

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

**“IMPLEMENTACIÓN Y APLICACIÓN PILOTO DE UN PROGRAMA
PSICOEDUCATIVO BASADO EN LA EVIDENCIA EN UN GRUPO DE
CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA”**

**SEMINARIO PARA OPTAR AL TÍTULO DE PSICÓLOGO Y AL GRADO
ACADÉMICO DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

PROFESORA GUÍA

PhD. CLAUDIA MIRANDA CASTILLO

POR

FERNANDA ARMINGOL JAIME

BEGOÑA BELAUSTEGUI TORRES

EDUARDO CASTILLO ROJAS

VIVIANA CRUZ CASTRO

JORGE MORALES PEÑA

VALPARAÍSO, DICIEMBRE 2015

ÍNDICE

1. AGRADECIMIENTOS.....	8
2. RESUMEN	14
3. ABSTRACT	15
4. INTRODUCCIÓN.....	16
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	18
6. MARCO TEÓRICO.....	23
6.1 Envejecimiento Demográfico	23
6.2 Demencia	25
6.2.1 Datos de Prevalencia de la Demencia	25
6.2.2 Tipos de Demencia.....	26
6.2.3 Enfermedad de Alzheimer.....	27
6.3 Cuidadores	28
6.3.1 Perfil de Cuidadores Informales.....	29
6.3.2 Impacto de la Labor de Cuidado en los Cuidadores Informales	31
6.3.3 Sobrecarga en Cuidadores.....	33
6.4 Situación de Políticas Públicas a Nivel Nacional	34
6.5 Intervenciones para Cuidadores Familiares	38
6.5.1 Intervenciones Cognitivo Conductuales	38
6.5.2 Reconceptualización Cognitiva.....	39
6.5.3 Terapia de Aceptación y Compromiso Adaptada al Cuidado.....	40
6.5.4 Programa de Componentes Múltiples	40
6.5.5 Atención de Relevo	41
6.5.6 Orientación Telefónica.....	41
6.5.7 Programas Psicoeducativos	42
6.5.7.1 Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose”	43
7. OBJETIVOS	46
7.1 Objetivo General.....	46
7.2 Objetivos Específicos	46
7.3 Hipótesis de Trabajo.....	47

8. METODOLOGÍA.....	48
8.1 Diseño de Investigación	48
8.2 Muestra.....	48
8.3 Tamaño Muestral.....	48
8.4 Reclutamiento.....	49
8.5 Instrumentos	50
8.5.1 Outcomes Primarios	50
8.5.1.1 Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado	50
8.5.1.1.1 Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado.....	50
8.5.1.2 Calidad de Vida	50
8.5.1.2.1 EuroQoL-5 Dimensiones	50
8.5.1.3 Ansiedad y Depresión	51
8.5.1.3.1 Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión	51
8.5.2 Outcomes Secundarios	51
8.5.2.1 Instrumentos Administrados al Cuidador para Obtener Información Sobre Sí Mismo.....	51
8.5.2.1.1 Escala de Sobrecarga del Cuidador.....	51
8.5.2.2 Instrumentos Administrados al Cuidador para Obtener Información Sobre la Persona con Demencia	52
8.5.2.2.1 Rating Clínico de la Demencia	52
8.5.2.2.2 Escala de Calidad de Vida en Enfermedad de Alzheimer	52
8.5.2.2.3 Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria.....	53
8.5.2.2.4 Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q).....	53
8.5.3 Otras Mediciones	54
8.5.3.1 Medición de la Adherencia.....	54
8.5.3.2 Cuestionario de Satisfacción con el Programa Psicoeducativo	54
8.5.4 Evaluadores Ciegos	54

8.6 Técnicas de Análisis de Datos	55
8.7 Focus Group.....	55
9. RESULTADOS.....	56
9.1 Descripción de los Participantes	56
9.1.1 Características Sociodemográficas.....	56
9.1.1.1 Datos Sociodemográficos del Cuidador	56
9.1.1.2 Datos Sociodemográficos del Adulto Mayor con Demencia	66
9.2 Características Clínicas del Cuidador	71
9.3 Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia según el Cuidador	74
9.4 Comparación Intergrupar de Grupo de Intervención y Grupo Control en Evaluación de Línea Base.....	76
9.5 Comparación Intragrupar de Grupo de Intervención y Grupo Control Antes y Después de la Aplicación del Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose”	82
10. DISCUSIÓN.....	88
10.1 Variables Sociodemográficas.....	88
10.2 Variables Clínicas	89
10.2.1 Variables Clínicas del Cuidador.....	89
10.2.1.1 Pensamientos Disfuncionales.....	89
10.2.1.2 Frecuencia de Realización de Actividades Libres	90
10.2.1.3 Satisfacción con la Realización de Actividades Libres.....	91
10.2.1.4 Sobrecarga.....	92
10.2.1.5 Calidad de Vida (EQ5D).....	92
10.2.1.6 Síntomas Depresivos.....	93
10.2.1.7 Síntomas de Ansiedad	94
10.2.2 Variables Clínicas del Adulto Mayor.....	95
10.2.2.1 Presencia de Síntomas Conductuales y Psicológicos.....	95
10.2.2.2 Actividades de la Vida Diaria	96
10.2.3 Focus Group	97
10.3 Proyecciones e Implicancias	97
10.4 Fortalezas y Debilidades	98

10.4.1 Fortalezas	98
10.4.2 Debilidades.....	99
11. CONCLUSIÓN	100
12. REFERENCIAS.....	102
13. ANEXOS.....	114
13.1 Anexo A: Cuadernillo de Evaluación	115
13.2 Anexo B: Cuadernillo de Consentimiento	142
13.3 Anexo C: Sesiones del Programa Psicoeducativo	150
13.4 Anexo D: Evaluación de Seguimiento.....	214
13.5 Anexo E: Focus Group	236
LISTA DE TABLAS.....	N°
Tabla 1: Características Clínicas del Cuidador en Línea Base.....	71
Tabla 2: Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia en Línea Base	73
Tabla 3: Comparación de las Características Clínicas del Cuidador en Grupo de Intervención y Grupo Control en Evaluación de Línea Base	77
Tabla 4: Comparación de las Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia Según el Cuidador en Grupo Intervención y Grupo Control en Evaluación de Línea Base	78
Tabla 5: Comparación de las Características del Cuidador en Grupo de Intervención y Grupo Control en Evaluación de Seguimiento	79
Tabla 6: Comparación de las Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia Según el Cuidador en Grupo Intervención y Grupo Control en Evaluación de Seguimiento	81
Tabla 7: Comparación de las Características Clínicas del Cuidador en Grupo Control Antes y Después de la Intervención.....	82
Tabla 8: Comparación de las Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia Según el Cuidador en Grupo Control Antes y Después de la Intervención	84
Tabla 9: Comparación de las Características Clínicas del Cuidador en Grupo Intervención Antes y Después de la Intervención	85
Tabla 10: Comparación de las Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia Según el Cuidador en Grupo Intervención Antes y Después de la Intervención	87
LISTA DE GRÁFICOS.....	N°
Gráfico N°1. Porcentajes: Parentesco.....	56
Gráfico N°2. Porcentajes: Vive con el Adulto Mayor.....	57

Gráfico N°3. Porcentajes: N° de Personas que Viven en la Casa.....	57
Gráfico N°4. Porcentajes: Sexo del Cuidador	58
Gráfico N°5. Porcentajes: Edad del Cuidador	59
Gráfico N°6. Porcentajes: Estado Civil del Cuidador.....	59
Gráfico N°7. Porcentajes: N° de Hijos del Cuidador.....	60
Gráfico N°8. Porcentajes: Con Quién Vive el Cuidador	61
Gráfico N°9. Porcentajes: Fuente Principal de Ingresos.....	61
Gráfico N°10. Porcentajes: Situación Laboral del Cuidador.....	62
Gráfico N°11. Porcentajes: Ocupación del Cuidador	63
Gráfico N°12. Porcentajes: Horas de Trabajo Semanal del Cuidador	63
Gráfico N°13. Porcentajes: Ingreso Económico Mensual del Cuidador	64
Gráfico N°14. Porcentajes: Nivel Educativo del Cuidador.....	65
Gráfico N°15. Porcentajes: Tiene Previsión de Salud	65
Gráfico N°16. Porcentajes: Sexo del Adulto Mayor.....	66
Gráfico N°17. Porcentajes: Edad del Adulto Mayor	67
Gráfico N°18. Porcentajes: Estado Civil del Adulto Mayor.....	67
Gráfico N°19. Porcentajes: Nivel Educativo del Adulto Mayor	68
Gráfico N°20. Porcentajes: Primeros Síntomas del Adulto Mayor	69
Gráfico N°21. Porcentajes: Diagnóstico del Adulto Mayor	69
Gráfico N°22. Porcentajes: Otro Diagnóstico del Adulto Mayor	70
Gráfico N°23. Porcentajes: Médico del Adulto Mayor	71
Gráfico N°24. Media: NPI Características Clínicas del Cuidador - Estrés	72
Gráfico N°25. Porcentajes: NPI Características Clínicas de la Persona con Demencia - Presencia	75

Gráfico N°26. Media: NPI Características Clínicas de la Persona con Demencia –
Gravedad..... 76

1. AGRADECIMIENTOS

Al finalizar este proceso tan significativo en mi vida, quisiera agradecer a las personas que estuvieron presente en cada paso que di, no solamente ayudándome a avanzar, sino que también haciendo que mis pasos fuesen firmes y que el sol siempre me abrigará en el camino...

A mi madre, Fernanda, por ser mi maestra de vida, por entregarme las herramientas exactas para caminar libremente, sin temer a los desafíos y entregando siempre lo mejor de mí. Por enseñarme que la importancia del camino que uno decide elegir no está en el color del paisaje, sino en mis propios pies. Gracias mamita por cobijarme con tu amor y no permitir que jamás haya bajado los brazos, por apoyarme incondicionalmente y por ser mi inyección de energía. A mi padre Carlos, por ser mi superhéroe cada día, por enseñarme que los sueños si se pueden hacer realidad, pero que para ello el valor del estudio y la responsabilidad es fundamental. Gracias por demostrarme que la cercanía no está en la piel sino en el corazón, ya que ello fue esencial para crecer en un puerto desconocido que me brindó las alas para despegar. A mi amada hermana gemela Karla, quien ha sido mi compañera fiel de aventuras, penas y alegrías. Gracias por guiarme y contenerme desde el calor fraternal y la unión infinita que sólo ambas conocemos. A mi dulce y amada hermana Camila, quien con su ternura, cariño y fraternidad ha sabido abrigarme en los momentos exactos y me ha entregado la alegría necesaria para sonreír cada día. A mi querida abuela María, quien sin duda ha sido un pilar fundamental en mi corazón, y sin el corazón no es posible crear. Gracias abuelita por ser mi inspiración y por confiar en mí siempre. A mi compañero eterno Camilo, por iluminar cada una de mis mañanas y por nutrirme cada día con su amor y sabiduría. A mis amigas Mariana y Evila, quienes desde su amistad incondicional me han brindado un apoyo sincero y enriquecedor.

Y por último quisiera agradecer profundamente a cada persona que ha creído en mí, que cree en mis capacidades y sobre todo que cree en el aporte social que puedo hacer desde la disciplina que tanto quiero y respeto. A cada persona que comparte mi felicidad más allá del orgullo, desde el bienestar de saber que seré una profesional íntegra, cercana y cálida.

Feña.

Han sido cinco años de trabajo, esfuerzo, lágrimas y alegrías. He vivido diferentes historias y momentos, aprendiendo que la vida, en esencia, está llena de episodios con infinitos matices. Salir de la burbuja y mirar el mudo exterior resulta confuso y aterrador, vivir las experiencias, que antes miraba por la ventana, no solo me fortaleció, sino que también me derribó, pero gracias a eso aprendí que caerse no sólo implica levantarse, sino que también significa quedarse un buen rato en el suelo para luego aprender de las cicatrices que van marcando nuestra vida. Tomar decisiones y enfrentar situaciones nunca ha sido mi fuerte... básicamente por miedo. La pregunta que surgió inmediatamente después de realizar este autoanálisis fue : “ ya pero... ¿miedo a qué? ”, bueno la respuesta fue sencilla pero abismante: “a mí misma”. Siempre tuve la habilidad y la capacidad, pero el miedo a aceptarlas se transformó, la mayoría de las veces, en un compañero indeseable, de esos que te aconsejan mal y no te dejan avanzar.

Quiero agradecer a mi familia por su incondicional apoyo y paciencia; quiero agradecer especialmente por esas veces en las que les fui a llorar porque “no me la podía” y en respuesta recibía un abrazo; quiero agradecer a mi madre por tantas noches en las que prefirió consolarme en vez de dormir; a mi padre por siempre permanecer firme, enseñándome que la mejor arma ante la dificultad es la perseverancia; a mi hermana por esas sonrisas imposibles que logró sacarme; quiero agradecer a la Jo, la Sol y la Pauli por tantos viajes y locuras que me hacen sentir como niña nuevamente, pero que demuestran que la vida sin ese matiz no tiene ningún sentido; quiero agradecer a mis compañeros de tantos trabajos y pruebas comunitarias, con quienes partí y finalicé este proceso: Vivi, Feña, Edu y Leo gracias por soportar mis llantos y por hacerme feliz; quiero agradecer a mis abuelos por darme los mejores recuerdos de mi infancia, a mi Tati y mi Tía Gaby por regalarme de formas infinitas; y finalmente quiero agradecerme a mí misma por aguantar y no rendirme a medio camino y poder llegar a esta hermosa meta.

Quiero agradecer especialmente a Don Manuel Torres Calderón, mi héroe de tantas batallas, la persona más valiente que he conocido y cuya historia de vida marcó una de las decisiones más importantes de mi vida. Esto va por usted tatita, mi Maestro Avena.

“Elige un trabajo que te guste, y no tendrás que trabajar ni un día de tu vida” (Confucio)

Bego.

Existen muchas personas que me han acompañado en este proceso, contribuyendo en mi formación profesional y también personal. En este camino, es imposible no recordar la infancia y la persona que siempre estuvo en cada paso que daba, la persona que siempre me protegió y cuidó, la que me regulaba emocionalmente y hasta se daba el tiempo de jugar fútbol a sus 70 años; ella no se encuentra físicamente para abrazarme en estos momentos pero todavía siento su sonrisa y su voz cuando cumplo las cosas que alguna vez le prometí. Otra persona muy significativa también me acompañó desde mi infancia, y es la persona que me enseñó que se puede vivir la vida siempre con una sonrisa, siempre se preocupó de mi ser niño y de amplificar ese mundo que no muchos entienden, ella es mi tía Mary la mujer más incondicional. Otra mujer significativa es mi madre, ella que eligió ser madre soltera y postergar muchos de sus sueños por criar a un niño que todavía no se acostumbraba a vivir en una nueva ciudad y en un ambiente que no conocía; mi madre es una mujer fuerte, pero también una niña, una niña que me encanta abrazar y proteger, sin su existencia en mi vida, este camino no sería el mismo.

También existen otras personas con las cuales no tienes un lazo sanguíneo, sin embargo son las personas que muchas veces eliges para que formen parte de tu familia. Antes de salir del colegio conocí a una persona que creyó en mis habilidades, mucho antes que yo supiera que estaban ahí, ella fue una mujer que me impulsó y motivó cada vez que me sentía atrapado, también me bajó de las nubes cada vez que me sentía resuelto; ella me enseñó que no debo olvidar nunca el camino que transitamos para lograr nuestros objetivos, ya que la culminación de uno, es precisamente el proceso que vivimos para lograrlo, ella es Eugenia, que hasta el día de hoy me acompaña. También me gustaría agradecer a todos los amigos de la vida. Finalmente les quiero agradecer a mis compañeros de seminario, hemos compartido muchas cosas juntos, hemos vivido montañas rusas de emociones y estoy muy feliz de que hoy culminemos este proceso juntos. Cada uno es muy especial para mí, me encantaría detallar a cada uno de ustedes pero para eso ya hemos confeccionado un vídeo; les deseo lo mejor en este nuevo camino, espero nos volvamos a encontrar y cuando lo hagamos, sigamos construyendo historias en donde seamos los protagonistas de nuestra felicidad. Un abrazo grupal y gracias!

Edu.

Quiero agradecer en primer lugar a mis padres, porque si bien ahora se cierra un ciclo, comenzará el más lindo y que más esperé: poder devolverles la mano.

Mamá, gracias infinitas por tu compañía durante todos estos años, por levantarme cuando sentía que ya no tenía fuerzas para seguir y por recargarme de energía con aquel abrazo con que me recibías cada vez que volvía a casa. Sin duda eres el pilar más fundamental en mi vida.

Papá, por esas llamadas con las que te hacías presente a diario, cuando me recordabas que todo tu esfuerzo era por mí y para mí, por levantarte al alba todos los días para que a mí no me faltara nada, por mostrarme que con esfuerzo todo se puede.

A mi hermano, simplemente por estar, por mostrarme que sin palabras podemos decir mucho, porque puedo sentir lo orgulloso que estás de mí sólo con mirarte y sobre todo por darme durante este proceso el regalo más lindo de nuestras vidas, mi ahijado Santiago.

A mi familia en general, si los nombrara seguro me faltaría alguno, pero cada uno sabe cuántas veces estuvieron conmigo, alentándome para seguir, y llenándome de energía con cada junta familiar, y por hacerme sentir más cerca aunque estuviera a miles de kilómetros de casa.

A mis dos pequeños hombres, Nico y Santi, por llegar en el momento indicado. Aunque en sus pequeños mundos no lo puedan dimensionar, vinieron a renovar mis energías, ver sus fotos y escuchar sus risas pueden mejorar hasta el peor de mis días. Son maravillosos.

Elias, compañero, gracias por venir a llenar mi corazón con tu magia, por amarme y acompañarme en los momentos más difíciles, por estar ahí cuando el camino se ponía cuesta arriba. Definitivamente sin ti, todo este proceso no habría sido tan hermoso.

Bego, Feña, Leo, Edu... compañeros, amigos; gracias por llenar de alegría y cariño cada uno de los días de este proceso. No me equivoqué en elegir que formaran parte de mi vida.

Vivi.

Sé, cada uno de ustedes verá esto de manera diferente, por lo cual intentaré ser lo más sincero y apegado a mi realidad para que logren comprender lo que diré.

Puedo entender miles de formas como observar la vida, caminar lentamente por un sendero, pero mis pasos dejaran sus huellas tan sólo en un camino, uno del cual no entenderé como fue creado o en qué momento fui capaz de construirlo, miraré atrás sin comprender mi propio trayecto, y seguiré sin pedir demasiadas explicaciones. Aceptaré cada consecuencia.

“El Viento toca tu rostro y sientes sus fríos dedos acariciar tu piel, los rallos del sol besan tus mejillas. El futuro es incierto, extraño, invisible, pero algo es seguro, tú, seguirás siendo quien eres.”

-

A mi Padre, quien me ha entregado el deseo a trascender.

A mi Madre, quien me ha entregado el deseo a pertenecer.

A mi Hermano, quien me enseñó a no tener presunciones y trabajar por un sueño.

A quienes han respondido con una palabra. A quienes he podido abrazar. A mis amigos.

Y a ti.

Gracias.

Leo.

Queremos agradecer el apoyo y entrega de nuestra profesora guía Claudia Miranda, en primer lugar por considerarnos en su proyecto y en segundo lugar por hacernos sentir parte importante de él. Muchas gracias querida profesora por llegar cada viernes con nuestro avance rayado y con aquellas letras para cambiar el orden, revisiones que siempre nos hacían terminar en bromas y risas. Sin duda este proceso sin usted no hubiese sido lo mismo, gracias por ayudarnos a ser cada día mejores y contribuir en nuestra formación.

También queremos agradecer a su colaboradora Michel Madrid, infinitas gracias por no ser sólo la psicóloga que no acompañaría en este proceso, sino por convertirte en una más de nosotros, en la sexta tesista, en nuestra amiga. Sin duda con tu presencia alegraste cada momento en el que compartimos e hiciste que este proceso que, tal vez, puede ser agotador siempre tuviese una chispa de diversión.

A Thamara Tapia por su colaboración y disposición para con nosotros, por darse el tiempo de ayudarnos con su conocimiento, cercanía y chocolates. Sin duda las estadísticas sin ti hubiesen sido mucho más difíciles.

Y por último queremos agradecer a Jimena Campos, por soportarnos durante todo el año, nuestros gritos, peleas, risas y karaokes. Por su infinita paciencia y por recibirnos cada día con una sonrisa.

“El Quinteto Dinámico”

Feña, Bego, Edu, Vivi y Leo.

2. RESUMEN

En Chile el 16,7% de la población general corresponde a adultos mayores, cifra que va en aumento. En este contexto se estima que en nuestro país la demencia afecta a cerca de 200.000 personas actualmente. El cuidador informal, que suele ser un familiar (hijo o cónyuge), de sexo femenino y mayor de 50 años juega un rol fundamental en la satisfacción de necesidades básicas en adultos mayores con demencia, viéndose en la necesidad de postergar sus vidas. La presión emocional, las restricciones sociales, las demandas económicas y el trabajo físico implicado en el cuidado, aumenta el riesgo de sufrir enfermedades físicas y psicológicas como el malestar anímico y la sobrecarga en el cuidador. El objetivo de esta investigación de tipo experimental fue evaluar la efectividad del programa psicoeducativo “Cuidar Cuidándose” basado en una muestra piloto de cuidadores informales de pacientes con demencia, a través de un ensayo controlado aleatorio. El muestreo fue de tipo intencionado, donde participaron voluntariamente 8 cuidadores correspondientes a la región de Valparaíso. Mediante criterios de exclusión e inclusión, 4 participantes fueron asignados al grupo experimental, mientras que un número equivalente al grupo control. Los evaluadores, antes y después de la implementación de los talleres, fueron ciegos. Los datos fueron analizados mediante estadísticos descriptivos no paramétrico en la Línea Base y Seguimiento, dando como resultado significativo la disminución de los pensamientos disfuncionales, tras la implementación del programa psicoeducativo.

Palabras clave: *Pensamiento disfuncional, Cuidador informal, Demencia, Programa Psicoeducativo.*

3. ABSTRACT

In Chile, 16, 7% of the general population are senior citizens, number that is considerable increasing. In this context, we can estimate that currently in our country dementia affects around 200.000 people. The informal care provider is often a family member (son or spouse), female and in her late 50's. The role that care providers play on satisfying the basic needs of the senior citizen is fundamental, so they are somehow in the need of postponing their own life. The emotional pressure, the social limitation, the economic demands and the physical work involved in this assignment, raise the risk of suffering physical and physiological diseases, such as mental discomfort and excessive burden. The main purpose of this investigation of experimental nature was to assess the efficacy of the psychoeducational program "Take care Taking care", which is based on a pilot sample of informal care providers of patients that suffer from dementia. This experiment was carried through a random controlled test. The samplings were intentioned, in which 8 care providers of the region of Valparaiso took part voluntarily. Through different inclusion and exclusion criteria, 4 participants were assigned to the experimental group, while the same number was part of the control group. The responsible of evaluating before and after the implementation of the workshops were blind. The data was analyzed trough statistical descriptive non parametric in the Base line and dysfunctionals, after the implementation of the psychoeducational program.

Key words: Dysfunctional thought, Informal care provider, Dementia, Psychoeducational program

4. INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, la población chilena ha experimentado una mayor tasa de envejecimiento. Una de las razones que explican este fenómeno, es la alta cobertura en salud, que nos convierte en una de las naciones latinoamericanas con los mayores indicadores de esperanza de vida. Lo anterior, sumado al progresivo desarrollo económico y social de nuestro país en las últimas tres décadas, ha permitido una mejora en la calidad de vida de nuestros ciudadanos. Sin embargo, las necesidades de los adultos mayores en Chile han aumentado, lo que se traduce en un aumento de la demanda de los servicios de salud, que actualmente no se encuentran preparados para cubrirlos. En este contexto, la atención socio-sanitaria de diversas enfermedades de gran prevalencia en este grupo etario, como lo es la demencia, suponen un trabajo arduo y de gran coordinación, el cual debe considerar los diversos efectos sociales que este síndrome produce en las familias de estos pacientes. En el caso de los adultos mayores dependientes con demencia, la labor del cuidado la deben afrontar sus propios familiares, generando sobrecarga en estos cuidadores informales que posteriormente se transforman en usuarios del sistema de salud; la mayor sintomatología ansiosa, depresiva y somática, son dimensiones que correlacionan positivamente con la labor de cuidado. La sobrecarga, se convierte en un factor determinante en la calidad de vida de estas personas, afectando negativamente en el desarrollo de sus vidas. Es apremiante y evidente la necesidad de promover el crecimiento de investigación en los cuidadores informales de adultos mayores con demencia, área muchas veces olvidada debido a que el foco de estudio e intervención, en su mayoría, suele ser el paciente con demencia.

El futuro Plan Nacional de Demencias que nuestro país implementará el año 2018, es la muestra tangible de la importancia que esta problemática social representa para las instituciones estatales. Abordar e intervenir, a través de programas que sean pertinentes para nuestra sociedad y su contexto, nos predispone a obtener evidencia que sustente diversas técnicas de cuidado, tanto en los pacientes con demencia, como en sus cuidadores informales principales informales.

Es por todo lo anterior que la presente investigación piloto busca proporcionar evidencia que respalde al programa psicoeducativo “Cuidar Cuidándose”, el cual se enfoca en el autocuidado de los cuidadores informales.

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El aumento de la esperanza de vida y a la disminución de la tasa de fertilidad, han impulsado la transición demográfica, provocando que la proporción de personas mayores de 60 años aumente rápidamente, superando a cualquier otro grupo de edad en casi todos los países del mundo y generando con ello una demanda ascendente de atención en los servicios asistenciales, médicos y socioculturales (Organización de Naciones Unidas [ONU], 2011).

En Chile se estima que en el año 2025 la población de adultos mayores superará a la de menores de 15 años (Ministerio de Desarrollo Social, 2011), llegando en el año 2050, al número de 170 adultos mayores por cada 100 menores de 15 años (Ministerio de Desarrollo Social, 2013). De acuerdo a los datos entregados por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) y los resultados obtenidos en la Encuesta de Caracterización Socioeconómica (CASEN) del año 2013, la población de adultos con 60 años y más correspondería a 2.885.157, representando el 16,7% de la población total.

En la mayoría de los países en desarrollo, la proporción de personas mayores de 60 años que viven con sus familias es superior al 70%; y un 10% viven actualmente solos, se estima que esta cifra aumentará progresivamente, trayendo consigo un cambio en la composición familiar, las redes de apoyo y la atención asistencial (ONU, 2007). En Chile el 12,9% de los adultos mayores viven solos, siendo mayor el porcentaje de mujeres que no comparte vivienda con otra persona con un 15,6% versus el 9,6% de los hombres. (Ministerio de Desarrollo Social, 2013).

En cuanto al área de salud, los datos señalan que el 87% de la población de adultos mayores se atiende en el sistema público de salud y el 20,4% de las personas mayores tiene algún tipo de discapacidad. Por otro lado, en el área educacional, se señala que en Chile el 9,3% de los adultos mayores son analfabetos (Ministerio de Desarrollo Social, 2013).

Los datos expuestos anteriormente, grafican que la realidad actual del adulto mayor presenta grandes desafíos, ya que esta se acompaña de fuertes tensiones, siendo para muchos

de ellos un contexto de desprotección que predispone a la exclusión (Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA], 2013). Conforme pasa el tiempo, los adultos mayores, van perdiendo sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales; esto los vuelve paulatinamente dependientes, situación que se agrava en presencia de una enfermedad congénita o mental (Ministerio de Salud [MINSAL], 2008). El 20 % de los adultos mayores sufren algún trastorno mental o neurológico, siendo la demencia y la depresión los trastornos neuropsiquiátrico más comunes (Institute for Health Metrics and Evaluation, 2010). En particular, la demencia es un síndrome que se caracteriza por una disminución progresiva de la memoria, funciones ejecutivas, lenguaje y otras áreas de la cognición, además de ser asociada a síntomas conductuales que repercuten en el desempeño diario del ámbito familiar y social de los afectados. Este síndrome puede tener varias causas, entre las más representativas se encuentran la Enfermedad de Alzheimer, demencias vasculares, demencia por Enfermedad de Cuerpos de Lewy y la degeneración frontotemporal (Llibre y Herrera, 2014).

En la actualidad, a nivel mundial, entre 24 y 37 millones de personas son afectadas por demencia, cifra que podría llegar a 115 millones al año 2050 (OMS, 2009). En Chile, actualmente 1,06% de la población (180.000 personas) presentan algún tipo de demencia. Se estima que en el año 2050 ascienda al 3.10% de la población, lo que equivaldría a 626.000 personas (OMS, 2012).

La demencia, en cualquiera de sus formas acarrea consigo una pérdida de autonomía en el adulto mayor, surgiendo así la necesidad de ser cuidado por otras personas para satisfacer sus demandas (Pérez, 2008 citado en Flores, Rivas y Seguel, 2012). Es aquí donde se hace visible el rol de los diferentes tipos de cuidadores: formales e informales. Los primeros, son aquellos que han recibido una capacitación, principalmente son profesionales del área sanitaria, recibiendo dinero a cambio de su trabajo y cumpliendo horarios fijos. Por su parte, los cuidadores informales, quienes en la mayoría de los casos son familiares de la persona, entregan una ayuda voluntaria, asumen el rol de colaborar en el cumplimiento de las actividades de la vida diaria que el adulto mayor no es capaz de desarrollar por sí mismo, no reciben remuneración, generalmente han tenido que dejar algunas de sus actividades

cotidianas para poder llevar a cabo el cuidado, y asumen una multiplicidad de roles sin preparación en el tema, lo que los expone a sufrir un conjunto de signos y síntomas (Izal, López, Montorio, y cols, 1998, citado en Espinoza, Lara, Méndez. y cols. 2009).

En Chile, el perfil de los cuidadores informales presenta las siguientes características cuantificables: 68% tiene más de 50 años, 74,9% son mujeres, 41,9% dedica la semana completa al cuidado del familiar, 33% conforman grupos familiares de sólo dos personas, el 12,7% ha dejado de trabajar para poder cuidar de sus familiares, y el 63% tienen una sobrecarga (estrés) o disfunción familiar (Slachevsky y cols., 2013).

El riesgo de malestar emocional al que están expuestos los cuidadores de personas con demencia es mayor que para las muestras de cuidadores de personas con problemas físicos de salud y muestras mixtas (Pinquart y Sörensen, 2003). Datos longitudinales han expuesto que los cuidadores de personas con demencia en situación de estrés tienen un 63% mayor de riesgo de mortalidad en comparación con grupos controles de no cuidadores (Schulz y Beach, 1999), sin embargo existen datos que sugieren lo contrario (Roth y cols., 2013). Los estudios longitudinales también revelan, que a lo largo de los años se mantiene estable en los cuidadores un malestar emocional (Clay, Roth, Wadley y Haley, 2008), resaltando esta estabilidad con mayor consistencia para las mujeres cuidadoras (Li, Selzter y Greenberg, 1999). Por lo tanto, se llega a la conclusión que no se observa un ajuste o adaptación natural a la situación de cuidado (Knight y Losada, 2011). Una de las consecuencias más estudiadas, es el nivel de estrés que esta práctica les produce, cambiando el desarrollo de sus vidas diarias en forma significativa, al punto de transformar esta variable en un estresor crónico (Vitaliano, Zhang y Zhiang, 2004).

Otros estudios (Schulz y Martire, 2004; Baumgarten y cols. 1997) señalan que el cuidador puede llegar a desarrollar diferentes enfermedades, tales como: cefalea tensional, insomnio, hipersomnia diurna, pesadillas, anemia, infecciones cutáneas, diabetes, hipertensión, problemas osteomusculares e inmunológicas. Psíquicamente, pueden llegar a sufrir de

ansiedad, depresión, irritabilidad, ideas suicidas, agresividad y miedo, entre otras (Baumgarten y cols. 1997; Vitaliano y cols. 2005).

Cuidar a otro implica un gran esfuerzo y compromiso, lo cual genera un importante incremento en la carga del cuidador, que al no ser manejado debidamente, puede acarrear consigo repercusiones en áreas físicas, mentales y socioeconómicas. Por todo lo anterior, se ve comprometida la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo de la persona que ejerce el rol de cuidador, sino también de la persona con demencia, por lo que se hace necesario una asistencia multidisciplinar más eficaz y eficiente (Díaz y Rojas, 2005).

A raíz del gran desgaste que supone ser cuidador informal de una persona que posee Enfermedad de Alzheimer, es que entidades, organizaciones y estudios internacionales han dedicado esfuerzos para realizar intervenciones que pretenden reducir los efectos adversos que sufren los cuidadores (Andrade, 2009; Reuben, Evertson, Wenger, y cols. 2013; Duggleby, Swindle, Peacock, 2014; Chiatti, Rimland, Bonfranceschi, y cols. 2015).

En el plano nacional, la implementación de políticas públicas enfocadas directamente a los cuidadores de adultos mayores con demencia es nula. Sin embargo existen diversos programas sociales que buscan promover la calidad de vida del adulto mayor y del cuidador, que son impulsadas principalmente por el SENAMA (2015) con el programa Cuidados Domiciliarios, y por el MINSAL (2015) con su Manual del Cuidado de Personas Mayores Dependientes y con Pérdida de Autonomía.

Durante los últimos quince años, a nivel mundial, se han llevado a cabo variadas intervenciones psicosociales para cuidadores familiares de personas con demencia. Una revisión reciente (Gallagher-Thompson y cols., 2012) señala las siguientes categorías como intervenciones psicosociales basadas en la evidencia: Consejería Individual y Familiar; Programas Psicoeducativos; Programas de Componentes Múltiples; Psicoterapia/Terapia Cognitivo Conductual. Así mismo, también existen programas psicoeducativos que entrenan a los cuidadores en destrezas específicas generalmente de orden cognitivo y/o conductuales.

Estos programas se realizan de manera grupal, cuentan con un número determinado de sesiones, son facilitados por personas entrenadas para dicho fin (Gallagher-Thompson y cols., 2012) y generalmente los cuidadores los prefieren en comparación con acudir a psicoterapia (Steffen, Gant y Gallagher-Thompson, 2008). La evidencia señala que los programas psicoeducativos han sido eficaces en disminuir los niveles de sobrecarga (Marim, Silva, Taminato y Barbosa, 2013), depresión y ansiedad de los cuidadores (Olazarán y cols., 2010), así como también en disminuir el número de pensamientos disfuncionales y aumentar la frecuencia de actividades placenteras (Losada, Márquez-González y Romero-Moreno, 2011).

A partir de las diversas mediciones realizadas a nivel internacional, se comienza a visibilizar la necesidad de implementar en Chile, estrategias dirigidas específicamente a los cuidadores informales de adultos mayores con demencia para mejorar su calidad de vida. De esta manera se generan propuestas más concretas para intervenir en esta área, así surge la iniciativa de implementar y evaluar la efectividad de un programa psicoeducativo realizado en España por Losada y cols. (2008), denominado “Cuidar Cuidándose”, basado en el modelo cognitivo. La idea del programa es que los cuidadores aprendan estrategias que le permitan enfrentar mejor la tarea de ser cuidador, a través de actividades agradables que se realizan mediante un programa estructurado llevado a cabo por personas entrenadas para ello. Por tanto el objetivo que persigue este estudio es, implementar y evaluar la efectividad de este programa psicoeducativo, basado en la evidencia en una muestra piloto de cuidadores informales de personas con demencia.

6. MARCO TEÓRICO

6.1 ENVEJECIMIENTO DEMOGRÁFICO

El envejecimiento demográfico es un fenómeno que afecta globalmente a todas las naciones, ya sean desarrolladas o en vías de desarrollo, el cual a partir de la segunda mitad del siglo XX ha provocado una demanda ascendente de atención en los servicios asistenciales, médicos y socioculturales (Organización de Naciones Unidas [ONU], 2011). La población sobre 60 años de edad ha aumentado velozmente, superando a cualquier otro grupo etario en la gran mayoría de los países del mundo, debido al aumento de la esperanza de vida y a la disminución la tasa de mortalidad y la tasa de fertilidad (ONU, 2011).

A nivel mundial la esperanza de vida se estima sobrepasará los 75 años terminada la primera mitad del siglo XXI. Por otra parte, la cifra de fertilidad por mujer, no supera los 2 hijos, lo cual a largo plazo no proporcionará el recambio necesario de la población, provocando una falta de fuerza laboral y un mayor requerimiento de apoyo y asistencia a los adultos mayores (ONU, 2007). Dicho esto, las estimaciones realizadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), predicen que en el año 2050, el 22 % de la población mundial sobrepase los 60 años, lo cual se traducirá, de seiscientos cinco millones en el año 2000 a dos mil millones en el transcurso de medio siglo (OMS, 2015).

En gran parte de los países en desarrollo, las personas mayores de 60 años que viven con sus familias superan el 70%, mientras que un 10% actualmente viven sin la compañía de otro adulto. Las predicciones proponen un aumento de estas cifras, lo cual supone una modificación en las redes de apoyo, la composición familiar, la atención sociosanitaria (ONU, 2007).

En Chile, según los datos entregados por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), y los resultados obtenidos en la Encuesta de Caracterización Socioeconómica (CASEN) del año 2013, constituye el 16,7% de la población total, estimando que la población de adultos con 60

años y más ha aumentado a 2.885.157, el 57% de ellos son mujeres, y el 42,7% hombres, concentradas mayoritariamente en la Región Metropolitana. Del total de adultos mayores, un 15% de ellos se sitúan en sectores rurales del país. El 19,7% de los adultos mayores vive en pobreza multidimensional, entendida esta como la intensidad de las privaciones o carencias que sufren, y un 8,4% vive bajo la línea de la pobreza medida según la canasta básica de alimentos y la canasta básica de bienes y servicios no alimentarios (Ministerio de Desarrollo Social, 2013).

Desde la perspectiva regional, la Región de Los Ríos concentra el mayor índice de envejecimiento del país, con 99,4% adultos mayores de 60 años por cada 100 niños menores de 15 años, le sigue El Maule con 95,7%, Valparaíso con 87,8% y Los Lagos con 85,3% (Ministerio de Desarrollo Social, 2013).

El 12,9% de los adultos mayores son independientes domiciliarios, en donde el porcentaje de mujeres que no comparte vivienda con otra persona es mayor con un 15,6% al de los hombres, los cuales tienen un porcentaje de 9,6% (Ministerio de Desarrollo Social, 2013).

En el área de salud, los datos establecen que un 87% de la población de adultos mayores se atiende en el sistema público de salud y un 20,4% de las personas mayores tiene algún tipo de discapacidad, en donde destaca la región de Aysén con un 30%. Por otra parte, en el área educacional, el promedio de escolaridad de los adultos mayores corresponde al 7,6%, siendo del total de mujeres un 7,4% y del total de hombres un 8% (Ministerio de Desarrollo Social, 2013).

Al pasar el tiempo, los adultos mayores, van disminuyendo sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales; perdiendo lentamente su independencia, situación que es aún más grave bajo la presencia de una enfermedad congénita o mental (Ministerio de Salud [MINSAL], 2008).

6.2 DEMENCIA

Se estima que más del 20 % de los adultos mayores sufren algún trastorno mental o neural. La demencia es un síndrome que está caracterizado por una disminución progresiva de la memoria, funciones ejecutivas, lenguaje y otras áreas de la cognición, asociándose a síntomas conductuales que impactan en el desempeño cotidiano del ámbito familiar y social de las personas afectadas (Fuentes, 2005; Andrade, 2008). Por otro lado, Meléndez, Molina, Navarro, Oliver, y Tomás, (2009), detallan a su vez que la demencia genera graves alteraciones en las capacidades funcionales, emocionales y cognoscitivas (Llibre y Gutiérrez, 2014). Estas alteraciones pueden llegar a afectar quehaceres básicas del diario vivir de las personas con demencia. Ejemplo de esto es la dificultad que desarrollan para vestirse, caminar o controlar sus deposiciones. Lo anterior es de gran relevancia al comprender como las personas con demencia van perdiendo su independencia y autonomía, requiriendo con el paso del tiempo asistencia y supervisión de un tercero (Donoso, 2003; Antón-Aguirre, 2008).

6.2.1 Datos de Prevalencia de la Demencia

A nivel mundial se estima que 44 millones de personas sufren demencia a nivel mundial, con 7,6 millones de nuevos casos anualmente. Además se estima que el número de personas que sufren de demencia se duplicará cada 20 años, lo que llevaría a una considerable suma de personas afectadas en algunos años (Llibre y Gutiérrez, 2014).

Datos entregados por la OMS en el año 2009, revelan que en la actualidad la cantidad de personas afectadas por demencia están entre 24 y 37 millones, cifra que podría aumentar a 115 millones al año 2050. Otros estudios internacionales (Alzheimer's Disease International, 2009) muestran que entre un 5% y 8%, aproximadamente, de los individuos mayores de 65 años son afectados por demencias, entre el 15% y el 20% en los mayores de 75 años, y, entre el 25% y el 50% en los mayores de 85.

En el contexto nacional, en la actualidad la estimación de la cantidad de personas que presentan demencia es aproximadamente de 200.000, triplicándose de aquí a 15 años (Corporación Profesional Alzheimer y otras demencias, 2013). Cabe destacar que las demencias son la cuarta causa específica de muerte en Chile, con 3.432 defunciones anuales (OMS, 2009).

6.2.2 Tipos de Demencias

En la actualidad las demencias primarias constituyen entes incurables, lo que genera daños progresivos e irreversibles. Este síndrome puede tener varias causas, entre las más representativas se encuentran la demencias vasculares, demencia por enfermedad de cuerpos de Lewy, la degeneración frontotemporal y la enfermedad de Alzheimer (Llibre y Gutiérrez Herrera, 2014).

Peña-Casanova (1999) realiza una clasificación según las principales etiologías de las demencias, dentro de las cuales las más comunes son:

Demencia tipo Alzheimer. Es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que se caracteriza por una serie de rasgos clínicos y patológicos con una variabilidad relativa. (Más detalle en apartado 4.5.1).

Demencias Vasculares. Las demencias vasculares se deben a fallos de la circulación cerebral que pueden tener distinta naturaleza. Pueden provocar demencia vascular tanto un infarto localizado en un lugar estratégico para el funcionamiento mental como los infartos múltiples.

Demencias Tipo Cuerpos de Lewy. Se trata de una enfermedad cada vez más reconocida. Se asemeja en cierta forma a la enfermedad de Parkinson, pero presenta una demencia con unas características particulares, entre las que destacan los delirios, las alucinaciones y el curso fluctuante.

Demencias del Lóbulo Frontal. En estos casos, la atrofia cerebral se sitúa sobre todo en las zonas anteriores del cerebro, los lóbulos frontales. Los pacientes presentan una alteración

progresiva e insidiosa de trastornos del comportamiento y la pérdida de su conciencia personal y social.

Dado que el tipo de demencia más frecuente a nivel mundial es la enfermedad de Alzheimer (Peña-Casanova, 1999; Donoso, 2003; Miranda, 2008), a continuación se describirá con más detalle este cuadro demencial.

6.2.3 Enfermedad de Alzheimer

La la Enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad de complejo desarrollo, la cual se caracteriza por una pérdida de la sinapsis a partir de la desaparición de las neuronas, la degeneración neurofibril y la presencia de placas seniles (Behrens, 2005). Posee como característica principal el compromiso gradual de la memoria además de la alteración del aprendizaje de nueva información, denominada Amnesia de Corto Término, pese a que en estados tempranos leves y moderados, el recuerdo de información remota y bien aprendida, puede parecer bien conservada (Fundación Clínica Valle del Lili, 2000). En dicha enfermedad es posible identificar tres etapas clínicas en la evolución de la enfermedad; la primera se caracteriza por la pérdida de memoria, donde la falla más evidente es, específicamente, en la memoria episódica reciente; la segunda fase por su parte, suele caracterizarse por la aparición de trastornos del lenguaje (afasias), apraxias y síntomas del síndrome de Gerstmann; finalmente, en el tercer estadio, el paciente queda completamente incapacitado, postrado en cama, ya que se produce una pérdida de la marcha en forma insidiosa, y de la agilidad. (Donoso, 2003; Nissen y col, 2007).

Según la OMS (2015) la EA acapara entre un 60% y 70% de los casos con demencia. En el año 2002 se estimaba que esta enfermedad afectaba a más de 6 millones de personas en Norteamérica, 5 millones en Europa, entre 8 y 9 millones en Asia y 1,5 millones en América del Sur, con una prevalencia media de 3 a 15% en mayores de 65 años y una incidencia de 0,3 a 0,7%. De esta manera la EA constituye la tercera enfermedad en costos sociales y

económicos en países desarrollados, y siendo la cuarta causa de muerte en Estados Unidos, Japón, España y Suiza (Llibre, 2002).

En cuanto a la comorbilidad de la EA con otros trastornos psicológicos, es posible encontrar episodios depresivos, y se reconoce que la ansiedad está presente en el 40% de los pacientes, la cual tiene a ser más intensa en fases tempranas (Fundación Clínica Valle del Lili, 2000).

6.3 CUIDADORES

Cualquier tipo de demencia, trae consigo una pérdida de independencia en quien la padece, generando así, inevitablemente, la necesidad de ser cuidado por otras personas para satisfacer sus demandas y que les entreguen una asistencia oportuna y confiable (Pérez, 2008 citado en Flores, Rivas y Seguel, 2012). Se denomina “cuidador” a aquel individuo que asiste o cuida a otro afectado por cualquier tipo de discapacidad, incapacidad o minusvalía que le dificulte, o en su defecto, impida el normal desarrollo de sus actividades vitales y sociales (Guzmán y Huenchuan, 2005). Desde este plano surge el importante rol que juegan los cuidadores, a los que podemos distinguir entre cuidadores formales, los cuales han sido capacitados para su labor, en su mayoría son profesionales de la salud, que por su trabajo reciben una remuneración monetaria, por tanto deben cumplir con un horario determinado; y cuidadores informales, los cuales realizan la labor de cuidar de forma voluntaria, por lo que en la mayoría de los casos estas personas tienden a ser familiares del adulto mayor, ayudándolos en el cumplimiento de sus quehaceres diarios que no son capaces de realizar por ellos mismos, cabe destacar que este tipo de cuidador no recibe remuneración económica, y en la mayoría de los casos han debido ir postergando sus actividades diarias para poder llevar a cabo la labor de cuidar, asumiendo de esta forma una multiplicidad de roles sin preparación alguna, exponiendo su salud física y emocional (Izal, López, Montorio, y cols., 1998, citado en Espinoza, Lara, Méndez. et, al, 2009).

6.3.1 Perfil de Cuidadores Informales

En un estudio de tipo descriptivo, realizado por Pérez y Llibre (2010), se propuso identificar las características sociodemográficas de 75 cuidadores de adultos mayores con demencia leve y moderada, seleccionados por un muestreo probabilístico aleatorio simple, de un universo de 120 pacientes que asistieron a la Consulta de Trastornos Cognitivos del Hospital Carlos J. Finlay en La Habana, Cuba. Los resultados de dicha investigación arrojaron que predominan los cuidadores de sexo femenino de edad de 40 y 49 años, y con grado de consanguineidad con el usuario. Además, también predominó entre los cuidadores el estado civil casado y la mayoría de los cuidadores tiene un vínculo laboral.

Según Slachevsky y cols. (2013), en Chile, el perfil de los cuidadores posee las siguientes características cuantificables: 68% tiene más de 50 años, 74,9% son mujeres, 41,9% dedica la semana completa al cuidado del familiar, 33% pertenecen a grupos familiares de sólo dos personas, siendo principalmente hijas y esposas quienes realizan la labor. Cerca del 47% habría sufrido alguna afectación de salud mental, de los cuales más del 50% refiere no haber recibido ningún tipo de ayuda. El 12,7% ha dejado de trabajar para poder cuidar de sus familiares, y el 63% tienen una sobrecarga o disfunción familiar.

Otro estudio llevado a cabo en Chile, y que evaluó las necesidades de personas con demencia, arrojó que de una muestra de 166 cuidadores el 81,9% eran del género femenino, siendo hijas y esposas quienes llevaban a cabo la labor de cuidado en mayor medida; así sólo el 18,1% restante de cuidadores eran del género masculino. La edad media de los cuidadores era 58 años; en cuanto al estado civil, se evidenció que del total de la muestra un 66,8% estaba casado o con pareja, mientras que 18,7% estaba soltero y un 11,4% separado o divorciado. Además, mediante este estudio fue posible revelar que más de un 48% de los cuidadores no tenía un ingreso económico que superara el rango de \$100.000 - \$250.000. Por otra parte, del total de la muestra, un 63% de los cuidadores registraron tener un grado de sobrecarga severa asociada a la labor de cuidado (Slachevsky y cols.).

Este mismo estudio, al momento de analizar las necesidades subjetivas y objetivas cubiertas de las personas con demencia, demostró que existía una relación inversamente proporcional entre el grado de apoyo social recibido por el cuidador y la cantidad de necesidades subjetivas cubiertas, así, a menor apoyo social recibido por el cuidador, la persona con demencia reporta un número mayor de necesidades subjetivas no cubiertas. Por su parte, en cuanto a las necesidades objetivas se evidenció que aquellos cuidadores que reciben poco apoyo social, que tienen una mayor carga, con una mayor sintomatología depresiva y menor edad, reportan un mayor número de necesidades objetivas no cubiertas de la persona con demencia.

Finalmente, utilizando datos proporcionados por la Corporación Alzheimer Chile, Roa y Padilla (2009), realizaron 64 encuestas correspondientes a cuidadores informales de adultos mayores que específicamente padecían Alzheimer, con la finalidad de identificar las características del adulto mayor que padece la enfermedad, de su familia y su cuidador, obteniendo como resultado que de estos últimos el 46,9% tenía entre 41 y 60 años, mientras que aquellos con 71 o más años representaban el 21,9%, lo que permitió inferir que la edad media del cuidador era de 50 años. En cuanto al sexo del cuidador, 79,7% correspondían al género femenino, mientras que solo un 20,3% al masculino. Por otro lado los resultados arrojaron que el 24,4% de los cuidadores tenía enseñanza media completa, 15,6% media incompleta y 15,6% poseía estudios técnicos superiores, encontrándose que en promedio los cuidadores poseían educación media completa. En cuanto a su ocupación, el 46,9% de los cuidadores eran dueños de casa y el 15,6% pensionados, porcentajes que sumados indicaban que 62,5% de los cuidadores se encontraban presencialmente todo el día con el adulto mayor. Se observó que 54,7% de los cuidadores eran los hijos, un 34,4% eran cónyuges, 1,6% eran hermanos, y un 9,4% otros parientes. Particularmente cuando los cuidadores eran hijos se evidenció que un 88% correspondían a hijas, mientras que un 11,4% eran hijos, manteniendo el predominio del sexo femenino en el rol del cuidador.

6.3.2 Impacto de la Labor de Cuidado en los Cuidadores Informales

Asumir el rol de cuidador informal de un paciente dependiente, puede conllevar diversos efectos sobre la vida. Esta relación de cuidado los expone a sufrir un conjunto variado de signos y síntomas los cuales impactan y deterioran su calidad de vida (Espinoza, Lara, Méndez, y cols., 2009). Una despreocupación y subordinación de la propia salud ante el bienestar de los demás, la ausencia o postergación de un proyecto de vida, el empeoramiento de la situación económica, la falta o disminución de la vida social y familiar, y la ansiedad o frustración al reconocerse sin la capacidad técnica o habilidad para efectuar el cuidado, son las manifestaciones más enunciadas por parte de este grupo como indicadores del malestar que padecen (Belle y cols., 2003; Díaz y cols., 2006; Luengo, 2008). El cuidador al priorizar los problemas del paciente con demencia dependiente, posterga su propio cuidado, dejando en el olvido sus propias patologías e invisibiliza su malestar (Center y cols., 2001). Esta actividad, se relaciona con altos niveles de depresión y estrés y un menor bienestar subjetivo y estado anímico (Vitaliano, Zhang y Zhiang, 2004; Fernández y cols., 2011).

Los estudios han logrado observar una diferencia en el grado de malestar emocional de los cuidadores de personas con demencias, en comparación a otros grupos de cuidadores (Pinquart y Sörensen, 2003). Datos longitudinales, agregan que aquellos cuidadores en situación de estrés, poseen un 63% mayor de riesgo de mortalidad, no obstante, también existen datos que refieren lo opuesto (Roth y cols., 2013). Incluso, se ha observado como esta variable prevalece de forma estable a través de los años (Clay, Roth, Wadley y Haley, 2008), resaltando esta estabilidad con mayor consistencia para el género femenino (Calvente y cols., 2011). Así, se concluye que no es posible observar que la situación de cuidado se incorpore al proceso de adaptación natural en el cuidador (Knight y Losada, 2011).

Siguiendo esta línea investigativa, recopilaciones de diversos estudios permiten inferir que la ansiedad en cuidadores informales de personas con demencia, puede ser similar o mayor a la prevalencia de depresión en los mismos, lo que se traduce en una importante comorbilidad entre estas dos afecciones. De hecho, según esta misma recopilación, la ansiedad clínicamente

significativa afecta aproximadamente a una cuarta parte de los cuidadores de personas con demencia, reconociendo como factores que se asocian a un mayor grado de ansiedad: el afrontamiento disfuncional, específicamente el estilo confrontativo y el de evitación (Cooper, Balamurali, y Livingston , 2007).

Desde un punto de vista cualitativo, a través del reporte ofrecido por el SENAMA, en su estudio “La Construcción Social de las Demencias en las Personas de la Región de Metropolitana, Chile”, (Abusleme, Guajardo y Tijoux, 2015), las familias y cuidadores principales que participaron de las entrevistas, expusieron como la demencia, al manifestar sus primeros síntomas de deterioro en el paciente, transformo la rutina cotidiana, implicando una reorganización del espacio social y doméstico en referencia al paciente. Las tareas de cuidado tienden a ser designadas por extensión de su rol de género a las mujeres, quienes deben cargar con estas nuevas labores y sumarlas al cuidado doméstico familiar, lo anterior expone como el rol femenino de cuidado favorece la designación de sujetos, ya sean cónyuges e hijas, en un habitus que se estructura históricamente (Díaz y cols., 2006). Por otra parte, los entrevistados exponen el impacto laboral que esta nueva actividad les supone, teniendo que abandonar sus empleos o agregando más carga laboral a su rutina diaria con el fin de suplir los nuevos gastos asociados. Aquellos cuidadores que son cónyuges del paciente, a su vez, expresan el efecto que les produce la pérdida del vínculo de pareja y como extrañan las antiguas rutinas. Se vuelve común la idea de estar viviendo vidas ajenas, sin reconocer cuanto tiempo esto durara, teniendo presentes la labor de cuidado que la sociedad les demanda, produciendo en ellos un cansancio crónico. Finalmente cabe destacar como el proceso de cuidado de las personas que padecen demencia, supone una crisis al núcleo familiar del cuidador principal, la sensación de pérdida y duelo como un proceso sin terminar, el cual no tiene un pronóstico favorable que modifique tal situación, afecta de manera significativa las áreas afectivas de los cuidadores, aumentando su estrés, provocando otras afecciones físicas y psicológicas (Abusleme y cols., 2015).

6.3.3 Sobrecarga en Cuidadores

En la idea de tener un acercamiento claro al fenómeno que afecta a los cuidadores, provocando un declive en la calidad de sus vidas, se hace necesario reconocer el concepto de sobrecarga, término que es utilizado de manera más frecuente al intentar medir el estado general de afección en los cuidadores informales (Espín, 2008). Es preciso diferenciarlo del término, estrés, considerando a este último como una definición general de la reacción que se tiene al enfrentar situaciones demandantes o amenazantes, siendo por su parte, la sobrecarga, una precisión de esta variable que mezcla el contexto y la situación de prestar cuidado a un otro. (Dillehay y Sandys, 1990)

Bach- Petersen, y Zarit, (1980), definen el concepto de sobrecarga a partir del estado psicológico que nace del efecto que provoca en el cuidador, la presión emocional, las restricciones sociales, las demandas económicas y el trabajo físico asociado al cuidado del enfermo.

Existen numerosas variables que inciden en el aumento de la sobrecarga del cuidador. Por un lado están las relacionadas directamente con el enfermo, como lo son el grado de deterioro y/o pérdida de autonomía, y la presencia de trastornos psiquiátricos y conductuales de difícil manejo. Por otra parte se encuentran las variables relacionadas con el cuidador, entre las cuales destacan la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo y el tiempo de cuidado dedicado al enfermo. Por último también se encuentran las variables derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo (Espín, 2008).

Con el fin de evaluar la sobrecarga percibida por el cuidador, y Bach- Petersen, y Zarit (1980), desarrollaron el instrumento más utilizado a nivel mundial (Ankri, 2005; Belle, 2003), la Escala de Sobrecarga del Cuidador. Particularmente en Chile, la escala fue validada por Breinbauer y cols. en el año 2009, en su estudio, se observó en una muestra de 22 participantes, cómo un 52,9% de los cuidadores presentaban sobrecarga intensa, la cual hace latente una probabilidad de mayor morbilidad psiquiátrica, médica y social del cuidador.

Castro, Soza y Valenzuela (2011), caracterizaron a un grupo de cuidadores informales de personas con demencia, y se propusieron conocer qué factores psicosociales se relacionaron con los niveles de sobrecarga en ellos. Concluyeron que una menor aceptación de la situación, mayor cantidad de alteraciones psicológicas y conductuales, y menor edad de la persona con demencia, explican casi la mitad de los niveles de sobrecarga del cuidador; se observa que los estilos de afrontamiento que correlacionan significativamente con la sobrecarga en el cuidador son la aceptación (correlación negativa), uso de sustancias, y apoyo instrumental. Por otro lado, el apoyo social percibido por el cuidador no se correlacionó significativamente con la sobrecarga. En cuanto los factores que explican la variabilidad de la sobrecarga en el cuidador, se encontraron tres: el uso de la aceptación de la situación como estrategia de afrontamiento en el cuidador, la presencia de alteraciones conductuales y psicológicas en el adulto mayor con demencia y finalmente la edad del enfermo (Castro, Soza y Valenzuela, 2011).

Slavchevsky (2013), al estudiar los determinantes de la sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con demencia, concluyó que para el cuidador, la labor de cuidado se asocia con angustia, disfunción familiar, severos síntomas neuropsiquiátricos y deterioro funcional. Es importante señalar que el estudio no concluyó que la situación socioeconómica influya en la carga experimentada por el cuidador, no coincidiendo con otros estudios hechos en Latinoamérica.

6.4. SITUACIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS A NIVEL NACIONAL

En el plano nacional, no existe una política pública instaurada, que se enfoquen las personas con demencia y sus cuidadores. Sin embargo hay diversos programas sociales, de los que pueden hacer uso los cuidadores de personas con algún tipo de demencia, además de planes en etapas de pilotaje, los cuales buscan promover la calidad de vida del adulto mayor y en las cuales se evidencia la importancia del rol del cuidador en la vida de los adultos mayores con un grado de dependencia.

En SENAMA destaca el programa Cuidados Domiciliarios, el cual pretende mejorar la calidad de vida de las personas mayores en situación de vulnerabilidad y dependencia, así como también la calidad de vida del cuidador, con lo cual se busca avanzar hacia un sistema de servicio socio-sanitario más cercano y eficiente, y con ello fortalecer la prestación de servicios sociales, para las personas en situación de dependencia moderado a severa, que cuenten con un cuidador principal informal, en forma regular y permanente (SENAMA, 2015). Este además, implementó el programa Cuidados Domiciliarios intentando ofrecer un respiro a la figura del cuidador, la cual es declarada como fundamental, por tanto el programa consiste en que “un grupo de asistentes domiciliarios capacitados entregan un conjunto de servicios de apoyo socio sanitarios a los adultos mayores en su hogar, manteniéndolos en sus casas el mayor tiempo posible, insertos en su comunidad y ejerciendo sus roles familiares y sociales” (SENAMA, 2015).

También SENAMA impulsa el Programa Centros de Día que tiene como objetivo generar un espacio en donde se brinden servicios de índole socio sanitario durante el día a adultos mayores, que tengan dependencia leve y que pertenezcan a los 3 quintiles más pobres de la población. A su vez busca entregar apoyo familiar enfocado en la prevención, realizando actividades socioculturales y de promoción para un envejecimiento activo. De esta forma es que se trabaja la estimulación cognitiva y psicomotriz, desarrollando así habilidades psicosociales, de estilos de vida saludable y apoyo familiar. Es así como en la Guía de Operaciones Centros Diurnos (2015) se describe el rol del cuidador informal, ya que se tiene la noción de que esta figura se encuentra presente en la gran parte de la población de adultos mayores con algún grado de dependencia, pero para efectos del programa el contar o no con un cuidador informal no es un requisito para su postulación.

Por otra parte el MINSAL desarrolló el Manual del Cuidado de Personas Mayores Dependientes y con Pérdida de Autonomía, el cual señala que “la persona que cuida es una persona que por amor, por responsabilidad, cuida. Es una persona que está permitiendo la vida de otra persona, que hace posible que otro ser humano continúe viviendo” (MINSAL, 2015). Dentro del manual, el módulo VIII “Reconocer y Apremiar el Trabajo que Hace el Cuidador y

el Autocuidado del Cuidador para Evitar el Estrés”, se evidencia explícitamente la preocupación por parte de las autoridades de salud hacia la figura del cuidador y más aún se vislumbra la sobrecarga que su quehacer le produce “La vida de las personas que atienden a una persona mayor dependiente puede verse afectada de muchas maneras. Es frecuente que experimenten cambios en: las relaciones familiares, el trabajo y su situación económica, su tiempo libre, su salud o su estado de ánimo” (MINSAL, 2015).

Una de las iniciativas más relevantes a nivel nacional es la Corporación Alzheimer Chile, que fue fundada en 1990 por un grupo de familiares de personas que padecen demencias y que recibe apoyo por parte de profesionales de esta área. Es una institución no gubernamental benéfica sin fines de lucro, que fue reconocida oficialmente por el Ministerio de Justicia en 1992, también es miembro Oficial de Alzheimer`s Disease International y socios fundadores de AIB (Alzheimer Iberoamérica). La Corporación Alzheimer Chile tiene como objetivos apoyar a las personas con enfermedad de Alzheimer o afecciones similares y a sus familias, para mejorar su calidad de vida, informar y sensibilizar a la opinión pública sobre la importancia de estas afecciones, su tratamiento y su prevención, promover y apoyar la creación de grupos de autoayuda similares en el país, establecer contacto con organizaciones afines a nivel nacional e internacional y alentar la investigación científica y estudios clínicos de estas afecciones (Corporación Alzheimer Chile, 2015).

Actualmente a partir del programa de Gobierno que la Presidenta Michelle Bachelet lleva a cabo, se generó en el año 2014 la necesidad de construir y desarrollar una política pública, la cual lograrse disminuir el impacto de esta prioridad socio-sanitaria y mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad y su círculo más cercano, lo cual se expresa en el primer Plan Nacional de Demencias.

El Plan Nacional de Demencias (2015), que se encuentra en etapa de consulta pública, tiene como objetivos en el abordaje de la compleja situación que afrontan los pacientes con demencia y su entorno familiar, 1) incentivar y promover la perspectiva de prevención en el abordaje de las demencias; 2) desarrollar un sistema de diagnóstico en los diferentes niveles

de la red con protocolos de referencia y contra-referencia; 3) implementar un sistema de cuidados continuos, coordinados y de diferentes grados de complejidad para la persona y su entorno; 4) implementar un sistema de evaluación y monitoreo de parámetros de calidad y efectividad de las acciones del plan; 5) fortalecer el conocimiento sobre las demencias en la comunidad; 6) desarrollar habilidades y competencias para la atención de las personas con demencia de los actores sociales y sanitarios; 7) considerar las demencias y envejecimiento como línea prioritaria de investigación e innovación a nivel nacional; 8) promover comunidades amigables y solidarias hacia las personas con demencias; y 9) actualizar el ordenamiento jurídico chileno entorno a las demencias.

Con el fin de cumplir estos objetivos, el plan buscará integrar programas para la prevención de las demencias con aquellos que ya existen para otras patologías crónicas, implementará un sistema de consultoría de apoyo a equipos de atención primaria, secundaria y terciaria de las demencias, un sistema de formación continua para equipos sociosanitarios, además de acciones de apoyo farmacológico y psicosocial para la persona que padece demencia y su entorno próximo, y un sistema de detección y diagnóstico en atención primaria de salud, mejorando y diseñando nuevos protocolos de diagnóstico y derivación para atención en los niveles primarios y secundarios, instaurará el acceso a exámenes diagnósticos para las demencias y desarrollando entornos inclusivos para estas personas. Por otra parte se ampliará la prestación de los cuidados al final de la vida, realizando campañas de educación y sensibilización sobre esta enfermedad, creando clínicas de memoria en atención secundaria, la figura del monitor comunitario, centros de día para el apoyo de las demencias, la estructura adecuada para el tratamiento de personas con trastornos de la conducta de difícil manejo, centros de referencia a nivel nacional en demencias de alta complejidad, un sistema de registros profesionalizados que permita generar análisis y estudios periódicos, optimizando de la mano, la formación de pregrado específica sobre esta temática, incentivando la oferta formativa de postítulo y postgrado en educación superior, incluyendo el incentivo y la priorización de la investigación en demencia. Las intervenciones fortalecerán la figura del gestor de casos, se favorecerá la agrupación y organización adultos mayores con demencia y sus entornos de apoyo, y se fomentaran las organizaciones civiles el principio de solidaridad

que fomenta esta política, promoviendo los derechos fundamentales de esta población, los cuales se traduzcan en iniciativas legislativas que favorezcan el respeto a los derechos fundamentales de las personas que viven con demencia, y los deberes relativos al entorno próximo, la utilización de tecnologías para el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas, instaurando una imagen respetuosa, optimista/favorable de ellas, el cual se amplió a la atención en el circuito judicial.

Finalmente, el Plan Nacional de Demencias persigue el anhelo de convertir a Chile en un país líder de opinión en la promoción de los derechos de las personas que viven con demencia (Ministerio de Salud, 2015).

6.5 INTERVENCIONES PARA CUIDADORES FAMILIARES

Ante la gran problemática que viven los cuidadores informales, la afectación que experimenta el cuidador, el sentimiento que emerge al reflexionar que su vida ha cambiado significativamente y muchas veces de manera desfavorable a partir del cuidado del adulto mayor, es que va sintiendo una progresiva carga que el cuidador no puede evadir o disminuir. La carga influye y se ha convertido en un predictor de la calidad del cuidado que ofrece el familiar. Es por esto que se han ideado diferentes tipos de intervenciones sustentadas en evidencia que buscan prevenir la carga que experimenta el cuidador.

6.5.1 Intervenciones Cognitivo Conductuales

Gran parte de las intervenciones propuestas para los cuidadores informales a nivel mundial trabajan desde una postura y perspectiva que ofrece la Terapia Cognitivo Conductual [TCC], estas pretenden cambiar una serie de comportamientos y estrategias de afrontamiento del cuidador, ya que se entiende que estos están constantemente expuestos a estrés, que van acumulando y provocando malestar emocional, por lo que se vuelve necesario instaurar nuevas formas de comportarse y de afrontar su situación. Como consecuencia de las altas demandas a las que se ven sometidos los cuidadores, tal como las excesivas horas de cuidado

al día durante tiempo prolongado, no es infrecuente que estos dejen de realizar actividades de ocio y tiempo libre, lo que repercute negativamente, amplificando sus niveles de malestar. En este sentido, la TCC busca entrenar a los cuidadores para que aumenten la frecuencia de actividades gratificantes y, por tanto, refuercen positivamente lo que tiene que ver con sus vidas y proyectos individuales. Igualmente, los programas TCC también suelen incluir entrenamiento en habilidades concretas de afrontamiento, tales como técnicas de relajación, habilidades para pedir ayuda y para modificar comportamientos problemáticos de la persona con demencia (Losada, Márquez-González y Romero-Moreno, 2011).

El programa de intervención cognitivo-conductual para cuidadores está basado fundamentalmente en los planteamientos teóricos de la terapia cognitiva de Beck (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1979) y el modelo conductual de Lewinsohn (1974, en Losada y cols., 2014). Esta intervención consiste en un programa de entrenamiento estructurado realizado por psicólogos, a través de 8 sesiones, a través del cual se entrena a los participantes, mediante ejercicios programados en habilidades de detección y cambio en sus pensamientos y otras estrategias conductuales dirigidas a mejorar su bienestar. Este programa ha demostrado su eficacia en su aplicación en formato grupal (Losada y cols., 2011; Márquez-González en Losada y cols., 2015).

6.5.2 Reconceptualización Cognitiva

La reconceptualización cognitiva, es un tipo de intervención que busca reducir el estrés de los cuidadores a través del cambio de algunas de sus creencias, como por ejemplo las creencias que han ido desarrollando sobre las diversas responsabilidades que tienen para con su familiar que padece demencia, la propia necesidad de apoyo y la comprensión del comportamiento de sus familiares. La investigación afirma que este tipo de estrategia tiene el potencial de reducir la ansiedad, la depresión y el estrés, de esta forma es una herramienta útil para mejorar la salud mental de los cuidadores, pero no se evidencia alteración en las evaluaciones del afrontamiento y la carga del cuidador, lo cual hace referencia a que esta estrategia está orientada a intervenir en los problemas reales diarios de los cuidadores, pero de

igual forma puede tener un mayor efecto si es utilizada junto a otras intervenciones (Vernooij-Dassen, Draskovic, Maccleer, y Downs, 2011).

6.5.3 Terapia de Aceptación y Compromiso Adaptada al Cuidado (ACT)

Por otra parte, una de las intervenciones con mayor puesta en práctica es la Terapia de Aceptación y Compromiso Adaptada al Cuidado (ACT) (Hayes, Strosahl y Wilson, 1999, en Losada y cols., 2015), esta se ha desarrollado como la vía terapéutica para tratar los problemas psicológicos en los que la evitación experiencial ocupa un papel predominante, en ocasiones asociada a la presencia de situaciones adversas en gran medida inmodificables. Es una psicoterapia basada en la teoría del marco relacional, que trata del funcionamiento de la mente humana. Muchas de las herramientas mentales que utilizamos para resolver nuestros problemas nos producen también sufrimiento; por esta razón, la terapia ACT no se centra en la eliminación de los síntomas ni en el cambio directo del comportamiento, sino en la modificación de su función, alterando el contexto en el que resultan disfuncionales: el contexto de la literalidad del lenguaje o identificación del propio pensamiento con la realidad.

Los tres pilares básicos de la terapia ACT son: a) la aceptación de las experiencias internas, consideradas como inmunes al control voluntario de las personas, b) la elección de direcciones valiosas en la vida, identificando y comprometiéndose con los propios valores que dan significado a la vida y c) la planificación y realización de acciones realistas y concretas comprometidas con los propios valores, persiguiendo objetivos y metas que permitan avanzar en las direcciones deseadas.

6.5.4 Programas de Componentes Múltiples

Los programas de componentes múltiples, son intervenciones multidisciplinarias que pueden ayudar a los cuidadores de adultos mayores con demencia, si son bien diseñadas. Estas intervenciones combinan programas de apoyo, programas de capacitación, programas de planificación de cuidados y programas de manejo de casos. Se ha demostrado que la

utilización del enfoque combinado o de componentes múltiples que integre el sueño, el apoyo, el manejo del estrés y la educación manifiestan un efecto positivo en la sobrecarga del cuidador, y las que duran más de seis meses muestran resultados significativos sobre el retraso de la institucionalización, disminuyendo la hostilidad del paciente con demencia, proporciona bienestar subjetivo y alivio de la carga, y ayuda en la autoeficacia del cuidador. (Best Practice, 2010). Las intervenciones psicosociales de componentes múltiples adaptadas a los participantes se consideran particularmente prometedoras, debido a los múltiples mecanismos de acción que poseen (Vernooij-Dassen, Draskovic, Maccleer, y Downs, 2011).

6.5.5 Atención de Relevó

La atención de relevó hace referencia a las intervenciones que son diseñadas para proporcionar descanso o alivio a los cuidadores de adultos mayores con demencia. Según las investigaciones realizadas no están claro qué efectos positivos y negativos puede tener tal atención en los cuidadores o en los pacientes con demencia, ya que en la evidencia científica existente se identificaron problemas metodológicos, por tanto el análisis realizado no es concluyente (Maayan, Soares-Weiser, y Lee, 2014).

6.5.6 Orientación Telefónica

La orientación telefónica en los cuidadores de adultos mayores con demencia, busca intervenir en los cuidadores mediante vía telefónica. De esta forma se busca lograr conocer las inquietudes que tengan, escucharlos y brindarles apoyo e información, con respectos a las inquietudes que señalen tener. Según los resultados de un estudio de eficacia, al comparar tres tipos de orientación telefónica: sólo orientación telefónica, orientación telefónica más sesiones de video, orientación telefónica más sesiones de video y un cuaderno de trabajo, se concluyó que este tipo de intervención es eficaz reduciendo los síntomas depresivos y satisfaciendo las necesidades del cuidador, pero no se llegó a comprobar su eficacia para los resultados de estrés y ansiedad (Lins, y cols, 2014).

6.5.7 Programas Psicoeducativos

Los Programas Psicoeducativos son los procedimientos de intervención más habituales y generalizados al momento de dotar herramientas y fortalecer los recursos de los cuidadores que conviven con personas que sufren demencia. Algunos de los beneficios que se han encontrado con la aplicación de estos programas tienen relación con la calidad del cuidado, disminuyendo los problemas conductuales y la dependencia del enfermo, también se ha disminuido el consumo de medicamentos de éste, mejoran la adaptación del cuidador a la nueva situación y disminuyen los problemas emocionales del cuidador y del paciente, entre otros (Andrade-García, 2011). Estos programas tienen el propósito de ofrecer, en primer lugar, información acerca de la enfermedad y su manejo, así como brindar estrategias de afrontamiento y apoyo emocional a los cuidadores; la idea principal es que los cuidadores aprendan destrezas cognitivas y conductuales que le permitan enfrentar mejor la tarea de ser cuidador a través de actividades agradables. Un programa psicoeducativo puede contemplar una cantidad de 8 sesiones, éstas se realizan con una duración máxima de 90 minutos, con intervalos de una o dos semanas alrededor de cuatro meses, e integrando elementos, fundamentalmente, de orientación cognitivo-conductual (Martín-Carrasco, Franco, Pelegrín, Roy, Iglesias, Ros, Gobartt, Pons, Balañá, 2009). Los programas psicoeducativos no sólo entregan información del curso y las conductas esperables de las personas que sufren demencia, sino que junto a esto, entregan apoyo en este proceso, acompañan y junto al grupo intervenido, se discuten las formas más adecuadas de proceder, las redes de apoyo social y también se genera un espacio especial para los cuidadores, en donde son motivados para que no abandonen sus proyectos personales o las cosas que le producen bienestar, entendiendo que de esta manera estarán en mejores condiciones para cuidar a sus familiares o a la persona con demencia (Martín-Carrasco y cols. 2009). Estos programas se realizan de manera grupal y mediante un programa estructurado, con un número determinado de sesiones y son facilitados por personas que se han entrenado para dicho fin (Gallahger-Thompson, Tzuang, Au, Brodaty, Charlesworth, Gupta, Lee, Losada y Shyu, 2012), demostrando, tras su implementación, una mejora en la salud mental de los cuidadores. Generalmente, son preferidos por los cuidadores por sobre la psicoterapia (Steffen, Gant y Gallahger-Thompson,

2008). Hay evidencia de que este tipo de programas han sido eficaces en disminuir en los cuidadores los niveles de sobrecarga (Marim, Silva, Taminato y Barbosa, 2013), depresión y ansiedad (Olazarán, Reisberg, Clare, Cruz, Peña-Casanova, del Ser, Woods, Beck, Auer, Lai, Spector, Fazio, Bond, Kivipelto, Brodaty, Rojo, Collins, Teri, Mittelman, Orrell, Feldman y Muñiz, 2010) así como también en disminuir el número de pensamientos disfuncionales y aumentar la frecuencia de actividades placenteras (Losada, Márquez-González y Romero-Moreno, 2011).

Por otra parte, y con la intención de poder desarrollar un primer acercamiento a la problemática que experimentan los cuidadores familiares de pacientes que padecen Alzheimer en Chile, Miranda (2003) realizó un taller psicoeducativo para cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en la Región Metropolitana, el cual constaba con una muestra de 11 participantes. El diseño y evaluación perseguía los siguientes objetivos: 1) instruir a los cuidadores en aspectos teóricos sobre la Enfermedad de Alzheimer, asertividad, expresión y manejo de rabia, resolución de problemas, redes de apoyo, autocuidado, valoración de la experiencia de ser cuidador y estrés; 2) reconocer y compartir experiencias y sentimientos agradables y desagradables que genera la experiencia de cuidado; 3) promover la adquisición de estrategias de enfrentamiento ante situaciones problemáticas de la vida diaria; 4) estimular el autocuidado de los cuidadores; 5) evaluar y mejorar la red de apoyo de los cuidadores; 6) promover la autorreflexión. Los resultados del estudio arrojaron que el taller fue una intervención que ayudó a promover la toma de conciencia por parte de los cuidadores sobre su propio bienestar biopsicosocial, posibilitando de esta forma el aprendizaje de destrezas que les permitieran enfrentar situaciones cotidianas asociadas al cuidado (Miranda, 2003).

6.5.7.1 Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose”

El Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose” fue desarrollado en España por Andrés Losada y colaboradores. Se basa en el modelo cognitivo, el cual plantea según Clark, Beck y Alford (1999) que la generación de estados psicológicos negativos o positivos depende de la activación de formas de pensamiento adaptativas (funcionales) o mal adaptativas

(disfuncionales) en la interpretación de la información que la persona recibe. Así, los pensamientos disfuncionales comienzan a guiar la conducta y las emociones de manera disfuncional, ya que generan objetivos y expectativas irrealistas sobre el desempeño y la conducta (Márquez-González, Losada, Izal, Pérez-Rojo y Montorio, 2007).

Desde el modelo cognitivo se desprende la Terapia Cognitivo Conductual (TCC), la cual tiene como fin último entrenar a las personas para que desarrollen destrezas cognitivas y conductuales con el objetivo de que puedan enfrentar de mejor manera situaciones estresantes (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1979). Es siguiendo este modelo como Losada y cols.(2008) hacen referencia a que los pensamientos disfuncionales afectarían de forma negativa el bienestar y la adaptación del cuidador, ya que influyen en sus acciones, emociones y estrategias de afrontamiento.

El Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose” consta de 10 sesiones, a lo largo de ellas se trabaja, en primer lugar, en que los participantes del programa se conozcan entre ellos y que conozcan en qué va a consistir el programa y qué se espera de ellos. Se pretende analizar en profundidad la importancia y la necesidad del autocuidado, introducir los conceptos de pensamiento, emoción y conducta y las relaciones básicas entre estos, para ello se les enseña la técnica del ABC propuesta por Ellis (1990), la cual se desprende de la Terapia Racional Emotiva Conductual (TREC) del mismo autor. En el modelo ABC, A representa un evento activador o situación, B sería el sistema de creencias: irracionales, disfuncionales, racionales, y C correspondería a las consecuencias emocionales y conductuales. Este modelo indica que las reacciones de las personas (pensamientos, emociones, imágenes), frente a un evento, están determinadas por las interpretaciones (significaciones) que aquella persona hace mediante su sistema de creencias (sistema cognitivo).

Se busca también que los participantes aprendan el concepto de pensamiento automático y su posterior análisis buscando evidencias a favor y en contra de ellos. Según plantea Beck (1979), los pensamientos automáticos surgen de esquemas formados tempranamente y son generados, básicamente, por distorsiones cognitivas que generan errores sistemáticos en el

procesamiento cognitivo; son autoverbalizaciones e imágenes visuales desadaptativas, que se caracterizan principalmente por no tener un razonamiento previo, surgen espontáneamente ante una situación, son inestables e imprevisibles, ilógicos y disfuncionales.

Mediante el taller también se pretende que los participantes logren identificar, comprender y aprender las principales distorsiones cognitivas que pasan por su mente. Estas son definidas según Beck (1979) como errores sistemáticos que cometen las personas al percibir o interpretar sus experiencias y que, aunque la evidencia las contradiga, se mantienen como válidas para el sujeto, trayendo como consecuencia la intensificación de las emociones displacenteras, ya que un evento neutro puede ser interpretado de forma negativa.

Por otra parte, se busca que las personas puedan llegar a ser capaces de identificar los “debería”, los cuales se caracterizan por ser normas y reglas referidos a nosotros mismos. La idea es que los participantes puedan distinguir los debería sanos e insanos y sus relaciones con las creencias actuales y tabúes de la sociedad. En esta misma línea, que puedan llegar a reconocer sus derechos como cuidadores, aquello que los obstaculiza al momento de pedir ayuda, entrenando habilidades verbales y no verbales para concientizar sobre la necesidad de pedir ayuda.

En conjunto con lo anteriormente descrito, también se pretende trabajar para aumentar el nivel de autonomía del adulto mayor con demencia y estructurar de mejor manera las actividades que el cuidador desarrolla a lo largo del día. De forma paralela, se les enseñarán distintas técnicas de relajación al final de cada sesión, con la finalidad de que cada uno de ellos encuentre la técnica o la combinación de ellas que le resulte más eficaz para relajarse. Así mismo se utilizarán registros del estado de ánimo de los participantes, los cuales consistirán en rellenar diariamente un registro sencillo de caras esquemáticas que reflejarán los distintos grados de bienestar.

7. OBJETIVOS

Recurriendo a las diversas mediciones y estrategias llevadas a cabo a nivel internacional, es que se hace patente la necesidad de llevar a cabo en Chile estrategias e intervenciones que estén enfocadas, de forma específica, hacia los cuidadores informales de adultos mayores con demencia, para que estos puedan mejorar su calidad de vida y con ello comprender la importancia del autocuidado para realizar de mejor manera la labor de cuidar. Así, el objetivo general de esta investigación es evaluar la efectividad del Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose”, basado en la evidencia en una muestra piloto de cuidadores informales de pacientes con demencia, a través de un ensayo controlado aleatorio.

Se pretende reclutar una muestra de 10 cuidadores de personas con demencia para ser asignados aleatoriamente al grupo que se le aplicará la intervención o al grupo control. Quienes sean asignados al grupo de intervención asistirán durante 8 sesiones, a un programa psicoeducativo impartido por terapeutas debidamente entrenados. Previo a la intervención y una vez terminada, se realizará una encuesta al cuidador familiar respecto de sus pensamientos disfuncionales asociados al cuidado, calidad de vida, frecuencia de actividades placenteras y sintomatología depresiva y ansiosa, entre otros.

Las hipótesis propuestas anteriormente pretenden ser validadas a través de los siguientes objetivos generales y específicos:

7.1 OBJETIVO GENERAL

Implementar y evaluar la aplicación piloto de un programa psicoeducativo basado en la evidencia en un grupo de cuidadores familiares de personas con demencia.

7.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Determinar si existen diferencias significativas en los pensamientos disfuncionales respecto

del cuidado, la frecuencia de actividades placenteras, la calidad de vida y la sintomatología depresiva y ansiosa entre los cuidadores familiares que reciben el programa psicoeducativo y los del grupo control.

2. Determinar el grado de satisfacción de los cuidadores familiares respecto del programa psicoeducativo.

7.3 HIPÓTESIS DE TRABAJO

Se espera que los resultados de la investigación confirmen una o más de las siguientes hipótesis:

1. Los cuidadores familiares que reciban el Programa Psicoeducativo (grupo experimental) presentarán un promedio menor de pensamientos disfuncionales asociados al cuidado en comparación al grupo control.
2. Los cuidadores familiares que reciban la Programa Psicoeducativo (grupo experimental) presentarán un aumento de la frecuencia de actividades placenteras en comparación al grupo control.
3. Los cuidadores familiares que reciban el Programa Psicoeducativo (grupo experimental) presentarán una mejor calidad de vida en comparación al grupo control.
4. Los cuidadores familiares que reciban la Programa Psicoeducativo (grupo experimental) presentarán una menor sintomatología depresiva en comparación al grupo control.
5. Los cuidadores familiares que reciban la Programa Psicoeducativo (grupo experimental) presentarán una menor sintomatología ansiosa en comparación al grupo control.

8. METODOLOGÍA

8.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Diseño experimental y corresponde a un ensayo controlado aleatorio.

8.2 MUESTRA

El muestreo fue de tipo intencionado, donde participaron voluntariamente 8 cuidadores familiares de personas con demencia.

La selección de los posibles participantes se realizó a partir de los siguientes criterios de inclusión: (a) ser un familiar de la persona con demencia, (b) realizar labores de cuidado directo de la persona con demencia al menos 3 veces a la semana, (c) no recibir remuneración económica asociada al cuidado y (d) no presentar un trastorno físico o psiquiátrico severo que le impida atender a las sesiones del programa psicoeducativo y/o responder a la batería de instrumentos.

Entre las los cuidadores que cumplieron los criterios de inclusión, se asignó, de forma aleatoria, a 4 de ellos para que asistieran a un Programa Psicoeducativo, mientras que un número similar fue asignado al grupo control.

8.3 TAMAÑO MUESTRAL

El tamaño muestral fue calculado de acuerdo a uno de los outcomes primarios que son los "pensamientos disfuncionales asociados al cuidado". En el ensayo controlado aleatorio realizado en España donde se aplicó el Programa Psicoeducativo (Losada y cols., 2011), en la variable "pensamientos disfuncionales asociados al cuidado" el grupo experimental tuvo una media de 19.1 (d.e.=12.6), mientras que el grupo control mostró una media de 25.2 (d.e.=15.1), siendo el tamaño del efecto de 0,4. Con el fin de detectar un tamaño del efecto

similar al de dicho estudio (0,4) con una potencia estadística del 80% y usando un nivel de significación del 0.05, se requiere un tamaño muestral de 156 participantes (78 en cada grupo).

8.4 RECLUTAMIENTO

Quienes cumplieron los criterios de inclusión, fueron invitados a participar en el estudio. Se solicitó el consentimiento informado por escrito. Se subrayó el hecho de que la participación era voluntaria, que existía un 50% de posibilidades de que el cuidador fuera asignado al grupo que recibirá la intervención o al grupo control y que el cuidador podía optar por dejar de participar en la investigación en cualquier momento. Los cuidadores que accedieron voluntariamente a participar, fueron evaluados con los instrumentos descritos más adelante, antes de la realización del programa.

Luego de esta evaluación, los cuidadores fueron asignados de forma aleatoria al grupo de intervención o al grupo control, proceso que fue realizado por una tercera persona que no evaluó a los participantes. Se contactó a los participantes para informarles a cuál de los grupos fueron asignados. Las personas que fueron designadas al grupo de intervención, asistieron al programa psicoeducativo, el cual fue llevado a cabo por un terapeuta entrenado para ello, diferente a quienes actuaron como evaluadores. El grupo control no recibió el programa psicoeducativo.

No se implementó durante el periodo de intervención ningún apoyo específico a los enfermos con demencia del grupo experimental o control para evitar factores confundentes. Una vez terminadas las sesiones del programa, los cuidadores de ambos grupos fueron evaluados nuevamente por evaluadores que desconocían a qué grupo fue asignado el participante (simple ciego). Las evaluaciones fueron suspendidas ante la presencia de cualquier señal de incomodidad o estrés por parte del participante evaluado.

8.5 INSTRUMENTOS

8.5.1 Outcomes Primarios

8.5.1.1 *Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado*

Esta escala se ha diseñado como una herramienta para la identificación de los pensamientos, las creencias, los valores y las actitudes en los cuidadores de personas mayores dependientes que pueden suponer un obstáculo para un adecuado afrontamiento del cuidado. Consta de 16 ítems evaluados en escala Likert de cuatro opciones de respuesta, con un rango de puntuaciones que varía entre 0 y 64. Una puntuación mayor supone una mayor presencia de barreras u obstáculos para un adecuado afrontamiento del cuidado. Posee buenas propiedades psicométricas, alfa de Cronbach de 0.89 y confiabilidad test-retest de 0,60.

8.5.1.1.1 *Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales Sobre el Cuidado*

Los cuidadores reportan en una escala Likert de 0 a 4 en qué grado han participado en actividades de ocio (por ejemplo, tiempo para sí mismo, realizar hobbies, etc.) durante el mes pasado. Esta escala posee un índice de consistencia interna de 0.73.

8.5.1.2 *Calidad de Vida*

8.5.1.2.1 *EuroQoL- 5 Dimensiones*

Es un instrumento genérico que mide la calidad de vida relacionada a la salud. Posee tres componentes. En el sistema descriptivo, el individuo valora su estado de salud en niveles de gravedad en 5 dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Además se compone de una escala visual analógica que consiste en una escala vertical graduada, representando en el tope de 100puntos el “mejor estado imaginable de salud” y en su parte más baja de 0 puntos el “peor estado imaginable de

salud”. Finalmente se obtiene el índice de valores sociales EQ-5D para cada estado de salud generado por el instrumento. Es un instrumento breve y de fácil aplicación. Ha sido validado en Chile (Olivares, 2006) mostrando buenas propiedades psicométricas. La confiabilidad fue analizada usando los coeficientes de correlación intraclases (ICC) de los resultados de las dimensiones de EQ-5D. La medición promedio de ICC fue de 0,70 con un intervalo de confianza (95%) de 0,68–0,71. La validez convergente se midió con el SF-36, encontrándose correlaciones de 0,4 hasta 0,64.

8.5.1.3 Ansiedad y Depresión

8.5.1.3.1 Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión

Esta escala fue desarrollada para evaluar la presencia de ansiedad y depresión en pacientes que acudían a hospitales generales. Otorga dos puntajes totales independientes para ansiedad y depresión. Posee buenas propiedades psicométricas de confiabilidad y validez. Esta escala se escogió por varias razones: no incluye ítems relacionados con patologías físicas (los cuales no son recomendados cuando se evalúa ansiedad y depresión en adultos mayores), puede usarse en cuidadores jóvenes y ancianos y ya ha sido utilizada en estudios previos con cuidadores de personas con demencia (Clare y cols., 2002; Proctor y cols., 2002; Mahoney y cols., 2005; Hoe y cols., 2005). Se utilizará la versión en español (López-Alvarenga y cols., 2002) con el fin de medir la ansiedad y depresión de los cuidadores.

8.5.2 Outcomes Secundarios

8.5.2.1 Instrumentos Administrados al Cuidador para Obtener Información sobre Sí Mismo

8.5.2.1.1 Escala de Sobrecarga del Cuidador

Esta escala mide el *nivel* de sobrecarga que experimentan los cuidadores familiares, entendida como el grado en que sus responsabilidades generan efectos adversos sobre su

salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional. Es una escala de autorreporte, tipo Likert, conformada por 22 ítems. Cada ítem se puntúa según la severidad de la repercusión del 1 (nunca) al 5 (casi siempre), donde a mayor puntaje, mayor nivel de sobrecarga. Esta escala ha sido validada en Chile por Breinbauer y cols., (2009), obteniendo valores de consistencia interna de 0,87, confiabilidad inter-observador de 0,86 y confiabilidad por estabilidad test-retest de 0,91. La validez de constructo fue de 0,67 y la validez convergente de 0,7.

8.5.2.2 Instrumentos Administrados al Cuidador para Obtener Información sobre la Persona con Demencia

8.5.2.2.1 Rating Clínico de la Demencia

Es una escala global que detecta la presencia de demencia y su grado de severidad. En su versión original en inglés (Hughes y cols., 1982) mostró buena confiabilidad inter-jueces así como también adecuada validez de criterio para el puntaje global (de 0,57 a 0,74). Esta escala ha sido utilizada en distintos estudios a nivel nacional (Muñoz y cols., 2010; Muñoz-Neira y cols., 2012; Muñoz-Neira y cols.).

8.5.2.2.2 Escala de Calidad de Vida en Enfermedad de Alzheimer

Esta escala mide la calidad de vida de la persona con demencia en trece áreas: salud física, energía, ánimo, condición de vida, memoria, familia, matrimonio, amigos, percepción de sí mismo, capacidad para hacer las labores de la casa, capacidad para hacer cosas placenteras, situación económica y vida en general. La escala es breve y de fácil administración. A mayor puntaje, mejor es la calidad de vida de la persona con demencia. La versión original en inglés posee buenas propiedades psicométricas: su consistencia interna varía de 0,82 (Thorgrimsen y cols., 2003) a 0,88 (Logsdon y cols., 1999) y posee una validez divergente (con depresión) de -0,20. Este instrumento además ha demostrado ser sensible a intervenciones psicosociales (Spector y cols., 2003) y ha sido ampliamente usado (Moniz-

Cook y cols., 2008).

8.5.2.2.3 *Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria*

El T-ADQL es una escala de funcionalidad especialmente diseñada para evaluar trastornos de la funcionalidad asociado a trastornos demenciantes. El T-ADQL permite medir el grado de deterioro de la funcionalidad y la progresión de este en el tiempo en 7 dominios: autocuidado; cuidado del hogar; actividades recreativas y laborales; compras y manejo del dinero; viajes, comunicaciones y tecnologías de la información. El tiempo de administración es de aproximadamente 15-20 minutos. El T-ADQL fue validado en Chile (Muñoz-Neira y cols., 2012) mostrando una confiabilidad de 0,86 e índices de validez convergente de 0,70 a 0,77.

8.5.2.2.4 *Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q)*

Este instrumento evalúa la presencia y severidad de 12 de los principales trastornos del comportamiento y psicológicos de pacientes con demencia: delirios, alucinaciones, agitación-agresión, depresión-disforia, ansiedad, exaltación-euforia, apatía-indiferencia, desinhibición, irritabilidad-labilidad, conductas motoras anómalas, trastornos del sueño y trastornos del apetito. También evalúa el grado de distress que esos síntomas causan en el entorno. En su versión en español (Boada y cols., 2002) mostró una confiabilidad test-retest de 0,89 para la escala de total de presencia de síntomas y de 0,90 para la escala de estrés del cuidador. La validez convergente entre el NPI-Q y el NPI fue de 0,87 para la escala gravedad y 0,92 para la escala de estrés. Esta escala ha sido adaptada en Chile por Maluenda y Riveros (2005) y ha sido usada en varios estudios nacionales (Budinich y cols., 2011; Fondecyt 11100457 a cargo de la Investigadora responsable).

8.5.3 Otras Mediciones

8.5.3.1 Medición de la Adherencia

Se registrará la asistencia de cada cuidador a las sesiones del programa.

8.5.3.2 Cuestionario de Satisfacción con el Programa Psicoeducativo

Se elaboró un cuestionario simple de preguntas con respuestas tipo Likert que evalúan el grado de satisfacción de los cuidadores respecto de los aspectos propios del programa tales como actividades, materiales utilizados y contenido del mismo, así como también su percepción sobre otros aspectos, tales como lugar físico en que se realizó el programa, desempeño de los facilitadores, etc. Este cuestionario será aplicado a los cuidadores en conjunto con la batería de instrumentos en la evaluación post-intervención.

Cabe señalar que se recolectó información sociodemográfica y de salud (medicamentos utilizados, comorbilidad, etc.) sobre los cuidadores familiares y las personas con demencia que ellos cuidan.

8.5.4 Evaluadores Ciegos

Por tratarse de una intervención no-farmacológica los participantes no fueron “ciegos” en cuanto al grupo al cual fueron asignados. Sin embargo, los evaluadores que aplicaron los instrumentos antes y después de finalizado el programa fueron diferentes de quienes llevaron a cabo la intervención y por lo tanto desconocían si el entrevistado fue parte del grupo experimental o del grupo control, con el fin de evitar que las expectativas del evaluador influyeran en los resultados obtenidos.

8.6 TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE DATOS

1) Se utilizaron estadísticas descriptivas para analizar el grado de adherencia y la satisfacción de los participantes respecto del programa psicoeducativo y además para describir las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores familiares y sus parientes con demencia.

2) Con el fin de determinar si existían diferencias significativas en los outcomes primarios y secundarios entre el grupo de intervención y el grupo control se realizó análisis no paramétricos a través del test de Wilcoxon para evaluar diferencias intragrupal y el test U de Mann-Whitney para detectar diferencias intergrupales.

8.7 FOCUS GROUP

Se realizó un focus group al término del taller para conocer la experiencia, opiniones y actitudes de los participantes. El focus group fue aplicado por integrantes del equipo que no participaron en la realización del taller, fue grabado en audio y una persona tomó apuntes acerca de los movimientos corporales, expresiones y actitudes. Los participantes respondieron preguntas semiestructuradas diseñadas por el equipo de investigación, las que pretendían dar cuenta de aspectos importantes trabajados en el taller y cómo fueron asimilados por los participantes. La duración del focus group fue de aproximadamente 40 minutos.

Finalmente los datos obtenidos fueron analizados por el equipo de investigación individualmente, generando categorías y subcategorías para luego triangular esos datos y obtener las categorías finales junto con las interpretaciones cualitativas del focus group. El objetivo de este focus group fue recoger las experiencias de los participantes y conocer cuáles fueron los aspectos que más les sirvieron y ayudaron en su labor de cuidadores, también nos otorgó información valiosa para ajustar contenidos y modalidades en los próximos talleres a realizar, incorporando la experiencia obtenida en esta aplicación piloto.

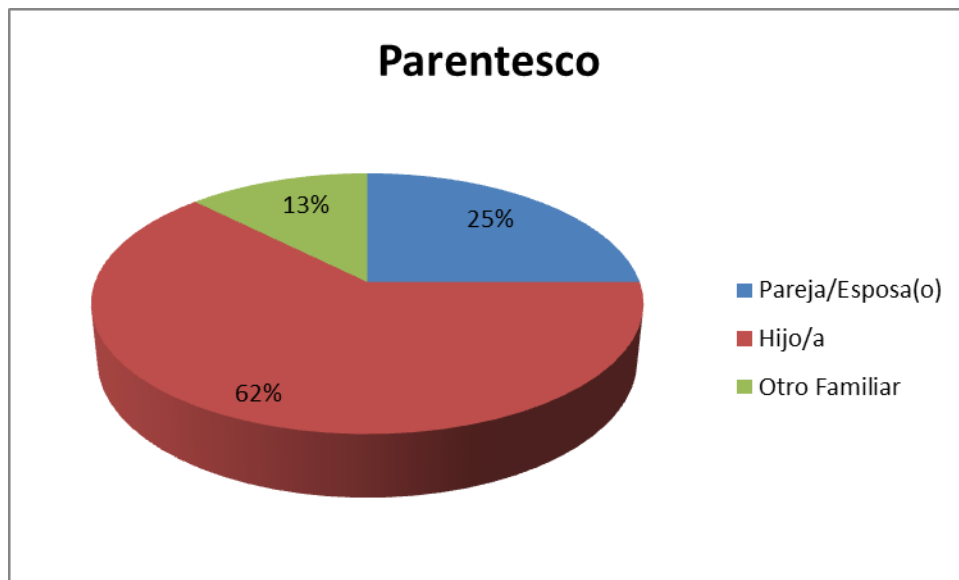
9. RESULTADOS

9.1 DESCRIPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES

9.1.1 Características Sociodemográficas

9.1.1.1 Datos Sociodemográficos del Cuidador

Gráfico N°1. Porcentajes: Parentesco



Con respecto a la variable “Parentesco” de los cuidadores con el adulto mayor con demencia, fueron principalmente hijos con un porcentaje del 62%, los participantes que son pareja/esposa(o) alcanzan el porcentaje del 25%. Los cuidadores que no forman parte de los grupos descritos anteriormente alcanzan un porcentaje del 13%.

Gráfico N°2. Porcentajes: Vive con el adulto mayor



En cuanto a la variable "Vive con el adulto mayor", el 50% de la muestra refiere que sí vive con el adulto mayor, mientras el otro 50% refiere no vivir con ellos.

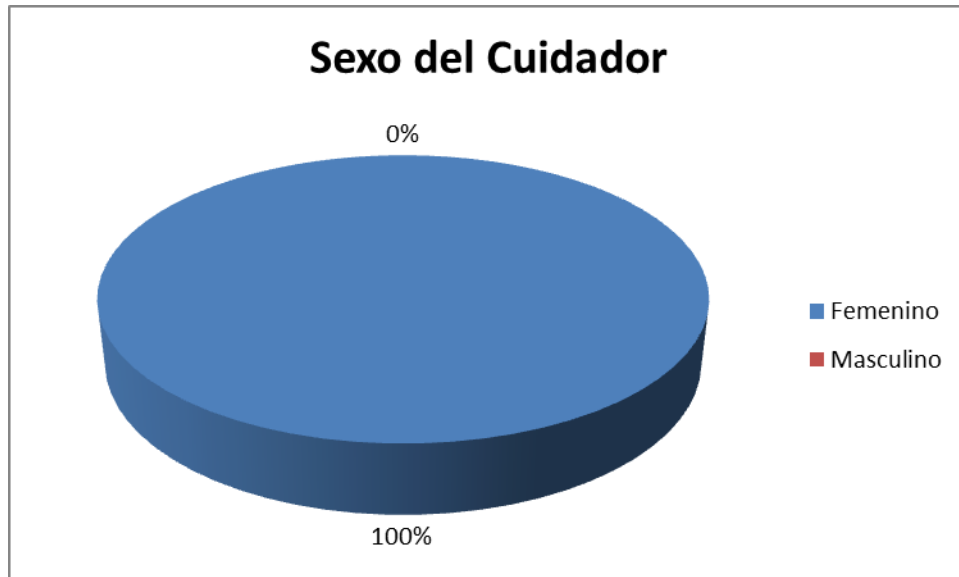
Gráfico N°3. Porcentajes: N° de personas que viven en la casa



En cuanto a la variable "N° de personas que viven en la casa", se observa que en el 37% de los casos viven dos personas en la casa, el 25% vive con cuatro personas, mismo

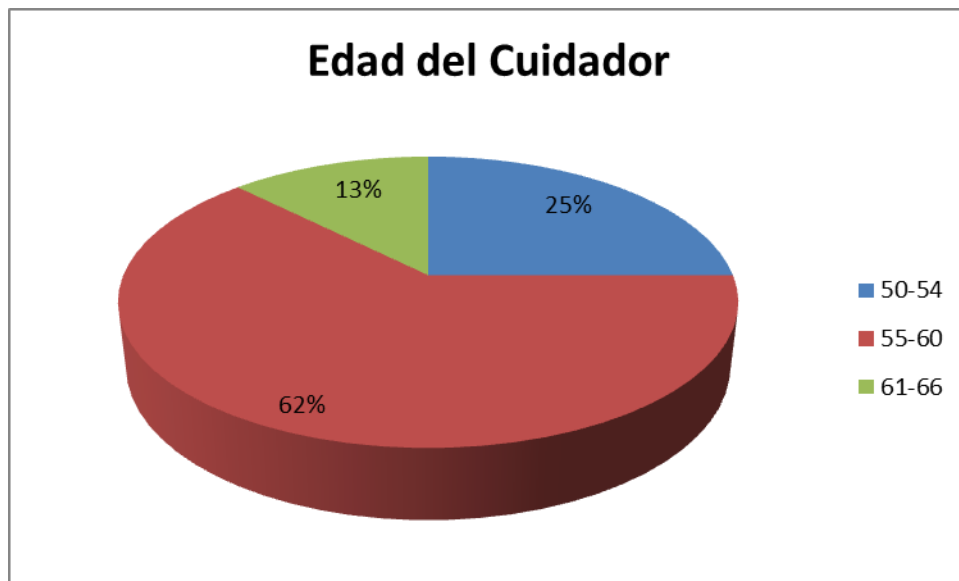
porcentaje que comparten las personas que viven con cinco personas. El 13% restante de los participantes de la muestra refieren vivir con tres personas.

Gráfico N°4. Porcentajes: Sexo del Cuidador



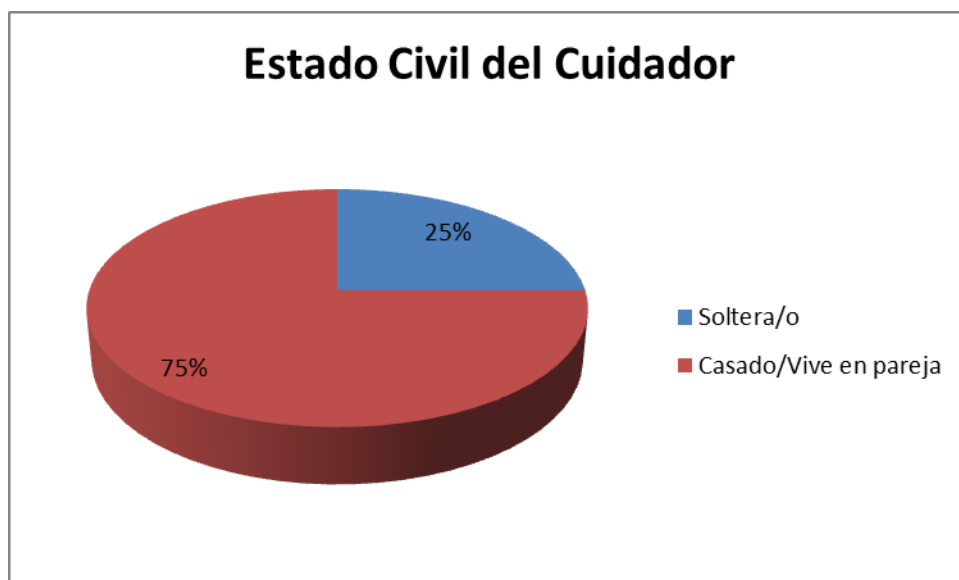
En la variable “Sexo”, los participantes de la muestra son en su totalidad de sexo femenino.

Gráfico N°5. Porcentajes: Edad del Cuidador



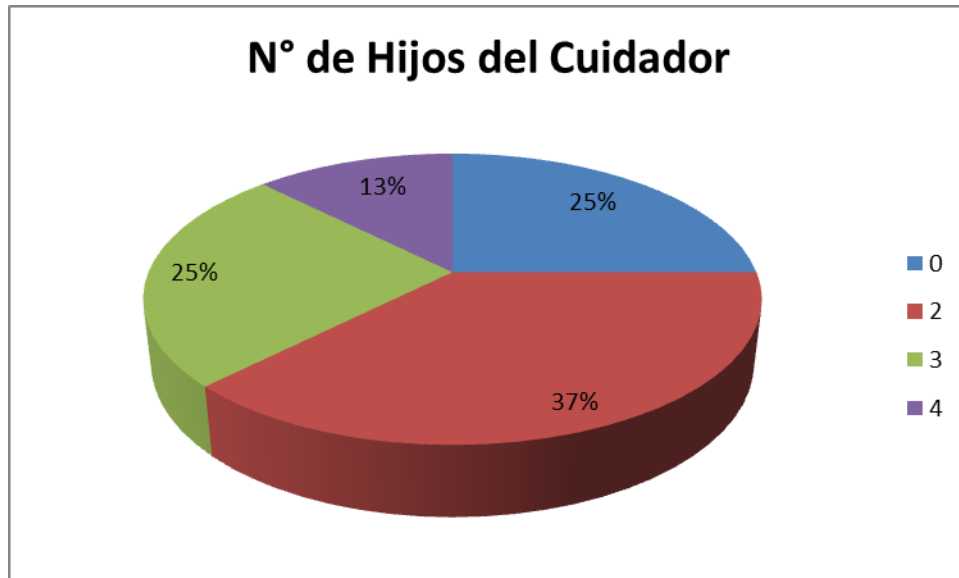
En relación a la variable “Edad del Cuidador”, un 62% de los participantes de la muestra se encuentran en el rango de 55-60 años; el 25% de ellos se ubican en el rango de 50-54 años y, finalmente, el 13% de los participantes se encuentran en el rango de los 61-66 años.

Gráfico N°6. Porcentajes: Estado Civil del Cuidador



Los participantes del estudio, en la variable “Estado Civil del Cuidador” presentaron en su mayoría el estado civil casada/o con un 75%, siendo el 25% restante de estado civil soltera/o.

Gráfico N°7. Porcentajes: N° de Hijos del Cuidador



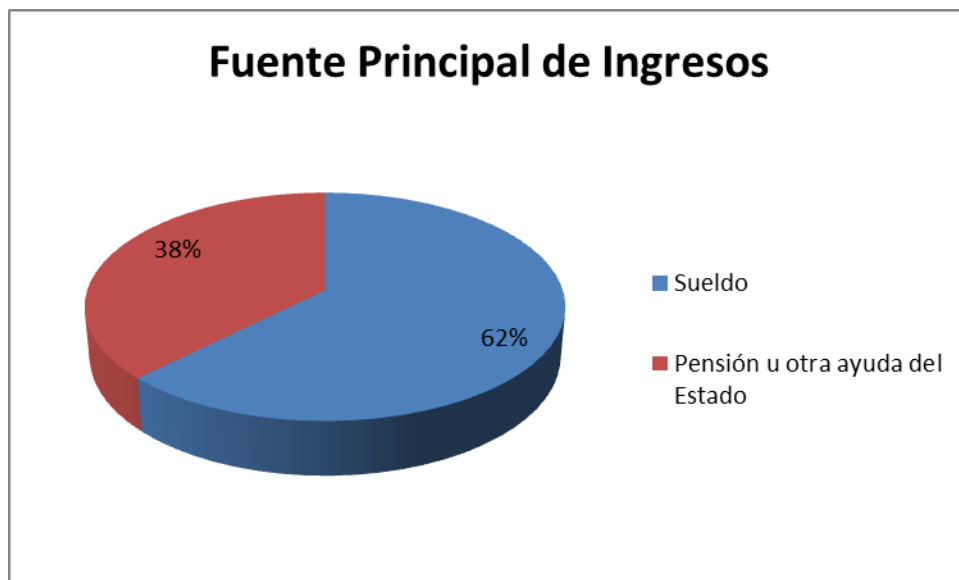
En cuanto a la variable “N° de hijos del Cuidador”, se desprende que el 37% de ellos tiene 2 hijos; el 25% tiene 3 hijos, puntaje compartido para los participantes que no tienen hijos. Finalmente un porcentaje del 13% tiene 4 hijos.

Gráfico N°8. Porcentajes: Con quién vive el Cuidador



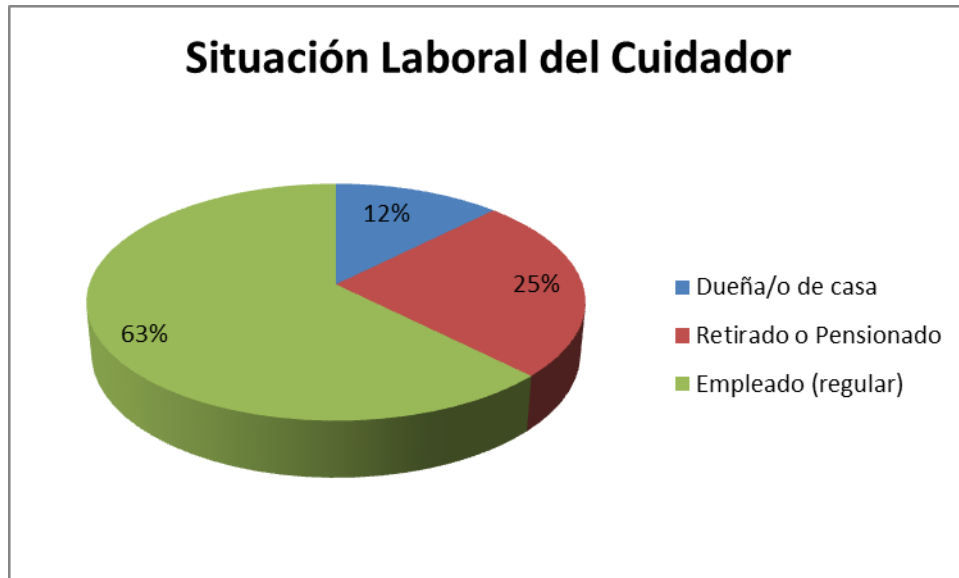
Los cuidadores de nuestra muestra, en la variable “Con quién vive el Cuidador”, muestran que un 62% vive con su pareja/esposo(a) con hijos; un porcentaje del 13% vive con su pareja/esposo(a) y sin hijos. Un 25% de los participantes de la muestra viven sólo con su familiar a cargo.

Gráfico N°9. Porcentajes: Fuente Principal de Ingresos



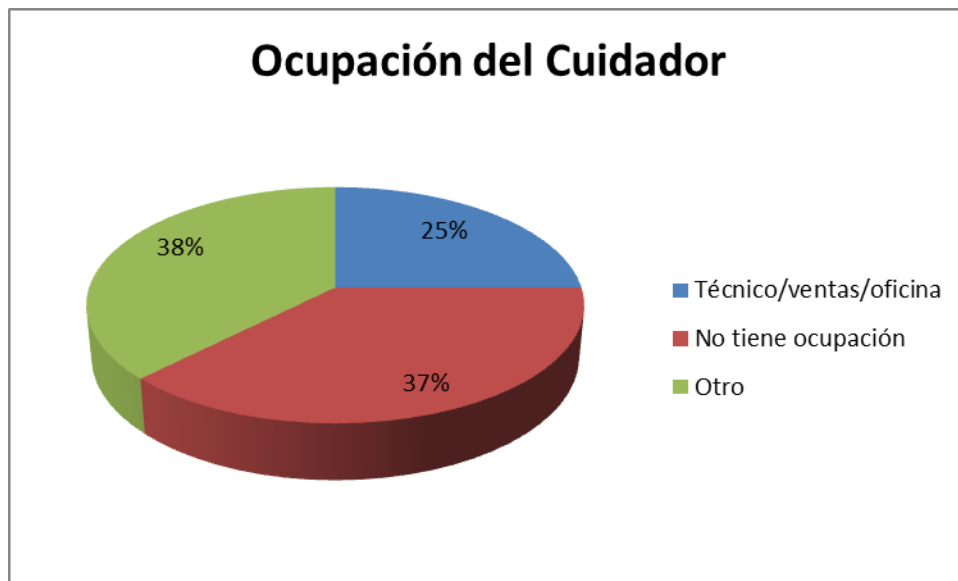
En la variable “Fuente principal de Ingresos”, el 62% corresponde a sus propios sueldos, en comparación con los aportes del estado que no sobrepasan el 40%.

Gráfico N°10. Porcentajes: Situación Laboral del Cuidador



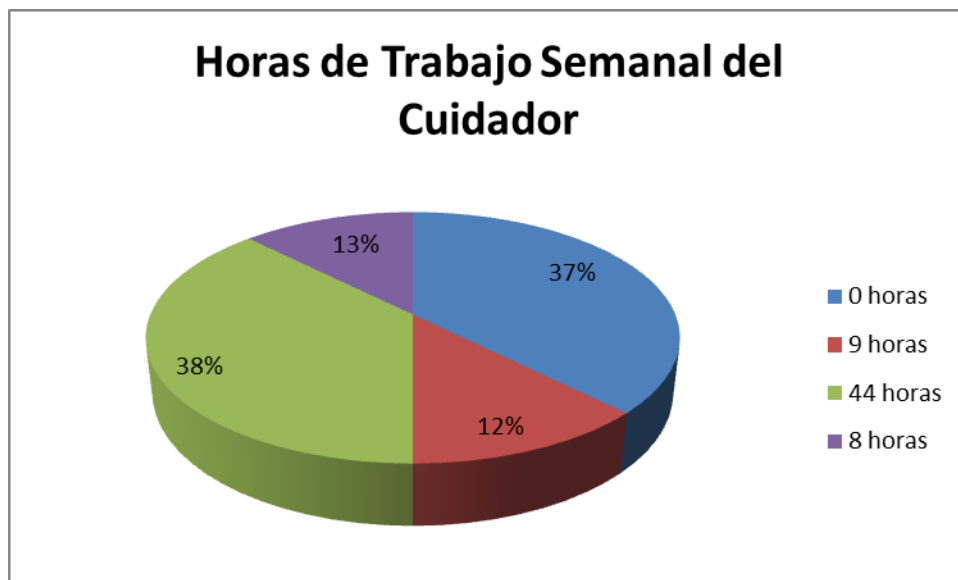
En la variable “Situación Laboral del Cuidador”, los empleados (regular) alcanzan un porcentaje del 63%, la condición de dueña/o de casa alcanza un 12%, y el de retirado o pensionado tiene un porcentaje de 25%.

Gráfico N°11. Porcentajes: Ocupación del Cuidador



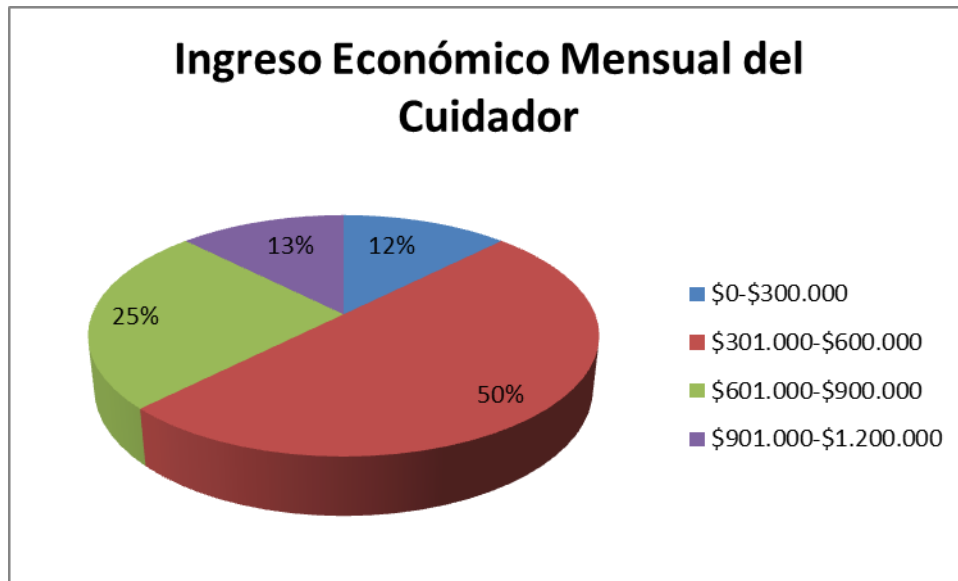
Los participantes, con respecto a la variable “Ocupación del Cuidador”, registraron en un 25% la ocupación de técnico/ventas/oficina, un 37% no tiene ocupación, y el mayor porcentaje de los participantes tiene otra ocupación, alcanzando un 38%.

Gráfico N°12. Porcentajes: Horas de Trabajo Semanal del Cuidador



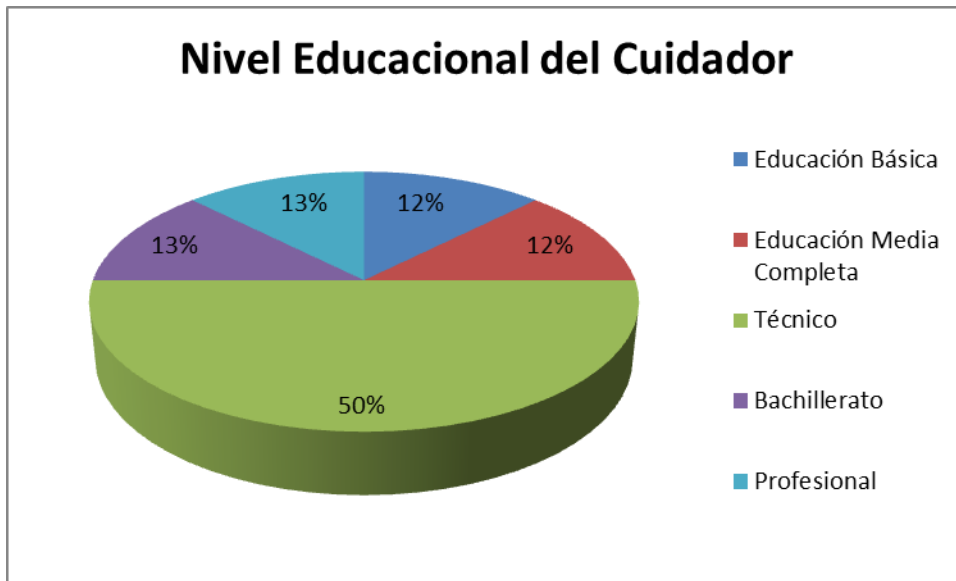
Con respecto a la variable “Horas de Trabajo Semanal del Cuidador”, un 38% de los participantes trabaja 44 horas a la semana; un 37% de ellos no trabaja; un 13% de los participantes refiere trabajar 8 horas, y el 12% restante trabaja 9 horas semanales.

Gráfico N°13: Porcentajes: Ingreso Económico Mensual del Cuidador



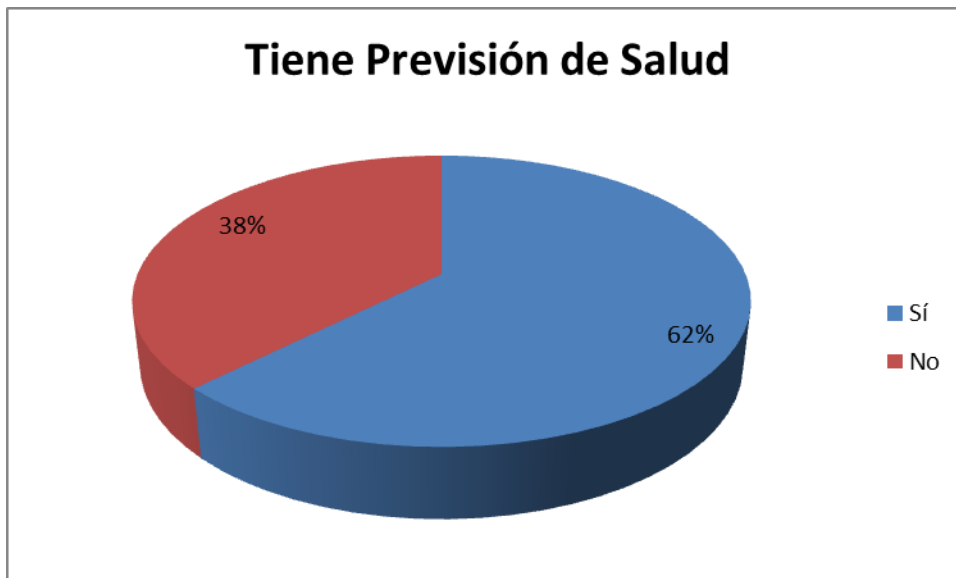
En relación a la variable “Ingreso Económico Mensual del Cuidador”, el 50% de ellos tiene un ingreso mensual que se encuentra en el rango de los \$301.000-\$600.000; el 25% de los participantes tiene un ingreso mensual que se encuentra en el rango de los \$601.000-\$900.000. El 13% refiere un ingreso económico entre \$901.000-\$1.200.000 y finalmente el 12% de los participantes de la muestra presenta un ingreso de \$0-\$300.000.

Gráfico N°14. Porcentajes: Nivel Educativo del Cuidador



En la variable “Nivel Educativo del Cuidador”, los participantes en su mayoría tienen un nivel educativo técnico con un porcentaje del 50%. Los participantes con educación media completa y educación básica comparten porcentajes del 12%, mientras el nivel educativo bachillerato y profesional comparten porcentajes del 13%.

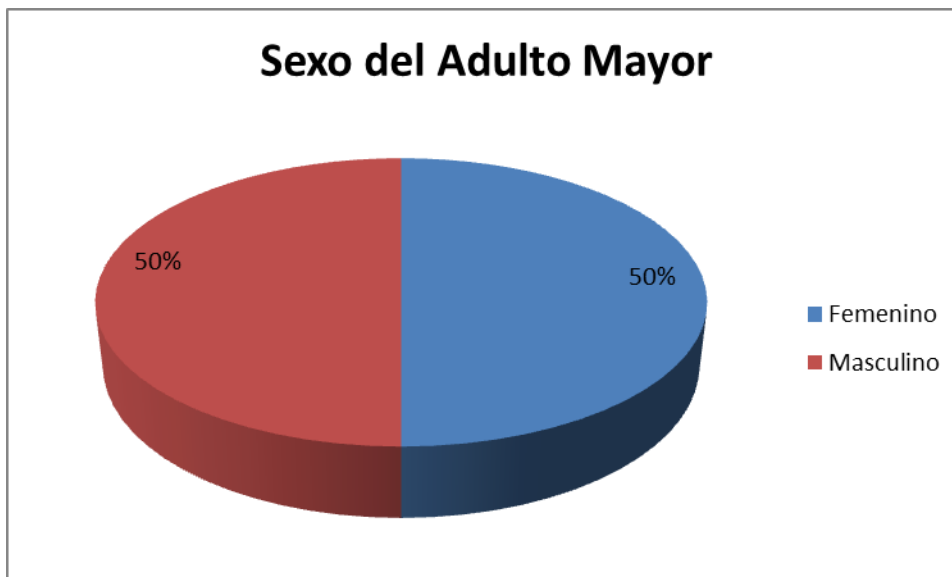
Gráfico N°15. Porcentajes: Tiene Previsión de Salud



En cuanto a la variable “Tiene Previsión de Salud”, el 62% refiere sí tener previsión y el 38% de los participantes de la muestra refiere no tener previsión de salud.

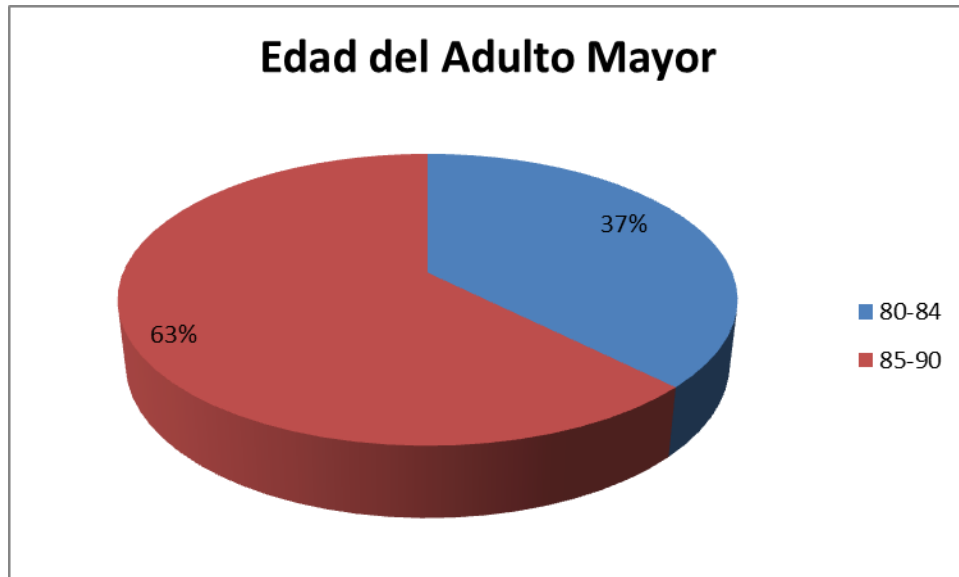
9.1.1.2 Datos Sociodemográficos del Adulto Mayor Con Demencia

Gráfico N°16. Porcentajes: Sexo del Adulto Mayor



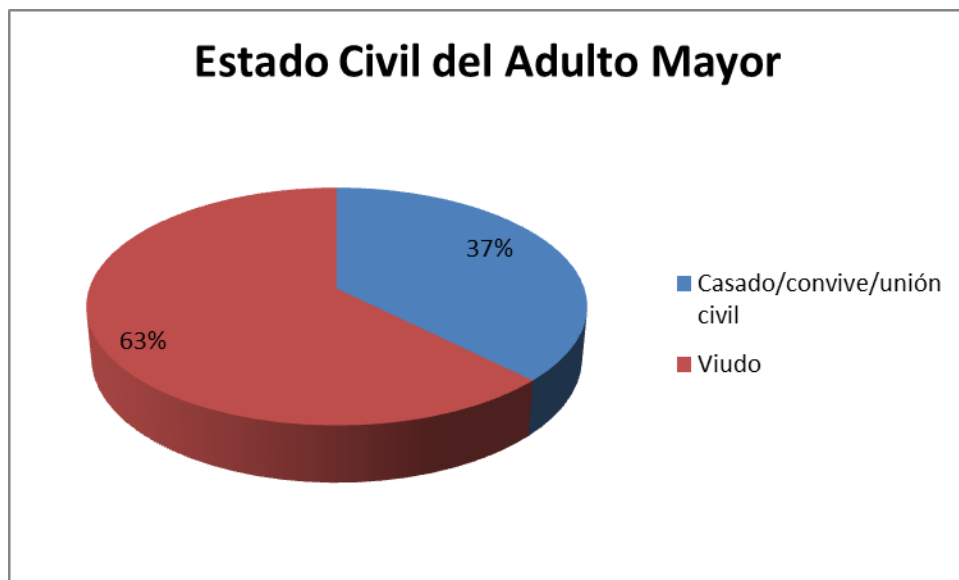
En relación a la variable “Sexo del Adulto Mayor”, se observa que el 50% de la muestra es de sexo masculino, siendo el 50% restante de sexo femenino.

Gráfico N°17. Porcentajes: Edad del Adulto Mayor



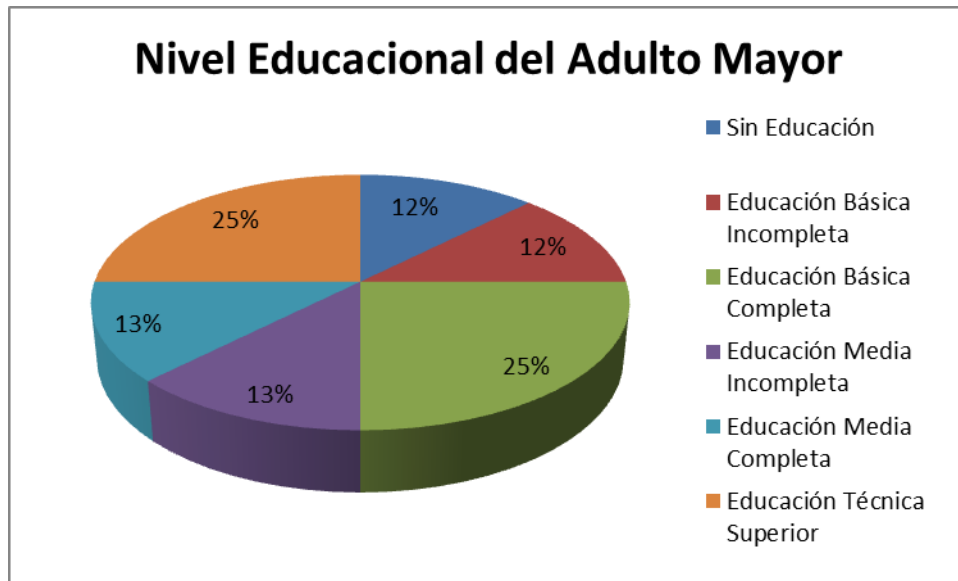
En cuanto a la variable “Edad del Adulto Mayor”, se evidencia que el 63% de la muestra tiene una edad que se encuentra en el rango de 85 – 90 años, mientras que el 37% restante tiene una edad contenida en el rango de 80 – 84 años.

Gráfico N°18. Porcentajes: Estado Civil del Adulto Mayor



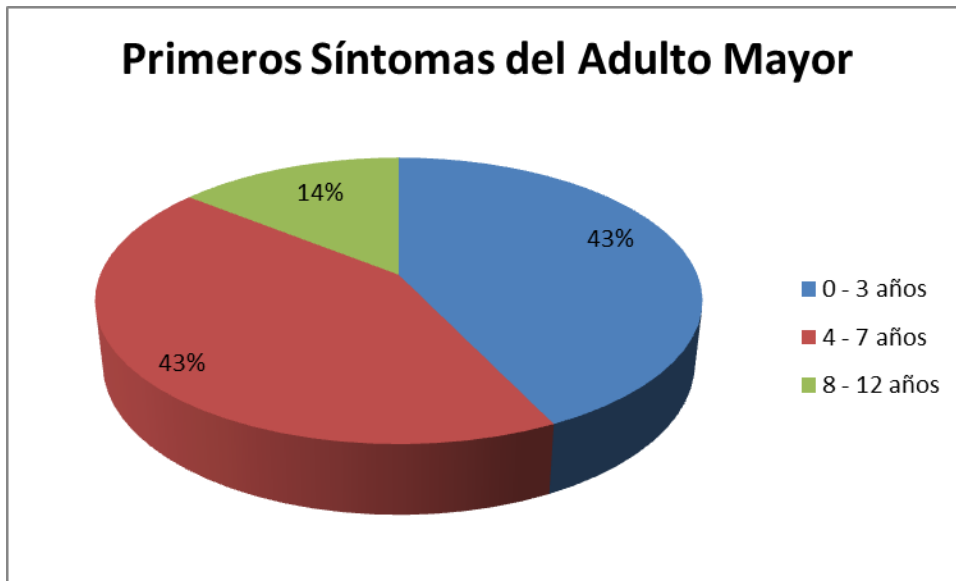
Por su parte la variable “Estado Civil del Adulto Mayor”, muestra que un 37% de los adultos mayores bajo el cuidado de los participantes tiene un estado civil casado/convive/unión civil. Por su parte el 63% restante presenta el estado civil viudo.

Gráfico N°19. Porcentajes: Nivel Educativo del Adulto Mayor



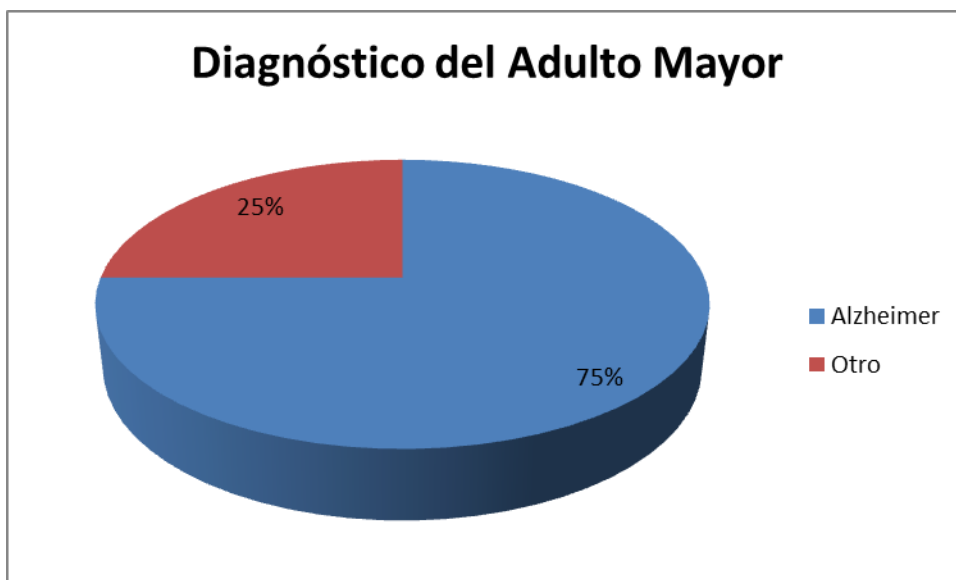
Se observa, en la variable “Nivel Educativo del Adulto Mayor” que un 34% de ellos tiene educación básica completa, representando el mayor porcentaje. Un 22% tiene educación técnica superior, mientras que educación media completa, educación media incompleta, educación básica incompleta y sin educación comparten el porcentaje de 11%.

Gráfico N°20. Porcentajes: Primeros Síntomas del Adulto Mayor



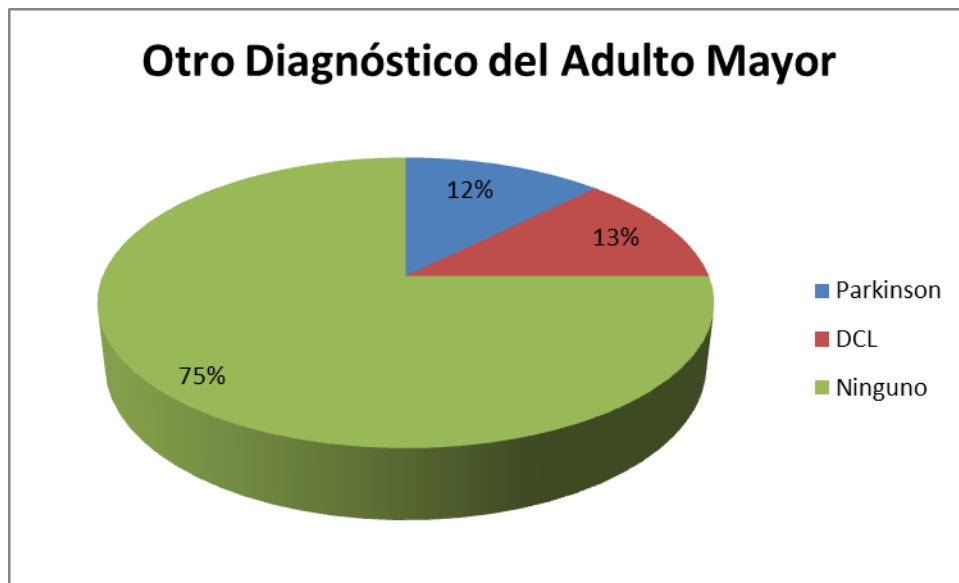
Con respecto a la variable “Primeros Síntomas del Adulto Mayor”, se evidencia que en un porcentaje de 43%, la aparición de los primeros síntomas ocurrió hace 4-7 años aproximadamente, porcentaje compartido para aquellos en que la aparición de síntomas ocurrió hace 0-3 años aproximadamente. Sólo en un 14% de la muestra no hay registro de la cantidad de años en que aparecieron los primeros síntomas.

Gráfico N°21. Porcentajes: Diagnóstico del Adulto Mayor



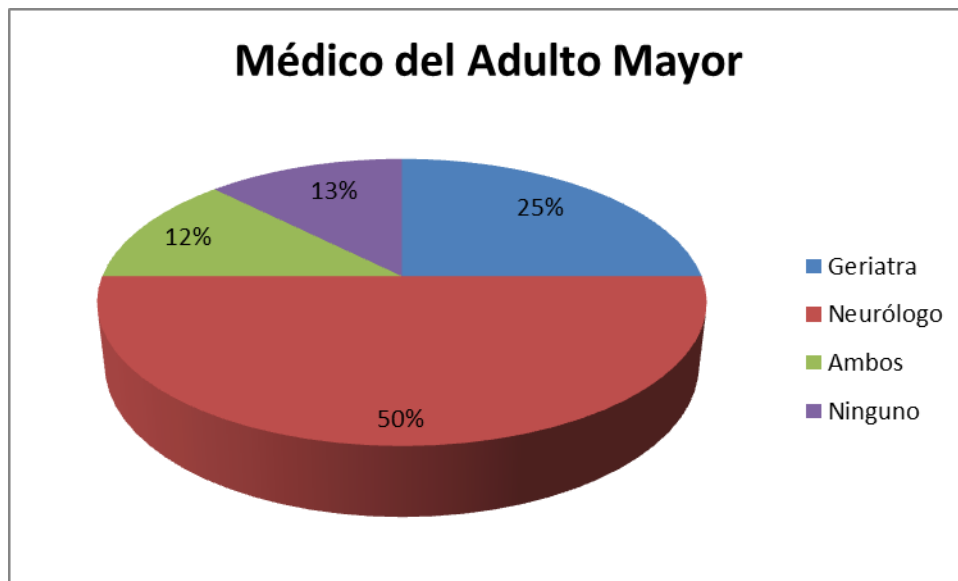
En cuanto a la variable “Diagnóstico del Adulto Mayor”, el 75% de los adultos mayores presenta un diagnóstico de Alzheimer, mientras que en un 25% de ellos presenta diagnósticos relacionados con otra patología.

Gráfico N°22. Porcentajes: Otro Diagnóstico del Adulto Mayor



En relación a la variable “Otro Diagnóstico del Adulto Mayor”, el 75% de ellos no presenta ningún otro diagnóstico, el 13% presenta un diagnóstico de DCL y el 12% presenta un diagnóstico de Parkinson.

Gráfico N°23. Porcentajes: Médico del Adulto Mayor



En la variable “Médico del Adulto Mayor”, podemos observar que el 50% de la muestra es atendida por un médico que posee una especialidad de Neurología, seguido en un 25% por la especialidad de Geriátrica, un 12% es atendido por personal que posee instrucción en ambas disciplinas, y un 13% no posee especialización.

9.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL CUIDADOR

Tabla 1. Características Clínicas del Cuidador en Línea Base

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. Típ.
Pensamientos disfuncionales	8	16	34	23,75	6,882
Calidad de Vida (EQ5D)	8	5	10	7,00	1,604
Percepción de Salud (0-100)	8	50	90	63,75	17,678

Síntomas Depresivos (HADS-D)	8	1	13	6,63	4,307
Síntomas de Ansiedad (HADS-A)	8	3	16	10,50	5,529
Frecuencia Realización de Actividades Libres	8	0	6	2,00	2,390
Satisfacción Realización de Actividades Libres	8	0	6	1,88	2,295
Sobrecarga (Zarit)	8	1	68	34,00	24,911

Los resultados obtenidos (tabla 1) mostraron que a nivel basal la media de los participantes en relación a la variable “Pensamientos Disfuncionales”, fue de 23,75, el máximo puntaje obtenido por un participante fue de 34, lo que nos permite decir que los participantes, antes de realizado el programa psicoeducativo, no presentaban una alta cantidad de pensamientos disfuncionales, pues el puntaje máximo del instrumento puede ser de 64 puntos. En cuanto a la variable “Calidad de Vida” del cuidador, evaluada con el EQ-5D, los participantes de la muestra obtuvieron una media de 7,00, el puntaje máximo obtenido por un participante fue de 10, esto nos permite aseverar que los participantes de la muestra no tenían una calidad de vida elevada, ya que el puntaje máximo que puede alcanzar el instrumento es de 15 puntos.

Con respecto a la variable “Estado de Salud”, medida a través del “Termómetro” con puntajes de 0 a 100, se puede evidenciar que la media obtenida por los participantes fue de 63,75 puntos, siendo el máximo obtenido por uno de ellos 90 puntos, a partir de esto se observa que el promedio de los cuidadores sobrepasa levemente lo que se considera un buen estado de salud.

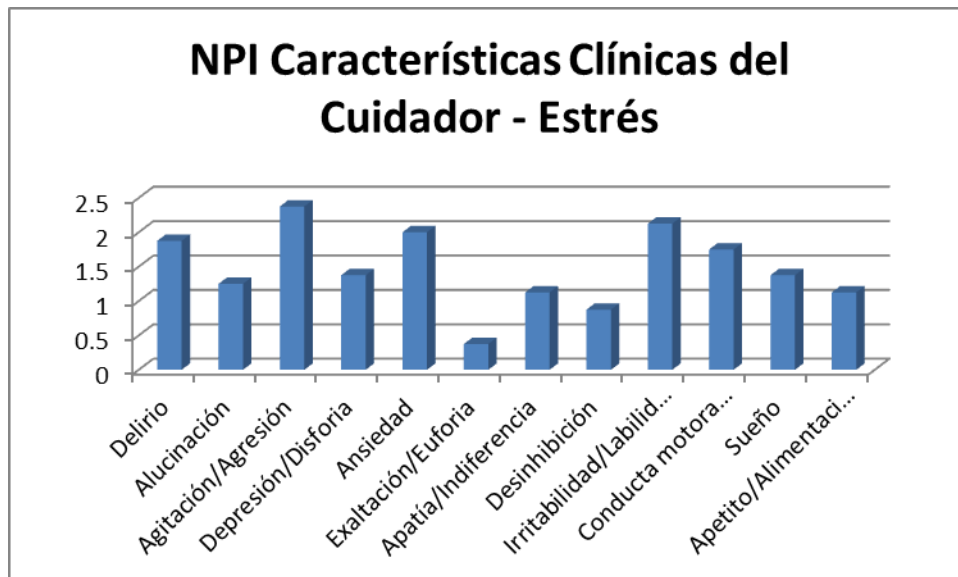
Por otra parte, en lo que respecta a la variable “Depresión”, medida a través del instrumento HADS, la media obtenida por los participantes fue de 6,63 puntos, siendo el puntaje máximo obtenido por uno de los participantes de 13 puntos, esto, comparado con el puntaje máximo del instrumento que es 21, nos muestra que los cuidadores no presentan

elevados síntomas depresivos. Mientras tanto, la variable “Ansiedad” medida con el mismo instrumento utilizado anteriormente, evidencia que la media obtenida por los participantes es de 10,50 puntos, en esta evaluación el mayor puntaje obtenido fue 16 puntos, esto nos permite aseverar que los cuidadores presentaban una moderada sintomatología ansiosa.

En cuanto a la medición de la “Satisfacción con el Tiempo Libre”, la variable “Frecuencia” arrojó que la media obtenida fue 2,00, de un puntaje máximo de 18, lo que nos demuestra la escasa frecuencia de tiempo libre. Por su parte, la variable “Satisfacción”, muestra que la media obtenida por los participantes fue 1,88, de un puntaje máximo de 18, lo cual da cuenta de la baja satisfacción que los cuidadores refieren en cuanto a su tiempo libre.

Finalmente, con respecto a la variable “Sobrecarga”, medida por medio del instrumento Zarits, la media obtenida por los participantes fue de 34,00, siendo el puntaje máximo obtenido por uno de ellos 68 puntos, a partir de esto podemos dar cuenta que los cuidadores no presentaban un nivel de sobrecarga elevado, ya que el puntaje máximo que podía alcanzar el instrumento era 88 puntos.

Gráfico N°24. Media: NPI Características Clínicas del Cuidador – Estrés.



En relación a la variable “Estrés” que reportan los cuidadores al observar la diferente sintomatología que manifiestan los adultos mayores con demencia, podemos destacar que,

tanto la “Agitación psicomotora/Agresividad” ($X=1,5625$), como la variable de “Irritabilidad/Labilidad emocional” ($X=1,208$), constituyen dos síntomas que generan los mayores índices de estrés en el cuidador.

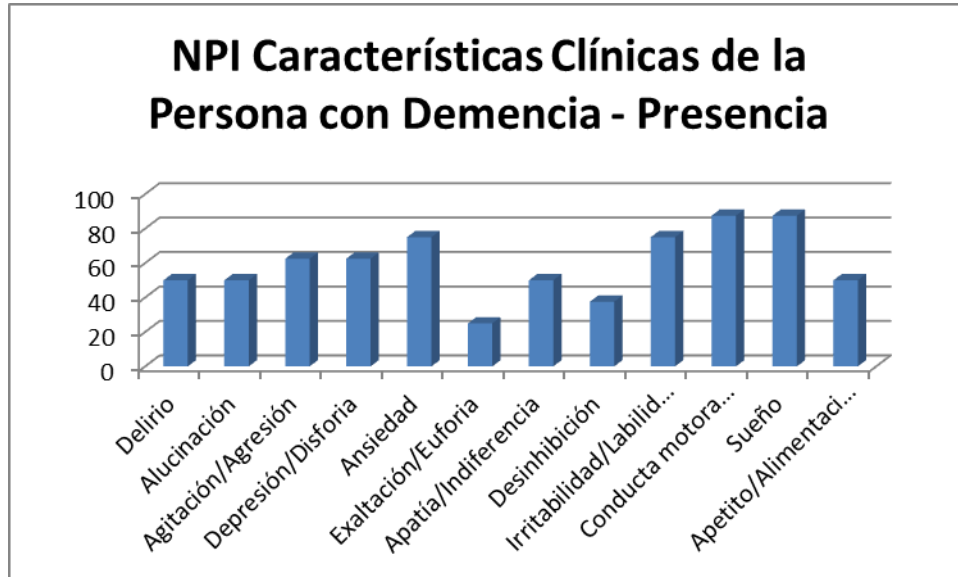
9.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA SEGÚN EL CUIDADOR

Tabla 2. Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia en Línea Base

Variable	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. Típ.
Evaluación Clínica de Demencia (CDR)	8	0,00	3,00	2,1250	,99103
Calidad de Vida	8	21	43	30,50	7,426
Actividad de la vida diaria	8	16	71	48,50	15,793

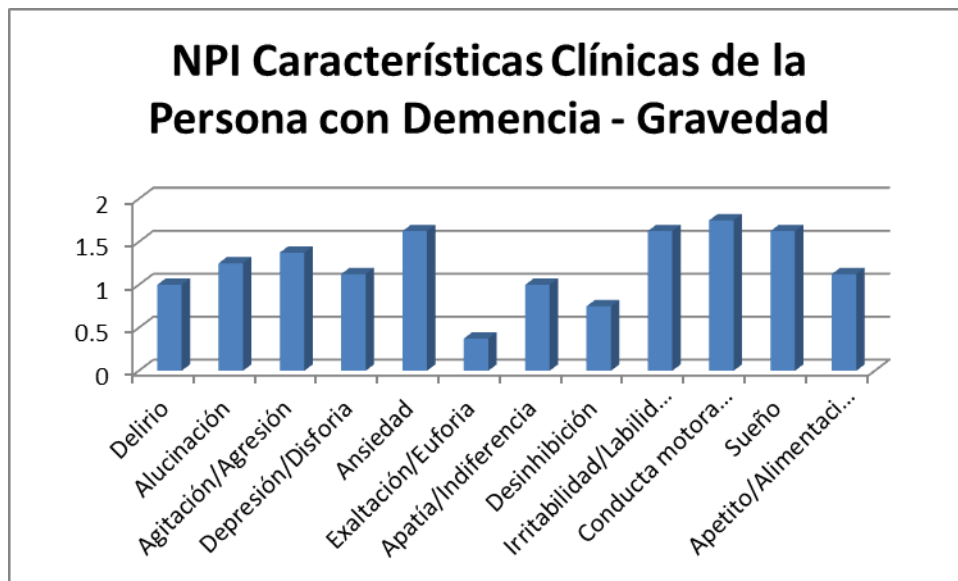
Los resultados obtenidos (tabla 2) mostraron que a nivel basal la media de los adultos mayores con demencia en relación a la variable “Evaluación Clínica de Demencia” (CDR) fue de 2,12, el puntaje máximo observado fue de 3,00; lo anterior, considerando que el puntaje máximo de este instrumento es 3,00, nos permite aseverar que la persona con demencia se encontraba con deterioro severo. En referencia a total de “Calidad de Vida” se observa una media de 30,50, el puntaje máximo observado es 43 puntos, si estos puntajes se comparan con el máximo puntaje del instrumento que es 52 puntos, podemos dar cuenta que los adultos mayores con demencia en esta muestra presentaban una buena calidad de vida. Finalmente en cuanto a las “Actividades de la Vida Diaria” (TADLQ), se observó una media de 48,50, el puntaje más alto que se observó fue 71; al comparar el puntaje máximo obtenido con el del instrumento que es 99 puntos, podemos dar cuenta que los adultos enfermos presentaban una gran cantidad de actividades diarias al momento de la evaluación.

Gráfico N°25. Porcentajes: NPI Características Clínicas de la Persona con Demencia – Presencia



En cuanto a la variable “Presencia” de síntomas, los cuidadores de adultos mayores con demencia, identificaron en la conducta de los mismos, las variables de “conducta motora anómala” (82 %) y “dificultades en el sueño” (82%), como aquellas se encuentran en mayor medida. Por su parte la “desinhibición” (37%) y la “exaltación/euforia”(20%), constituyen variables identificadas con menor frecuencia por estos cuidadores.

Gráfico N°26. Media: NPI Características Clínicas de la Persona con Demencia – Gravedad



En términos de la variable “Gravedad” de los síntomas presentados en los adultos mayores con demencia, los cuidadores reportaron índices mayores en la sintomatología de “conducta motora anómala” ($X= 1,792$), “irritabilidad/labilidad emocional” ($X=1,771$), “dificultades en el sueño” ($X=1,604$) y “ansiedad” ($X= 1,438$). Por su parte los índices menores reportados fueron “exaltación/euforia” ($X=0,563$) y “desinhibición” ($X=0,458$).

9.4 COMPARACIÓN INTERGRUPAL DE GRUPO INTERVENCIÓN Y GRUPO CONTROL EN EVALUACIÓN DE LÍNEA BASE

A continuación se exponen los resultados obtenidos en la comparación del GI y GC, mediante la utilización del estadístico no paramétrico U de Mann-Whitney, antes de asistir al programa psicoeducativo “Cuidar Cuidandose”.

Tabla 3. Comparación de las características del Cuidador en Grupo Intervención y Grupo Control en Evaluación de Línea Base

Variable	Grupo Intervención			Grupo Control			Estadístico	p
	Media	Desv. Típ.	Mediana	Media	Desv. Típ.	Mediana		
Pensamientos Disfuncionales	25,75	5,62	25	21,75	8,261	18,5	Z= -1,162	0,245
Frecuencia Realización de Actividades Libres	8,5	3	8	7,75	3,394	8,5	Z=-0,774	0,439
Satisfacción Realización de Actividades libres	0,75	1,5	0	3	2,582	3	Z=-1,384	0,166
Sobrecarga (Zarit)	23,5	19,774	23	23,75	19,05	18	Z= -0,577	0,564
Calidad de Vida (EQ5D)	6	1,414	5,5	7,5	1,732	7,5	Z=-0,744	0,457
Percepción de Salud (0-100)	62,5	18,93	55	65	19,159	60	Z=-0,155	0,877
Síntomas Depresivos (HADS-D)	4,25	1,5	4	4,5	1,732	4	Z=-1,162	0,245
Síntomas de Ansiedad (HADS-A)	10,25	6,752	11	10,75	5,058	11,5	Z=-0,292	0,77
Estrés por Síntomas (NPI)	20,5	24,283	12,5	14,75	8,655	14,5	Z=0,000	1

En la tabla de comparación del grupo de intervención (GI) y grupo control (GC) de línea base, se puede observar que las medias de estos grupos son similares. En la evaluación de pensamientos disfuncionales, el GI presentó una media de 25,75, el GC obtuvo 21,75; con una significación de $p=0,245$. En la medición de la frecuencia de realización de actividades libres, el GI presentó una media de 8,50, el grupo control obtuvo una media de 7,75; con una significación de $p=0,439$. En cuanto a la satisfacción de realización de actividades libres, el GI obtuvo una media de 0,75, el GC presentó una media de 3,00; con una significancia de $p=0,166$. La sobrecarga (Zarit) medida en el GI fue de 23,50, en el GC la media obtenida fue de 23,00; con una significación de $p=0,564$. La medición de calidad de vida (EQ5D) en el GI presentó una media de 6,00, en el GC se obtuvo una media de 7,50; con una significación de $p=0,457$. En relación a las medias obtenidas en la percepción de salud (0-100), la media obtenida por el GI fue de 62,50, la media del GC fue de 65,00; con una significancia de $p=0,877$. La evaluación de síntomas depresivos (HADS-D) la media presentada del GI fue 4,25, en el GC la media obtenida fue 4,50; con una significancia de $p=0,245$. Al medir los síntomas de ansiedad (HADS-A), la media obtenida en el GI fue 10,25, en el GC la media obtenida fue 11,50; con una significación de $p=0,770$. Por último la evaluación del estrés por síntomas (NPI), la media presentada por el GI fue 20,50, en el caso del GC la media alcanzada fue 14,75; con una significancia de $p=1,000$ (Tabla 3).

Tabla 4. Comparación de las Características del Adulto Mayor con Demencia Según el Cuidador en Grupo Intervención y Grupo Control en Evaluación de Línea Base

Variable	Grupo Intervención			Grupo Control			Estadístico	p
	Media	Desv. Típ.	Mediana	Media	Desv. Típ.	Mediana		
Presencia de Síntomas (NPI)	16,75	4,573	16,7	17	2,708	18	Z=-0,146	0,884

Gravedad Síntomas (NPI)	8	6,481	6,5	14,5	8,505	16	Z=-0,289	0,773
Actividades de la Vida Diaria	40,5	17,253	46	56,5	10,661	53,5	Z=-0,866	0,386
Evaluación Clínica de Demencia (CDR)	1,75	1,25831	2	2,5	0,57735	2,5	Z=-0,949	0,343
Calidad de Vida	28	8,042	26,5	28	8,042	26,5	Z=-0,866	0,386

En cuanto a la presencia de síntomas (NPI), la media presentada por el GI fue 16,75, en el GC la media obtenida fue 17,00; con una significancia de $p=0,884$. En relación a la gravedad de los síntomas (NPI), la media obtenida por el GI fue 8,00, la media presentada por el GC fue 16,00; con una significancia de 0,773. Al medir las actividades de la vida diaria, nos encontramos con que el GI presentó una media de 40,50, el GC obtuvo una media de 56,50; con una significancia de $p=0,386$. En cuanto a la evaluación clínica de demencia (CDR), la media registrada del GI fue de 1,75, en el caso del GC la media presentada fue 2,50; con una significancia de $p=0,343$. Al evaluar calidad de vida, el GI presentó una media de 28, el GC registró una media de 28; con una significancia de $p=0,386$ (Tabla 4).

Tabla 5. Comparación de las Características del Cuidador en Grupo Intervención y Grupo control en Evaluación de Seguimiento

Variable	Grupo Intervención			Grupo Control			Estadístico	P
	Media	Desv. Típ.	Mediana	Media	Desv. Típ.	Mediana		
Pensamientos Disfuncionales	12,75	4,349	13,5	30,25	11,147	29	Z=-2,309	0,021

Frecuencia Realización de Actividades Libres	1,5	3	0	2,5	1,915	3	Z=-0,146	0,884
Satisfacción Realización de Actividades Libres	9,5	2,082	9,5	6,5	4,796	7	Z=-0,726	0,468
Sobrecarga (Zarit)	40,75	28,395	47	27,25	19,05	18	Z=-0,436	0,663
Calidad de Vida (EQ5D)	7,5	1,915	7	6,5	1,291	6,5	Z=-1,498	0,134
Percepción de Salud (0-100)	77,5	15,546	77,5	67,5	22,174	60	Z=-0,887	0,375
Síntomas Depresivos (HADS-D)	8,75	5,315	10,5	4,5	1,732	4	Z= -0,298	0,766
Síntomas de Ansiedad (HADS-A)	6	5,598	4,5	10,25	2,5	10,5	Z=-1,155	0,248
Estrés por Síntomas (NPI)	6,5	9,815	2,5	18,5	15,46	14,5	Z=-1,443	0,149

En cuanto a los pensamientos disfuncionales, la media del GI en el Seguimiento fue de 12,75, mientras que media del GC fue de 30,25; con una significancia del $p=0,021^*$. En relación a la frecuencia de realización de actividades libres, el GI en el Seguimiento obtuvo una media de 1,5, en contraste con la media del GC de 2,50; con una significancia del $p=0,884$. Al evaluar la satisfacción con el tiempo libre, el GI presentó en el Seguimiento una media de 9,5, por su parte la media del GC fue de 6,50; con una significancia de $p=0,468$. Al revisar la sobrecarga (Zarit), el GI en el Seguimiento obtuvo una media de 40,75, mientras el GC obtuvo una media de 27,25; con una significancia de $p=0,663$. En cuanto a la Calidad de vida (EQ5D), el GI en el Seguimiento presentó una media de 7,5, por otro lado la media del GC fue 6,5; con una significancia de $p=0,134$. Al medir la percepción de salud (0-100) el Seguimiento del GI obtuvo una media de 77,5, siendo la media del GC fue 67,5; con una significancia de $p=0,375$. En relación a los síntomas depresivos (HADS-D) el Seguimiento

del GI fue de 8,75, mientras que la media del GC registró 4,5; con una significancia de $p=0.766$. Al evaluar los síntomas de ansiedad (HADS-A) el GI en su Seguimiento presentó una media de 6, y el GC obtuvo un puntaje de 10,25; con una significancia de 0,248. Finalmente en la evaluación de estrés por síntomas (NPI), el Seguimiento del GI obtuvo una media de 6,5, en contraste la media del GC fue 18,50; con una significancia de $p=0,149$ (Tabla 5).

Tabla6. Comparación de las Características del Adulto Mayor Con Demencia Según el Cuidador en Grupo Intervención y Grupo Control en Evaluación de Seguimiento

Variable	Grupo Intervención			Grupo Control			Estadístico	P
	Media	Desv. Típ.	Mediana	Media	Desv. Típ.	Mediana		
Presencia de Síntomas (NPI)	4,5	3,317	3,5	6,25	2,986	7	Z=-0,749	0,454
Gravedad Síntomas (NPI)	14,25	11,147	13	15	10,739	10,5	Z=-1,155	0,248
Actividades de la Vida Diaria	42	19,149	43	60,75	9,811	59,5	Z=-1,597	0,11
Evaluación Clínica de Demencia (CDR)	1,875	1,03078	2	2	0,8165	2	Z=-0,155	0,877
Calidad de Vida	29,25	6,652	29,5	26,5	5,82	27	Z=-0,146	0,884

En cuanto a la presencia de síntomas (NPI), el GI en su Seguimiento obtuvo una media de 4,5, en comparación a la media obtenida del GC fue 6,25; con una significancia de $p=0,454$. Al medir la gravedad de los síntomas (NPI) el Seguimiento del GI presentó una media de

14,25, por cierto la media del GC fue de 15; con una significancia de $p=0,248$. En cuanto a las actividades de la vida diaria, el Seguimiento del GI presentó una media de 42, mientras que la media del GC fue de 60.75; con una significancia de $p=0,110$. En relación a la evaluación clínica de demencia (CDR) el GI, en su Seguimiento, obtuvo una media de 1,875, por otra parte la media del GC fue de 2; con una significancia de $p=0,877$. Por último al evaluar la calidad de vida, el GI en el Seguimiento obtuvo una media de 29,25, en contraposición de la media del GC la cual fue de 26,5; con una significancia de $p=0,884$ (Tabla 6).

9.5 COMPARACIÓN INTRAGRUPAL DE GRUPO CONTROL Y GRUPO DE INTERVENCIÓN ANTES Y DESPUÉS DE LA APLICACIÓN DEL PROGRAMA PSICOEDUCATIVO “CUIDAR CUIDANDOSE”

A continuación se exponen los resultados obtenidos en la comparación del GC en función de su Línea Base y Seguimiento, mediante la utilización del test de Wilcoxon, estadístico no paramétrico.

Tabla 7. Comparación de las Características del Cuidador en Grupo Control Antes y Después de la Intervención

Variable	Línea Base			Seguimiento			Estadístico	P
	Media	Desv. Típ.	Mediana	Media	Desv. Típ.	Mediana		
Pensamientos Disfuncionales	21,75	8,261	18,5	30,25	11,147	29	W= -1,095	0,253
Frecuencia Realización de Actividades Libres	7,75	3,594	8,5	2,5	1,915	3	W=-1,841	0,066

Satisfacción con el Tiempo Libre	3	2,582	3	6,5	4,796	7	W= -1,473	0,141
Sobrecarga (Zarit)	23,75	19,05	18	27,25	19,05	18	W=-0,730	0,465
Calidad de Vida (EQ5D)	7,5	1,732	7,5	6,5	1,291	6,5	W= -1,134	0,257
Percepción de Salud (0-100)	65	19,149	60	67,5	22,174	60	W= -0,378	0,705
Síntomas Depresivos(HADS-D)	4,5	1,732	4	4,5	1,732	4	W= 0,000	1
Síntomas de Ansiedad (HADS-A)	10,75	5,058	11,5	10,25	2,5	10,5	W=-0,378	0,705
Estrés por Síntomas (NPI)	14,75	8,655	14,5	18,5	15,46	14,5	W=0,000	1

En cuanto a los pensamientos disfuncionales, la media del GC en la línea de base fue de 21,75, luego de la intervención la media del GC fue de 30,25; con una significancia de $p=0,253$. En relación a la frecuencia de realización de actividades libres, el GC en la línea base obtuvo una media de 7,75, luego de la intervención presentó una media de 2,50; con una significancia de $p=0,066$. Al evaluar la satisfacción con el tiempo libre, el GC presentó en la línea base una media de 3,00, después de la intervención el GC registró una media de 6,50; con una significancia de $p=0,141$. Al revisar la sobrecarga (Zarit), el GC en la línea base obtuvo una media de 23,75, luego de la intervención este mismo grupo obtuvo una media de 27,25; con una significancia de $p=0,465$. En cuanto a la Calidad de vida (EQ5D), el GC en la línea base presentó una media de 7,50, después de la intervención la media presentada fue

6,50; con una significancia de $p= 0,257$. Al medir la percepción de salud (0-100) la línea base del GC obtuvo una media de 65,00, luego de la intervención la media del GC fue 67,50; con una significancia de $p= 0,705$. En relación a los síntomas depresivos (HADS-D) la línea de base del GC fue de 4,50, luego de la intervención la media del GC registró 4,50; con una significancia de $p= 1,000$. Al evaluar los síntomas de ansiedad (HADS-A) el GC en su línea base presentó una media de 10,75, después de la intervención obtuvo un puntaje de 10,25; con una significancia de $p= 0,705$. Finalmente, en la evaluación de estrés por síntomas (NPI), la línea base del GC obtuvo una media de 14,75, después de la intervención la media del GC fue 18,50; con una significancia de $p=1,000$ (Tabla 7).

Tabla 8. Comparación de las Características del Adulto Mayor con Demencia Según el Cuidador en Grupo Control Antes y Después de la Intervención

Variable	Línea Base			Seguimiento			Estadístico	P
	Media	Desv. Típ.	Mediana	Media	Desv. Típ.	Mediana		
Presencia de Síntomas (NPI)	17	2,708	18	6,25	2,986	7	W= -1,826	0,068
Gravedad Síntomas (NPI)	14,5	8,505	16	15	10,739	10,5	W=-0,365	0,715
Actividades de la Vida Diaria	56,5	10,661	53,5	60,75	9,811	59,5	W= -1,841	0,066
Evaluación Clínica de Demencia (CDR)	2,5	0,57735	2,5	2	0,8165	2	W= -1,414	0,157
Calidad de Vida	28	8,042	26,5	26,5	5,802	27	W=-0,557	0,557

En cuanto a la presencia de síntomas (NPI), el GC en su línea base obtuvo una media de 17,00, después de la intervención la media obtenida fue 6,25; con una significancia de

$p=0,068$. Al medir la gravedad de los síntomas (NPI) la línea base del GC presentó una media de 14,50, luego de la intervención la media de este grupo fue de 15,00; con una significancia de $p= 0,715$. En cuanto a las actividades de la vida diaria, la línea base del GC presentó una media de 56,50, luego de la intervención la media fue de 60,75; con una significancia de $p=0,066$. En relación a la evaluación clínica de demencia (CDR) el GC, en su línea base, obtuvo una media de 2,50, después de la intervención la media del GC fue de 2,00; con una significancia de $p= 0,157$. Por último al evaluar la calidad de vida, el GC en su línea base obtuvo una media de 28, luego de la intervención esa media del mismo GC fue de 26,50; con una significancia de $p=0,577$ (Tabla 8).

Tabla 9. Comparación de las Características del Cuidador en Grupo Intervención Antes y Después de la Intervención

Variable	Línea Base			Seguimiento			Estadístico	P
	Media	Desv. Típ.	Mediana	Media	Desv. Típ.	Mediana		
Pensamientos Disfuncionales	25,75	5,62	25	12,75	4,349	13,5	W=-1,841	0,066
Frecuencia Realización de Actividades Libres	8,5	3	8	1,5	3	0	W=-1,841	0,066
Satisfacción Realización de Actividades Libres	0,75	1,5	0	9,5	2,082	9,5	W=-1,841	0,066
Sobrecarga (Zarit)	23,5	19,774	23	40,75	28,395	47	W= -1,461	0,144
Calidad de Vida (EQ5D)	6	1,414	5,5	7,5	1,915	7	W=-1,857	0,063
Percepción de Salud (0-100)	62,5	18,93	55	77,5	15,546	77,5	W=-1,461	0,144

Síntomas Depresivos (HADS-D)	4,25	1,5	4	8,75	5,315	10,5	W=-1,461	0,144
Síntomas de Ansiedad (HADS-A)	10,25	6,752	11	6	5,598	4,5	W=-1,289	0,197
Estrés por Síntomas (NPI)	20,5	24,283	12,5	6,5	9,815	2,5	W=-1,473	0,141

En cuanto a los pensamientos disfuncionales, la media del GI en la línea de base fue de 25,75, luego de la intervención la media del GI fue de 12,75; con una significancia $p=0,066$. En relación a la frecuencia de realización de actividades libres, el GI en la línea base obtuvo una media de 8,5, luego de la intervención presentó una media de 1,50; con una significancia del $p=0,066$. Al evaluar la satisfacción con el tiempo libre, el GI presentó en la línea base una media de 0,75, después de la intervención el GI registró una media de 9,50; con una significancia de $p=0,066$. Al revisar la sobrecarga (Zarit), el GI en la línea base obtuvo una media de 23,5, luego de la intervención este mismo grupo obtuvo una media de 40,75; con una significancia de $p=0,1445$. En cuanto a la Calidad de vida (EQ5D), el GI en la línea base presentó una media de 6,0, después de la intervención la media presentada fue 7,50; con una significancia de $p=0,063$. Al medir la percepción de salud (0-100) la línea base del GI obtuvo una media de 62,50, luego de la intervención la media del GI fue 77,50; con una significancia de $p=0,144$. En relación a los síntomas depresivos (HADS-D) la línea de base del GI fue de 4,25, luego de la intervención la media del GI registró 8,75; con una significancia de $p=0,144$. Al evaluar los síntomas de ansiedad (HADS-A) el GI en su línea base presentó una media de 10,25, después de la intervención obtuvo un puntaje de 6,0; con una significancia de $p=0,197$. En última instancia en la evaluación de estrés por síntomas (NPI), la línea base del GI obtuvo una media de 20,5, después de la intervención la media del GI fue 6,50; con una significancia de $p=0,141$ (Tabla 9).

Tabla 10. Comparación de las Características del Adulto Mayor con Demencia Según Cuidador en Grupo Intervención Antes y Después de la Intervención

Variable	Línea Base			Seguimiento			Estadístico	P
	Media	Desv. Típ.	Mediana	Media	Desv. Típ.	Mediana		
Presencia de Síntomas (NPI)	16,75	4,573	16,7	4,5	3,317	3,5	W=-1,826	0,068
Gravedad Síntomas (NPI)	8	6,481	6,5	14,25	11,147	13	W=-1,604	0,109
Actividades de la Vida Diaria	40,5	17,253	46	42	19,149	43	W=-0,535	0,593
Evaluación Clínica de Demencia (CDR)	1,75	1,25831	2	1,875	1,03078	2	W=-1,000	0,317
Calidad de Vida	28	8,042	26,5	29,25	6,652	29,5	W=0,000	1

En cuanto a la presencia de síntomas (NPI), el GI en su línea base obtuvo una media de 16,75, después de la intervención la media obtenida fue 4,5; con una significancia de $p=0,068$. Al medir la gravedad de los síntomas (NPI) la línea base del GI presentó una media de 8,0, luego de la intervención la media de este grupo fue de 14,25; con una significancia de $p=0,109$. En cuanto a las actividades de la vida diaria, la línea base del GI presentó una media de 40,50, luego de la intervención la media fue de 42; con una significancia de $p=0,593$. En relación a la evaluación clínica de demencia (CDR) el GI, en su línea base, obtuvo una media de 1,75, después de la intervención la media del GI fue de 1,875; con una significancia de $p=0,317$. Al evaluar la calidad de vida, el GI en su línea base obtuvo una media de 28, luego de la intervención esa media del mismo GI fue de 29,25; con una significancia de $p=1$ (Tabla 10).

10. DISCUSIÓN

10.1 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

En relación a la edad de los participantes del estudio, se evidenció que un 62% de los cuidadores se encontraba en el rango etario de 55-60 años, coincidiendo con estudios internacionales (Espín, 2008) que plantean que la edad promedio de los cuidadores informales se encuentra dentro de un rango de los 40-59 años, representando el 55,7% de una muestra de 61 cuidadores informales.

En cuanto al sexo de los participantes, se apreció que el 100% de los cuidadores eran de sexo femenino, caracterización que se presentó de forma similar en otro estudio realizado (Slachevsky y cols., 2013), donde en una muestra de 291 diadas cuidador-paciente, el 74,9% eran mujeres.

En cuanto a la variable nivel educacional, en la muestra total se evidenció un predominio de la educación técnica, con un 50% de los participantes, lo que coincide con estudios como el realizado por De la Vega y Pérez (2010), el cual, en una muestra de 36 participantes prevaleció el nivel de escolaridad de preuniversitario. Lo anterior llevaría a considerar la relevancia del nivel de escolaridad a la hora de realizar las intervenciones en el taller psicoeducativo y hacerlas, de esta manera, acordes a las características de los grupos intervenidos.

En relación a la variable parentesco, en la muestra de participantes se observó que un 62% de ellas eran hijas del adulto mayor con demencia que tenían bajo su cuidado y un 25% de ellas eran pareja o esposa de este, lo cual es posible contrastar con el estudio de Slachevsky y cols. (2013), donde un 43% de la muestra eran hijos o hijas y un 40% eran cónyuges de la persona mayor.

Con respecto a la variable estado civil de los participantes, un 75% de ellas era casada y el 25% restante soltera, lo que es posible comparar también con el estudio de Espín, (2008),

citado anteriormente, donde un 55,7% de la muestra estaban casados, un 41% eran solteros y un 3,3% viudos.

En cuanto a la variable ingreso económico mensual de los cuidadores, se evidenció que un 50% de ellos tiene un ingreso económico mensual que no supera los \$600.000, lo cual, se diferencia con el estudio mencionado anteriormente (Slachevsky, 2013), en donde un 48% de los cuidadores informales no tenía un ingreso económico que superara el rango de los \$100.000 a \$250.000.

10.2 VARIABLES CLÍNICAS

10.2.1 Variables Clínicas del Cuidador

10.2.1.1 Pensamientos Disfuncionales

En el análisis de esta primera variable se observó una disminución en la puntuación de las medias que presentó el grupo de intervención, tras ser aplicado el programa psicoeducativo “Cuidar Cuidándose” en comparación a su Línea Base y el grupo control. En la medición de seguimiento del grupo de intervención, se obtuvo una media que disminuyó 13,00 puntos en comparación a la medición inicial, con un valor de significancia de $p=0,066$. En el grupo control, al comparar la Línea Base con la medición de seguimiento, se observó una disminución en la media de 17,50 puntos, con un valor de significancia de $p=0,021$. De esta manera se confirmó la primera de las hipótesis de esta investigación (ver pág. 35).

Este resultado coincide con hallazgos contenidos en experiencias previas, (Losada, Montorio, Fernández, Márquez, 2006; Espín, 2009; Losada y cols. 2011) que respaldan que los programas psicoeducativos en cuidadores reducen los pensamientos disfuncionales. Esto se corrobora con la evaluación del programa psicoeducativo “Cuidar Cuidándose”, implementado en España (Losada y cols. 2011) que concluye la misma disminución en los pensamientos disfuncionales.

Este resultado esperado se puede explicar debido a que los diferentes programas que intervienen en los cuidadores buscan transmitir conocimientos acerca de la toma de conciencia de los errores en el procesamiento de la información que se manifiesta a través de distorsiones cognitivas que solo son un reflejo de las ideas y esquemas nucleares irracionales. De esta manera la implementación de estos programas busca generar pensamientos más adaptativos y funcionales al momento de realizar la labor de cuidado.

10.2.1.2 Frecuencia de Realización de Actividades Libres

En relación a esta variable fue posible observar una disminución en la frecuencia de actividades libres en el grupo de intervención en seguimiento en comparación a su Línea Base y grupo control. Tras la medición de seguimiento fue posible observar, en el grupo de intervención, una disminución en la media de 7,00 puntos con respecto a su Línea Base, con un valor de significancia de $p=0,066$. Por su parte el grupo control, también presenta una disminución 5,25 puntos en su media en relación a su Línea Base, con un valor de significancia de $p=0,066$. Si bien en ambos grupos existe una disminución en la frecuencia de realización de actividades libres, es posible apreciar una mayor diferencia en el grupo de intervención.

Losada y cols. (2011), en su estudio *Mechanisms of Action of a Psychological Intervention for Dementia Caregivers: Effects of Behavioral Activation and Modification of Dysfunctional Thoughts* registraron un aumento de 2,3 puntos en la media de la variable Frecuencia de Realización de Actividades Libres, luego de la medición de seguimiento. Lo anterior no se replicó en los resultados obtenidos en nuestro estudio, ya que el grupo de intervención experimentó una disminución en esta variable. Por esta razón, la hipótesis de trabajo número 2 no se cumple (ver pág. 47).

El que haya disminuido la frecuencia de realización de actividades libres en el grupo de intervención puede estar relacionado con el hecho de que aumentó la media de la gravedad de síntomas de los adultos mayores en 6.25 puntos, por tanto esto pudo haber generado una

mayor demanda de tiempo en los cuidadores, debido al aumento de la dependencia que los síntomas de la demencia generan, por ende el tiempo libre para realizar otras actividades se vio afectado. Lo anterior se fundamenta en que “el cuidador se ve afectado por una reducción de su autonomía y pérdida de la intimidad, ya que por parte del paciente hay un aumento de la dependencia, esto conlleva una disminución del tiempo libre del cuidador e incluso del tiempo laboral”(Cruz Escrich, 2013, p. 24).

10.2.1.3 Satisfacción con la Realización de Actividades Libres

Con respecto a la variable de “Satisfacción con la Realización de Actividades Libres”, después de la implementación del programa psicoeducativo “Cuidar Cuidándose”, fue posible observar un aumento tanto en las medias del grupo de intervención como en las del grupo control, ambas con respecto a su Línea Base. Tras el seguimiento, en el grupo de intervención se evidenció un aumento en la media de 8,25 puntos con respecto a la Línea Base, con un valor de significancia de $p=0,066$, valor que podría haber sido significativo si la muestra hubiese sido mayor. Por su parte el grupo control experimentó un aumento de 3,50 punto en su media en relación a la Línea Base con un valor de significancia de $p=0,141$, el cual en términos estadísticos no sería significativo. Si bien ambas medias se vieron aumentadas en la medición de seguimiento, fue posible apreciar un mayor cambio en el grupo en que se implementó el programa psicoeducativo.

Por otra parte fue posible apreciar, como se mencionó anteriormente, una disminución con respecto a la Línea Base de la variable “Frecuencia de Realización de Actividades Libres”, tanto en el grupo de intervención ($p=0,066$) como en el grupo control ($p=0,066$), en la medición realizada en el seguimiento de ambos grupos. Esto podría indicar que si bien existe una disminución de actividades libres en los cuidadores, dichas actividades resultan ser ejecutadas con una mayor satisfacción. Lo anterior coincide con estudios como el realizado por Espín (2009), el cual de una muestra de 16 cuidadores obtuvo como resultado que una de las principales problemáticas de los cuidadores radicaba en el poco tiempo libre con el que contaban y la insatisfacción de las necesidades personales de estos. Una vez realizada la intervención fue posible observar que los cuidadores fueron capaces de aprender a planificar

de mejor manera su tiempo libre y a otorgarle a este el valor que tiene no solo en los propios cuidadores, sino en las repercusiones en el ofrecimiento de un cuidado de mayor calidad, lo que no implica necesariamente una mayor frecuencia en dichas actividades, si no una adecuada distribución de tiempo, aumentando con ello su percepción de satisfacción y disfrute con estas.

10.2.1.4 Sobrecarga

Al analizar esta variable fue posible observar un aumento en las medias tanto en el grupo control como en el de intervención respecto de su Línea Base. Tras la medición de seguimiento se observó en el grupo control un aumento en la media de 3,50 puntos, con un nivel de significancia de $p=0,465$. Por su parte, luego de la evaluación de seguimiento se constató un aumento en 17,25 puntos en la media del grupo de intervención, con un valor de significancia de $p=0,144$. Si bien ambos datos no reflejan una diferencia estadística, esto podría cambiar en función del tamaño de la muestra.

Lo anteriormente expuesto puede estar relacionado con el hecho de que los cuidadores, al participar en el taller psicoeducativo disminuyeron los pensamientos disfuncionales respecto a la labor de cuidado, dejando de normalizar entonces situaciones que poseen gran carga física y emocional. De esta manera al conectarse con sus realidades, el nivel de sobrecarga se ve incrementado, debido al hecho de estar más consciente de la importancia de su propio bienestar a la hora de ejercer una buena labor de cuidado.

10.2.1.5 Calidad de Vida (EQ5D)

En cuanto a la variable “Calidad de Vida”, se constató que esta aumentó 1,5 puntos en el grupo de intervención después de llevado a cabo el programa psicoeducativo “Cuidar Cuidándose”, con respecto a su Línea Base; en contraste con el grupo control, donde esta variable disminuyó 1 punto con respecto a su Línea Base.

El que la variable “Calidad de Vida” se viera incrementada en el seguimiento, puede ser explicado a partir de la disminución de los pensamientos disfuncionales asociados a la labor de cuidado, así como también con la toma de conciencia por parte de los participantes con respecto a los indicadores de su estado de salud, como movilidad, cuidado personal, actividades habituales, presencia de dolor/malestar y presencia de angustia/depresión, percibiendo a través de ellos su nivel de calidad de vida relacionada con la salud. Los ítems mencionados anteriormente se reforzaron en el programa psicoeducativo a través de, por ejemplo, aquellas sesiones en que se fortaleció la importancia de cuidarse a uno mismo.

Los resultados evidenciados tras el seguimiento del grupo de intervención, coinciden al ser comparados con la evaluación realizada por Espín (2009) del mismo programa psicoeducativo llevado a cabo en Cuba, en donde se probó que tras la intervención, el ítem angustia disminuyó debido a que la información recibida acerca del manejo adecuado de síntomas, así como el apoyo emocional ofrecido les proporcionó más seguridad al momento de ejercer la labor de cuidado y también una mejora en el estado de ánimo. En otro estudio realizado por Badia, Lara y Roset (2004), se observó que el deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud tiene una estrecha relación con el nivel de carga percibida por el cuidador informal, lo cual podría ser explicado a partir de la cantidad de tiempo que los cuidadores llevan ejerciendo esta labor, de esta manera lograrían generar una mayor adaptación a los cuidados prestados. Si bien, en esta investigación se observó que el nivel de sobrecarga percibido por los cuidadores aumentó, esto no necesariamente representaría un aspecto negativo, ya que estarían adquiriendo un mayor nivel de concientización respecto a la importancia de no posponer sus proyectos de vida y necesidades básicas en pos de ejercer la labor de cuidado.

10.2.1.6 Síntomas Depresivos

En relación a esta variable no se observó una disminución de los síntomas depresivos en el grupo experimental, el cual tras la medición de seguimiento se observó que hubo un aumento en la media de 4.50 puntos con respecto a su línea base, con un valor de significancia de

$p=0,144$. Por su parte en el grupo control no hubo una variación de su media con respecto a su línea base, la cual se mantuvo en 4.40 puntos con un valor de significancia de $p=1,000$. El incremento en las medias de los "Síntomas depresivos" pueden estar asociadas a la sobrecarga experimentada, que también se vio aumentada en esta investigación; esto puede ser explicado por la consciencia que ahora poseen los cuidadores acerca de su labor y su sobrecarga. La sobrecarga se puede deber, entre otras variables, al escaso apoyo familiar recibido en la labor del cuidado y la dificultad para pedir ayuda, lo que genera estrés y depresión en los cuidadores (Roig, Abengózar, Serra, 1998, en Espín 2009). Por esta razón, se considera adecuado incluir a otros familiares cercanos al adulto mayor con demencia en los talleres psicoeducativos, para así involucrarlos y prepararlos para el cuidado (Espín, 2009).

10.2.1.7 Síntomas de Ansiedad

En relación a esta variable fue posible observar una disminución de los síntomas ansiosos en el grupo que participó en el programa psicoeducativo, en comparación a su línea base y en comparación con el grupo control. En la medición de seguimiento se observa que en el grupo de intervención hay una disminución en la media de 4.25 puntos con respecto a su línea base, con un valor de significancia de $p=0,197$. El grupo control, de igual forma presenta una disminución, de 0.25 puntos en relación a su línea base, con un valor de significancia de $p=0,705$. Si bien es posible apreciar que en ambos grupos existe una disminución en los síntomas ansiosos es posible apreciar una mayor diferencia en el grupo de intervención.

Era esperable que la sintomatología ansiosa disminuyera en los cuidadores que participaron en el programa psicoeducativo, ya que en cada sesión del programa, se les enseñó diversas técnicas de relajación, con la finalidad de que las participantes contaran con herramientas que las pudiesen ayudar a tener un mayor control de sus emociones en momentos de estrés, ya que según un estudio cuasi-experimental sobre las terapias de relajación en pacientes con ansiedad señala que "los talleres de técnicas de relajación pueden ser útiles en la reducción de la ansiedad en atención primaria y especializada" (Soriano González, 2012). Además cabe destacar que los resultados obtenidos en esta variable

coinciden con los hallazgos obtenidos en el estudio de Losada y cols., (2011) a partir de la evaluación del mismo programa psicoeducativo, “Cuidar Cuidándose”, implementado en España.

10.2.2 Variables Clínicas del Adulto Mayor con Demencia Según el Cuidador

10.2.2.1 Presencia de Síntomas Conductuales y Psicológicos

El análisis de esta variable nos proporciona la visión del cuidador sobre los diferentes síntomas que expresa el adulto mayor con demencia en referencia a su conducta observada. La variable presentó, tanto en el grupo intervención como en el grupo control tras la realización del programa psicoeducativo, una disminución en sus medias, estableciendo en el primer grupo una diferencia de 12,25 puntos en su media, y en el segundo grupo una diferencia de 10,75. En cuanto a la medición de seguimiento, se apreció una diferencia de 2.25 puntos en la media entre el grupo intervención y el grupo control, sin embargo esta diferencia no es significativa con un $p= 0,454$.

En los valores obtenidos, en el grupo intervención, de las dos subescalas de medición, del test de Inventario Neuropsiquiátrico (NPI), se observó que la variable “Estrés” experimentó una disminución de 14.00 puntos en su media y en la variable “Gravedad” experimentó un aumento de su media en 6.25 puntos, lo cual puede suponer que a raíz de la psicoeducación del proceso que vive la demencia en sus diferentes fases, pudo transformar la apreciación inicial de los cuidadores frente a los diferentes síntomas encuadrándolos, logrando con ello disminuir su estrés ante los mismos, pero intensificando las diferentes expresiones de los mismos, al ser fácilmente identificables en sus diferentes formas de expresión conductual.

Puede observarse que una nueva concepción del tiempo que se proporciona a la labor de cuidado, produce una toma de conciencia ante la cantidad e intensidad de la demanda de cuidado, lo cual aumenta el “estrés” que manifiestan los cuidadores ante los síntomas de los adultos con demencia, sin embargo la implementación del programa “Cuidar Cuidándose”,

busco a través de ejercicios de percepción de los acontecimientos diarios, el análisis de los pensamientos automáticos, distorsiones cognitivas y la planificación de actividades placenteras, disminuir este “estrés”, proporcionando herramientas para sobrellevar el cuidado, con una visión que se aproxime en mejor y mayor medida a las necesidades propias y del adulto con demencia (psicoeducación de las particularidades de la demencia), creando una mayor responsabilidad en el cuidador frente a su propio cuidado y la visión de la problemática que lo envuelve.

10.2.2.2 Actividades de la Vida Diaria

Al analizar esta variable se puede observar un aumento en la medias del grupo de intervención y el grupo control con respecto a la Línea Base. En el momento de realizar la medición de seguimiento, luego de implementar el taller psicoeducativo "Cuidar Cuidándose", se observa un aumento en la media de la variable "Actividad de la vida diaria" de 2,00 puntos en relación a su Línea de Base, con una significancia $p=0,593$. En cuanto al grupo control éste aumentó la media en 4,15 puntos con respecto a su línea base, con una significancia de $p=0,066$. Al comparar las medias de los grupos de intervención y control en seguimiento, se observa que el grupo control tiene una media más elevada que el grupo de intervención (60,75 y 42,00 respectivamente) con una significancia 0,000). Sin embargo, debido a que ambos grupos aumentaron en esta variable podemos concluir que el taller no tiene una incidencia directa en las "Actividades de la Vida Diaria". Esto se corrobora con la evidencia que señala que los programas psicoeducativos han sido eficaces en disminuir los niveles de sobrecarga (Marim, Silva, Taminato y Barbosa, 2013), depresión y ansiedad de los cuidadores (Olazarán y cols., 2010), pero no se enfocan en aumentar las Actividades de la Vida Diaria del adulto mayor con demencia".

10.2.3 Focus Group

Mediante la aplicación del grupo focal fue posible concluir que el programa psicoeducativo cumplió los objetivos planteados por la investigación, mediante el entrenamiento de destrezas cognitivo-conductuales.

Los aspectos más valorados por los participantes del taller fueron la posibilidad de tener un espacio en el cual puedan expresar sus emociones y sentirse escuchados, evaluando de esta forma las sesiones como una terapia grupal de apoyo.

Dado que los cuidadores valoraron ampliamente el espacio de contención emocional que se generó en las sesiones, se sugiere que el taller proporcione un espacio anexo a las sesiones, para que los cuidadores puedan compartir sus experiencias mediante actividades agradables, que ellos mismos organicen y que posteriormente puedan seguir realizándolas, generando de esta forma una red de apoyo.

10.3 PROYECCIONES E IMPLICANCIAS

Como ha quedado en evidencia, la figura del cuidador en la vida del adulto mayor que padece demencia es de vital importancia, ya que, debido a la pérdida de su independencia la mayoría de dichos adultos mayores satisfacen sus necesidades básicas a través de la asistencia que su cuidador les brinda. De esta forma, el cuidador cumple un rol fundamental en el bienestar de su familiar enfermo, a pesar de las consecuencias negativas que la labor de cuidado les genere. En este contexto, se torna imprescindible desarrollar intervenciones para quienes prestan cuidados a los adultos mayores con demencia siendo necesario que las autoridades correspondientes se hagan cargo de la importancia de la figura del cuidador más allá de la visibilización que ya existe de su rol, y de los efectos de sobrecarga que esta labor produce.

A largo plazo, se espera que los resultados de este estudio sean un insumo para la

investigación final de este proyecto Fondecyt y, a través de dicha plataforma, sean considerados en la implementación final del primer Plan Nacional de Demencia, en el que se está trabajando. De esta manera se busca que se construya una política pública que tenga un abordaje completo y óptimo, que incluya al cuidador no desde las intervenciones dirigidas hacia el adulto mayor que padece demencia, sino desde intervenciones enfocadas directamente a mejorar la calidad de vida de este, que les permita disminuir sus niveles de estrés y sobrecarga para que puedan llevar a cabo la labor de cuidado de una forma saludable. Es así como el programa psicoeducativo “Cuidar Cuidándose” presenta una gran proyección para ser considerado como una herramienta relevante para cubrir la necesidad imperante de brindar el apoyo correspondiente a los cuidadores familiares.

Además, mediante los resultados obtenidos en el grupo focal realizado, en donde los cuidadores valoraron ampliamente el espacio de contención emocional que se generó en las sesiones, se estima que es pertinente que, al realizar el taller con un fin clínico, no de investigación, se cree en paralelo un espacio para que los cuidadores puedan compartir sus experiencias mediante actividades agradables, que ellos mismos organicen y que puedan seguir realizando posteriormente, generando, de esta forma, una red de apoyo que les permita tener un espacio de contención e interacción social.

10.4 FORTALEZAS Y DEBILIDADES

10.4.1 Fortalezas

En primer lugar, es necesario mencionar la importancia que cobra este estudio a partir de la cantidad de adultos mayores presentes en la población chilena y las proyecciones futuras en cuando al envejecimiento mundial e índices de demencia a nivel nacional, y lo que conlleva el cuidado de estos.

De este mismo modo, y tomando en consideración la importancia que ha cobrado la figura del cuidador informal de adultos mayores con demencia y la incipiente política pública

dirigida específicamente a este grupo de individuos, es que este estudio viene a sentar un precedente, centrándose en las demandas y necesidades actuales de este grupo, entregando con ello un modelo de intervención que permita cubrir estas solicitudes. Por tanto, nuestro estudio innova al profundizar la investigación en esta materia, y da pie a la continuidad en ella y así mismo a la creación de nuevos planes de intervención.

Finalmente, una fortaleza de este estudio es que permite comparar resultados nacionales con los de investigaciones realizadas anteriormente a nivel internacional.

10.4.2 Debilidades

En primer lugar, el tamaño de la muestra es pequeño ($n=8$), por lo que la potencia estadística que posee no es la más apropiada, ante lo cual es probable que algunas diferencias significativas de la comparación entre ambos grupos no hayan sido detectadas. Si bien esta primera intervención era una aplicación piloto, se recomienda que en futuras aplicaciones la potencia estadística de la muestra sea mayor.

Por otra parte, el estudio fue realizado en base a una muestra seleccionada de forma aleatoria, la cual se concentró a partir de un reclutamiento desarrollado bajo la ayuda de instituciones y profesionales específicos, los cuales en su mayoría atienden a los pacientes que acceden a este nivel de salud a partir de la propia búsqueda de especialistas. De este modo, existe un sesgo propio de la muestra, al no ser completamente representativo del panorama actual de acceso al cuidado de los pacientes con Alzheimer.

Otro aspecto a considerar, hace referencia a la batería de instrumentos utilizados en la investigación, los cuales no están en su mayoría validados en nuestro país. De esta manera, se plantea a futuro la necesidad de corroborar la fiabilidad de estos instrumentos, que fueron utilizados de manera exploratoria en este grupo de cuidadores

11. CONCLUSIÓN

El objetivo principal de la investigación fue implementar y evaluar, la aplicación piloto de un programa psicoeducativo basado en la evidencia en un grupo de cuidadores familiares de personas con demencia.

Los resultados obtenidos serán utilizados para retroalimentar la investigación general que tendrá una duración de cuatro años. Es importante señalar que los resultados en su mayoría no fueron significativos lo que puede estar relacionado con el tamaño muestral insuficiente y por ende, con la falta de potencia estadística.

Luego de implementar y evaluar este programa psicoeducativo piloto en una muestra de cuidadores de la ciudad de Valparaíso, podemos concluir que sólo la hipótesis *“los cuidadores familiares que reciban el Programa Psicoeducativo (grupo experimental) presentarán un promedio menor de pensamientos disfuncionales asociados al cuidado en comparación al grupo control”* fue confirmada significativamente.

Los cuidadores le otorgan valoran el espacio del taller como una experiencia terapéutica, en la cual se pueden expresar y compartir sus historias de cuidado con otros participantes, obteniendo información y redes para colaborar en el cuidado. Es necesario promover espacios donde, los cuidadores y sus familiares o redes, puedan encontrarse y compartir la experiencia y conocimientos de cuidado; esta variable puede influir en la sobrecarga y los síntomas depresivos, ayudando en el proceso de cuidado tanto para los cuidadores como para la persona que experimenta la enfermedad.

Se recomienda que al realizar el taller psicoeducativo, se incluya a otros miembros de la familia, que puedan ser potenciales cuidadores, para que de esta forma reciban un entrenamiento y logren comprender la experiencia de lo que significa cuidar a un adulto mayor con demencia. Lo anterior se sugiere en virtud de los resultados obtenidos en cuanto a "Síntomas Depresivos" , en donde la media se mantuvo en 4.5 punto, y la "Sobrecarga" aumentó su media en 4.5 puntos. Estos resultados pueden estar influidos por el poco apoyo

social percibido, sumado a la dificultad de pedir ayuda luego de vivir mucho tiempo en las mismas condiciones de sobrecarga.

Por último se espera que los resultados del estudio final, aporten a la implementación del Plan de Demencias que se encuentra actualmente en su aplicación piloto.

12. REFERENCIAS

- Abusleme M., Guajardo, G., Tijoux M. (2015). *La Construcción Social de las Demencias en las Personas Mayores de la Región Metropolitana, Chile*. Santiago de Chile: SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar.
- Alzheimer's disease international (ADI). *Helping Carers to Care Intervention, Training Modules*. Recuperado de <http://www.alz.co.uk/helping-carers-to-care>.
- Alzheimer's disease international (ADI): *World Alzheimer report 2009*. Recuperado de: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimer-254.Report.pdf>.
- Alzheimer's Society (2007). *Dementia UK, the Full Report*. Gordon House. London, England.
- Amkri, J., Andreieu, S., Beaufils, B., Grand, A. y Henrard, J. (2005). Beyond the Global Score of the Zarit Burden Interview: Useful Dimensions for Clinicians. *Int. J. Geriatric Psychiatry*; 20, 254-60.
- Andrade, A. (2008). Caracterización Psicosocial de Cuidadores Informales de Adultos Mayores con Demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34,4-12.
- Andrade, A. (2009). "Escuela de Cuidadores" como Programa Psicoeducativo para Cuidadores Informales de Adultos Mayores con Demencia. *Revista Cubana Salud Pública*. 35.
- Antón-Aguirre, S y Lladó. A. (2008). Impacto Psicológico del Diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer. *Revista Neurología*, 23, 294-298.
- Arcila- Martínez, D., López-Alvarenga, J., González-Barranco, J., Salín-Pascual, R., Sierra-Ovando, A., Vázquez-Velázquez, V. (2002). Exactitud y Utilidad Diagnóstica del Hospital

- Anxiety and Depression Scale (HAD) en una Muestra de Sujetos Obesos Mexicanos. *Revista de Investigación Clínica* 2002. 54, 5, 403-409
- Bach-Peterson, J., Reeve, K., y Zarit, S., (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feeling of Burden. *The Gerontologist*, 20, 649-654.
- Badia X., Lara N. y Roset, M. (2004). Calidad de Vida, Tiempo de Dedicación y Carga Percibida por el Cuidador Principal Informal del Enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170- 177.
- Baumgartner R., De Meersman R., Dymyna, Gallagher, Heymsfield, S., Harris T., Pierson R., Sepúlveda D., Visser M., (1997). Appendicular Skeletal Muscle Mass: Effects of Age, Gender, and Ethnicity. *J. Appl. Physiol.* 83, 229–239.
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F. y Emery, G. (1979). *Cognitive Therapy for Depression*. New York: Guilford Press.
- Behrens, M. Donoso, A. (2005). Variabilidad y Variantes de la Enfermedad de Alzheimer. *Revista Médica de Chile*, 133, 477-482.
- Belle S., Burgio L., Coon D., Marcus S., Ory M., Schulz, R. y Wisniewski S.(2003). The Resources for Enhancing Alzheimer’s Caregiver Health (REACH): project design and baseline characteristics. *Psychol Aging*, 18: 375-84.
- Best Practice. (2010). *Evidencia en Cuidados*. Recuperado de: http://www.evidenciaencuidados.es/BPIS/PDF/2010_14_9_BestPrac.pdf.
- Breinbauer K., Hayo K., Vásquez V., Hugo, Mayanz S., Guerra C. y Millán K. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus Versiones Original y Abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137, 657-665.

- Calvo, B. (3 y 4 de octubre 2013). *La Importancia de Abordar el Estrés del Cuidador Permanente*. [Diapositivas de PowerPoint]. Recuperado de: Senama.cl http://www.senama.cl/filesapp/Bernardino_Fernandez_EstresCuidadorPermanente.pdf.
- Center B., Hepburn K., Ostwald S. y Tornatore J. (2001). Dementia Family Caregiver Training: Affecting Beliefs about Caregiving and Caregiver Outcomes. *J Am Geriatric Soc*, 49, 450-7.
- Chiatti, C., Rimland, J., Bonfranceschi, F., Masera, F., Bustacchini, S. y Cassetta, L. (2015). The UP-TECH Project, an Intervention to Support Caregivers of Alzheimer's Disease Patients in Italy: Preliminary Findings on Recruitment and Caregiving Burden in the Baseline Population. *Aging & Mental Health*, 19, 517-525.
- Cigarán, M., Losada, A., Márques, M. y Peñacoba, C. (2008). *Cuidar Cuidándose*. Madrid: Ediciones Encuentro, S.A.
- Clark, D. A., Beck, A. T., & Alford, B. A. (1999). *Scientific Foundations of Cognitive Theory and Therapy of Depression*. New York: John Wiley & Sons.
- Clay, O. J., Roth, D. L., Wadley, V. G. y Haley, W. E. (2008). Changes in Social Support and their Impact on Psychosocial Outcome over a 5-Year Period for African American and White Dementia Caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 857- 862.
- Cooper, C., Balamurali, T. y Livingston, G. (2007). A Systematic Review of the Prevalence and Covariates of Anxiety in Caregivers of People with Dementia. *International Psychogeriatrics*, 19, 175-195.
- Corporación Alzheimer. (15 de Noviembre de 2015). Corporación Alzheimer Chile. Obtenido de corporacionalzheimer.cl: www.corporacionalzheimer.cl/alzheimer.html

Corporación Profesional Alzheimer y Otras Demencias. (2013). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Chile, propuesta de un plan nacional de Alzheimer y otras demencias*. Recuperado de: http://www.coprad.cl/dv/Doc1/PLAN_Nacional_Alzheimer_Otras_Demencias.pdf.

Cruz-Esrich, N. (2013). *Enfermos de Alzheimer: La Sobrecarga del Cuidador*. Trabajo Fin de Grado, Universitat de Lleida, Lleida, España.

De la Vega, T., y Pérez, V. (2010). Repercusión de la Demencia en los Cuidadores Primordiales del Policlínico "Ana Betancourt". *Revistas Médicas Cubanas*, 26, 2-10.

De Pedro-Cuesta J., Virués-Ortega J., Vega S., Seijo-Martinez M., Saz P., Rodríguez F., Rodríguez-Laso A., Reñé R., Pérez de las Heras S., Mateos R, Martínez-Martin, P., Manubens, J., Mahillo-Fernández, I., López-Pousa, S., Lobo, A., Llinás, J., Gascón, J., García, F., Fernández-Martínez, M., Boix, R., Bermejo-Pareja, F., Bergareche, A., Benito-León J., de Arce, A. y del Barrio, J. (2009). Prevalence of Dementia and Major Dementia Subtypes in Spanish Populations: a Reanalysis of Dementia Prevalence Surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*, 9, 55.

Díaz, X., Maura, A., y Medel, J. (2006) *Cuidadoras de la vida. Visibilización de los Costos de la Producción de Salud en el Hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres*. Santiago: Centro de Estudios de la Mujer.

Díaz, J., y Rojas , M. (2005). Cuidando al Cuidador: Efectos de un Programa Educativo. *Aquichán*, 9, 73-92.

Dillehay, R. y Sandys, M. (1990). Caregivers for Alzheimer's Patients: What We Are Learning from Research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 263-285.

- Donoso, A. (2003). La Enfermedad de Alzheimer. *Revista Chilena de NeuroPsiquiatría*, 41, 13-20.
- Duggleby, W., Swindle, J., Peacock, S. (2014). Self-Administered intervention for caregivers of persons with Alzheimer's Disease. *Clinical Nursing Research*. 23, 20-35.
- Ellis, A. y Russell, G. (1990). *Manual de terapia racional emotiva*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Espín, A. (2008). Caracterización Psicosocial de Cuidadores Informales de Adultos Mayores con Demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34, 1-12.
- Espín, A. (2009). Escuela de Cuidadores como Programa Psicoeducativo para Cuidadores Informales de Adultos Mayores con Demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 35.
- Espín, A. (2011). Eficacia de un Programa Psicoeducativo para Cuidadores Informales de Adultos Mayores con Demencia. *Revista Facultad de Salud*, 3, 9-12.
- Espinoza, E., Méndez, V., Lara, R. y Rivera, P. (2009). Factores Asociados al Nivel de Sobrecarga de los Cuidadores Informales de Adultos Mayores Dependientes, en el Control en el Consultorio "José Durán Trujillo", San Carlos, Chile. *Theoria*, 18, 69-79.
- Etxeberria, I., García, Á., Iglesias, A., Urdaneta, E., Lorea, I., Días, P. y Yanguas, J., (2011). Efectos del Entrenamiento en Estrategias de Regulación Emocional. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 206 - 212.
- Fernández, B., Herrera, M., & Valenzuela, E. (2014). *Chile y sus Mayores 2013. Resultados Tercera Encuesta Nacional Calidad de Vida en la Vejez 2013*. Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.

- Fernández, Pedro, Martínez, Silvia, Ortiz, Nuria, Carrasco, María, Solabarrieta, José y Gómez, Ignacio. (2011). Autopercepción del Estado de Salud en Familiares Cuidadores y su Relación con el Nivel de Sobrecarga. *Psicothema*, 11, 388-393.
- Flores, P., Henríquez, F., Ihnen J., Muñoz- Neira, C., Sánchez, M. y Slachevsky, A. (2012). Propiedades Psicométricas y Utilidad Diagnostica del Addenbrooke's Cognitive Examination-Revised (ACE-R) en una muestra de ancianos chilenos. *Revista Médica de Chile*, 140, 1006-1013.
- Flores, E., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). Nivel de Sobrecarga en el Desempeño del Rol del Cuidador Familiar del Adulto Mayor con Dependencia Severa. *Ciencia y enfermería XVIII*, 18, 29-41.
- Fundación Clínica Valle del Lili. (2000). Enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 29.
- Fuentes, P y Slachevsky A. (2005). Enfermedad de Alzheimer, Actualización en terapia farmacológica. *Rev Méd Chile*, 133, 224-227. Extraído el 19 de junio de 2015 desde <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v133n2/art12.pdf>.
- Gajardo, J., & Monsalves, M. (2013). Demencia, un tema urgente para Chile. *Revista Chilena de Salud Pública*, 17, 22-25.
- Gallagher-Thompson, D., Tzuang, Y., Au, A., Brodaty, H., Charlesworth, G., Gupta, R., Lee, S., Losada, A. y Shyu Y. (2012). International Perspectives on Nonpharmacological Best Practices for Dementia Family Caregivers: A review. *Clinical Gerontologist*, 35, 316-355.
- Guzmán , J. y Huenchuan, S. (2005). Política Hacia las Familias con Adultos Mayores: el Desafío del Derecho al Cuidado en la Edad Avanzada. *Reunión de Expertos*. Santiago de Chile.

Hazen, R. (2014). Envejecimiento Saludable. *Industria Alimenticia*, 25, 22-27.

Hongtu, C., Levkoff, S. y Kleinman, A. (2014). Contextual Knowledge: from Globalization to Global Aging. *Canadian Journal of Sociology*, 39, 141-158.

Knight, B. y Losada, A. (2011). Family Caregiving for Cognitively or Physically Frail Older Adults: Theory, Research, and Practice. En K. W. Schaie y S. L. Willis (Eds.), *Handbook of the Psychology of Aging* (7th ed.) (pp. 353-365). New York: Academic Press.

Lins, S., Hayder-Beichel, D., Rucker, G., Motschall, E., Antes, G., Meyer, G. y Langer, G. (2014). Eficacia y Experiencias de la Orientación Telefónica para los Cuidadores Informales de Pacientes con Demencia. *Cochrane*. Recuperado de: <http://www.cochrane.org/es/CD009126/eficacia-y-experiencias-de-la-orientacion-telefonica-para-los-cuidadores-informales-de-pacientes-con-demencia>.

Li, L. W., Seltzer, M. M. y Greenberg, J. S. (1999). Change in Depressive Symptoms Among Daughter Caregivers: An 18-month Longitudinal Study. *Psychology and Aging*, 14, 206-218.

Llibre, J. (2002). Estrategias de Investigación en la Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 18.

Llibre, J. y Gutiérrez, R. (2014). Demencias y Enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40, 378-387.

Llibre, J. y Pérez, M. (2010). Características Sociodemográficas y Nivel de Sobrecarga de Cuidadores de Ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 3, 110-122.

- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., y Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health & Aging*, 5, 1, 21-32.
- Losada, A., Márquez-Gonzalez, M. y Romero-Moreno, R. (2011). Mechanisms of Action of a Psychological Intervention for Dementia Caregivers: Effects of Behavioral Activation and Modification of Dysfunctional Thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 1119-1127.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V. y Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las Variadas Problemáticas de los Cuidadores Familiares de Personas con Demencia: Aportaciones de la Terapia Cognitivo-Conductual y de la Terapia de Aceptación y Compromiso. *Clinica y Salud*, 26, 41-48.
- Luengo, C. (2008). *Cuidados Básicos del Usuario Postrado: Factores del Cuidador Informal que Influyen en su Cumplimiento*. Universidad del Bío-Bío, Facultad de Ciencias de la Salud y de los Alimentos. Chillán: Biblioteca Las Casas, Fundación Index.
- Maayan, N., Soares-Weiser, K., y Lee, H. (2014). Atención de Relevancia para los Pacientes con Demencia y los Cuidadores. *Cochrane*. Recuperado de: <http://www.cochrane.org/es/CD004396/atencion-de-relevancia-para-los-pacientes-con-demencia-y-los-cuidadores>.
- Marim, C., Silva, V., Taminato, M. y Barbosa, D. (2013). Effectiveness of Educational Programs on Reducing the Burden of Caregivers of Elderly Individuals with Dementia: a systematic review. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 21, 267-275.
- Márquez-González, M., Losada, A., Izal, M., Pérez-Rojo, G. & Montorio, I. (2007) Modification of Dysfunctional Thoughts about Caregiving in Dementia Family

Caregivers: Description and Outcomes of an Intervention Programme. *Aging & Mental Health*, 11, 616-625.

Martín-Carrasco M., Franco M., Pelegrín V., Roy P., Iglesias C., Ros S., Gobartt A., Pons S. y Balañá M. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 24,489–499.

Meléndez, J., Molina, C., Navarro, E., Oliver, A. y Tomás, J., (2009). Modelo de Ecuaciones Estructurales para Predecir el Bienestar y la Dependencia Funcional en Adultos Mayores de la República Dominicana. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 26, 189-196.

Ministerio de Desarrollo Social. (2011). *Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN)*. Ministerio de Desarrollo Social, Chile.

Ministerio de Desarrollo Social. (2013). *Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN)*. Ministerio de Desarrollo Social, Chile.

Ministerio de Salud [MINSAL]. (2015). *Manual del Cuidado de Personas Mayores Dependientes y con Pérdida de Autonomía*. Recuperado de: [www.web.minsal.cl:
http://web.minsal.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf](http://web.minsal.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf).

Ministerio de Salud [MINSAL]. (2015). *Documento Preliminar para la Elaboración del Plan Nacional para las Demencias*. Santiago: Gobierno de Chile.

Miranda, C., Mascayano, F., Roa, A., Maray Ghigliotto, F., y Serraino, L. (2013). *Implementación de un Programa de Estimulación Cognitiva en Personas con Demencia tipo Alzheimer: un Estudio Piloto en Chilenos de la Tercera Edad*. Seminario de Título en Psicología Clínica, Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.

- Miranda, C. (2008). *The Need of Older People with Dementia Living at Home*. Thesis submitted for examination PhD. Department of Mental Health Sciences, University College London, England.
- Moniz-Cook E., Vernooij-Dassen M., Woods R. y Verhey F. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging and Mental Health* 12(1):14-29
- Nissen, M., Parquet, A. y Romano, M. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Posgrado de la Vía Cátedra de Medicina*, 175, 9-11.
- Olazaran, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., J, del Ser, T., Woods, B., Peña-Casanova, J., Beck, C., Auer, S., Lai, C., Spector, A., Fazio, S., Bond, J., Kivipelto, M., Brodaty, H., Rojo, J., Collins, H., Teri, L., Mittelman, M., Orrell, M., Feldman, H. y Muñoz, R. (2010). Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30, 161–178.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2012). *10 datos sobre el Envejecimiento de la Población*. Recuperado de: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2015). *Envejecer bien, una prioridad mundial*. Recuperado de: <http://www.who.int/ageing/es/>.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2015). *Demencia*. Recuperado de: [www.who.int: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/).
- Ortega, V., Qazi, A., Spector, A. y Orrell, M. (2014). *Psychological Treatments for Depression and Anxiety in Dementia and Mild Cognitive Impairment*. Editorial Group: Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group.

- Padilla, K., y Roa, P. (2009). *Familia y Alzheimer, una mirada desde el trabajo social a la realidad de los adultos Mayores enfermos de Alzheimer y su Familia*. Seminario de Título para optar al Grado Académico de Licenciado en Trabajo Social y al Título Profesional de Asistente Social, Universidad de Valparaíso, Facultad de Derecho y Ciencias Sociales, Santiago, Chile.
- Peña-Casanova, J. (1999). Enfermedad de Alzheimer, del Diagnóstico a la Terapia: Conceptos y Hechos. *Fundación La Caixa. Barcelona*. Recuperado de: <http://www.counselingamericas.org/>.
- Pérez, A. (2008). *Dependencia, cuidado informal y función familiar. análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento*. Universidad D Salamanca, Departamento de Psiquiatría, Psicología Médica, Medicina Legal e Historia de la Ciencia. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- Pinquart, M. y Sorensen, S. (2003). Differences etween Carevigers and Noncarevigers in Psychological Health and Physical Health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- Reuben, D., Evertson, L., Wenger, N., Serrano, K., Chodosh, J., Ercoli, L., Tan, Z. (2013). The University of California at Los Angeles Alzheimer's and Dementia Care Program for Comprehensive, Coordinated, Patient-centered Care: preliminary data. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61, 2214-2218.
- Roth, D., Haley, E., Hovater, M., Perkins, M., Wadley, V. y Judd S. (2013). Family Caregiving and all-cause Mortality: findings from a population-based propensity matched analysis. *American Journal of Epidemiology*, 178, 1571-1578.
- Schulz, R. y Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215- 2219.

Schulz, R. y Martire, L. (2004). Family Caregiving of Persons with Dementia: Prevalence, Health Effects and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.

Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA]. (2015). *Cuidados Domiciliarios*. Recuperado de: <http://www.senama.cl/CuidadosDomiciliarios.html>.

Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA]. (2015) *Guía de Operaciones Centros Diurnos*. Recuperado de: http://www.senama.cl/filesapp/GUIA_PROGRAMA_CENTROS_DIURNOS.pdf.

Slachevsky, A. y Oyarzo, F. (2008), *Las demencias: historia, clasificación y aproximación clínica, en Tratado de Neuropsicología Clínica.*; Buenos Aires, Argentina: Librería Akadia Editorial.

Slachevsky, A., Budinich M., Miranda C., Nuñez J., Silva, J., Muñoz, C., Gloger, S., Jimenez, O., Martorell, B. y Delgado, C. (2013). The Cuideme Study: Determinants of Burden In Chilean Primary Caregivers Of Patients With Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 35, 297-306.

Soriano, J. (2012). Estudio Cuasi-Experimental sobre las Terapias de Relajación en Pacientes con Ansiedad. *Enfermería Global*, 11, 39-53.

Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia. *The British Journal of Psychiatry* 2003. 183, 3, 248-254.

Steffen, A., Gant, J. y Gallagher-Thompson, D. (2008). Reducing Psychosocial Distress in Family Caregivers. *Handbook of Behavioral and Cognitive Therapies with Older Adults*, 102-117.

- Valenzuela, C. (2013). *Por Primera Vez Miden Consecuencias en Salud Mental de Cuidar a un Paciente con Demencia*. Recuperado de: <http://www.med.uchile.cl/2013/marzo/8328-por-primera-vez-miden-consecuencias-en-salud-mental-de-cuidar-a-un-paciente-con-demencia.html>.
- Vernooij-Dassen, M., Draskovic, I., Maccleer, J. y Downs, M. (2011). *Reconceptualización Cognitiva para los Cuidadores de los Pacientes con Demencia*. Recuperado de: <http://www.cochrane.org/es/CD005318/reconceptualizacion-cognitiva-para-los-cuidadores-de-los-pacientes-con-demencia>.
- Vitaliano, P., Young, H. y Zhang, J. (2004) Is Caregiving a Risk Factor of Illness? *Current Directions in Psychological Science*, 13, 13-16.
- Vitaliano, P., Persson, R., Kiyak, A., Saini, H. & Echeverría, D. (2005) Caregiving and Gingival Symptomreports: Psychophysiologic Mediators. *Psychosomatic Medicine*, 67, 930-938.

13. ANEXOS

13.1 ANEXO A: CUADERNILLO DE EVALUACIONES

**PROGRAMA PSICOEDUCATIVO CUIDAR CUIDANDOSE
PROYECTO FONDECYT N° 1141279**

IP: Phd. Claudia Miranda Castillo

Pontificia Universidad Católica de Chile

**Instituto Milenio para la Investigación en Depresión
y Personalidad**

FOLIO		

FECHA EVALUACION		

NOMBRE DEL ENTREVISTADOR

FOLIO		

FORMULARIO DE INGRESO FONDECYT Nº 1141279

Objetivo: El objetivo de este formulario es guiar al Coordinador Local en la selección de los participantes potenciales del estudio.

Instrucciones: Complete el número de FOLIO correspondiente al caso. Complete la información requerida con los registros clínicos del usuario. Recuerde que es muy importante NO registrar datos que permitan conocer la identidad del entrevistado/a.

Encierre en un círculo la letra de la alternativa que corresponda y complete la información con letra clara.

CUADRO DE IDENTIFICACIÓN

Fecha (DD/MM/AA): (____/____/____)	
Fuente de Referencia:	
Nombre Coordinador (a):	

A.1	Persona que más ayuda al enfermo (en su diario vivir)	1	Si
		2	No

A.2	Ausencia de un trastorno psiquiátrico severo, trastorno por abuso de drogas y trastorno de tipo sensorial o cognitivo que le impida responder los cuestionarios asociados a la entrevista.	1	Sí
		2	No

A.3	Consentimiento informado	<input type="checkbox"/>
-----	---------------------------------	--------------------------

4 Viudo

1	si
2	no, pase a #14

7 ¿Tiene hijos?

6. ¿Cuántos hijos tiene?

7. ¿Cuántos hijos tiene bajo su cuidado actualmente?

10 ¿Cuántos hijos tiene bajo su cuidado de 5 o menos años?

11 ¿Cuántos hijos tiene bajo su cuidado entre los 6 y 11 años?

12 ¿Cuántos hijos tiene bajo su cuidado entre los 12 y 17 años?

13 ¿Cuántos hijos tiene bajo su cuidado de 18 o más años?

14 ¿Con quién vive usted en la actualidad?

1	Vive solo
2	Vive con sus hijos
3	Vive con su pareja-esposo/a (Con Hijos)
4	Vive con su pareja-esposo/a (sin hijos)
5	Vive solo con su familiar a cargo
6	Vive con su familiar a cargo y sus hijos
7	Vive con otros familiares

15 ¿Cuál es su principal fuente de ingresos?

Si es 'Otro', por favor especifique:

1	Sueldo
2	Pensión u otra ayuda del Estado
3	Ayuda familiar
4	No aplica (Sin ingresos)
5	Otro

16

¿Cuál es su situación laboral?

CÓDIGOS

- 1 Dueña/o de casa
- 2 Estudiante
- 3 Retirado o Pensionado
Trabajo ocasional o inestable
- 4(casual/informal)
- 5 Empleado (regular)
- 6 Voluntario
Desempleado o recientemente
- 7 desempleado
- 8 Otro

Si tiene trabajo (opción 4 o 5 en la pregunta #16), por favor continúe con las preguntas #17-18. Si no tiene trabajo (opciones 1, 2, 3, 6, 7 y 8), pasar a la pregunta #19.

17

¿Cuál es su actual ocupación?

(Para los que tienen más de un trabajo, responder con la ocupación que más horas trabaja)

Si es 'Otro', por favor especificar:

1	Técnico/ventas /oficina
2	Mecánico/Trabajador de la Construcción/Artesano
3	Servicios (peluquería/restaurantes/seguridad/ (peluquería/restaurant/seguridad)
4	Gerencia/profesional
5	Agricultura/Forestal/Pesca
6	Chofer/operario/saneamiento/jornalero
7	No tiene ocupación
8	Otro

18

¿Cuántas horas a la semana trabaja habitualmente?

19

Ingreso Económico Mensual (todos los ingresos, incluyendo trabajo/s, pensión, etc).

20

¿Cuál es su nivel educacional?

Si es 'Otro', por favor especificar:

- 01 Ninguno
- 02 Educación Básica
- 03 Educación Media Incompleta
- 04 Educación Media Completa
- 05 Técnico
- 06 Universitaria Incompleta
- 07 Bachillerato

FONDECYT N1141279

EVALUACION CARACTERISTICAS DEL CUIDADOR

N° FOLIO	DD MM AAAA	Entrevistador	N°E

Cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado

Instrucciones: Por favor, indique hasta qué punto está de acuerdo o se identifica con los siguientes enunciados.

1.-Sólo la persona más cercana sabe cuidar verdaderamente bien de su familiar enfermo.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
2.-Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo/a teniendo un familiar enfermo y necesitado.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
3.-Llegar a ser un buen cuidador significa no cometer errores en el cuidado de su familiar enfermo.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
4.- Un buen cuidador es aquel que ayuda a su familiar en todas las tareas, incluso en aquellas que éste podría hacer por sí mismo, si eso significa facilitarle la vida.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
5.- Sería imperdonable que un cuidador pensara algo parecido a “sería mejor para todos que mi familiar muriese”.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
6.-Si un cuidador tiene sentimientos de vergüenza y rechazo hacia su familiar, es que está fallando de alguna manera como cuidador.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
7.-Los buenos cuidadores deben mantenerse alegres todo el día para afrontar adecuadamente el día a día del cuidado.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
8.-Un buen cuidador nunca debe enfadarse o perder el control con la persona a la que cuida.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
9.-Es lógico que los cuidadores pasen sus propias necesidades a un segundo plano, dejando de lado su satisfacción en favor de las necesidades del familiar.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
10.- Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas en aquellos casos en los que no sepa cómo resolver una situación.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo

desacuerdo									
------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--

11.- Por muy mal que se encuentre, un cuidador nunca debe desahogarse con otras personas, ya que es una falta de respeto a la persona enferma.

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

12.- Los cuidadores deben evitar hablar de sus problemas con los demás, ya que éstos tienen sus propias vidas y no tienen por qué verse implicados en más problemas.

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

13.-Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas ó buscar una alternativa cuando la situación sea límite o ya no pueda más.

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

14.-Pedir ayuda a personas que no son de la familia es lo último que debe hacer un cuidador, ya que el cuidado debe ser llevado en la familia.

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

15.-Cuando una persona cuida de un enfermo debe dejar sus intereses a un lado, y dedicarse por completo al enfermo

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

16.-Como cuidador, considero que debo hacer todo lo que me pida la persona enferma, incluso aunque crea que es demasiado exigente.

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

FONDECYT N1141279

N° FOLIO

DD

MM

AAAA

Entrevistador

N°E

EQ-5D

Instrucciones: En cada ítem, marque la alternativa que mejor describe EL ESTADO DESALUD DE USTED EN EL DÍA DE HOY

1.- Con respecto a la movilidad					
1	No tengo problemas para caminar	2	Tengo algunos problemas para caminar	3	Debo estar en cama
2.-Con respecto al cuidado personal					
1	No tengo problemas con mi cuidado personal	2	Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo/a	3	Soy incapaz de lavarme o vestirme solo/a
3.- Con respecto a sus Actividades Habituales (Ej., trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares, etc)					
1	No tengo problemas para realizar mis actividades habituales	2	Tengo algunos problemas para realizar mis actividades habituales	3	Soy incapaz de realizar mis actividades habituales
4. Con respecto a presencia de Dolor/Malestar					
1	No tengo dolor ni malestar	2	Tengo un dolor o malestar moderado	3	Tengo mucho dolor o malestar
5. Con respecto a presencia de Angustia/Depresión					
1	No estoy angustiado/a o deprimido/a	2	Estoy moderadamente angustiado/a o deprimido/a	3	Estoy muy angustiado/a o deprimido/a

FONDECYT N1141279

N° FOLIO

--	--	--	--

DD MM AAAA

Entrevistador

N°E

Instrucciones

Para ayudarlo a describir **SU ESTADO DE SALUD** se ha dibujado una escala similar a un termómetro cuya máxima es 100, cifra que indica el mejor estado de salud que una persona pueda imaginar y cuya mínima es 0, número que indica el peor estado de salud que alguien se pueda imaginar.

Favor indique en esta escala lo bueno o malo que usted cree es **su estado de salud el día de hoy**. Para hacerlo marque una línea que vaya desde el cero hasta el número que en su opinión indique lo bueno o malo que es su salud hoy en día.

Mejor estado de salud imaginable



Marque lo que corresponda a **SUSALUD** el día de hoy

Peor estado de salud imaginable

FONDECYT N 1141279

N° FOLIO

DD MM AAAA

Entrevistador

N° E

ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN [HAD]

Lea cada pregunta y marque con una "X" la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.

1.- Me siento tenso(a) o nervioso (a)

	Todo el día		Casi todo el día		De vez en cuando		Nunca
--	-------------	--	------------------	--	------------------	--	-------

2.- Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:

	Casi Siempre		Frecuentemente		Rara Vez		No en absoluto
--	--------------	--	----------------	--	----------	--	----------------

3. - Siento una especie de temor como si algo me fuera a suceder

	Sí, y muy intenso		Sí, pero no muy intenso		Sí, pero no me preocupa		No siento nada de eso
--	-------------------	--	-------------------------	--	-------------------------	--	-----------------------

4.- Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas

	Casi siempre		Frecuentemente		Rara vez		No en absoluto
--	--------------	--	----------------	--	----------	--	----------------

5.- Tengo la cabeza llena de preocupaciones

	Todo el día		Casi todo el día		De vez en Cuando		Nunca
--	-------------	--	------------------	--	------------------	--	-------

6. Me siento alegre

	Casi siempre		Frecuentemente		Rara vez		No en absoluto
--	--------------	--	----------------	--	----------	--	----------------

7. Soy capaz de permanecer sentado(a) tranquila y relajadamente

	Casi siempre		Frecuentemente		Rara vez		No en absoluto
--	--------------	--	----------------	--	----------	--	----------------

8. Me siento lento(a) y torpe

	Todo el día		Casi todo el día		De vez en Cuando		Nunca
--	-------------	--	------------------	--	------------------	--	-------

9. Experimento una desagradable sensación de nervios y vacío en el estómago

	Casi Siempre		Frecuentemente		Rara Vez		No en absoluto
--	--------------	--	----------------	--	----------	--	----------------

10. He perdido el interés por mi aspecto personal

	Casi siempre		Frecuentemente		Rara vez		No en absoluto
--	--------------	--	----------------	--	----------	--	----------------

11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera dejar de moverme

	Casi siempre		Frecuentemente		Rara vez		No en absoluto
--	--------------	--	----------------	--	----------	--	----------------

12. Espero las cosas con ilusión

	Casi siempre		Frecuentemente		Rara vez		No en absoluto
--	--------------	--	----------------	--	----------	--	----------------

13. Experimento de repente una sensación de gran angustia o temor

	Casi siempre		Frecuentemente		Rara vez		No en absoluto
--	--------------	--	----------------	--	----------	--	----------------

14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro, programa de radio o televisión

	Casi siempre		Frecuentemente		Rara vez		No en absoluto
--	--------------	--	----------------	--	----------	--	----------------

FONDECYT N1141279

Nº FOLIO	DD	MM	AAAA	Entrevistador	NºE

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN CON EL TIEMPO LIBRE

A continuación le presentaremos dos grupos de preguntas respecto a las actividades que realiza en su tiempo libre. De las alternativas correspondientes seleccione la que mejor se acomode

Durante el **mes pasado**, ¿con qué frecuencia ha realizado alguna de las siguientes actividades?

1.-Estar tranquilo					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho
2.- Ir a la iglesia u otras reuniones de grupos u organizaciones					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho
3.- Aficiones u otros intereses					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho
4.- Ir a comer o cenar fuera o a otras actividades sociales					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho
5.- Pasar buenos ratos con otras personas					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho
6.- Visitar a la familia y/o amigos					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho

Durante el **mes pasado**, ¿hasta qué punto ha estado satisfecho con la cantidad de tiempo que ha sido capaz de dedicar a...?:

1.-Estar tranquilo					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho
2.- Ir a la iglesia u otras reuniones de grupos u organizaciones					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho
3.- Aficiones u otros intereses					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho
4.- Ir a comer o cenar fuera o a otras actividades sociales					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho
5.- Pasar buenos ratos con otras personas					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho
6.- Visitar a la familia y/o amigos					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho

FONDECYT N1141279

CUESTIONARIO DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Marque con una X la alternativa que mejor describa la situación actual de él(la) paciente con respecto a las actividades que se mencionan a continuación:

1. Actividades de autocuidado

A. Comer

- 0. No tiene problemas.
- 1. Es independiente, pero come despacio o derrama un poco.
- 2. Necesita ayuda para cortar o servir líquidos; derrama a menudo.
- 3. Se le debe dar de comer la mayoría de los alimentos.
- 9. No sé.

B. Vestirse

- 0. No tiene problemas
- 1. Es independiente, pero de manera lenta o torpe.
- 2. Se equivoca en el orden, olvida algunas prendas.
- 3. Necesita ayuda para vestirse.
- 9. No sé

C. Bañarse o ducharse

- 1. No tiene problemas
- 2. Se baña solo, pero necesita que se lo recuerden.
- 3. Se baña con ayuda.
- 4. Debe ser bañado(a) por otro.
- 9. No sé

D. Ir al baño (orinar o defecar)

- 2. Va al baño de manera independiente
- 3. Va al baño cuando se lo recuerdan; tiene algunos accidentes, ensucia.
- 4. Necesita ayuda para ir al baño.
- 5. No tiene control sobre orinar o defecar.
- 9. No sé.

E. Ingesta de medicamentos

- Se acuerda sin ayuda.
- Se acuerda si sus medicamentos se mantienen en un lugar especial.
- Necesita recordatorio hablado o escrito.
- Hay que darle los medicamentos.
- 9. No toma usualmente medicamentos o no sé.

F. Interés en su apariencia personal

- 0. Igual que siempre.

1. Se interesa sólo cuando va a salir, pero no cuando está en su casa.
2. Permite que lo(a) arreglen, o sólo lo hace cuando se lo piden.
3. Resiste los esfuerzos del cuidador para limpiarlo(a) y arreglarlo(a).
9. No sé

2. Cuidado del hogar

A. Preparar alimentos, cocinar

0. Planifica y prepara comida sin dificultad.
1. Prepara algunas comidas, pero menos que lo habitual o con menos variedad.
2. Se sirve comida sólo si ésta ya ha sido preparada.
3. No hace nada para preparar comidas.
9. Nunca hizo esta actividad o no sé.

B. Poner la mesa

0. Sin problemas.
1. Es independiente, pero de manera lenta o torpe.
2. Olvida elementos o los pone en el lugar equivocado.
3. Ya no realiza esta actividad.
9. Nunca hizo esa actividad o no sé.

C. Aseo del hogar

0. Mantiene la casa como siempre.
1. Realiza al menos la mitad de la labor.
2. Ocasionalmente sacude o realiza pequeños trabajos.
3. Ya no realiza el aseo del hogar.
9. Nunca hizo esta actividad o no sé

D. Mantenimiento de la casa

0. Realiza todas las tareas habituales.
1. Realiza al menos la mitad de las tareas usuales.
2. Barre ocasionalmente o realiza otras labores simples.
3. Ya no realiza labores domésticas.
9. Nunca hizo esta actividad o no sé

E. Reparaciones del hogar

0. Realiza todas las reparaciones usuales.
1. Realiza por lo menos la mitad de las reparaciones usuales.
2. Ocasionalmente realiza reparaciones menores.
3. Ya no realiza ninguna reparación.

FONDECYT N1141279

9. Nunca hizo esta actividad o no sé.

F. Lavado de ropa

0. Realiza el lavado de la ropa como siempre (mismo horario, misma rutina).

1. Realiza el lavado de la ropa con menor frecuencia.

2. Realiza el lavado de la ropa sólo si se lo recuerdan; deja fuera el detergente, olvida pasos.

3. Ya no realiza el lavado.

9. Nunca hizo esta actividad o no sé.

3. Trabajo y recreación**A. Trabajo**

0. Continúa trabajando como habitualmente.

1. Tiene leves dificultades con las responsabilidades habituales.

2. Trabaja en un lugar menos exigente o en jornada parcial; está en riesgo de perder su trabajo.

3. Ya no trabaja.

9. Nunca ha trabajado o se retiró antes de la enfermedad o no sé.

B. Recreación

0. Igual que siempre.

1. Participa con menor frecuencia en actividades recreativas.

2. Ha perdido algunas habilidades necesarias para las actividades recreativas (por ejemplo: fútbol, jugar a las cartas); se le debe convencer para participar.

3. Ya no realiza actividades recreativas.

9. Nunca ha realizado una actividad recreativa o no sé.

C. Organizaciones

0. Asiste a reuniones y toma responsabilidades como habitualmente.

1. Asiste con menor frecuencia a reuniones.

2. Asiste ocasionalmente; no tiene mayores responsabilidades.

3. Ya no asiste.

9. Nunca ha participado en organizaciones o no sé.

D. Desplazamiento

0. Igual que siempre.

1. Sale si otro maneja.

2. Sale en silla de ruedas.

- 3. Está confinado a su casa o al hospital.
- 9. No sé.

4. Compras y dinero

A. Compra de alimentos

Sin problemas.

- 0. Olvida productos o compra productos innecesarios.
- 1. Necesita estar acompañado(a) o supervisado(a) mientras compra.
- 2. Ya no realiza las compras.
- 9. Nunca ha tenido esta responsabilidad o no sé.

B. Manejar dinero en efectivo

- 0. No tiene problemas.
- 1. Tiene dificultad para pagar el monto apropiado, contar.
- 2. Pierde el dinero u olvida donde lo dejó.
- 3. Ya no maneja dinero.
- 9. Nunca ha tenido esta responsabilidad o no sé.

C. Manejo de las finanzas

- 0. No tiene problemas para pagar cuentas e ir al banco.
- 1. Paga tarde las cuentas; tiene algunos problemas para hacer cheques.
- 2. Olvida pagar las cuentas; tiene problemas para manejar sus finanzas; necesita ayuda de otros.
- 3. Ya no maneja las finanzas.
- 9. Nunca ha tenido esta responsabilidad o no sé.

5. Viajes

A. Transporte público

- 0. Utiliza el transporte público como habitualmente.
- 1. Utiliza el transporte público con menor frecuencia.
- 2. Se ha perdido usando el transporte público.
- 3. Ya no usa el transporte público.
- 9. Nunca ha usado el transporte público con regularidad o no sé.

B. Manejo de vehículos

- 0. Maneja como siempre.
- 1. Maneja de manera más cautelosa.
- 2. Maneja de forma más descuidada; se ha perdido manejando.
- 3. Ya no maneja.
- 9. Nunca ha manejado o no sé.

C. Movilidad en su barrio

- 0. Igual que siempre.
- 1. Sale con menos frecuencia.
- 2. Se ha perdido en su barrio.
- 3. Ya no sale sin estar acompañado.
- 9. Esta actividad la tenía restringida desde antes o no sé.

D. Viajes fuera del ambiente familiar

- 0. Igual que siempre.
- 1. Ocasionalmente se desorienta en entornos no familiares.
- 2. Se desorienta con facilidad pero se las arregla si está acompañado.
- 3. Ya no puede viajar.
- 9. Nunca realizó esta actividad o no sé.

6. Comunicación

A. Uso del teléfono

- 0. Igual que siempre.
- 1. Llama a unos pocos números conocidos.
- 2. Solo contesta el teléfono (no realiza llamadas).
- 3. No usa el teléfono para nada.
- 9. Nunca ha usado el teléfono o no sé.

B. Conversación

- 0. Igual que siempre
- 1. Menos conversador; tiene dificultades para recordar palabras o nombres.
- 2. Comete ocasionalmente errores al hablar.
- 3. Su lenguaje casi no se entiende.
- 9. No sé

C. Comprensión

- 0. Comprende todo lo que se le dice usualmente.
- 1. Pide que le repitan lo que se le dijo.

2. Ocasionalmente tiene problemas en comprender conversaciones o algunas palabras.
3. La mayoría de las veces no entiende lo que la gente dice.
9. No sé.

D. Lectura

0. Lee igual que siempre.
1. Lee con menor frecuencia.
2. Tiene dificultad para comprender o recordar lo leído.
3. Ya no lee.
9. Nunca leyó mucho o no sé.

E. Escritura

0. Igual que siempre.
1. Escribe con menor frecuencia, comete ocasionalmente errores de ortografía.
2. Escribe su nombre, pero nada más.
3. Nunca escribe.
9. Nunca escribió mucho o no sé.

7. Tecnología

A. Uso del computador

0. Utiliza el computador regularmente. Realiza tareas en diferentes programas.
1. Puede prender el computador y realizar tareas básicas.
2. Sólo recuerda como prender y/o apagar el computador.
3. Ya no ocupa el computador.
9. Nunca lo ha ocupado antes o no sé.

B. Uso del teléfono celular

1. Utiliza el teléfono celular de manera regular, maneja sin dificultades sus diferentes funciones.
2. Sabe cómo contestar o realizar llamadas con el teléfono celular.
3. Tiene dificultades para recordar cómo contestar una llamada.
4. Ya no sabe como ocuparlo.
9. Nunca ha usado celular / no sé.

C. Uso del cajero automático

1. Utiliza el cajero automático, saca dinero y/o realiza diversas transacciones.
2. Tiene algunos problemas para recordar cómo sacar dinero.
3. No recuerda la clave para ingresar a su cuenta.

- 4. Ya no ocupa el cajero automático.
- 9. Nunca ha ocupado cajero automático / no sé.

D. Acceso a internet

- 1. Busca fluidamente información en Internet, utiliza sitios de su interés.
- 2. Navega en Internet con alguna ayuda.
- 3. Olvida contraseñas y sitios web para revisar su información.
- 4. Ya no ocupa Internet.
- 9. Nunca ha ocupado Internet o no sé.

E. Uso del correo electrónico

- 1. Ocupa regularmente el email para comunicarse con sus contactos, recibe y envía archivos adjuntos.
- 2. Sólo revisa y responde correos. No sabe adjuntar datos.
- 3. No recuerda su contraseña o el sitio web donde tiene su correo electrónico.
- 4. Ya no usa su correo para comunicarse.
- 9. Nunca ha usado correo electrónico o no sé.

tener que cuidar de su familia?								
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre

12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?

1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre
---	-------	---	-----------	---	----------------	---------------------	---	--------------

13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?

FONDECYT N 1141279

1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre
---	-------	---	-----------	---	----------------	---------------------	---	--------------

14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?

1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre
---	-------	---	-----------	---	----------------	---------------------	---	--------------

15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?

1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre
---	-------	---	-----------	---	----------------	---------------------	---	--------------

16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre
---	-------	---	-----------	---	----------------	---------------------	---	--------------

17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre
---	-------	---	-----------	---	----------------	---------------------	---	--------------

18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre
---	-------	---	-----------	---	----------------	----------------------------	---	--------------

19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre
---	-------	---	-----------	---	----------------	---------------------	---	--------------

20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre
---	-------	---	-----------	---	----------------	---------------------	---	--------------

21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?

1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre
---	-------	---	-----------	---	----------------	---------------------	---	--------------

22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4 Bastante a menudo	5	Casi siempre
---	-------	---	-----------	---	----------------	---------------------	---	--------------

FONDECYT N1141279

CARACTERISTICAS DE LA PERSONA CON DEMENCIA SEGUN CUIDADOR

CUESTIONARIO EVALUACIÓN CLINICAS DE DEMENCIA (CDR)

EVALUACION CLINICA DE DEMENCIA (CDR):		0	0,5	1	2	3
		Deterioro				
		Deterioro cuestionable 0,5				
		Leve 1				
		Moderado 2				
		Severo 3				
		Deterioro 0				
		Deterioro 0,5				
		Deterioro 1				
		Deterioro 2				
		Deterioro 3				
		Deterioro 4				
		Deterioro 5				
		Deterioro 6				
		Deterioro 7				
		Deterioro 8				
		Deterioro 9				
		Deterioro 10				
		Deterioro 11				
		Deterioro 12				
		Deterioro 13				
		Deterioro 14				
		Deterioro 15				
		Deterioro 16				
		Deterioro 17				
		Deterioro 18				
		Deterioro 19				
		Deterioro 20				
		Deterioro 21				
		Deterioro 22				
		Deterioro 23				
		Deterioro 24				
		Deterioro 25				
		Deterioro 26				
		Deterioro 27				
		Deterioro 28				
		Deterioro 29				
		Deterioro 30				
		Deterioro 31				
		Deterioro 32				
		Deterioro 33				
		Deterioro 34				
		Deterioro 35				
		Deterioro 36				
		Deterioro 37				
		Deterioro 38				
		Deterioro 39				
		Deterioro 40				
		Deterioro 41				
		Deterioro 42				
		Deterioro 43				
		Deterioro 44				
		Deterioro 45				
		Deterioro 46				
		Deterioro 47				
		Deterioro 48				
		Deterioro 49				
		Deterioro 50				
		Deterioro 51				
		Deterioro 52				
		Deterioro 53				
		Deterioro 54				
		Deterioro 55				
		Deterioro 56				
		Deterioro 57				
		Deterioro 58				
		Deterioro 59				
		Deterioro 60				
		Deterioro 61				
		Deterioro 62				
		Deterioro 63				
		Deterioro 64				
		Deterioro 65				
		Deterioro 66				
		Deterioro 67				
		Deterioro 68				
		Deterioro 69				
		Deterioro 70				
		Deterioro 71				
		Deterioro 72				
		Deterioro 73				
		Deterioro 74				
		Deterioro 75				
		Deterioro 76				
		Deterioro 77				
		Deterioro 78				
		Deterioro 79				
		Deterioro 80				
		Deterioro 81				
		Deterioro 82				
		Deterioro 83				
		Deterioro 84				
		Deterioro 85				
		Deterioro 86				
		Deterioro 87				
		Deterioro 88				
		Deterioro 89				
		Deterioro 90				
		Deterioro 91				
		Deterioro 92				
		Deterioro 93				
		Deterioro 94				
		Deterioro 95				
		Deterioro 96				
		Deterioro 97				
		Deterioro 98				
		Deterioro 99				
		Deterioro 100				
		Deterioro 101				
		Deterioro 102				
		Deterioro 103				
		Deterioro 104				
		Deterioro 105				
		Deterioro 106				
		Deterioro 107				
		Deterioro 108				
		Deterioro 109				
		Deterioro 110				
		Deterioro 111				
		Deterioro 112				
		Deterioro 113				
		Deterioro 114				
		Deterioro 115				
		Deterioro 116				
		Deterioro 117				
		Deterioro 118				
		Deterioro 119				
		Deterioro 120				
		Deterioro 121				
		Deterioro 122				
		Deterioro 123				
		Deterioro 124				
		Deterioro 125				
		Deterioro 126				
		Deterioro 127				
		Deterioro 128				
		Deterioro 129				
		Deterioro 130				
		Deterioro 131				
		Deterioro 132				
		Deterioro 133				
		Deterioro 134				
		Deterioro 135				
		Deterioro 136				
		Deterioro 137				
		Deterioro 138				
		Deterioro 139				
		Deterioro 140				
		Deterioro 141				
		Deterioro 142				
		Deterioro 143				
		Deterioro 144				
		Deterioro 145				
		Deterioro 146				
		Deterioro 147				
		Deterioro 148				
		Deterioro 149				
		Deterioro 150				
		Deterioro 151				
		Deterioro 152				
		Deterioro 153				
		Deterioro 154				
		Deterioro 155				
		Deterioro 156				
		Deterioro 157				
		Deterioro 158				
		Deterioro 159				
		Deterioro 160				
		Deterioro 161				
		Deterioro 162				
		Deterioro 163				
		Deterioro 164				
		Deterioro 165				
		Deterioro 166				
		Deterioro 167				
		Deterioro 168				
		Deterioro 169				
		Deterioro 170				
		Deterioro 171				
		Deterioro 172				
		Deterioro 173				
		Deterioro 174				
		Deterioro 175				
		Deterioro 176				
		Deterioro 177				
		Deterioro 178				
		Deterioro 179				
		Deterioro 180				
		Deterioro 181				
		Deterioro 182				
		Deterioro 183				
		Deterioro 184				
		Deterioro 185				
		Deterioro 186				
		Deterioro 187				
		Deterioro 188				
		Deterioro 189				
		Deterioro 190				
		Deterioro 191				
		Deterioro 192				
		Deterioro 193				
		Deterioro 194				
		Deterioro 195				
		Deterioro 196				
		Deterioro 197				
		Deterioro 198				
		Deterioro 199				
		Deterioro 200				
		Deterioro 201				
		Deterioro 202				
		Deterioro 203				
		Deterioro 204				
		Deterioro 205				
		Deterioro 206				
		Deterioro 207				
		Deterioro 208				
		Deterioro 209				
		Deterioro 210				
		Deterioro 211				
		Deterioro 212				
		Deterioro 213				
		Deterioro 214				
		Deterioro 215				
		Deterioro 216				
		Deterioro 217				
		Deterioro 218				
		Deterioro 219				
		Deterioro 220				
		Deterioro 221				
		Deterioro 222				
		Deterioro 223				
		Deterioro 224				
		Deterioro 225				
		Deterioro 226				
		Deterioro 227				
		Deterioro 228				
		Deterioro 229				
		Deterioro 230				
		Deterioro 231				
		Deterioro 232				
		Deterioro 233				
		Deterioro 234				
		Deterioro 235				
		Deterioro 236				
		Deterioro 237				
		Deterioro 238				
		Deterioro 239				
		Deterioro 240				
		Deterioro 241				
		Deterioro 242				
		Deterioro 243				
		Deterioro 244				
		Deterioro 245				
		Deterioro 246				
		Deterioro 247				
		Deterioro 248				
		Deterioro 249				
		Deterioro 250				
		Deterioro 251				
		Deterioro 252				
		Deterioro 253				
		Deterioro 254				
		Deterioro 255				
		Deterioro 256				
		Deterioro 257				
		Deterioro 258				
		Deterioro 259				
		Deterioro 260				
		Deterioro 261				
		Deterioro 262				
		Deterioro 263				
		Deterioro 264				
		Deterioro 265				
		Deterioro 266				
		Deterioro 267				
		Deterioro 268				
		Deterioro 269				
		Deterioro 270				
		Deterioro 271				
		Deterioro 272				
		Deterioro 273				
		Deterioro 274				
		Deterioro 275				
		Deterioro 276				
		Deterioro 277				
		Deterioro 278				
		Deterioro 279				
		Deterioro 280				
		Deterioro 281				
		Deterioro 282				
		Deterioro 283				
		Deterioro 284				
		Deterioro 285				
		Deterioro 286				
		Deterioro 287				
		Deterioro 288				
		Deterioro 289				
		Deterioro 290				
		Deterioro 291				
		Deterioro 292				

FONDECYT N 1141279

N° FOLIO

DD MM AAAA

Entrevistador

N° E

[NPI] Cuestionario Inventario Neuropsiquiátrico

Responda el siguiente cuestionario basado en cambios ocurridos desde que él/ella empezó a experimentar problemas de memoria. Marque **“No”** si los síntomas **no** ocurren en la actualidad. Marque **“Sí”** solo si los síntomas **ocurren** en la actualidad

Para cada ítem marcado con “Sí”

Relación de **GRAVEDAD** con el síntoma o síntomas (**como afecta al paciente**)

- 1: Leve (cambio evidente, pero no significativo, fácil manejo de la situación)
- 2: Moderado (cambio significativo, pero no drástico, se hace más difícil controlar la situación)
- 3: Grave (cambio drástico, muy marcado, no se puede manejar la situación)

Relación de **SU ESTRÉS** con el síntoma/s (como le afectan emocionalmente a usted los síntomas)

- 0: No existe afectación
- 1: Mínima (poca afectación, no me representa un problema)
- 2: Leve (sin demasiada afectación, me las arreglo fácilmente)
- 3: Moderada (bastante afectación, no siempre puedo arreglármelas)
- 4: Grave (mucho afectación, dificultades para arreglármelas)
- 5: Muy Grave (afectación extrema, el problema me vence)

Delirios	¿Cree el paciente en cosas que no son ciertas como por ejemplo, que otras personas quieren robarle o quieren hacerle daño? ¿Dice que miembros de su familia no son quienes dicen ser, o que su casa no es su casa?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Alucinaciones	¿El paciente ve cosas o personas inexistentes o dice que escucha voces o ruidos inexistentes? ¿Habla con personas que no están realmente presentes?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Agitación/Agresión	¿El paciente insulta o se molesta con su cuidador con facilidad? ¿Se niega a cooperar o recibir ayuda en actividades como por ejemplo bañarse o vestirse?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Depresión/Disforia	¿El paciente está triste o bajo de moral? ¿Llora?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Ansiedad	¿El paciente está nervioso, inquieto, no puede relajarse, o está excesivamente tenso? ¿Dice que tiene como un nudo en el estómago o se inquieta cuando se separa de usted?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5

Exaltación/Euforia ¿Parece el paciente estar demasiado alegre? Se refiere a una alegría anormal, excesiva, diferente a como ha sido siempre

Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
-----------	----	----	----------	---	---	---	--------	---	---	---	---	---	---

Apatía/Indiferencia ¿El paciente parece poco interesado, poco motivado para hacer cosas, menos activo que de costumbre, incluso habla menos?

Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Desinhibición	El paciente actúa impulsivamente, dice cosas que normalmente no se dicen o se hacen en público? (cosas que incluso pueden hacer sentir vergüenza)												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Irritabilidad/labilidad	¿Esta irritable o se molesta con facilidad? ¿Tiene “arranques” repentinos de mal humor o irá que no corresponde a su carácter habitual? ¿Se muestra impaciente?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Conducta Motora Anómala	El paciente se dedica a repetir actos como dar vueltas por la casa, a abrir cajones o armarios, o hacer cosas repetitivamente con la ropa, con los dedos o con otros objetos.												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Sueño	¿Tiene dificultad para conciliar el sueño, se despierta durante la noche (o tener en cuenta si se levanta al baño y luego vuelve a dormir), se levanta demasiado temprano? ¿Esto le lleva a dormir excesivamente durante el día?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Apetito/Alimentación	El paciente ha perdido o ganado apetito y/o peso, o ha cambiado su gusto por las comidas												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5

FONDECYT N1141279

Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria

A continuación pensando en la calidad de vida de su familiar seleccione la alternativa que sea más acertada.

	Malo	Regular	Bueno	Excelente
Salud Física				
Energía				
Animo				
Vivienda				
Memoria				
Familia				
Matrimonio				
Amigos				
Percepción de sí mismo				
Capacidad para hacer las tareas de la casa				
Capacidad de hacer cosas divertidas				
Situación Económica				
Vida como un todo				

13.2 ANEXO B: CUADERNILLO DE CONSENTIMIENTO

**PROGRAMA PSICOEDUCATIVO CUIDAR CUIDANDOSE
PROYECTO FONDECYT N° 1141279**

IP: Phd. Claudia Miranda Castillo

Pontificia Universidad Católica de Chile

**Instituto Milenio para la Investigación en Depresión
y Personalidad**

FOLIO		

FECHA EVALUACION		

NOMBRE DEL ENTREVISTADOR

FOLIO

FECHA

NOMBRE DEL ENTREVISTADOR

.....

FORMULARIO DE CONTACTO FONDECYT N°1141279

Objetivo: El objetivo de este formulario es recoger la información de contacto del participante.

Instrucciones: Este formulario debe ser completado por un Miembro del Equipo de investigación, una vez que el participante haya emitido el Consentimiento Informado. Una vez completo el formulario, este debe ser archivado y entregado al encargado del Centro Coordinador de Datos en la Universidad de Chile. Complete la información solicitada con letra clara.

DATOS DEL PARTICIPANTE

FC.1	NOMBRE:	<input type="text"/>
FC.2	RUT:	<input type="text"/>
FC.3	DIRECCIÓN:	<input type="text"/>
FC.4	COMUNA:	<input type="text"/>
FC.5	TEL. FIJO:	<input type="text"/>
FC.6	TEL. MÓVIL:	<input type="text"/>
FC.7	PERSONA CONTACTO:	<input type="text"/>
FC.8	TEL. FIJO:	<input type="text"/>
FC.9	TEL. MÓVIL:	<input type="text"/>
FC.10	E-MAIL:	<input type="text"/>

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

“Implementación y evaluación de la efectividad de un programa psicoeducativo basado en la evidencia en un grupo de cuidadores familiares de personas con demencia”

Usted ha sido invitado(a) a participar en esta investigación sobre la aplicación de un programa psicoeducativo para cuidadores de personas con demencia debido a que es familiar de una persona con demencia, realiza labores de cuidado directo de dicha persona al menos tres veces a la semana, no recibe remuneración económica asociada al cuidado y no presenta un problema severo de salud física o mental que le impida atender a las sesiones del programa psicoeducativo y/o responder a los cuestionarios de la investigación.

Antes de que tome una decisión, es importante que tenga mayor información acerca de las razones de esta investigación y las implicancias de su participación. Por favor tómese un tiempo para leer cuidadosamente la siguiente información. Si hay algo que no le queda claro o necesita más información no dude en preguntar. Esta investigación es patrocinada por la Universidad de Valparaíso y ha sido financiada por el Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (FONDECYT).

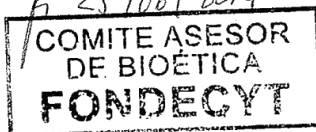
Objetivo. Durante los últimos años, los programas psicoeducativos han demostrado ser una instancia agradable, informativa y beneficiosa para quienes están a cargo de una persona con demencia. Esta investigación busca evaluar si un programa psicoeducativo logra mejorar la calidad de vida de quienes cuidan a un familiar con demencia.

El programa psicoeducativo consiste en 10 sesiones, realizadas una vez a la semana. Las sesiones abordan una serie de temáticas como: la importancia de ser cuidador, la importancia de cuidarse uno mismo, entender las creencias y normas (los “debo”) y su relación con sentimientos de culpa y frustración, entre otros. La idea es aprender estrategias que le permitan enfrentar mejor la tarea de ser cuidador a través de actividades agradables que se realizan como un programa estructurado llevado a cabo por personas entrenadas que se encargarán de quienes participen en los grupos.

Necesitamos conocer la efectividad del Programa Psicoeducativo, por lo cual debemos evaluar los cambios experimentados por las personas que asisten al programa comparadas con aquellas personas que no asisten a dicho programa. La forma más justa de lograr este objetivo es seleccionando personas para cada grupo al azar, por lo tanto, todos quienes acepten participar en este estudio tendrán un 50% de probabilidades de ser seleccionados para asistir al Programa Psicoeducativo. Esta decisión se realiza a través de un sistema computacional, el cual no tendrá ninguna información sobre usted o quién se encuentre a cargo de usted.

Voluntariedad. Su participación es totalmente voluntaria. Si usted decide participar en esta investigación, se le entregará esta Hoja Informativa para que la conserve y se le pedirá firmar una Ficha de Consentimiento Informado. Usted es libre de cancelar su participación en cualquier momento de la investigación sin tener que dar ninguna explicación al respecto. La decisión de cancelar su participación no afectará la calidad del cuidado que recibe usted o su familiar con demencia en la actualidad.

Participación. Su participación en el estudio será por un período total de 3 meses. Después de discutir con el investigador cualquier duda que pueda tener y de firmar la Ficha de Consentimiento Informado, a **todos los participantes** se les pedirá lo siguiente (previo acuerdo con el investigador para decidir el lugar de su conveniencia):



1) Reunirse con el investigador hora y media aproximadamente para completar los siguientes cuestionarios referidos a *USTED*:

- a. Cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado: Su objetivo es conocer los pensamientos, las creencias, los valores y las actitudes que pueden ser un obstáculo para un adecuado afrontamiento del cuidado.
- b. Cuestionario de satisfacción con el tiempo libre: Su objetivo es conocer en qué grado usted ha participado en actividades de ocio (por ejemplo, tiempo para sí mismo, realizar hobbies, etc.) durante el mes pasado.
- c. Cuestionario de Calidad de Vida: Incluye preguntas sobre su percepción de calidad de vida relacionada con su salud en aspectos como la movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y salud mental.
- d. Cuestionario de Ansiedad y Depresión: Su objetivo es conocer si usted ha presentado síntomas depresión o ansiedad durante la última semana tales como nerviosismo, preocupación, apatía, etc.
- e. Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador: Evalúa el grado en que sus responsabilidades como cuidador generan o no efectos adversos sobre su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional.

Además se le pedirá responder los siguientes cuestionarios referidos a *SU FAMILIAR CON DEMENCIA*:

- a. Cuestionario clínico de la demencia: detecta la presencia de demencia y su grado de severidad.
- b. Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria: Permite medir la capacidad de realizar actividades de la vida diaria respecto del autocuidado; cuidado del hogar; actividades recreativas y laboral; compras y manejo del dinero; viajes, comunicaciones y tecnologías de la información.
- c. Inventario Neuropsiquiátrico: Evalúa la presencia y severidad de problemas psicológicos y de la conducta en personas con demencia tales como delirios, alucinaciones, agitación, depresión, ansiedad, euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad, conductas motoras anómalas, trastornos del sueño y trastornos del apetito. También evalúa el grado de angustia que esos síntomas causan en el entorno.

Finalmente, se registrará su asistencia a las sesiones y se evaluará si usted quedó satisfecho con el taller respecto de los aspectos propios del programa tales como actividades, materiales utilizados y contenido del mismo, así como también su percepción sobre otros aspectos, tales como lugar físico en que se realizó el programa, desempeño de los facilitadores, etc.

Usted se puede demorar el tiempo que necesite para responder los cuestionarios o incluso puede completarlos en dos sesiones si prefiere.

2) Contestar nuevamente estos cuestionarios con el investigador después de tres meses.

A todos los participantes asignados al azar al grupo de intervención, se les pedirá asistir al Programa Psicoeducativo una vez a la semana durante 10 semanas. Cada grupo incluirá un máximo de 8 personas y cada sesión durará aproximadamente una hora y media a dos horas. A todos los participantes asignados al azar al grupo que no asiste al Programa Psicoeducativo, se les pedirá contestar los cuestionarios una vez, y luego de tres meses, volver a contestarlos.

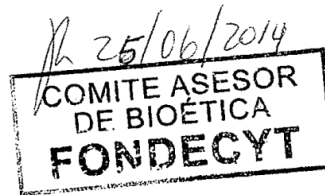
Se buscará un lugar adecuado para realizar el Programa Psicoeducativo en una ubicación de fácil acceso a través de transporte público o privado. Dicho lugar será comunicado a usted antes de que decida participar o no en este estudio. Participar en esta investigación no implica ningún cambio en su actual estilo de vida. Mientras esté participando en el estudio, usted puede seguir realizando sus actividades diarias normalmente. Lo único que le pedimos es que trate de ir a todas las sesiones del programa.

Riesgos. El Programa Psicoeducativo implica participar en un programa grupal que pretende ser estimulante y agradable para usted. Las sesiones incluyen discutir temas como la importancia de ser cuidador, la importancia de cuidarse uno mismo, entre otros de tal manera que el nivel de riesgo al participar es mínimo. Si usted se siente incómodo o angustiado mientras participa en uno de los grupos, las personas que dirigen el grupo podrán darle apoyo personalizado en caso de que lo necesite. Si usted sufre cualquier daño o perjuicio por la manera en que ha sido tratado durante esta investigación, puede contactarnos y reclamarnos sobre esta situación. Trataremos de resolver cualquier preocupación o problema que haya sufrido y buscaremos una solución para ello. Además puede contactar a algún integrante del Comité de Bioética de la Facultad de Medicina tal como se señala más abajo.

Beneficios. Si usted decide participar, esperamos que el programa le sea útil para desarrollar destrezas que le permitan cuidarse mejor a sí mismo y al familiar a su cargo. De hecho personas que han asistido previamente a estos grupos han expresado que han disfrutado la experiencia. Además, la información que obtendremos de esta investigación puede servir para ayudar a cuidadores familiares de personas con demencia en el futuro.

Confidencialidad y uso de datos. Toda la información que usted nos entregue durante el curso de la investigación, será estrictamente confidencial. Su nombre no será revelado y en su lugar se utilizará un código numérico. La información será resguardada por el investigador principal bajo condiciones seguras en su oficina y sin ningún tipo de identificación personal durante cinco años. Sólo el investigador principal y los miembros del equipo tendrán acceso a los datos. Usted podrá recibir los resultados del estudio. Para ello deberá contactarse con alguna de las investigadoras al teléfono o e-mail que aparecen más abajo. Los resultados serán utilizados sólo con fines de esta investigación y serán publicados en revistas científicas y presentados en seminarios y congresos. Ningún participante será identificado en ninguna modalidad de difusión de esta investigación.

Este estudio ha sido revisado y aprobado por el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriese, puede contactar a alguno de sus integrantes con su secretaria administrativa, Sra. Ana María Carreño, en la dirección Hontaneda 2653, Valparaíso; teléfono 32-2507370 o e-mail: etica.facultadmedicina@uv.cl



Nombre y Firma Investigador

RUT:

Título/grado:

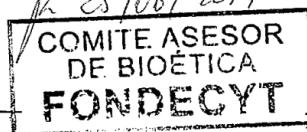
, ... de de 201...

Ficha de Consentimiento Informado para Participantes

Yo,, RUT, declaro que la investigadora, Psicóloga Claudia Andrea Miranda Castillo de la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso ubicada en Avenida Brasil 2140, Valparaíso/ doctora Andrea Slachevsky Chonchol, del Hospital Salvador ubicado en Avenida Salvador 364, Providencia, Santiago, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación **“Implementación y evaluación de la efectividad de un programa psicoeducativo basado en la evidencia en un grupo de cuidadores familiares de personas con demencia”** que llevarán a cabo en Valparaíso y Santiago, cuáles son los procedimientos a los que seré sometido/a y en qué consistirá mi participación. De acuerdo a lo explicado en el Consentimiento Informado, del que recibí una copia, entiendo que:

1. El objetivo de la investigación es evaluar si el programa psicoeducativo logra mejorar la calidad de vida de quienes cuidan a un familiar con demencia.
2. Mi participación es voluntaria y consistirá en lo siguiente: (a) reunirme con el investigador entre una hora y hora y media para completar algunos cuestionarios sobre lo que pienso sobre ser cuidador, si realizo actividades placenteras, mi salud mental y calidad de vida y sobre los problemas de memoria, la calidad de vida, la funcionalidad y problemas conductuales de la persona que está a mi cuidado. Además, e registraré mi asistencia a las sesiones y se evaluará si quedé satisfecho con el taller y (b) contestar nuevamente estos cuestionarios con el investigador después de tres meses. Si soy asignado al azar al grupo de intervención, además tendré que asistir al programa psicoeducativo una vez a la semana durante 10 semanas. Cada grupo incluirá un máximo de 8 personas y cada sesión durará aproximadamente dos horas.
3. La investigación no ofrece riesgo alguno para mí.
4. Los datos obtenidos serán confidenciales, es decir, mi nombre no será dado a conocer, en su lugar, se utilizará un código numérico. La información será resguardada por el investigador principal bajo condiciones seguras en su oficina y sin ningún tipo de identificación personal durante cinco años. Sólo el investigador principal y los miembros del equipo tendrán acceso a los datos. Los cuales sólo podrán ser usados con fines de esta investigación. Los resultados podrán ser divulgados en publicaciones de tipo académico-científicas, resguardando mi identidad. Además, entiendo que tendré acceso a los resultados, si yo lo requiriera.
5. Se pagarán los costos de traslado desde mi hogar al lugar en que se realice el programa psicoeducativo.
6. Podré retirar mi participación si lo considerara necesario en cualquier momento sin que ello implique perjuicio alguno para mí o mi pariente.
7. Si me surgiera alguna duda, podré consultarla a la investigadora principal en cualquier momento de la investigación, a quien podré contactar en alguno de los fonos o emails indicados más abajo.
8. El Comité de Bioética de la Universidad de Valparaíso ha evaluado esta investigación y podré contactar a alguno de sus integrantes a través de su secretaria administrativa, Sra. Ana María Carreño, en la dirección Hontaneda 2653, Valparaíso; teléfono 32-2507370 o e-mail: etica.facultadmedicina@uv.cl

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando mi participación en esta investigación.



Nombre y Firma Participante

RUT:

Nombre y Firma Investigador

RUT:

N° FOLIO	FECHA	NOMBRE DEL ENTREVISTADOR
.....

Formulario de Rechazo FONDECYT N°1141279

Objetivo: El objetivo de este formulario es registrar cuáles son las razones por los usuarios no desean participar o seguir participando de la investigación.

Instrucciones: Si el usuario manifiesta su deseo de no participar o seguir participando de la investigación, por favor registre de forma "literal" las razones por las cuales no desea continuar en el estudio. Si el usuario no desea dar sus razones, registre esa respuesta. Luego complete el cuadro final, indicando la fase de la investigación en la cual el usuario abandonó la investigación.

1. ¿Por qué no desea seguir participando en el estudio?
(Por favor registre de forma "literal" la respuesta del usuario.)

2. ¿En qué fase de la investigación se encuentra el usuario al completar este formulario?

- | | |
|---|----------------|
| 1 | Reclutamiento |
| 2 | Consentimiento |
| 3 | Entrevista |
| | Taller |
| 4 | Psicoeducativo |

N° FOLIO	FECHA	NOMBRE DEL ENTREVISTADOR						
<table border="1" style="width: 100%;"> <tr><td style="width: 33%; height: 20px;"></td><td style="width: 33%; height: 20px;"></td><td style="width: 33%; height: 20px;"></td></tr> </table>				<table border="1" style="width: 100%;"> <tr><td style="width: 33%; height: 20px;"></td><td style="width: 33%; height: 20px;"></td><td style="width: 33%; height: 20px;"></td></tr> </table>				<p>.....</p>

Formulario de Rechazo FONDECYT N°1141279

Objetivo: El objetivo de este formulario es registrar cuáles son las razones por los usuarios no desean participar o seguir participando de la investigación.

Instrucciones: Si el usuario manifiesta su deseo de no participar o seguir participando de la investigación, por favor registre de forma "literal" las razones por las cuales no desea continuar en el estudio. Si el usuario no desea dar sus razones, registre esa respuesta. Luego complete el cuadro final, indicando la fase de la investigación en la cual el usuario abandonó la investigación.

1. ¿Por qué no desea seguir participando en el estudio?
(Por favor registre de forma "literal" la respuesta del usuario.)

2. ¿En qué fase de la investigación se encuentra el usuario al completar este formulario?

- | | |
|---|----------------|
| 1 | Reclutamiento |
| 2 | Consentimiento |
| 3 | Entrevista |
| 4 | Taller |
| 4 | Psicoeducativo |

13.3 ANEXO C: SESIONES DEL PROGRAMA PSICOEDUCATIVO

Cuidar Cuidándose

Sesiones del Programa.

Sesión Introductoria sobre las Demencias.

Actividad para realizar en casa:

Para la próxima semana, habré pensando en algo nuevo que yo pueda hacer para apoyar a mi familiar y para estar más cómoda (o) conviviendo con mi familiar.

Sesión 1. Presentación e introducción del programa

En esta sesión se pretende que los participantes del programa se conozcan entre ellos, perciban que existen otras personas en situaciones similares a las suyas, y que conozcan en qué va a consistir el programa (descripción breve) y que se espera de ellos (básicamente, que asistan al mayor número de sesiones posible y que participen, especialmente realizando los ejercicios que se les pide que realicen entre sesiones). Una vez realizado esto, se les entrega a los cuidadores el cuestionario de conocimientos sobre el curso, que han de contestar con una escala del 0 (puntuación más baja) a 10 (puntuación más alta) y entregar al terapeuta.

Questionario sobre conocimientos del curso.	Puntaje
¿Conoce qué cosas puede hacer para encontrarse mejor?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Sabe usted cómo puede relajarse?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Conoce las razones por las que es importante que un cuidador cuide bien de su propia salud?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Hasta qué punto se siente usted capaz de diferenciar entre diferentes emociones que puede sentir?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Conoce con claridad cuál es la diferencia entre una situación, un pensamiento y una emoción?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Hasta qué punto cree usted que lo que pensamos influye sobre cómo nos sentimos?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Hasta qué punto está usted de acuerdo en que una persona es positiva (optimista) o negativa (pesimista) "por naturaleza" sin que pueda hacer mucho por cambiar?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Considera usted que sabe cómo cambiar sus pensamientos negativos o formas de pensar pesimistas?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

¿Conoce los motivos por los cuales las personas nos sentimos tristes y nos deprimimos?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Conoce qué habilidades son necesarias para conseguir aumentar el número de actividades agradables que realizamos?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Sabe de dónde vienen las reglas, creencias y normas que guían nuestra forma de ser y nuestro comportamiento?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Conoce los motivos por los que a veces nos sentimos culpables?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Sabe usted como pedir ayuda a otras personas cuando lo necesita?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Conoce usted sus derechos como persona y como cuidador/a?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Y se considera usted una persona capaz de ejercer y defender esos derechos?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Cree usted que el hecho de que un cuidador o cuidadora se sienta más o menos deprimido depende de cómo actúe para hacer frente al día a día del cuidado?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Hasta qué punto cree que influye la distribución o estructura de su vivienda sobre las capacidades de su familiar?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Ha realizado alguna técnica para movilizar a su familiar durante su permanencia en la vivienda?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Se ve capaz de aplicar técnicas que ayuden a iniciar movimientos, como levantarse de la silla, o salir de la cama?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ejercicio 1.1: “La importancia del cuidador”

Objetivos de este ejercicio:

1. Que los cuidadores se desahoguen y comenten situaciones difíciles a las que se enfrentan en el cuidado.
2. Que comiencen a reflexionar sobre lo importante que es que se enfrenten de una forma adaptativa al cuidado.

Los cuidadores han de indicar en la columna de la izquierda qué situaciones difíciles se encuentran en el día a día del cuidado (por ej., asear al familiar, vigilar, dificultades para comunicarse, pequeñas tareas, dificultades con otros familiares o económicas). En la última columna, la de la derecha, han de señalar qué consecuencias tiene el cuidado, esto es, cómo les afecta (por ej., están tristes, deprimidos, angustiados, preocupados, nerviosos, enfadados...). Por último, el terapeuta pregunta que debería ponerse en la columna del centro, señalando que debe ser algo que puede influir en que las situaciones difíciles del cuidado (columna de la izquierda) provoquen más o menos consecuencias negativas (columna de la derecha). Generalmente los cuidadores no saben qué decir, y es ahí cuando el terapeuta escribe, uno a uno, los nombres de cada cuidador participante, señalando que son ellos los que pueden hacer que las situaciones difíciles no provoquen tantas consecuencias negativas. ¿Cómo? Conociendo más sobre qué significa cuidar de una

persona con demencia, aprendiendo estrategias para cuidarse a sí mismos y aprendiendo estrategias para cuidar a su familiar. Se termina esta parte de la sesión señalando que estos tres son los objetivos fundamentales del curso “Cuidar Cuidándose”.

Ejercicio 1.1: “La importancia del Cuidador”

SITUACIONES ESTRESANTES		CONSECUENCIAS
<ul style="list-style-type: none"> - Asear - Dificultades para comunicarme - Problemas para coordinarme con mis hermanos - Papeleos para servicios sociales - Problemas de transporte - Cómo controlar las pastillas - Agresividad - No me escucha - Me encuentro mal 		<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza - Enfado - Rabia - Discusiones con familiares - Falta de tiempo - Imposibilidad de enfermar

Por último, al final de la sesión se dedican 15 minutos a la práctica de la técnica de relajación basada en la respiración abdominal profunda¹.

Actividades para realizar en la casa

1. Los cuidadores han de practicar la relajación todos los días, registrando su nivel de tensión emocional antes y después de practicar la relajación (termómetro Diario de Tensión).
2. En el registro de emociones deben señalar que emociones han sentido durante la semana y por qué creen que se han sentido así. El objetivo de esta tarea es ampliar el lenguaje emocional de las personas (esto es, que no contesten únicamente “bien” o “mal” a la pregunta de ¿cómo se han sentido esta semana?), dado que se considera

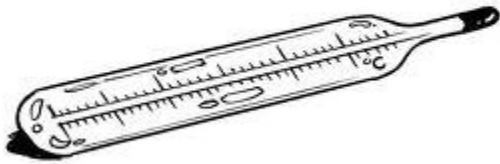
¹ En todas las sesiones se dedican 15 minutos del final a la práctica de una técnica de relajación. La variedad de técnicas de relajación es muy grande (respiración, instrucciones autógenas –sensaciones-, imaginación, muscular, etc.) y se recomienda elegir las que resulten relativamente sencillas. El objetivo de aplicar diferentes técnicas de relajación es mostrar a los cuidadores diferentes estrategias para relajarse, de modo que cada uno de ellos encuentre la técnica o combinación de técnicas que le resulte más eficaz.

que conocer con más detalle cómo se encuentra uno es fundamental para poder cambiar las emociones negativas.

3. Deberán registrar también su estado de ánimo al final de cada día, empleando un registro sencillo consistente en caras esquemáticas que reflejan distintos grados de bienestar. El cuidador deberá rodear con un círculo la cara que mejor refleje su estado de ánimo cada día.

TERMÓMETRO DIARIO DE RELAJACIÓN

Use esta escala para medir su nivel de tensión:



- 1= Nada tenso/a
- 2= Algo tenso/a
- 3= Moderadamente tenso/a
- 4= Bastante tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

FECHA	TENSIÓN	COMENTARIOS
Martes	Antes de relajarme: Después de relajarme:	
Miércoles	Antes de relajarme: Después de relajarme:	
Jueves	Antes de relajarme: Después de relajarme:	
Viernes	Antes de relajarme: Después de relajarme:	
Sábado	Antes de relajarme: Después de relajarme:	
Domingo	Antes de relajarme: Después de relajarme:	
Lunes	Antes de relajarme: Después de relajarme:	

REGISTRO DE EMOCIONES

Nombre:

Día de la semana:

	Sí	No	Si sí, ¿por qué?
Estresado			
Animado			
Disgustado			
Con energía			

Culpable			
Asustado			
Alegre			
Enfadado			
Satisfecho			
Nervioso			
Preocupado			
Luchador			
Relajado			
A punto de estallar			

¿Cuál de estas caras se aproxima más a cómo se siente hoy?



Sesión 2: La importancia de cuidarse a uno mismo.

Objetivos principales de esta sesión son los siguientes:

- Analizar en profundidad la importancia y necesidad del autocuidado y explorar posibles barreras cognitivas en este sentido.
- Introducir los conceptos de pensamiento, emoción y conducta y las relaciones básicas entre éstos, punto de partida de la terapia cognitivo-conductual.
- Aprender la técnica ABC o de las tres columnas: registro de situación-emoción-pensamiento.
- Evaluar la realización de las tareas para casa y su calidad.

- Entrenamiento en una nueva técnica de relajación.

Contenidos de la sesión 2.

Contenidos	Tiempo aproximado (minutos)
Revisión y evaluación de las actividades para casa	30
Darse cuenta de la necesidad de cuidarse	20
Distinción y relación entre pensamiento, emoción y conducta	25
¿Pensamiento igual realidad?	15
Introducción a la técnica de las tres columnas	10
Práctica de la técnica de relajación	15
Actividades para la casa	5
Tiempo total	120

Descripción y materiales.

La primera media hora de la sesión se dedica a revisar con los participantes en el grupo las tareas para casa. Si alguien no ha hecho la tarea hay que recordarle la importancia de realizarla para que los objetivos del curso se cumplan. Se debe reforzar mucho a las personas que hayan dedicado tiempo para hacer las tareas, incluso aunque no las hayan hecho de forma correcta. Se va preguntando uno a uno a los cuidadores si han realizado la relajación y si han tenido algún problema en este sentido. Se trata de analizar la eficacia de la relajación para disminuir la tensión y los posibles problemas que hayan surgido: por ejemplo, hay personas a las que algún día puede haberles aumentado la tensión tras la relajación. Esto puede haber sido debido a una falta de práctica, a que se ha realizado en un lugar inadecuado, a que esta técnica no le es favorable, etc. Por este motivo, se entrenan diferentes modalidades de relajación a lo largo del curso.

El coterapeuta recoge los diarios de relajación. A continuación, se revisa la tarea de registro de sentimientos, preguntando a los cuidadores si les ha resultado difícil y analizando las dificultades concretas que hayan surgido.

Tomando como punto de partida este ejercicio de registro de sentimientos, se aborda con el grupo a continuación el tema de la necesidad de autocuidado de los cuidadores. En primer lugar, se realiza el ejercicio *Dándome cuenta de que necesito cuidarme*.

Ejercicio 2.1: “*Dándome cuenta de que necesito cuidarme*”

Objetivo: Acceder a la evaluación de las creencias sobre el autocuidado y del grado en que los cuidadores consideran que necesitan cuidarse, así como de posibles obstáculos y barreras, fundamentalmente de tipo cognitivo (por ej., creencias erróneas, pensamientos desadaptativos) que puedan estar presentes y que bloquean el proceso de darse cuenta de que necesitan cuidar de sí mismos (por ej., “Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo teniendo un familiar enfermo y necesitado”).

Cuando se detecta alguno de estos pensamientos o creencias en alguno de los participantes, se interviene empleando la técnica cognitiva denominada **reestructuración cognitiva**, en la que el terapeuta desafía y discute tales pensamientos a través del diálogo socrático y la búsqueda de evidencia en contra, con el objetivo final de sustituirlos por otros pensamientos desadaptativos.

DANDOME CUENTA DE QUE NECESITO CUIDARME

¿Cuánto tiene que cuidarse un cuidador o cuidadora?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Qué condiciones se tienen que cumplir para que un cuidador cuide de sí mismo?

Ejercicio 2.2: “Buscando las señales de agotamiento y estrés”.

Objetivo: Favorecer el proceso de darse cuenta de la necesidad de cuidarse.

Se entrega a los cuidadores un listado de signos o síntomas, pidiéndoles que marquen con una cruz los que identifican o reconocen en sí mismos. Una vez que los cuidadores han identificado algunos de estos síntomas en sí mismos, se les explica su significado: son signos y síntomas que aparecen habitualmente cuando una persona se encuentra agotada o al límite de su energía y que indican que ésta se encuentra en una situación de vulnerabilidad para padecer un problema de salud física o mental.

Buscando las señales de agotamiento y estrés

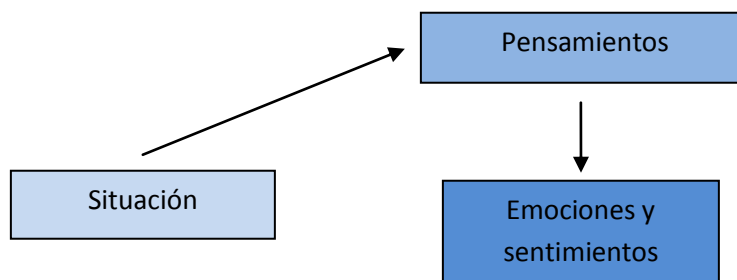
1. Respiración muy fuerte
2. Palpitación acelerada del corazón
3. Tensión en el cuerpo, especialmente en el cuello, los brazos, la espalda o los hombros
4. Dolores de cabeza o jaquecas
5. Dolores del estómago
6. Sudor del cuerpo
7. Tensión en la garganta
8. Suspirar
9. Sentirse y actuar de manera triste y cabizbaja

10. Tener problemas con quienes nos rodean
11. Sentirse culpable
12. Sentir una carga emocional
13. Problemas para dormir (despertarse temprano o tardar en dormirse)
14. Cambios de hábitos en las comidas (pérdida de apetito o comer demasiado)
15. Sentir “nervios”
16. Sentirse cansado o abrumado

Tras este ejercicio, se continúa trabajando en el grupo la importancia de que los cuidadores se den cuenta y se convenzan realmente de que necesitan cuidar de sí mismos. Se les explica que los cuidadores han de reconocer que es importante atender a sus propias necesidades porque: a) siguen teniendo necesidades que satisfacer y han de evitar enfermar o llegar a un estado de agotamiento excesivo y “romperse”; y b) si no están ellos, no cuidarán bien de su familiar.

A continuación, se introduce el concepto de situaciones, pensamientos y emociones para, seguidamente, explicar cómo se relacionan estos elementos entre sí, con el Esquema de la relación entre situación-pensamiento-emoción. El objetivo central es que los cuidadores comprendan que la forma en que nos sentimos las personas no depende por completo y exclusivamente de las situaciones que tenemos que afrontar, sino que depende, en gran medida, de la forma en que interpretamos la realidad, de nuestros pensamientos acerca de las situaciones que tenemos que vivir.

Esquema de la relación entre situación-pensamiento-emoción



Ejercicio 2.2: Comprender la relación entre situación-pensamiento-emoción

Objetivo: que los cuidadores comprendan la relación existente entre las situaciones, los pensamientos que se tienen acerca de éstas y las emociones que se sienten.

Se realizan 2 ejercicios (como el que se muestra a continuación), pidiéndoles que piensen cuál será la emoción asociada a los distintos pensamientos que se pueden tener en una misma situación.

Comprendiendo la relación entre situación-pensamiento-emoción



Importante: Explicar a los cuidadores que la detección de los pensamientos es un proceso difícil, que requiere de un adecuado y prolongado entrenamiento que pasará necesariamente por la realización de las actividades a realizar en la casa. Asimismo, resulta fundamental subrayar al grupo el carácter aprendido de los estilos disfuncionales de pensamiento, esto es, el hecho de que los pensamientos negativos son hábitos adquiridos y que, precisamente por dicha condición, pueden ser desaprendidos y adquirir una forma más adaptativa de interpretar el mundo y las situaciones.

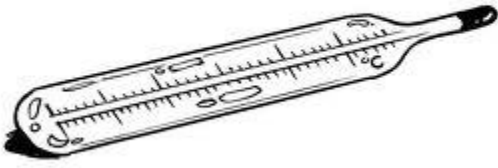
Por último, al final de la sesión, se dedican 15 minutos a la práctica de una nueva técnica de relajación basada en la imaginación de una escena relajante.

Actividades para realizar en la casa

1. Practicar la relajación todos los días, completando el Termómetro diario de relajación.
2. Registrar todas aquellas situaciones que les generen emociones negativas, así como intentar *atrapar* el pensamiento que origina dichas emociones.
3. Al final de cada día, los cuidadores deben registrar su estado de ánimo empleando el instrumento de evaluación basado en distintas caras con expresiones emocionales que van desde la tristeza hasta la alegría intensa.

TERMÓMETRO DIARIO DE RELAJACIÓN

Use esta escala para medir su nivel de tensión:



- 1= Nada tenso/a
- 2= Algo tenso/a
- 3= Moderadamente tenso/a
- 4= Bastante tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

FECHA	TENSIÓN	COMENTARIOS
Martes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Miércoles	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Jueves	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Viernes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Sábado	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Domingo	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Lunes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	

Material para el registro situación-emoción-pensamiento y del estado del ánimo.

Día de la semana: _____

<p>SITUACIÓN</p> <p>¿Qué ha pasado?</p> <p>¿Cuándo? ¿Dónde?</p> <p>¿Quién estaba presente?</p>	<p>EMOCIÓN</p> <p>¿Qué sientes?</p> <p>¿Con qué intensidad (0-100%)?</p>	<p>PENSAMIENTO</p> <p>¿Qué estaba pasando por mi cabeza justo antes de sentirme así?</p> <p>¿Qué pensamientos he tenido sobre esta situación?</p>

¿Cuál de estas caras se aproxima más a cómo se siente hoy?



Sesión 3: El ABC del cambio emocional: situaciones, pensamientos y emociones

Objetivos Principales de la sesión 3

- Adquirir la capacidad de distinguir entre situaciones, pensamientos y emociones.
- Aprender el concepto de pensamiento automático.
- Conocer la importancia del análisis de los pensamientos automáticos.
- Introducción de la técnica de buscar la evidencia a favor y en contra de los pensamientos automáticos.
- Continuar evaluando la realización de tareas para casa y su calidad.
- Continuar el entrenamiento en el empleo de técnicas de relajación.
-

Contenidos de la sesión 3:

Contenidos	Tiempo aproximado (minutos)
Revisión y evaluación de las actividades para casa	30
Distinguir los conceptos situación, pensamiento y emoción	20
¿Qué son los pensamientos automáticos?	25
¿Por qué es importante analizar los pensamientos automáticos?	15
Llevando los pensamientos a los tribunales de la razón: la técnica de buscar la evidencia	10
Práctica de la técnica de relajación	15
Actividades para la casa	5
Tiempo total	115

Descripción y materiales

Durante la primera media hora se revisan de forma exhaustiva y cuidadosa las actividades que debían realizar en casa, empleando de forma sistemática el refuerzo en los casos en los que las hayan realizado y la extinción en los casos en que no se hayan realizado.

A continuación se explica a los cuidadores la distinción entre los conceptos de situación, pensamiento y emoción, indicando que esta distinción es un elemento clave para aprender a pensar de forma adaptativa.

Ejercicio 3.1: Distinción situación-pensamiento-emoción

EJEMPLO

Lidia cuida a su esposo David, que sufre la enfermedad de Alzheimer. Aunque David todavía puede valerse por sí mismo, satisfaciendo algunas de sus necesidades básicas, no puede seguir bien las instrucciones que le da Lidia para ayudarlo a desenvolverse mejor. Lidia piensa: “David se niega a hacerme caso, aun cuando puede hacer. David me lleva la contraria y no hace nada de lo que le digo a propósito. David no aprecia el cuidado que le doy, ni aprecia lo que estoy haciendo por él”. Lidia se siente enojada con David y comienza a alzarle la voz.

¿Cuál es la situación a la que se está enfrentando Lidia?

¿Cuáles son los pensamientos que Lidia tiene sobre la situación?

¿Cuáles son los sentimientos que Lidia siente?

El siguiente ejercicio es dirigido a facilitar la comprensión de los conceptos de situación, pensamiento y emoción, y consiste en la clasificación de determinados ítems en función de su condición de situaciones, pensamientos o emociones. Así por ejemplo, ítems como “¡esta situación es horrible!” o “siento miedo”, deberían ser clasificados como situación, pensamiento y emoción, respectivamente.

Ejercicio 3.2: Detectar pensamientos automáticos

PENSAMIENTOS AUTOMÁTICOS

¿QUÉ PASA POR TU CABEZA CUANDO TE IMAGINAS A TI MISMO EN LAS SIGUIENTES SITUACIONES?

Situación 1: estás en casa, ayudando a tu familiar a prepararse para bañarse, cuando de repente él o ella se enfada y te dice que no quiere bañarse, que no le hace falta, que ya está limpio.

Situación 2: has decidido ir al curso “Cuidar Cuidándose”. Cinco minutos antes de irte, tu familiar comienza a pedirte que no te vayas, diciéndote que si te vas eres una mala persona.

Situación 3: llamas a un familiar tuyo para pedirle que se quede con tu familiar enfermo el viernes, ya que quieres salir a cenar con amigos. Te dice que lo siente, que le es imposible.

A continuación, se trabaja el concepto de pensamiento automático. El terapeuta puede utilizar ejemplos extraídos de los propios participantes para explicar el concepto de pensamiento automático. Si lo considera necesario, puede explicar el concepto de pensamiento automático como una imagen o foto mental, palabras o frases, y recuerdos. Se explica a los cuidadores cómo los pensamientos surgen de forma espontánea y son tan rápidos que apenas somos

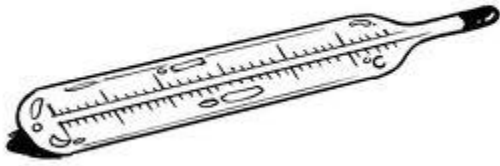
conscientes de que los tenemos. El objetivo es aprender a identificarlos, para poder diferenciar entre aquellos que nos provocan emociones positivas o nos hacen sentir bien y los que producen emociones negativas o nos hacen sentir mal.

Ejercicio 3.3: “Buscar la evidencia a favor y en contra del pensamiento automático”

<p>SITUACIÓN</p> <p>¿Qué ha pasado?</p> <p>¿Cuándo? ¿Dónde?</p> <p>¿Quién estaba presente?</p>	<p>PENSAMIENTO</p> <p>¿Qué estaba pasando por mi cabeza justo antes de sentirme así? ¿Qué pensamientos he tenido sobre esta situación?</p>	<p>EMOCIÓN</p> <p>¿Qué sientes?</p> <p>¿Con qué intensidad (0-100%)?</p>
<p>Estoy sola en casa, es por la mañana.</p>	<p>Quiero ser insensible, para no tener que sentir más.</p> <p>El dolor es tan grande que no puedo soportarlo más.</p> <p>Nada me ayuda.</p> <p>No estoy haciendo ningún progreso.</p> <p>La vida no es digna de ser vivida.</p>	<p>Deprimida: 100%</p> <p>Decepcionada: 95%</p> <p>Vacía: 100%</p> <p>Confusa: 90%</p>
<p>PRUEBAS <u>A FAVOR</u> DE ESTE PENSAMIENTO:</p> <p>Me siento vacía en mi interior.</p> <p>El dolor es muy fuerte. Siento que no puedo soportarlo más. He intentado muchas formas de psicoterapia y ninguna me ha ayudado.</p> <p>PRUEBAS <u>EN CONTRA</u> DE ESTE PENSAMIENTO:</p> <p>Si fuera insensible, no sentiría tampoco ternura, ni amor, y eso es bonito. O sea, que tengo también algunos sentimientos que me gustan. A veces me río. Muchas veces he sentido que el dolor era insoportable, que no podía más...pero he seguido adelante, me he levantado al día siguiente y he tirado para adelante. Así que: insoportable, insoportable...no es. Es desagradable.</p> <p>Hay cosas que me ayudan: hablar de mis sentimientos. Ahora, en este curso estoy aprendiendo una nueva forma de enfrentarme a la situación. Nunca he hecho esto antes, o sea, que puede que me ayude, aunque me cueste crearlo. Hago las tareas para el curso de cuidadores y me dicen que las hago bien, o sea, que puede que si esté avanzando algo.</p>		

TERMÓMETRO DIARIO DE RELAJACIÓN

Use esta escala para medir su nivel de tensión:



- 1= Nada tenso/a
- 2= Algo tenso/a
- 3= Moderadamente tenso/a
- 4= Bastante tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

FECHA	TENSIÓN	COMENTARIOS
Martes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Miércoles	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Jueves	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Viernes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Sábado	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Domingo	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Lunes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	

REGISTRO DIARIO DEL ESTADO DEL ÁNIMO

(marque con una cruz la cara que más corresponda a su estado de ánimo)

Nombre: _____

Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



ICIA

NOMBRE: _____

<p>SITUACIÓN</p> <p>¿Qué ha pasado? ¿Cuándo? ¿Dónde? ¿Quién estaba presente?</p>	<p>PENSAMIENTO</p> <p>¿Qué estaba pasando por mi cabeza justo antes de sentirme así? ¿Qué pensamientos he tenido sobre esta situación?</p>	<p>EMOCIÓN</p> <p>¿Qué sientes? ¿Con qué intensidad (0-100%)?</p>
<p>PRUEBAS <u>A FAVOR</u> DE ESTE PENSAMIENTO:</p> <p>PRUEBAS <u>EN CONTRA</u> DE ESTE PENSAMIENTO:</p>		

Sesión 4. Nuestra mente como una televisión: Errores de Pensamiento

Objetivos principales de la sesión 4:

- Identificación, comprensión y aprendizaje de las principales distorsiones cognitivas a través de la metáfora *Nuestra mente como una televisión/radio*.
- Evaluación de la capacidad para distinguir entre pensamiento, emoción y situación.
- Continuar evaluando la realización de tareas para casa y su calidad.
- Continuar entrenamiento en el empleo de técnicas de relajación.

Contenidos de la sesión 4:

Contenidos	Tiempo aproximado (minutos)
Revisión y evaluación de las actividades para casa	30
Distinguir los conceptos situación, pensamiento y emoción	20
Lenguaje interno y mente como televisión: explicación de las principales distorsiones cognitivas.	25
Práctica de la técnica de relajación	15
Actividades para la casa	5
Tiempo total	115

Descripción y materiales

Como en todas las sesiones, durante la primera media hora de la sesión se revisan de forma exhaustiva y cuidadosa las tareas para la casa, recordando aplicar de forma sistémica el refuerzo en los casos en que se hayan realizado las tareas y la extinción en los casos en que no se hayan realizado, y analizando las posibles dificultades surgidas a la hora de hacer las tareas. Se dedica bastante tiempo a analizar los registros de situación-emoción-pensamiento y la aplicación de la técnica de Buscar la evidencia en contra y a favor por parte de cada participante en el grupo. Es muy importante evitar que cada cuidador lea individual y detalladamente las tareas realizadas cada día, ya que eso consume demasiado tiempo. Además, es fundamental reconocer en el grupo que la tarea era difícil y motivarles diciéndoles que, como van a seguir practicando esta tarea, cada vez se harán “cazadores de pensamientos” más hábiles y serán más capaces de llevar sus pensamientos automáticos negativos a los *tribunales de la razón*.

Tras la revisión de las tareas, se vuelve a realizar un último ejercicio sobre la distinción entre emoción, pensamiento y situación muy similar al de la sesión anterior, en el que los cuidadores han de clasificar una serie de frases como situaciones, emociones o pensamientos.

A continuación, se introduce la metáfora *Nuestra mente como una televisión/radio*:

“Imaginen que nuestra mente es como una televisión o una radio (cada persona que imagine lo que resulte más sencillo). Estamos conectados tanto al mundo exterior a través de los sentidos (a través de los cables de la televisión) como a nuestro propio organismo (a través de los cables de la televisión). Si las cosas que pensamos, lo que nos decimos acerca del mundo, de las personas y de nosotros mismos se ajusta a la realidad (situación), es muy probable que nos encontremos en una situación de adaptación, que nos permita enfrentarnos en mejores condiciones a las dificultades que nos surjan día a día. Pero si lo que pensamos es exagerado y, por tanto, no se ajusta a la realidad (a las situaciones), pueden surgir complicaciones adicionales. Con lo que la probabilidad de que se produzca estrés, ansiedad, tensión, y hasta trastornos emocionales, aumenta”.

De cara a la comprensión de la metáfora, se han de trabajar en el grupo ejemplos concretos de pensamiento ajustado y desajustado a la realidad, con contenido aplicable a su experiencia como cuidadores. Un ejemplo en este sentido podría ser el siguiente:

“Una persona que piense “no soporto más la situación de tener que cuidar de mi suegra” ¿qué emoción va a sentir? Insoportable significa que no se puede soportar más, es imposible aguantar esa situación...¿creen que es realmente insoportable? Qué les parece si, en lugar de esto, este cuidador se dijera a sí mismo (pensase): “Pienso que es una situación difícil y me siento triste y agotado en algunas ocasiones”. Su pensamiento (su televisión mental) reflejaría mejor la calidad.

Siguiendo con la metáfora de nuestra mente como una televisión/radio, se explica a los cuidadores que, al igual que en la televisión o en la radio hay diferentes canales o emisoras que tratan diversos temas (noticias, deportes, música, etc.) y que pueden contar la realidad tal y como es o transformarla y tergiversarla, en nuestra televisión o radio mental ocurre lo mismo: nosotros (locutores) interpretamos la realidad de una forma u otra, de manera que unas veces nuestro pensamiento estará ajustado y otras no. Cuando nuestro pensamiento está ajustado estamos sintonizando una emisora adaptativa, y cuando nuestro pensamiento está desajustado la emisora que hemos sintonizado es desadaptativa. Se explica al grupo que el objetivo siguiente es conocer cuáles son las emisoras desadaptativas para no sintonizarlas.

A continuación, se describen y explican a los cuidadores las “emisoras desajustadas”, que se caracterizan por determinadas distorsiones cognitivas o errores de pensamiento. Concretamente, la emisora de los “Inteligentes Adivinos”, se caracteriza por los errores de inferencia arbitraria, maximización de lo negativo y minimización de lo positivo, razonamiento emocional, lectura del pensamiento de otras personas y errores de autorreferencia (considerarse protagonista de todas las situaciones). Un ejemplo de la sintonización de esta emisora sería el de una cuidadora que, ante una mala cara de su marido cuando ella va a salir de casa para ir a un curso, piensa “está enfadado porque voy al curso. Le molesta que tenga tiempo para mí. No se preocupa por mí. No entiende lo duro que es cuidar de mi madre todo el día”.

La emisora denominada “Leyes Generales” se corresponde con los errores de pensamiento consistentes en la sobregeneralización, la etiquetación de cosas y personas y el pensamiento absolutista (“todo”, “nada”, “siempre”, “nunca”). Un ejemplo de sintonización de esta emisora sería el pensamiento de una cuidadora que, ante un descuido por su parte en el aseo diario de su madre (ésta se resbala) piensa “si es que soy la torpeza personificada. No hago nada bien, nunca he valido como cuidadora”.

La tercera y última emisora desajustada que se explica a los cuidadores es la emisora de los “Deberías”, que recoge el pensamiento expresado en formas de normas y reglas de conducta. Se trata del código normativo de cada persona, lo que cada uno cree sobre cómo deberían ser las cosas y las personas, incluido uno mismo. Estas normas o deberías pueden ser más o menos rígidas y más o menos realistas o ajustados a la realidad humana. Se explican a los cuidadores que una persona sintoniza esta emisora cuando se aplica reglas y normas excesivamente rígidas y poco realistas, tales como las que se reflejaban en estos pensamientos habitualmente encontrados en los cuidadores: “no debería perder nunca el control con mi madre, porque la pobre está enferma”, “debería hacer mi papel de cuidadora con alegría y devoción y una sonrisa permanente en mi cara”, “no debería disfrutar de mis aficiones y tiempo libre teniendo una persona enferma que me necesita en casa”, “no debería descuidar a mi familiar enfermo ni por un momento...”, “la vida no debería ser tan dura”, “la ayuda debería salir espontáneamente de mis hermanas sin necesidad de pedirselas”, etc.

Finalmente, se explica a los cuidadores que hay emisoras ajustadas a la realidad, que representan el pensamiento equilibrado y ajustado a la realidad, el cual está asociado con emociones más agradables y menos intensas. Estas emisoras se caracterizan por lo siguiente: a) se observan y analizan las situaciones desde todos sus ángulos; b) se tienen en cuenta todos los elementos de una situación; c) se investigan las situaciones para tener toda la información necesaria; d) sólo se sacan conclusiones cuando hay pruebas suficientes.

Resulta fundamental acabar la explicación de la metáfora de “*Nuestra mente como una televisión/radio*”, afirmando que, a partir de ese momento, los cuidadores han de aprender a identificar cuáles son las “*emisoras o canales*” que sintonizan, y en el caso de que esas *emisoras o canales* sean desajustados, utilizar estrategias para sintonizar las adaptativas. En este momento, se les explican algunas estrategias que les pueden ayudar a ajustar sus pensamientos a la realidad.

Estrategias para ajustar las “emisoras” a la realidad:

1. Ponerse en acción: buscar pruebas, más información sobre la situación. Planear pequeñas “puestas a prueba” de sus pensamientos.
2. Preguntar a otras personas, por ejemplo a otros cuidadores, que pensarían en esta situación.
3. Mirar la situación desde otro punto de vista: pensar “qué me pediría (nombre de una persona que me quiera y se preocupe por mí) en esta situación”. Hacer esto una primera vez costará, ya que no se está acostumbrado.
4. Cambiar el lenguaje interior: eliminar etiquetas negativas de uno mismo, desafiar la tiranía de los “*deberías*”.
5. No sacar conclusiones precipitadas: tomarse el tiempo necesario para analizar la situación al detalle. Pensar en todas las posibles explicaciones de la situación. No quedarse con la primera que venga a la mente.

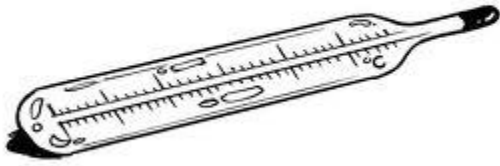
Por último, al final de la sesión, se dedican 15 minutos a la práctica de una nueva técnica de relajación basada en la imaginación (visualización de un paisaje relajante, como una pradera verde).

Actividades para realizar en casa

1. Practicar la relajación todos los días, rellenando el *Termómetro Diario de Relajación*.
2. Registrar su estado de ánimo diario con la escala de caras emocionales., marcando con una cruz la cara que más corresponda a su estado del ánimo.
3. Continuaran con el registro de la semana anterior, en el cual han de anotar las situaciones, los pensamientos y las emociones que les producen dichos pensamientos y anotaban evidencias o pruebas a favor como en contra de los pensamientos que habían detectado. Esta semana, además, tendrán que anotar la *emisora o emisoras* que crean haber sintonizado en cada caso.

TERMÓMETRO DIARIO DE RELAJACIÓN

Use esta escala para medir su nivel de tensión:



- 1= Nada tenso/a
- 2= Algo tenso/a
- 3= Moderadamente tenso/a
- 4= Bastante tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

FECHA	TENSIÓN	COMENTARIOS
Martes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Miércoles	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Jueves	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Viernes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Sábado	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Domingo	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Lunes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	

REGISTRO DIARIO DEL ESTADO DEL ÁNIMO

(marque con una cruz la cara que más corresponda a su estado de ánimo)

Nombre: _____

Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



Sesión 5. Hacer lo que me gusta me hace sentir bien:

Actividades agradables y estado de ánimo

Objetivos principales de la sesión 5

- Repaso de lo aprendido sobre la metáfora de nuestra mente como una televisión/radio y sus emisoras e integración final en la Técnica de las 5 columnas.
- Aprendizaje del papel de la conducta o comportamiento en nuestro funcionamiento emocional.
- Continuar evaluando la realización de las tareas para casa y su calidad.
- Continuar el entrenamiento en el empleo de técnicas de relajación.

Contenidos de la sesión 5

Contenidos	Tiempo aproximado (minutos)
Revisión y evaluación de las actividades para casa	30
Breve repaso a lo explicado en la sesión anterior referido a los errores de pensamiento y explicación de la Técnica de las 5 columnas	20
Aprender la importancia del tiempo libre y la realización de actividades agradables y cómo afectan a nuestro estado de ánimo	25
Práctica de la técnica de relajación	15
Actividades para la casa	5
Tiempo total	100

Descripción y materiales

Como en cada sesión, durante la primera media hora de la sesión se revisan de forma exhaustiva y cuidadosa las actividades para la casa, con las consideraciones descritas anteriormente. Se recomienda dedicar bastante tiempo a analizar de forma adecuada los registros de situación-emoción-pensamiento, la aplicación de la técnica de Buscar evidencia en contra y a favor por parte de cada participante en el grupo y la identificación de emisoras.

Como una extensión de la revisión de la tarea de registro de pensamientos e identificación de emisoras, se dedican aproximadamente 20 minutos a repasar la metáfora de Nuestra mente como una televisión/radio, para lo cual se realizan en el grupo ejercicios consistentes en el análisis de ejemplos de registro situación-emoción-pensamiento. Entre todos, se va completando en análisis de pruebas a favor y en contra y se buscan las emisoras que ha sintonizado el cuidador o cuidadora del ejemplo. Finalmente se integra todo lo aprendido en una nueva herramienta, consistente en añadir 2 nuevas columnas al registro inicial de 3 columnas situación-emoción-pensamiento. Las dos nuevas columnas hacen referencia, respectivamente, a: a) un nuevo pensamiento que, tras haber identificado un primer pensamiento automático como distorsionado o desajustado a la realidad, la persona construye teniendo en cuenta toda la evidencia revisada en el análisis de pruebas a favor y en contra; y b) la nueva emoción asociada al nuevo pensamiento.

TÉCNICA DE LAS 5 COLUMNAS

SITUACIÓN	PENSAMIENTOS	EMOCIONES	NUEVOS PENSAMIENTOS	NUEVAS EMOCIONES
¿Qué ocurre? Describe lo que ha ocurrido	¿Qué he pensado cuando ha ocurrido eso?	¿Cómo te has sentido al pasar eso? (0-100%)	¿Cómo se pueden ver las cosas de otra manera, que te ayude a sentirte mejor?	Con este nuevo pensamiento... ¿Cómo te sientes?

Tras el aprendizaje de la Técnica de las 5 columnas, se da paso a un nuevo y central tema: la comprensión de la importancia de la realización de actividades agradables y su influencia sobre el estado de ánimo y las emociones. Se trata de que los cuidadores entiendan la necesidad de dedicar tiempo de calidad a la realización de actividades agradables que les ayudaran a sentirse mejor. Esta nueva área de intervención se introduce empleando una nueva metáfora: la metáfora de la balanza. Concretamente, se dice a los cuidadores:

“imaginen una balanza, en uno de los lados escriban todas aquellas tareas que realizan a lo largo de un día y que consideran obligaciones (tanto de la situación de cuidado como del resto de las áreas). Al otro lado de la balanza anoten actividades de ocio y tiempo libre que realizan”.

Tras estas instrucciones, se pregunta al grupo: “Y bien, ¿cómo está su balanza? ¿Equilibrada? ¿O uno de los lados pesa claramente más que el otro?”.

Tras este ejercicio, se plantea a los cuidadores la importancia de que identifiquen sus actividades agradables y que dediquen tiempo a éstas. Se señala que las actividades agradables no tienen por qué ser grandes cosas (no significa ir de viaje al Caribe o que se saque el Loto); tampoco requieren de mucha preparación, sino que cosas que les hacen sentir mejor (porque nos gusta hacerlas) y que pueden compartir con amigos, familiares e incluso con la persona a quien cuidan. Pueden ser tareas como escuchar música, leer, pasear... y tampoco hay que dedicarles mucho tiempo, con diez minutos es suficiente. Se empieza por cosas pequeñas y simples, que puedan ir aumentando con el paso del tiempo.

El siguiente paso es que los participantes identifiquen cuáles son las actividades que les resultan agradables. En primer lugar, se les pregunta a través de una cuestión abierta y, seguidamente, se les presenta un listado de actividades (p.ej., salir a pasear, hablar con algún amigo, hacer crucigramas, ver la televisión, etc.) de entre las que han de señalar las que le resultan agradables o satisfactorias. Pueden añadir nuevas actividades agradables al listado. De todas las actividades agradables señaladas, han de elegir 5 para practicarlas durante la siguiente semana.

La última parte de la sesión se dedica a explicar a los cuidadores los mecanismos de la relación existente entre la realización de actividades agradables y el estado de ánimo, de cara a que éstos comprendan realmente la importancia que tiene dicha realización de actividades.

Finalmente, se practica una nueva técnica de relajación o alguna de las aprendidas en sesiones anteriores que hayan resultado especialmente útil a los participantes.

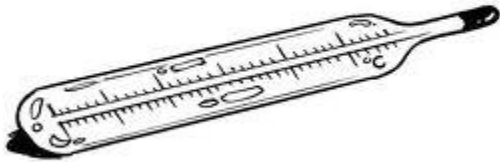
Actividades para realizar en la casa

1. Practicar la técnica de relajación todos los días, rellenando el *Termómetro Diario de Relajación*.
2. Registrar su estado de ánimo diario del modo habitual con el Registro de las caras emocionales.
3. Tendrán que aplicar la Técnica de las 5 columnas para registrar sus pensamientos desadaptativos y emociones asociadas y sustituirlos por nuevos pensamientos más ajustados a la realidad, y como consecuencia, nuevas emociones más agradables.

4. Finalmente, registrar cada día de la semana, cuáles de las actividades agradables elegidas ponen en práctica.

TERMÓMETRO DIARIO DE RELAJACIÓN

Use esta escala para medir su nivel de tensión:



- 1= Nada tenso/a
- 2= Algo tenso/a
- 3= Moderadamente tenso/a
- 4= Bastante tenso/a
- 5= Extremadamente tenso/a

FECHA	TENSIÓN	COMENTARIOS
Martes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Miércoles	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Jueves	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Viernes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Sábado	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Domingo	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	
Lunes	Antes de relajarme:	
	Después de relajarme:	

REGISTRO DIARIO DEL ESTADO DEL ÁNIMO

(marque con una cruz la cara que más corresponda a su estado de ánimo)

Nombre: _____

Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



TÉCNICA DE LAS 5 COLUMNAS

SITUACIÓN	PENSAMIENTOS	EMOCIONES	NUEVOS PENSAMIENTOS	NUEVAS EMOCIONES
¿Qué ocurre? Describe lo que ha ocurrido	¿Qué he pensado cuando ha ocurrido eso?	¿Cómo te has sentido al pasar eso? (0-100%)	¿Cómo se pueden ver las cosas de otra manera, que te ayude a sentirte mejor?	Con este nuevo pensamiento... ¿Cómo te sientes?

REGISTRO DE ACTIVIDADES AGRADABLES

• ACTIVIDADES • AGRADABLES	• Día de la semana						
	• L	• M	• M	• J	• V	• S	• D
•	•	•	•	•	•	•	•
•	•	•	•	•	•	•	•
•	•	•	•	•	•	•	•
•	•	•	•	•	•	•	•
•	•	•	•	•	•	•	•
•	•	•	•	•	•	•	•
•	•	•	•	•	•	•	•

Sesión 6. Descubriendo los propios deberías:

Mis normas y mis sentimientos de culpa

Objetivos principales de la sesión 6:

- Conocer la existencia de los deberías y aprender a identificarlos.
- Relación de los deberías con las creencias actuales y tabúes de la sociedad.
- Autoconocimiento de los propios deberías personales.
- Aprender que hay deberías sanos e insanos e interiorizar criterios para distinguirlos.
- Continuar evaluando la realización de las actividades para la casa y su calidad.
- Continuar el entrenamiento en el empleo de técnicas de relajación.

Contenidos de la sesión 6

Contenidos	Tiempo aproximado (minutos)
Revisión y evaluación de las actividades para casa	30
Conocer que son los deberías y por qué son importantes	15

Identificación de los deberías en el contexto de las tres columnas	5
Conocer las formas en que pueden aparecer los deberías, comprender de dónde vienen y cómo se han formado e identificarlos en diferentes áreas de la propia vida	15
Conocer estrategias para identificarlos y detectar los deberías	15
Criterios de rigidez/flexibilidad	10
Práctica de la técnica de relajación	15
Actividades para la casa	5
Tiempo total	110

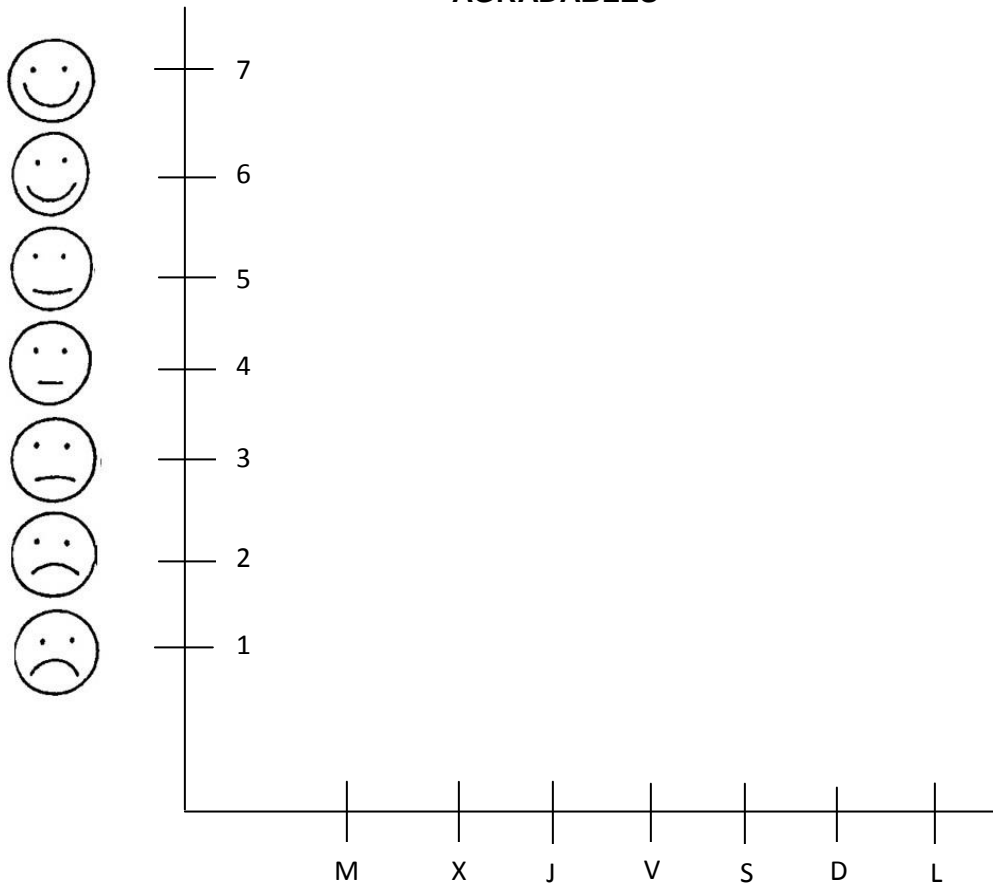
Descripción y materiales

Al igual que en las sesiones anteriores, durante la primera media hora se revisan de manera exhaustiva y cuidadosa las actividades para la casa, del modo habitual. En esta sesión, se recomienda dedicar el tiempo suficiente a analizar de forma adecuada los registros de las 5 columnas, para comprobar que los participantes han entendido bien esta tarea que tendrá que seguir realizando algunas semanas más. Además, resulta especialmente importante en esta sesión analizar el registro de actividades agradables realizado por los participantes y explorar su relación con su estado de ánimo de cada día.

Para ello, primero se comprueba que los cuidadores han rellenado el registro con actividades realistas y que han realizado alguna de ellas a lo largo de la semana. Se recoge el registro de actividades de alguien que lo haya realizado correctamente y se hace una gráfica en la que se registra en el eje de abscisas (horizontal) el día de la semana y en el eje de las ordenadas (vertical), el número de actividades realizadas y el estado de ánimo. El gráfico se presenta en formato de transparencia (o diapositiva) y sobre él se dibuja el gráfico de 1 el/los cuidador/es que haya/n realizado correctamente el ejercicio (un gráfico por cuidador). En un color se señalan los puntos relativos a actividades agradables realizadas cada día de la semana y en otro color se señala el estado de ánimo. Posteriormente se unen los puntos, cada uno con su color. Se describe el gráfico resultante de la superposición de ambos gráficos (estado de ánimo y actividades): generalmente, cuando se realizan más actividades agradables uno presenta mejor estado de ánimo. Esto suele ser así, aunque, en ocasiones, puede haber factores externos que afecten la relación entre número de actividades y estado de ánimo (p.ej., puede surgir un imprevisto que haga que nos sintamos muy mal, como una mala noticia, una discusión fuerte, etc.). Pero, como norma general, cuantas más cosas hagamos que nos gusten (es importante destacar “que nos gusten”, ya que no cualquier actividad e influye positivamente sobre el estado de ánimo), nos sentiremos mejor.

Ejercicio 6.1

RELACIÓN ENTRE EL ESTADO DE ÁNIMO Y LA REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES AGRADABLES



A continuación, se centra el foco de la sesión en el análisis de una de las emisoras desajustadas vistas en la sesión anterior: la emisora de los deberías. Se recuerda a los participantes que esta emisora se caracteriza por expresar normas y reglas referidas a nosotros mismo, tales como “debería ser más cuidadosa cuando trato a mi familiar”, a otras personas, por ejemplo, “mi familia debería ayudarme más” o al mundo: “no debería haber guerras en el mundo”. Se realiza con los participantes un ejercicio para aprender a identificar los deberías.

Ejercicio 6.2

IDENTIFICACIÓN DE LOS DEBERÍAS

Inés cuida de su suegra Trinidad, quien padece la enfermedad de Alzheimer en fase avanzada. Una tarde de noviembre, Inés había acordado ir con unas amigas a tomar café e ir de compras. Inés le había dicho a su marido que él estuviera en casa a las 17:00 para quedarse con Trinidad pero son las 16:45 y su marido no ha llegado todavía y a Inés se le ha

hecho tarde. Entonces, de repente, se acuerda que la hija de su vecina, de 15 años, está en casa por las tardes haciendo sus tareas y decide pedirle el favor de quedarse con Trinidad hasta que llegue su marido. La hija de la vecina le responde que sí y ella sale contenta de la casa, dispuesta a pasar una tarde divertida con sus amigas.

Lo interesante de este hecho fueron las reacciones que suscitó:

- Cuando llegó a casa por la noche, su marido le dijo: “eres una egoísta, ¿cómo puedes haberle pedido a la pobre niña que se quede con mi madre, para irte tú a divertirte por ahí?”.
- Su vecina, la madre de la niña, pensó: “hay que ver que esta vecina es astuta; pedirle a mi niña que se quede con esa mujer, perdiendo el tiempo para hacer sus tareas del colegio. Y todo para divertirse por ahí...hay de todo en la viña del señor”.
- Sus amigas, al enterarse, le dijeron: “te felicitamos por haber tomado una decisión tan rápido y tan buena. Vamos a pasarlo bien”.
- La niña que se quedó cuidando a Trinidad pensó: “qué agradable saber que esta vecina confía en mí para cuidar a su suegra. Además, me gustaría saber más de la enfermedad de Alzheimer”.
- Inés piensa: “que bien me he sentido haciendo esto. Hace un año no me habría atrevido, nada me va a impedir cuidar también de mí misma y vivir una vida medianamente agradable”.

El objetivo del ejercicio Ilustrar como, ante una misma situación, diferentes personas reaccionan de manera distinta en función de sus *deberías*, esto es, de cómo piensan que debería comportarse la protagonista de la situación.

Tras el ejercicio, se intenta buscar ejemplos de los propios participantes (sacados de sus tareas para casa). Se pueden utilizar los registros de otras semanas. Se ponen los ejemplos de situaciones y pensamientos, a partir de ahí se les pregunta: ¿tengo sentimientos de culpa?; ¿siento conflicto en esta situación?; ¿tengo sensación de obligación o deber?

Se va escribiendo en el registro básico situación-emoción-pensamiento lo que nos vayan contando.

Se explica a los cuidadores que, en muchas ocasiones, los *deberías* están camuflados o escondidos y se realiza un nuevo ejercicio para identificar *deberías* escondidos.

Ejercicio 6.3

SITUACIÓN	PENSAMIENTO	EMOCIÓN
¿Qué ha pasado? ¿Cuándo? ¿Dónde? ¿Quién estaba presente?	¿Qué estaba pasando por mi cabeza justo antes de sentirme así? ¿Qué pensamientos he tenido sobre esta situación?	¿Qué sientes? ¿Con qué intensidad? (0-100%)
Durante el desayuno, le serví a mi marido la leche fría y entonces me gritó: “llévatela de aquí, no la quiero”	Ya me he equivocado otra vez, lo hice enojar de nuevo. Pobrecito, él se merece lo mejor y mira qué cuidadora soy...	CULPABILIDAD 80% TRISTEZA 50%
Por la noche, había planeado tener un ratito para mí: irme a mi dormitorio y escuchar música. Pero como todos los días, mi madre me llamó para que viera tele con ella: su programa favorito que yo no soporto.	¡Me toca resignarme otra vez! Qué terrible, esta noche estoy perdida. Y justo hoy que estoy tan cansada. Es imposible tener un rato para mí. Si cuido de mí estoy quitándole atención a ella, y eso no puede ser.	AGOBIADA 95% DEPRIMIDA 95%
Acabo de llamar al Centro de Servicios Sociales para solicitar residencia para mi familiar.	Al final lo he hecho, pobre papá. Él merecía quedarse aquí hasta el final. ¿Por qué soy tan débil?	TRISTEZA 90% CULPABILIDAD 100%

Concretamente, el ejercicio consiste en analizar la situación, pensamientos y emociones de los ejemplos reflexionando sobre: a) qué pensarían ellos en tales situaciones (puede coincidir o no) y b) qué debería estaría subyaciendo a los pensamientos de los ejemplos.

A continuación se centra el foco de la sesión en analizar la relación de los deberías con las creencias y tabúes de la sociedad. Se explica a los cuidadores que los deberías se han informado a lo largo de nuestra vida como respuesta a nuestras necesidades, guiando nuestro comportamiento. Son nuestros valores y principios. Por eso influyen en cómo actuamos y en cómo nos sentimos. La mayoría de nuestras creencias y reglas se forman en respuesta a las necesidades, y a veces no tienen nada que ver con la realidad. Se generan por lo que aprendemos de nuestros padres, de nuestra cultura y de la sociedad, por la

pertenencia a un grupo y por la necesidad de sentir que hacemos las cosas bien. Lo importante de todo esto es que nosotros aprendamos a identificar estos deberías.

El siguiente paso en la sesión es pedir a los participantes que busquen qué deberías o normas fundamentales utilizan en su vida cotidiana. Para ellos, se les presenta una lista de algunas de las distintas áreas que forman su vida. En cada área, tienen que responderse a las preguntas que aparecen.

Ejercicio 6.4: Identificando mis propios *Deberías*.

YO COMO CUIDADOR/A DE MI FAMILIAR ENFERMO:

- | | |
|---|---------|
| ¿Me siento culpable por cómo actúo o he actuado alguna vez? | Sí / No |
| ¿Siento que algo no funciona bien en mi cómo CUIDADOR/A? | Sí / No |
| ¿Tengo sensación de obligación o deber como CUIDADOR/A? | Sí / No |
| ¿Qué debo hacer o cómo debo comportarme como CUIDADOR/A? | |
-

YO COMO ESPOSA/ESPOSO

- | | |
|---|---------|
| ¿Me siento culpable por cómo actúo o he actuado alguna vez como ESPOSA/O? | Sí / No |
| ¿Siento que algo no funciona bien en mi cómo ESPOSA/O? | Sí / No |
| ¿Tengo sensación de obligación o deber como ESPOSA/O? | Sí / No |
| ¿Qué debo hacer o cómo debo comportarme como ESPOSA/O? | |
-

YO COMO HIJA/HIJO

- | | |
|--|---------|
| ¿Me siento culpable por cómo actúo o he actuado alguna vez como HIJA/HIJO? | Sí / No |
| ¿Siento que algo no funciona bien en mi cómo HIJA/HIJO? | Sí / No |
| ¿Tengo sensación de obligación o deber como HIJA/HIJO? | Sí / No |
| ¿Qué debo hacer o cómo debo comportarme como HIJA/HIJO? | |
-

YO COMO CUIDADOR/A DE MI MISMA/O

¿Me siento culpable por cómo actúo o he actuado alguna vez

CONMIGO MISMA/O?

Sí / No

¿Siento que algo no funciona bien en mi CONMIGO MISMA/O?

Sí / No

¿Tengo sensación de obligación o deber CONMIGO MISMA/O?

Sí / No

¿Qué debo hacer o cómo debo comportarme CONMIGO MISMA/O?

Una vez que los participantes han analizado sus deberías, se ponen en común y se van colocando en una balanza imaginaria (puede dibujarse o presentarse en diapositiva) todos los deberías, de modo que, en un lado de la balanza, se coloquen los deberías sobre cómo cuidar y tratar a los demás y, en el otro lado, los deberías que tienen sobre cuidar de sí mismos. El objetivo de este ejercicio es que los cuidadores vean el desequilibrio entre las normas que se ponen en la relación de cuidado y atención a los demás y las normas que se ponen en relación consigo mismos. Se les transmite la idea de que deberías encontrar un equilibrio entre las dos áreas de su vida (con los demás y consigo mismos).

Posteriormente se enseña a los cuidadores a distinguir los deberías sanos de insanos, en base a dos criterios: a) rigidez; y b) si hace sentir bien a la persona y respeta su condición de ser humano. En relación al primer criterio, se enseña a los cuidadores que una clave para saber si una norma es *exagerada y rígida* es analizar su lenguaje: si utiliza como *nunca, siempre, todo, nada*, es muy probable que se trate de una persona exagerada. Estas normas pueden suavizar, hacer un poco más flexibles, porque así es probable que no nos sintamos tan mal si no las cumplimos en alguna ocasión. Se ponen ejemplos de cómo suavizar los deberías (por ejemplo, en lugar de pensar "nunca debo perder el control o enfadarme con nadie", pensar "no me gusta enfadarme, pero a veces entiendo que es normal perder los nervios porque soy un ser humano").

Finalmente, se trabaja con los cuidadores un conjunto de preguntas que pueden ayudarles a analizar si sus deberías son sanos o insanos.

Ejercicio 6.5. Análisis de los propios "deberías"

ANÁLISIS DE DEBERÍAS ¿DEMASIADO EXIGENTE o RÍGIDO?

- ¿Es demasiado EXIGENTE? ¿Se puede cumplir o es imposible de alcanzar? ¿Es RÍGIDO? ¿Utiliza las palabras SIEMPRE, NUNCA, TODO, NADA...? ¿Hay que cumplirlo siempre, sin excepciones y si no se cumple, nos sentimos FATAL?

O, ¿AL CONTRARIO?

- ¿Es FLEXIBLE?, ¿es SUAVE?, ¿no pasa nada si a veces no se cumple?, ¿si no se cumple, nos sentimos UN POCO MAL, pero no FATAL?

Por último, se practica la técnica de relajación (nueva o previamente aprendida).

Actividades para realizar en la casa

1. Registrar su estado de ánimo diario, con el registro de caras emocionales.
2. Llevar un registro de las actividades agradables que realizan cada día de la semana.
3. Registro de las 5 columnas para registrar sus pensamientos desadaptativos y emociones asociadas, sustituyéndolos por nuevos pensamientos más ajustados a la realidad que se asocien a nuevas emociones más agradables.
4. Leer y reflexionar sobre el listado de los derechos básicos del cuidador.
5. Reflexionar sobre si sus deberías son flexibles o por el contrario exigentes de acuerdo con lo aprendido en la sesión. Para ello, pueden ayudarse de las preguntas que les han sido entregadas con el material de la sesión.

REGISTRO DIARIO DEL ESTADO DEL ÁNIMO

(marque con una cruz la cara que más corresponda a su estado de ánimo)

Nombre: _____

Día:



Día:



Día:



Día:



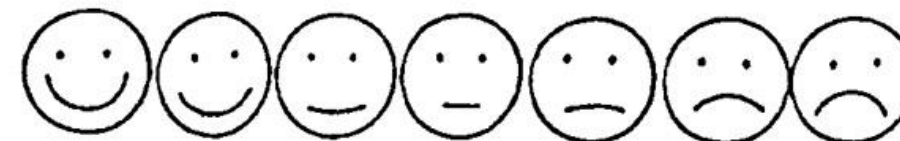
Día:



Día:



Día:



REGISTRO DE ACTIVIDADES AGRADABLES

ACTIVIDADES AGRADABLES	Día de la semana						
	L	M	M	J	V	S	D

TÉCNICA DE LAS 5 COLUMNAS

SITUACIÓN	PENSAMIENTOS	EMOCIONES	NUEVOS PENSAMIENTOS	NUEVAS EMOCIONES
¿Qué ocurre? Describe lo que ha ocurrido	¿Qué he pensado cuando ha ocurrido eso?	¿Cómo te has sentido al pasar eso? (0-100%)	¿Cómo se pueden ver las cosas de otra manera, que te ayude a sentirte mejor?	Con este nuevo pensamiento... ¿Cómo te sientes?

MIS DERECHOS COMO CUIDADOR/A Y COMO PERSONA

Como resultado de la responsabilidad que acepto conscientemente respecto a las personas que cuido, debo aceptar también responsabilidad para conmigo mismo/a.

Por estas razones, es muy importante que aprenda y ponga en práctica estos derechos:

- El derecho a cuidar de mí mismo/a, dedicando tiempo y haciendo actividades simplemente para mí sin sentimientos de culpa.
- El derecho a mantener facetas de mi propia vida que no incluyan a la persona a la que cuido.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado) por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho de resolver por mí mismo/a aquello que sea capaz.
- El derecho a preguntar y pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprenda, reconociendo mis límites.
- El derecho a ser tratado/a con respeto a quienes solicito consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y ser disculpado/a por ello.
- El derecho a ser reconocido/a como miembro valioso/a y fundamental de mi familia incluso cuando mi puntos de vista sean distintos. El derecho a quererme a mí mismo/a y admitir que hago lo humanamente posible.
- El derecho a aprender, y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.

Sesión 7. Los derechos del cuidador y la importancia de pedir ayuda

Objetivos principales de la sesión 7.

- Evaluar la implementación de los deberías.
- Interiorización y comprensión de los derechos de los cuidadores.
- Conocer sus obstáculos para pedir ayuda y concienciarse de la necesidad de pedir dicha ayuda.
- Continuar evaluando la realización de las actividades para la casa y su calidad.
- Continuar el entrenamiento en el empleo de técnicas de relajación.

Contenidos de la sesión 7

Contenidos	Tiempo aproximado (minutos)
Revisión y evaluación de las actividades para casa	30
Ejercicio de implementación de deberías	10
Analizar y discutir los derechos de los cuidadores y las dificultades para aplicarlos en sus vidas	10
Dificultades para pedir ayuda	10
Análisis de su situación y el reparto de las tareas del cuidado	20
Razones para no pedir ayuda	10
Práctica de la técnica de relajación	15
Actividades para la casa	5
Tiempo total	110

Descripción y materiales

La primera media hora de la sesión se dedica, como siempre, a revisar y evaluar las actividades para la casa. Se comienza con el registro de actividades agradables y del estado de ánimo. Hay que comprobar que los participantes han rellenado el registro con actividades realistas y que a lo largo de la semana han realizado alguna de ellas. Se analiza cuántas han hecho cada día, prestando atención a la relación entre el número de actividades agradables realizadas y el estado de ánimo. Se llama la atención sobre esta relación, comprobando que sea comprendida e interiorizada por cada participante.

A continuación, se revisa el registro de las 5 columnas, preguntando al grupo si alguien quiere comentar alguno de los registros realizados durante esa semana. La revisión de las tareas para casa termina preguntando al grupo si han reflexionado sobre sus propios deberías, concretamente, cuáles son, en qué áreas aparecen y si son adaptativos o, por el contrario, rígidos e inflexibles.

La revisión de la reflexión sobre los deberías da pie al primer contenido propio de esta sesión: analizar la implementación o correcta adquisición del concepto deberías. Este contenido se trabaja a través de dos ejercicios del tipo del presentado a continuación.

SITUACIÓN ¿Qué ha pasado?	PENSAMIENTOS ¿Qué ha pensado en esta situación? ¿Qué ha pasado por mi cabeza?	EMOCIONES ¿Cómo me siento? (0-100%)	NUEVO PENSAMIENTO Suavizar el debería Flexibilizar la norma	NUEVA EMOCION
	<p>¿Qué estará haciendo mi madre? ¿Cómo se estará apañando mi hija con él?</p> <p>Desde luego, no estará bien esto de estar yo aquí, de jugar y mi hija ocupándose de mi madre...</p>			
	DEBERÍA:			

En estos ejercicios, se presenta al grupo un ejemplo del registro de las 5 columnas incompleto, incluyendo en la columna de pensamiento un debería camuflado que los participantes deben descubrir. Cuando hayan descubierto el debería que subyace al pensamiento registrado, se ha de completar el registro, buscando un pensamiento alternativo más adaptativo y, por tanto, asociado a emociones menos negativas e intensas.

A continuación, se centra el foco de la sesión en otra de las tareas para casa que no han sido revisadas en la primera media hora, por ser uno de los objetivos principales de esta sesión: la reflexión sobre los derechos del cuidador.

Se va preguntando uno a uno los participantes sobre lo que han pensado durante la semana acerca de los derechos. Para guiar la reflexión grupal, se pueden utilizar preguntas como las siguientes: ¿están de acuerdo en que esto es un derecho?; ¿consideran que ejercen este derecho en su vida?; si no es así ¿por qué?; ¿cuáles son las dificultades que encuentran para hacerlo real en su vida?; en el caso de que a partir de mañana decidieran hacer real este derecho en su vida, ¿qué cosas ocurrirían, a qué cosas negativas tendrían que

enfrentarse?; ¿a qué cosas positivas?; ¿cómo reaccionarían las personas de tu entorno?; ¿conocen a otras personas que hagan este derecho real en sus vidas? ¿Y cómo ve usted que les va a estas personas ejerciendo ese derecho?; ¿cómo se sienten teniendo este derecho?

Tras la reflexión sobre los derechos, la sesión se centra en un derecho específico: el derecho a pedir ayuda a familiares y amigos. Esta última parte de la sesión se va a centrar en el análisis de las dificultades y obstáculos personales que podemos encontrar las personas, en general y, concretamente, los cuidadores, para pedir ayuda, así como en el proceso de darse cuenta de que necesitan ayuda. Para ello, se realiza un primer ejercicio de introspección: “La última vez que pedí ayuda”. Las instrucciones son las siguientes:

“Ahora les vamos a pedir que cierren los ojos por un momento y piensen en la última vez que pidieron ayuda a alguien de su entorno para la situación de cuidado. ¿Cómo se sentían en el momento de pedir esa ayuda? ¿Tenían algún miedo, alguna reticencia, algún recelo a la hora de pedir ayuda? ¿Cómo la pidieron? ¿A quién? ¿por qué se la pidieron a esa persona y no a otra? ¿Consiguieron la ayuda?”.

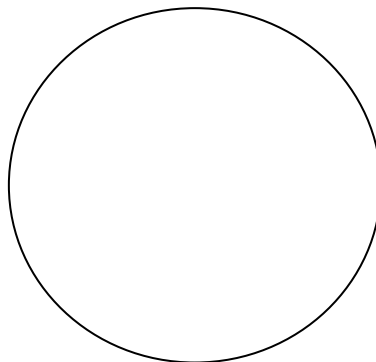
Se dejan dos o tres minutos para que los participantes realicen el ejercicio y a continuación se les pide que pongan en común sus experiencias de pedir ayuda (no es necesario que lo hagan todos, sólo aquéllos que quieran hacerlo voluntariamente). La pregunta final que se hace el grupo es “Entonces, pedir ayuda, ¿les parece una cosa fácil o difícil?”.

Tras este primer ejercicio de acercamiento al tema de las dificultades para pedir ayuda, se realiza un ejercicio muy sencillo para darse cuenta de cuál es la situación real de cada participante en relación al reparto de las tareas y responsabilidades del cuidado, así como para pensar en cuál sería la situación ideal para cada uno de ellos. Se trata del ejercicio de “La Torta del cuidado”.

LA TORTA DEL CUIDADO

Imagina que este círculo es una torta y que esa torta representa todo el cuidado que dedicas en tu familia a tu familiar. El ejercicio consiste en que tienes que dividir la torta en trozos que representen la cantidad de cuidado y atención que cada miembro de tu familia le dedica al familiar enfermo. De esta manera, va a haber un trozo de torta para cada uno de los familiares (incluidos ustedes que son los cuidadores principales) que participen o colaboren en el cuidado. El tamaño de las porciones o trozos tiene que corresponder al grado en el que esa persona colabora: si es la que más cuida, tendrá el trozo más grande, la que cuida, pero muy poquito, tendrá el trozo más grande, la que cuida, pero muy poquito, tendrá un trocito muy fino y así, con cada familiar que cuida algo.

¿COMO ES ACTUALMENTE EL REPARTO DE LAS TAREAS DEL CUIDADO EN TU FAMILIA?



Como puede apreciarse en la figura, se trata de que cada cuidador reparta una tarta imaginaria que representa el cuidado total que prestan en su familia a la persona dependiente, entre los miembros de su familia y/o amigos que colaboren, en alguna medida, en el cuidado de dicho familiar. El reparto de la torta debe hacerse de modo que el tamaño de la porción que el participante conceda a cada una de estas personas sea proporcional a la cantidad de colaboración que dicha persona presta en el cuidado del familiar.

Tras esta primera parte del ejercicio, se pide a los participantes que realicen un nuevo reparto de la misma torta, esta vez, el reparto debe representar la “situación ideal” para cada uno de ellos, esto es: cada uno tiene que repartir las porciones de la manera en que le gustaría que el cuidado de su familiar estuviera repartido. Una vez realizado este segundo reparto, se hace a los cuidadores las siguientes preguntas: “¿existe alguna diferencia entre una torta y la otra? ¿Por qué creen que existe esta diferencia (en el caso que exista)? ¿Por qué el cuidado de su familiar no se reparte del modo en que les gustaría que estuviese repartido? ¿Qué les hace pensar este ejercicio? ¿Qué se les ocurre que podrían hacer para que ambas tortas, la real y la ideal, se parecieran mucho más entre sí?”.

La conclusión del ejercicio anterior es que, en algunas ocasiones, la ayuda proporcionada por los demás para el cuidado de nuestro familiar no es “toda” la que les gustaría. Es importante trabajar en este punto la idea de que el cuidado no puede ser tarea para una única persona. Es una situación tan complicada que requiere la colaboración de varias personas. Así pues, pedir ayuda no es un signo de debilidad, sino una excelente forma de cuidar de uno/a mismo/a.

Tras extraer estas conclusiones de forma grupal, se pregunta a los participantes en el grupo si creen que, en su caso concreto, saben pedir ayuda a sus familiares cuando la necesitan. ¿Les piden toda la ayuda que necesitan? ¿Alguien les dice que deberían pedir más ayuda? ¿Han pensado que necesitarían más ayuda por parte de sus familiares? ¿Por qué no la piden?

Estas preguntas dan paso a la última parte de esta sesión, que se centra en analizar las razones por las que muchos cuidadores no piden toda la ayuda que necesitan. Para ello, se van analizando una por una las posibles razones, pidiéndoles a los participantes que, a medida que se van viendo estas razones, vayan reflexionando si alguna vez no han pedido ayuda por estos motivos.

Algunas veces, los cuidadores no piden ayuda a otras personas porque consideran que el cuidado debe ser responsabilidad exclusiva suya y no quieren implicar a nadie en esa responsabilidad. No quieren molestar a nadie, alterar su vida por causa del cuidado. Además, los cuidadores pueden pensar que pedir ayuda es un signo de debilidad, un signo de que “han fracasado”, ya que “deberían ser capaces de hacerlo solos, sin implicar a nadie”.

También es posible que muchos cuidadores tengan miedo al conflicto con otras personas y prefieran no pedir ayuda antes de enfadarse con sus familiares. Asimismo, puede ser que piensen que la ayuda “debería salir de las otras personas” y que ellos no tienen por qué

pedirla. En este último caso, se señala al grupo que los cuidadores que piensan así se pueden estar equivocando, porque están *adivinando* (emisora “Inteligentes Adivinos”) que las otras personas saben perfectamente cuál es su situación, cuando, a lo mejor, no la conocen realmente y hay *que decirselo*. No se puede asumir que las otras personas *conocen o saben* que necesitan ayuda. Hay que decirlo. Es decir, no se debe esperar a que nos den la ayuda: hay que pedirla.

Finalmente, algunos cuidadores no piden ayuda porque *no saben que necesitan ayuda*. Lo que ocurre es que muchos cuidadores no conocen sus necesidades y, por lo tanto, sólo ven las de sus familiares. Pero ellos tienen también necesidades como cualquier persona. En este punto, se reflexiona en grupo sobre cuáles son las necesidades humanas, así como sobre las diferencias entre necesidades y deseos, cuya falta de comprensión está en la base de que muchos cuidadores piensen que pueden pasar sin muchas cosas que ellos llaman deseos o “lujos” pero que, en realidad, son necesidades importantes.

El mensaje a transmitir a los cuidadores en esta parte de la sesión es que deben atender sus necesidades y, para ello, en primer lugar, han de conocerlas. En la práctica, para que un cuidador pueda atender de forma adecuada a sus necesidades, es necesario que pida ayuda para tener algún rato libre y poder atender esas necesidades, que comparta el cuidado con otras personas. El problema es que muchos cuidadores no consideran que esas necesidades sean realmente eso, *necesidades*. Consideran que son sólo *deseos* o utopías y que pueden sin ellas. Se trabaja con el grupo la idea de que, efectivamente, *necesitar algo* es distinto a *desear algo*. Y las personas tenemos ambas cosas: necesidades y deseos.

Pero lo realmente importante es aprender a distinguirlos. A algunas personas, en general, y a algunos cuidadores, en particular, les ocurre lo siguiente: consideran deseos lo que son cosas *necesarias* para su bienestar. Ven sus necesidades como antojos, como algo sin lo que puedan pasar. De aquí que descuiden mucho atenderlas. Sin embargo, no tienen problema para ver los problemas y necesidades de los demás: los *deseos* de los demás son para ellos *necesidades reales*, y de hecho, dedican mucho tiempo a atender y a satisfacer esos deseos. Se cierra la sesión señalando que otra de las razones por las que los cuidadores no piden ayuda es porque *no saben cómo hacerlo*. Una persona puede pedir ayuda de muchas formas y no todas estas formas son igual de eficaces. Este tema será el contenido principal de la siguiente sesión.

Por último, se realiza la técnica de la relajación (nueva o aprendida en una sesión anterior).

Actividades para realizar en casa

- Realizar los registros de actividades agradables, del estado del ánimo y de las 5 columnas.
- Reflexionar sobre las siguientes cuestiones: ¿a qué personas puede pedir ayuda y por qué?; ¿a qué personas no puede pedir ayuda y por qué?; ¿creen saber pedir ayuda a sus familiares y amigos cuando la necesitan?; ¿pide toda la ayuda que necesita?; ¿ha

pensado que necesitaría pedir más ayuda a alguien? En caso afirmativo, ¿por qué no la pide?

REGISTRO DE ACTIVIDADES AGRADABLES

ACTIVIDADES AGRADABLES	Día de la semana						
	L	M	M	J	V	S	D

TÉCNICA DE LAS 5 COLUMNAS

SITUACIÓN	PENSAMIENTOS	EMOCIONES	NUEVOS PENSAMIENTOS	NUEVAS EMOCIONES
¿Qué ocurre? Describe lo que ha ocurrido	¿Qué he pensado cuando ha ocurrido eso?	¿Cómo te has sentido al pasar eso? (0-100%)	¿Cómo se pueden ver las cosas de otra manera, que te ayude a sentirte mejor?	Con este nuevo pensamiento... ¿Cómo te sientes?

Sesión 8. Aprendiendo a pedir ayuda

Objetivos principales de la sesión 8.

- Comprender la importancia de la forma en la que se pide ayuda.
- Adquirir habilidades verbales y no verbales para pedir ayuda.
- Continuar evaluando la realización de actividades para la casa y su calidad.

Contenidos de la sesión 8

Contenidos	Tiempo aproximado (minutos)
Revisión y evaluación de las actividades para casa	30
Cómo pedir ayuda	60
Práctica de la técnica de relajación	15
Actividades para la casa	5
Tiempo total	110

Descripción y materiales

Comienza la sesión revisando las actividades para casa. En primer lugar, se revisan los registros de actividades agradables y del estado del ánimo, analizando, como viene siendo habitual, la relación directa entre la realización de dichas actividades y el estado de ánimo. A continuación, se revisa el registro de las 5 columnas, comprobando que los participantes saben sustituir sus pensamientos automáticos negativos por pensamientos alternativos que les hagan sentirse mejor.

A continuación, se revisan las preguntas de reflexión sobre el tema de pedir ayuda, preguntando a los participantes sobre sus reflexiones en este sentido. En lugar de preguntar uno por uno a los participantes, se pueden hacer las preguntas de forma general al grupo. Puede preguntarse, por ejemplo, del siguiente modo:

“¿Han encontrado alguna persona a la que pueden pedir ayuda? ¿Por qué pueden pedir ayuda a estas personas? ¿Has encontrado alguien a quien no puedan pedirle ayuda? ¿Por qué piensan que a estas personas no pueden pedirle ayuda? ¿Quién quiere comentarnos su caso particular?”.

“¿Alguien ha descubierto que pedir ayuda le resulta más difícil de lo que pensaba? ¿Por qué? ¿Alguien nos quiere comentar si ha descubierto algunas razones por las que no pide toda la ayuda que necesita?”.

Al revisar estas dos tareas, hay que estar atentos al surgimiento de barreras o errores cognitivos al comentar las razones para no pedir ayuda a las personas. En el momento en que se detecte alguna creencia disfuncional o asunciones erróneas, discutirla con la persona y el grupo. La revisión de estas tareas da paso al cuerpo principal de esta sesión: cómo pedir ayuda.

En primer lugar, se introduce la idea de que saber pedir ayuda es más complejo de lo que parece. Se puede pedir ayuda de muchas formas, pero no todas son igual de eficaces para conseguir la ayuda que se necesita. Se ponen ejemplos concretos de peticiones de ayuda adecuadas e inadecuadas en cuidadores, preguntando a los participantes en el grupo si creen que es igual pedir ayuda de una u otra forma o en qué caso consideran que es más probable que se consiga la ayuda, etc.

A partir de este ejercicio, se introducen habilidades básicas para preparar bien una situación para pedir ayuda (elegir bien a la persona a la que se va a pedir ayuda y buscar el momento adecuado) y cuál debe ser la actitud correcta a llevar en dicha situación (actitud firme y segura sin facilitar el rechazo, y estar preparados tanto para que nos digan que nos ayudan como que no).

Una primera habilidad muy importante es elegir bien a la persona a la que se va a pedir la ayuda. Una vez elegida la persona, hay que elegir el momento para pedir esa ayuda porque no se debe abordar a la persona en *cualquier* momento. Para que los participantes comprendan la importancia de elegir bien el momento, se les pone de ejemplo lo siguiente:

“Imaginen que han elegido a su esposo/a para pedirle esa ayuda. Y esa noche llega muy cansado/a y enfadado/a porque ha tenido un día horrible. ¿Le pedirían ayuda nada más al llegar a casa? ¿Esperarían? ¿Qué otro momento elegirían?”.

A continuación, se aborda la importancia de pedir ayuda de forma firme y segura, sin facilitar la negativa de la otra persona. Para ello, terapeuta y coterapeuta realizan un breve role-playing en el que se represente la conducta de pedir ayuda en una persona pasiva que facilita el rechazo de la ayuda. El terapeuta representa el papel de un cuidador que pide ayuda de forma pasiva, (Mira...es que yo...si no puedes no importa...) de manera que facilite el rechazo. El coterapeuta se niega a prestar la ayuda. Tras el role-playing se pregunta al grupo:

“¿Creen que esta persona va a conseguir ayuda? ¿Alguien ha pedido ayuda alguna vez así? ¿Y consiguió la ayuda?”.

Finalmente, se trabaja con los cuidadores la importancia de estar preparados para el SÍ y para el NO. Se debe asumir que la persona tiene derecho a negar la ayuda, bien porque no pueda o bien porque no quiera. Y se debe respetar su decisión.

Tras el análisis de las habilidades básicas que nos enseñan cómo *preparar bien* una situación para pedir ayuda se aborda el análisis de las habilidades o formas de actuar concretas que, una vez que se tiene a la persona delante, facilitan el pedir ayuda de una forma adecuada y que sea más probable tener éxito. Para ello, en primer lugar, se realiza el siguiente ejercicio de role-playing:

“Se trata de que formen parejas, y, una/o de ustedes se ponga en el papel de un cuidador que quiere pedir ayuda a alguien para algo, mientras que la otra persona hace de ese alguien a quien el cuidador está pidiendo ayuda. La persona que haga de cuidador tiene que inventarse una situación (que también puede ser real), imaginando que necesita algo concreto y quiere pedirle ayuda a alguien. La otra persona simplemente tiene que actuar como actuaría en la vida real, eso sí, poniéndoselo algo difícil al cuidador. Ahora lo harán por parejas y luego pediremos a dos personas que salgan a hacerlo para todos, de manera que nos muestren a los demás cómo lo hacen”.

Se les deja hacer el role-playing durante 5 minutos. A la mitad de este tiempo, se interrumpe a los principiantes y se les pide que cambien de papeles, de modo que todos ejerzan el rol de cuidador que pide ayuda. Mientras realizan el ejercicio, terapeuta y coterapeuta van observando cómo lo hacen y piensan qué pareja puede ser interesante que haga el role-playing para todos después.

Cuando pasa el tiempo establecido, se pregunta a los participantes qué les ha parecido el ejercicio, si les ha resultado fácil pedir ayuda, si la han conseguido, etc. A continuación, se piden voluntarios que salgan a representar su role-playing delante de los demás. Si no salen voluntarios, se señala quién saldrá, procurando elegir a alguna pareja cuya ejecución pueda resultar instructiva e interesante. Las dos personas tendrán que representar una situación en la que se pide ayuda igual que han hecho antes. Se realiza el role-playing en común.

Algunas directrices para el terapeuta sobre cómo guiar el role-playing son las siguientes:

En el momento en que haya aspectos importantes de la ejecución que puedan comentarse, se interrumpe a la pareja y se da información sobre la ejecución.

Normas para la devolución de la información:

En primer lugar, se pregunta a los protagonistas del role-playing: ¿cómo se han sentido en general...o cuando la cuidadora ha dicho...?

Después, se pregunta a las personas del grupo: ¿qué les ha parecido?; ¿qué cosas ha hecho muy bien? (siempre lo positivo en primer lugar); ¿qué cosas se podrían mejorar?; ¿cambiarían algo?; ¿cómo lo harían ustedes?

Finalmente, el terapeuta recoge las observaciones del grupo y añade las suyas si es necesario.

Tras este ejercicio, se procede a la explicación de las habilidades concretas de tipo verbal y no verbal para pedir ayuda.

Tras la preparación de la situación, la persona ha de formular mentalmente de forma clara el objetivo de la petición de ayuda: qué se va a pedir y para cuándo se va a pedir.

Es en este momento en el que es fundamental conocer qué habilidades verbales y no verbales contribuyan maximizar el éxito de la petición de ayuda.

El terapeuta va leyendo las habilidades, una por una, explicándolas, poniendo todos aquellos ejemplos que considere necesarios y resolviendo cualquier duda que pueda surgir al respecto.

Tras su explicación, se repite el ejercicio de role-playing, esta vez intentando aplicar las habilidades recién aprendidas. El terapeuta ha de evaluar la ejecución de los participantes en el role-playing y para ello puede ayudarse de una herramienta como la siguiente:

**Instrumento de evaluación de las habilidades para pedir ayuda
(Aspectos verbales y no verbales)**

Nombre del cuidador: _____

El primer intento del role playing se señala rellenando el círculo y el segundo con una cruz sobre el círculo.

Aspectos verbales	Bien	Mal
Utilizar primera persona en singular y condicional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pedirlo de forma directa y clara	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Repetir la petición cuando no se entienda	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No justificarse, sí explicarse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No facilitar el rechazo de la ayuda	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dar alternativas ante posibles objeciones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Negociar un compromiso viable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aceptar un "no" por respuesta planteando una posible ayuda futura	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Aspectos no verbales	Bien	Mal
Volumen adecuado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ritmo adecuado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pausas (dar tiempo)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contacto visual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Expresión facial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Contacto físico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Movimientos espontáneos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Postura corporal relajada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

1-3 bien = 0	4-5 bien = 1	6-8 bien = 2
--------------	--------------	--------------

Tras este segundo role-playing se analiza con el grupo otra estrategia que les puede facilitar el conseguir la ayuda cuando la necesiten: la organización de reuniones familiares. Se explica a los cuidadores cómo el reunirse con la familia puede ser de gran utilidad a la hora de pedir ayuda puesto que podemos identificar los problemas entre todos. En las reuniones, los familiares pueden elaborar una lista de problemas, necesidades o conflictos que encuentren en la situación de cuidado. A su vez los familiares pueden intercambiar soluciones de manera que se ayuden unos a otros a la hora de elegir las más apropiadas. Por último, estas reuniones sirven para hacer un reparto de tareas, comprometiéndose cada miembro de la familia a realizar alguna actividad llevándola a cabo según lo acordado.

Para cerrar el tema de cómo pedir ayuda, se analiza con el grupo el posible desenlace de las situaciones de pedir ayuda. Cuando pedimos ayuda nos podemos encontrar con dos situaciones: que la consigamos o que no. Si se consigue la ayuda debemos agradecer la colaboración prestada expresando nuestros sentimientos positivos a la otra persona. En el caso de que no se consiga la ayuda debemos, en primer lugar, relajarnos y mantener la calma para poder pensar nuevas alternativas y qué otras personas podrían ayudarnos, sin olvidarnos en ningún caso de agradecer la atención prestada.

Actividades para realizar en la casa

- Registrar las actividades agradables que realizan cada día y su estado de ánimo.
- Esta semana cada cuidador deberá pedir ayuda a un familiar/amigo. En este caso las características concretas de la petición de ayuda se determinarán en función del repertorio de habilidades y la historia de petición de ayuda de cada cuidador. Puesto que durante las sesiones anteriores se ha obtenido información en este sentido sobre cada uno de los participantes, se podrá diseñar la tarea concreta de pedir ayuda que realizará

cada uno, de manera individualizada. Por ejemplo, se pueden dar los siguientes casos, en los que se sugiere una tarea concreta:

- Alguien que nunca ha pedido ayuda para algo instrumental (ej., ir al médico o ayudar a movilizar) ni para ocio: se puede plantear la tarea de pedir ayuda a alguien para una tarea cotidiana necesaria. Por ejemplo: pedir ayuda para que alguien se quede con el familiar mientras se va a hacer la compra o al médico (ej., por recetas).
- Alguien que ya haya pedido ayuda para cuestiones instrumentales y le haya funcionado (es decir, tenga a alguna persona que le ayuda en estos casos), pero no para ocio: se puede plantear la tarea de que le pida a alguien ayuda para estar con su familiar y así poder disponer de unos minutos para dar un paseo o tomar un café.
- Alguien que haya podido ayudar para actividades de ocio de una duración breve (ej., ir a dar un paseo o ir a tomar un café): solicitarle a alguien la ayuda para un tiempo mayor (ej., una tarde para ir a andar por la montaña).

Puede seleccionarse también como tarea, en aquellos casos en los que un cuidador ya disponga de alguna persona a la que habitualmente se le pide ayuda, que el cuidador pida ayuda a otra persona a la que habitualmente no pide ayuda.

Algún cuidador puede mantener reticencias a esta tarea dado que puede considerar que para qué pedir ayuda para algo que “no es necesario”. Si esto ocurre, habrá que dedicar tiempo a discutir esta cuestión, flexibilizar el pensamiento y recordar, haciendo referencia a las señales de estrés, que “si es necesaria” para su salud y para poder seguir cuidando bien.

Para esta tarea, les será de gran ayuda para realizar la tarea un registro que se les entrega y que se recoge en el siguiente recuadro.

Ejercicio para realizar en la casa sesión 8

Nombre: _____

¿A quién le he pedido ayuda?

¿Para qué le he pedido ayuda?

¿Para cuándo le he pedido ayuda?

¿Cuáles han sido, con la mayor exactitud posible, mis palabras al pedir la ayuda? Y ¿he dado las gracias por escucharme?

¿Qué me ha dicho la persona a la que le he pedido ayuda?

¿He conseguido mi objetivo o he conseguido un compromiso para otra ocasión?

¿Cómo me he sentido al pedir la ayuda?

REGISTRO DIARIO DEL ESTADO DEL ÁNIMO

(marque con una cruz la cara que más corresponda a su estado de ánimo)

Nombre: _____

Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



Día:



ACTIVIDADES AGRADABLES	Día de la semana						
	L	M	M	J	V	S	D

Sesión 9. Cómo evitar el exceso de dependencia

Objetivos principales de la sesión 9

- Aprender a estructurar las actividades que el cuidador desarrolla a lo largo del día.
- Identificar las Actividades de la Vida Diaria (AVDs) que lleva o puede llevar a cabo el familiar y cuáles son más motivadoras para él/ella.
- Aprender a identificar los pasos constituyentes de una actividad para simplificarla.
- Aprender a compensar o adaptar, mediante apoyos, una parte de la actividad para ser desarrollada por el familiar.
- Aumentar el nivel de autonomía del familiar.
- Evaluar el nivel de conocimiento de los participantes en la novena sesión.

Contenidos de la sesión 9

Contenidos	Tiempo aproximado (minutos)
Revisión y evaluación de las actividades para casa	15
Concepto de dependencia y de exceso de dependencia	15
AVDs desarrolladas por el cuidador y el familiar	5

Pasos de que se compone una actividad	5
Cómo evitar el exceso de dependencia mediante el entrenamiento de pasos	15
Cómo evitar el exceso de dependencia mediante la compensación o adaptación de la actividad	15
Apoyos necesarios para completar una actividad	15
Conocimientos de la novena sesión	15
Actividades para la casa	15
Tiempo total	115

Descripción y materiales

Al igual que en las sesiones anteriores, el terapeuta y coterapeuta revisan conjuntamente las tareas para casa que se les ha proporcionado la semana anterior. Se les pregunta uno a uno si han tenido algún problema con la relajación y si consiguieron relajarse. Después se registra el registro de actividades agradables y de estado de ánimo, el registro de las 5 columnas y por último se les revisa las tareas de petición de ayuda.

A continuación se les explica el concepto de discapacidad, de manera que aprendan a identificar la discapacidad de una persona referida a cuando encuentra limitadas sus capacidades para seguir actuando de forma totalmente independiente. La importancia que tiene medir ese grado de discapacidad o el nivel de dependencia que se tiene en función del número de actividades que se pueden llevar a cabo, definiendo las actividades que se utilizan como elemento de medida como los autocuidados o actividades de la vida diaria (AVDs). El terapeuta pregunta cuáles pueden ser las actividades a las que se está refiriendo, como por ejemplo, bañarse o vestirse; y a su vez va anotando las propuestas de los participantes en una pizarra. Cuando ha terminado la propuesta de ideas, el terapeuta muestra varios ejemplos de AVDs, tal y como se observa a continuación.

Ejemplo de las “Actividades de la Vida Diaria”

Actividades de la Vida Diaria	
Baño y ducha	Cuidado de dispositivos personales
Control fecal y vesical	Higiene personal
Vestido	Actividad sexual
Alimentación	Sueño/descanso
Masticación/deglución	Higiene íntima
Movilidad funcional	

En esta parte de la sesión se introducen el concepto de exceso de dependencia, por ejemplo, el entorno o una ayuda excesiva pueden hacer que el grado de dependencia aumente, y por tanto que aumente la demanda de apoyo ante actividades que potencialmente el familiar puede realizar, pero que no realiza porque en ocasiones el cuidador asume ese papel. Se transmite la idea de la importancia que tiene el hecho de que cuanto menos se participe en actividades, más dependiente se llegará a ser.

A continuación los participantes realizarán un ejercicio en el que tratarán de organizar las actividades que llevan a cabo a lo largo del día, se les explica cómo rellenar el diario de actividades y se les deja el tiempo necesario para que lo realicen es importante que quede reflejado todo lo que hacen y cómo lo hacen haciendo hicapié en aquellas actividades relacionadas con el cuidado para que escriban en qué punto prestan el apoyo.

Cuando se han realizado el diario de actividades, se explica el concepto de autonomía y autoestima, ya que el objetivo de esta parte de la sesión es fomentar esta idea, para disminuir los comportamientos dependientes, contribuyendo a mejorar el autoestima del familiar. Esto se realiza a través de unos breves consejos como por ejemplo, permitir que el familiar tome las decisiones que le afecten o pedirle que realice tareas sencillas que se sepa que puede hacer.

Una vez que los conceptos anteriores han quedado claros, se explica el entrenamiento por pasos con el objetivo de evitar que se produzcan situaciones de exceso de dependencia por parte del familiar.

13.4 ANEXO D: EVALUACIÓN DE SEGUIMIENTO

EVALUACION DE SEGUIMIENTO
PROGRAMA PSICOEDUCATIVO CUIDAR CUIDANDOSE
PROYECTO FONDECYT N° 1141279

IP: Phd. Claudia Miranda Castillo

Pontificia Universidad Católica de Chile

**Instituto Milenio para la Investigación en Depresión
y Personalidad**

FOLIO	FECHA EVALUACION	NOMBRE DEL ENTREVISTADOR

FONDECYT N1141279

EVALUACION CARACTERISTICAS DEL CUIDADOR

N° FOLIO	DD MM AAAA	Entrevistador	N°E

Cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado

Instrucciones: Por favor, indique hasta qué punto está de acuerdo o se identifica con los siguientes enunciados.

1.-Sólo la persona más cercana sabe cuidar verdaderamente bien de su familiar enfermo.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
2.-Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo/a teniendo un familiar enfermo y necesitado.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
3.-Llegar a ser un buen cuidador significa no cometer errores en el cuidado de su familiar enfermo.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
4.- Un buen cuidador es aquel que ayuda a su familiar en todas las tareas, incluso en aquellas que éste podría hacer por sí mismo, si eso significa facilitarle la vida.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
5.- Sería imperdonable que un cuidador pensara algo parecido a “sería mejor para todos que mi familiar muriese”.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
6.-Si un cuidador tiene sentimientos de vergüenza y rechazo hacia su familiar, es que está fallando de alguna manera como cuidador.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
7.-Los buenos cuidadores deben mantenerse alegres todo el día para afrontar adecuadamente el día a día del cuidado.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
8.-Un buen cuidador nunca debe enfadarse o perder el control con la persona a la que cuida.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
9.-Es lógico que los cuidadores pasen sus propias necesidades a un segundo plano, dejando de lado su satisfacción en favor de las necesidades del familiar.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
10.- Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas en aquellos casos en los que no sepa cómo resolver una situación.									
0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo

11.- Por muy mal que se encuentre, un cuidador nunca debe desahogarse con otras personas, ya que es una falta de respeto a la persona enferma.

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

12.- Los cuidadores deben evitar hablar de sus problemas con los demás, ya que éstos tienen sus propias vidas y no tienen por qué verse implicados en más problemas.

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

13.-Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas ó buscar una alternativa cuando la situación sea límite o ya no pueda más.

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

14.-Pedir ayuda a personas que no son de la familia es lo último que debe hacer un cuidador, ya que el cuidado debe ser llevado en la familia.

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

15.-Cuando una persona cuida de un enfermo debe dejar sus intereses a un lado, y dedicarse por completo al enfermo

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

16.-Como cuidador, considero que debo hacer todo lo que me pida la persona enferma, incluso aunque crea que es demasiado exigente.

0	Totalmente en desacuerdo	1	En desacuerdo	2	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3	De acuerdo	4	Totalmente de acuerdo
---	--------------------------	---	---------------	---	--------------------------------	---	------------	---	-----------------------

FONDECYT N1141279

Nº FOLIO	DD	MM	AAAA	Entrevistador	NºE

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN CON EL TIEMPO LIBRE

A continuación le presentaremos dos grupos de preguntas respecto a las actividades que realiza en su tiempo libre. De las alternativas correspondientes seleccione la que mejor se acomode

Durante el **mes pasado**, ¿con qué frecuencia ha realizado alguna de las siguientes actividades?

1.-Estar tranquilo					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho
2.- Ir a la iglesia u otras reuniones de grupos u organizaciones					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho
3.- Aficiones u otros intereses					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho
4.- Ir a comer o cenar fuera o a otras actividades sociales					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho
5.- Pasar buenos ratos con otras personas					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho
6.- Visitar a la familia y/o amigos					
1	Nada	2	Un poco	3	Mucho

Durante el **mes pasado**, ¿hasta qué punto ha estado satisfecho con la cantidad de tiempo que ha sido capaz de dedicar a...?:

1.-Estar tranquilo					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho
2.- Ir a la iglesia u otras reuniones de grupos u organizaciones					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho
3.- Aficiones u otros intereses					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho
4.- Ir a comer o cenar fuera o a otras actividades sociales					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho
5.- Pasar buenos ratos con otras personas					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho
6.- Visitar a la familia y/o amigos					
1	Nada satisfecho	2	Un poco satisfecho	3	Muy satisfecho

FONDECYT N1141279

N° FOLIO	DD	MM	AAAA	Entrevistador	N°E

EQ-5D

Instrucciones: En cada ítem, marque la alternativa que mejor describe EL ESTADO DESALUD DE USTED EN EL DÍA DE HOY

1.- Con respecto a la movilidad					
1	No tengo problemas para caminar	2	Tengo algunos problemas para caminar	3	Debo estar en cama
2.-Con respecto al cuidado personal					
1	No tengo problemas con mi cuidado personal	2	Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo/a	3	Soy incapaz de lavarme o vestirme solo/a
3.- Con respecto a sus Actividades Habituales (Ej., trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares, etc)					
1	No tengo problemas para realizar mis actividades habituales	2	Tengo algunos problemas para realizar mis actividades habituales	3	Soy incapaz de realizar mis actividades habituales
4. Con respecto a presencia de Dolor/Malestar					
1	No tengo dolor ni Malestar	2	Tengo un dolor o malestar moderado	3	Tengo mucho dolor o malestar
5. Con respecto a presencia de Angustia/Depresión					
1	No estoy angustiado/a o deprimido/a	2	Estoy moderadamente angustiado/a o deprimido/a	3	Estoy muy angustiado/a o deprimido/a

FONDECYT N1141279

N° FOLIO

--	--	--	--

DD MM AAAA

Entrevistador

N°E

Instrucciones

Para ayudarlo a describir **SU ESTADO DE SALUD** se ha dibujado una escala similar a un termómetro cuya máxima es 100, cifra que indica el mejor estado de salud que una persona pueda imaginar y cuya mínima es 0, número que indica el peor estado de salud que alguien se pueda imaginar.

Favor indique en esta escala lo bueno o malo que usted cree es **su estado de salud el día de hoy**. Para hacerlo marque una línea que vaya desde el cero hasta el número que en su opinión indique lo bueno o malo que es su salud hoy en día.

Mejor estado de salud imaginable



Marque lo que
corresponda a **SUSALUD**
el día de hoy

Por estado de salud imaginable

FONDECYT N 1141279

N° FOLIO

DD MM AAAA

Entrevistador

N° E

ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN [HAD]

Lea cada pregunta y marque con una "X" la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.

1.- Me siento tenso(a) o nervioso (a)

	4	Todo el día	3	Casi todo el día	2	De vez en cuando	1	Nunca
--	---	-------------	---	------------------	---	------------------	---	-------

2.- Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:

	1	Casi Siempre	2	Frecuentemente	3	Rara Vez	4	No en absoluto
--	---	--------------	---	----------------	---	----------	---	----------------

3. - Siento una especie de temor como si algo me fuera a suceder

	4	Sí, y muy intenso	3	Sí, pero no muy intenso	2	Sí, pero no me preocupa	1	No siento nada de eso
--	---	-------------------	---	-------------------------	---	-------------------------	---	-----------------------

4.- Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas

	1	Casi siempre	2	Frecuentemente	3	Rara vez	4	No en absoluto
--	---	--------------	---	----------------	---	----------	---	----------------

5.- Tengo la cabeza llena de preocupaciones

	4	Todo el día	3	Casi todo el día	2	De vez en Cuando	1	Nunca
--	---	-------------	---	------------------	---	------------------	---	-------

6. Me siento alegre

	1	Casi siempre	2	Frecuentemente	3	Rara vez	4	No en absoluto
--	---	--------------	---	----------------	---	----------	---	----------------

7. Soy capaz de permanecer sentado(a) tranquila y relajadamente

	1	Casi siempre	2	Frecuentemente	3	Rara vez	4	No en absoluto
--	---	--------------	---	----------------	---	----------	---	----------------

8. Me siento lento(a) y torpe

	4	Todo el día	3	Casi todo el día	2	De vez en Cuando	1	Nunca
--	---	-------------	---	------------------	---	------------------	---	-------

9. Experimento una desagradable sensación de nervios y vacío en el estómago

	4	Casi Siempre	3	Frecuentemente	2	Rara Vez	1	No en absoluto
--	---	--------------	---	----------------	---	----------	---	----------------

10. He perdido el interés por mi aspecto personal

	4	Casi siempre	3	Frecuentemente	2	Rara vez	1	No en absoluto
--	---	--------------	---	----------------	---	----------	---	----------------

11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera dejar de moverme

	4	Casi siempre	3	Frecuentemente	2	Rara vez	1	No en absoluto
--	---	--------------	---	----------------	---	----------	---	----------------

12. Espero las cosas con ilusión

	1	Casi siempre	2	Frecuentemente	3	Rara vez	4	No en absoluto
--	---	--------------	---	----------------	---	----------	---	----------------

13. Experimento de repente una sensación de gran angustia o temor

	4	Casi siempre	3	Frecuentemente	2	Rara vez	1	No en absoluto
--	---	--------------	---	----------------	---	----------	---	----------------

14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro, programa de radio o televisión

	1	Casi siempre	2	Frecuentemente	3	Rara vez	4	No en absoluto
--	---	--------------	---	----------------	---	----------	---	----------------

FONDECYT N 1141279

N° FOLIO	DD	MM	AAAA	Entrevistador				N° E		

[ZARIT] Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan adultos. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente de esa manera a partir de 5 tipos de respuesta:

1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su									

familiar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?									
1	Nunca	2	Raramente	3	Algunas veces.	4	Bastante a menudo	5	Casi siempre

CARACTERISTICAS DE LA PERSONA CON DEMENCIA SEGUN CUIDADOR

FONDECYT N1141279

Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria

A continuación pensando en la calidad de vida de su familiar seleccione la alternativa que sea más acertada.

	Malo	Regular	Bueno	Excelente
Salud Física				
Energía				
Animo				
Vivienda				
Memoria				
Familia				
Matrimonio				
Amigos				
Percepción de sí mismo				
Capacidad para hacer las tareas de la casa				
Capacidad de hacer cosas divertidas				
Situación Económica				
Vida como un todo				

FONDECYT N1141279

CUESTIONARIO DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Marque con una X la alternativa que mejor describa la situación actual de él(la) paciente con respecto a las actividades que se mencionan a continuación:

1. Actividades de autocuidado

A. Comer

- 3 No tiene problemas.
- 4 Es independiente, pero come despacio o derrama un poco.
- 5 Necesita ayuda para cortar o servir líquidos; derrama a menudo.
- 6 Se le debe dar de comer la mayoría de los alimentos.
- 9. No sé.

B. Vestirse

- 8. No tiene problemas
- 9. Es independiente, pero de manera lenta o torpe.
- 10. Se equivoca en el orden, olvida algunas prendas.
- 11. Necesita ayuda para vestirse.
- 9. No sé

C. Bañarse o ducharse

- 14 No tiene problemas
- 15 Se baña solo, pero necesita que se lo recuerden.
- 16 Se baña con ayuda.
- 17 Debe ser bañado(a) por otro.
- 9. No sé

D. Ir al baño (orinar o defecar)

- 4. Va al baño de manera independiente
- 5. Va al baño cuando se lo recuerdan; tiene algunos accidentes, ensucia.
- 6. Necesita ayuda para ir al baño.
- 7. No tiene control sobre orinar o defecar.
- 9. No sé.

E. Ingesta de medicamentos

- 4. Se acuerda sin ayuda.
- 5. Se acuerda si sus medicamentos se mantienen en un lugar especial.
- 6. Necesita recordatorio hablado o escrito.
- 7. Hay que darle los medicamentos.
- 9. No toma usualmente medicamentos o no sé.

F. Interés en su apariencia personal

- 0. Igual que siempre.
- 1. Se interesa sólo cuando va a salir, pero no cuando está en su casa.
- 2. Permite que lo(a) arreglen, o sólo lo hace cuando se lo piden.
- 3. Resiste los esfuerzos del cuidador para limpiarlo(a) y arreglarlo(a).
- No sé

2. Cuidado del hogar

A. Preparar alimentos, cocinar

- 3) Planifica y prepara comida sin dificultad.
- 4) Prepara algunas comidas, pero menos que lo habitual o con menos variedad.
- 5) Se sirve comida sólo si ésta ya ha sido preparada.
- 6) No hace nada para preparar comidas.
- 9. Nunca hizo esta actividad o no sé.

B. Poner la mesa

- 4. Sin problemas.
- 5. Es independiente, pero de manera lenta o torpe.
- 6. Olvida elementos o los pone en el lugar equivocado.
- 7. Ya no realiza esta actividad.
- 9. Nunca hizo esa actividad o no sé.

C. Aseo del hogar

- 10. Mantiene la casa como siempre.
- 11. Realiza al menos la mitad de la labor.
- 12. Ocasionalmente sacude o realiza pequeños trabajos.
- 13. Ya no realiza el aseo del hogar.
- 9. Nunca hizo esta actividad o no sé

D. Mantención de la casa

- 4. Realiza todas las tareas habituales.
- 5. Realiza al menos la mitad de las tareas usuales.
- 6. Barre ocasionalmente o realiza otras labores simples.
- 7. Ya no realiza labores domésticas.
- 9. Nunca hizo esta actividad o no sé

E. Reparaciones del hogar

- 4. Realiza todas las reparaciones usuales.
- 5. Realiza por lo menos la mitad de las reparaciones usuales.
- 6. Ocasionalmente realiza reparaciones menores.
- 7. Ya no realiza ninguna reparación.
- 9. Nunca hizo esta actividad o no sé.

F. Lavado de ropa

- 0. Realiza el lavado de la ropa como siempre (mismo horario, misma rutina).

1. Realiza el lavado de la ropa con menor frecuencia.
2. Realiza el lavado de la ropa sólo si se lo recuerdan; deja fuera el detergente, olvida pasos.
3. Ya no realiza el lavado.
9. Nunca hizo esta actividad o no sé.

3. Trabajo y recreación

A. Trabajo

4. Continúa trabajando como habitualmente.
5. Tiene leves dificultades con las responsabilidades habituales.
6. Trabaja en un lugar menos exigente o en jornada parcial; está en riesgo de perder su trabajo.
7. Ya no trabaja.
9. Nunca ha trabajado o se retiró antes de la enfermedad o no sé.

B. Recreación

4. Igual que siempre.
5. Participa con menor frecuencia en actividades recreativas.
6. Ha perdido algunas habilidades necesarias para las actividades recreativas (por ejemplo: fútbol, jugar a las cartas); se le debe convencer para participar.
7. Ya no realiza actividades recreativas.
9. Nunca ha realizado una actividad recreativa o no sé.

C. Organizaciones

4. Asiste a reuniones y toma responsabilidades como habitualmente.
5. Asiste con menor frecuencia a reuniones.
6. Asiste ocasionalmente; no tiene mayores responsabilidades.
7. Ya no asiste.
9. Nunca ha participado en organizaciones o no sé.

D. Desplazamiento

4. Igual que siempre.
5. Sale si otro maneja.
6. Sale en silla de ruedas.
7. Está confinado a su casa o al hospital.
4. No sé.

4. Compras y dinero

A. Compra de alimentos

4. Sin problemas.
5. Olvida productos o compra productos innecesarios.
6. Necesita estar acompañado(a) o supervisado(a) mientras compra.
7. Ya no realiza las compras.
9. Nunca ha tenido esta responsabilidad o no sé.

B. Manejar dinero en efectivo

4. No tiene problemas.
5. Tiene dificultad para pagar el monto apropiado, contar.
6. Pierde el dinero u olvida donde lo dejó.
7. Ya no maneja dinero.
9. Nunca ha tenido esta responsabilidad o no sé.

C. Manejo de las finanzas

10. No tiene problemas para pagar cuentas e ir al banco.
11. Paga tarde las cuentas; tiene algunos problemas para hacer cheques.
12. Olvida pagar las cuentas; tiene problemas para manejar sus finanzas; necesita ayuda de otros.
13. Ya no maneja las finanzas.
9. Nunca ha tenido esta responsabilidad o no sé

5. Viajes

A. Transporte público

3. Utiliza el transporte público como habitualmente.
4. Utiliza el transporte público con menor frecuencia.
5. Se ha perdido usando el transporte público.
6. Ya no usa el transporte público.
9. Nunca ha usado el transporte público con regularidad o no sé.

B. Manejo de vehículos

4. Maneja como siempre.
5. Maneja de manera más cautelosa.
6. Maneja de forma más descuidada; se ha perdido manejando.
7. Ya no maneja.
9. Nunca ha manejado o no sé.

C. Movilidad en su barrio

4. Igual que siempre.
5. Sale con menos frecuencia.
6. Se ha perdido en su barrio.
7. Ya no sale sin estar acompañado.
9. Esta actividad la tenía restringida desde antes o no sé.

D. Viajes fuera del ambiente familiar

4. Igual que siempre.
5. Ocasionalmente se desorienta en entornos no familiares.
6. Se desorienta con facilidad pero se las arregla si está acompañado.
7. Ya no puede viajar.
9. Nunca realizó esta actividad o no sé.

6. Comunicación

A. Uso del teléfono

4. Igual que siempre.
5. Llama a unos pocos números conocidos.
6. Solo contesta el teléfono (no realiza llamadas).
7. No usa el teléfono para nada.
9. Nunca ha usado el teléfono o no sé.

B. Conversación

4. Igual que siempre
5. Menos conversador; tiene dificultades para recordar palabras o nombres.
6. Comete ocasionalmente errores al hablar.
7. Su lenguaje casi no se entiende.
9. No sé

C. Comprensión

4. Comprende todo lo que se le dice usualmente.
5. Pide que le repitan lo que se le dijo.
6. Ocasionalmente tiene problemas en comprender conversaciones o algunas palabras.
7. La mayoría de las veces no entiende lo que la gente dice.
9. No sé.

D. Lectura

4. Lee igual que siempre.
5. Lee con menor frecuencia.
6. Tiene dificultad para comprender o recordar lo leído.
7. Ya no lee.
9. Nunca leyó mucho o no sé.

E. Escritura

4. Igual que siempre.
5. Escribe con menor frecuencia, comete ocasionalmente errores de ortografía.
6. Escribe su nombre, pero nada más.
7. Nunca escribe.
9. Nunca escribió mucho o no sé.

7. Tecnología

A. Uso del computador

4. Utiliza el computador regularmente. Realiza tareas en diferentes programas.
5. Puede prender el computador y realizar tareas básicas.
6. Sólo recuerda como prender y/o apagar el computador.
7. Ya no ocupa el computador.
9. Nunca lo ha ocupado antes o no sé.

B. Uso del teléfono celular

4. Utiliza el teléfono celular de manera regular, maneja sin dificultades sus diferentes funciones.
5. Sabe cómo contestar o realizar llamadas con el teléfono celular.
6. Tiene dificultades para recordar cómo contestar una llamada.
7. Ya no sabe cómo ocuparlo.
9. Nunca ha usado celular / no sé.

C. Uso del cajero automático

4. Utiliza el cajero automático, saca dinero y/o realiza diversas transacciones.
5. Tiene algunos problemas para recordar cómo sacar dinero.
6. No recuerda la clave para ingresar a su cuenta.
7. Ya no ocupa el cajero automático.
9. Nunca ha ocupado cajero automático / no sé.

D. Acceso a internet

4. Busca fluidamente información en Internet, utiliza sitios de su interés.
5. Navega en Internet con alguna ayuda.
6. Olvida contraseñas y sitios web para revisar su información.
7. Ya no ocupa Internet.
9. Nunca ha ocupado Internet o no sé.

E. Uso del correo electrónico

5. Ocupa regularmente el email para comunicarse con sus contactos, recibe y envía archivos adjuntos.
6. Sólo revisa y responde correos. No sabe adjuntar datos.
7. No recuerda su contraseña o el sitio web donde tiene su correo electrónico.
8. Ya no usa su correo para comunicarse.
9. Nunca ha usado correo electrónico o no sé.

CUESTIONARIO EVALUACIÓN CLÍNICA DE DEMENCIA (CDR)

EVALUACIÓN CLÍNICA DE DEMENCIA (CDR):		0	0.5	1	2	3
Deterioro						
	deterioro 0	Deterioro cuestionario 0.5	Leve 1	Moderado 2		
Memoria	No hay pérdida de memoria o hay un leve olvido ocasional.	Leve olvido persistente, recuerdo parcial de eventos, olvido "benigno".	Pérdida moderada de la memoria; más marcada para eventos recientes; el defecto interfiere con las actividades cotidianas.	Severa pérdida de la memoria; solo retiene material muy aprendido; rápida pérdida de nuevo material.		
Sin Orientación	Completamente orientada.	Completamente orientada salvo una leve dificultad con las relaciones temporales.	Moderada dificultad con relaciones temporales; orientada en cuanto al lugar al momento del test; puede sufrir desorientación geográfica en algún otro lugar.	Severa dificultad con relaciones temporales; generalmente desorientada en cuanto al tiempo, frecuentemente en cuanto al lugar.		
Juicio y Solución de Problemas	Solución problemas cotidianos y maneja bien asuntos financieros y empresariales; buen juicio con relación a desempeños pasados.	Leve deterioro en la solución de problemas, semejanzas y diferencias.	Moderada dificultad en el manejo de problemas, semejanzas y diferencias; juicio social generalmente conservado.	Severamente deteriorado en el manejo de problemas, semejanzas y diferencias; juicio social generalmente deteriorado.		
Actividades Comunitarias	Funcionamiento independiente y en el nivel usual en el trabajo, compras, grupos de voluntariado y sociales.	Leve deterioro en estas actividades.	Incapaz de funcionar independientemente en estas actividades, aunque todavía puede estar involucrado en alguna de ellas; a simple vista, da la impresión de normal.	No pretende funcionar independientemente en estas actividades, aunque todavía puede estar involucrado en alguna de ellas; a simple vista, da la impresión de normal.		
Hogar y Pasatiempos	Vida hogareña, pasatiempos e intereses intelectuales bien conservados.	Vida hogareña, pasatiempos e intereses intelectuales levemente deteriorados.	Deterioro leve pero definitivo de su funcionamiento dentro del hogar; los quehaceres domésticos más difíciles son abandonados; los intereses y los pasatiempos más complicados son abandonados.	Solo se encuentran conservados los quehaceres simples; intereses muy restringidos pobremente conservado.		
Cuidado Personal	Completamente capaz de cuidar de sí mismo.		Necesita recordatorios.	Requiere asistencia para vestirse, asearse y para cuidado de sus efectos personales.		

FONDECYT N 1141279

N° FOLIO

DD MM AAAA

Entrevistador

N° E

[NPI] Cuestionario Inventario Neuropsiquiátrico

Responda el siguiente cuestionario basado en cambios ocurridos desde que él/ella empezó a experimentar problemas de memoria. Marque **“No”** si los síntomas **no** ocurren en la actualidad. Marque **“Sí”** solo si los síntomas **ocurren** en la actualidad

Para cada ítem marcado con “Sí”

Relación de **GRAVEDAD** con el síntoma o síntomas **(como afecta al paciente)**

- 5. Leve (cambio evidente, pero no significativo, fácil manejo de la situación)
- 6. Moderado (cambio significativo, pero no drástico, se hace más difícil controlar la situación)
- 7. Grave (cambio drástico, muy marcado, no se puede manejar la situación)

Relación de **SU ESTRÉS** con el síntoma/s (como le afectan emocionalmente a usted los síntomas)

- 5. No existe afectación
- 6. Mínima (poca afectación, no me representa un problema)
- 7. Leve (sin demasiada afectación, me las arreglo fácilmente)
- 8. Moderada (bastante afectación, no siempre puedo arreglármelas)
- 9. Grave (mucho afectación, dificultades para arreglármelas)
- 10. Muy Grave (afectación extrema, el problema me vence)

Delirios	¿Cree el paciente en cosas que no son ciertas como por ejemplo, que otras personas quieren robarle o quieren hacerle daño? ¿Dice que miembros de su familia no son quienes dicen ser, o que su casa no es su casa?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Alucinaciones	¿El paciente ve cosas o personas inexistentes o dice que escucha voces o ruidos inexistentes? ¿Habla con personas que no están realmente presentes?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Agitación/Agresión	¿El paciente insulta o se molesta con su cuidador con facilidad? ¿Se niega a cooperar o recibir ayuda en actividades como por ejemplo bañarse o vestirse?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
Depresión/Disforia	¿El paciente está triste o bajo de moral? ¿Llora?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
	¿El paciente está nervioso, inquieto, no puede relajarse, o está												

Ansiedad	excesivamente tenso? ¿Dice que tiene como un nudo en el estómago o se inquieta cuando se separa de usted?												
Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5

Exaltación/Euforia ¿Parece el paciente estar demasiado alegre? Se refiere a una alegría anormal, excesiva, diferente a como ha sido siempre

Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
-----------	----	----	----------	---	---	---	--------	---	---	---	---	---	---

Apatía/Indiferencia ¿El paciente parece poco interesado, poco motivado para hacer cosas, menos activo que de costumbre, incluso habla menos?

Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
-----------	----	----	----------	---	---	---	--------	---	---	---	---	---	---

Desinhibición El paciente actúa impulsivamente, dice cosas que normalmente no se dicen o se hacen en público? (cosas que incluso pueden hacer sentir vergüenza)

Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
-----------	----	----	----------	---	---	---	--------	---	---	---	---	---	---

Irritabilidad/labilidad ¿Esta irritable o se molesta con facilidad? ¿Tiene “arranques” repentinos de mal humor o irá que no corresponde a su carácter habitual? ¿Se muestra impaciente?

Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
-----------	----	----	----------	---	---	---	--------	---	---	---	---	---	---

Conducta Motora Anómala El paciente se dedica a repetir actos como dar vueltas por la casa, a abrir cajones o armarios, o hacer cosas repetitivamente con la ropa, con los dedos o con otros objetos.

Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
-----------	----	----	----------	---	---	---	--------	---	---	---	---	---	---

Sueño ¿Tiene dificultad para conciliar el sueño, se despierta durante la noche (o tener en cuenta si se levanta al baño y luego vuelve a dormir), se levanta demasiado temprano? ¿Esto le lleva a dormir excesivamente durante el día?

Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
-----------	----	----	----------	---	---	---	--------	---	---	---	---	---	---

Apetito/Alimentación El paciente ha perdido o ganado apetito y/o peso, o ha cambiado su gusto por las comidas

Presencia	Sí	No	Gravedad	1	2	3	Estrés	0	1	2	3	4	5
-----------	----	----	----------	---	---	---	--------	---	---	---	---	---	---

N° FOLIO	FECHA	NOMBRE DEL ENTREVISTADOR
.....

Formulario de Rechazo FONDECYT N°1141279

Objetivo: El objetivo de este formulario es registrar cuáles son las razones por los usuarios no desean participar o seguir participando de la investigación.

Instrucciones: Si el usuario manifiesta su deseo de no participar o seguir participando de la investigación, por favor registre de forma "literal" las razones por las cuales no desea continuar en el estudio. Si el usuario no desea dar sus razones, registre esa respuesta. Luego complete el cuadro final, indicando la fase de la investigación en la cual el usuario abandonó la investigación.

1. ¿Por qué no desea seguir participando en el estudio?
(Por favor registre de forma "literal" la respuesta del usuario.)

2. ¿En qué fase de la investigación se encuentra el usuario al completar este formulario?

- | | |
|---|----------------|
| 1 | Reclutamiento |
| 2 | Consentimiento |
| 3 | Entrevista |
| 4 | Taller |
| 4 | Psicoeducativo |

13.5 ANEXO E: FOCUS GROUP

SATISFACCIÓN E IMPACTO DE UN PROGRAMA PSICOEDUCATIVO PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA: UN ESTUDIO CUALITATIVO

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El presente documento tiene como objetivo informar las condiciones de investigación en la que usted está colaborando. Esta actividad forma parte de una investigación que busca “evaluar la efectividad de un programa psicoeducativo basado en la evidencia en un grupo de cuidadores familiares de personas con demencia”, programa del cual usted ha formado parte a través del taller psicoeducativo “Cuidar Cuidándose”.

La siguiente información describe el estudio de investigación al cual está siendo invitada(o) a participar. Por favor lea cuidadosamente la información entregada. Si usted decide participar, le pediremos que firme esta solicitud de consentimiento.

Propósito del estudio. El propósito de este estudio es evaluar la percepción subjetiva y la satisfacción de los participantes con el programa psicoeducativo. Usted ha sido invitado porque ha asistido al taller “Cuidar Cuidándose”.

Procedimiento. Si usted acepta participar, se le pedirá formar parte de un grupo focal que será grabado en audio. En este grupo se realizarán preguntas abiertas que pretenden conocer la experiencia de los participantes en el taller, como también los contenidos abordados, el desempeño de los monitores, asuntos a mejorar, satisfacción y la utilidad de los participantes con respecto a los contenidos, entre otras. El grupo focal durará aproximadamente 60 minutos. Es importante que usted tenga conocimiento de que esta actividad será grabada (audio) con fines investigativos, y dicha información será manipulada sólo por miembros del equipo, guardando completa confidencialidad de la identidad de cada participante.

Participación Voluntaria. Su participación en esta investigación es completamente voluntaria. Usted tiene el derecho a no participar o retirarse de esta investigación en cualquier momento. Usted puede saltarse alguna pregunta si no desea contestarla durante el grupo focal sin ninguna penalidad.

Posibles riesgos y molestias. No creemos que exista algún riesgo o molestia por participar en este estudio.

Beneficios. El participar de este grupo focal no tiene ningún beneficio directo. La información que usted aporte será de gran importancia para mejorar aplicaciones futuras del mismo taller.

Confidencialidad y uso de datos. Para proteger su privacidad, su nombre y/o información personal nunca aparecerán en ningún instrumento de recolección de datos o en las transcripciones de las grabaciones, las cuales serán borradas de inmediato una vez que la información sea transcrita. Sólo los miembros del equipo de investigación tendrán acceso a dicha información la que será mantenida con llave en la oficina del investigador principal durante 3 años y luego destruida.

Costos. No existen costos para usted por participar en este estudio.

Preguntas y consultas. Si tiene preguntas acerca de esta investigación médica puede contactar o llamar a la Claudia Miranda Castillo, Investigador Responsable de este estudio, al teléfono 87687793.

ACUERDO DE PARTICIPACIÓN

He leído la información de este documento, y estoy de acuerdo en participar en este estudio de forma voluntaria. Firmo este documento voluntariamente, sin ser forzado a hacerlo. Se me ha informado que tengo el derecho a reevaluar mi participación según mi parecer. Al momento de la firma, se me entrega una copia firmada de este documento.

Nombre y RUT del Participante

Firma del Participante

Fecha

Nombre del Investigador

Firma del Investigador

Fecha

Preguntas Focus Group

1. ¿Considera usted que en los talleres se aborda la importancia de cuidarse uno mismo mientras cuida a su pariente?
2. ¿Qué han aprendido en el taller (estrategias, contenidos, etc.)? ¿Hay algo que les hubiese gustado tratar y que no ha sido considerado?
3. ¿Cómo considera que ha sido el desempeño de los monitores en las sesiones (claridad en entrega de contenidos, fomento de participación, acogida, etc.)?
4. ¿Satisfacción con las instalaciones, materiales, etc.?
5. ¿Qué ha sido lo que más les ha servido del taller?
6. ¿Ha habido algo difícil o complicado de solucionar o enfrentar durante el taller (por ejemplo: venir a todas las sesiones, conectarse con emociones negativas, etc.)?
7. ¿Algo que quisieran agregar?