

**INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA  
CON CUIDADORES DE PERSONAS  
CON ALZHEIMER**

Alumno: Víctor Manuel Márquez Exojo

Directora: Esther Sitges Maciá

## **Resumen**

El presente trabajo, analiza los posibles beneficios y la percepción de satisfacción, en un grupo de 10 sujetos, cuidadores principales de enfermos de Alzheimer de la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer de Elche (AFAE). Cuyo objetivo ha sido conocer si mejora la Inteligencia Emocional y las Habilidades Sociales de dichos cuidadores tras la participación, en un programa psicoeducativo de entrenamiento en estas habilidades. Este trabajo es el desarrollo de un trabajo previo, en el que se concluyó la necesidad de aumentar el número de horas del taller psicoeducativo como elemento determinante para la mejora.

## **Abstract**

### **Increase number of hours on proposal psychoeducational**

This paper analyzes, the potential benefits and the perception of satisfaction, in a group of 10 subjects, primary caregivers of Alzheimer's Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer de Elche (AFAE). The objective was to determine if improvement Emotional Intelligence and social skills of the caregivers after participation in a program of psychoeducational training in these skills. This work is the development of a previous work in which the requirement to increase the number of hours of psychoeducational workshop as a most important element for improving concluded.

## INTRODUCCIÓN

En una investigación anterior se llevó a cabo una propuesta de intervención psicoeducativa que llevaba por título “Taller para familiares: El Cuidador Asertivo” (Sitges Maciá y Bonete López 2014), donde se llevaba a cabo una intervención enfocada en el entrenamiento en Inteligencia Emocional (IE) y Habilidades Sociales (HHSS), a personas clasificadas como *cuidadores principales* de personas con Alzheimer, de la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer de Alicante (AFA).

Los resultados obtenidos en el estudio acerca de si la IE y las HHSS, influyen en la tarea de cuidado de una persona con Alzheimer, no fueron estadísticamente significativos. Sin embargo, a petición de los propios cuidadores-participantes que solicitaron un mayor número de horas de intervención, se estableció como una de las medidas de mejora, ampliar el número de horas de la intervención con los cuidadores (Sitges Maciá y Bonete López 2014)

Algunos de los estudios centrados en las emociones destacan que éstas afectan a la vida cotidiana, a cómo nos encontramos en cada momento, estando presentes en cada actitud y decisión que tomamos (Bisquerra, 2003). Así, han aumentado los estudios que relacionan las emociones con la salud (Bracket, 2004) y como las emociones pueden interferir en los controles del pensamiento y los procesos implicados en éste (Bless, 2000). En este contexto en el campo de la investigación de las emociones surgió en 1990 el concepto de IE, rompiendo con los esquemas de pensamiento positivo. La IE, se define como la capacidad de procesar la información emocional precisa y eficiente, incluyendo la información relevante para el reconocimiento, la construcción, y la regulación de las emociones en uno mismo y los demás (Salovey y Mayer, 1990). Por lo que la IE puede ser una herramienta para mejorar nuestras condiciones de vida, y, en concreto, puede ser un recurso beneficioso para las personas que dedican gran parte de su tiempo a cuidar de

otros. En nuestro caso, nos vamos a centrar en el entrenamiento de la IE cuidadores de personas con Alzheimer.

En España, el informe del Ministerio de Asuntos Sociales del 2008, arroja datos de una población actual de 7,4 millones de personas mayores de 65 años, de las cuales el 31,9% mostraban algún tipo de dependencia. Se estima que más de medio millón de casos están relacionados con la demencia. Sobre la base de estos datos, se puede considerar al conjunto de las demencias como una de las grandes prioridades en la atención sociosanitaria presente y futura.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa de más de la mitad de casos de demencia, en la población adulta (Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al, 2005). Su incidencia aumenta desde el 3 al 11% en las personas mayores de 65 años y entre el 20 y el 50% en las personas de 85 años (Santos-Franco JA, Barquet-Platón EI, Mercado-Pimentel R, Ortiz-Velázquez RI, Cardona-Cabrera S, Otero-Siliceo E., 2005).

A pesar de que existen diferentes tipos de dispositivos orientados a la atención de la persona dependiente por demencia tipo Alzheimer, éstos resultan escasos y en muchas ocasiones la familia y los propios pacientes se muestran reticentes a hacer uso de ellos convirtiéndose la familia en el principal proveedor de los cuidados. En la mayoría de los casos, el perfil del cuidador es el de una mujer con edad comprendida entre los 45-70 años de edad, que dedica una media de 12 horas diarias al cuidado del enfermo (Martín-Carrasco, Martín, Valero, Millan, García, Montalbán, et al, 2009) y en la mayoría de las ocasiones no cuenta con la suficiente información sobre la enfermedad o carece de experiencia previa en el cuidado de un enfermo de este tipo.

Aunque estos cuidadores pueden experimentar un refuerzo intrínseco positivo y elaborar estrategias de afrontamiento favorables que les ayuden a sobrellevar la tarea de cuidar (Fernández-Lansac, Crespo López, Cáceres y Rodríguez-Poyo, 2012), también es frecuente que padezcan ciertas consecuencias negativas asociadas al cuidado: desgaste físico (Vitaliano, Zhang y Scanlan, 2003), económico (Jonsson y Wimo, 2009), aislamiento social (Lowery, Mynt, Aisbett, Dixon, O'Brien y Ballard, 2000) o alteraciones emocionales (Cooper, Balamurali, Livingston, 2007). Estas últimas han sido estudiadas con detalle en diversos trabajos de revisión que indican que entre un 25% y un 30% de los cuidadores presentan ansiedad, el 15-20% sintomatología depresiva (Cooper, et al 2007) y cerca del 73% desgaste emocional o sobrecarga (Alonso Babarro, Garrido Barral, Díaz Ponce, Casquero Ruiz y Riera Pastor, 2004).

Gran parte de los estudios dedicados a la evaluación de las respuestas emocionales negativas de los cuidadores, analizan los niveles de depresión, ansiedad, ira, hostilidad o psicopatología general (López y Crespo, 2007). En un estudio cuyo objetivo era comprobar si la relación existente entre la carga del cuidador y la ansiedad y depresión está mediada por los estilos de afrontamiento, los resultados obtenidos destacaban que las estrategias de afrontamiento centradas en las emociones, hacían disminuir la ansiedad y que las estrategias de afrontamiento centradas en el problema no resultaban tan eficaces. Ante estos resultados, los autores sugieren que un paquete psicológico centrado en el afrontamiento de las emociones reduciría la ansiedad de los cuidadores de personas con demencia y concluyen, no obstante, que se necesitan más estudios para evaluar las intervenciones y sus efectos a largo plazo en los cuidadores. (Cooper, Katona, Orrell y Livingstone, 2008).

Con el fin de reducir las consecuencias negativas para los cuidadores y mejorar el cuidado de las personas con Alzheimer, se desarrollan programas de intervención en

diferentes ámbitos como son las Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, centros sociales, hospitales y centros privados y que suelen ser impartidos por psicólogos, trabajadores sociales, médicos, enfermeras e incluso por los propios familiares. Estos programas se centran en temas específicos como la enfermedad, habilidades de cuidado, auto-cuidado del cuidador, etc. Por ejemplo, en otra investigación centrada en la eficacia de un programa psicosocial de Etxeberria-Arritxabal, Yanguas-Lezaun, Buiza-Bueno, Galdona-Ezquicia y González-Pérez, (2005), las sesiones se centraban en fomentar estrategias de afrontamiento, entrenamiento en resolución de problemas, cuidado del cuidador y promoción del apoyo social; con un planteamiento teórico cognitivo-conductual. El objetivo de dicha investigación era observar la evolución de los cuidadores de enfermos de Alzheimer que participaron en el grupo psicosocial un año después de la intervención y comprobar si en esa muestra se mantenían los beneficios psicológicos con respecto a la muestra control. Se concluyen que los cuidadores consiguen, gracias a la intervención, cambiar la atribución hacia los comportamientos que tienen las personas con Alzheimer y gracias a esto, una disminución de la sobrecarga de los cuidadores que formaban parte del grupo experimental. Así mismo, los pensamientos disfuncionales también disminuyeron en relación con el grupo control, disminuyendo a su vez el estrés relacionado a dichos pensamientos. Siguiendo esta línea el índice de depresión en los cuidadores del grupo que se sometió a la intervención disminuyó (Etxeberria-Arritxabal, et al. 2005).

En un metaanálisis realizado por Brodaty et al (2003), se concluyó que los Programas Psicoeducativos tienen efectos leves, estadísticamente significativos y positivos en el aumento de conocimiento de los cuidadores, en la morbilidad psicológica, en las estrategias de afrontamiento y en el apoyo social. También se encuentran estudios que afirman que estos programas mejoran el estado psicológico del cuidador y retrasan la

institucionalización del paciente. En la misma línea estudios más recientes han demostrado que estos programas tienen resultados positivos en reducción de la sobrecarga, la depresión y el trastorno que ocasionan las alteraciones de conducta del paciente en el cuidador (Etxeberria-Arritxabal, Yanguas-Lezaun, Buiza-Bueno, Galdona-Ezquicia y González-Pérez, 2005).

La percepción subjetiva de los cuidadores es que sus estrategias de afrontamiento se ven incrementadas, refieren mejor relación con la persona cuidada, consideran que la intervención les ha proporcionado estrategias útiles para su aplicación en el cuidado y, sobre todo, volverían a repetir la intervención (Etxeberria-Arritxabal, Yanguas-Lezaun, Buiza-Bueno, Galdona-Ezquicia y González-Pérez, 2005).

En lo referente al contenido de las sesiones, la literatura afirma que aquéllas en las que se incluye “apoyo social” y “entrenamiento en diferentes habilidades” son las que mayores efectos tienen en la reducción de carga y depresión (Etxeberria-Arritxabal, Yanguas-Lezaun, Buiza-Bueno, Galdona-Ezquicia y González-Pérez, 2005). Así en nuestro estudio queremos replicar la propuesta psicoeducativa de la anterior investigación, la cual consistía en 6 sesiones en las que se impartían diferentes temas relacionados con la enfermedad de Alzheimer, la IE y HH.SS; en el apartado variables e instrumentos se detalla el contenido de las sesiones. Tras la petición de los anteriores participantes y al no observarse cambios estadísticamente significativos, en esta ocasión se aumenta el número de horas de las sesiones, pasando de una hora y media, a tres horas por sesión. El objetivo es comprobar si el aumento del número de horas en la propuesta psicoeducativa del anterior estudio, beneficia a los cuidadores de la Asociación de familiares de personas con Alzheimer de Elche (AFAE), en su tarea como cuidador.

## **MÉTODO**

### **Participantes**

La muestra final estuvo compuesta por cuidadores principales de la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer de Elche (AFAE), la cual posee 400 asociados, de los cuales 110 de ellos acuden al centro para la realización de talleres y actividades que el centro ofrece. Del total, 13 de los cuidadores principales se presentaron voluntarios para la realización de la intervención, de los cuales 10 realizaron la intervención por completo. La selección de la muestra fue al azar, cualquiera de los cuidadores podía participar en la intervención, el único requisito era que se identificaran a sí mismos como *cuidadores principales*.

Para conseguir la muestra, se contactó con AFAE, a través de una entrevista con una de las psicólogas del centro. Se le explicó el objetivo del estudio y los requisitos que debían cumplirse.

### **Procedimiento**

Para la intervención se utilizó el mismo programa psicoeducativo que en el anterior estudio realizado en la Asociación de Alzheimer de Alicante (Sitges Maciá y Bonete López 2014). Se trata de un Programa Psicoeducativo de elaboración propia, que tiene como objetivo comprobar la influencia de la IE y las HH.SS, en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer.

En la primera entrevista, con el grupo de participantes se les explicó en qué iba a consistir la propuesta psicoeducativa. Seguidamente, se les administró las pruebas STAI y TMMS-24 y el cuestionario sociodemográfico. La administración de dichas pruebas se realizó de dos formas. Una de ellas fue mediante una entrevista a los cuidadores que



tenían dificultades en entender los cuestionarios por su nivel cultural. La otra forma fue prestándose a los cuidadores para que pudieran rellenarlo en el domicilio.

Para facilitar la asistencia del mayor número de participantes se concretó que las sesiones se realizarían en el mismo horario en el que las personas con Alzheimer de la asociación se encontraban en sus respectivos talleres de estimulación cognitiva y fisioterapia. Por lo tanto, el horario de las sesiones sería de 10:00 horas a 13:00 horas.

Nuestra intervención llevaba por nombre *Taller para familiares: El Cuidador Asertivo*, de seis sesiones de una hora y media de duración cada una. En esta ocasión, se replican las sesiones añadiendo más tiempo por lo que cada sesión es de tres horas por sesión y centrándonos más en la parte práctica. La estructura de las sesiones es la siguiente:

En primer lugar se presentó el tema a tratar y un breve resumen del contenido de la sesión con los objetivos de la misma. Posteriormente, se pidió a los familiares que comentaran alguna situación personal que les sugiera el tema a tratar, para así facilitar la participación de los familiares en el taller, además de ofrecer 15 minutos aproximadamente de desahogo emocional.

Seguidamente se procedía a exponer el contenido de la sesión. Cada una de las sesiones disponía de parte teórica y parte práctica, en la que los participantes podrían realizar, mediante ejemplos y role-playing, lo visto en la parte teórica. De esta forma, los participantes les podría resultar más fácil interiorizar el apartado teórico e identificar con mayor facilidad las herramientas que se exponían.

Finalmente, se realizaba una pequeña conclusión sobre la sesión y se motivaba a los cuidadores a que realizaran lo aprendido a lo largo de la semana, para comentarlo en la siguiente sesión.

## **Variables e instrumentos**

El TMMS-24 de Fernández-Berrocal, Extremera y Ramos (2004), está basado en Trait Meta Mood Scale (TMMS) del grupo de investigación de Salovey, Mayer, Goldman, Turvey y Palfai (1995). La escala original es una escala rasgo que evalúa el metaconocimiento de los estados emocionales mediante 48 ítems. En concreto, las destrezas con las que podemos ser conscientes de nuestras propias emociones así como de nuestra capacidad para regularlas.

El TMMS-24 contiene tres dimensiones claves de la Inteligencia Emocional con 8 ítems cada una de ellas: Atención emocional, Claridad de sentimientos y Reparación emocional. (Fernández-Berrocal, Extremera y Ramos, 2004).

El inventario de Estado y Rasgo (State and Trait Anxiety Inventory – STAI) validación española (Spielberger, 1982) es un inventario de evaluación de la ansiedad que comprende dos escalas que miden dos conceptos de ansiedad: ansiedad-estado y ansiedad-rasgo. Mientras la ansiedad-estado se considera una condición emocional transitoria, la ansiedad-rasgo se considera como una propensión ansiosa relativamente estable (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1970).

Además, se les administró un cuestionario para obtener los datos sociodemográficos en el que se recogían la edad, el sexo, el estado civil, los estudios realizados, la situación laboral, parentesco con la persona con Alzheimer a su cargo, el tiempo que había transcurrido desde el diagnóstico de la demencia, el tiempo que llevaba ejerciendo de cuidador principal, si recibía alguna ayuda de otra persona para los cuidados y la cantidad de horas a la semana que ejercía de cuidador (este cuestionario se muestra en el apartado Apéndices).

Finalmente, una vez terminada la última sesión del taller, los participantes debían rellenar un último cuestionario en el que se evaluaba el propio taller. Dicho cuestionario contenía una parte con preguntas cerradas en la que los participantes contestaban de 1 a 10 a cuestiones sobre la utilidad del taller, las explicaciones dadas en el taller y la utilidad de los ejercicios realizados en el taller. También contenía una parte con preguntas abiertas en la que los participantes debían contestar qué parte del taller les gustó más, qué parte les gustó menos y qué añadirían para mejorarlo (este cuestionario se muestra en el apartado Apéndices).

A continuación, se describen el contenido de esas sesiones:

Sesión 1: Explicación teórica de la enfermedad de Alzheimer y creencias irracionales.

Muchos de los cuidadores informales, se encuentran no tienen recursos e incluso son desconocedores de la demencia tipo Alzheimer (Crespo-López y López-Martínez, 2005). Por esta razón era necesario realizar una breve introducción teórica sobre qué es la enfermedad de Alzheimer y cómo actúa.

Se introdujo el tema en relación a pensamientos irracionales que serviría como base para todas las sesiones posteriores del taller. Se identificaban cuáles eran los pensamientos irracionales y cuáles eran los racionales, mediante ejemplos prácticos enfocados a situaciones del día a día de un cuidador de Alzheimer. Y es que los pensamientos irracionales o disfuncionales tienen un elevado impacto sobre la población de cuidadores pudiendo ser un factor que contribuye a la aparición de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. Existe una asociación positiva entre la sobrecarga de los cuidadores y los pensamientos más disfuncionales, que es más intensa en los cuidadores

de personas con demencia. (Vázquez-Sánchez, Aguilar-Trujillo, Estébanez-Carvajal, Casals-Vázquez. Casals-Sánchez, Heras-Pérez, 2012).

### Sesión 2: Entrenamiento en relajación.

El objetivo de esta sesión era que los participantes aprendieran a reconocer cuando se encuentran en un proceso estresante y supieran utilizar herramientas que tienen a su disposición para disminuir ese estrés mediante la relajación. Se realizó la práctica de entrenamiento en relajación que consistió en primer lugar ejercicios de respiración abdominal. Una vez los participantes comenzaban a acostumbrarse a ese tipo de respiración, se pasó a realizar la relajación progresiva de Jacobson. Para finalizar, una breve relajación en imaginación en la que se guiaba a los participantes por un lugar que les transmitiera calma haciendo hincapié en las sensaciones que podían notar a través de los cinco sentidos (lo que veían, olores, sensaciones en la piel, sonidos...).

En esta sesión se les dio a los participantes una hoja con las instrucciones sobre la relajación progresiva, para que pudieran practicarla en casa.

Aunque existen estudios que correlacionan negativamente entre el nivel de tensión y muscular y la angustia, la relajación progresiva es usada en el campo clínico para reducir la tensión mental. Se cree que la mente alcanza un estado de tranquilidad a través de la relajación de la musculatura (Payne, 2005).

### Sesión 3: Control de la ira.

La sesión trataba de explicar la emoción de la ira, para que los cuidadores identificaran cuando se encontraban airados y enfadados, y de esta forma, saber cuándo les estaba resultando útil estar enfadados y cuando les estaba perjudicando para el cuidado de la persona con Alzheimer. Para ello se expusieron varios pensamientos que

fomentaban la emoción de la ira, haciendo que participaran los cuidadores dando más ejemplos.

Se realizó un ejercicio en el que los participantes debían identificar una situación de su día a día, en la que identificaran la emoción de la ira. Posteriormente debían exponer de qué forma actuaron al encontrarse airado y finalmente cómo se sintieron después.

Para finalizar esta sesión se les propuso varias herramientas para el control de la ira que pudieron practicar mediante role-playing en la sesión y así poder ponerlas en práctica en su vida cotidiana.

#### Sesión 4: Resolución de conflictos.

Los cuidadores debían identificar que era un conflicto interpersonal y cuando podía darse. Se explicaban las diferentes formas de afrontar este tipo de conflictos clasificados en tres grupos (agresiva, inhibida y asertiva).

Posteriormente se expusieron varias herramientas útiles para el manejo de los conflictos interpersonales y una pequeña guía de los pasos a seguir para resolverlos.

Para facilitar el aprendizaje, se formularon situaciones simuladas, en las que los participantes practicaban lo aprendido mediante role-playing.

Como explica Elia Roca (2007) en su libro, para conseguir una actitud asertiva hay que saber hacer frente a los conflictos interpersonales que puedan surgir a lo largo de la vida y resolverlos de forma que ambas partes consigan un beneficio.

#### Sesión 5: Hacer peticiones.

Considerando que la tarea de cuidar a una persona con demencia tipo Alzheimer conlleva una carga física considerable y un nivel de estrés alto que se mantiene a lo largo de mucho tiempo, se vio necesario que los participantes conocieran la posibilidad de

solicitar ayuda para el cuidado y de esta forma compartir las tareas de cuidado. O lo que es lo mismo fomentar una buena red de apoyo social. La red de apoyo social, englobando dentro de este término tanto a los miembros de la familia como a los profesionales de la salud, no sólo tiene que estar presente, sino que el cuidador principal debe ser consciente de su presencia y tener acceso directo y rápido a ella (Peinado-Portero, Garcés de los Fayos Ruiz, 1998).

En esta sesión se hacía hincapié en el derecho que tienen los cuidadores (y todas las personas en general) en solicitar ayuda siempre que lo necesiten.

Se les propuso herramientas para facilitar a los participantes la solicitud de ayuda a terceras personas con un efecto favorable, es decir, que la persona a la que se le pidiera ayuda accediera a prestarla.

#### Sesión 6: Afrontamiento del comportamiento irracional.

En la última sesión se instruía a los participantes en el manejo del comportamiento molesto y perjudicial que otras personas podían tener hacia ellos. Tanto de las personas que estaban a su cargo con la demencia y/o de las personas que no están afectadas por la enfermedad, como podían ser otros miembros de su familia, amigos, o desconocidos

Una vez explicadas las técnicas como el tiempo fuera o refuerzo y extinción, se les propuso situaciones ficticias para ensayar con la técnica de role-playing.

Antes de finalizar esta sesión se administró a los familiares un último cuestionario para que pudieran valorar su grado de satisfacción con el taller impartido.

## **Tipo de Diseño**

Diseño de caso único, con medidas pre-test y post-test, en el que a partir de una intervención anterior se intenta identificar el efecto del número de horas de las sesiones para el rendimiento del participante.

## **RESULTADOS**

El análisis estadístico de los datos se realizó mediante el programa estadístico SPSS v.20.

Las características sociodemográficas de los cuidadores principales se incluyen en la tabla 1. El perfil del cuidador es de mujer (85,7 del grupo experimental previo y el 100% en el grupo actual), con una edad media de 63 años en el grupo previo y 65,20 en el actual. Casadas (78,6 del previo, frente a un 90% del actual). Con predominio de estudios primarios y medios en el grupo previo (35,7% en ambos) y sin estudios o estudios primarios del grupo actual (40% en ambos). En relación a la situación laboral encontramos más variedad en el grupo previo, con predominio de labores del hogar (35,7%), en comparación con el grupo actual que es del 80%. El parentesco en ambos casos se corresponde con el de esposa (78,6% grupo previo y 60% grupo actual). La media de tiempo del diagnóstico de Alzheimer y del tiempo de cuidado se corresponde con 47 meses en el grupo previo. En el grupo actual es de 65,7 en el diagnóstico y 85,5 en el cuidado. Esto se explica porque algunas de las cuidadoras del grupo actual ya se ocupaban de ejercer de cuidadoras antes del diagnóstico. En ambos grupos la mayoría de los cuidadores no recibe ayuda de otros familiares (71,4% del previo y 70% del actual). Además, en su mayoría dedican 125 horas o más a la tarea de cuidador (71,4% y 90% grupo previo y actual respectivamente).

TABLA 1

Variables sociodemográficas grupo previo y actual

	Grupo Previo	Grupo Actual
<b>Sexo</b>		
Hombre	14,3%	0%
Mujer	85,7%	100%
Media de edad en años	63	65,20
<b>Estado civil</b>		
Soltero/a	21,4%	10%
Casado/a	78,6%	90%
Viudo/a	0%	0%
Divorciado	0%	0%
<b>Estudios</b>		
Sin estudios	14,3%	40%
Estudios primarios	35,7%	40%
Estudios medios	35,7%	20%
Estudios universitarios	14,3%	0%
<b>Situación laboral</b>		
Activo/a	28,6%	0%
En desempleo	7,1%	0%
Jubilado/a	21,4%	10%
Estudiante	0%	0%
Labores del hogar	35,7%	80%
Realización de trabajo no remunerado	0%	0%
Otra situación	7,1%	10%



TABLA 1 (continuación)

*Variables sociodemográficas grupo previo y actual*

	Grupo Previo	Grupo Actual
Parentesco		
Esposo/a	78,6%	60%
Hijo/a	21,4%	30%
Yerno/nuera	0%	10%
Otro familiar	0%	0%
Media de tiempo desde el diagnóstico (en meses)	47	65,7
Media de tiempo desde que ejerce de cuidador principal (en meses)	47	85,5
Ayuda de otro familiar		
Si	28%	30%
No	71,4%	70%
Horas a la semana dedicadas al cuidado		
125 horas o más	71,4%	90%
100 a 125 horas	14,3%	10%
75 a 100 horas	0%	0%
50 a 75 horas	0%	0%
25 a 50 horas	14,3%	0%
25 horas o menos	0%	0%

Observando los resultados del grupo previo y el actual, vemos que las medias con el grupo actual tienen mayores puntuaciones en las tres variables del TMMS-24, en relación con las del grupo previo (tabla 2). También observamos una disminución en el grupo previo de las medias en relación a claridad de las emociones y reparación de las emociones (Pre-test 27,36; Post-test 24 y Pre-test 22,43; Post-test 21,40 respectivamente). Mientras que en el grupo actual las medias en las variables atención de las emociones y

claridad de las emociones han aumentado ligeramente (Pre-test 24,90 Post-test 25,30; Pre-test 30,60 Post-test 32,20), la variable reparación de las emociones se mantiene aproximadamente estable (35,20 Pre-test y 35,90 Post-test).

TABLA 2

TMMS-24 Grupo Previo y Grupo Actual

Variable	Grupo Previo Pre-Test Media $\pm$ DE	Grupo Previo Post-Test Media $\pm$ DE	Grupo Actual Pre-Test Media $\pm$ DE	Grupo Actual Post-Test Media $\pm$ DE
Atención de las emociones	19,14 $\pm$ 8,008	19,20 $\pm$ 9,884	24,90 $\pm$ 6,36	25,30 $\pm$ 6,11
Claridad de las emociones	27,36 $\pm$ 9,137	24,00 $\pm$ 8,276	30,60 $\pm$ 6,67	32,20 $\pm$ 6,95
Reparación de las emociones	22,43 $\pm$ 8,573	21,40 $\pm$ 3,362	35,20 $\pm$ 3,70	35,90 $\pm$ 3,54

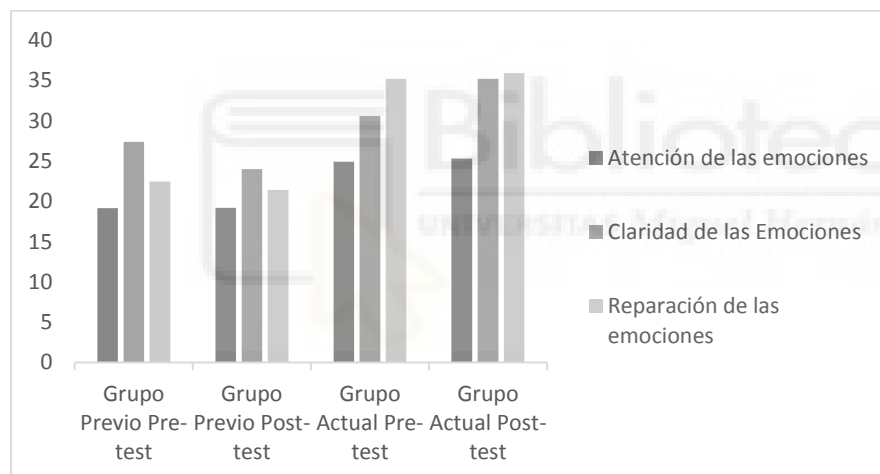


FIGURA 1 Comparación Grupo Previo y Actual TMMS-24

Comparando los resultados del grupo actual obtenidos en STAI, con los del grupo previo, vemos cómo aumentaron las puntuaciones de este último en las dos variables del cuestionario Ansiedad-Estado (Pre-test 66,24; Post-test 92,40) y Ansiedad-Rasgo (Pre-test 55,14; Post-test 74). Sin embargo, en el grupo actual las puntuaciones en las medias han disminuido ligeramente tanto en Ansiedad-Estado (Pre-test 75,40; Post-test 71,20) y en Ansiedad-Rasgo (Pre-test 64,30; Post-test 63,40). Destacar que el grupo previo tenía puntuaciones menores en su pre-test con respecto al actual y sin embargo, en el post-test sus puntuaciones medias son mayores que en el grupo actual (tabla 3).

TABLA 3

STAI Grupo Previo y Grupo Actual

Variable	Grupo Previo Pre-Test Media $\pm$ DE	Grupo Previo Post-Test Media $\pm$ DE	Grupo Actual Pre-Test Media $\pm$ DE	Grupo Actual Post-Test Media $\pm$ DE
Ansiedad- Estado	66,21 $\pm$ 32,240	92,40 $\pm$ 6,148	75,40 $\pm$ 15,95	71,20 $\pm$ 18,73
Ansiedad- Rasgo	55,14 $\pm$ 31,253	74,00 $\pm$ 8,916	64,30 $\pm$ 21,24	63,40 $\pm$ 21,58

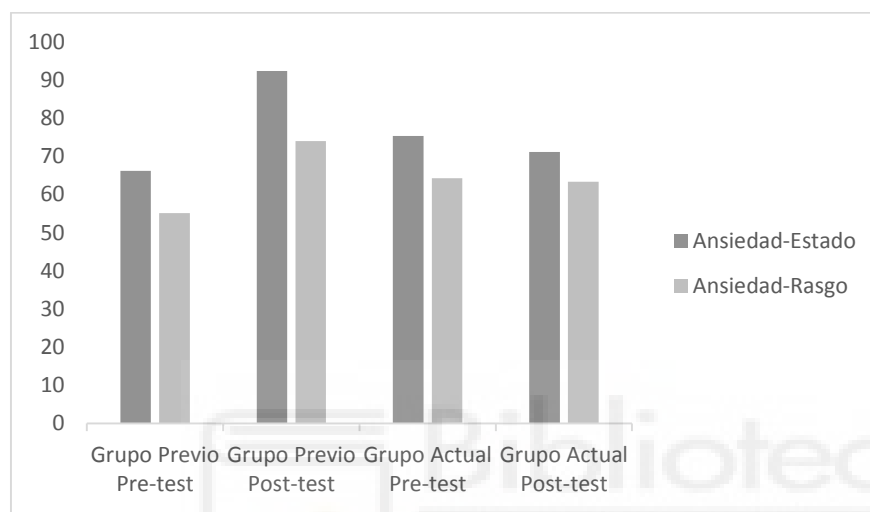


FIGURA 2 Comparación Grupo Previo y Actual STAI

Por lo que respecta a la percepción de los participantes del grupo actual, con respecto al taller que realizaron, han valorado el taller con una media por encima de 9, en las preguntas cerradas del cuestionario de satisfacción que se les administró (Tabla 4).

En relación a las preguntas abiertas que figuraban en el mismo cuestionario, a las propuestas de mejora, el grupo actual, sugerían que el taller se alargara en el tiempo, es decir, que fuera más continuado.

TABLA 4

Percepción del taller por parte de los participantes

Variabes	Media
Utilidad para afrontar aspectos de mi vida	9,20
Explicación del taller	9,50
Utilidad de los ejercicios prácticos planteados	9,50

## DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos a partir de la intervención realizada indican que ha habido una mejora leve, en general, del grupo actual en todos los factores en IE y HHSS, tanto en el control de sus emociones y percepción de las mismas, como de su estado de ansiedad. Los participantes informaron que percibían como útiles y necesarias las intervenciones como las que se realizaron, facilitando el deshago emocional y la percepción de mayor apoyo social por parte de los participantes.

Atendiendo a cuestiones del perfil del cuidador, éste coincide con otros estudios al tratarse de mujer de mediana edad, que se ocupa de las labores del hogar (Alonso, Garrido, Martín, Francisco, 2005). Añadir que en el grupo actual predominan cuidadoras con estudios primarios o sin estudios, mientras que en el grupo previo predomina el perfil de cuidador con estudios medios (Sitges, Bonete, 2014).

Al inicio de la intervención el grupo actual obtenía puntuaciones pre-test, en el cuestionario STAI, que indicaban niveles más altos de ansiedad con respecto al grupo previo. En el post-test, el grupo actual, obtiene puntuaciones más bajas que el grupo previo siendo, además, más elevadas que en su pre-test. Estas diferencias entre los grupos pueden ser debidas a que se trata de asociaciones diferentes, por lo que, las dinámicas que se lleven a cabo en cada centro y la implicación de los propios cuidadores y trabajadores del centro, afectará a una mejor labor de cuidador de los participantes, en cada grupo. También a la situación personal de cada uno de los cuidadores, cómo se ha convertido en cuidador de una persona con Alzheimer, las necesidades individuales de la persona a la que cuidan, las suyas propias y las de terceros que puedan estar a su cargo, etc. Hay que añadir que la EA es una enfermedad progresiva, por lo que las evaluaciones que se toman en diferentes tiempos, pueden estar afectadas por circunstancias puntuales, por ejemplo, pasar mala noche porque su familiar estaba más agitado, o estar en una temporada en la

que la persona con Alzheimer se encuentra más sumisa y su cuidador realiza su labor de forma más controlada.

Los resultados obtenidos por el TMMS-24 (relacionado con la gestión de las emociones) se han mantenido ligeramente estables o han tenido una disminución en la facilidad para gestionar y entender las emociones. Creemos que no se pueden atribuir estos resultados únicamente a la intervención, ya que el enfermo de Alzheimer continúa con la enfermedad y cada día los síntomas que caracterizan a la enfermedad se pronuncian más, lo que afecta de forma directa al estado psicológico de los cuidadores (Sitges, Bonete, 2014). Como se indica en el estudio de Etxeberria-Arritxabal et al. (2005), el comportamiento de los enfermos de Alzheimer afecta a los pensamientos disfuncionales de los cuidadores, lo que tiene relación con la sobrecarga que estos padecen y esto puede influir en su percepción a la hora de gestionar sus emociones.

Es interesante destacar que las participantes del estudio actual obtuvieron en el pre-test del TMMS-24, puntuaciones más próximas a lo deseable para el cuestionario en todos los factores, al compararlo con el grupo previo. A su vez, el grupo actual tiene una media más alta en lo referente al tiempo que llevan ejerciendo como cuidadoras con respecto al grupo previo, lo que indica más experiencia como cuidadoras, que puede estar afectando que las puntuaciones en este cuestionario, se acerquen más a lo deseable en el grupo actual que en el previo.

En ambos grupos, la falta de participación en el cuidado por parte de una tercera persona es muy parecida, el 70% de los participantes no recibe ayuda de un tercero. Por lo que no podemos afirmar que sea el apoyo social el que este influenciando mejores puntuaciones en el grupo actual con respecto al previo. De cualquier modo, la baja tasa de ayuda informal es un factor de estrés para los cuidadores de pacientes dementes; mientras que la gran cantidad de ayuda informal es factor protector contra el estrés

(Schneiner, J., Murria, J., Benerjee, S. y Mann, A., 1999). Lo que puede indicar que en ambos casos, se encuentren afectados por ansiedad y estrés.

Los participantes del grupo actual han considerado como muy útil el taller, en la valoración final que realizan del propio taller. Al igual que en el grupo anterior, proponiendo como área de mejora que pueda el taller alargarse en el tiempo, especificando que aumenten el número de días o con una continuidad de un día por semana, con una duración de la sesión de 2 horas aproximadamente. Sin embargo, y al igual que ocurría con el grupo previo, los datos no indican que la intervención haya tenido beneficios objetivos en el control de las emociones y en las habilidades sociales de éstos, aunque en el grupo actual las puntuaciones han mejorado levemente. Contrasta ello con la información que transmiten los sujetos que se sometieron a la intervención, que apuntaron que se sentían más capaces para hacer frente el día a día de los cuidados que requiere la persona que está a su cargo y que el taller impartido y los temas tratados en él les fueron de utilidad. Estos resultados coinciden con otros estudios (Etxeberria-Arritxabal, Yanguas-Lezaun, Buiza-Bueno, Galdona-Ezquicia y González-Pérez, 2005) en los que se destaca que la opinión subjetiva de los sujetos que participaron en la intervención difería con los datos objetivos y con los resultados en la intervención anterior (Sitges, Bonete, 2014).

Ambos grupos, destacaron muy positivo el poder tener ese tiempo del taller para facilitar su desahogo emocional y compartir experiencias con el resto de compañeras. Otro apunte que indica la importancia del apoyo social en este tipo de población y la importancia de los grupos de autoayuda (Molina, J.M., Iáñez, M., Iáñez, B., 2005).

Teniendo en cuenta toda la información obtenida, podemos concluir por un lado, que es necesaria la realización de una evaluación subjetiva cualitativa para obtener datos concretos de la percepción de los beneficios de estos talleres. Por otro lado, sería

interesante recurrir a una muestra más amplia, con participantes de distintas asociaciones, para ver si se confirman los beneficios de cuidadores que acudan a otros centros. Para acabar, como conclusión final podemos afirmar que, pese a no haber obtenido unos resultados estadísticamente significativos debidos al tamaño muestral y a las características de la población a la que cuidan nuestros participantes, podemos concluir, que en este caso, las cuidadoras se han beneficiado del tiempo que invertían en el taller, ya que, les ha servido como herramienta de desahogo emocional, compartir experiencias y estrategias para llevar el día a día en su tarea como cuidadoras. Es importante destacar que expresaban sentirse mejor consigo mismas y *liberadas*. Por ello, concluimos que el beneficio para esta población es poder tener un espacio en el que puedan reunirse a modo de terapia de grupo, en el que puedan ser libres para expresarse, compartir y ayudarse. Las asociaciones de enfermos de Alzheimer, además de tratar a los pacientes con la enfermedad, no se han de olvidar de ofrecer apoyo a las familias, como agentes de cuidado, ya que, tras nuestra investigación, parece ser necesario que esta ayuda deba ser ampliada. Hacen falta mayores recursos y apoyo a las familias sobre todo para aquellas a las que no les es posible acudir a talleres o grupos de autoayuda, por el hecho de tener que cuidar de la persona a su cargo.

## REFERENCIAS

Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Diaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. (2004) Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. En *Atención Primaria*. 33(2), 61-6.

Alonso-Babarro, A. Garrido-Barral, A., Matín-Martínez, M<sup>a</sup>.A., Francisco-Morejor, N. (2005). Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida. En *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40, 40-45.

Bless, H. (2000). The interplay of affect and cognition: the mediating role of general knowledge structures. En *J.P. Forgas* (ed). *Feeling and thinking. The role of affect in social cognition*. (pp. 201-222). Cambridge: Cambridge University Press.

Brodsky, H., Green, A. y Koschera, A. (2003) Meta-Analysis of psychological interventions for caregivers of people with dementia. En *Journal of America Geriatric Society*. 51, 657-664.

Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. (2007) A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. En *International Psychogeriatric*. 19(2), 175-195.

Cooper, C., Katona, C., Orrell, M. y Livingstone, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. En *International Journal. Geriatric Psychiatry*. 32, 29-36.

Crespo-López, M. y López-Martínez, J. (2005). Estrés y estado emocional en cuidadores de familiares mayores con y sin demencia. En *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40, 55-61.

Crespo M, López J. (2007) El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". *Instituto de Mayores y Servicios Sociales*. Colección Estudios, Series Dependencia.

Etxeberria-Arritxabal, I., Yanguas-Lezaun J., Buiza-Bueno, C., Galdona-Erquicia, N., González-Pérez, M. (2005) Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: análisis de los resultados al año siguiente. En *Revista Española de Geriátría y Gerontología*. 43, 46-54.



Fernández-Berrocal, P., Extremera, M., Ramos, N. (2004). Validity and reliability of the Spanish modified version of the Trait Meta-Mood Scale. En *Psychological Reports*, 94, 751-755.

Fernández-Lansac V, Crespo López M, Cáceres R, Rodríguez-Poyo M. (2012) Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. En *Revista Española Geriatria Gerontología*. 47(3), 7.

Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. En *Lancet* 366, 2112-2117.

Inserso (2008). Las personas mayores en España (informe 2008). Datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. España.

Jonsson L, Wimo A. (2009) The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations. En *Pharmacoeconomics*. 27(5), 391-403.

López J, Crespo, M. (2007) Intervenciones con cuidadores de familiares dependientes: Una revisión. En *Psicothema* 19(1), 72-80.

Lowery K, Mynt P, Aisbett J, Dixon T, O'Brien J, Ballard C. (2000) Depression in the carers of dementia sufferers: a comparison of the carers of patients suffering from dementia with Lewy bodies and the carers of patients with Alzheimer's disease. En *Journal Affect Disorder*. 59(1), 61-65.

Martin-Carrasco M, Martin MF, Valero CP, Millan PR, Garcia CI, Montalban SR, et al. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden. Alzheimer's disease patients' caregivers. En *International Journal Geriatric Psychiatry*. 24(5), 489-499.

Mayer J, Salovey P (1995). Emotional intelligence and regulation of feelings the construction. En *Applied & Preventive Psychology. Cambridge University Press*. 4. 197-208.

Molina-Linde, J.M., Iáñez-Velasco, M.A., Iáñez-Velasco B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*. 15, 33-43.

Ortega Navas, M<sup>a</sup>.C. La educación emocional y sus implicaciones en la salud. (2010). En *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*. 21 (2), 462-470.

Payne R. (2005) *Técnicas de relajación: Guía práctica*, (4<sup>a</sup> ed) Badalona: Paidotribo.

Peinado-Portero, A., Garcés de los Fayos-Ruiz, E. (1998) Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido. En *Anales de Psicología*. 14, 83-93.

Roca-Villanueva, E. (2007). *Cómo mejorar tus habilidades sociales. Programa de asertividad autoestima e inteligencia emocional*. (3<sup>a</sup> ed). Valencia: ACDE Psicología.

Salovey, P., Mayer, J.D., Goldman, S., Turvey, C. y Palfai, T. (1995). Emotional attention, clarity, and repair: Exploring emotional intelligence using the Trait Mood Scale. En *J.W. Pennebaker (Ed.), Emotion, disclosure and health* (pp.125-154). Washington DC: American Psychological Association.

Santos-Franco JA, Barquet-Platón EI, Mercado-Pimentel R, Ortiz-Velázquez RI, Cardona-Cabrera S, Otero-Siliceo E (2005). Demencias potencialmente reversibles no quirúrgicas. En *Revista Neurología*. 40, 54-60.

Schneider, J., Murria, J., Benerjee, S. y Mann, A. (1999). EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I. Factor associated with cared burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 14, 651-661.

Sitges Maciá E., Bonete López B. (2014) Desarrollo de un programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. En *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. 4(3), 257 – 256.

Spielberger C., Gorsuch, R. y Lushene, R. (1970). *The State-Trait anxiety inventory*. Palo Alto, California: Consulting Psychologist Press.

Spielberger, C., Gorsuch, R., Lushene, R. (1982) *STAI Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Self Evaluation Questionnaire)* Madrid: TEA Ediciones S.A.

Vázquez-Sánchez, M., Aguilar-Trujillo, M., Estébanez-Carvajal, F., Casals-Vázquez, C., Casals-Sánchez, J., Heras-Pérez, M. (2012) Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. En *Enfermería Clínica*, 22, 11-7.

Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. (2003) Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. En *Psychological Bulletin*. 129(6), 946-972.

## APÉNDICES

### Consentimiento Informado Escrito

Estimado señor o señora:

Desde la Facultad de Ciencias Sociosanitarias, en relación con el Máster en Psicología de la Salud, de la Universidad Miguel Hernández de Elche y en colaboración con la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer de Elche (AFAE), estamos realizando un estudio con el objeto de conocer mejor las características de los/as cuidadores/as de personas con la enfermedad de Alzheimer.

Su participación es voluntaria. Si decide participar se le pedirá que cumplimente una serie de preguntas por escrito. Los datos que usted aporte son confidenciales, su nombre no aparecerá en ningún momento relacionado con los datos.

En cualquier fase del proceso usted podrá decidir no continuar. Asimismo, en caso de que usted lo solicite se le proporcionarán sus propios resultados.

Si decide no participar, no tendrá ninguna repercusión para usted. En todo caso, le agradecemos igualmente el tiempo que nos ha dedicado.

Si tiene alguna duda o comentario puede consultarlo con la persona que le ha proporcionado este escrito.

#### Cláusula de cesión de datos

De acuerdo con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, el Sr./Sra .....otorga su consentimiento expreso para que se le realice un cuestionario-encuesta y sus resultados puedan ser utilizados por este centro y la Universidad Miguel Hernández de Elche. Este consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento, cesando en ese momento el tratamiento de datos.

Asimismo, se le informa de que este dato, así como el resto que ha proporcionado quedarán recogidos en los ficheros propiedad de la Universidad Miguel Hernández de Elche, con el fin de mantener y desarrollar el acuerdo suscrito con ella.

Asimismo, usted autoriza expresamente a que los datos con los que cumplimente el cuestionario-encuesta puedan ser comunicados con fines divulgativos, científicos y promocionales manteniendo su anonimato.

- Si considero esta cesión de datos.
- No considero esta cesión de datos.

Nombre y Apellidos:

DNI:

Teléfono de contacto:

Fecha:

Firmado:

## CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

Por favor, lea atentamente las preguntas, conteste o marque con una X la casilla que corresponda a su respuesta en cada caso. Muchas gracias por su colaboración.

Edad:

Sexo:

- Hombre.
- Mujer.

Estado civil:

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

Estudios.

- Sin estudios.
- Estudios primarios.
- Estudios medios, FP, etc.
- Estudios universitarios acabados.

Situación laboral.

- Activo.
- En desempleo.
- Jubilado/a.
- Estudiante.
- Labores del hogar.
- Realización de trabajo sin remuneración (voluntariado, prácticas empresa...)
- Otra situación.

Parentesco con la persona con la enfermedad de Alzheimer:

¿Desde cuándo tiene el diagnóstico de demencia su familiar?

¿Desde hace cuánto tiempo cuida de su familiar?

Además de usted, ¿hay alguien más que se ocupe del cuidado de su familiar?

- Si. Escriba quién:
- No.

¿Cuántas horas a la semana dedica Vd. al cuidado de su familiar?

- 125 horas o más.
- 125 a 100 horas.
- 100 a 75 horas.
- 75 a 50 horas.
- 50 a 25 horas.
- 25 horas o menos.

### **Evaluación del taller Cuidador Asertivo**

A continuación se muestran una serie de preguntas relacionadas con las impresiones que te haya podido dar el taller de habilidades sociales e inteligencia emocional que has realizado. Puntúa del 1 al 10 según consideres en menor o mayor medida. (Siendo 1 Poco y 10 Mucho)

¿En general este taller me ha sido útil para afrontar aspectos de mi vida?

1   2   3   4   5   6   7   8   9   10

¿El taller ha sido explicado de forma que yo lo he podido entender?

1   2   3   4   5   6   7   8   9   10

¿Los ejercicios me han parecido útiles para poder terminar de entender el taller?

1   2   3   4   5   6   7   8   9   10

¿Qué parte del taller te ha gustado más?

¿Qué parte del taller te ha gustado menos?

¿Qué añadirías al taller para hacerlo más útil, según tu opinión?