuidadores y disminución en los niveles de ansiedad.

Entre las posibles intervenciones de TCC descritas por la evidencia, destacan las enfocadas en:

- Disminuir los niveles de estrés, depresión y ansiedad: Este tipo de intervenciones, en general, puede realizarse tanto por grupos como de forma individual, si bien es cierto que estudios como el de Hopkinson, et al (2017) muestran como los niveles de estrés y depresión son significativamente más bajos en los cuidadores que la recibieron de forma grupal (sin embargo, cabe señalar que esta diferencia no se dio en los niveles de ansiedad los cuales disminuyeron de forma similar). Aunque, en su estudio, no fue posible realizar una evaluación de la eficacia de la TCC a medio y largo plazo, los resultados a corto plazo (aproximadamente 3 meses) demostraron una mayor reducción en los síntomas de depresión de los cuidadores, no obstante, no se mantuvieron estas reducciones en los niveles de estrés. Una explicación para esto podría ser que es más probable que cambien las cogniciones y conductas responsables de los síntomas depresivos, mientras que el estrés es más difícil de abordar debido a la naturaleza continua de los problemas que conducen a su desarrollo.
- Mejorar la calidad de vida: Un ejemplo de intervención es la que encontramos en el estudio de Fialho et al (2012). Esta consistió en 8 sesiones semanales de 2 horas impartidas de forma grupal, en las que se utilizaban elementos del TCC como el uso de lenguaje interno y autocontrol, el desarrollo de habilidades, la promoción de actividades de la vida diaria y psicoeducación, así como la implementación de discusiones en grupo. Esta intervención, sin embargo, no mostró ningún resultado significativo en lo que, a la calidad de vida de los cuidadores, (lo cual concuerda con los resultados obtenidos por otros estudios). No obstante, el autor señaló como el informe subjetivo de los cuidadores sobre

su calidad de vida mejoró tras la intervención. (Verreault, Turcotte, Ouellet, Robichaud, & Hudon, 2020)

No obstante, la TCC no es el único tipo de intervención psicológica dirigida a los CI. Otro tipo de intervención que podemos encontrar es la psicología positiva. Se trata del estudio de las condiciones y procesos que contribuyen al óptimo desarrollo y funcionamiento de individuos, grupos e instituciones. Estas intervenciones promueven el desarrollo de las habilidades del individuo y sus recursos al mismo tiempo que se previene la aparición de trastornos psicológicos. Una adaptación óptima a los acontecimientos de la vida (como el convertirse en cuidador) requiere estrategias de autorregulación que involucran las propiedades de las emociones positivas.

Estudios han señalado el papel decisivo que tiene en la salud mental y física de los cuidadores el pensamiento positivo. Mientras que las emociones negativas reducen el repertorio de pensamientos y acciones, y restringen el rango de reacciones a experiencias conocidas, las emociones positivas son capaces de ampliar el rango de atención de un individuo, así como su repertorio de pensamientos y acciones. Se ha visto también cómo las intervenciones de psicología positiva son capaces de disminuir los síntomas de depresión y aumentar la sensación de bienestar.

La sensación de angustia y sobrecarga que experimentan los cuidadores puede entenderse como un desequilibrio entre, por un lado, un aumento de las emociones negativas mantenidas y, por otro lado, una reducción de las emociones positivas ligadas a la disminución de las actividades que realizaban los CI. El número de actividades tiene una influencia directa y decisiva en las emociones positivas de los cuidadores y la satisfacción con la vida es un poderoso moderador de la percepción de las dificultades. Estos resultados sugieren apoyar la participación de los cuidadores en las actividades que contribuyan a su satisfacción vital para proteger su salud mental. Ayudar al cuidador a dar sentido a su vida diaria y aplicar sus fortalezas a acciones concretas pueden ser una estrategia eficaz

Un ejemplo de ejercicios de psicología positiva que se podría realizar sería: desarrollar una evaluación positiva de las situaciones negativas, practicar respiración consciente, escribir un diario cosas por las que se está agradecido, establecer metas reales relacionadas con sus fortalezas y esforzarse por lograrlas, ...

### *8.3 Cuidados de relevo*

Como se ha explicado durante el análisis de la situación los CI son un grupo de riesgos a padecer múltiples problemas de salud derivados de proporcionar cuidados durante largos periodos de tiempo. Este hecho se ha agravado durante los últimos años debido a que los sistemas de salud han dependido cada vez más de los cuidadores informales, en parte porque el cuidado informal basado en la comunidad es considerado una solución financiera favorable en

comparación con la atención profesional y especialmente institucional, y porque la propia gente con EA prefiere la atención comunitaria a la atención institucional.

Dado que las personas con EA han reiterado su preferencia a ser cuidados en su casa, en respuesta, por todo el mundo se han desarrollado estudios dirigidos a comprobar la efectividad de los programas de apoyo para cuidadores. Entre estos programas se encuentran los cuidados de relevo, que permiten a los CI tomarse un descanso temporal del cuidado mientras la persona con EA permanece en casa.

Los estudios realizados a este tipo de intervenciones describen beneficios tales como una menor sobrecarga percibida, la posibilidad de poder realizar tareas, menor estrés y que la posibilidad de sustraerse a sus funciones habilita que continúen en su rol. Gracias a esta oportunidad de descanso los cuidadores pueden ponerse al día con las tareas rutinarias, para atender su propia salud, para atender a obligaciones laborales, para realizar tareas domésticas, y, con menor frecuencia, para actividades sociales.

Los cuidados de relevo, también llamados servicios de respiro familiar, se pueden efectuar de diferentes formas como pueden ser a través de los centros de día (donde las familias pueden dejar por unas horas a sus familiares asegurándose de que reciben la atención que necesitan y que cuentan con la asistencia de un cuidador profesional para realizar aquellas funciones que no puedan llevar a cabo de manera independiente), la asistencia temporal residencial, las estancias temporales de régimen residencial (ingresos en residencias de las personas dependientes en periodos vacacionales) o mediante cuidados de relevo en el hogar.

Un ejemplo de servicio de respiro implantado son los Bono Respiro de la Tercera Edad financiados por la Generalitat Valenciana. Este programa cuenta con varias modalidades de estancias de carácter temporal en residencias de tercera edad si sus cuidadores familiares se ven en la necesidad de tener que disfrutar de un descanso, o actividades de ocio y, de esta manera, que la persona dependiente se encuentre siempre cuidada. La siguiente serie de bonos se actualizan anualmente: (Cuidopía, 2021)

- Bono Respiro Mensual o BONO VERDE: Se trata de un bono para la estancia durante un mes en una residencia de tercera edad, cuando por necesidades sanitarias o sociales, la persona mayor necesite la atención integral en un centro especializado. Estos bonos podrían hacerse efectivos a elección del interesado y de acuerdo con el centro elegido para su atención, durante un mes natural o bien de fecha a fecha en dos meses consecutivos.
- Bono Respiro Días o BONO AZUL: Se trata de 20 bonos diarios para la atención en residencias de tercera edad. Estos bonos podrían utilizarse en la forma que los interesados elijan, como forma más adecuada para la satisfacción de su propia necesidad, durante 20 días consecutivos o en días agrupados, en cuyo caso el mínimo será de dos días consecutivos.

- Bono Respiro Fin de Semana o BONO BLANCO: Se tratan de 12 bonos para su disfrute en una residencia de tercera edad, en los fines de semana que el interesado elija, de acuerdo con el centro en el que vaya a ser atendido, a razón de un bono mensual, si bien, por necesidades del usuario, el disfrute de varios fines de semana podrá hacerse efectivo en un mismo mes.

Ahora bien ¿Qué opción de cuidados de relevo parece mostrar mayores resultados según la evidencia?

Si bien es cierto que los centros de día han mostrado ser efectivos a la hora de disminuir la carga del cuidador y los problemas de conducta de las personas con Alzheimer, también aceleran el momento de ingreso en una residencia. En lo referente a las estancias temporales en residencias, los resultados son más bien variados: se ha visto una reducción en la calidad del sueño de las personas con EA una vez han sido admitidos, así como un incremento en la sobrecarga y la angustia en los CI.

En lo que a los cuidados de relevo en el hogar respecta, a pesar de que cuentan con poca evidencia, los estudios enfocados en este tipo de servicio son prometedores. Los cuidadores que accedieron a este servicio se mostraron, en general, muy satisfechos con los cuidados proporcionados; informaron de beneficios tales como una menor carga percibida, ser capaces de llevar a cabo sus tareas, y que la posibilidad de “escapar” de sus tareas les permitió continuar con su exigente papel de cuidador. Además, algunos cuidadores señalaron su preferencia por este servicio ya que permite a la persona con EA estar en un entorno conocido, así como vigilar los cuidados que se les realizan.

Entre las intervenciones realizadas destaca el programa Baluchonnage; en este programa los cuidadores podrían ser relevados de sus tareas de cuidador durante al menos 5 días mientras una persona formada tomaba su lugar. El programa llevaba a su vez un diario de apoyo donde las personas formadas anotaban las experiencias cotidianas y las estrategias que llevaban a cabo para poder lidiar mejor con las conductas que los cuidadores enumeraron previamente. De este modo los cuidadores podrán validar sus percepciones, aprender a sobrellevar mejor con los cambios de conducta, así como sentirse comprendidos por alguien.

El programa mostró beneficios no solo al poco de finalizarlo (a los 14 días post intervención), si no que estos beneficios consiguieron mantenerse pasados los 6 meses. En esos 6 meses los cuidadores no solo mostraron una disminución en el deseo de institucionalizar al persona con EA, sino que también mostraron una disminución en la tensión de su rol, así como una disminución en su carga social y familiar, sin embargo, no mostraron una disminución en la sobrecarga del cuidador. (Vandepitte, Putman, Van Den Noortgate, Verhaeghe, & Annemans, 2019)

En resumen, los cuidados de relevo se han visto como una estrategia prometedora para aliviar la tensión de los cuidadores y permitirles continuar brindando atención, no obstante, la



ayuda que pueden ofrecer es limitada y cuando el CI necesita tomarse varios días de descanso la mayoría de las veces deben depender de residencias temporales o de residencias privadas, las cuales en muchos casos no son una opción debido al gasto económico que suponen. Por otra parte, se ha visto que algunos casos los CI deciden no utilizar este tipo de servicios debido a la culpa que sienten por “abandonar” a la persona que cuidan, por temor a la calidad de los cuidados que el servicio pueda ofrecer, por lo difícil que es acceder al servicio o por ser incapaz de aceptar su propia necesidad de descanso.

#### 8.4 Meditación

El entrenamiento y la práctica de *mindfulness* es otro enfoque efectivo para el tratamiento de la ansiedad sin medicación. La meditación implica el desarrollo de estrategias de regulación de las emociones y la atención para diversos objetivos, como puede ser lograr equilibrio emocional o alcanzar un estado de bienestar. Al hablar de meditación realmente se está tratando un término genérico que abarca varias formas de “entrenamiento mental”, cómo puede ser la meditación *mindfulness*.

En los últimos años el número de investigaciones enfocadas en las intervenciones basadas en *mindfulness* ha crecido significativamente, este se ha dado en parte a los resultados de estudios que ponen de acuerdo el efecto beneficioso que el *mindfulness* tiene sobre todo a nivel psicológico dado que se ha demostrado que reduce los síntomas de ansiedad, estrés, insomnio y depresión, así como promueve el bienestar al influir en el pensamiento y el ánimo.

Las intervenciones de *mindfulness* son conocidas como terapias de “tercera generación”. Estas se basan en la aceptación, la recepción a lo que sentimos, establecer un equilibrio, coexistir de forma sana con nuestros sentimientos, emociones y pensamientos, en vez de intentar cambiar desde el principio. El *mindfulness* es una práctica que involucra mantener la atención, pero de una forma concreta; conscientemente, manteniéndose en el presente y sin juzgar. (Molero Jurado, Pérez-Fuentes, Barragán Martín, Soriano Sánchez, Oropesa Ruíz, Sisto, & Gázquez Linares, 2020)

Se han desarrollados varios programas de salud basados en el *mindfulness*, el más utilizado en la investigación es el programa reducción del estrés basado en la conciencia plena o *mindfulness* (MBSR) y su adaptación para la prevención del trastorno depresivo recurrente, la terapia cognitiva basada en *mindfulness* (MBCT). La MBSR, diseñada por Kabat-Zinn, fue un programa cuyo objetivo principal era ser consciente de las propias experiencias de vida, pasar de una vida basada en el automatismo a una vida más plena y consciente basada en el disfrute de las tareas cotidianas. Parte de la premisa de que mente y cuerpo forman una conexión inseparable, y que la condición para ser feliz es conocer cómo el cuerpo se expresa para controlar la mente. Por otra parte, la MBCT, surgida del estudio de Kabat-Zinn y Santorelli, se trata de un programa que combina la práctica de *mindfulness* con la TCC y enfocada para personas con problemas psicológicos o físicos severos, dado que ha probado ser útil en la

reducción del estrés, la ansiedad y para regular los estado de ánimo. (Vespa, Fabbietti, & Giulietti, 2021)

En las intervenciones, los cuidadores reciben formación en *mindfulness* u otras estrategias de meditación con el objetivo básico de prestar atención a la experiencia del momento presente de forma intencionada y sin prejuicios. Las experiencias (pensamientos, emociones, conductas, etc.) se observan sin juzgarlas como buenas o malas, con el objetivo final de aliviar el sufrimiento. (Cheng, Au, Losada, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2019)

El tiempo destinado a estas intervenciones varía de un estudio a otro. El tiempo de intervención más corto tomó una media de dos horas a la semana durante cuatro semanas (Ozen et al, 2022), mientras que la intervención cuya duración fue más larga tomó ocho sesiones de dos horas por semana durante seis meses. Lo mismo sucede con el número de participantes, los cuales varían de 9 a 35 participantes. No obstante, y pese a estas diferencias en su ejecución, la mayoría de las intervenciones mostraron resultados favorables en varias áreas tras su implantación: depresión, estrés percibido, calidad del sueño y sobrecarga del cuidador. La duración de la intervención no parece influir en el resultado de los programas, dado que las intervenciones cuya duración de tiempo fueron más breves fueron también más eficaces (algunos autores señalan como esto puede deberse a la frecuencia en la participación del programa).

Al analizar los efectos beneficiosos que la meditación puede tener en los CI el más apoyado por la evidencia es el de reducir la depresión. Una posible razón por la que esta reducción ocurre es que el *mindfulness* ayuda a los CI a analizar sus pensamientos y emociones poniendo cierta distancia, sin juzgar si son correctos o no, sino simplemente aceptando lo que son, minimizando así sus síntomas depresivos. A su vez varios estudios también han demostrado cómo, a través de la práctica de la meditación, se puede producir una reducción del estrés y sobrecarga del cuidador.

No obstante, los estudios existentes son más bien escasos y han sido realizados con muestras pequeñas. Además, los datos actuales sobre resultados diversos y a largo plazo son insuficientes. Se necesitan mejoras metodológicas antes de poder extraer conclusiones sólidas sobre la eficacia de este tipo de intervenciones.

### *8.5 Intervenciones psicosociales dirigidas al duelo*

Las experiencias y consecuencias de los CI cuando brindan cuidados a una persona con Alzheimer han sido bien investigadas, sin embargo, los estudios sobre intervenciones para el final de la vida y períodos de duelo posteriores a la muerte son más bien escasos. A pesar de haberse desarrollado e implementado intervenciones psicosociales eficaces para apoyar a estos cuidadores, la evidencia muestra como también es necesario desarrollar intervenciones psicosociales de apoyo una vez que cesa el cuidado por la muerte de la persona con EA. En los últimos años los investigadores han comenzado a examinar el período de duelo y desarrollar

intervenciones psicosociales para apoyar a los cuidadores; sin embargo, estos señalan como aún queda mucho por hacer.

El duelo del cuidador ha sido descrito como un desafío clave para los CI, en especial los cuidadores familiares, y estudios lo han señalado cómo la experiencia central de los cuidadores conyugales (Ming Liew, Choo Tai, Yap, & Choon-Huat Koh, 2019). Puede tener una naturaleza complicada en el cuidado del Alzheimer debido a la trayectoria prolongada e incierta de la enfermedad: los cuidadores de personas con EA pueden comenzar su luto mucho antes de que se produzca su muerte física. Los cuidadores muchas veces experimentan múltiples pérdidas dentro del contexto de del cuidado, incluyendo la pérdida ambigua de la persona con EA que se encuentra físicamente presente, pero se desconecta cada vez más del cuidador; y la anticipación de futuras pérdidas relacionadas con la muerte física de ésta (Bravo Benítez, Cruz Quintana, Fernández Alcántara, & Pérez Marfil, 2021).

Por tanto, y dada la trascendencia de las experiencias de duelo y de los síntomas depresivos que se producen en dicho período, las intervenciones psicosociales para los CI deben centrarse en abordar estas consecuencias. Las intervenciones psicosociales de apoyo pueden ayudar a los cuidadores durante esta etapa a navegar su duelo y manejar sus síntomas depresivos. Cabe destacar que puede ser beneficioso iniciar las intervenciones de duelo antes del fallecimiento de la persona y continuar a partir de entonces para mejorar los resultados positivos en la experiencia del duelo. No obstante, mientras que sin duda existen intervenciones psicosociales de duelo, actualmente hay una falta de intervenciones rigurosamente evaluadas disponibles en la literatura de investigación.

El número de intervenciones enfocadas al duelo para cuidadores de personas con EA es muy limitado, y los pocos estudios realizados se enfocan tan solo en la demencia, sin concretar qué patología en concreto están estudiando. Las pocas intervenciones realizadas previas a la muerte se enfocan en trabajar en la salud emocional de los CI mientras aquellos a los que cuidaban (familiares) seguían con vida.

Entre las intervenciones realizadas en el duelo se ha observado cómo la terapia cognitiva conductual dirigida a este tipo de pérdidas está produciendo unos resultados muy prometedores con respecto a la salud, bienestar y síntomas del duelo. Un ejemplo de este tipo de intervenciones es el tratamiento de duelo complicado, el cuál ha demostrado ser efectivo y tener efectos sostenidos a lo largo del tiempo según se ha visto en ensayos clínicos.

El tratamiento del duelo complicado es una psicoterapia basada en la evidencia que consta de 16 sesiones desarrolladas para liberar y facilitar la respuesta adaptativa natural de una persona en proceso de duelo. Este programa no solo se basa en el modelo de terapia cognitiva conductual, también incluye técnicas de terapia interpersonal e intervenciones motivacionales; el programa pretende intervenir en los procesos que se supone deben mantener un duelo desadaptativo, por lo que se enfoca en tres objetivos básicos: procesar adecuadamente la

experiencia e integrar la pérdida en la historia de vida, identificar y cambiar las creencias e interpretaciones problemáticas del proceso, y sustituir las estrategias de evitación ansioso-depresivas por otras más adaptativas.

Se trabajan tres estrategias: compartir información, promover la autoobservación y la autorregulación, y reconectar; todo ello para lograr cuatro objetivos clave 1) avanzar en la planificación de metas futuras y actividades gratificantes, 2) revisar la historia de la muerte, 3) identificar los cambios vitales que ha producido esa muerte, 4) fomentar lazos continuos a través de recuerdos vivos. Este programa ha demostrado ser eficaz para los CI de personas con EA, mostrando como resultados una mejora en la salud percibida, en la calidad de vida y bienestar, además de una disminución significativa en la frecuencia de las manifestaciones desadaptativas del duelo; no obstante, no se han identificado estudios donde se apliquen estas intervenciones en procesos de duelo no vinculadas a pérdidas por muerte.

Otro tipo de intervención realizada durante el duelo son los cuidados paliativos. Como señala la evidencia, las personas con EA y sus cuidadores pueden beneficiarse de un enfoque paliativo que se centre en promover de manera integral la calidad de vida y apoyo a las personas a través de las transiciones de cuidado. Sin embargo, el acceso a los cuidados paliativos y la satisfacción con los cuidados al final de la vida continúan siendo limitados, especialmente en hogares de cuidado a largo plazo. Las guías de cuidados paliativos y demencia recomiendan que los profesionales de salud ayuden a los CI para prepararse para la muerte a través de intervenciones como la planificación de cuidados avanzados (PCA), educación y apoyo psicosocial. Específicamente, las intervenciones de PCA están siendo promovidas por investigadores y políticos como una forma para discutir un enfoque paliativo, mejorar los cuidados al final de la vida, y planear/proveer una “buena muerte”.

La preparación para la muerte se considera el elemento clave de una “buena muerte” junto con el manejo del dolor y los síntomas, la finalización de la vida, la contribución a los demás y la afirmación de la totalidad de la persona. Definir los atributos de la preparación es clave para desarrollar intervenciones multidimensionales y holísticas, así como para desarrollar un instrumento por el cual medir la preparación del CI para la muerte. Las intervenciones (como conversaciones sobre cuidados al final de la vida) que abordan preocupaciones médicas, psicosociales, espirituales y prácticas son particularmente importante en momentos de transición (es decir, eventos relacionados con la enfermedad) y debe estimular los preparativos del CI para la muerte (Duerpos, Sussman, Ploeg, Akhtar-Danesh, Punia & Kaasalainen, 2018).

Por último, cabe destacar la herramienta *Reclaiming Yourself*, desarrollada por la universidad de Saskatchewan con cuidadores en duelo para abordar la brecha en el apoyo durante esta etapa para el CI, más específicamente, el cónyuge de la personas con EA. *Reclaiming Yourself* es una intervención psicosocial basada en la escritura autodirigida, diseñada para alentar y guiar a los CI a reflexionar sobre sus experiencias pasadas, presentes y futuras al participar en ejercicios enfocados en: Duelo complejo, Aceptarse a uno mismo, y Seguir adelante.

La herramienta está estructurada para ayudar a los cónyuges a trabajar a través de sus sentimientos complejos y ayudarles a navegar su duelo. (Gauthier et al, 2022)

Pese a que se trate de una herramienta interesante para abordar el duelo y que los resultados obtenidos parecen prometedores, presenta una serie de debilidades cruciales para los CI:

1. Al haber sido desarrollada hace relativamente poco necesita aún de más evidencia científica para poder considerarse una intervención útil para los CI.
2. Su población objetivo es muy concreta. Está dirigida específicamente a los cónyuges de las personas con EA, por lo que deja al resto de CI en un segundo plano.
3. Actualmente no cuenta con una traducción ni adaptación que podamos utilizar en nuestro país, por lo que no podemos asegurar unos resultados positivos en nuestra población.

#### *8.6 Intervención multifactorial*

Como se ha mencionado antes, a la hora de abordar aquella intervención que más podría beneficiar a los CI, las intervenciones multifactoriales parecen tener un gran potencial para mejorar el bienestar de los cuidadores. Si bien los cuidadores han expresado que aquello en lo que necesitan más apoyo es en lo referente a la información sobre la patología, así como sobre métodos de cuidar, no hay que obviar que en lo que a la sobrecarga del cuidador se refiere, esta se trata de una experiencia multidimensional.

Una intervención multifactorial es aquella intervención que contiene elementos de otras categorías como pueden ser: intervenciones psico educativas, psicoterapia, entrenamiento de habilidades, apoyo profesional o entre iguales, cuidados de relevo, gestión de casos, ejercicios, meditación/*mindfulness*, ... Estas pueden ser impartidas en múltiples métodos (cara a cara, por teléfono u online), pueden darse de 4 a 16 a las semana o cada dos semanas y su duración abarca desde los 20 a los 240 minutos, son dirigidos por profesionales de salud (la mayoría enfermeros, psicoterapeutas o trabajadores sociales) y están destinadas a mejorar los aspectos positivos del cuidar, reducir la carga y los síntomas depresivos e incluso retrasar la institucionalización de las personas con EA mediante contenidos individualizados para las demandas de los cuidadores.

Un ejemplo de este tipo de intervención es el programa REACH II y el Community REACH; REACH II fue diseñado para impartir a CI familiares de personas con EA conocimientos sobre la enfermedad y los cuidados, el apoyo, y técnicas para mejorar sus habilidades para proveer cuidado. El programa iba dirigido a cinco áreas: problemas de comportamiento, apoyo social, educación y desarrollo de habilidades, depresión y autocuidado y cuidados preventivos; cada intervención iba dirigida a cada una de las áreas, por tanto, las actividades dirigidas a la

depresión de los CI incluían disposición de información y técnicas de gestión del estado del ánimo. (Czaja, Lee, Perdomo, Loewenstein, Bravo, Moxley & Schulz, 2018)

Por otra parte, Community REACH surgió como una adaptación del programa REACH II; las intervenciones se enfocan también en 5 áreas de riesgo de los CI: seguridad, apoyo social, problemas de comportamiento, depresión y salud del cuidador. El programa fue estructurado a través de un protocolo el cual especificaba el contenido y las actividades realizadas en cada sesión, las cuáles incluían el suministro de información, la resolución de problemas estrategias conductuales para gestionar los problemas de los cuidadores o el comportamiento de los receptores de cuidados. tuvo una duración de 6 meses, e incluía 12 sesiones individuales de 60 minutos (6 cara a cara y 6 por teléfono) sesiones en las que se trabajaba el desarrollo de habilidades y 5 sesiones telefónicas de apoyo grupal.

Se debe tener en cuenta que, conforme los cuidadores adquieren más experiencia, sus necesidades sobre los cambios en la persona que cuidan y los problemas emergentes se vuelven más específicos. Por ello realizar intervenciones más personalizadas pueden contribuir a aumentar las emociones positivas de los cuidadores, así como generar un impacto positivo en su carga y su bienestar, por lo que es vital modificar las intervenciones según la etapa asistencial específica por la que están pasando los cuidadores.

Las intervenciones multifactoriales contienen una variedad de componentes educativos, físicos, psicológicos, emocionales, y de apoyo social que pueden ser seleccionados por los propios cuidadores según lo necesiten, haciendo posible una intervención más personalizada mejorando así su bienestar. Además, una intervención multifactorial tiende a tener una duración mayor, y el contacto constante entre el responsable de la intervención y el cuidador proporciona una continuidad asistencial al cuidador (He, Wang, Zhong, & Guan, 2022).

A pesar de que podría parecer que las intervenciones dirigidas a los CI cuentan ya con una bases sólidas y establecidas, estas continúan siendo motivo de estudio debido a las siguientes debilidades:

- Como ya se ha introducido al principio del apartado, la información sobre posibles intervenciones beneficiosas para los CI, aunque variada, necesita de una investigación más intensa. La mayoría de los estudios enfocados en intervenciones para los cuidadores ponen su enfoque en personas con demencia, sin intentar precisar a qué patología concreta se refieren. Esto provoca que los resultados encontrados, aunque en la mayoría de los casos han sido obtenidos a través del trabajo con personas con EA, puedan no ser completamente precisos.
- Del mismo modo se encuentran problemas al hablar de la población de estudio, ya que, aunque los estudios seleccionados hablan de CI, la mayoría de ellos

utilizan el término cuidador familiar o cónyuge, ignorando cualquier otro tipo de CI e ignorando las vivencias y dificultades que ha estos se les presentan.

- Aun siendo conocidas las causas por la que el bienestar de los CI disminuye y por las que aparece la sobrecarga, son muchos los investigadores que señalan la falta de evidencia para intervenciones destinadas a mejorar los problemas derivados del cuidar, como es el caso de las intervenciones socioeconómicas. Estas no solo cuentan con pocos estudios dirigido a comprobar su eficacia, sino que algunas de las intervenciones propuestas suponen un coste extra para el CI lo que agravan sus problemas en esta área y por tanto en su sobrecarga.

## **9. Cronograma**

Una vez determinadas las intervenciones más adecuadas para la población, así como el formato más adecuado por el que se debe realizar, se da paso al cronograma del trabajo, así como al cronograma del programa de educación.

En lo que al desarrollo del trabajo se refiere, se realizó a través de una serie de pasos:

1. Se planteo un tema para el trabajo y se realizó una revisión bibliográfica inicial, en la que se buscaba recolectar información referente a los cuidados administrados durante la EA.
2. Una vez se hayo el término CI, se decidió reorientar el trabajo con relación a estos y al tipo de cuidados que se les podía proporcionar.
3. Una vez aclarado el tema central del trabajo, se llevó a cabo una segunda revisión bibliográfica con la intención de encontrar las características que definían a la población de estudio, así como se redactó la pregunta de investigación.
4. Ya recopilada la información referente a los CI se dio paso al desarrollo de los objetivos, así como al análisis DAFO del programa.
5. Para finalizar, a través de la información recogida por las guías de cuidados y las asociaciones del Alzheimer, se realizó otra revisión con el fin de hallar las intervenciones que podían aplicarse a los CI y poder desarrollar las posibles sesiones del programa, su duración, y evaluación.

Por otra parte, en lo que al programa se refiere, para que el cronograma de este sea efectivo es necesario asegurar que las fechas en las que estas intervenciones darán lugar, así como la hora y duración de estas, permitan la asistencia del mayor número de CI. Para ello es necesario tener en cuenta las características de la población de estudio descritas en los apartados previos.

Debido a que se trabajará, en la mayoría de los casos, con mujeres que no solo asumen con el rol de cuidador (en muchos casos sin recibir ayuda de otro miembro de la familia) sino

también con el de madre y ama de casa, el tiempo que pueden destinar a las intervenciones es más bien escaso.

De ahí radica la importancia de crear un cronograma que se ajuste, lo máximo posible, a las características especiales de esta población. Para ello, cada sesión se realizará dos veces a la semana para lograr que el mayor número de cuidadores pueda asistir. También sería interesante abordar la posibilidad de realizar las sesiones tanto de manera presencial como telemática (solicitando el permiso previo de los asistentes a las sesiones para ser grabados), sin embargo, esta opción, cada vez más utilizada desde la pandemia, podría dar más problemas que ayuda, dado que algunos de los asistentes por su edad no tendrían la habilidad necesaria para realizarlas online.

Siguiendo la última guía publicada por la confederación española del Alzheimer (ceafa), el programa de educación será distribuido en tres módulos y se realizará a través de 12 intervenciones, siendo estos: 1º Módulo: Conociendo la enfermedad, 2º Módulo: Cuidando al cuidador y 3º Módulo: El fin del cuidar. (*Anexo 6*)

### *9.1 Conociendo la enfermedad*

#### Sesión 1: El Alzheimer

Esta actividad dará comienzo al inicio del programa y buscará responder a las dudas respecto a cómo surge la enfermedad, con qué etapas cuenta, cómo identificar los primeros síntomas, así como maneras en las que puedan prepararse para el futuro. Se trata de un primer contacto con la patología de forma en la que se asegura de que los cuidadores cuentan con la información adecuada, así como pone en contacto a diferentes CI para que conforme avance el cuidado tengan un grupo de apoyo con el que contar.

Contará con una duración de 1 hora, así como 30 minutos en los que los cuidadores se presentarán y contarán su experiencia, de esta forma les ayudará a ver que no se encuentran solos, así como identificar aquellos cuidadores que no cuentan con apoyo (por ejemplo, de un miembro de la familia) para poder actuar antes de que aparezca la sobrecarga.

Al finalizar la sesión se repartirán un breve cuestionario sobre esta, para asegurar que han comprendido la información transmitida. Es importante que esta primera sesión se realice de forma presencial para que los cuidadores se conozcan entre ellos y entablen relación, no obstante, para el resto de las sesiones se posibilitará la opción de realizarlas vía telemática.

#### Sesión 2: Cuidados en la primera etapa

Esta sesión irá dirigida a introducir a los cuidadores a la primera etapa de la enfermedad, los cambios que presentan y los cuidados iniciales que administrarán.

Uno de los principales desafíos a los que se enfrentan los cuidadores es no saber cuánta asistencia brindar o cuándo brindarla, ya que la persona con EA en esta etapa temprana es independiente para realizar acciones como vestirse, bañarse, caminar e incluso conducir,



desempeñarse como voluntario o trabajar. Las tareas más difíciles pueden incluir administrar los horarios diarios o el presupuesto del hogar. (Alzheimer's Association, 2023)

Como cuidadores, el apoyo en la ejecución de las tareas cotidianas puede ayudar a la persona a desarrollar nuevas estrategias para sobrellevar la situación que le permitirán maximizar su independencia. Todas las relaciones son distintas, pero encontrar un equilibrio entre la interdependencia y la independencia puede aumentar la confianza de ambos.

También se proporcionará información sobre cómo establecer junto a la persona que cuidan un plan de cuidados para el futuro, de esta manera sabrá qué decisiones la persona querría en las etapas más avanzadas.

Contará con una duración de 1 hora, así como 15 minutos destinados a resolver dudas respecto al tema tratado. Al igual que en la primera sesión, los cuidadores deberán responder un cuestionario respecto a los temas tratados durante la sesión con el fin de comprobar que se haya asimilado la información.

### Sesión 3: Cuidados en la etapa intermedia

En esta sesión se introduce la etapa intermedia de la enfermedad con los cambios que presentan y las necesidades que surgen. Se trata de una de las sesiones más importantes dado que es aquí cuando se producen mayores cambios y la relación entre la persona con Alzheimer y su cuidador se altera, es necesario asegurarse de que comprenden que les depara esta etapa.

Entre los cuidados que se introducirán están (Alzheimer's Association, 2023):

- Necesidades de atención diarias: como son la ayuda durante el comer, vestirse y asearse; esta pérdida de independencia y privacidad supone una transición difícil para la persona receptora de cuidados, por ello se enseñará a los cuidadores a identificar cuando es necesaria su asistencia para completar las tareas diarias a la vez que se les aconseja alentar a la persona que cuidan a realizar estas brindándoles, si es necesario, indicaciones indirectas como puede ser en qué orden van las prendas de vestir.
- Técnicas de seguridad y protección dentro del hogar: durante esta etapa dejar a solas a la persona con EA se vuelve algo peligroso y evitar problemas como la desorientación se vuelven una parte crucial del cuidado. Se deberá también analizar los posibles peligros dentro del hogar de la persona a la que cuidan y cómo aumentar la seguridad de este, por ejemplo, en caso de contar con escaleras dentro del hogar adquiriendo barreras de seguridad.
- Actividades significativas: Se animará a los cuidadores a realizar actividades junto a la persona con EA explicándoles como no solo mejoran la calidad de vida, también pueden reducir comportamientos como la desorientación y la agitación. Da igual el tipo de actividades que realicen, tan solo deben ser aquellas que ambos disfruten o

hayan realizado juntos como escuchar música, salir a caminar, realizar alguna manualidad o sencillamente cocinar.

La sesión tendrá una duración de 90 minutos y se les pedirá a los cuidadores la realización de dos “trabajos” en casa: identificar los riesgos dentro del hogar de la persona a la que cuidan (o el suyo propio en el caso de que convivan en la misma casa) y crear una lista con actividades que puedan comenzar a hacer juntos para fortalecer su vínculo.

#### Sesión 4: Aprender a comunicarse y cambios conductuales

En esta sesión los cuidadores aprenderán sobre algunas herramientas y consejos para mantener una buena comunicación y manejar los cambios de conducta. La sesión comenzará explicándoles cómo la EA puede llegar a afectar la comunicación y por tanto hacer que sea difícil comunicarse con la persona, y que incluso puede llegar a hacer que tanto ellos como los cuidadores se sientan frustrados, tristes o enfadados. Una vez hecha la introducción se les facilitará una serie de consejos sobre cómo mejorar la comunicación, entre ellos (Confederación Española de Alzheimer, 2022):

- Comprobar su capacidad de ver u oír
- Tratarlos con compasión y no hablar de ellos en su presencia
- Ser paciente y darles tiempo para encontrar las palabras adecuadas
- Cuando no te entiendan bien cambia una pregunta abierta a una que puedan responder con un sí o con un no
- Prestar atención en el lenguaje corporal, las expresiones faciales y la entonación utilizadas al comunicarse
- Mostrar compasión y realizar cumplidos

Una vez explicada la forma de comunicarse se dará paso a la introducción sobre los cambios conductuales. Se comenzará explicando cómo la EA cambia la forma en que las personas se comportan, piensan o actúan, y que identificando aquellos comportamientos que pudieran ser potencialmente molestos o estresantes para la persona que cuidan se podrían prevenir o reducir estos cambios. Al igual que con la comunicación, se facilitará una serie de consejos para mejorar (Confederación Española de Alzheimer, 2022):

- Identificar qué ocurre antes del comportamiento estresante para entender que podría haberlo causado o hacerlo empeorar
- Identificar cómo sueles reaccionar, lo que sientes o lo que haces frente a esta situación
- Respirar hondo y pensar en las mejores maneras de reaccionar que puedan ser las menos inquietantes para ti y la persona a la que cuidas
- Intentar diferentes reacciones y diferentes alternativas, dado que la primera de ellas no siempre funciona

Tras estos consejos se expondrán dos casos a los cuidadores y se realizará un *rol play* con el objetivo de poner en práctica lo aprendido y su habilidad de resolución de problemas. La sesión tendrá una duración de 1 hora y la práctica de *role play* de 30 minutos.

## 9.2 Cuidando al cuidador

### Sesión 5: Convertirse en cuidador

Durante esta sesión se realizará el visionado, y posterior debate, del documental “Cuidadores” de Oskar Tejedor. Se trata de un documental en el que cuidadores de familiares con enfermedades degenerativas exponen sus miedos, relatan sus experiencias y tratan sobre las vivencias cotidianas de su rol; a través de observar sus actividades cotidianas se refleja la realidad personal, familiar y social del rol de cuidador.

La sesión estará dirigida a mostrar a los cuidadores diferentes experiencias dentro del cuidado, así como para que aprendan a través de estos cuidadores consejos que les hayan ayudado a afrontar su rol de manera positiva.

La sesión tendrá una duración de 90 minutos destinados a la visualización del documental y 30 minutos de debate. Además, se les asignará a los cuidadores como ejercicio para casa identificar aquellas situaciones que más dudas y temores les produzcan.

### Sesión 6: autoconocimiento emocional y *mindfulness*

La sesión comenzará analizando las respuestas dadas al ejercicio solicitado en la sesión anterior; dado que según la evidencia la mayoría de los cuidadores teme no ejercer de manera adecuada su rol y/o herir de algún modo la persona con EA, se alentará a los cuidadores respecto a su trabajo, así como se les facilitará webs y artículos que contengan información que les pueda ser de utilidad.

Se dará pie entonces a un debate sobre las emociones, generalmente negativas, que pueden surgir a lo largo del cuidado y de qué maneras pueden ser sobrellevadas; introduciendo entonces la meditación *mindfulness* como método para analizar y aprender a aceptar las propias emociones. La sesión contará con una duración de 1 hora donde se explicará las bases de la meditación *mindfulness*, así como los beneficios asociados a esta y como ejercicio para casa se solicitará a los cuidadores a comenzar la práctica teniendo siempre presentes que al prestar atención a sus emociones tiene que hacerlo sin juzgarlas.

### Sesión 7: Apoyo y recursos

La sesión comenzará introduciendo a los cuidadores el término sobrecarga del cuidador, así como los problemas de salud que estos generan y que convierten al CI en un “segundo paciente” a ojos del sistema de salud. Se ayudará a identificar los primeros síntomas de esta sobrecarga y se les entregará unos cuestionarios para comprobar su nivel de sobrecarga.

Se solicitará entonces, siempre de forma voluntaria, que los cuidadores cuenten su experiencia actual, sobre todo en lo referente al apoyo que han recibido para con el cuidado a la persona con EA. Con esta cuestión se busca hacer frente a la realidad de gran parte de los CI, quienes acaban encargándose solos del cuidado sin recibir ningún tipo de ayuda, convirtiéndose en el único cuidador. Una vez hayan relatado sus experiencias se dará paso a una presentación sobre la importancia de contar con redes de apoyo y sobre el tipo de ayuda que pueden encontrar dentro de su círculo social como puede ser la ayuda práctica durante la realización de actividades domésticas, el apoyo emocional o la ayuda para realizar actividades de ocio agradables.

Tras ello comenzará la actividad crear una “lista de deseos”, una lista donde los cuidadores escribirán el tipo de ayuda o apoyo que les gustaría recibir, así como las personas que podrían llegar a recurrir para llevarla a cabo. El objetivo de la actividad es que los cuidadores creen su propio plan para involucrar a otros en el cuidado de la persona con EA haciendo que se planteen no sólo como solicitar esta ayuda, sino que hacer en caso de que la persona no quiera o pueda prestar esta ayuda. En este punto se les proporcionarán consejos sobre cómo deben solicitar esta ayuda (Confederación Española de Alzheimer, 2022):

- Ser honesto y directo
- Tener en cuenta los sentimientos de la otra persona
- Dar información detallada sobre el tipo de apoyo que necesitan
- Ser flexible: es posible que no consigan lo que querían con exactitud, pero pueden lograr algo útil
- Si llegan a un punto en el que ya no saben qué hacer, deben tomarse un descanso. Vuelvan a tratar el tema en un futuro
- Pedir ayuda puede no acabar dando el resultado esperado, pero es importante que sientan que son capaces de pedir ayuda

La sesión tendrá una duración de 90 minutos y al finalizar se repartirá entre los asistentes unos folletos con información sobre el tipo de ayudas que pueden solicitar dentro de su comunidad (como pueden ser los bonos de la Comunidad Valenciana) y cómo solicitar esta ayuda.

#### Sesión 8: Entrevista telefónica 1

Una vez realizado el primer módulo y habiendo proporcionado información sobre el autocuidado, se realizará una entrevista telefónica a los CI que participan en el programa con el objetivo de valorar el estado de los cuidadores, sus niveles de estrés y ansiedad, su sensación de apoyo percibido y la situación de la persona bajo su cuidado.

Durante la llamada se aconsejará al cuidador que realice un plan con la organización y distribución de los cuidados que actualmente proporciona, así como de los que se han hablado durante las sesiones (siempre proponiendo metas realistas). También se valorará el tiempo libre

con el que cuenta, así como las personas que conforman su red social y el apoyo que de ellos actualmente recibe.

Esta sesión tendrá una duración aproximada de 30 minutos, dependiendo de las necesidades que el cuidador tenga, el tiempo del que disponga y de los aspectos en los que el entrevistador vea necesario profundizar.

### *9.3 El fin del cuidar*

#### Sesión 9: Cuidados en la etapa final

Esta primera sesión del último módulo iniciará con una presentación a la última etapa de la enfermedad y buscará responder a las dudas de los cuidadores sobre qué deben esperar en esta etapa y cuál va a ser su rol como cuidador en esta.

Al introducir las necesidades en esta etapa, se explicará cómo la necesidad de ayuda y la dependencia se profundizará causando que la persona con EA muestre dificultades al realizar las ABVD como comer o caminar, pero también se mostrarán más vulnerables a infecciones; por tanto, la sesión buscará como objetivo que el cuidador aprenda habilidades que ayuden a preservar la calidad de vida y la dignidad de la persona a su cuidado.

Entre las técnicas y habilidades que se impartirán durante la sesión (Alzheimer's Association, 2023):

- Control de la alimentación e hidratación: dado que la persona en esta etapa puede llegar a perder la habilidad de alimentarse por sí mismo, asegurar su correcta nutrición pasará a ser tarea del cuidador. En este apartado se administrarán consejos cómo:
  - Asegurarse de que la persona mantiene una posición erguida y cómoda
  - Adaptar los alimentos en caso de que se presenten problemas para tragar
  - Asegurar la ingesta de líquidos: mediante la utilización de espesantes y controlando la temperatura de estos
  - Control el peso: como signo de nutrición inadecuada, enfermedad o efecto secundario de la medicación
- Controlar la incontinencia: la dificultad para ir al baño por uno mismo es frecuente en esta etapa, así como los episodios de incontinencia. Se enseñará a los cuidadores técnicas como:
  - Controlar las deposiciones: esto ayudará a hacer un seguimiento de la rutina natural de la persona y detectar problemas de incontinencia.
  - Utilizar productos absorbentes y de protección
- Cuidado de la piel: durante la etapa final la persona puede quedar confinado a una cama o una silla. Esta incapacidad de movimientos puede generar lesiones en la piel, úlceras por presión y rigidez en las articulaciones. Dependerá del

cuidador realizar las actividades necesarias para prevenir estos problemas, por lo que se les enseñará:

- Efectuar cambios posicionales: cada dos horas para aliviar la presión y mejorar la circulación sanguínea
  - Mantener la piel limpia y seca
  - Proteger las áreas
  - Evitar la rigidez de las articulaciones: realizar ejercicios de amplitud de movimiento, como mover cuidadosamente los brazos y las piernas dos o tres veces al día mientras la piel y los músculos están tibios, como después del baño.
  - Aprender a levantar a la persona: se mostrará cómo levantar y girar correctamente para evitar causar lesiones.
- Infecciones y neumonía: la imposibilidad de moverse hace a las personas con EA más vulnerables a infecciones. Entre las recomendaciones que se darán están:
    - Mantener una correcta higiene bucal
    - Tratar las heridas y rasguños inmediatamente a que se produzcan
    - Brindar protección contra la gripe
  - Dolor y enfermedad: la comunicación se vuelve difícil en las etapas finales, y comunicar el dolor no es una excepción. Entre los consejos que los cuidadores recibirán para reconocer el dolor:
    - Buscar signos físicos: piel pálida o enrojecida, presencia de fiebre, inflamación, aparición de úlceras, ...
    - Prestar atención a los signos no verbales: los gestos, sonidos o expresiones faciales pueden ser señal de dolor o incomodidad
    - Prestar atención a los cambios en el comportamiento: ansiedad, agitación, temblor, gritos y problemas para dormir pueden ser signos de dolor.

Dado que en esta etapa es cuando más cambios se producen se debe asegurar que los cuidadores hayan asimilado bien los contenidos de esta sesión. Por ello, junto a la presentación, se realizará con ayuda de un maniquí de prácticas la representación de cada una de las técnicas enseñadas. La sesión contará con una duración de 90 minutos (30 de ellos destinado a que los cuidadores practiquen con el maniquí y expongan sus dudas), y al finalizar serán distribuidos una guía de cuidados donde se muestran los cuidados enseñados en cada etapa, y un breve cuestionario con preguntas sobre la sesión realizada. Dado que se trata del último módulo y de la última sesión destinada a los cuidados en cada etapa, el cuestionario tendrá como objetivo asegurarse que los cuidadores hayan comprendido correctamente qué cambios se esperan en cada etapa y que cuidados deben administrar.

Sesión 10: Apoyo al final de la vida

Esta sesión buscará responder a la necesidad del cuidador respecto a los cuidados que puede proporcionar a la persona con EA para hacer de la etapa final de su vida lo más agradable posible.

Se comenzará explicando cómo, si bien la EA se trata de una enfermedad que actualmente no cuenta con cura, se pueden llevar a cabo una serie de cambios dentro del propio hogar para asegurar su bienestar en sus últimos momentos.

Es importante que mantengan el entorno de la persona que cuidan lo más familiar posible, mediante el uso de objetos o fotografías, así como deben asegurar un entorno tranquilo y evitar sobre estimularlos.

El entorno debe ayudar a la persona con EA a relacionarse de distintas maneras: interactuando con otras personas, satisfaciendo sus necesidades espirituales y estimulando sus sentidos. Esto puede adoptar muchas formas y debe basarse en la persona y en sus intereses particulares. Sin embargo, puede incluir (Alzheimer's Society, 2021):

- Estar cerca de una ventana
- Tener acceso a la naturaleza
- Olores familiares
- Música
- Espacio suficiente para que las personas importantes para la persona con EA estén con ella

También es importante informarles sobre la ayuda que algunos dispositivos electrónicos pueden proporcionar para la seguridad de la persona a su cuidado. Entre ellos (Alzheimer's Society, 2021):

- Sensores de movimiento: sensores que se colocan bajo la cama y emiten un aviso en caso de que la persona se levante
- Detector de caídas: un dispositivo que emite una alerta en caso de que la persona que lo lleve se caiga
- Luces sensoriales: luces diseñadas para producir un efecto estimulante, atractivo o tranquilizador, que pueden ayudar a la persona a relacionarse con el mundo que la rodea

No obstante, y pese a la ayuda que estos cambios pueden proporcionar, es importante comunicar a los cuidadores que, si su rol afecta su propio bienestar y calidad de vida y notan que no pueden continuar proporcionando cuidados cuentan con opciones para cuidar a la persona con EA. Ya que, si bien es recomendable que estas sean cuidados en su hogar o en un entorno conocido y evitar la institucionalización, no hay que ignorar las necesidades de los cuidadores ni sus recursos.

La sesión contará con 1 hora de duración y 15 minutos de debate con los cuidadores respecto a métodos con los que hacer del entorno un lugar más agradable.

#### Sesión 11: El duelo

La sesión comenzará introduciendo el duelo, explicando como este es distinto a cualquier otro, dado que al ser el Alzheimer una enfermedad degenerativa progresiva el cuidador va experimentando distintas pérdidas conforme la enfermedad avanza.

Dado que estas pérdidas no solo inician con la aparición de los primeros síntomas, sino que los cuidadores comienzan a experimentarlas en el momento en el que se realiza el diagnóstico, es crucial comenzar a tratarlo y hablar de ello desde el primer momento.

La sesión continuará con un debate con los cuidadores, el cual cuenta con 3 objetivos:

- Crear un espacio seguro donde los cuidadores puedan hablar sobre los sentimientos que tienen respecto al diagnóstico, la persona que cuidan y al futuro de esta.
- Alentar a los cuidadores a que creen un grupo de apoyo con el cual reunirse para tratar estos temas y buscar apoyo.
- Ayudar a los cuidadores a encontrar aquellos elementos que, a su parecer, brindarían una “buena muerte”.

Esta sesión tendría una duración de 90 minutos y, dado que será la última en la que participarán todos juntos de manera presencial, se realizará un “despedida” donde se buscará alentar a los CI sobre las habilidades que han adquirido, su capacidad de resolución de problemas y su capacidad de investigar hasta encontrar las respuestas a todas sus dudas.

#### Sesión 12: Entrevista telefónica 2

En esta sesión, que dará por finalizado el programa, se volverá a llevar a cabo una entrevista a los CI. En la entrevista se contemplarán los mismos aspectos que en la inicial, con el objetivo de comprobar qué cambios se han producido, tanto a nivel psicológico, de conocimientos, como el nivel de apoyo percibido, una vez transcurrido el tiempo destinado al programa.

También se buscará comprobar si el grupo de apoyo creado durante las sesiones ha continuado el contacto, y de ser así de qué forma creen que ese apoyo ha ayudado a su experiencia de cuidador. Por último, antes de finalizar la entrevista se responderán las dudas que estos cuidadores pudieran tener.

Al igual que en la primera entrevista, esta contará con una duración aproximada de 30 minutos, dependiendo de las necesidades que el cuidador tenga, el tiempo del que disponga y de los aspectos en los que el entrevistador vea necesario profundizar. La entrevista se realizará a los tres meses de finalizar el programa; tiempo en el que, según la evidencia, los beneficios de las intervenciones disminuyen y los síntomas de sobrecarga comienzan a aumentar.



Dado que esta solo se trata de una propuesta, para que este programa pudiera ser llevado a cabo se debería contactar con grupos que pudieran estar interesados en su realización, como podría ser el centro de salud de una zona cuya población se encuentre envejecida o alguna organización/asociación centrada en el Alzheimer.

## **10. Recursos**

Para poder realizar un programa de educación para la salud es necesario tener claro el tipo de recursos que se necesitarán para poder dar viabilidad al proyecto y sin los cuales la realización de este no sería posible.

### **10.1 Recursos materiales**

Todo aquello que los organizadores del programa van a necesitar para poder llevarlo a cabo, en el caso de este proyecto:

- Una sala donde realizar las sesiones
- Sillas para los asistentes a las sesiones
- Ordenador
- Proyector
- Escalas
- Folletos de diferentes asociaciones
- Guía de cuidados
- Maniquí para realizar prácticas
- Cuestionarios que cumplimentar por los cuidadores

### **10.2 Recursos humanos**

Hace referencia al equipo de profesionales encargados de impartir el programa; se aconseja que sea desarrollado por más de un miembro, lo cual se confirma por la evidencia ya que en la mayoría de las intervenciones son realizadas por al menos dos profesionales de la salud. En este programa se necesitará la participación de:

- 1 enfermera/o
- 1 psicoterapeuta
- 1 trabajadora/o social

Sería también interesante que acudiera un médico del centro de salud dado que es uno de los profesionales con los que ambos (cuidador y persona con EA) van a tener mayor interacción.

### **10.3 Recursos económicos**

Se trata del presupuesto destinado al programa para hacer que este funcione, en ello se incluye los gastos derivados de la obtención de recursos materiales, como folletos, creación de carteles, ... y del tiempo que los profesionales dedican a presentar el programa.

Desafortunadamente la evidencia encontrada no facilita información sobre el coste medio que un proyecto de este calibre puede generar, por lo que solo se puede conjeturar sobre este, pero incluiría los gastos derivados de los recursos materiales que se necesitan, así como de los profesionales de salud que impartirán el programa.

## **11. Evaluación**

Se trata de la etapa final del proyecto de educación; esta estará dirigida a la evaluación por completo de este, con el objetivo de evidenciar de forma objetiva que las intervenciones seleccionadas para los CI han sido eficaces.

Para ello, y siguiendo el ejemplo de lo encontrado en la evidencia, se realizará una evolución en dos partes: la primera previa a la finalización del programa y la segunda posterior a su finalización.

La evaluación previa se realizará una vez explicadas las intervenciones con las que se trabajarán; se tratará de un breve cuestionario en el que deberán responder a preguntas sobre la actividad realizada e irá destinada a asegurar la correcta comprensión de estas por parte de los CI. Por otro lado, la evaluación posterior se realizará transcurridos 6 meses del programa, pues es donde la mayoría de los estudios señalan encontrar un descenso en los efectos positivos surgidos tras las intervenciones; esta evaluación se llevará a cabo de dos formas: a través de las escalas y cuestionarios introducidos durante la pregunta de investigación, y a través de un cuestionario de tipo cualitativo donde se buscará conocer la opinión de los CI respecto al programa. Como ejemplo de las cuestiones que se pueden abordar estarían:

- ¿Qué intervenciones te han resultado de utilidad?
- ¿En qué te ha ayudado el programa?
- ¿Qué cosas cambiarías?

De esta forma se buscará encontrar las posibles debilidades del programa para, en un futuro, lograr desarrollar un programa de Eps más completo y eficaz.

## **12. Bibliografía**

Alzheimer's Association. (2023). *Las 10 señales: Alzheimer y Demencia*. Obtenido de Alzheimer's Association: <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/las-10-senales>

Alzheimer's Association. (2023). Alzheimer's Association. Obtenido de Cuidados durante la etapa final: <https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/cuidados-durante-la-etapa-final>

Alzheimer's Association. (2023). Alzheimer's Association. Obtenido de Educational Programs and Dementia Care Resources: <https://www.alz.org/help-support/resources/care-education-resources>

Alzheimer's Society. (6 de Septiembre de 2021). Alzheimer's Society. Obtenido de Coping with the death of a person with dementia: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/coping-death-person-dementia#content-start>

Ashrafizadeh, H., Gheibizadeh, M., Rassouli, M., Hajibabae, F., & Rostami, S. (24 de Junio de 2021). Explain the Experience of Family Caregivers Regarding Care of Alzheimer's Patients: A Qualitative Study. *Frontiers in Psychology*, 12. doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699959>

Boularte Carbajal, A., Paredes Angeles, R., & Tafur Mendoza, A. A. (9 de Marzo de 2022). Psychometric Properties of the Zarit Burden Interview in Informal Caregivers of Persons With Intellectual Disabilities. *Frontiers in Psychology*, 13. doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.792805>

Bravo Benítez, J., Cruz Quintana, F., Fernández Alcántara, M., & Pérez Marfil, M. N. (11 de Febrero de 2021). Intervention Program to Improve Grief-Related Symptoms in Caregivers of Patients Diagnosed With Dementia. *Frontiers in Psychology*, 12, 1-12. doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.628750>

Brodaty, H., & Donkin, M. (Junio de 2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. doi:<https://doi.org/10.31887/dcns.2009.11.2/hbrodaty>

Campos Puente, A. d., Avargues Navarro, M. L., Borda Mas, M., Sánchez Martín, M., Aguilar Parra, J. M., & Trigueros, R. (4 de Septiembre de 2019). Emotional Exhaustion in Housewives and Alzheimer Patients' Caregivers: Its Effects on Chronic Diseases, Somatic Symptoms and Social Dysfunction. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(18). doi:<https://doi.org/10.3390%2Fijerph16183250>

Cheng, S.-T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (6 de Junio de 2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7), 1-12. doi:<https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>

Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (8 de Junio de 2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. doi:<https://doi.org/10.1111/inr.12194>

Confederación Española de Alzheimer. (2022). Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia. Ministerio de Sanidad. Obtenido de <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/excelencia/map/enfNeurodegenerativas/home.htm>

Corey, K. L., & McCurry, M. K. (7 de Enero de 2017). When Caregiving Ends: The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*, 58(2), 87-96. doi:<https://doi.org/10.1093/geront/gnw205>

Cuidopía. (Febrero de 2021). Guía de programa de respiro familiar. Comunidad Valenciana. Obtenido de Cuidopía. El valor de los cuidados: [https://www.cuidopia.es/sites/default/files/guides/CUIDOPIA\\_guia\\_respiro\\_Valencia.pdf](https://www.cuidopia.es/sites/default/files/guides/CUIDOPIA_guia_respiro_Valencia.pdf)

Czaja, S. J., Lee, C., Perdomo, D., Loewenstein, D., Bravo, M., Moxley, J. H., & Schulz, R. (9 de Enero de 2018). Community REACH: An Implementation of an EvidenceBased Caregiver Program. *The Gerontologist*, 58(2), 130-137. doi:<https://doi.org/10.1093/geront/gny001>

Duerpos, P., Sussman, T., Ploeg, J., Akhtar-Danesh, N., Punia, H., & Kaasalainen, S. (5 de Diciembre de 2018). What Does Death Preparedness Mean for Family Caregivers of Persons With Dementia? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 36(5), 436-446. doi:<https://doi.org/10.1177/1049909118814240>

Fialho, P. P. A., Koenig, A. M., Dos Santos, M. D. L., Barbosa, M. T., & Caramelli, P. (2012). Positive effects of a cognitive-behavioral intervention program for family caregivers of demented elderly. *Arquivos De Neuro-psiquiatria*, 70(10), 786–792. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2012001000007>

Flores González, E., & Seguel Palma, F. (2016). Apoyo social funcional, en cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa. *Investigación y Educación en Enfermería*, 34(1), 67-73. doi:<http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a08>

Gauthier, S., Webster, C., Servaes, S., Rosa Neto, P., & Morais, J. A. (Septiembre de 2022). *World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*. Obtenido de Alzheimer's Disease International: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022/>

Gonyea, J. G., López, L. M., & Velásquez, E. H. (9 de Abril de 2014). The Effectiveness of a Culturally Sensitive Cognitive Behavioral Group Intervention for Latino Alzheimer's Caregivers. *The Gerontologist*, 56(2), 292-302. doi:<https://doi.org/10.1093/geront/gnu045>

Halinsk, M., Duxbury, L., & Stevenson, M. (28 de Abril de 2019). Employed Caregivers' Response to Family-Role Overload: the Role. *Journal of Business and Psychology*, 35, 99-115. doi:10.1007/s10869-019-09617-y

He, J., Wang, J., Zhong, H., & Guan, C. (7 de Junio de 2022). The Effectiveness of Multi-Component Interventions on the Positive and Negative Aspects of Well-Being among Informal

Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(12), 1-16. doi:<https://doi.org/10.3390/ijerph19126973>

Hernández Padilla, J. M., Ruiz Fernández, M. D., Granero Molina, J., Ortiz Amo, R., López Rodríguez, M. M., & Fernández Sola, C. (Julio de 2021). Perceived health, caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer's: Gender differences. *Health and Social Care in the Community*, 29(4), 1001-1009. doi:<https://doi.org/10.1111/hsc.13134>

Hopkinson, M. D., Reavell, J., Lane, D. A., & Mallikarjun, P. (25 de Diciembre de 2017). Cognitive Behavioral Therapy for Depression, Anxiety, and Stress in Caregivers of Dementia Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 59(4), 343-362. doi:<https://doi.org/10.1093/geront/gnx217>

Leszko, M. (2 de Agosto de 2019). The Effectiveness of Psychoeducational and Financial Intervention to Support Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease in Poland. *Innovation in Aging*, 3(3). doi:<https://doi.org/10.1093/geroni/igz026>

Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (25 de Julio de 2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>

Ming Liew, T., Choo Tai, B., Yap, P., & Choon-Huat Koh, G. (25 de Enero de 2019). Comparing the effects of grief and burden on caregiver depression in dementia caregiving: A longitudinal path analysis over 2.5 Years. *Journal of the American Medical Directors Association*, 20(8), 977-983. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.11.016>

Molero Jurado, M. d., Pérez-Fuentes, M. d., Barragán Martín, A. B., Soriano Sánchez, J. G., Oropesa Ruíz, N. F., Sisto, M., & Gázquez Linares, J. J. (30 de Junio de 2020). Mindfulness in Family Caregivers of Persons with Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *Healthcare*, 8(3), 1-12. doi:<https://doi.org/10.3390/healthcare8030193>

OMS. (21 de Septiembre de 2020). *Demencia*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Ozen, L. J., Dubois, S., English, M. M., Gibbons, Carrie, Maxwell, H., . . . Bédard, M. (28 de Enero de 2022). The efficacy of mindfulness-based cognitive therapy to improve depression symptoms and quality of life in individual with memory difficulties and caregivers: A short report. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 8(1), 1-6. doi:<https://doi.org/10.1002/trc2.12252>

Ruiz Fernández , M. D., & Ortega Galán, Á. M. (Enero de 2019). Evaluation of the perceived health of caregivers of patients in mild-to-moderate stage Alzheimer's disease. *Perspectives in Psychiatric Care*, 55(1), 87-94. doi:<https://doi.org/10.1111/ppc.12306>

Ruiz Fernández, M. D., Hernández Padilla, J. M., Ortíz Amo, R., Fernández Sola, C., Fernández Medina, I. M., & Granero Molina, J. (7 de Octubre de 2019). Predictor Factors of Perceived Health in Family Caregivers of People Diagnosed with Mild or Moderate Alzheimer's Disease. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(19). doi:<https://doi.org/10.3390/ijerph16193762>

Silva, F., Regina, A., Fhon, S., Roberto, J., Rodrigues, P., Apareciada, R., . . . Thais, M. (Febrero de 2021). Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Investigación y Educación en Enfermería*, 39(1). doi:<https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n1e10>

Tawfik, N. M., Sabry, N. A., Darwish, H., Mowafy, M., & Soliman, S. (9 de Abril de 2021). Psychoeducational Program for the Family Member Caregivers of People with Dementia to Reduce Perceived Burden and Increase Patient's Quality of Life: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Primary Care & Community Health*, 12, 1-7. doi:<https://doi.org/10.1177/21501327211014088>

Vandepitte, S., Putman, K., Van Den Noortgate, N., Verhaeghe, S., & Annemans, L. (15 de Junio de 2019). Effectiveness of an in-home respite care program to support informal dementia caregivers: A comparative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(10), 1534-1544. doi:<https://doi.org/10.1002/gps.5164>

Varanda Dadalto, E., & Gonçalves Cavalcante, F. (25 de Enero de 2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 147-157. doi:<https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020>

Verreault, P., Turcotte, V., Ouellet, M.-C., Robichaud, L.-A., & Hudon, C. (24 de Agosto de 2020). Efficacy of cognitive-behavioural therapy interventions on reducing burden for caregivers of older adults with a neurocognitive disorder: a systematic review and meta-analysis. *Cognitive behaviour therapy*, 50(1), 19-46. <https://doi.org/10.1080/16506073.2020.1819867>

Vespa, A., Fabbietti, P., & Giulietti, M. V. (2 de Julio de 2021). Study of the effects of mindfulness training on quality of life of patients with Alzheimer's disease and their caregivers (Dyad Mindfulness Project). *Aging Clinical and Experimental Research*, 34(1), 65-71. doi:<https://doi.org/10.1007/s40520-021-01907-x>

Villarejo Galende A, E. O. (10 de Octubre de 2017). Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología*, 36(1), 39-49. doi:<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>

### **13. Anexos**

Anexo 1: Características de los CI

<b>Características de los cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer</b>	<b>Predictor Factors of Perceived Health in Family Caregivers of People Diagnosed with Mild or Moderate Alzheimer's Disease</b>	<b>Perceived health, caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer's: Gender differences</b>
<b>Genero</b>		
Masculino	18'5%	14'5%
Femenino	81'5%	85'5%
<b>Nivel educativo</b>		
Primaria	42%	42%
Secundaria	30%	27'8%
Sin estudios	23%	13'7%
<b>Relación con el paciente</b>		
Hijo/a	55'6%	63'9%
Esposo/a	34'3%	26'7%
Otro	10'1%	9'4%
<b>Tiempo destinado a cuidar</b>		
Menos de 2 años	38%	31'4%
2-5 años	43'5%	45'5%
<b>Conviviendo</b>		
Si	66'7%	No aporta información al respecto
No	33'3%	No aporta información al respecto

Tabla resumen, de creación propia, donde se recopilan las características que conforman a los cuidadores informales según la evidencia.

## Anexo 2: Cuestionario de Zarit

**Cuestionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador**

Test autoadministrado

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.

A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

**PUNTUACIÓN TOTAL**

Diagnóstico de sobrecarga &gt; 44 puntos

Escala diseñada para calcular el nivel de sobrecarga de los cuidadores. (Boularte Carbajal et al, 2022)



A	B
A.1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?	B.1. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba reconstituyente?	B.2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?	B.3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.4. ¿Ha tenido sensación de que estaba enfermo?	B.4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No mas que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?	B.5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No mas que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?	B.6. ¿Ha tenido sensación de que todo se le viene encima?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No mas que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?	B.7. ¿Se ha notado nervioso y "a punto de explotar" constantemente?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No mas que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.

C	D
C.1. Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?	D.1. ¿ Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?
<input type="checkbox"/> Más activo que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?	D.2. ¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza?
<input type="checkbox"/> Menos tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Más tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?	D.3. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	D.4. ¿Ha pensado en la posibilidad de "quitarse de en medio"?
<input type="checkbox"/> Más satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.5. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	D.5. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?
<input type="checkbox"/> Más útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual de útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	D.6. ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	D.7. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repentinamente a la cabeza?
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Claramente, no
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Me parece que no
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Se me ha cruzado por la mente
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Claramente, lo he pensado

Cuestionario de salud general diseñado para medir la salud percibida y el bienestar emocional de los cuidadores. (Campos Puente, et al, 2019)

Anexo 4: Cuestionario DUKE-UNC

<b>Instrucciones para el paciente:</b>  En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
<b>Puntuación Total</b>					

Cuestionario diseñado para medir el apoyo social percibido por parte del cuidador. (Campos Puente, et al, 2019)

## Anexo 5: Cuestionario CSI

Inventario de Estrategias de Afrontamiento				
1. Luché para resolver el problema	0	1	2	3 4
2. Me culpé a mí mismo	0	1	2	3 4
3. Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés	0	1	2	3 4
4. Deseé que la situación nunca hubiera empezado	0	1	2	3 4
5. Encontré a alguien que escuchó mi problema	0	1	2	3 4
6. Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente	0	1	2	3 4
7. No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado	0	1	2	3 4
8. Pasé algún tiempo solo	0	1	2	3 4
9. Me esforcé para resolver los problemas de la situación	0	1	2	3 4
10. Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché	0	1	2	3 4
11. Expresé mis emociones, lo que sentía	0	1	2	3 4
12. Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase	0	1	2	3 4
13. Hablé con una persona de confianza	0	1	2	3 4
14. Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas	0	1	2	3 4
15. Traté de olvidar por completo el asunto	0	1	2	3 4
16. Evité estar con gente	0	1	2	3 4
17. Hice frente al problema	0	1	2	3 4
18. Me criticqué por lo ocurrido	0	1	2	3 4
19. Analicé mis sentimientos y simplemente los dejé salir	0	1	2	3 4
20. Deseé no encontrarme nunca más en esa situación	0	1	2	3 4
21. Dejé que mis amigos me echaran una mano	0	1	2	3 4
22. Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían	0	1	2	3 4
23. Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más	0	1	2	3 4
24. Oculté lo que pensaba y sentía	0	1	2	3 4
25. Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran	0	1	2	3 4
26. Me reprimí por permitir que esto ocurriera	0	1	2	3 4
27. Dejé desahogar mis emociones	0	1	2	3 4
28. Deseé poder cambiar lo que había sucedido	0	1	2	3 4
29. Pasé algún tiempo con mis amigos	0	1	2	3 4
30. Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo	0	1	2	3 4
31. Me comporté como si nada hubiera pasado	0	1	2	3 4
32. No dejé que nadie supiera como me sentía	0	1	2	3 4
33. Mantuve mi postura y luché por lo que quería	0	1	2	3 4
34. Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias	0	1	2	3 4
35. Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron	0	1	2	3 4
36. Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes	0	1	2	3 4
37. Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto	0	1	2	3 4
38. Me fijé en el lado bueno de las cosas	0	1	2	3 4
39. Evité pensar o hacer nada	0	1	2	3 4
40. Traté de ocultar mis sentimientos	0	1	2	3 4
Me consideré capaz de afrontar la situación	0	1	2	3 4

FIN DE LA PRUEBA

Cuestionario donde se abarca pensamientos y acciones que las personas adoptan para hacer frente a las demandas internas y externas que surgen de situaciones estresantes específicas. (Silva, et al, 2021)

## Anexo 6: Cronograma

1º sesión: El Alzheimer	Lunes 27 de febrero y viernes 3 de marzo de 16:30 a 18:00
2º sesión: Cuidados en la primera etapa	Lunes 6 de marzo y viernes 10 de marzo de 16:30 a 17:45
3º sesión: Cuidados en la etapa intermedia	Lunes 13 de marzo y viernes 17 de marzo de 16:30 a 18:00
4º sesión: Aprender a comunicarse y cambios conductuales	Lunes 20 de marzo y viernes 7 de abril de 16:30 a 18:00
5º sesión: Convertirse en cuidador	Lunes 27 de abril y viernes 31 de marzo de 16:30 a 18:30
6º sesión: Autoconocimiento emocional y <i>mindfulness</i>	Lunes 3 de abril y viernes 7 de abril de 16:30 a 17:30
7º sesión: Apoyo y recursos	Lunes 10 de abril y viernes 14 de abril de 16:30 a 18:00
8º sesión: Entrevista telefónica 1	Lunes 17 de abril y viernes 21 de abril de 16:30 a 17:00
9º sesión: Cuidados en la etapa final	Lunes 24 de abril y viernes 28 de abril de 16:30 a 18:00
10º sesión: Apoyo al final de la vida	Martes 2 de mayo y viernes 5 de mayo de 16:30 a 17:45
11º sesión: El duelo	Lunes 8 de mayo y viernes 12 de mayo de 16:30 a 18:00
12º sesión: Entrevista telefónica 2	Martes 8 de agosto y viernes 11 de agosto de 16:30 a 17:00

Tabla, de creación propia, donde se recoge las fechas y horarios de las sesiones del programa de salud.