

**UNIVERSIDAD DE ALMERÍA**

**Facultad de Ciencias de la Educación, Enfermería y Fisioterapia**



**MÁSTER OFICIAL  
EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA**

**Curso Académico 2010/2013**

**Trabajo de Fin de Máster**

**Junio/2013**

**“ANÁLISIS DE LA EFICACIA DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN  
PSICOEDUCATIVO EN CUIDADORES FAMILIARES DE ALZHEIMER”**

**Autora: M<sup>a</sup> Dolores Ruiz Fernández**

**Tutor: Gabriel Aguilera Manrique**

## **Agradecimientos**

Me gustaría dar las gracias a todas aquellas personas que han hecho posible este trabajo. En primer lugar a mi director, Gabriel Aguilera, por la atención y dedicación recibida.

A mis amigas y compañeras de trabajo, María y Toñi, por su ayuda y por tenerlas siempre a mi lado, sin su colaboración no se hubiera podido realizar este trabajo.

A mi familia, a mis hijas, Rosario y Mar, lo mejor de mi vida.

Y especialmente a mis padres, que siempre estarán en mi corazón acompañándome.

## Introducción

El progresivo envejecimiento de la población que se está produciendo a consecuencia del aumento de la esperanza de vida y el incremento de personas mayores de 64 años, lleva aparejado una serie de repercusiones como es la prevalencia en el número de enfermedades crónicas y el aumento de las tasas de dependencia. Entre las enfermedades crónicas más prevalentes, destacamos la demencia tipo Alzheimer por ser una enfermedad con grandes repercusiones sociales, sanitarias y económicas, no sólo para las personas afectadas por esta patología, sino también para los familiares más directos que viven a su alrededor.

En una primera parte del trabajo, analizamos las características demográficas de la población española, centrándonos en las proyecciones a largo plazo y en las tasas de dependencia. Posteriormente, estudiamos las patologías crónicas más prevalentes en las personas mayores, centrándonos en la enfermedad de Alzheimer. Definiremos la enfermedad de Alzheimer y diversos aspectos epidemiológicos, como la prevalencia, mortalidad y la discapacidad que produce, así como, el impacto económico y social que produce esta patología en la sociedad y fundamentalmente en los cuidadores familiares.

En una segunda parte, estudiamos el impacto y las repercusiones que se producen en los cuidadores familiares de enfermos diagnosticados con la demencia tipo Alzheimer a consecuencia de su cuidado, para adentrarnos en los tipos de intervenciones que se han puesto en marcha en este colectivo y, conocer su efectividad para reducir el malestar y la sobrecarga que padecen.

Entre las teorías más utilizadas para explicar el estrés y la sobrecarga que padecen estos cuidadores destacamos la teoría de Lazarus y Folkman (1984), desde una perspectiva interaccional del estrés y el modelo de proceso de estrés de Pearlin, con una serie de variables contextuales y moduladoras.

El objetivo del estudio, consiste en el diseño y planificación de un programa de intervención en cuidadores familiares de personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer en un estadio inicial o moderado para lo cual, se han utilizado dos tipos de metodología totalmente diferentes, pero complementarias entre sí. En primer lugar, se ha empleado una investigación cualitativa, mediante una técnica de grupo de discusión, que nos ha servido para diseñar el programa de intervención que se ha aplicado, al conocer las necesidades y demandas de estos cuidadores para afrontar la enfermedad de su familiar. Posteriormente, se ha diseñado un programa de intervención psicoeducativo

con carácter multidisciplinar, basándonos en las dimensiones analizadas en los grupos de discusión. Y por último, se ha aplicado el programa de intervención a una muestra de cuidadores familiares para analizar su efectividad en una serie de variables, entre otras, destacamos la sobrecarga, el estrés percibido y el grado de conocimiento.

En general, se ha comprobado que los cuidadores tienen un conocimiento deficiente con respecto a la enfermedad de Alzheimer y sus cuidados. La salud autopercebida por estos cuidadores no es muy buena, detectándose una serie de problemas crónicos y de reciente aparición, además de, un estrés percibido y una sobrecarga muy elevada. Con la puesta en marcha del programa de psicoeducativo se han detectado mejoras en estas áreas, en la comparación entre el grupo experimental con respecto al grupo control una vez finalizado la intervención y, en las comparaciones intragrupos.

## ÍNDICE

|   |           |
|---|-----------|
| <b>I. Introducción.....</b>   | <b>7</b>  |
| 1. El envejecimiento de la población: proyecciones a largo plazo y dependencia ....   | 7         |
| 2. Las enfermedades crónicas: la demencia tipo Alzheimer .....  | 9         |
| <b>II. Justificación .....</b>  | <b>12</b> |
| A. Los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.....  | 12        |
| B. Tipos de intervención en cuidadores familiares .....   | 14        |
| C. Los programas de intervención en cuidadores familiares de Alzheimer .....  | 17        |
| <b>III. Marco teórico.....</b>  | <b>20</b> |
| I. La teoría de Lazarus y Folkman .....   | 20        |
| II. Modelo del Proceso del Estrés.....  | 21        |
| <b>VI. Metodología .....</b>  | <b>24</b> |
| <b>1) Metodología Cualitativa: Grupo de Discusión.....</b>  | <b>24</b> |
| ▣ Objetivos .....   | 24        |
| ▣ Participantes .....   | 24        |
| ▣ Procedimiento .....   | 25        |
| ▣ Resultado .....   | 27        |
| ▣ Discusión/Conclusiones.....   | 34        |
| <b>2) Diseño, planificación y puesta en marcha del programa de intervención de cuidadores familiares de Alzheimer .....</b> | <b>36</b> |
| <b>3) Metodología Cuantitativa: Estudio Cuasi-Experimental .....</b>  | <b>38</b> |
| ▣ Hipótesis .....   | 38        |
| ▣ Objetivos.....  | 38        |
| ▣ Metodología.....  | 39        |
| <i>a. Participantes .....</i>   | <i>39</i> |
| <i>b. Instrumentos.....</i>   | <i>41</i> |
| <i>c. Procedimiento .....</i>   | <i>42</i> |

|   |           |
|---|-----------|
| ■ Resultados.....   | 44        |
| ■ Conclusiones.....   | 56        |
| <b>V. Bibliografía .....</b>  | <b>58</b> |
| <b>VI. Anexos .....</b>   | <b>67</b> |
| <b>Anexo 1. Consentimiento informado “Grupo Focal” .....</b>        | <b>67</b> |
| <b>Anexo 2. Consentimiento Informado “Grupo Intervención” .....</b> | <b>70</b> |
| <b>Anexo 3. Hoja de Registro “Grupo Focal” .....</b>                | <b>73</b> |
| <b>Anexo 4. Variables del Cuidador y Paciente.....</b>              | <b>76</b> |
| <b>Anexo 5. Cuestionarios Aplicados.....</b>                        | <b>78</b> |
| <i>Cuestionario de Salud General de Goldberg -GHQ28- .....</i>      | 78        |
| <i>Índice de Esfuerzo del Cuidador .....</i>                        | 84        |
| <i>Escala Visual sobre el Grado de Conocimientos .....</i>          | 86        |
| <i>Índice de Barthel.....</i>                                       | 88        |
| <b>Anexo 6. Índice de gráficas .....</b>                            | <b>90</b> |
| <b>Anexo 7. Índice de tablas .....</b>                              | <b>91</b> |

## I. Introducción

---

### 1. El envejecimiento de la población: proyecciones a largo plazo y dependencia

La proyecciones demográficas de la población a largo plazo en España, siempre y cuando se mantengan las tendencias actuales en la estructuras demográficas poblacionales, auguran un envejecimiento progresivo de la población para el año 2052, en dónde un 37% de la población serían personas mayores de 64 años y el número de defunciones superaría al de nacimientos (INE, 2012a). La esperanza de vida al nacimiento superó los 82 años en el 2011, alcanzando los 79,2 años en hombres y en mujeres los 85, más que en años anteriores (INE, 2012b). Como se observa en el siguiente gráfico (Gráfico 1), la esperanza de vida en España ha aumentado a lo largo de los años, más acentuada en el grupo de las mujeres, siendo superior a la media en la Unión europea, tanto en los hombres como en las mujeres.



Gráfico 1. Esperanza de vida en España y Unión Europea

En los datos que nos arroja el último censo de población activa del año 2011, en comparación con los datos obtenidos en el año 2001, se observa un incremento en el grupo de edad entre los 40 y 64 años, en detrimento de otros grupos de edad menores. En los próximos años la diferencia entre el aumento de población no activa, como son los menores de 16 años y los mayores de 64 años, en relación a la población activa, se

traduce en un aumento de la población mayor y de las tasas de dependencia (INE, 2012c).

La dependencia se ha definido como aquella situación en la que una persona se encuentra limitada, desde diversas áreas: psicológica, social o física, precisando de la ayuda de una tercera persona, para el normal desenvolvimiento en múltiples actividades de la vida diaria y que no únicamente deben circunscribirse al ámbito personal, y/o doméstico, sino también a otros tipo de tareas, como organizativas, de gestiones, educativas, etc. (Gázquez *et al.*, 2007).

Por tanto si se mantienen las tendencias poblacionales, en los próximos años llegará un momento en que la tasa de dependencia en la población no activa, es decir los menores de 16 años y los mayores de 64 años, alcanzará casi el 100%, como puede observarse en la tabla 1. Es decir de cada persona no activa, encontraríamos otra persona en condiciones no activa (Tabla 1).

Tabla 1. Tasas de dependencia en población no activa

| <b>Años</b> | <b>Menores de 16 años</b> | <b>Mayores de 64 años</b> | <b>Total(menores de 16 años y mayores de 64 años)</b> |
|-------------|---------------------------|---------------------------|---|
| <b>2012</b> | 26,14                     | 24,25                     | 50,39   |
| <b>2022</b> | 33,30                     | 24,87                     | 58,17   |
| <b>2032</b> | 45,23                     | 22,56                     | 67,79   |
| <b>2042</b> | 62,19                     | 24,37                     | 86,56   |
| <b>2052</b> | 73,00                     | 26,54                     | 99,54   |

Fuente: INE. Proyecciones a largo plazo.

Un gran reto en las políticas sanitarias y sociales ha sido cubrir las necesidades de cuidados y de atención a las personas dependientes (IMSERSO, 2004), lo que ha dado lugar a la aparición de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. En esta ley, considerada como cuarto pilar del estado de bienestar, se reconoce el derecho de la atención a la dependencia a todos los ciudadanos y se ofertan una serie de servicios y prestaciones, en función de sus necesidades, siendo un aspecto a destacar, el reconocimiento que se realiza a aquellos familiares que se dedican al cuidado de una persona en situación de dependencia.

Según los dictámenes emitidos en la valoración del nivel de dependencia publicados por el Sistema para la Autonomía y atención a la Dependencia, a fecha del 1



de Diciembre, un 25,49% de las valoraciones corresponden a un grado III de dependencia severa y un 29,2%, a un grado II o de dependencia moderada, para todos los grupos de edad. Si observamos el perfil de las personas solicitantes de la Ley de Dependencia, las personas mayores de 65 años y en concreto, los mayores de 80 años, constituyen el grupo mayoritario, con un 52,10% de los dictámenes (SAAD, 2012).

El incremento en las tasas de dependencia repercute en la necesidad de una mayor atención de recursos sociales y sanitarios en las personas mayores, como consecuencia de una serie de factores asociados, entre los que destacamos el envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades crónicas. Esta serie de circunstancias plantean la necesidad de reorientar el actual sistema de dependencia hacia un enfoque de mayor prevención y promoción de la salud en las personas mayores, con la coordinación de los sistemas sociales y sanitarios existentes, y de esta forma, ofrecer una serie de servicios de calidad eficientes para paliar la dependencia (IMSERSO, 2011).

## 2. Las enfermedades crónicas: la demencia tipo Alzheimer

Las enfermedades crónicas prevalecen en las personas mayores incrementándose la morbilidad y la pluripatología, es decir, el número de enfermedades crónicas que aparecen conjuntamente, de forma progresiva con el aumento de la edad y se mantiene su morbilidad con un patrón estable, a partir de los 69 años (García-Olmos, Salvador, Alberquilla, Lora, Carmona, García-Sagredo *et al.*, 2012). Esta prevalencia de multimorbilidad en las personas ancianas se asocia con una mayor mortalidad, con un aumento de la discapacidad y de dependencia funcional. Más de un 50 % de las personas mayores presentan una tasa elevada de enfermedades crónicas, entre las que destacamos las enfermedades cardiovasculares/metabólicas, las neuropsiquiatras, los trastornos somatomorfos y el dolor como más frecuentes (Schäfer, von Leitner, Schön, Koller, Hansen, Kolonko *et al.*, 2012).

Entre las enfermedades más prevalentes y en concreto, en el grupo de las demencias degenerativas primarias, encontramos la enfermedad de Alzheimer como el tipo más común de demencia por ser la de mayor prevalencia (Ravaglia *et al.*, 2005; Berr *et al.*, 2005), pues representa un 50% de todas las demencias en la población general y hasta un 80% en el ámbito hospitalario (Lyketsos, Sheppard y Ravins, 2000).

El concepto de demencia tipo Alzheimer, es relativamente reciente y existen múltiples definiciones. La Organización Mundial de la Salud, en la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10), la define como “un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que hay un déficit de múltiples funciones corticales superiores que incluyen la memoria, el razonamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y la capacidad de juicio; la conciencia no está alterada y la alteración de las funciones se puede acompañar de pérdida de control emocional, la conducta social o la motivación. Todas estas alteraciones, repercuten en la actividad cotidiana del enfermo”.

La enfermedad de Alzheimer provoca entre un 60% y un 70% de los casos de deterioro cognitivo progresivo en pacientes de edad avanzada, duplicándose su prevalencia cada cinco años a partir de los 60 años hasta obtener unas cifras de prevalencia del 40% en personas de 85 y más años (Cummings y Cole, 2002). ).

Las demencias en general y concretamente, la demencia tipo Alzheimer, se ha convertido en uno de los principales problemas de salud pública a nivel mundial, debido al impacto y al número de casos de la enfermedad. Tan sólo en Europa más del 28% del total de la población padece algún tipo de demencia, acentuándose estas cifras en Europa Occidental (Alzheimer’s Disease International, 2009). La prevalencia de la demencia de Alzheimer en nuestro país es similar o incluso ligeramente superior al de otros países europeos, en población mayor de 75 años (Virués *et al.*, 2011), a pesar de que en la mayoría de las ocasiones su diagnóstico es tardío y se produce en fases avanzadas de la enfermedad. Las proyecciones de futuro para nuestro país en los próximos años, predicen entre los años 2010 y 2020 un aumento en el número de enfermos superior a 600.000 personas (Antoine, Selmes y Toledano, 2011).

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia del año 2008, nos muestra como las demencias son unas de las principales causas de dependencia en la población mayor de 64 años, ocupando el décimo lugar tras una serie de problemas de salud como son las deficiencias osteoarticulares, los problemas de audición y visión, las patologías que afectan a miembros inferiores, columna vertebral, deficiencias viscerales y mentales. En la siguiente tabla (Tabla 2), se aprecia como la enfermedad de Alzheimer produce una discapacidad mayor con el paso de los años y en función del género, siendo más prevalente en las mujeres que en los hombres.

Tabla 2. Población con discapacidad diagnosticada de demencia tipo Alzheimer, según género y edad

|                    | De 65 a 69 años | De 70 a 74 años | De 75 a 79 años | De 80 y más años |
|--------------------|-----------------|-----------------|-----------------|------------------|
| <b>Ambos sexos</b> | 6,7             | 16,5            | 32,9            | 106,6            |
| <b>Varones</b>     | 2,7             | 5,6             | 12,2            | 21,9             |
| <b>Mujeres</b>     | 3,9             | 10,9            | 20,7            | 84,8             |

Fuente INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008. Unidades: miles de personas.

Pero esta enfermedad no solo produce altas tasas de discapacidad en personas mayores, sino que las enfermedades del sistema nervioso y en concreto la enfermedad de Alzheimer, es una de las principales causa de mortalidad en edades más avanzadas como destaca el informe de las personas mayores en España (IMSERSO, 2009).

En el 2011 las enfermedades del sistema nervioso constituyeron la cuarta causa de muerte más frecuente y dentro de este grupo, la demencia tipo Alzheimer causó 11.907 fallecimientos, lo que ya supone más del doble de fallecimientos que en el año 2000 (INE, 2013).

La enfermedad de Alzheimer es una patología neurodegenerativa compleja, de larga duración y con una sintomatología muy cambiante en función de las fases de la enfermedad. La supervivencia de esta enfermedad es de 8,3 años en aquellas personas que iniciaron los síntomas con anterioridad a los 75 años y de 3,8 años, para aquellos que los síntomas se iniciaron tras los 85 años (López-Pousa y Garre, 2007). A pesar de que la sintomatología es muy variada entre la población, la mayoría de las personas afectadas presentan síntomas neuropsiquiátricos, entre los que destacamos, apatía, depresión, ansiedad, agresión, agitación y psicosis, junto a delirios y alucinaciones (Artaso, Goñi y Gómez, 2004). Los tratamientos farmacológicos para la demencia parecen retardar la progresión de la enfermedad, pero no su curación (Jalbert, Daiello y Lapane, 2008; Cummings y Cole, 2002).

El impacto que produce la demencia de Alzheimer no solo repercute en las personas afectadas por la enfermedad, sino también en las familiares más inmediatos que se encuentran a su alrededor y que en la mayoría de las ocasiones su rol no está reconocido (Biurrun, 2001; OMS, 2012). En datos económicos el cuidado informal o el cuidado a cargo de las personas más allegadas, ocupa una de las grandes parcelas en el total del coste económico de la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease International, 2010; Wimo *et al.*, 2011). Aunque de forma general, podemos afirmar que

esta enfermedad genera un coste social muy elevado, incrementándose aún más con el progresivo deterioro cognitivo y físico del paciente como resultado del avance de la enfermedad (Turró *et al.*, 2010).

## II. Justificación

---

### A. Los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer

En el entorno familiar, siempre hay una persona que asume la labor principal de cuidador y es el que se hace cargo de la atención de estos enfermos, al que denominamos como *cuidador principal*. Los cuidadores de enfermos de Alzheimer tienen un tiempo medio de dedicación al cuidado de su familiar entre 7 y 10 años y, diariamente de 10 horas al día (Cummings *et al.*, 2002; Fundación Alzheimer, 2011), ampliándose este tiempo de dedicación hasta una media de 13,1 horas al día en los estadios moderados y de 16,1 horas diarias, en las fases más avanzadas de la enfermedad (Jalbert *et al.*, 2008).

En una encuesta realizada de forma aleatoria entre cuidadores pertenecientes a diversas asociaciones de enfermos de Alzheimer de varios países europeos, aproximadamente el 50 % de los encuestados son esposos/as y más de la tercera parte hijos/as. En dos de cada tres casos, el cuidador vive en el mismo domicilio del paciente, un 67% son mujeres, con un rango de edad comprendido entre 55 a 64 años. Con lo que respecta a su situación laboral, la mitad de los cuidadores están jubilados y una quinta parte están en situación activa, a tiempo completo. El perfil de los cuidadores a nivel europeo, es similar con las características sociodemográficas que tienen los cuidadores en nuestro país, excepto que en nuestro país son los hijos los que principalmente cuidan de sus padres, lo que implica que la media de edad es menor. Por otra parte, en lo referente a la situación laboral una gran mayoría se encuentran en situación activa. (Fundación Alzheimer, 2011).

El proceso de ser cuidador de una persona diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer, es complejo y no es una situación que surja de forma imprevista. Las primeras fases de la evolución de la enfermedad habitualmente pasan desapercibidas para los familiares, atribuyendo los cambios de comportamiento y las pérdidas de memoria al proceso normal de envejecimiento. En esta primera fase, el cuidado surge de

forma inesperada en el contexto de la normalidad de las familias, cuando uno de sus miembros es diagnosticado con la enfermedad. En la mayoría de las ocasiones en esta fase, el ambiente familiar se envuelve en una situación de desconocimiento y preocupación en torno a la enfermedad y a sus repercusiones. El papel del cuidador principal se va asumiendo de forma progresiva conforme avanza la enfermedad, el declive cognitivo es evidente y la necesidad de cuidados de la persona es cada vez mayor. “Es difícil establecer un límite claro, entre el punto en el que el cuidador asume su papel principal de cuidador y el punto en el que el cuidado toma el control completo del cuidador” (Yanguas *et al.*, 2007).

Al tratarse de una enfermedad con una sintomatología muy variada y cambiante (López-Pousa y Garre, 2007), los cuidadores deben de realizar esfuerzos para ajustarse a los cambios que se producen con el progreso de la enfermedad, están sometidos a una situación de estrés crónico durante un período de tiempo prolongado y con muchas horas de dedicación al día (Vitaliano, Young y Zhang, 2004; Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006). Esto repercute en que las tasas de institucionalización precoz y el número de reingresos de los enfermos con Alzheimer, son más elevadas que en el resto de personas dependientes (Voisin *et al.*, 2010).

Los cuidadores familiares que conviven con un enfermo de Alzheimer en los estadios iniciales y moderados de la enfermedad, presentan un elevado nivel de sobrecarga asociada al desarrollo de la enfermedad (Atarso, Goñi y Biurrun, 2003). El concepto de sobrecarga, se ha definido como aquella percepción que tiene el cuidador, sobre el modo en que cuidar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida familiar, laboral, social y personal (García-Calvente y Mateo, 2001).

A consecuencia de la sobrecarga estos cuidadores experimentan una elevada morbilidad psiquiátrica, con niveles altos de ansiedad, depresión y estrés (Pinquart y Sörensen, 2003). El 84% de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer presentan problemas de salud físicos y el 94,4%, psicológicos y, casi la mitad están sometidos a una carga entre moderada y severa (Badía, Lara y Roset, 2004). El deterioro cognitivo del paciente, repercute en la pérdida de autonomía y en la capacidad de juicio de la persona, lo que provoca la supervisión constante por parte del cuidador en todas las actividades diarias unido al aumento progresivo de dependencia. Es en esta fase moderada y avanzada de la enfermedad, cuando los cuidadores experimentan una mayor necesidad de servicios y de apoyos sociales (Ryan *et al.*, 2010).

Entre las variables más importantes relacionadas con la presencia de sobrecarga en los cuidadores, destacamos el género del cuidador (Conde, Garra, Turró, Vilalta y López-Pousa, 2010; Yeager, Hyer, Hobbs y Conyne, 2010); el grado de parentesco con el familiar (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat y Coulombe, 2011); ciertas características del paciente y el cuidador como son, los problemas de comportamiento y alimentación, el deterioro cognitivo, el número de tareas involucradas en el cuidado, la convivencia y la prestación de servicios médicos (Andrieu *et al.*, 2003); el apoyo formal (Pot, Zarit, Twisk y Townsend, 2005); la falta de información con respecto a la enfermedad (Amieva, Rullier, Bouisson, Dartigues, Dubois y Salamon, 2012); el desconocimiento sobre cómo actuar, ante ciertos síntomas psíquicos y determinados comportamientos (Rosa *et al.*, 2010; Cheng, Lam y Kwok, 2012); el estilo de afrontamiento del cuidador (Cooper, Katona, Orrell y Livingston, 2008); las alteraciones de la conducta del enfermo (Holley y Mast, 2010; Bergvall *et al.*, 2011); la falta de apoyo informal (Coen, O'Boyle, Coakley y Lawlor, 2002); la importancia del apoyo social (Artaso, Goño y Biurrún, 2003); los síntomas psicóticos y la dependencia para actividades instrumentales de la vida diaria del paciente (Yeager *et al.*, 2010); la dependencia para actividades básicas de la vida diaria (Bergvall *et al.*, 2010), entre otras. Con el estudio de las variables que influyen en la sobrecarga de los cuidadores, se pueden diseñar una serie de programas de intervención específicos e individuales, en función de las variables predictoras de la sobrecarga (Martín-Carrasco *et al.*, 2009; Zarit, Femia, Kyungmin y Whitlatch, 2010).

#### B. Tipos de intervención en cuidadores familiares

Por tanto, las intervenciones que se realicen con los cuidadores deben estar enfocadas en función de las necesidades y características específicas de los cuidadores, proporcionándoles estrategias eficaces y directas para prevenir o paliar todas las repercusiones que el cuidado conlleva consigo (López y Crespo, 2006; Zabalegui *et al.*, 2008). Los programas de intervención deben de tener un enfoque multidimensional, en función de las variables psicológicas, clínicas y sociales analizadas (Gallagher *et al.*, 2011).

Feinerg (2002) propone una valoración multidimensional de los cuidadores en diferentes aspectos, con el objetivo de enfocar los recursos existentes en la comunidad y establecer un plan de cuidados adecuado a sus necesidades. Esta valoración debe ir

enfocada en una serie de dimensiones como son el contexto del cuidado, el conocimiento de la enfermedad, la capacidad funcional del paciente, las tareas y habilidades del cuidador, su salud, las estrategias de afrontamiento, el apoyo social, los aspectos positivos del cuidado, sus valores y preferencias, así como los recursos o capacidades con las que se ha hecho frente en el pasado o en el presente a otras situaciones.

Las intervenciones deben ir dirigidas a los cuidadores no sólo en los momentos de crisis, si no a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y deben de estar encaminadas a la fase en la que se encuentre su familiar, ya que las demandas y las necesidades de los cuidadores, serán diferentes según el progreso y la evolución de la enfermedad (Riu y González; 2004).

A lo largo de los últimos años, se han creado una serie de recursos de atención o apoyo a los cuidadores con el fin de responder a sus necesidades y mejorar su calidad de vida. Algunas de estas intervenciones psicosociales, dirigidas a disminuir el estrés y la sobrecarga asociada al cuidado, han sido descritas por una serie de autores. Entre las más importantes destacamos (Losada, Montorio, Moreno-Rodríguez, Cigarán y Peñacobo, 2006; Yanguas *et al.*, 2007):

- a) Intervenciones de respiro familiar: se les proporciona a los cuidadores el tiempo libre para no tener que atender al familiar. Destacamos el servicio de ayuda a domicilio, centro de estancias diurnas, estancias de fines de semana, residencias nocturnas y estancias temporales en régimen residencial.
- b) Intervenciones ambientales: proporcionan una sensación de control al cuidador, al disminuir las barreras arquitectónicas del entorno dentro del domicilio.
- c) Grupos de ayuda mutua o autoayuda: normalmente son grupos organizados por las asociaciones de familiares, en los que un grupo de cuidadores se reúnen a instancias de un profesional o bien por otros cuidadores y comparten sus experiencias o se dan consejos.
- d) Intervenciones educativas: se les ofrece charlas o sesiones informativas a los cuidadores, en los centros de salud o de servicios sociales.
- e) Intervenciones psicoeducativas: programa de intervención estructurado dirigido por un profesional, dónde además de información, se les ofrece entrenamiento en habilidades o estrategias para mejorar su situación de cuidado. Puede ser individual o grupal.

- f) Intervenciones basadas en las nuevas tecnologías: la formación de los cuidadores en estos casos, se realiza a través de internet o por vía telefónica.
- g) Programas multimodales: los cuidadores reciben más de un tipo de intervención, procedente de distintos servicios.
- h) Miscelánea: los cuidadores reciben información sobre diversos contenidos o se les entrena en múltiples habilidades, en un intervalo de tiempo corto.
- i) Prestación económica.
- j) Campañas divulgativas dirigidas a promover el conocimiento, sobre la dependencia y la utilización de recursos
- k) Programas de formación dirigidos a profesionales, centrados en la evaluación e intervención con la familia y con las personas dependientes.

De todas las intervenciones que se utilizan para reducir el malestar y la angustia que presentan los cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y/o físico, tan solo tres categorías gozan de un fuerte apoyo empírico. Estas intervenciones son los programas psicoeducativos, psicoterapéuticos y los multicomponentes (Gallagher-Thompson y Coon, 2007) y tan sólo cuatro de ellas, tienen un mayor uso: las intervenciones de respiro, los grupos de ayuda mutua, los programas psicoeducativos y los programas psicoterapéuticos (Losada, Márquez-González, Peñacoba, Gallagher-Thompson y Knight, 2007).

Las terapias psicoeducativas y las terapias psicoterapéuticas pueden ser utilizadas, a nivel individual o grupal. Se ha encontrado evidencia acerca de la eficacia en la mejora de la salud psicológica del cuidador de forma inmediata e incluso unos meses después, en aquellas situaciones en las que las intervenciones se realizaron a nivel individual o grupal, en función del tipo de intervención y el número de sesiones. Cuando el entrenamiento se realiza con el objetivo de enseñar técnicas de manejo de la conducta en el receptor de los cuidados y estrategias de afrontamiento en los cuidadores, no hubo diferencias significativas. Sin embargo, las intervenciones grupales fueron menos efectivas que las intervenciones individuales en aquellas situaciones, en las que se les ofreció información sobre la demencia, recursos de apoyo y en la terapia conductual grupal. En lo referente al número de sesiones debe ser superior a seis (Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos y Livingston, 2007). De forma general, algunos de los beneficios que se han conseguido con los programas psicoeducativos, han sido que los cuidadores experimenten un mayor bienestar emocional, atiendan a sus



emociones y disminuyan el número de pensamientos disfuncionales que padecen con respecto al cuidado (Arritxabal *et al.*, 2011).

En los programas multicomponentes se combinan diferentes tipos de intervenciones o estrategias, con distintos contenidos para el manejo de habilidades, normalmente impartidos por un equipo multidisciplinar de profesionales. Una valoración individualizada de las necesidades específicas de los cuidadores, podría garantizar el desarrollo de los programas de intervención multicomponente que han demostrado ser más eficaces, en el mantenimiento de las funciones del papel de cuidador (Marziali, McCleary y Streiner, 2010) y en la disminución de la morbilidad psiquiátrica (Negovanska, Hergueta, Guichart-Gómez, Dubois, Sarazin y Bungener, 2011).

El uso de las nuevas tecnologías ha hecho posible que se estén experimentando programas basados en intervenciones psicosociales a través de videoconferencias, el uso de internet y un seguimiento individualizado, mediante conversaciones telefónicas. Estas intervenciones han sido dirigidas a cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas y los resultados analizados, fueron un éxito en la reducción los niveles de estrés de los cuidadores (Marziali y Donahue, 2006; Finkel, Czaja, Schulz, Martinovich, Harris y Pezzuto, 2007).

### C. Los programas de intervención en cuidadores familiares de Alzheimer

Los cuidadores familiares de personas con Alzheimer son un colectivo muy vulnerable por las repercusiones que produce la demencia no solo en los pacientes, si no en los familiares, afectando a diversos aspectos de su vida personal, social y en su salud psíquica y física. La atención que requieren estos familiares debe ser abordada desde diferentes ámbitos asistenciales, por diferentes profesionales y con la ayuda de programas de apoyo formativos específicos, en dónde se aborden diferentes aspectos (Biurrun, 2001; Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004).

Existe una gran variabilidad en las intervenciones realizadas con los cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Concretamente en España, se han encontrado una gran diversidad de programas de intervención impartidos mayoritariamente por las asociaciones de Alzheimer, en función de la zona geográfica analizada. Estos programas normalmente se han puesto en marcha y han sido dirigidos por psicólogos (Gómez y Martos, 2005), aunque cada vez más participan otros tipos de profesionales, como son los profesionales de enfermería (Sánchez-Pascual, Mouronte-Liz y Olazarán-Rodríguez,

2001). Normalmente estos programas son impartidos en centros especializados, aunque en otros países y con el avance en las nuevas tecnologías, se ha comenzado a desarrollar una serie de programas para los cuidadores a distancia a través del uso de las nuevas tecnologías e internet (Blom, Bosmans, Cuijpers, Zarit y Pot, 2013).

En los programas implementados se han trabajado diferentes dimensiones para reducir el malestar y los problemas psicológicos que padecen los cuidadores familiares de personas con Alzheimer. En ocasiones, las sesiones se han centrado exclusivamente para tratar o reducir los componentes psicológicos como son, los programas diseñados para reducir los pensamientos difuncionales (Losada, Montorio, Moreno-Rodríguez, Cigarán y Peñacobo, 2006) o se han utilizado técnicas meditativas basadas en la conciencia plena o Mindfulness (Franco, Sola y Justo, 2010). También se han combinado este tipo de terapias con el apoyo social, cuyo objetivo era reducir el la sobrecarga que padecen estos familiares (Etxeberria-Arritxabal, Yanguas-Lezaun, Buiza-Bueno, Galdona-Erquicia y González-Pérez, 2005).

En un principio cuando se comenzó a trabajos con este tipo de cuidadores, se utilizó la terapia de grupo y concretamente, los grupos de ayuda mutua, cuya finalidad consistía en formar grupos estables de cuidadores que favorecieran la creación de asociaciones y de grupos entre iguales que promovieran a búsqueda de una serie de beneficios (Gandoy *et al.*, 1999). En estos grupos, los cuidadores valoran normalmente de forma positiva compartir experiencias con otros cuidadores y el poder aprender habilidades y conocimientos, para mejorar el cuidado de su familiar (Biurrun, 2003).

Posteriormente, se han ido desarrollado otro tipo de intervenciones de carácter más multidisciplinar, basadas en reducir el malestar del cuidador y en mejorar su afrontamiento. Por ejemplo, Ducharme (2009) ha desarrollado un programa de intervención en cuidadores familiares de Alzheimer basado en la transición de rol y en un modelo de interacción entre los participantes. El programa está diseñado en función de una serie de fases: (a) el estudio de necesidades de los cuidadores, (b) desarrollo y validación de una propuesta de programa en base, a las necesidades expresadas por el cuidador (c) la formalización del programa y (d) la evaluación, incluida una valoración cualitativa. El objetivo principal es dotar a los cuidadores de conocimientos, estrategias y habilidades para sobrellevar el cuidado desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad y favorecer, una intervención proactiva, en función de las necesidades detectadas. Para su detección es preciso un enfoque participativo, en el que los

cuidadores manifiesten sus preocupaciones y sus carencias desde un primer contacto con la enfermedad de su familiar (Ducharme *et al.*, 2011).

Losada (2007) ha creado un programa de intervención denominado "Cuidar Cuidándose" con un enfoque multicomponente e interdisciplinar con el objetivo de poder proporcionar una mejor respuesta a las necesidades de los cuidadores. Tiene dos líneas de acción, un componente emocional y otro basado en la terapia ocupacional.

Según una revisión sistemática recientemente publicada sobre los programas que se han implantado en los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, la mayoría de estos programas de soporte han sido programas psicoeducativos grupales en donde, han participado un equipo multidisciplinar, con gran variabilidad en la duración de las sesiones y en los contenidos aplicados, hallándose escasa rigurosidad científica que avalan la eficacia de los mismos (Esandi y Canga-Armayor, 2011). Entre los beneficios de los programas psicoeducativos nos encontramos entre otros, un aumento de los conocimientos y habilidades para el cuidado, la reducción de la sobrecarga, así como una disminución en la cantidad de medicamentos que consume el cuidador (Espín, 2011) y una mejora en su calidad de vida (Martín-Carrasco *et al.*, 2009). Estos beneficios pueden variar en función, de los contenidos incluidos dentro de los programas, apreciándose diferencias significativas en función de estos (Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004)

Otra revisión sistemática publicada sobre la efectividad de las intervenciones psicosociales en grupos de cuidadores, han demostrado beneficios positivos en los cuidadores familiares de personas con demencia, aunque son pocos los estudios que se han realizado para determinar cuáles son las intervenciones más eficaces dentro de subgrupos más específicos de cuidadores familiares de personas con Alzheimer (Van Mierlo, Meiland, Van der Roest y Dröes, 2012).

La mayoría de las intervenciones que se han realizado con cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer se encuentran en un estadio moderado de la enfermedad, pero pocas han sido las intervenciones en cuidadores de pacientes con Alzheimer recién diagnosticados, con el objetivo de preparar a estos cuidadores para el cuidado de su familiar y evitar o paliar las consecuencias que produce en el cuidador familiar. Lo que parece evidente es que cualquier intervención sobre el cuidador es más efectiva en las primeras fases de la enfermedad, dado que la receptividad del mismo es mayor (Takabayashi, Osada, Hiraguti, Onaka, Katakura, y Ishigaki, 2002; Blom, Bosmans, Cuijpers, Zarit y Pot, 2013). En estos cuidadores la capacidad para

comprender la enfermedad y hacer frente a los cuidados de su familiar mejoran significativamente con los programas de intervención psicoeducativos, aunque luego requieran de un seguimiento individualizado con el avance de la enfermedad de su familiar (Rotrou *et. al*, 2011).

### **III. Marco teórico**

---

Los modelos teóricos que se han utilizado para explicar la sobrecarga y las variables predictoras, proceden principalmente de los modelos psicológicos sobre el estrés. Dentro de estos modelos, el máximo representante ha sido la teoría de Lazarus y Folkman (1984), desde una perspectiva interaccional del estrés. Estas teorías interaccionistas tienden a enfatizar los factores psicológicos o cognitivos que median entre los estímulos que provocan el estrés y la respuesta a los mismos.

#### **I. La teoría de Lazarus y Folkman**

Lazarus y Folkman (1984, 1986) definen el estrés psicológico, como “el resultado de una relación particular entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar personal”. Es decir, maximiza los factores psicológicos, básicamente cognitivos que median entre los estímulos (estresores y estresantes) y las respuestas al estrés.

Esta teoría se centra en dos aspectos fundamentales: la *valoración cognitiva* y el *afrentamiento*, entendidos ambos como mediadores de las reacciones emocionales a corto plazo del estrés (Lazarus, 1991). La *valoración cognitiva* es un proceso universal mediante el cual las personas valoran lo que está ocurriendo a su alrededor. El individuo ante una situación estresante puede llevar a cabo tres valoraciones cognitivas: una valoración primaria, una valoración secundaria y una reevaluación. La valoración primaria sería la valoración que hace el sujeto de las repercusiones de un acontecimiento o situación sobre su bienestar, y que pueden ser valoradas como una pérdida o un daño, una amenaza, un desafío o un beneficio. La valoración secundaria es aquella evaluación que hace el sujeto sobre sus propios recursos personales para hacer frente a la situación.

Ambos tipos de valoración, no son procesos independientes, interactúan determinando el nivel de estrés y la intensidad o calidad de la respuesta emocional que el sujeto experimentará en una situación concreta. En ocasiones, es posible una reevaluación, que permite cambios sobre la valoración primaria y secundaria, ante cambios de información.

Otra de las dimensiones definidas en la teoría es el *afrontamiento*, entendido por los autores como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como que exceden o desbordan los recursos de los individuos” (Lazarus y Folkman, 1986). Diferenciamos dos funciones del afrontamiento, uno el *afrontamiento centrado en el problema*, dirigido a manipular o alterar el problema de forma directa, y el *afrontamiento focalizado en la emoción*, dirigido a regular la respuesta emocional a la que el problema da lugar, cambiando el modo en que se interpreta lo que está ocurriendo. En el proceso de afrontamiento, se destacan también la importancia de otras variables como son las de personalidad y las variables ambientales a las que se le ha denominado antecedentes causales.

Si extrapolamos este modelo al campo del cuidado, el cuidador se enfrenta a una serie de estresores o demandas que en sí mismas no son perjudiciales, sino que es la evaluación que hace el sujeto de la situación y los recursos para hacerles frente lo que provoca que sea percibido el cuidado como una carga. Como consecuencia de estos estresores, los cuidadores pueden experimentar consecuencias negativas sobre su salud física y psíquica (Zarit, 1990a, 1990b).

## II. Modelo del Proceso del Estrés

Es uno de los modelos más utilizados para explicar la sobrecarga en los cuidadores familiares. En un principio se utilizó para los cuidadores de personas diagnosticados de demencia, para luego ir adaptándose a otros cuidadores de otros grupos de población más específicos. Este modelo, describe cuales son los factores mediadores y contextuales que predicen el impacto negativo del cuidado sobre la salud de los cuidadores y que a continuación se detallan (Gráfico 2) (Pearlin *et al.*, 1990; Pearlin, 1991):

### I. *Variables contextuales*

Las variables contextuales son aquellas variables que influyen potencialmente sobre la adaptación de los individuos al proceso de cuidado, afectando al bienestar del cuidador. En este grupo de factores incluimos, entre otras, las características sociodemográficas del cuidador y de la persona receptora de cuidados, la relación y el vínculo familiar, el tipo de convivencia, la disponibilidad de otros cuidadores secundarios, el contexto cultural y la accesibilidad a servicios de apoyo al cuidado.

## *II. Estrésores primarios*

Los estrésores primarios pueden ser de dos tipos: los objetivos y los subjetivos. Los estrésores primarios objetivos incluyen aquellas demandas o tareas directas derivadas del cuidado a las que el cuidador debe responder. Los estrésores primarios subjetivos, corresponden a la valoración subjetiva que hace el cuidador de los estrésores primarios a los que se ve sometido como consecuencia del cuidado de su familiar. De este modo, los cuidadores presentan una serie de sentimientos negativos al sentirse atrapados dentro de su rol de cuidador, no comparten su experiencia con otras personas y disminuye el intercambio afectuoso entre cuidador y persona cuidada.

## *III. Estrésores secundarios*

Los estrésores secundarios afectan a otros ámbitos de la vida del cuidador que no tienen que ver con el cuidado de forma más directa. Se manifiestan en forma de conflictos en diferentes aspectos de la vida familiar, laboral, económica y social del cuidador, conocidos con el nombre de tensiones de rol. También se producen una serie de alteraciones en otras dimensiones más subjetivas, las llamadas tensiones intrapsíquicas, en donde incluimos la disminución de la autoestima, la pérdida en la percepción de la identidad personal, la falta de competencia y la cautividad en el cuidado.

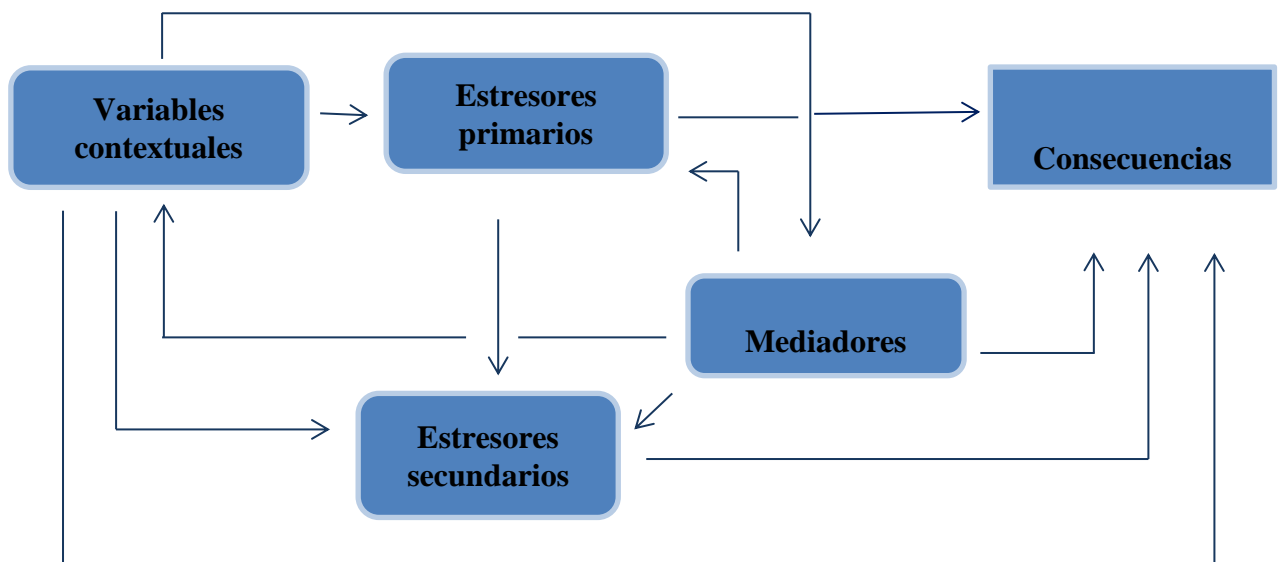
## *IV. Variables moduladoras*

Dentro de las variables moduladoras nos encontramos, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social. El afrontamiento representa la respuesta del organismo a los estímulos estresantes, con el fin de disminuir los efectos que produce el cuidado de una persona dependiente. Se distinguen dos funciones del afrontamiento, de acuerdo a la teoría de Lazarus y Folkman (1984, 1986) el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción. En cambio, definimos el apoyo social como el

apoyo informal y/o formal recibido de otras personas para ayudar al cuidador en la atención de la persona dependiente, así como, al apoyo emocional recibido de terceras personas.

#### V. Efectos o consecuencias

Finalmente la experiencia del cuidado implicaría una serie de consecuencias sobre la salud física y psíquica del cuidador, que podría desembocar en la claudicación del cuidador. El modelo define tres fases distintas, en el proceso de provisión de cuidados: 1) el cuidado en el domicilio, 2) en ingreso en una institución, y 3) la aflicción por la pérdida.



Fuente: Pearlin et al., 1990

Gráfico 2. Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin

## **VI. Metodología**

---

La metodología consta de dos fases, ambas complementarias:

- a) En un primer lugar, se realizó una técnica de investigación cualitativa, con un grupo focal o de discusión. Se recabó información sobre el conocimiento que tienen los cuidadores para afrontar la enfermedad, así como las necesidades y expectativas que poseen en relación a la puesta en marcha de un programa de intervención. El fin de esta técnica, consistió en detectar las necesidades sentidas por los cuidadores para poder planificar las diferentes sesiones del programa de intervención.
- b) En segundo lugar y una vez diseñado el programa de intervención, el estudio consta de una investigación cuasi-experimental prospectiva, compuesta por un grupo control y un grupo experimental en el que se aplicó el programa de intervención diseñado. En ambos grupos, tanto en el experimental como en el control, se realizarán una medición de las variables a estudiar antes y después de la intervención, comparando ambos grupos en las variables estudiadas para conocer su efecto.

### **1) Metodología Cualitativa: Grupo de Discusión**

#### **■ Objetivos**

La finalidad principal de la realización de este grupo, es recopilar información a través de las opiniones directas de los cuidadores familiares sobre la información y el conocimiento de que disponen para el cuidado de su familiar, con el fin último de diseñar un programa de intervención.

#### **■ Participantes**

La selección de los participantes se realizó de forma aleatoria, de entre aquellos cuidadores principales identificados en las historias de salud, del soporte informático utilizado en el Servicio Andaluz de Salud, DIRAYA, y cuyos familiares, se encontraban en una primera fase de la enfermedad o habían sido recientemente diagnosticados por el



neurólogo. Los perfiles de los participantes, previamente definidos, a incluir dentro de los grupos de discusión, se resumen en la siguiente tabla (Tabla 3).

Tabla 3. Perfil de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer

| <b>Cuidador</b>                                | <b>Familiar al que cuidan</b>                                     |
|--|---|
| Edad: 35-65 años                               | Estadio de la enfermedad: fase inicial o con diagnóstico reciente |
| Ambos sexos                                    | Grado de dependencia: Índice de Barthel > 60                      |
| Estado civil: casados, viudos y/o separados    |   |
| Ocupación: amas de casa y trabajadores activos |   |
| Relación de parentesco: hijos o cónyuges       |   |

Fuente: Elaboración propia

En total participaron 10 cuidadores familiares de personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer. Todos los participantes eran mujeres y la media de edad era de 50 años aproximadamente, el 63% de la muestra eran hijas y un 50% de estos cuidadores, residían en el mismo domicilio que la persona a la que cuidaban.

#### ■ Procedimiento

El método de investigación utilizado, consistió en una técnica de investigación cualitativa de corte fenomenológica, denominada grupo focal o de discusión. El grupo focal se fundamenta en una entrevista grupal, con un número reducido de personas, dirigida por un moderador y con la presencia de un observador. En el desarrollo de la sesión, los participantes van respondiendo a un guión de preguntas elaboradas previamente, en función de los objetivos predefinidos del estudio. La interacción y el diálogo entre los participantes permiten, buscar las opiniones de las personas y el porqué de sus actuaciones en profundidad. Los datos obtenidos, emergen del análisis minucioso del discurso y de las conversaciones entre los participantes del grupo.

Se realizaron dos grupos focales, en dos centros de salud diferentes pertenecientes al Distrito Sanitario Almería, ambos situados en la zona básica de Almería, área urbana, de la zona geográfica que ocupa el Distrito. Los centros de salud corresponden, a las unidades de gestión clínica “Cruz de Caravaca” y “Ciudad Jardín”. El número de participantes en los dos grupos fue respectivamente de 4 y 6 personas, en cada uno de estos.

La segmentación de los grupos se realizó en función de la variable estructural: estadio de la enfermedad de Alzheimer del familiar al que cuidan, buscando la máxima homogeneidad de los participantes, en cada uno de los grupos.

La duración de cada una de las sesiones, fue de aproximadamente una hora y media, en horario de tarde, con un intervalo de tiempo entre las dos, de una semana. La coordinación de los grupos estuvo a cargo de dos profesionales, uno de ellos realizaba el papel de moderador de la sesión y el otro, de observador de lo acontecido dentro del grupo. A ambos investigadores se les entregó un documento para situarlos en el contexto de la investigación y en el propósito de la misma, así como se les entrenó en el desarrollo de la sesión. Se elaboró un guión de preguntas en función de cada una de las dimensiones o categorías que pretendían analizarse, con el fin de que los participantes iniciaran el coloquio, con los temas propuestos (Tabla 4).

Tabla 4. Identificación de categorías y guión de preguntas propuestas

| <b>Dimensiones/Categorías</b>      | <b>Preguntas</b>  |
|------------------------------------|---|
| Conocimiento /Información recibida | ¿Qué conocéis de la enfermedad de Alzheimer?  |
| Afrontamiento de la enfermedad     | ¿Qué dificultades tenéis en el cuidado de vuestro familiar, en cuanto a los síntomas que presentan o los aspectos que rodean la enfermedad? |
| Necesidades                        | ¿Cuáles creéis que son vuestras necesidades o prioridades como cuidadores?  |
| Expectativas                       | ¿Qué esperáis de los programas de formación que se están impartiendo a cuidadores familiares?   |

Fuente: Elaboración propia

Toda la información generada por los grupos, se grabó en formato audio para la posterior transcripción e interpretación de los resultados. Previamente a la grabación, se les informo a los participantes del propósito de la investigación y se les solicitó el consentimiento informado para colaborar en el estudio. Los datos obtenidos de la investigación, serán custodiados en un lugar seguro evitando el acceso a los mismos de toda aquella persona ajena a la investigación, garantizando en todo momento, el principio de confidencialidad.

El análisis de los datos se ha efectuado, con el programa informático ATLAS ti.7. En un primer lugar, se ha realizado una lectura profunda del discurso para posterior

análisis informático, identificando los temas claves y las categorías emergentes, codificando la información obtenida en función de las categorías previamente establecidas y en aquellas que han surgido del análisis de los discursos.

La verificación de los datos y de las categorías extraídas, así como del análisis en profundidad, se ha llevado a cabo mediante la triangulación de dos expertos en el tema.

## ■ Resultado

De los resultados se deducen las siguientes categorías emergentes, analizadas en base a las dimensiones anteriormente descritas:

### I. *Conocimiento e información sobre la enfermedad de Alzheimer*

Esta dimensión está dividida en una serie de categorías:

#### A. Conocimiento de la Enfermedad

Esta categoría agrupa, a su vez, una serie de subcategorías relacionadas con el proceso de la enfermedad (fases o proceso, síntomas) y la fuente de procedencia de la información (Gráfico 3).

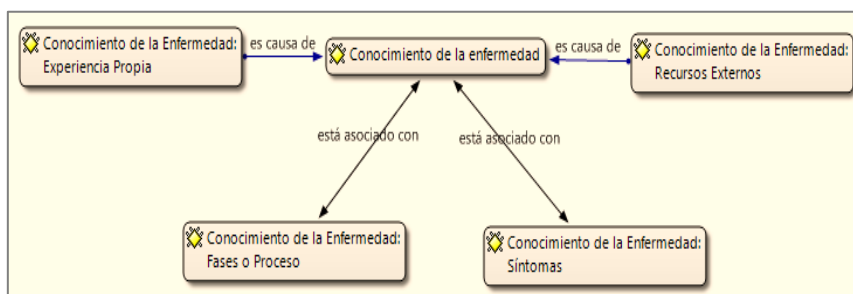


Gráfico 3. Categoría “Conocimiento e Información” y Subcategorías Emergentes

La mayoría de los cuidadores tienen un conocimiento deficitario, acerca de la enfermedad de Alzheimer. Se aprecia cierta variabilidad en la información que tienen sobre la etiología y la evolución de la enfermedad, prevaleciendo el componente cognitivo.

*“Sé que es una enfermedad mental cerebral, degenerativa, que tiene tres fases, que te”*

*“Pero aparte de perder la memoria, pierdes facultades porque tu cerebro no responde a órdenes, lo olvidas todo, ya no solo los recuerdos cercanos de tu vida lo que has llegado a ser o a quién has conocido, sino que olvidas que tienes que comer que tienes que tragar, que tienes que ducharte...es decir olvidas hacer todo, puede llevar a la muerte, por el desgaste y el deterioro que se convierte en físico”*

*“Yo sé que son varias etapas, tengo entendido que son como cuatro fases, donde se va perdiendo en un primer momento la memoria”*

La escasa información que tienen los familiares proviene de la vivencia que les aporta el cuidado diario de su familiar, de sus errores y aciertos en la experiencia cotidiana. A veces, esta información emana de la experiencia de los familiares, amigos o vecinos que han pasado por la misma situación. En otras ocasiones, la información es obtenida mediante la búsqueda de recursos externos, como en internet o es aportada por los medios de comunicación de masas. La información puede provenir de los recursos de apoyo asistenciales, centros de día o centros de mayores.

*“La misma enfermedad te va enseñando la evolución”*

*“Si mis vecinas me han hablado sobre la enfermedad, han visto un documental”*

*“Tengo una amiga que está cuidando enfermos y le voy preguntando, le voy contando cosas”*

*“Mi padre pasó la fase insultante, ofensiva, agresiva y le dije a mi madre que esto no era normal, porque nunca él había sido un hombre que con mi madre hubiera tenido ningún comportamiento de maltrato y sin embargo, le dije mamá el papa va a tener Alzheimer porque yo me metí en internet, leí porque dije este hombre tiene un cambio de actitud y de comportamiento que no era normal”*

*“Allí hay una psicóloga y una serie de profesionales que nos ayudan, me acuerdo que mi madre daba una serie de gritos por la noche y por la mañana, me dijo psicóloga que la cambiara de habitación”*

Las siguientes categorías emergentes que vamos a describir en los siguientes apartados, están relacionadas con la categoría “Conocimiento de la enfermedad”, como se aprecia en el siguiente gráfico (Gráfico 4).

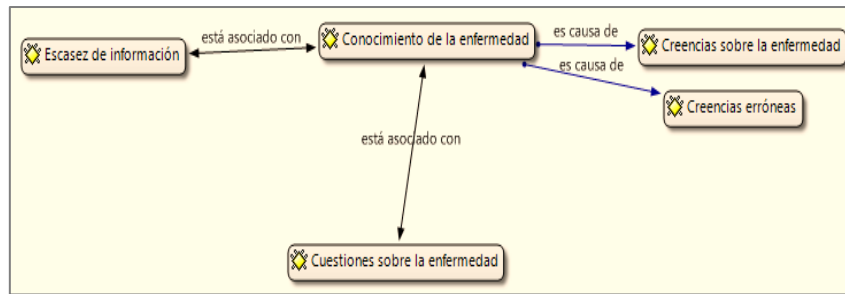


Gráfico 4. Relación entre las categorías “Conocimiento de la enfermedad”, “Escasez de información”, “Creencias” y “Cuestiones sobre la enfermedad”

### B. Escasez de información

En conjunto los cuidadores se quejan de la escasa información recibida por los profesionales sanitarios una vez conocido el diagnóstico de la enfermedad especialmente, cuando se les informan sobre la patología y en el seguimiento de la evolución de la enfermedad.

*“No hemos recibido información de ningún profesional, ni del neurólogo, ni del médico de familia, de enfermería”*

*“Mi madre está yendo desde hace unos años, le hicieron un TAC y después nada más, pero es que nadie te explica”*

*“Generalmente va al neurólogo le hace las pruebas pertinentes y te dicen ven dentro de un mes, pero nadie te informa sobre la enfermedad”*

### C. Creencias sobre la enfermedad

Esta categoría emergente se divide en dos subcategorías “Creencias sobre la enfermedad” y “Creencias erróneas”. Hacemos alusión en esta categoría a todas aquellas creencias o suposiciones que tienen los cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer, como resultado de la escasa información que tienen sobre la patología. En ocasiones se traduce en una serie de falacias o conocimientos que suelen ser erróneos, pero que son el núcleo de los cuidados que aportan a sus familiares.

*“Precisamente por la edad de mi padre que le dio bastante mayor, es posible que haya ido más lentamente, porque las células se regeneran más tarde”*

*“Eso sí porque una de las cosas que yo he visto en esta enfermedad, es que necesitan más cariño y tan bien lo dan, ya los has visto si tú le das, te besa, te abraza”*

*“Yo creo que es muy cuca, tiene una memoria selectiva, lo que le interesa lo quiere argumentar”*

#### D. Cuestiones sobre la enfermedad

El conocimiento de la enfermedad y más aún, si esta es deficitaria, plantea en los cuidadores familiares una serie de suposiciones o cuestiones sin resolver. Estas cuestiones les acarrearán una serie de dudas y planteamientos sobre la enfermedad y la experiencia, a nivel personal y familiar que están viviendo.

*“Hay personas mayores que están en el centro de día que empezaron hace tres años y se mueven con la misma soltura desde que ingresaron, van andando con una ligereza, sin embargo mi madre mira como está, eso es lo que no entiendo. Mi madre lleva menos que su padre y mira como está”*

*“Me dice sí, pero mi cabeza no para, yo creo que le da tantas vueltas como centrifugadora, pero qué motivo puede sacar mi madre para esa negatividad, ese malestar, aunque yo sé que le duele, todo su cuerpo”*

#### II. Afrontamiento de la enfermedad

Los cambios conductuales, las agresiones verbales, la irritabilidad, el cambio de personalidad y las pérdidas de memoria, son una de las mayores preocupaciones de los cuidadores. Estos síntomas, provocan un sentimiento de impotencia y una serie de percepciones negativas en los cuidadores que les obliga a adoptar mecanismos o estrategias de afrontamiento, para adaptarse a las alteraciones sintomatológicas que se producen en los pacientes.

En esta dimensión encontramos una serie de subcategorías relacionadas entre sí y que generan en una serie de mecanismos de afrontamiento en el control de la enfermedad y en la sintomatología de la enfermedad (Gráfico 5).

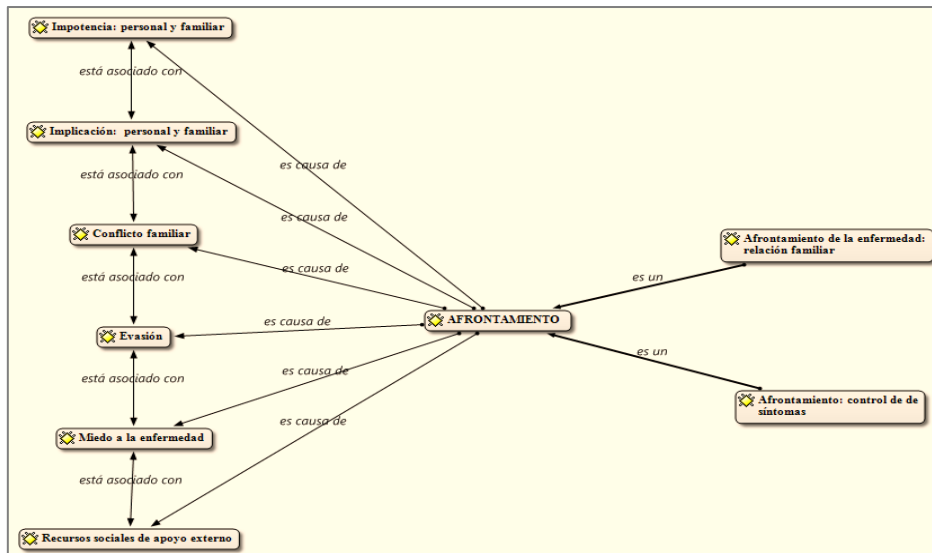


Gráfico 5. Relación entre afrontamiento y otras subcategorías

El “afrontamiento de la enfermedad”, se divide en dos categorías, “Afrontamiento de la enfermedad: relación familiar” y “Afrontamiento: control de síntomas”. En la primera categoría analizamos la forma en la que el cuidador maneja la situación de enfermedad de su familiar y como elabora mecanismos de afrontamiento con el resto de la familia (*“No es lo mismo trabajar con ellos que vivir con ellos, entonces no es lo mismo”, “En este momento me cuesta más trabajo manejar la situación de mi madre que la de mi padre que está sentado en un sofá y lo llevas donde le digas”*). En la segunda categoría, el afrontamiento está relacionado con los síntomas de la enfermedad y su control (*“Yo por ejemplo es que no me hace caso, la llamo a todas horas por teléfono. Le pregunto que qué es lo que va a hacer de comer y me dice, pues fideos o, te lo dije ayer, a los cinco minutos que me dice arroz y cuando llego a la casa ha hecho otra comida. Me dice tu qué crees que yo estoy mal de la cabeza, que estoy loca, que soy una inútil, tengo 74 años para saber hacer de comer” A mí me da lo mismo, yo mi madre mete cosas en los cajones, pues que lo meta yo después se lo quito y no pasa nada”*).

Un control inadecuado de la situación puede provocar sentimientos de impotencia personal y familiar (*“Pero es que ella tampoco admite que esté alguien a su lado, o que tenga que cuidarla, ni venirse a casa de nadie, ni ir al centro, ni que vaya nadie a cuidarla. Es cuando yo me voy impotente ¿por qué claro que hago yo en esta situación?”*); mayor implicación en el cuidado personal y familiar (*“Tú tienes que estás*

*implicada, te cambian la medicación pero no te dicen pasa esto, te la cambio por esto, no te dan la explicación, te dicen están son más fuertes que estas pero nada más, tienes que estar implicada y nada más” “En mi caso, mi hijo es pequeño y mi marido es extranjero y su familia está fuera, entonces ha volcado las carencias que tiene con mis padres”). A veces, puede provocar conflictos entre los miembros de la familia (“Pero te quiero decir que es su niño. Cuando me pongo alterada, entonces me voy doy un portazo porque no quiero decirles las cosas y pienso que soy la mala y mi hermano cuando viene de visita, pues Juanito por aquí, Juanito por acá....”), conductas de evasión (“El día que no me dice de que está mal de la cabeza no se queda tranquila, entonces cojo la puerta y me voy”) y miedo a la enfermedad (“Da miedo cada vez hay personas que son más jóvenes, gente con 60 años que lo veías también, yo tengo ahora un vecino que está mal, no sé lo que puede estar pasando”). Todos estos mecanismos de afrontamiento terminan en la búsqueda de una serie de recursos externos de apoyo a los cuidados (“No quiero pedir nada, pero necesidad si la tengo, es que alguien este con ella durante el día, se pasa la mayor parte del tiempo sola”).*

### *III. Necesidades*

Las necesidades que perciben los cuidadores para afrontar el cuidado de su familiar, nos pueden orientar hacia una serie de propuestas que nos guíen en la planificación de los programas de intervención a implantar en los centros sanitarios. En la tabla 5, se analizan aquellas necesidades y demandas más significativas que perciben los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.



Tabla 5. Necesidades y demandas de los cuidadores

| Necesidades   | Citas textuales   |
|---|---|
| <p><b>Información sobre la enfermedad, en general y sobre su curación</b></p>             | <p><i>“Me gustaría conocer más de la enfermedad, aunque sea peor...a ver si me ayuda a resolver esto” “Si me gustaría aprender cosas sobre la enfermedad, como va a ir evolucionando, creo que es fundamental conocer el progreso” “Necesito la curación de la enfermedad, mi madre no se merece esto” “Quiero aprender cosas sobre la enfermedad”</i></p>  |
| <p><b>Apoyo social de personas ajenas</b></p>   | <p><i>“ A mí me gustaría tener personas con quien contar que entendieran por lo que estás pasando”</i></p>  |
| <p><b>Apoyo y relación familiar</b></p>   | <p><i>“Necesito desahogarme con personas que me entiendan porque me siento muy sola y la familia tampoco quiere problemas y a mis hijos no quiero amargarlos”</i></p>   |
| <p><b>Apoyo asistencial y mejoras en las líneas de acción sanitarias establecidas</b></p> | <p><i>“Lo que necesitamos los cuidadores es muchísima ayuda psicológica y psiquiátrica y toda la ayuda que recibamos es poca”</i><br/><i>“Que funcionen las tarjetas más cuidado, a veces no pasamos tres horas para entrar a la consulta y no tienen miramiento, no se hacen cargo de lo que estamos pasando”</i></p>  |
| <p><b>Recursos sociosanitarios de soporte y ayuda</b></p>                                 | <p><i>“No quiero pedir nada, pero necesidad si la tengo, es que alguien este con ella durante el día, se pasa la mayor parte del tiempo sola” “Información y ayudas, más ayudas porque me siento con la soga al cuello”</i></p>   |
| <p><b>Información sobre manejo de síntomas y afrontamiento de la enfermedad</b></p>       | <p><i>“Yo que me ayude a saber manejar la situación a como tener que manejarla a ella a sus conductas, a asumir la enfermedad, a que me tranquilice porque lo estoy pasando muy mal sobre todo con mis hijos, con mi marido” “Me gustaría aprender a tratar concretamente a mi familiar, hago lo que puedo...no sé si es suficiente”</i><br/><i>“Yo necesito paciencia para afrontar la enfermedad”</i></p> |
| <p><b>Tiempo libre</b></p>  | <p><i>“Necesito tiempo para mí, tengo muchas enfermedades”</i><br/><i>“Pues necesitaría tiempo libre”</i></p>   |

Fuente: Elaboración propia

#### IV. *Expectativas*

En el análisis de la dimensión “*expectativas de los cuidadores*”, estudiaremos, aquellos temas más relevantes para los cuidadores que gozan de un interés para atender a su familiar y de la misma forma le sirvan a ellos para su beneficio, constituyendo la base de la planificación de los programas de intervención. Entre las expectativas analizadas en el discurso, enfatizamos como más relevantes y más positivos los siguientes aspectos, agrupados en cinco categorías:

1. Conocer las opiniones y las experiencias de otras personas en su misma situación. Algunos de las citas más relevantes, “*Ayudarnos a nosotros mismos y conocer a otras personas que están pasando lo mismo que nosotros*” “*Te das cuenta de que hay otras personas que están como tú*”.
2. Afianzar los conocimientos sobre los mecanismos de afrontamiento de la enfermedad y manejar la sintomatología: “*Yo el trato de la persona, el manejo del paciente.*” “*Me gustaría conocer la evolución de la enfermedad y como nos tenemos que enfrentar a ella*” “*Yo que me ayude a saber manejar la situación a como tener que manejarla a ella a sus conductas*”.
3. Aprender a cuidarse uno mismo. Entre los comentarios de los cuidadores señalamos, “*Yo necesito paciencia*” “*Me gustaría aprender a cómo cuidarnos nosotros mismas*”.
4. Considerar el taller como un mecanismo de evasión, “*Nada más con el hecho de salir del domicilio es suficiente, por lo menos te despejas un poco*”.
5. Adquirir conocimientos acerca de, los mecanismos de afrontamiento de situaciones familiares que se oponen a su perfil de cuidador. “*A veces me cuesta más trabajo llevar a mi madre que es la cuidadora principal que a mi padre. Necesito que alguien me diga cómo llevar a mi madre, no con mi padre*” “*Que me tranquilice porque lo estoy pasando muy mal sobre todo con mis hijos, con mi marido. Los niños se agobian*”.

#### ■ **Discusión/Conclusiones**

A modo general, podemos concluir que los cuidadores tienen un escaso conocimiento acerca de la etiología y la evolución de la enfermedad de su familiar.

Además, este conocimiento proviene de la experiencia que le aporta el cuidado directo de su familiar, mediante el método de aprendizaje de ensayo y error o bien suele provenir de la búsqueda de recursos externos, bien de sus familiares o amigos o internet.

Al igual que en trabajos previos, los cuidadores familiares consideran escasa la información recibida por los profesionales sanitarios (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat y Coulombe, 2011) una vez conocido el diagnóstico de la enfermedad, especialmente, cuando se confirma la patología y en el seguimiento periódico que se realiza en las consultas especializadas. A consecuencia de la escasa información recibida, estos cuidadores elaboran una serie de creencias sobre la enfermedad, algunas de forma errónea y, se plantean una serie de cuestiones o planteamientos sobre la misma.

En nuestro estudio la sintomatología cambiante del enfermo provoca un sentimiento de impotencia y una serie de percepciones negativas en los cuidadores que les obliga a adoptar mecanismos o estrategias de afrontamiento, para adaptarse a las alteraciones sintomatológicas que se producen en los familiares. Los mecanismos de afrontamiento, tanto para el control de síntomas como en la relación con el resto de familiares, se manifiestan en sentimientos de impotencia, mayor implicación en el cuidado, miedo a la enfermedad, conductas de evasión y conflictos con el resto de familiares, como se ha observado en otros estudios que han estudiado los estilos de afrontamiento de estos cuidadores (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat y Coulombe, 2011; Aldana y Guarino, 2012). Además en línea con otras investigaciones se ha considerado el mecanismo de huida-evitación como un factor predictor de la sobrecarga de los cuidadores familiares (Atarso, Goñi y Biurrun, 2003).

Las necesidades y las demandas planteadas por los cuidadores son información sobre la enfermedad en general y, cómo afrontar la sintomatología del paciente, apoyo social y familiar, mejoras en la asistencia sanitaria y recursos sociosanitarios, aspectos clave a considerar en cualquier intervención (Dang, Badiye y Kelkar, 2008).

Entre las expectativas más destacadas de aquellos aspectos que gozan más interés entre los cuidadores incluimos, conocer las opiniones y las experiencias de otras personas en su misma situación, afianzar los conocimientos sobre los mecanismos de afrontamiento de la enfermedad y manejar la sintomatología, buscar formas de manejar la situación familiar, cuidarse como persona y por último, considerar el taller como un medio de evasión de la situación familiar, como un medio de distracción. Quizás estas estrategias cognitivas y conductuales, consideradas por algunos autores como

beneficiosas, son un mecanismo que les conduce a una mayor competencia en el cuidado y en el control de la situación, en línea con otros estudios (Ruiz de Alegría, Lorenzo y Basurto, 2006).

## **2) Diseño, planificación y puesta en marcha del programa de intervención de cuidadores familiares de Alzheimer**

Una vez realizado el grupo de discusión y se han analizado las conclusiones, el siguiente paso es el diseño y la planificación del programa de intervención dirigido a cuidadores familiares de pacientes con la enfermedad de Alzheimer, en estadio inicial o moderado. El diseño del programa de intervención se basó en la consulta de la bibliografía referente, a los distintos tipos de intervención que se han implantado en los cuidadores familiares y en las conclusiones, que se han extraído del análisis de los grupos de discusión que se realizaron con los cuidadores familiares de personas con Alzheimer, en los estadios iniciales de la enfermedad.

El diseño de programa seleccionado ha sido un programa psicoeducativo estructurado dirigido por un profesional, dónde participan diferentes profesiones de diversas disciplinas y en dónde además de información, se les ofrece entrenamiento en habilidades o estrategias para mejorar su situación de cuidado. Al tratarse de un programa multicomponente se combinan diferentes tipos de intervenciones o estrategias, con distintos contenidos para el manejo de habilidades. Se incluyen dos partes principales, una fase centrada en el componente cognitivo y psicológico del cuidador y otra parte, centrada en los conocimientos necesarios para abordar la enfermedad, cuidados principales necesarios, recursos sociales y sanitarios existentes.

El programa está dividido en ocho sesiones, realizadas semanalmente y con la participación de un equipo multidisciplinar muy diverso (médico, enfermera, trabajador social,...etc.). El equipo multidisciplinar que participó en el programa, aportó los conocimientos necesarios a los cuidadores para afrontar el cuidado de su familiar y de este modo, cubrir sus necesidades y expectativas. La duración de cada una de las sesiones fue de aproximadamente dos horas. El horario y el día seleccionado para la celebración de las sesiones, fue consensuado y concretado con los cuidadores. Una vez planificado el cronograma de las respectivas sesiones a impartir, así como el horario, se les proporcionó a los cuidadores información por escrito del mismo, con el fin de facilitar la asistencia de los participantes. A la misma vez, se les avisó previamente por

teléfono, un día antes de la sesión programadas. Las sesiones tuvieron una dinámica participativa por parte de los cuidadores y de los profesionales participantes, fomentando la comunicación y en intercambio bidireccional de información entre ambos.

El programa de intervención diseñado, se puso en marcha en varios grupos de cuidadores familiares de personas con Alzheimer en estadio inicial o moderado, en diferentes centros de salud del Distrito Sanitario Almería comenzando, en la unidad de gestión clínica “Cruz de Caravaca” como centro piloto y posteriormente, se puso en marcha en las unidades de gestión clínica de “Ciudad Jardín y Plaza de Toros”. Los grupos organizados contaron con un máximo de diez personas, siempre intentando fomentar la dinámica y la interacción grupal entre los profesionales y los participantes.

A continuación se detallan la planificación y el diseño de las sesiones, el cronograma y las materias implantadas en cada una de las sesiones:

***1ª Sesión: (Enfermera Gestora de Casos)***

- Presentación de los participantes (dinámica de grupo: técnica del ovillo).
- Presentación de la programación del taller.
- Grupo focal: necesidades y expectativas de los cuidadores.

***2ª Sesión: (Impartida por un médico de la Unidad de Gestión Clínica)***

- La enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- Fases de la enfermedad y clínica.
- Diagnóstico, tratamiento y nuevos avances.

***3ª Sesión: (Impartida por la Terapeuta Ocupacional)***

- Ayudas técnicas para fomentar la autonomía del paciente.
- Adaptaciones del entorno.
- Prevención de lesiones y caídas: medidas de seguridad.

***4ª Sesión: (Impartida por un Psicólogo)***

- Estrategias de afrontamiento para manejar las conductas problemáticas de los pacientes.
- Cómo comunicarse con el familiar: estilos de comunicación.

***5ª Sesión: (Impartido por el Enfermero responsable del proceso Ansiedad-Depresión)***

- Técnicas de relajación.

*6ª Sesión: (Impartido por un Psicólogo)*

- Aprender a reconocer e identificar emociones en los familiares.
- Cómo cuidarse el cuidador.

*7ª Sesión: (Impartido por el Trabajador Social)*

- Recursos sociosanitarios.
- Aspectos éticos-legales.

### **3) Metodología Cuantitativa: Estudio Cuasi-Experimental**

#### ■ Hipótesis

1. Existen diferencias significativas en el grupo experimental, en relación al grupo control, en la variable salud percibida después del programa de intervención.
2. El nivel de conocimientos es mayor en el grupo experimental, con respecto al grupo control, una vez realizado el programa de intervención.
3. Los cuidadores del grupo control experimentan una mejoría en el estrés percibido, en relación al grupo control, tras el programa psicoeducativo.
4. Tras la realización del programa de intervención la sobrecarga de los cuidadores del grupo experimental es menor, en comparación con el grupo control.

#### ■ Objetivos

##### *Objetivo general*

Aplicar un programa de intervención psicoeducativo, en cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en estadio inicial y/o moderado y analizar su impacto en la morbilidad de los cuidadores, como modelo para mejorar el afrontamiento de estos cuidadores en lo referente a la enfermedad de su familiar. De esta forma optimizaremos la información que se les aporta, con el fin de prevenir la carga y las repercusiones directas del cuidado de su familiar, en fases más avanzadas de la enfermedad.

### *Objetivos específicos*

1. Conocer las variables sociodemográficas de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, así como el grado de dependencia funcional de los pacientes.
2. Analizar y estudiar el nivel de sobrecarga, el grado de morbilidad y el estrés percibido de los cuidadores familiares, en un estadio temprano de la enfermedad de Alzheimer.
3. Analizar los efectos del programa de intervención, en las variables anteriormente estudiadas.

#### ■ Metodología

El estudio se ha diseñado como una investigación cuasi-experimental prospectiva, compuesta por un grupo control y un grupo experimental, en el que se aplicó el programa de intervención diseñado, con mediciones pretest-postest. En ambos grupos, tanto en el experimental como en el control, se realizó una medición de las variables a estudiar antes y después de la intervención, comparando ambos grupos en las variables estudiadas para conocer su efecto.

#### *a. Participantes*

La muestra está compuesta por 48 cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en estadio inicial o moderado, con una media de edad de 53,22 años y una desviación típica de 10,43, pertenecientes a distintas zonas del Distrito Sanitario Almería, concretamente a las unidades de gestión clínica de Cruz de Caravaca, Ciudad Jardín y Plaza de Toros. Un 91,7% de la muestra son mujeres, con respecto a un 8,3% de la muestra que son hombres. Al categorizar la edad de los cuidadores, en grupos de edad con un intervalo de diez años, se puede observar que la mayoría de los cuidadores se encuentran en aquellos intervalos comprendidos entre los 41-50 años y entre los 51-60 años, con un 35,4% de la muestra en cada uno de ellos, respectivamente. El resto de la muestra se encuentra distribuida entre los 30-40 años, con un 8,3% de la muestra, seguido de un 12,5% entre los 61-70 años y en menor proporción un 8,3%, entre los 71 años o más. Si analizamos el estado civil, un 79,2% de la muestra están casados, un 10,42% son solteros y un 10,4% son separados (Tabla 6).

Tabla 6. Distribuciones de frecuencias de las variables del cuidador: género, grupos de edad y estado civil

|   | Género  |         | Edad  |       |       |       |          | Estado civil |           |            |
|---|---------|---------|-------|-------|-------|-------|----------|--------------|-----------|------------|
|   | Hombres | Mujeres | 30-40 | 41-50 | 51-60 | 61-70 | 71 ó más | Casado/a     | Soltero/a | Separado/a |
| N | 4       | 44      | 4     | 17    | 17    | 6     | 4        | 5            | 38        | 5          |
| % | 8,3%    | 91,7%   | 8,3%  | 35,4% | 35,4% | 12,5% | 8,3%     | 79,2%        | 10,4%     | 10,4%      |

En lo referente al nivel de estudios, la mayoría (52,1%) tienen estudios primarios, un 14,6% de la muestra tiene estudios de bachiller, un 12,5% estudios de formación profesional, un 10,4% no poseen estudios pero saben leer y escribir, un 8,3% estudios universitarios y el resto del porcentaje, no tienen estudios y tampoco saben leer y escribir (2,1%) (Tabla 7).

Tabla 7. Distribución de frecuencia de la variable del cuidador: nivel de estudios

|   | Nivel de estudios                        |   |           |           |                           |                         |
|---|--|---|-----------|-----------|---------------------------|-------------------------|
|   | Ningún estudio, no sabe leer ni escribir | Ningún estudio, pero sabe leer y escribir | Primarios | Bachiller | Estudios secundarios (FP) | Estudios universitarios |
| N | 1  | 5   | 25        | 7         | 6                         | 4                       |
| % | 2,1%                                     | 10,4%                                     | 52,1%     | 14,6%     | 12,5%                     | 8,3%                    |

La relación de parentesco del cuidador familiar y la persona a la que cuida, corresponde en una gran proporción a los hijos, con 70,8%, seguidamente de los cónyuges (16,7%), nuera/yerno con un 4,2%, de los hermanos (2,1%) y el resto de la muestra (6,3%) son otros familiares, con diferente grado de parentesco. Un 25% de los cuidadores llevan cuidando de su familiar menos de dos años, un 50% entre dos y cinco años, un 20,8% entre cinco y diez años y un 4,2%, son más de diez años lo que llevan cuidando de su familiar, como se observa en la siguiente tabla (Tabla 8).

Tabla 8. Análisis de la variable del cuidador: grado de parentesco y tiempo de cuidado (en años)

|   | Grado de parentesco |         |             |           |                   | Tiempo de cuidado (en años) |       |        |          |
|---|---------------------|---------|-------------|-----------|-------------------|-----------------------------|-------|--------|----------|
|   | Hijo/a              | Cónyuge | Nuera/yerno | Hermano/a | Otros parentescos | 2 ó menos                   | 2 y 5 | 5 y 10 | 10 ó más |
| N | 34                  | 8       | 2           | 1         | 3                 | 12                          | 24    | 10     | 2        |
| % | 70,8%               | 16,7%   | 4,2%        | 2,1%      | 6,3%              | 25%                         | 50%   | 20,8%  | 4,2%     |



Si analizamos el perfil de los familiares a los que están cuidando, la media de edad de los pacientes es de 78,59 años (DT: 6,98). Al agrupar la variable edad de los pacientes, observamos que un 2,1% tienen menos de 60 años, un 6,3% se encuentran entre los 61 y 70 años, un 52,1% entre los 71 y 80 años, ocupando un 39,6% las personas de 81 años ó más. La mayoría de estos pacientes son mujeres (66,7%) y un 33,3% son hombres, véase la Tabla 9.

Tabla 9. Análisis de las variables del paciente: edad categorizada y género

|   | Género  |         | Edad       |       |       |          |
|---|---------|---------|------------|-------|-------|----------|
|   | Hombres | Mujeres | 60 ó menos | 61-70 | 71-80 | 81 ó más |
| N | 16      | 32      | 1          | 3     | 25    | 19       |
| % | 33,3    | 66,7    | 2,1        | 6,3   | 52,1  | 39,6     |

Un 35,4% de los pacientes se encuentran en una fase inicial de la enfermedad (Fase I) y un 64,4% en una fase moderada (Fase II). En lo referente al tiempo que hace desde que le diagnosticaron la enfermedad, un 14,6% hace menos de un año, un 37,5% entre 1 y 5 años, un 27,1% entre los 3 y 5 años y un 20,8%, hace más de 5 años (Tabla 10).

Tabla 10. Análisis de las variables del paciente: estadio de la enfermedad y tiempo de diagnóstico, y de la variable cuidador: conocimiento de la enfermedad

|   | Estadio de la enfermedad |         | Tiempo del diagnóstico (años) |      |      |         | Conocimiento sobre la enfermedad |      |
|---|--------------------------|---------|-------------------------------|------|------|---------|----------------------------------|------|
|   | Fase I                   | Fase II | 1 ó menos                     | 1-3  | 3-5  | 5 ó más | Sí                               | No   |
| N | 17                       | 31      | 7                             | 18   | 13   | 10      | 33                               | 15   |
| % | 35,4                     | 64,6    | 14,6                          | 37,5 | 27,1 | 20,8    | 68,8                             | 31,3 |

### *b. Instrumentos*

Para la realización del estudio se han utilizado los siguientes cuestionarios en los cuidadores:

1. Cuestionario de Salud General de Goldberg (CHQ-28) (Lobo, Pérez-Echeverría y Artal, 1986). Se trata de un cuestionario autoadministrado de 28 ítems que mide la salud percibida por el individuo y su bienestar emocional en general. Se divide en cuatro subescalas, de siete ítems cada una, que miden las siguientes

dimensiones: síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión grave. Detecta problemas de reciente aparición y problemas crónicos. El punto de corte para detectar problemas de nueva aparición se sitúa en 5/6 (no caso/caso). En los casos de problemas crónicos la puntuación es 12/13 (no caso/caso).

2. Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) (López y Moral, 2005). Es una escala de fácil administración que consta de 13 ítems y dos posibles opciones de respuesta (Sí o No). De las sumas de las puntuaciones, se obtiene un cribado de sobrecarga, detectando de forma precoz, todos aquellos signos o síntomas de la sobrecarga. La puntuación oscila entre 0 y 13, situándose el corte en 7 puntos. Una puntuación mayor o igual de siete, indica la existencia de síntomas de sobrecarga.
3. Escala Visual Numérica sobre el grado de conocimientos en cuidados (EVGC). Escala elaborada “ad hoc” para medir el grado de conocimientos que poseen los cuidadores con respecto a la enfermedad de Alzheimer y sus cuidados. Con un puntuación comprendida entre 0 (“nada de conocimientos”) y 10 (“máximo grado de conocimientos”) se les indica que marquen con una cruz, acerca del nivel de conocimientos que tienen de la enfermedad y los cuidados necesarios para afrontarla.
4. Escala de estrés percibido (PSS) (Cox, Oliver, Rial-González, Tomás, Griffiths y Thompson, 2006). Esta escala tiene 14 ítems, con una puntuación de 0 a 4 y nos permite medir, el grado de estrés que producen las diferentes situaciones de la vida diaria. El rango de puntuación varía entre 0 (mínimo estrés percibido) y 56 (máximo estrés percibido).

En los familiares se ha utilizado el Índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965; Baztán, Pérez del Molino, Alarcón, San Cristóbal, Izquierdo y Manzarbeitia, 1993). Se trata de un cuestionario de 10 ítems, empleado para medir la dependencia funcional del familiar, para las actividades básicas de la vida diaria.

### *c. Procedimiento*

La selección de los participantes, se realizó de la base de datos de todos aquellos pacientes incluidos dentro del proceso de demencias, en el programa informático que accede a la Historia de Salud Digital de los usuarios (Diraya) y cuyos cuidadores

familiares, se encuentren identificados en el apartado de apoyo social, por su enfermera de familia o enfermera gestora de casos.

En el estudio cuasi-experimental, la asignación a los grupos control y experimental se realizó intencionadamente, en cada uno de los grupos. Los participantes tienen las mismas características de base, en este caso todos son cuidadores familiares de enfermos con la enfermedad de Alzheimer en estadio inicial o moderado. El grupo experimental recibió el programa de intervención psicoeducativo y se comparó con el grupo control. Se diseñarán dos grupos en cada una de las intervenciones, un grupo control y otro grupo experimental. Al impartirse tres programas de intervención en cuidadores familiares, se formaron tres grupos de control y tres grupos experimentales, respectivamente.

El tamaño muestral se calculó con una potencia del 80% para detectar diferencias en el contraste de la hipótesis nula ( $H_0: \mu_1 = \mu_2$ ), mediante la Prueba T-Student bilateral para dos muestras independientes. Por tanto, teniendo en cuenta que el nivel de significación es del 5% y asumiendo, que la media de GHQ-28 del grupo sin intervención es de 7,8, la media del grupo con intervención es de 2,2 (Martín-Carrasco *et al.*, 2009) y la desviación típica de ambos grupos es de 6,3, será necesario incluir 21 sujetos en cada grupo. Si además, el porcentaje esperado de abandonos es del 10% sería necesario reclutar 24 sujetos en cada grupo, totalizando 48 sujetos en el estudio.

Tras la clasificación de los participantes en los grupos de intervención, nos pusimos en contacto con ellos para solicitarles su colaboración y participación, pidiéndoles previamente su consentimiento informado. Igualmente, se les informó y garantizó la confidencialidad de la información aportada, custodiando en todo momento los datos obtenidos en el estudio.

Los criterios de exclusión en ambos estudios, grupo de discusión y estudio cuasi-experimental, correspondieron a aquellos casos en los que los familiares no aceptaron la inclusión dentro del estudio, es decir, no existe un consentimiento informado o la colaboración por parte de la familia es escasa. Se desestimaron los datos aportados, de aquellos cuidadores que no asistieron al 90% de las sesiones del programa de intervención diseñado.

Para el análisis de los datos se ha utilizado el programa estadístico SPSS.

■ Resultados

*A. Análisis de las distribuciones basales de las variables en los grupos de asignación: grupo control y experimental antes de la intervención.*

En un primer lugar, se realizará un análisis descriptivo y de las diferencias previas encontradas en las variables estudiadas, tanto del cuidador como del familiar al que cuidan, en la asignación a los diferentes grupos de intervención (grupo control y experimental), tomando como variable independiente el grupo de asignación y como variables dependientes las variables cuidador/paciente analizadas.

Tanto en el grupo experimental como en el grupo control, la mayoría de los participantes son mujeres, con una pequeña proporción de hombres. En ambos grupos el estado civil predominante de los cuidadores familiares corresponde a casado/a, seguido de soltero/a y separado/a igualdad de proporción, en los dos grupos. Para analizar si existen diferencias en ambos grupos con respecto al género y el estado civil se ha utilizado la prueba de Chi-Cuadrado, no apreciándose diferencias significativas en ambos grupos (ver Tabla 11), con un nivel de significación menor de 0,05 ( $p < 0,05$ ).

Tabla 11. Tabla de frecuencias de las variables del cuidador (Género, Estado Civil) y Chi-Cuadrado. Grupo Control y Experimental

|                     | Grupo experimental |       | Grupo control |       | X <sup>2</sup> | gl | Sig. (bil.) |
|---------------------|--------------------|-------|---------------|-------|----------------|----|-------------|
|                     | N                  | %     | N             | %     |                |    |             |
| <b>Género</b>       |                    |       |               |       |                |    |             |
| Hombres             | 3                  | 12,5% | 1             | 4,2%  | 1,091          | 1  | ,609        |
| Mujeres             | 21                 | 87,5% | 23            | 95,8% |                |    |             |
| <b>Estado Civil</b> |                    |       |               |       |                |    |             |
| Casado/a            | 20                 | 83,3% | 18            | 75%   | 0,505          | 2  | ,777        |
| Soltero/a           | 2                  | 8,3%  | 3             | 12,5% |                |    |             |
| Separado/a          | 2                  | 8,3%  | 3             | 12,5% |                |    |             |

Como observamos en la siguiente tabla (Tabla 12), en el grupo experimental se aprecia una mayor proporción de cuidadores con estudios primarios, seguidamente de estudios secundarios (FP), bachiller y en igualdad de proporción, de cuidadores que no tienen estudios, no saben leer ni escribir; tienen estudios, pero saben leer y escribir y estudios universitarios. En el grupo control, al igual que ocurría en el grupo

experimental, la mayoría de los cuidadores tienen estudios primarios, un segundo lugar lo ocupa aquellos cuidadores que no tienen estudios, pero saben leer y escribir y por último, a igualdad de porcentaje se encuentran aquellos cuidadores con estudios de bachiller y estudios universitarios. Par conocer si existen diferencias significativas en ambos grupos con respecto a la variable nivel de estudios, hemos utilizado el estadísticos Chi- Cuadrado, comprobando que los datos arrojados no nos evidencian de que existen diferencias significativas en los dos grupos, con respecto al nivel de estudios a un nivel de significación menor de 0,05 ( $p < 0,05$ ).

Tabla 12. Tabla de frecuencias de la variable: Nivel de Estudios (cuidador) y Chi-Cuadrado. Grupo Control y Experimental

|   | Grupo experimental |       | Grupo Control |       | X <sup>2</sup> | gl | Sig. (bil.) |
|---|--------------------|-------|---------------|-------|----------------|----|-------------|
|   | N                  | %     | N             | %     |                |    |             |
| <b>Nivel de Estudios</b>                  |                    |       |               |       |                |    |             |
| Ningún estudio, no sabe leer ni escribir  | 1                  | 4,2%  |               |       |                |    |             |
| Ningún estudio, pero sabe leer y escribir | 1                  | 4,2%  | 4             | 16,7% |                |    |             |
| Primarios                                 | 11                 | 45,8% | 14            | 58,3% | 10,303         | 5  | ,067        |
| Bachiller                                 | 4                  | 16,7% | 3             | 12,5% |                |    |             |
| Estudios secundarios (FP)                 | 6                  | 25%   |               |       |                |    |             |
| Estudios universitarios                   | 1                  | 4,2%  | 3             | 12,5% |                |    |             |

En la siguiente tabla (Tabla 13), se analiza la variable grado de parentesco del cuidador con respecto al familiar al que cuida. En el grupo experimental, una amplia proporción son hijos/as, el segundo lugar lo ocupan los cónyuges y seguidamente, en igualdad de proporción son nueras/yernos, hermanos y otros grados de parentescos. En el grupo control, el primer lugar los ocupan los hijos/as, seguidamente de los cónyuges, en un tercer lugar, otros grados de parentescos y por último, el grupo de familiares con otros grados de parentescos. Para estudiar si existen diferencias significativas en los dos grupos de participantes, se ha utilizado de nuevo la prueba de Chi Cuadrado, no hallándose diferencias significativas entre los dos grupos, con respecto a la variable grado de parentesco, a un nivel de significación menor de 0,05 ( $p < 0,05$ ).

Tabla 13. Tabla de frecuencias de la variable: Grado de Parentesco (cuidador) y Chi-Cuadrado. Grupo Control y Experimental

|                           | Grado de parentesco |       |         |       |             |      |          |      |                   |      | X <sup>2</sup> | gl | Sig. (bil.) |
|---------------------------|---------------------|-------|---------|-------|-------------|------|----------|------|-------------------|------|----------------|----|-------------|
|                           | Hijo/a              |       | Cónyuge |       | Nuera/Yerno |      | Hermanos |      | Otros parentescos |      |                |    |             |
|                           | N                   | %     | N       | %     | N           | %    | N        | %    | N                 | %    |                |    |             |
| <b>Grupo Experimental</b> | 17                  | 70,8% | 4       | 16,7% | 1           | 4,2% | 1        | 4,2% | 1                 | 4,2% | ,505           | 2  | ,777        |
| <b>Grupo Control</b>      | 14                  | 70,8% | 4       | 16,7% | 1           | 4,2% |          |      | 2                 | 8,3% |                |    |             |

En la tabla 14 se analiza la variable tiempo de cuidado del cuidador, en el grupo control y experimental. En el primer grupo, la mitad de los cuidadores llevan cuidando entre dos y cinco años, un segundo lugar, lo ocupan aquellos cuidadores que llevan a cargo de su familiar dos o menos años y en orden de frecuencia corresponde, en tercer lugar a los cuidadores que llevan entre cinco y diez años y en último lugar, aquellos que han cuidado de su familiar diez años o más. De igual forma que ocurre en el grupo experimental, en el grupo control en un primer lugar, el grupo está compuesto por cuidadores que llevan entre dos y cinco años cuidando de su familiar y por orden de frecuencia, nos encontramos cuidadores que han cuidado de su familiar entre cinco y diez años, dos o menos años y por último, diez o más años. Para estudiar si existen diferencias significativas en los dos grupos, en relación a la variable tiempo de cuidado, se ha utilizado la prueba de Chi-Cuadrado, no apreciándose evidencias para afirmar que existen diferencias significativas entre los dos grupos, con un nivel de significación menor de 0,05 ( $p < 0,05$ ), en relación a la variable tiempo de cuidado.

Tabla 14. Tabla de frecuencias de la variable: Tiempo de Cuidado y Chi-Cuadrado. Grupo Control y Experimental

|                           | Tiempo de cuidado |       |       |     |        |       |          |      | X <sup>2</sup> | gl | Sig. (bil.) |
|---------------------------|-------------------|-------|-------|-----|--------|-------|----------|------|----------------|----|-------------|
|                           | 2 ó menos         |       | 2 y 5 |     | 5 y 10 |       | 10 ó más |      |                |    |             |
|                           | N                 | %     | N     | %   | N      | %     | N        | %    |                |    |             |
| <b>Grupo Experimental</b> | 7                 | 29,2% | 12    | 50% | 6      | 16,7% | 1        | 4,2% | ,667           | 2  | ,717        |
| <b>Grupo Control</b>      | 5                 | 20,8% | 12    | 50% | 6      | 25%   | 1        | 4,2% |                |    |             |

En la tabla 15, hemos analizado las variables del paciente: género, fase de la enfermedad en la que se encuentra y el tiempo que hace desde que se diagnosticó la enfermedad, en relación al grupo control y experimental, para conocer si existen diferencias significativas con respecto a estas variables. En ambos grupos, y con respecto a la variable género, los familiares cuidados son en mayoría mujeres. En los dos grupos, los pacientes se encuentran en mayor proporción, en una segunda fase de la enfermedad de Alzheimer (estadio moderado). En el grupo experimental, el orden de frecuencia lo ocupa en primer lugar, aquellos pacientes diagnosticados entre uno y tres años, seguidamente de entre tres y cinco años, un año menos y en último lugar, aquellos diagnosticados hace más de cinco años. En el grupo control, a igualdad de porcentaje, tenemos pacientes diagnosticados entre uno y tres años, y más de cinco años, seguidamente de los grupos entre tres y cinco años, y uno o menos años, en la última posición. De igual modo, si analizamos si existen diferencias significativas en los dos grupos, en relación a las tres variables estudiadas de género, fase de la enfermedad y tiempo de diagnóstico, no encontramos diferencias significativas entre los dos grupos, a un nivel de significación menor de 0,05 ( $p < 0,05$ ). Para el análisis bivariante hemos utilizado la prueba de Chi Cuadrado.

Tabla 15. Tabla de frecuencia de las variables del paciente (Género, Fase de la Enfermedad, Tiempo de diagnóstico). Chi-Cuadrado

|                               | Grupo Experimental |       | Grupo Control |       | X <sup>2</sup> | gl | Sig. (bil.) |
|-------------------------------|--------------------|-------|---------------|-------|----------------|----|-------------|
|                               | N                  | %     | N             | %     |                |    |             |
| <b>Género</b>                 |                    |       |               |       |                |    |             |
| Hombres                       | 6                  | 25%   | 10            | 41,7% | 1,500          | 1  | ,358        |
| Mujeres                       | 18                 | 75%   | 14            | 58,3% |                |    |             |
| <b>Fases de la enfermedad</b> |                    |       |               |       |                |    |             |
| Fase I                        | 8                  | 33,3% | 9             | 37,5% | ,091           | 1  | 1,00        |
| Fase II                       | 16                 | 66,7% | 15            | 62,5% |                |    |             |
| <b>Tiempo diagnóstico</b>     |                    |       |               |       |                |    |             |
| 1 ó menos                     | 4                  | 16,7% | 3             | 12,5% | 4,652          | 2  | ,098        |
| 1-3                           | 10                 | 41,7% | 8             | 33,3% |                |    |             |
| 3-5                           | 8                  | 33,3% | 5             | 20,8% |                |    |             |
| 5 ó más                       | 2                  | 8,3%  | 8             | 33,3% |                |    |             |

En la siguiente tabla (Tabla 16) y ante la pregunta a los cuidadores familiares, “¿Conoce usted la enfermedad de Alzheimer?”, tanto en el grupo control como en el grupo experimental, la amplia mayoría de los cuidadores tienen conocimiento de la enfermedad de Alzheimer. Para conocer si existen diferencias significativas en los dos grupos en esta variable, hemos realizado la prueba de Chi-Cuadrado, no hallándose evidencias que demuestren que existan diferencias significativas con un nivel de significación menor de 0,05 ( $p < 0,05$ ).

Tabla 16. Tabla de frecuencia de la variable “Conocimiento de la Enfermedad” (cuidador) y Chi-Cuadrado

|                           | Conocimiento sobre la enfermedad |       |    |       | X <sup>2</sup> | gl | Sig. (bil.) |
|---------------------------|----------------------------------|-------|----|-------|----------------|----|-------------|
|                           | Sí                               |       | No |       |                |    |             |
|                           | N                                | %     | N  | %     |                |    |             |
| <b>Grupo Experimental</b> | 15                               | 62,5% | 9  | 37,5% | ,873           | 1  | ,533        |
| <b>Grupo Control</b>      | 18                               | 75%   | 6  | 25%   |                |    |             |

En la siguiente tabla (Tabla 17), se analizan las diferencias en las medias de las variables analizadas, edad del paciente, edad del cuidador y las puntuaciones medias de la escala de Salud General de Goldberg (GHQ-28), Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) y la Escala de Estrés Percibida (PSS), en relación al grupo de asignación. Tan solo se han encontrado diferencias significativas en la puntuación media del PSS, utilizando la T-Student para muestras independientes, mostrándonos la media superior en el control con respecto al grupo experimental, con un nivel de significación menor o igual de 0,05 ( $p \leq 0,05$ ).



Tabla 17. Grupo de asignación y variables: edad, GHQ-28, IEC, PSS. T-Student muestras independientes

|                                    | <b>Grupo</b> | <b>N</b> | <b>Media</b> | <b>DT</b> | <b>t</b> | <b>Sig.<br/>(bilateral)</b> |
|------------------------------------|--------------|----------|--------------|-----------|----------|-----------------------------|
| <b>Edad del paciente</b>           | Experimental | 24       | 78,46        | 6,71      | -,102    | ,919                        |
|                                    | Control      | 24       | 78,67        | 7,39      |          |                             |
| <b>Edad del cuidador</b>           | Experimental | 24       | 52,38        | 11,15     | -,563    | ,576                        |
|                                    | Control      | 24       | 54,08        | 9,83      |          |                             |
| <b>Puntuación total<br/>GHQ-28</b> | Experimental | 24       | 9,54         | 7,36      | -,178    | ,859                        |
|                                    | Control      | 24       | 9,17         | 7,19      |          |                             |
| <b>Puntuación total IEC</b>        | Experimental | 24       | 7,96         | 3,32      | ,535     | ,595                        |
|                                    | Control      | 24       | 8,50         | 3,33      |          |                             |
| <b>Puntuación total PSS</b>        | Experimental | 24       | 28,12        | 5,77      | 2,472    | ,0017                       |
|                                    | Control      | 24       | 32,50        | 6,46      |          |                             |

Para analizar si existen diferencias significativas en el resto de variables estudiadas con respecto al grupo experimental y al grupo control hemos realizado la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney, tras comprobar que dichas variables no cumplen la normalidad, no encontrándose diferencias significativas en las variables analizadas ( $p \leq 0,05$ ), excepto en la subescala de disfunción social de la escala de Salud General (GHQ-28) para procesos crónicos (Tabla 18).

Tabla 18. Grupo de asignación y variables: Barthel, Grado de Conocimientos, CHQ-28. Descriptivos y U de Mann-Whitney

|   | Grupo        | N  | Media | DT    | Rango promedio | U de Mann-Whitney | Sig. (bilateral) |
|---|--------------|----|-------|-------|----------------|-------------------|------------------|
| <b>Barthel (paciente)</b>                       | Experimental | 24 | 65,42 | 31,48 | 22,31          | 235,5             | 0,278            |
|   | Control      | 24 | 59,58 | 26,37 | 26,69          |                   |                  |
| <b>Escala Visual Grado Conocimientos (EVGC)</b> | Experimental | 24 | 5,92  | 4,06  | 25,17          | 272               | 0,739            |
|   | Control      | 24 | 5,63  | 2,261 | 23,83          |                   |                  |
| <b>Subescala Síntomas Somáticos (GHQ-28)</b>    | Experimental | 24 | 2,75  | 2,47  | 24,13          | 279               | 0,850            |
|   | Control      | 24 | 2,58  | 2,51  | 24,88          |                   |                  |
| <b>Subescala Síntomas Somáticos (CGHQ-28)</b>   | Experimental | 24 | 5,54  | 1,61  | 23,56          | 265,5             | 0,631            |
|   | Control      | 24 | 5,33  | 1,71  | 25,44          |                   |                  |
| <b>Subescala Ansiedad-Insomnio (GHQ-28)</b>     | Experimental | 24 | 4,00  | 2,41  | 23,04          | 253               | 0,465            |
|   | Control      | 24 | 3,58  | 2,39  | 25,96          |                   |                  |
| <b>Subescala Ansiedad-Insomnio (CGHQ-28)</b>    | Experimental | 24 | 5,92  | 1,61  | 22,52          | 240,5             | 0,297            |
|   | Control      | 24 | 5,50  | 1,79  | 26,48          |                   |                  |
| <b>Subescala Disfunción Social (GHQ-28)</b>     | Experimental | 24 | 1,75  | 1,80  | 26,10          | 249,5             | 0,417            |
|   | Control      | 24 | 2,21  | 1,93  | 22,90          |                   |                  |
| <b>Subescala Disfunción Social (CGHQ-28)</b>    | Experimental | 24 | 6,38  | 1,20  | 20,04          | 181               | 0,002            |
|   | Control      | 24 | 5,83  | 1,04  | 28,96          |                   |                  |
| <b>Subescala Depresión (GHQ-28)</b>             | Experimental | 24 | 1,42  | 2,04  | 23,63          | 267               | 0,636            |
|   | Control      | 24 | ,96   | 1,48  | 25,38          |                   |                  |
| <b>Subescala Depresión (CGHQ-28)</b>            | Experimental | 24 | 2,67  | 2,25  | 23,56          | 265,5             | 0,638            |
|   | Control      | 24 | 2,42  | 2,47  | 25,44          |                   |                  |
| <b>Puntuación total CGHQ-28</b>                 | Experimental | 24 | 19,71 | 2,51  | 23,52          | 264,5             | 0,627            |
|   | Control      | 24 | 18,83 | 1,61  | 25,48          |                   |                  |

*B. Comparación de los resultados preintervención y postintervención en las variables analizadas en cada uno de los grupos de asignación (grupo control y grupo experimental).*

Cuando comparamos las puntuaciones preintervención y postintervención en cada uno de los grupos de asignación, grupo control y experimental, para la variable puntuación media de la Escala de Estrés Percibida, observamos que en el grupo control la media es menor antes de la intervención, en comparación con la media después de la intervención, pero esta diferencia no es significativa ( $p \leq 0,05$ ). En el grupo experimental, la media en la puntuación postintervención es ligeramente superior a la media preintervención, pero esta diferencia tampoco es significativa ( $p \leq 0,05$ ) (Tabla 19).

Tabla 19. Diferencias preintervención y postintervención en la Escala Estrés Percibido. T Student para muestras relacionadas

|                     |          | Puntuación Escala Estrés Percibido (PSS) |       |      |                      |       |                     |
|---------------------|----------|--|-------|------|----------------------|-------|---------------------|
|                     |          | N  | Media | DT   | Diferencia de medias | t     | Sig.<br>(bilateral) |
| <b>Experimental</b> | PSS pre  | 24                                       | 28,12 | 5,77 | -,125                | -,758 | 0,46                |
|                     | PSS post | 24                                       | 28,25 | 6,81 |                      |       |                     |
| <b>Control</b>      | PSS pre  | 24                                       | 32,50 | 6,46 | -,625                | -,077 | 0,94                |
|                     | PSS post | 24                                       | 33,13 | 7,99 |                      |       |                     |

Se ha realizado la prueba de Wilcoxon para comprobar si existen diferencias en las medias en las puntuaciones medias de la Escala de Salud Percibida (CHQ-28), en la Escala Visual sobre el Grado de Conocimientos (EVGC) y en el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) en los grupos de asignación, al comparar las puntuaciones preintervención y postintervención en cada uno de los grupos. Hemos encontrado diferencias significativas en las puntuaciones medias del grupo experimental, en la subescalas para síntomas somáticos y ansiedad-insomnio, en procesos agudos; en la subescala disfunción social para procesos crónicos y en la puntuación total en la escala de Salud General para procesos agudos ( $p \leq 0,05$ ). También se han encontrado diferencias significativas ( $p \leq 0,05$ ) en el grupo experimental, en la escala visual sobre el grado de conocimientos. En estas variables las puntuaciones medias son inferiores en el grupo experimental después de la intervención, en comparación con la puntuaciones medias preintervención, excepto en la subescala de síntomas somáticos de la Escala de Salud General CHQ-28, en este caso son mayores las puntuaciones medias después de la intervención (Tabla 20).

Tabla 20. Diferencias de las puntuaciones, Índice de Esfuerzo, Grado de Conocimientos, CHQ-28 en grupos relacionados preintervención y postintervención. Prueba de Wilcoxon

|  | <b>Grupo</b> | <b>Media<br/>(pre)</b> | <b>DT<br/>(pre)</b> | <b>Media<br/>(post)</b> | <b>DT<br/>(Post)</b> | <b>Z</b> | <b>Sig.<br/>(bilateral)</b> |
|--|--------------|------------------------|---------------------|-------------------------|----------------------|----------|-----------------------------|
| <b>Subescala Síntomas Somáticos CHQ-28</b>         | Experimental | 2,75                   | 2,47                | 4,54                    | 2,60                 | -2,92    | 0,003*                      |
|  | Control      | 2,58                   | 2,51                | 5,63                    | 1,83                 | -1,77    | ,076                        |
| <b>Subescala Síntomas Somáticos CGHQ-28</b>        | Experimental | 5,54                   | 1,61                | 1,08                    | 1,53                 | -1,51    | ,129                        |
|  | Control      | 5,33                   | 1,71                | 3,13                    | 2,77                 | -,60     | ,544                        |
| <b>Subescala Ansiedad-Insomnio (GHQ-28)</b>        | Experimental | 4,00                   | 2,41                | 2,21                    | 2,28                 | -2,94    | 0,003*                      |
|  | Control      | 3,58                   | 2,39                | 3,79                    | 2,58                 | -,40     | ,689                        |
| <b>Subescala Ansiedad-Insomnio (CGHQ-28)</b>       | Experimental | 5,92                   | 1,61                | 5,04                    | 2,38                 | -1,60    | ,110                        |
|  | Control      | 5,50                   | 1,79                | 5,92                    | 1,61                 | -1,21    | ,225                        |
| <b>Subescala Disfunción Social (GHQ-28)</b>        | Experimental | 1,75                   | 1,80                | 1,29                    | 1,89                 | -,81     | ,413                        |
|  | Control      | 2,21                   | 1,93                | 2,46                    | 2,18                 | -,49     | ,622                        |
| <b>Subescala Disfunción Social (CGHQ-28)</b>       | Experimental | 6,38                   | 1,20                | 5,08                    | 1,95                 | -2,37    | 0,018*                      |
|  | Control      | 5,83                   | 1,04                | 6,38                    | ,82                  | -1,86    | ,062                        |
| <b>Subescala Depresión (GHQ-28)</b>                | Experimental | 1,42                   | 2,04                | ,88                     | 1,65                 | -1,10    | ,269                        |
|  | Control      | ,96                    | 1,48                | 1,21                    | 1,56                 | -1,04    | ,298                        |
| <b>Subescala Depresión (CGHQ-28)</b>               | Experimental | 2,67                   | 2,25                | 3,04                    | 2,78                 | -,555    | ,579                        |
|  | Control      | 2,42                   | 2,35                | 2,83                    | 2,59                 | -1,645   | ,100                        |
| <b>Puntuación total (GHQ-28)</b>                   | Experimental | 9,54                   | 7,36                | 5,46                    | 6,17                 | -2,32    | 0,020*                      |
|  | Control      | 9,17                   | 7,19                | 10,63                   | 7,09                 | -1,66    | ,096                        |
| <b>Puntuación total (CGHQ-28)</b>                  | Experimental | 19,71                  | 5,22                | 17,46                   | 8,08                 | -1,11    | ,266                        |
|  | Control      | 18,83                  | 6,01                | 20,96                   | 5,19                 | -2,046   | ,041                        |
| <b>Escala Visual Grado de Conocimientos (EVGC)</b> | Experimental | 5,92                   | 4,06                | 8,00                    | ,933                 | -3,32    | 0,001*                      |
|  | Control      | 5,63                   | 2,261               | 5,58                    | 1,88                 | -,17     | ,858                        |
| <b>Puntuación total (IEC)</b>                      | Experimental | 7,96                   | 3,32                | 6,83                    | 3,33                 | -1,69    | ,089                        |
|  | Control      | 8,50                   | 3,67                | 9,33                    | 3,06                 | -1,42    | ,154                        |

\*p≤0,05

### C. Comparaciones finales entre el grupo control y el grupo de intervención.

Por último, hemos analizados los resultados postintervención de ambos grupos, mediante las diferencias en las medias de las puntuaciones totales de las variables. Para la “Escala de Estrés Percibido” hemos utilizado la prueba T Student para grupos independientes, observándose que la media es mayor en el grupo control en comparación con el grupo experimental, además esa diferencia es significativa (Tabla 21).

Tabla 21. Comparación final: PSS y grupos de asignación. T Student grupos independientes

|                             | <b>Grupo</b> | <b>N</b> | <b>Media</b> | <b>DT</b> | <b>t</b> | <b>Sig. (bilateral)</b> |
|-----------------------------|--------------|----------|--------------|-----------|----------|-------------------------|
| <b>Puntuación final PSS</b> | Experimental | 24       | 28,25        | 6,81      | 2,273    | 0,028*                  |
|                             | Control      | 24       | 33,13        | 7,99      |          |                         |

\*p<0,05

El análisis postintervención del resto de variables se ha realizado con la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney. La puntuación media del “Índice de Esfuerzo del Cuidador” es mayor en el grupo experimental en comparación con el grupo control, encontrándose diferencias significativas a un nivel de significación de 0,05. También se han encontrado diferencias significativas en la “Escala Visual para conocer el Grado de Conocimientos”, observándose una puntuación media superior en el grupo experimental. La puntuación media del CHQ-28 es superior en el grupo control con respecto al grupo experimental, siendo esta diferencia significativa. Dentro de las diferentes subescalas que componen el CHQ-28, se han evidenciado diferencias significativas en las subescalas: Síntomas somáticos (procesos crónicos) y Disfunción social, en procesos agudos y crónicos (Tabla 22).

Tabla 22. Comparación final: IEC, EVGC, GHQ-28 y grupos de asignación. U de Mann-Whitney

|   | Grupo        | N  | Media | DT   | Rango promedio | U de Mann-Whitney | Sig. (bilateral) |
|---|--------------|----|-------|------|----------------|-------------------|------------------|
| <b>Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC)</b>    | Experimental | 24 | 6,83  | 3,33 | 29,52          | 167,5             | 0,012*           |
|   | Control      | 24 | 9,33  | 3,06 | 19,48          |                   |                  |
| <b>Escala Visual Grado Conocimientos (EVGC)</b> | Experimental | 24 | 8,00  | ,933 | 33,38          | 75                | 0,000*           |
|   | Control      | 24 | 5,58  | 1,88 | 15,63          |                   |                  |
| <b>Subescala Síntomas Somáticos (GHQ-28)</b>    | Experimental | 24 | 4,54  | 2,60 | 21,60          | 218,5             | 0,135            |
|   | Control      | 24 | 5,63  | 1,83 | 27,40          |                   |                  |
| <b>Subescala Síntomas Somáticos (CGHQ-28)</b>   | Experimental | 24 | 1,08  | 1,53 | 19,46          | 167               | 0,01*            |
|   | Control      | 24 | 3,13  | 2,77 | 29,54          |                   |                  |
| <b>Subescala Ansiedad-Insomnio (GHQ-28)</b>     | Experimental | 24 | 2,21  | 2,28 | 20,38          | 189               | 0,135            |
|   | Control      | 24 | 3,79  | 2,58 | 28,63          |                   |                  |
| <b>Subescala Ansiedad-Insomnio (CGHQ-28)</b>    | Experimental | 24 | 5,04  | 2,38 | 21,85          | 224,5             | 0,163            |
|   | Control      | 24 | 5,92  | 1,61 | 27,15          |                   |                  |
| <b>Subescala Disfunción Social (GHQ-28)</b>     | Experimental | 24 | 1,29  | 1,89 | 20,35          | 188,50            | 0,03*            |
|   | Control      | 24 | 2,46  | 2,18 | 28,65          |                   |                  |
| <b>Subescala Disfunción Social (CGHQ-28)</b>    | Experimental | 24 | 5,08  | 1,95 | 20,04          | 181               | 0,02*            |
|   | Control      | 24 | 6,38  | ,82  | 28,96          |                   |                  |
| <b>Subescala Depresión (GHQ-28)</b>             | Experimental | 24 | ,88   | 1,65 | 22,5           | 240               | 0,267            |
|   | Control      | 24 | 1,21  | 1,56 | 26,5           |                   |                  |
| <b>Subescala Depresión (CGHQ-28)</b>            | Experimental | 24 | 3,04  | 2,78 | 24,81          | 280,5             | 0,875            |
|   | Control      | 24 | 2,83  | 2,59 | 24,19          |                   |                  |
| <b>Puntuación total GHQ-28</b>                  | Experimental | 24 | 5,46  | 6,17 | 19,31          | 163,5             | 0,01*            |
|   | Control      | 24 | 10,63 | 7,09 | 29,69          |                   |                  |
| <b>Puntuación total CGHQ-28</b>                 | Experimental | 24 | 17,46 | 8,08 | 21,98          | 227,5             | 0,211            |
|   | Control      | 24 | 20,96 | 5,19 | 27,02          |                   |                  |

\*p≤0,05

## ■ Discusión

Como en otros estudios nos encontramos ante una muestra de cuidadores familiares de Alzheimer en un estadio inicial o moderado de la enfermedad con un perfil determinado, coincidiendo con las características analizadas de la población española de cuidadores familiares de Alzheimer. Principalmente se trata de mujeres, casadas, con un grado de parentesco que corresponde a hijas/os o cónyuges y con un bajo nivel sociocultural (Fundación Alzheimer, 2011).

En general, la salud percibida por los cuidadores es negativa detectándose problemas de reciente aparición e incluso crónicos, con una serie de síntomas somáticos, ansiedad e insomnio y una disfunción en la dimensión social, en línea con otros estudios en los cuales se ha analizado la morbilidad psiquiátrica de los cuidadores de Alzheimer (Pinquart y Sörensen, 2003; García, Sáiz, Gómez y López, 2007; García-Alberca, 2011). En una primera fase de la enfermedad, puede que los cuidadores se encuentren preocupados por el desconocimiento de la enfermedad y se sientan desbordados, presentando síntomas acordes a su estado de malestar, más acentuados en las mujeres cuidadoras (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat y Coulombe, 2011).

Como ocurre en el Modelo de Proceso de Estrés, existen una serie de factores contextuales que pueden interferir en el impacto negativo que produce el cuidado en los cuidadores (Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1991). Algunos de estos factores que pueden influir en la morbilidad de los cuidadores en una primera fase de la enfermedad, pueden ser: la falta de información con respecto a la enfermedad (Amieva, Rullier, Bouisson, Dartigues, Dubois y Salamon, 2012); el desconocimiento sobre cómo actuar, ante ciertos síntomas psíquicos y determinados comportamientos (Rosa *et al.*, 2010; Cheng, Lam y Kwok, 2012); el estilo de afrontamiento del cuidador (Cooper, Katona, Orrell y Livingston, 2008) y las alteraciones de la conducta del enfermo (Holley y Mast, 2010; Bergvall *et al.*, 2011), etc.

En lo referente al análisis del programa de intervención, las comparaciones post intervención entre ambos grupos, grupo experimental con respecto al grupo control, las puntuaciones medias son más elevadas en el grupo control que en el grupo experimental en las variables estrés percibido, sobrecarga del cuidador y nivel de conocimientos siendo estas diferencias significativas. En otros estudios cuasiexperimentales, también se han obtenidos cambios significativos en el conocimiento, en el aumento de habilidades y en la carga de los cuidadores, tras la puesta en marcha de un programa de intervención (Espín, 2011; Rotrou *et al.*, 2011). Sin embargo, en otras investigaciones no se ha evidenciado una reducción de la sobrecarga en el grupo experimental (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero, y Riera, 2004).

Por otra parte se ha comprobado que existe unos niveles basales muy elevados de estrés percibido en ambos grupos, tanto control como experimental, por tanto debemos cuestionarnos a que es debido este estrés tan elevado en los cuidadores, con el objetivo de mejorar el programa de intervención. Aunque se han observado posteriormente cambios sustanciales post intervención en el grupo experimental con

respecto al grupo control, los niveles de sintomatología somática y estrés percibido por los cuidadores son elevados, por lo que deberíamos plantearnos aumentar el número de sesiones de estrategias de regulación emocional, como se ha realizado en otras intervenciones (Arritxabal, García, Iglesias, Urdaneta, Lorea, Díaz y Yanguas, 2011). Otra de las alternativas planteadas en otras investigaciones es el abordaje de los pensamientos disfuncionales, como principal fuente de malestar psicológico en los cuidadores familiares (Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006).

Una de las dificultades del estudio se trata de la muestra con la que hemos trabajado. Es una muestra pequeña, pero aceptable, teniendo en consideración la dificultad de asistencia de los cuidadores al taller. Este aspecto nos puede condicionar a que los resultados obtenidos, no se puedan extrapolar a la población general de cuidadores familiares de Alzheimer en un estadio inicial de la enfermedad. Un aspecto a destacar, como inconveniente u obstáculo en la implementación de programas de intervención en cuidadores es, la dificultad de aceptación de los participantes para que participen o asistan a los talleres que se les imparte de forma específica para este colectivo. Existe una gran negativa o abandono por parte de este colectivo a participar en los programas de intervención orientados a este tipo de cuidadores, siendo más evidente conforme avanza la enfermedad de su familiar, dato que no concuerda con el malestar y el sufrimiento que experimentan.

Otro de los aspectos a tener en cuenta es si los cambios producidos en los cuidadores del grupo experimental con respecto al grupo control, son debidos a otros factores o son solamente producidos como consecuencia de la efectividad del programa de intervención, por lo que deberíamos plantearnos otros tipos de estudios. Incluso deberíamos de realizar un seguimiento en el tiempo para comprobar si los cambios producidos se mantienen en el tiempo o son simplemente temporales.

#### ■ Conclusiones

La mayor parte de la muestra, tanto control como experimental, corresponde a mujeres, casados/as y con un nivel bajo educativo, es decir, cuidadores con estudios primarios o que no tienen estudios, pero saben leer y escribir. La relación de parentesco de los cuidadores es de hijos/as y cónyuges, con una media de tiempo de cuidado entre dos y cinco años. En general, los cuidadores tienen un conocimiento medio de la enfermedad, aunque se aprecia también desconocimiento acerca de la enfermedad y sus



cuidados por una parte de los cuidadores. La salud autopercebida por los cuidadores no es muy buena, detectándose problemas psicológicos de reciente aparición y crónicos, más acentuados en las dimensiones de síntomas somáticos, ansiedad-insomnio y disfunción social. Los cuidadores manifiestan elevados niveles de estrés percibido y sobrecarga relacionada con el cuidado de su familiar.

Tras la puesta en marcha del programa de intervención y en el análisis de cada uno de los grupos de forma independiente, nos muestra que el estrés percibido por los cuidadores en cada uno de los grupos, experimental y control, es ligeramente superior en el pre y post intervención. Por otra parte, en lo que respecta a la salud autopercebida por los cuidadores se han encontrado diferencias significativas en el grupo experimental, en la puntuación total para procesos agudos y dentro de esta escala, en la subescala para síntomas somáticos y ansiedad-insomnio, hallándose diferencias significativas también en la subescala de disfunción social para procesos crónicos. Las puntuaciones medias son inferiores en el grupo experimental después de la intervención, en comparación con la puntuaciones medias preintervención, excepto en la subescala de síntomas somáticos, en donde se han encontrado que las puntuaciones medias después de la intervención son más elevadas. El nivel de conocimientos también mejoró significativamente en el grupo experimental tras la intervención, lo que no ocurrió en el grupo control. Sin embargo, la sobrecarga de los cuidadores también mejoró tras la intervención en el grupo experimental, aunque esta diferencia no fue significativa.

Por último, en las comparaciones post intervención del grupo experimental con respecto al grupo control, las puntuaciones medias son más elevadas en el grupo control que en el grupo experimental en las variables estrés percibido, sobrecarga del cuidador y nivel de conocimientos siendo estas diferencias significativas. La diferencia media en la salud autopercebida por los cuidadores también es superior en el grupo control con respecto al grupo experimental en la puntuación para procesos agudos, siendo esta diferencia significativa. Y dentro de las diferentes subescalas que componen el CHQ-28, se han evidenciado diferencias significativas en las dimensiones síntomas somáticos, en procesos crónicos y disfunción social, en procesos agudos y crónicos.

## V. Bibliografía

---

- Aldana, G. y Guarino, L. R. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST*, 9(1), 5-14.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-68.
- Antoine, M., Selmes, J. y Toledado, A. (2011). *Estudio prospectivo de las nuevas características y necesidades de los enfermos de Alzheimer en la década 2010/2020 para planificar su correcta asistencia sanitaria*. Publicación online. España: Fundación Alzheimer. Consultado el 15/5/2013.
- Alzheimer's Disease International (2009). *World Alzheimer Report*. London: Alzheimer's Disease International, 2009.
- Alzheimer's Disease International (2010). *World Alzheimer Report. The Global Economic Impact of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International, 2010.
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J. F., Dubois, O. y Salamon, R. (2012). Needs and expectations of Alzheimer's disease family Caregivers. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 60, 231-238.
- Andrieu S., Balardy L., Gillette-Guyonnet S., Bocquet H., Cantet C., Albarede J. L., Vellas B. y Grand A. (2003). Informal Caregiver's burden of Alzheimer's patients: Assessment and factors associated. *La revue de médecine interne*, 24, 351-359.
- Arritxabal, I. E., García, A., Iglesias, A., Urdaneta, E., Lorea, I., Díaz, P. y Yanguas, J. J. (2011). Efectos del entrenamiento en estrategias de regulación emocional en el bienestar de cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 46(4), 206-212.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de la sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 32 (4), 212-218.
- Atarso, B., Goñi, A. y Gómez, A. R. (2004). Síntomas neuropsiquiátricos en el síndrome demencial. *Revista de neurología*, 38(6), 506-510.

- Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria*, 34(4), 170-177.
- Baztán, J. J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G. y Manzarbeitia, I. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 28, 32-40.
- Berr, C., Wancata, J. y Ritchie, K. (2005). Prevalence of dementia in the elderly in Europe. *European Neuropsychopharmacology*, 15, 463-471.
- Bergvall, N., Brincks, P., Eek, D., Gustavsson, A., Wimo, A., Winblad, B. y Jönsson, L. (2011). Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Internacional Psychogeriatrics*, 23, 73-85.
- Biurrun, A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 36(6), 325-330.
- Biurrun, A. (2003). Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de alzheimer. *Geriátrika: Revista Iberoamericana De Geriatría y Gerontología*, 19(2), 35-40.
- Blom, M. M., Bosmans, J. E., Cuijpers, P., Zarit, S. H. y Pot, A. M. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: Design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 13(1), 17.
- Cheng, S. T., Lam, L. C. y Kwok, T. (2012). Neuropsychiatric Symptom Clusters of Alzheimer Disease in Hong Kong Chinese: Correlates with Caregiver Burden and Depression. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. Consultado en Pubmed el 15/5/2013. DOI: 10.1097.
- Coen, R. F., O'Boyle, C. A., Coakley, D. y Lawlor, B. A. (2002). Individual Quality of Life Factors Distinguishing Low-Burden and High-Burden Caregivers of Dementia Patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 13, 164-170.
- Conde, J. L., Garre, J., Turró, O., Vilalta, J., López-Pousa S. (2010). Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1262-1273.

- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M. y Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-936.
- Cox, T., Oliver, A., Rial-González, E., Tomás, J. M., Griffiths, A. y Thompson, L. (2006). The Development of a Spanish Language Version of the Worn Out Scale of the General Well-Being Questionnaire (GWBQ). *Spanish Journal of Psychology*, 9(1), 94-102.
- Cummings, J. L. y Cole, G. (2002). Alzheimer Disease. *The Journal of the American Medical Association*, 287 (18), 2335-2338.
- Dang, S., Badiye, A. y Kelkar, G. (2008). The dementia caregiver-a primary care approach. *Southern Medical Journal*, 101(12), 1246-1251.
- Ducharme, F., Beaudet, L., Legault, A., Kergoat, M. J., Lévesque, L. y Caron, CH. (2009). Development of an Intervention Program for Alzheimer's Family Caregivers Following Diagnostic Disclosure. *Clinical Nursing Research*, 18(1), 44-67.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M., y Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(9), 1109-1119.
- Esandi, N., y Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: Una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61.
- Espín, A. M. (2011). Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Facultad De Salud-RFS Enero-Junio*, 3(1), 9-19.
- Etxeberria-Arritxabal, I., Yanguas-Lezaun, J. J., Buiza-Bueno, C., Galdona-Erquicia, N. y González-Pérez, M. F. (2005). Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de alzheimer: Análisis de los resultados al año de seguimiento. *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 40, 46-54.
- Feinberg (2002). *The state of the art: caregiver assessment in practice setting*. Family Caregiver Alliance. San Francisco: National Center on Caregiving.
- Finkel, S., Czaja, S., Schulz, R., Martinovich, Z., Harris, C. y Pezzuto, D. (2007). E-Care: A Telecommunications Technology Intervention for Family Caregivers of Dementia Patients. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(5), 443-448.

- Franco, C., Sola, M. M. y Justo, E. (2010). Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Revista Española De Geriatría y Gerontología*, 45(5), 252-258.
- Fundación Alzheimer España (2011). *Encuesta sobre la situación de la atención a los enfermos con demencia en Europa*. Disponible en <http://fundacionalzheimeresp.org>. Consultado el 12/5/2013.
- Gallagher-Thompson, D. y Coon, D. W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging*, 22(1), 37-51.
- Gallagher-Thompson, D., Ni Mhaolain, A., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R.F., Walsh, C., Coakley, D., Walsh, J.B. y Cunningham, C. (2011). Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26(3), 205-211.
- Gandoy, M., Millán, J. C., García, B., Buide, A., López, M. P. y Mayán, J. M. (1999). Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de alzheimer. *Psychosocial Intervention*, 8(1), 109-116.
- García-Calvente, M.M. y Mateo, I. (2001). *El impacto de cuidar sobre la vida de las cuidadoras principales*. En M.M. García y I. Mateo (Eds.), *Atención familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales*. Capítulo 3. Granada: Fundesdam.
- Gázquez, J.J., Pérez, M.C., Miras, F., Yuste, N., Lucas, F. y Ruiz, M.D. (2007). Análisis y satisfacción del servicio de ayuda a domicilio en la provincia de Almería. *Anales de Psicología*, 23, 101-108.
- García-Olmos, L., Salvador, c. H., Alberquilla, D., Lora, Carmona, M., García-Sagredo, P., Pascual, M., Muñoz, A., Monteagudo, J. L. y García-López, F. (2012). *Comorbidity Patterns in Patients with Chronic Diseases in General Practice*. *PLoS ONE*, 7(2), e32141. Doi:10.1371/journal.pone.0032141.
- Gómez, M. A. y Martos, A. J. (2005). Implantación de programas de formación e intervención en las asociaciones de familiares de alzheimer en españa: Análisis del rol del profesional de la psicología. *Pensamiento Psicológico*, 1(4), 65-74.
- Holley, C. K. y Mast, B. T. (2010). Predictores of anticipatory grief in dementia caregivers. *Clinical Gerontologist*, 33, 223-236.

- IMSERSO (2004). *Apoyo informal a las personas mayores. Estudio 4178*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2009). *Las personas mayores en España. Informe 2008: Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Tomo I*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (2011). Libro Blanco de Coordinación Sociosanitaria. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- INE (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia*. Madrid: INE.
- INE (2012a). *Avance de la Explotación estadística del Padrón a 1 de enero de 2012*. Notas de prensa. Madrid: INE.
- INE (2012b). *Movimiento Natural de la Población e Indicadores Demográficos Básicos Datos definitivos de 2011 y avance del primer semestre de 2012*. Madrid: INE
- INE (2012c). *Proyecciones de la población a largo plazo a 4 Diciembre del 2012*. Notas de prensa. Madrid: INE.
- INE (2013). *Defunciones según la Causa de Muerte. Año 2011*. Notas de prensa. Madrid: INE.
- Jalbert, J. J., Daiello, L. A., y Lapane, k. L. (2008). Dementia of the Alzheimer Type. *Epidemiologic Reviews*, 30, 15–34.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía y atención a la personas en situación de dependencia .BOE, núm. 299.
- Lobo, A. Pérez-Echeverría, M. J. y Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16, 135-140.
- López, J. y Crespo, M. (2006). Intervenciones en cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- López, S. R. y Moral, M. S. (2005). Validación del índice de esfuerzo del cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*, 1(1), 12-17.
- López-Pousa, S. y Garre, J. (2007). Demencia. Concepto. Clasificación. Epidemiología. Aspectos socioeconómicos. *Medicine*, 9(77), 4921-4927.

- Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. y Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista De Neurología*, 38(8), 701-708.
- Losada, A., Montorio, I., Moreno-Rodríguez, R., Cigarán, M. y Peñacobo, C. (2006). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 184(2), 173-186.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M. y Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D. y Knight, B. G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*, 15(1), 57-76.
- Lyketsos, C., M. D., M. H. S., Sheppard, J. M. (2000). Dementia in elderly persons in a general hospital. *The American Journal of Psychiatry*, 157, 704-707.
- Mahoney, F. I. y Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland Medical Journal*, 14, 61-65.
- Martín-Carrasco, M., Franco, M., Pelegrín, C., Roy, P., Iglesias, C., Ros, S., Gobartt, A. L., Pons, S. y Balañá, S. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in alzheimer´disease patients´caregivers. *Internacional Journal of Geriatric Psychiatry*, 24 (5), 489-499.
- Marziali, E. y Donahue, P. (2006). Caring for others: internet video-conferencing group intervention for family caregivers of older adults with neurodegenerative disease. *The Gerontologist* 46 (3), 398-403.
- Negovanska, V., Hergueta, T., Guichart-Gómez, E., Dubois, B., Sarazin, M. y Bungener, C. (2011). Beneficial effect of a cognitive behavioral and multidisciplinary program in Alzheimer Disease on spouse caregiver anxiety: French study ELMMA. *Revue Neurologique*, 167, 114-122.
- OMS (2012). *Dementia: a public health priority*. Geneva: World Health Organization, 2012.
- Pearlin, Ll., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.

- Pearlin, L.I. (1991). The careers of caregivers. *The Gerontologist*, 32, 647-652.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving with Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Science and Social Science*, 58(2), 112-128.
- Pot, A. M., Zarit, S. H., Twisk, J. W. y Townsend, A (2005). Transitions in caregiver's use of paid home help: associations with stress appraisals and well-being. *Psychology and Aging* 20(2), 211-219.
- Ravaglia, G., Forti, P., Maiolo, F., Martelli, M., Servadei, L., Bruneti, N. et al. (2005). Incidence and etiology of dementia in a large elderly Italian population. *Neurology*, 64, 1525-1530.
- Riu, S. y González, V. M. (2004). Constantemente al lado del enfermo y del cuidador (reflexiones del médico sobre la demencia). *Semergen*, 30 (7), 340-344.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. y Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54-58.
- Rotrou, J., Cantegreil, I., Faucounau, V., Wenisch, E., Chausson, C., Jegou, D., Sophie Grabar, S. y Rigaud, A. (2011). Do patients diagnosed with alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(8), 833-842.
- Ruiz de Alegría, B., Lorenzo, E. y Basurto, S. (2006). Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería*, 15(54), 10-14.
- Ryan, K. A., Weldon, A., Hubby, N. M., Persad, C., Bhaumik, A. K., Heidebrink, J. L., Barbas, N., Staffend, N., Franti, L. y Giordani, B (2010). Caregiver support service needs for patients with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 24(2), 171-176.
- SAAD (2012). *Informe estadísticos mensuales. Datos de gestión a 1 de Diciembre 2012*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Sánchez-Pascual, P., Mouronte-Liz, P., y Olazarán-Rodríguez, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: Experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista De Neurología*, 33(5), 422-424.



- Schäfer, I., von Leitner, E.-K., Schön, G., Koller, D., Hansen, H., Kolonko, T., Kaduszkiewicz, H., Wegscheider, H., Wegscheider, K., Glaeske, G., y van den Bussche, H. (2012). Multimorbidity Patterns in the Elderly: A New Approach of Disease Clustering Identifies Complex Interrelations between Chronic Conditions. *PLoS ONE* 5(12), e15941. Doi:10.1371/journal.pone.0015941.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C. y Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101, 75-89.
- Takabayashi, T., Osada, S., Hiraguti, S., Onaka, K., Katakura, N., y Ishigaki, K. (2002). Study on the effects of telephone counseling for family caregivers of demented patients. [*Nihon Koshu Eisei Zasshi*] *Japanese Journal of Public Health*, 49(12), 1250-1258.
- Turró, O., López-Pousa, S., Vilalta, J., Turón, A., Pericot, I., Lozano, M., Hernández, M., Soler, O., Planas, X., Montserrat, S. y Garre, J. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 51 (4), 201-207.
- Van Mierlo, L. D., Meiland, F. J. M., Van der Roest, H. G. y Dröes, R. M. (2012). Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27, 1–14.
- Virués, J., De Pedro, J., Vega, S., Seijo, M., Saz, P., Rodríguez, F., et al. (2011). On behalf of the Spanish Epidemiological Studies on Ageing Group. Prevalence and European comparison of dementia in a  $\geq 75$ -year-old composite population in Spain. *Acta Neurológica Scandinavica*, 123, 316–324.
- Vitaliano, P. P.; Young, H. M. y Zhang, J. (2004). Is Caregiving a Risk Factor for Illness?. *Current Directions in Psychological Science*, 13(1), 13-16.
- Wimo, A., Jönsson, L., Gustavsson, A., McDaid, D., Ersek, K., Georges, J., Gulácsi, L., Karpati, K., Kenigsberg, P. y Valtonen, H. (2011). The economic impact of dementia in Europe in 2008-cost estimates from the Eurocode project. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(8), 825-832.
- Voisin, T., Andrieu, S., Cantet, C., Vellas, B. y REAL. FR Group (2010). Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease: A two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14 (4), 288-291.

- Yanguas, J. J. et al. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer* (pp.59-60). Serie documentos técnicos. Madrid: IMSERSO.
- Yeaguer C.Y., Hyer L.A., Hobb B.y Coyne A.C. (2010). Alzheimer's Disease and Vascular Dementia: The Complex Relationship between Diagnosis and Caregiver Burden. *Issues in Mental Health Nursing*, 31, 376-384.
- Zarit, S. H. (1990a). Concepts and measures in family caregiving research. En B. Bauer (eds.), *Conceptual and Methodological Sigues in Family Caregiving Research*. Proceeding of the Invitational Conference on Family Caregiving Research. Toronto, June 21-22.
- Zarit, S. H. (1990b). Intervention with Frail Elders and Their Families: Are They Effective and Why?. En M. A. Parris Stephens, J. H. Crowther, S. E. Hobfoll y D. L. Tennenbaum (eds.), *Stress and Coping in Later Life Families*. New York: Hemisphere Publishing Company.
- Zarit, S. H., Femia, E., Kyungmin, K. y Whitlatch, C.J. (2010). The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: Implications for assessment and treatment. *Agin and Mental Health*, 14(2), 220-231.
- Zabalegui, A., Navarro, M., Cabrera, E., Gallart, A., Bardillo, M. D., Rodríguez, E., Gual, P., Fernández, M. y Argemí, J. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 43, 157-166.

## VI. Anexos

### Anexo 1. Consentimiento informado “Grupo Focal”

Estudio: *“Análisis de la eficacia, de un programa de intervención psicoeducativo, en cuidadores familiares de Alzheimer”*

Nº de identificación:.....

Cuidador Familiar:.....

U.G.C./Z.B.S.:.....

Profesional.....CNP.....

Este documento tiene como finalidad dejar constancia de que usted, o quien le represente, ha otorgado su consentimiento a la aplicación del procedimiento arriba mencionado y, por tanto, nos autoriza a intervenir en los términos acordados previamente. Antes de firmar este documento, usted debe haber sido informado de forma verbal y por escrito, sobre el procedimiento que le aplicarán.

#### CONSENTIMIENTO

Manifiesto que estoy conforme con el procedimiento que me han propuesto y que he recibido y comprendido satisfactoriamente, toda la información que considero necesaria para adoptar mi decisión. Así mismo, se me ha informado sobre mi derecho a retirar mi consentimiento en el momento en que lo considere oportuno, sin obligación de justificar mi voluntad y sin que de ello se derive ninguna consecuencia adversa para mí.

También manifiesto que se me ha informado sobre mi derecho, a solicitar más información complementaria en caso de que lo necesite y a que no se me practique ningún procedimiento adicional, salvo aquellos de los que he sido informado, para el que doy mi aprobación, salvo que sea estrictamente necesario para salvar mi vida o para evitar algún daño irreparable para mi salud.

Firma del cuidador:

Fecha:

**IMPORTANTE:** Antes de firmar este documento, por favor, lea la información impresa que se adjunta.

## **DOCUMENTO DE INFORMACIÓN CLÍNICA ESPECÍFICA: “GRUPO FOCAL”**

La enfermedad de Alzheimer es una patología muy compleja, debido a su sintomatología y al deterioro progresivo cognitivo y funcional que sufre la persona. Los cuidadores familiares de una persona con la enfermedad de Alzheimer, se ven sometidos a un nivel elevado de estrés como consecuencia de la atención y el cuidado directo de su familiar. Se trata de una enfermedad de larga evolución y los cuidadores deben de enfrentarse, a una serie de comportamientos y síntomas muy complejos de abordar, durante la evolución de la enfermedad.

En los últimos años se han puesto en marcha una serie de intervenciones y programas específicos dirigidos a cuidadores de familiares, con el objetivo de abordar mejor la enfermedad. Estos programas se han diseñado en varias sesiones y con la participación de diferentes profesionales, abordándose distintos aspectos psicológicos, clínicos y sociales relacionados con todos aquellos factores de mayor interés, en relación al afrontamiento de la enfermedad.

El estudio denominado *“Análisis de la eficacia, de un programa de intervención psicoeducativo, en cuidadores familiares de Alzheimer”* tiene como objetivo analizar y recoger aquellos temas que más preocupan a los cuidadores. Para ello, es imprescindible su participación en una técnica de investigación denominada “grupo focal” que consiste, en una reunión con modalidad de entrevista grupal abierta y estructurada, en la que participan un grupo de personas seleccionadas por el investigador, con las mismas características que usted. Se trata de que un grupo de personas que discuten y aportan su experiencia personal sobre un tema concreto, en este caso, la temática versa sobre cuáles son las necesidades y las expectativas de los cuidadores de una persona con Alzheimer, en relación a su cuidado y en el supuesto, de recibir una formación específica sobre esta enfermedad.

Así, la finalidad principal de la realización de este grupo, es facilitarnos información y opinión sobre aquellos aspectos y necesidades más importantes en su

experiencia, como cuidadores de familiares diagnosticados de demencia, para posteriormente utilizar esta información en la elaboración de un programa de intervención.

En el grupo participará un moderador que guiará la sesión y propondrá una serie de cuestiones relacionadas con el tema a estudiar, en este caso, serían preguntas relacionadas con las necesidades que tiene usted como cuidador. También colaborará un observador que no participará directamente en la sesión, su papel será anotar en una hoja de registro todo lo que ocurre dentro del grupo, como las expresiones corporales, los gestos y en general, observar la dinámica del grupo.

La sesión durará entre 60 y 90 minutos, será grabada en video para su posterior análisis.

La **recolección, tratamiento, utilización y conservación** de los datos están reguladas según las disposiciones internacionales y nacionales, que velan por el respeto de la dignidad y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales y sus fines son los de la investigación médica. Los datos que identifican a la persona, se codificarán de forma anónima y serán custodiados por el investigador, en el Distrito Almería. La persona interesada, tiene derecho a decidir ser o no informada, de los resultados de la investigación.

Los datos obtenidos, no se utilizarán para otros fines diferentes a los del presente estudio, manteniendo la privacidad y la confidencialidad de las personas y de los datos.

Los resultados, se tratarán de forma global y se mantendrá el anonimato de los participantes, en las publicaciones que puedan derivarse del estudio.

La transmisión de datos se hará con las medidas de seguridad adecuadas en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1599 de Protección de Datos de Carácter Personal y el R.D. 994/99.

## Anexo 2. Consentimiento Informado “Grupo Intervención”

Estudio: *“Análisis de la eficacia, de un programa de intervención psicoeducativo, en cuidadores familiares de Alzheimer”*

Nº de identificación:.....

Cuidador Familiar:.....

U.G.C./Z.B.S.:.....

Profesional.....CNP.....

Este documento tiene como finalidad dejar constancia de que usted, o quien le represente, ha otorgado su consentimiento a la aplicación del procedimiento arriba mencionado y, por tanto, nos autoriza a intervenir en los términos acordados previamente. Antes de firmar este documento, usted debe haber sido informado de forma verbal y por escrito, sobre el procedimiento que le aplicarán.

### CONSENTIMIENTO

Manifiesto que estoy conforme con el procedimiento que me han propuesto y que he recibido y comprendido satisfactoriamente, toda la información que considero necesaria para adoptar mi decisión. Así mismo, se me ha informado sobre mi derecho a retirar mi consentimiento en el momento en que lo considere oportuno, sin obligación de justificar mi voluntad y sin que de ello se derive ninguna consecuencia adversa para mí.

También manifiesto que se me ha informado sobre mi derecho, a solicitar más información complementaria en caso de que lo necesite y a que no se me practique ningún procedimiento adicional, salvo aquellos de los que he sido informado, para el que doy mi aprobación, salvo que sea estrictamente necesario para salvar mi vida o para evitar algún daño irreparable para mi salud.

Firma del cuidador:

Fecha:

IMPORTANTE: Antes de firmar este documento, por favor, lea la información impresa que se adjunta.

## **DOCUMENTO DE INFORMACIÓN CLÍNICA ESPECÍFICA: “PROGRAMA DE INTERVENCIÓN”**

La enfermedad de Alzheimer es una patología muy compleja, debido a su sintomatología y al deterioro progresivo cognitivo y funcional que sufre la persona. Los cuidadores familiares de una persona con la enfermedad de Alzheimer, se ven sometidos a un nivel elevado de estrés como consecuencia de la atención y el cuidado directo de su familiar. Se trata de una enfermedad de larga evolución y los cuidadores deben de enfrentarse, a una serie de comportamientos y síntomas muy complejos de abordar, durante la evolución de la enfermedad.

En los últimos años se han puesto en marcha una serie de intervenciones y programas específicos dirigidos a cuidadores de familiares, con el objetivo de abordar mejor la enfermedad. Estos programas se han diseñado en varias sesiones y con la participación de diferentes profesionales, abordándose distintos aspectos psicológicos, clínicos y sociales relacionados con todos aquellos factores de mayor interés en relación al afrontamiento de la enfermedad.

El estudio denominado “*Análisis de la eficacia, de un programa de intervención psicoeducativo, en cuidadores familiares de Alzheimer*” tiene como objetivo la puesta en marcha de un programa de intervención psicoeducativo, en el que van a participar varios profesionales y se abordarán aquellos temas más relevantes para el cuidado de su familiar.

Este programa está dirigido específicamente para los cuidadores familiares de personas con Alzheimer que se encuentren en una fase inicial o moderada de la enfermedad. La programación del taller será semanal, en horario de tarde y con una duración de aproximadamente dos horas. El lugar de realización del programa será el centro de salud, facilitando en todo momento la accesibilidad al mismo. Como se ha comentado anteriormente participarán varios profesionales del ámbito sanitario y social (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc.).

Para conocer los efectos del programa de intervención en el que participará, una vez informado del procedimiento, deberá de contestar a una serie de preguntas y cuestionarios que se les facilitará, antes y después del procedimiento. Estos

cuestionarios, responden a conocimientos sobre los cuidados y el abordaje de los síntomas de su familiar y a variables psicológicas, sobre su malestar y cómo se siente antes y después de la enfermedad.

La **recolección, tratamiento, utilización y conservación** de los datos están reguladas según las disposiciones internacionales y nacionales, que velan por el respeto de la dignidad y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales y sus fines son los de la investigación médica. Los datos que identifican a la persona, se codificarán de forma anónima y serán custodiados por el investigador, en el Distrito Almería. La persona interesada, tiene derecho a decidir ser o no informada de los resultados de la investigación.

Los datos obtenidos, no se utilizarán para otros fines diferentes a los del presente estudio, manteniendo la privacidad y la confidencialidad de las personas y de los datos.

Los resultados, se tratarán de forma global y se mantendrá el anonimato de los participantes, en las publicaciones que puedan derivarse del estudio.

La transmisión de datos se hará con las medidas de seguridad adecuadas en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1599 de Protección de Datos de Carácter Personal y el R.D. 994/99.



### Anexo 3. Hoja de Registro “Grupo Focal”

#### 1. Identificación del moderador/observador

| Nombre del moderador  |  |
|-----------------------|--|
|                       |  |
| Nombre del observador |  |
|                       |  |

#### 2. Participantes

| Lista de asistentes del Grupo Focal |  |
|-------------------------------------|--|
| 1                                   |  |
| 2                                   |  |
| 3                                   |  |
| 4                                   |  |
| 5                                   |  |
| 6                                   |  |
| 7                                   |  |
| 8                                   |  |
| 9                                   |  |
| 10                                  |  |

#### 3. Preguntas a tratar

| Preguntas estímulo |  |
|--------------------|--|
| 1                  | ¿Qué conocéis de la enfermedad de Alzheimer?   |
| 2                  | ¿Cuáles son los síntomas de la enfermedad que más os preocupan?                                |
| 3                  | ¿Qué dificultades tenéis para manejar las conductas y los comportamientos de vuestro familiar? |
| 4                  | ¿Cuáles son vuestras necesidades como cuidadoras?  |
| 5                  | ¿Qué expectativas tenéis de este taller?   |

#### 4. Pautas de evaluación

| <b>Evaluación de elementos presentes en el grupo focal (evaluación del observador)</b>        |  |
|---|--|
| Lugar de la reunión adecuado  |  |
| Lugar neutral de acuerdo a los objetivos del Grupo Focal                                      |  |
| Asistentes sentados correctamente (forma U)   |  |
| Moderador respeta el tiempo para que los participantes desarrollen cada tema                  |  |
| Moderador escucha y utiliza la información que está surgiendo                                 |  |
| Se cumplen los objetivos planteados para esta reunión   |  |
| Se explicitan en un comienzo los objetivos y la metodología de la reunión a los participantes |  |
| Tiempo adecuado entre 60 y 90 minutos   |  |
| Registro de la información ( video)   |  |
| Interrupciones adecuadas por parte del moderador  |  |
| Respeto de turno entre los asistentes   |  |

(A: Adecuado; I: Inadecuado)

#### 5. Número y características de los participantes

|           | <b>Nombre</b> | <b>Edad</b> | <b>Sexo</b> | <b>Lenguaje corporal</b> | <b>Acuerdo/ descuerdo</b> | <b>Interrupción/ Respeto turno</b> |
|-----------|---------------|-------------|-------------|--------------------------|---------------------------|------------------------------------|
| <b>1</b>  |               |             |             |                          |                           |                                    |
| <b>2</b>  |               |             |             |                          |                           |                                    |
| <b>3</b>  |               |             |             |                          |                           |                                    |
| <b>4</b>  |               |             |             |                          |                           |                                    |
| <b>5</b>  |               |             |             |                          |                           |                                    |
| <b>6</b>  |               |             |             |                          |                           |                                    |
| <b>7</b>  |               |             |             |                          |                           |                                    |
| <b>8</b>  |               |             |             |                          |                           |                                    |
| <b>9</b>  |               |             |             |                          |                           |                                    |
| <b>10</b> |               |             |             |                          |                           |                                    |

## 6. Evaluación final

| <b>Observaciones generales por parte del moderador</b> |
|--|
|  |

## Anexo 4. Variables del Cuidador y Paciente

### A. VARIABLES CUIDADOR

#### *Variables Sociodemográficas:*

1. **Género**

- Masculino.
- Femenino.

2. **Edad:** \_\_\_\_\_

3. **Estado Civil**

- Soltero/a.
- Casado/a.
- Viudo/a.
- Separado/a.

4. **¿Qué estudios tiene usted?**

- Ningún estudio, no sabe leer ni escribir.
- Ningún estudio, pero sabe leer y escribir.
- Primarios.
- Bachiller.
- Estudios secundarios (FP).
- Estudios universitarios.

#### *Variables Relacionadas con el Cuidado:*

1. **¿Qué relación de parentesco tiene usted con el familiar al que cuida?**

- Hijo/a.
- Cónyuge.
- Nuera/yerno.
- Hermano/a.
- Otros parentescos.

2. **¿Cuánto tiempo lleva cuidando de su familiar?**

- Menos de 2 años.
- Entre 2 y 5 años.
- Entre 5 y 10 años.

Más de 10 años.

**3. ¿Cuánto tiempo hace que le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer?**

Menos de un año.

Entre un año y tres años.

Entre tres y cinco años.

Más de cinco años.

**B. VARIABLES PACIENTE**

1) Edad del paciente:.....

2) Sexo: \_\_Hombre \_\_Mujer

3) Estadio de la enfermedad:

Fase I (leve).

Fase II (moderado).

## Anexo 5. Cuestionarios Aplicados

### *Cuestionario de Salud General de Goldberg -GHQ28-*

#### **Introducción**

**Población diana:** Población general. Sugerido para la valoración de la salud mental. También sugerido para cuidadores. Su respuesta debe abarcar las últimas semanas. Se trata de un cuestionario **autoadministrado** de 28 ítems divididas en 4 subescalas: A (síntomas somáticos), B (ansiedad e insomnio), C (disfunción social) y D (depresión grave).

Como instrumento sugerido para detectar problemas de nueva aparición. La puntuación (GHQ) se realiza asignando los valores 0, 0, 1, 1 a las respuestas de los ítems. El punto de corte para GHQ se sitúa en 5/6 (no caso/caso). Como instrumento sugerido para identificar problemas crónicos. La puntuación (CGHQ) se realiza asignando los valores 0, 1, 1, 1 a las respuestas de los ítems. El punto de corte para CGHQ se sitúa en 12/13 (no caso/caso).

#### **Cuestionario de Salud General de Goldberg -GHQ28-**

Recuerde que sólo debe responder sobre los problemas recientes, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante intente contestar TODAS las preguntas. Muchas gracias.

#### **EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS:**

**A.1.** ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?:

- Mejor que lo habitual.
- Igual que lo habitual.
- Peor que lo habitual.
- Mucho peor que lo habitual.

**A.2.** ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba reconstituyente?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**A.3.** ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**A.4.** ¿Ha tenido sensación de que estaba enfermo?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**A.5.** ¿Ha padecido dolores de cabeza?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**A.6.** ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**A.7.** ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**B.1.** ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**B.2.** ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?

- No, en absoluto
- No más que lo habitual
- Bastante más que lo habitual
- Mucho más que lo habitual.

**B.3.** ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**B.4** ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**B.5.** ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**B.6.** ¿Ha tenido sensación de que todo se le viene encima?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**B.7.** ¿Se ha notado nervioso y “a punto de explotar” constantemente?:

- No, en absoluto.
- No más que lo habitual.
- Bastante más que lo habitual.
- Mucho más que lo habitual.

**C.1.** Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?:

- Más activo que lo habitual.
- Igual que lo habitual.
- Bastante menos que lo habitual.
- Mucho menos que lo habitual

**C.2.** ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?

- Menos tiempo que lo habitual.
- Igual que lo habitual.
- Más tiempo que lo habitual.



Mucho más tiempo que lo habitual.

**C.3.** ¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?:

Mejor que lo habitual.

Igual que lo habitual.

Peor que lo habitual.

Mucho peor que lo habitual.

**C.4.** ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?:

Más satisfecho que lo habitual.

Igual que lo habitual.

Menos satisfecho que lo habitual.

Mucho menos satisfecho que lo habitual.

**C.5.** ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?:

Más útil de lo habitual.

Igual de útil que lo habitual.

Menos útil de lo habitual.

Mucho menos útil de lo habitual.

**C.6.** ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?:

Más que lo habitual.

Igual que lo habitual.

Menos que lo habitual.

Mucho menos que lo habitual.

**C.7.** ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?:

Más que lo habitual.

Igual que lo habitual.

Menos que lo habitual.

Mucho menos que lo habitual.

**D.1.** ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?:

No, en absoluto.

No más que lo habitual.

Bastante más que lo habitual.

Mucho más que lo habitual.

**D.2.** ¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza?:

No, en absoluto.

No más que lo habitual.

Bastante más que lo habitual.

Mucho más que lo habitual.

**D.3.** ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?:

No, en absoluto.

No más que lo habitual.

Bastante más que lo habitual.

Mucho más que lo habitual.

**D.4.** ¿Ha pensado en la posibilidad de “quitarse de en medio”?:

No, en absoluto.

No más que lo habitual.

Bastante más que lo habitual.

Mucho más que lo habitual.

**D.5.** ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?:

No, en absoluto.

No más que lo habitual.

Bastante más que lo habitual.

Mucho más que lo habitual.

**D.6.** ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?:

No, en absoluto.

No más que lo habitual.

Bastante más que lo habitual.

Mucho más que lo habitual.

**D.7.** ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repentinamente a la cabeza?

Claramente, no

Me parece que no

Se me ha cruzado por la mente

Claramente, lo he pensado

#### **PUNTUACION SUBESCALAS**

**A. Síntomas somáticos:**

**B. Ansiedad-Insomnio:**

**C. Disfunción social:**

**D. Depresión:**

**PUNTUACIÓN TOTAL:**

## ***Bibliografía***

- Goldberg, D. P. (1972) *The Detection of Psychiatric Illness by Questionnaire*. Oxford University Press. London.
- Goldberg, D. P. y Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9, 139-145.
- Goodchild, M. E. y Duncan-Jones, P. (1985). Chronicity and the General Health Questionnaire. *British Journal of Psychiatry*, 146, 55-61.
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M. J. y Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16, 135-140.
- Muñoz, P. E., Vázquez-Barquero, J. L., Rodríguez, F., Pastrana, E. y Varo, J. (1979). Adaptación española del General Health Questionnaire (GHQ) de D.P. Goldberg. *Archivos de Neurobiología*, 42, 139-158.

## *Índice de Esfuerzo del Cuidador*

### **Introducción**

**Población diana:** Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una **entrevista semiestructurada** que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

### **Cuestionario**

**Instrucciones para el profesional:** Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche): SI / NO.
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar): SI / NO.
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla). SI NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas): SI / NO.
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad): SI / NO.
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones): SI / NO.
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia): SI / NO.
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones): SI / NO.
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas): SI / NO.
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes): SI / NO.
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda) SI / NO.
12. Es una carga económica SI / NO.

13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento). SI / NO.

**PUNTUACIÓN TOTAL:**

### ***Bibliografía***

Moral, M. S., Juan, J., López, M. J. y Pellicer, P. (2003) Perfil de riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes interesados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32(2), 77-85.

López, S. R. y Moral, M. S. (2005). Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*, 1(1), 12-17.

*Escala Visual sobre el Grado de Conocimientos*

Marque con una **X**, el grado de conocimientos que tiene usted con respecto a los cuidados que son necesarios para atender a su familiar, dónde **0** es “**Nada** de conocimientos en cuidados” y **10** es “tengo el **Máximo** de conocimientos”:

| <b>0</b> | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> | <b>6</b> | <b>7</b> | <b>8</b> | <b>9</b> | <b>10</b> |
|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|
| Nada     |          |          |          |          |          |          |          |          |          | Máximo    |

## Escala de Estrés Percibido (PSS-14)

**Marca la opción que mejor se adecue a tu situación actual, teniendo en cuenta el último mes**

|      |   | Nunca | Casi nunca | De vez en cuando | A menudo | Muy a menudo |
|------|---|-------|------------|------------------|----------|--------------|
| E1.  | Con qué frecuencia has estado afectado/a por algo que ha ocurrido inesperadamente?  | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E2.  | Con qué frecuencia te has sentido incapaz de controlar las cosas importantes de tu vida?  | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E3.  | Con qué frecuencia te has sentido nervioso/a o estresado/a (lleno/a de tensión)?  | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E4.  | Con qué frecuencia has manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?   | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E5.  | Con qué frecuencia has sentido que hayas enfrentado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en tu vida? | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E6.  | Con qué frecuencia has estado seguro/a sobre tu capacidad de manejar tus problemas personales?                                  | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E7.  | Con qué frecuencia has sentido que las cosas te salen bien?   | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E8.  | Con qué frecuencia has sentido que no podías enfrentar todas las cosas que tenías que hacer?                                    | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E9.  | Con qué frecuencia has podido controlar las dificultades de tu vida?  | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E10. | Con qué frecuencia has sentido que tienes el control de todo?   | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E11. | Con qué frecuencia has estado enojado/a porque las cosas que te han ocurrido estaban fuera de tu control?                       | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E12. | Con qué frecuencia has pensado sobre las cosas que no has terminado (pendientes de hacer)?                                      | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E13. | Con qué frecuencia has podido controlar la forma de pasar el tiempo (organizar)?  | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |
| E14. | Con qué frecuencia has sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puedes superarlas?                                 | 0     | 1          | 2                | 3        | 4            |

### Bibliografía

- Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behaviour*, 24(4), 385-96.
- Cox, T., Oliver, A., Rial-González, E., Tomás, J. M., Griffiths, A. y Thompson, L. (2006). The Development of a Spanish Language Version of the Worn Out Scale of the General Well-Being Questionnaire (GWBQ). *Spanish Journal of Psychology*, 9(1), 94-102.
- Remor, E. (2006). Psychometric properties of a European Spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9(1), 86-93.

## Índice de Barthel

| <b>Comida</b>                                   |  |  |                          |
|---|--|--|--------------------------|
|   | 10   | Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona  |                          |
|   | 5  | Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla... pero es capaz de comer sólo  |                          |
|   | 0  | Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona  |                          |
| <b>Lavado (baño)</b>                            |  |  |                          |
|   | 5  | Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise  |                          |
|   | 0  | Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión  |                          |
| <b>Vestido</b>                                  |  |  |                          |
|   | 10   | Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda   |                          |
|   | 5  | Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable   |                          |
|   | 0  | Dependiente. Necesita ayuda para las mismas  |                          |
| <b>Arreglo</b>                                  |  |  |                          |
|   | 5  | Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona  |                          |
|   | 0  | Dependiente. Necesita alguna ayuda   |                          |
| <b>Deposición</b>                               |  |  |                          |
|   | 10   | Continente. No presenta episodios de incontinencia   |                          |
|   | 5  | Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.  |                          |
|   | 0  | Incontinente. Más de un episodio semanal   |                          |
| <b>Micción</b>                                  |  |  |                          |
|   | 10   | Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí sólo (botella, sonda, orinal ... etc.).  |                          |
|   | 5  | Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.  |                          |
|   | 0  | Incontinente. Más de un episodio en 24 horas   |                          |
| <b>Ir al retrete</b>                            |  |  |                          |
|   | 10   | Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona  |                          |
|   | 5  | Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo   |                          |
|   | 0  | Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor   |                          |
| <b>Transferencia (traslado cama/sillón)</b>     |  |  |                          |
|   | 15   | Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.  |                          |
|   | 10   | Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.  |                          |
|   | 5  | Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.   |                          |
|   | 0  | Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado  |                          |
| <b>Deambulación</b>                             |  |  |                          |
|   | 15   | Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo. |                          |
|   | 10   | Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.   |                          |
|   | 5  | Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisión   |                          |
| <b>Subir y bajar escaleras</b>                  |  |  |                          |
|   | 10   | Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.  |                          |
|   | 5  | Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisión.  |                          |
|   | 0  | Dependiente. Es incapaz de salvar escalones  |                          |
| <b>La incapacidad funcional se valora como:</b> | * Severa: < 45 puntos.<br>* Grave: 45-59 puntos. | *Moderada: 60 - 80 puntos.<br>* Ligera: 80 - 100 puntos.   | <b>Puntuación Total:</b> |



## ***Bibliografía***

- Mahoney, Fl., Wood, O. H. y Barthel, D. W. (1958). Rehabilitation of chronically ill patients: the influence of complications on the final goal. *South Medical Journal*, 51, 605-609.
- Mahoney, Fl. y Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Granger, C. V., Dewis, L. S., Peters, N. C., Sherwood, C. C. y Barrett, J. E. (1979). Stroke rehabilitation: analysis of repeated Barthel Index measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 14-17.
- Granger, C. V., Albrecht, G. L. y Hamilton, B. B. (1979). Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES Profile and the Barthel Index. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 60: 145-154.
- Shah, S., Vanclay, F. y Cooper, B. (1989). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42, 703-709.
- Baztán, J. J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G. y Manzarbeitia, I. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 28, 32-40.

## Anexo 6. Índice de gráficas

|   |    |
|---|----|
| <i>Gráfico 1.</i> Esperanza de vida en España y Unión Europea .....   | 7  |
| <i>Gráfico 2.</i> Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin .....  | 23 |
| <i>Gráfico 3.</i> Categoría “Conocimiento e Información” y Subcategorías Emergentes .....   | 27 |
| <i>Gráfico 4.</i> Relación entre las categorías “Conocimiento de la enfermedad”, “Escasez de información”, “Creencias” y “Cuestiones sobre la enfermedad” ..... | 29 |
| <i>Gráfico 5.</i> Relación entre afrontamiento y otras subcategorías.....   | 31 |

## Anexo 7. Índice de tablas

|  |    |
|--|----|
| <i>Tabla 1.</i> Tasas de dependencia en población no activa.....   | 8  |
| <i>Tabla 2.</i> Población con discapacidad diagnosticada de demencia tipo Alzheimer, según género y edad.....  | 11 |
| <i>Tabla 3.</i> Perfil de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.....  | 25 |
| <i>Tabla 4.</i> Identificación de categorías y guión de preguntas propuestas .....   | 26 |
| <i>Tabla 5.</i> Necesidades y demandas de los cuidadores .....   | 33 |
| <i>Tabla 6.</i> Distribuciones de frecuencias de las variables del cuidador: género, grupos de edad y estado civil .....   | 40 |
| <i>Tabla 7.</i> Distribución de frecuencia de la variable del cuidador: nivel de estudios .....  | 40 |
| <i>Tabla 8.</i> Análisis de la variable del cuidador: grado de parentesco y tiempo de cuidado (en años) .....  | 40 |
| <i>Tabla 9.</i> Análisis de las variables del paciente: edad categorizada y género .....   | 41 |
| <i>Tabla 10.</i> Análisis de las variables del paciente: estadio de la enfermedad y tiempo de diagnóstico, y de la variable cuidador: conocimiento de la enfermedad..... | 41 |
| <i>Tabla 11.</i> Tabla de frecuencias de las variables del cuidador (Género, Estado Civil) y Chi-Cuadrado. Grupo Control y Experimental .....                            | 44 |
| <i>Tabla 12.</i> Tabla de frecuencias de la variable: Nivel de Estudios (cuidador) y Chi-Cuadrado. Grupo Control y Experimental.....                                     | 45 |
| <i>Tabla 13.</i> Tabla de frecuencias de la variable: Grado de Parentesco (cuidador) y Chi-Cuadrado. Grupo Control y Experimental.....                                   | 46 |
| <i>Tabla 14.</i> Tabla de frecuencias de la variable: Tiempo de Cuidado y Chi-Cuadrado. Grupo Control y Experimental .....   | 46 |
| <i>Tabla 15.</i> Tabla de frecuencia de las variables del paciente (Género, Fase de la Enfermedad, Tiempo de diagnóstico). Chi-Cuadrado .....                            | 47 |
| <i>Tabla 16.</i> Tabla de frecuencia de la variable “Conocimiento de la Enfermedad” (cuidador) y Chi-Cuadrado.....   | 48 |
| <i>Tabla 17.</i> Grupo de asignación y variables: edad, GHQ-28, IEC, PSS. T-Student muestras independientes .....  | 49 |
| <i>Tabla 18.</i> Grupo de asignación y variables: Barthel, Grado de Conocimientos, CHQ-28. Descriptivos y U de Mann-Whitney .....  | 50 |
| <i>Tabla 19.</i> Diferencias preintervención y postintervención en la Escala Estrés Percibido. T Student para muestras relacionadas .....                                | 51 |

|   |    |
|---|----|
| <i>Tabla 20.</i> Diferencias de las puntuaciones, Índice de Esfuerzo, Grado de Conocimientos, CHQ-28 en grupos relacionados preintervención y postintervención. Prueba de Wilcoxon..... | 52 |
| <i>Tabla 21.</i> Comparación final: PSS y grupos de asignación. T Student grupos independientes .....   | 53 |
| <i>Tabla 22.</i> Comparación final: IEC, EVGC, GHQ-28 y grupos de asignación. U de Mann-Whitney.....  | 54 |