



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Tesis doctoral

**LA COMPOSICIÓN TERAPÉUTICA DE CANCIONES
BASADA EN EL AUTOCUIDADO
DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA**

Autora:

Esther García Valverde

Dirigida por:

Marta Badia Corbella

María Begoña Orgaz Baz

Salamanca, 2021



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

Marta Badia Corbella, Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, y

María Begoña Orgaz Baz, Profesora Titular del Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento.

INFORMAN

Que la Tesis Doctoral realizada bajo su dirección por Esther García Valverde, con el título “Composición terapéutica de canciones basada en el autocuidado de los cuidadores de personas con demencia”, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica, por lo que es susceptible de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmamos la presente en Salamanca, a 19 de mayo de 2021.

Fdo. Marta Badia Corbella

A red ink signature of Marta Badia Corbella, consisting of a large, stylized loop.

Fdo. María Begoña Orgaz Baz

Agradecimientos

Esta tesis doctoral no hubiera sido posible sin el apoyo de muchas personas que me han acompañado a lo largo de su recorrido.

Muchas gracias a Dani por haber sido una vez más el mejor compañero que podría imaginar. Por meterte “en harina” conmigo, por acompañarme y guiarme en todo este proceso. Gracias por ayudarme a crecer, siempre.

A mis directoras, las profesoras Marta Badía y Begoña Orgaz, gracias por creer en este proyecto desde el inicio, por impulsarme a hacer la tesis y a comenzar esta aventura académica tan enriquecedora. Gracias por vuestro apoyo, vuestra dedicación y confianza.

A mi familia, por cuidarme tanto, por estar siempre a mi lado y apoyarme de manera incondicional.

A mis amigos/as, con los que comparto toda una vida, gracias por ser mi ánimo y mi aliento.

A mis colegas de profesión, que siguen esforzándose para que la musicoterapia sea una profesión reconocida en España, en especial a Marta Nieto, mi amiga y compañera del alma.

A Nuria del Álamo y a los estudiantes, que cada día me estimulan para seguir avanzando en este bonito camino.

Este trabajo se ha podido llevar a cabo gracias al proyecto “Taller de songwriting” 18LB0A (contrato del art. 11 LRU) financiado por el IMSERSO (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030) en colaboración con el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Alzheimer y otras demencias de Salamanca, donde se realizó la intervención clínica y la recogida de datos. Gracias a los familiares que participaron en este estudio, sin cuya

colaboración no hubiera sido posible este trabajo, gracias de corazón por haberme enseñado tanto.

CONTENIDOS

Capítulo 1	Introducción	10
Capítulo 2	Self-Care and Creativity: A Group Therapeutic Songwriting Intervention Protocol for Caregivers of People with Dementia	22
Capítulo 3	The influence of songwriting on quality of life of family caregivers of people with dementia: An exploratory study	52
Capítulo 4	Experiences of group therapeutic songwriting of family caregivers of people with dementia	80
Capítulo 5	Conclusiones generales, implicaciones, limitaciones y líneas futuras	111
Apéndices		132

Introducción

Los cuidadores familiares de personas con demencia

La demencia se ha convertido en un problema de salud pública a nivel mundial que afecta a más de 50 millones de personas en todo el mundo. El aumento de la esperanza de vida y el progresivo envejecimiento de la población son las principales causas que explican el aumento del número de personas que sufren deterioro cognitivo o demencia (Alzheimer's Disease International, 2015). En España actualmente hay más de 700.000 personas afectadas entre los mayores de 40 años, y se estima que en 2050 la cifra de enfermos pueda aproximarse a los dos millones de personas (Alzheimer Europe, 2019). La demencia se trata de una enfermedad crónica, incurable y degenerativa, en la que la supervivencia del paciente se encuentra entre 8 y 14 años (Vizzachi et al., 2015). A medida que el deterioro avanza, se produce un empeoramiento cognitivo que afecta a diferentes áreas de la persona, como la psicológica o la conductual, con la consiguiente pérdida de autonomía para desempeñar las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria. Por esta razón la persona enferma va siendo cada vez más dependiente y requiere de cuidados constantes, los cuales son asumidos principalmente por los cuidadores familiares (Prince et al., 2016).

A pesar de que cada vez hay más hombres que se encargan de los cuidados, el perfil en España se corresponde con el de una mujer, residente en zona urbana, que combina la atención de la persona enferma con sus responsabilidades familiares y laborales. La situación se agrava cuando hay hijos menores de edad, u otras personas dependientes en el hogar, o también cuando la familia reside en un entorno rural, por la lejanía o dificultad de acceso a centros sanitarios o a servicios especializados (Ministerio de Sanidad, 2019).

El estudio realizado por Garcés et al., (2016) refleja que el perfil del cuidador en España ha cambiado en los últimos años, ya que anteriormente predominaban las mujeres sin estudios,

mientras que ahora las cuidadoras son mujeres preparadas (más del 37% cuenta con estudios universitarios), que además compaginan las obligaciones de cuidado con una actividad laboral. Ambas responsabilidades conllevan a una carga entre 16 y 20 horas de trabajo al día, lo que puede suponer un mayor riesgo de abandono de la actividad laboral.

Tal y como advierte la OMS (2016), “la demencia es devastadora no sólo para quienes la padecen sino también para sus cuidadores y familiares” (p.2). El cuidado de una persona con demencia puede resultar una tarea ardua y compleja que va a depender de múltiples factores y que puede afectar a la calidad de vida del cuidador (Brodaty & Donkin, 2009). Cuidar supone atender las necesidades de salud y bienestar de la persona enferma, desde la asistencia en las actividades básicas de la vida diaria (como el vestido o el baño), hasta el apoyo en múltiples actividades instrumentales (ya sea el uso de transporte, la realización de compras o el manejo de la medicación). Los cuidadores proporcionan además un importante soporte emocional y psicológico, así como sensación de seguridad a sus seres queridos (García-Ptacek et al., 2019).

Cuando una persona es diagnosticada de demencia, generalmente se producen alteraciones en la estructura familiar, cambios en los roles y en las relaciones establecidas, así como un nuevo planteamiento de vida para los cuidadores que deben tomar decisiones importantes, asumir nuevas responsabilidades y cargas económicas. Así mismo, los cuidadores deben enfrentarse a numerosos retos del día a día, como supone el manejo de los síntomas conductuales y psicológicos que pueden aparecer en el progreso de la enfermedad (Cheng, 2017). Entre los diferentes síntomas neuropsiquiátricos pueden surgir alteraciones conductuales, como la agitación, la agresión o la desinhibición sexual, que suelen ser los más angustiantes por el daño que puede producir al vínculo del cuidador con su familiar enfermo, además de la enorme dificultad añadida para poder llevar a cabo las actividades de la vida

diaria. Por otra parte, pueden aparecer síntomas psicológicos de la demencia, relacionados con la ansiedad, delirios, alucinaciones o alteraciones en el estado de ánimo.

Todos estos problemas, junto a otras dificultades relacionadas con la falta de tiempo dedicado al cuidado de su propia salud, hace que los cuidadores posean mayor riesgo de desarrollar sentimientos de frustración, culpa, miedo, incertidumbre, soledad, angustia, derivando en graves problemas de salud (Vitaliano et al., 2003), así como altos niveles de depresión, estrés y ansiedad (Mahoney et al., 2005). A continuación, describiremos con mayor detalle los efectos de los cuidados en los cuidadores de personas con demencia.

Consecuencias de los cuidados en los cuidadores familiares

Como se ha expuesto en el apartado anterior, los cuidadores de personas con demencia desempeñan un papel muy valioso para la sociedad a nivel social y económico, pero esto supone un coste considerable para su propia salud. En este sentido, existe una amplia bibliografía que refleja los efectos negativos del cuidado de una persona con demencia en la calidad de vida y bienestar de los cuidadores (Chancellor et al., 2014; Dahlrup et al., 2015).

La OMS define la calidad de vida como “la percepción de los individuos sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (WHOQOL & Group, 1995, p.1403). En un estudio sobre las reacciones positivas y negativas de los cuidadores informales de las personas con demencia y los resultados en su salud, Alvira et al. (2015) concluyeron que la autoestima y la falta de apoyo familiar está correlacionada con el bienestar psicológico y la calidad de vida de los cuidadores.

En relación con el bienestar psicológico, una gran cantidad de estudios han demostrado que los cuidadores poseen un mayor riesgo de exposición a situaciones de estrés, ansiedad y

depresión (Cheng, 2017; Feast, et al., 2016). Joling et al. (2015) llevaron a cabo un estudio para describir la incidencia de los trastornos de depresión y ansiedad e identificar sus predictores significativos, concluyendo que el 60% de los cuidadores familiares desarrollan antes o después un trastorno depresivo y/o de ansiedad, y que uno de los predictores más importantes es el mal estado de salud autopercebido. Por otra parte, Ma et al. (2018) identificaron que las mujeres cuidadoras son las que peor salud mental presentan, con altos índices de depresión, ansiedad y malestar psicológico.

En lo referente a la esfera social, los cuidadores generalmente poseen un fuerte sentimiento de soledad, ya que las constantes demandas de cuidado pueden derivar en un progresivo aislamiento y una pérdida de su red de apoyo (Brodaty & Donkin, 2009; Drentea et al., 2006; Garzón-Maldonado et al., 2017). Wang et al. (2018) describieron que muchos cuidadores encuentran más fácil renunciar a su participación en actividades sociales que esforzarse por mantener un equilibrio entre sus propias necesidades de socialización y sus responsabilidades de cuidado. Estas pérdidas además pueden agravarse debido a la reducción del tiempo dedicado a actividades sociales, de placer y ocio (Clark & Bond, 2000; Schüz et al., 2015). Es por ello importante que los cuidadores se involucren en actividades junto a otras personas.

Para concluir esta sección, vamos a describir algunas de las consecuencias que los cuidados de una persona con demencia producen desde la propia percepción subjetiva de los cuidadores. Según la Alzheimer's Association (2020), el 74% de los familiares se muestran preocupados por su salud desde que comenzaron a asumir las responsabilidades de cuidado. Por otra parte, un estudio realizado por Furlong & Wuest (2008) desvela que los familiares no suelen sentir la necesidad de cuidarse a sí mismos hasta que no experimentan un problema de salud física. Algunos de los obstáculos que los cuidadores identifican como barreras para

el autocuidado son la falta de tiempo personal, el no dar prioridad a la promoción de la salud, y la falta de conocimiento sobre las opciones de apoyo psicológico (Tatangelo et al., 2018).

El autocuidado en cuidadores de personas con demencia

La literatura sobre los cuidadores familiares se ha centrado mayoritariamente en los conceptos de carga y estrés, sin embargo, en los últimos años ha empezado a cobrar especial interés otro punto de vista: centrarse en la promoción de la salud y el autocuidado de los cuidadores de personas con demencia (Waligora et al., 2019). Orem (1991) define el autocuidado como "la práctica de actividades que los individuos inician y realizan por sí mismos para mantener la vida, la salud y el bienestar" (p.117). El autocuidado no sólo ayuda a prevenir el estrés, sino que además permite a las personas implicarse de manera activa en el cuidado de su propia salud, generando una mayor resiliencia y bienestar (Lee & Miller, 2013). Numerosos estudios señalan la necesidad de realizar otro tipo de intervenciones en cuidadores familiares de personas con demencia que favorezcan un distanciamiento de su identidad como cuidador y estimulen su participación en diferentes contextos sociales (Furlong & Wuest, 2008). Una actividad personalmente significativa y placentera contribuye a que el cuidador experimente una sensación de desconexión de las responsabilidades de las funciones de cuidado y, consecuentemente, ayuda a mejorar su salud psicosocial (Teitelman & Watts, 2004). No olvidemos que, además, el componente social en las intervenciones dirigidas a esta población podría ser particularmente eficaz en el alivio de la angustia emocional (Roth et al., 2005).

Es por tanto interesante considerar nuevos tipos de intervenciones dirigidas a cuidadores familiares de personas con demencia que promuevan un distanciamiento de su identidad como cuidador y estimulen su participación en diferentes contextos sociales, como se propone en de la Cuesta-Benjumea (2011).

La composición terapéutica de canciones

En el presente trabajo nos centraremos en uno de estos tipos de intervención: la musicoterapia. Según la Federación Mundial de Musicoterapia (WFMT, 2011), la musicoterapia “es el uso profesional de la música y sus elementos como una intervención en ambientes médicos, educativos y cotidianos con individuos, grupos, familias o comunidades, buscando optimizar su calidad de vida y mejorar su salud física, social, comunicativa, emocional e intelectual y su bienestar. La investigación, la práctica, la educación y la instrucción clínica en la musicoterapia están basados en estándares profesionales según los contextos culturales, sociales y políticos”.

Cuando hablamos de musicoterapia nos referimos a la aplicación científica del sonido para alcanzar fines terapéuticos. No es sólo la música la responsable de los cambios que experimenta la persona, sino también el hecho de que se dé en un marco específico y sistemático, dirigido por un/una musicoterapeuta cualificado/a. Actualmente esta profesión y disciplina está presente en numerosos países en todo el mundo, cada vez son más los musicoterapeutas que entran a formar parte de equipos multidisciplinares en contextos hospitalarios, educativos o sociosanitarios. En los últimos años se han producido grandes avances en la investigación sobre musicoterapia, y también han proliferado múltiples enfoques, modelos y técnicas.

Los beneficios que pueden aportar las intervenciones basadas en la música han sido estudiados principalmente en el colectivo de personas con demencia (Moreno-Morales et al., 2020), sin embargo, apenas existen investigaciones sobre intervenciones de musicoterapia dirigidas exclusivamente a cuidadores familiares. Esta terapia puede ser una herramienta útil que ayuda a los cuidadores a manejar síntomas neuropsiquiátricos de la persona con demencia, como la depresión, la agitación y la deambulación (Ray & Mittelman, 2017).

Además, hay estudios que señalan que la musicoterapia puede favorecer una relación positiva entre las personas enfermas y sus cuidadores, mediante la participación social, la conexión interpersonal, la calidad de la relación y el bienestar personal (Baker et al., 2018; Tamplin et al. 2018; Unadkat et al., 2017). Un reciente estudio de viabilidad llevado a cabo por Clark et al. (2020) identifica uno de los métodos de la musicoterapia, la composición terapéutica de canciones, como una experiencia positiva y estimulante que favorece el bienestar de las personas con demencia y sus cuidadores familiares.

Dentro de los diferentes métodos de intervención en musicoterapia, nosotros nos centraremos precisamente en la Composición Terapéutica de Canciones (CTC), una herramienta utilizada por profesionales de la musicoterapia en todo el mundo (Baker et al., 2008) y que cuenta también con fundamentos y desarrollos teóricos específicos (Baker, 2017; Myers-Coffman et al., 2020; Tamplin et al., 2016). Este método CTC se define como “el proceso de creación, escritura y/o grabación de letras y música por parte del cliente o clientes y el terapeuta dentro de una relación terapéutica para abordar las necesidades psicosociales, emocionales, cognitivas y de comunicación del cliente” (Baker & Wigram, 2005, p.16).

El método CTC aplicado a grupos de cuidadores de personas con demencia ha cobrado interés en los últimos años (Baker & Yeates 2017; Baker et al., 2018). Estos estudios han basado su intervención en modelos centrados en el estrés y la carga del cuidador (Lazarus & Folkman, 1984; Pearlin et al., 1990). Sin embargo, la intervención de CTC aún no ha sido estudiada desde una perspectiva alejada del rol del cuidador y centrada la promoción de la salud. La presente tesis doctoral pretende desarrollar un nuevo marco teórico de composición terapéutica de canciones grupal centrada en las necesidades de autocuidado y bienestar de los cuidadores de personas con demencia.

La tesis doctoral: objetivos, hipótesis y estructura

El principal objetivo de la presente tesis doctoral es crear y evaluar los efectos de un nuevo modelo de composición de canciones terapéutica centrado en las necesidades de autocuidado y bienestar de los cuidadores de personas con demencia. Abordaremos este cometido desde un punto de vista tanto teórico (desarrollando un protocolo teórico de autocuidado en la intervención con CTC) como empírico (realizando estudios sobre los efectos de dicho protocolo en cuidadores de personas con demencia).

En realidad, este trabajo surge de una necesidad clínica y ha seguido un proceso inductivo (aunque aquí por motivos didácticos hayamos decidido presentarla como un proceso deductivo que va de un protocolo teórico a sus potenciales aplicaciones prácticas en poblaciones de cuidadores). En mi experiencia como musicoterapeuta en el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer (en que he trabajado casi 10 años), observaba que el método que estaba utilizando de CTC producía un efecto favorable en el trabajo con grupos de cuidadores familiares, pues la intervención generaba un fuerte vínculo entre los participantes, promovía la expresión y liberación de emociones, y favorecía mejoras notables en su estado de ánimo. Sin embargo, no existían evidencias científicas de que esto así fuera y por ello decidí estudiar si aquellas impresiones subjetivas en el campo de la intervención se producían también de forma objetiva y contrastada. Nos propusimos entonces evaluar los efectos de este método desde dos perspectivas empíricas complementarias, la cuantitativa y la cualitativa, para más adelante tratar de cimentar estos resultados con un protocolo teórico de intervención de CTC basado en el autocuidado.

Esta tesis doctoral está organizada por capítulos, a cada uno le corresponde un estudio, dos de ellos publicados en revistas científicas indexadas en el Science Citation Reports, y otro

sometido a revisión en revista científica en el campo de la salud. Los estudios serán presentados en inglés, siguiendo el idioma original de las publicaciones, y contienen un resumen en castellano con los objetivos correspondientes, la metodología utilizada, los resultados alcanzados y las conclusiones finales. Dos de los estudios han sido

En el segundo capítulo se presenta el estudio **“Self-Care and Creativity: A Group Therapeutic Songwriting Intervention Protocol for Caregivers of People with Dementia”**, actualmente sometido a revisión en la revista *Nordic Journal of Music Therapy*. En él definimos y fundamentamos el marco teórico y conceptual de autocuidado propuesto. Con este marco pretendemos aplicar las estructuras de apoyo del autocuidado creadas en el campo del trabajo social por Lee & Miller (2013), a la población de cuidadores de personas con demencia. Por otra parte, desarrollamos un nuevo protocolo teórico de intervención en CTC basado en el marco teórico y conceptual de autocuidado del capítulo anterior. Además, mostramos su aplicabilidad mediante el diseño de un programa específico de intervención.

El tercer capítulo contiene el artículo **“The influence of songwriting on quality of life of family caregivers of people with dementia: An exploratory study”**, publicado en la revista *Nordic Journal of Music Therapy*, en el que analizamos los efectos del mencionado protocolo teórico de composición terapéutica basado en el autocuidado desde una perspectiva cuantitativa. Aplicamos dicho modelo a una muestra de 21 cuidadores y medimos los efectos de la intervención en la autoestima, la depresión, la ansiedad y la calidad de vida de los cuidadores, en un diseño cuasi experimental no aleatorio con medidas repetidas (pre-post intervención).

El cuarto capítulo está dedicado al estudio **“Experiences of group therapeutic songwriting of family caregivers of people with dementia”**, publicado en la revista

Psychology of Music. Contiene también un análisis de los efectos del protocolo teórico de composición terapéutica basado en el autocuidado, pero esta vez desde un punto de cualitativo. Realizamos un análisis temático inductivo del contenido y significado de las canciones compuestas, así como de la percepción subjetiva de los participantes sobre su experiencia en el proceso terapéutico.

Por último, en el capítulo cinco se recogen las conclusiones generales y potenciales implicaciones prácticas, las limitaciones de los estudios presentados, así como las posibles líneas futuras de investigación.

**“Self-Care and Creativity: A Group Therapeutic Songwriting
Intervention Protocol for Caregivers of People with Dementia”**

Esther García Valverde

Marta Badia Corbella

Begoña Orgaz Baz

Artículo en proceso de revisión en la revista *Nordic Journal of Music Therapy*

Resumen

Antecedentes y objetivos: Los cuidadores de personas con demencia enfrentan importantes desafíos de salud debido a la progresión natural de la enfermedad. El autocuidado se asocia con mejoras en la calidad de vida y el bienestar, sin embargo, la evidencia científica sobre el autocuidado para los cuidadores es escasa. Este estudio tiene como objetivo crear un protocolo de intervención teórico de musicoterapia, específicamente la composición de canciones terapéuticas en grupo (GTSW) para el autocuidado en los cuidadores de personas con demencia.

Diseño y métodos de investigación: Este artículo está estructurado en tres secciones. En primer lugar, desarrollamos un nuevo marco conceptual sobre el autocuidado y sus estructuras de apoyo, y en el que enmarcamos las diferentes estrategias de autocuidado estudiadas en el ámbito del cuidado. En segundo lugar, desarrollamos un protocolo teórico de intervención de GTSW basado en el enfoque orientado a la experiencia, las influencias humanistas y la teoría de la psique creativa, y proponemos un nuevo proceso de GTSW para el autocuidado en cuidadores de personas con demencia. Finalmente, y con el objetivo de mostrar la aplicabilidad de este modelo teórico, diseñamos un programa de intervención en 12 sesiones de 60 minutos dirigidas por un/a musicoterapeuta cualificado/a.

Resultados: El protocolo presentado en el presente artículo conecta los procesos de composición de canciones con el marco conceptual del autocuidado para cuidadores de personas con demencia. La piedra angular de este protocolo es el proceso RETE, que definimos con cuatro etapas distintas: Respira - Exploración/Expresión - Transformación - Empoderamiento.

Discusión e implicaciones: Se ha llevado a cabo un estudio exploratorio utilizando el protocolo de intervención de composición terapéutica de canciones en grupo para el autocuidado. Se justifica la realización de futuros estudios para el perfeccionamiento de la intervención.

Palabras clave: musicoterapia; demencia; cuidadores familiares; composición terapéutica de canciones; modelo teórico; autocuidado.

Abstract

Background and Objectives: Caregivers of people with dementia face important health challenges due to the natural progression of the disease. Self-care is associated with improvements in quality of life and well-being, however, the available evidence on self-care for caregivers is limited. This study aims to create a theoretical music therapy intervention protocol, specifically group therapeutic songwriting (GTSW) for self-care in caregivers of people with dementia.

Research Design and Methods: This article is structured in three sections. First, we develop a new conceptual framework on self-care and its structures of support, and in which we frame the different self-care strategies studied in the field of caregiving. Secondly, we develop a theoretical GTSW intervention protocol based on the experience-oriented approach, humanistic influences and the theory of the creative psyche, and propose a new GTSW process for self-care in caregivers of people with dementia. Finally, and with the aim of showing the applicability of this theoretical model, we designed an intervention programme in 12 sessions of 60 minutes conducted by a trained music therapist.

Results: The protocol presented in this article connects songwriting processes to conceptual framework of self-care for caregivers of people with dementia. The cornerstone of this protocol is the RETE process, which we define as having four distinct stages: Respite - Exploration/Expression - Transformation - Empowerment.

Discussion and Implications: Exploratory research has been conducted using the group therapeutic songwriting intervention protocol for self-care. Future studies for intervention refinement are warranted.

Keywords: music therapy; dementia; family caregivers; therapeutic songwriting; theoretical model; self-care.

**“The influence of songwriting on quality of life of family caregivers of
people with dementia: An exploratory study”**

Esther García Valverde

Marta Badia Corbella

Begoña Orgaz Baz

Elena González Ingelmo

Publicado en: García-Valverde, E., Badia, M., Orgaz, M. B., & González-Ingelmo, E. (2019). The influence of songwriting on quality of life of family caregivers of people with dementia: An exploratory study. *Nordic Journal of Music Therapy*, 29, 4-19. doi:10.1080/08098131.2019.1630666

Resumen

La convivencia con una persona con demencia (PWD) provoca problemas físicos y psicológicos en los cuidadores familiares (FCGs), así como una reducción de su Calidad de Vida (QOL). El propósito de este estudio fue confirmar la posible eficacia del método de composición terapéutica de canciones para mejorar la QOL y el bienestar de los cuidadores familiares de la PWD. La muestra de cuidadores ($n = 21$) se dividió en tres grupos homogéneos que recibieron 12 sesiones de intervención. Se empleó un diseño cuasi-experimental no aleatorio con medidas repetidas (pre-post intervención) para determinar el posible efecto terapéutico. Se administraron el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI), la Encuesta de Salud de Forma Corta (SF-36v2), el Inventario de Depresión de Beck y la Escala de Autoestima de Rosenberg antes y después de la intervención. Los resultados mostraron una disminución de las puntuaciones de ansiedad y depresión y un aumento de las puntuaciones de autoestima después de la intervención. En cuanto a la calidad de vida, las puntuaciones posteriores a la intervención en el resumen de Componentes Mentales y la Salud Mental fueron significativamente mayores. Este estudio exploratorio concluye que la composición terapéutica de canciones es una intervención eficaz para promover el bienestar y la QOL de las FCG de las PWD.

Palabras clave: musicoterapia; demencia; cuidadores; composición de canciones; calidad de vida

Abstract

Living with a person with dementia (PWD) causes physical and psychological problems in family caregivers (FCGs), as well as to a reduction in their Quality of Life (QOL). The purpose of this study was to confirm the possible effectiveness of the therapeutic songwriting method for improving the QOL and well-being of FCGs of PWD. The sample of caregivers (n = 21) was divided into three homogeneous groups that received 12 intervention sessions. A non-randomized, quasi-experimental design with repeated measures (pre-post intervention) was employed to determine a possible therapeutic effect. The State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Short-Form Health Survey (SF-36v2), Beck Depression Inventory, and Rosenberg Self-Esteem Scale were administered before and after the intervention. The results showed a decrease in anxiety and depression scores and an increase in scores of self-esteem after the intervention. Regarding QOL, post-intervention scores in the Mental Component Summary and Mental Health were significantly higher. This exploratory study concludes that therapeutic songwriting is an effective intervention to promote the well-being and QOL of FCGs of PWD.

Keywords: music therapy; dementia; caregivers; songwriting; quality of life

**“Experiences of group therapeutic songwriting of family caregivers of
people with dementia”**

Esther García Valverde

Marta Badía Corbella

Begoña Orgaz Baz

Publicado en: García-Valverde, E., M. Badía & B. Orgaz. (2021). Experiences of group therapeutic songwriting of family caregivers of people with dementia: A qualitative study. *Psychology of Music*.

<https://doi.org/10.1177/03057356211005844>

Resumen

Introducción: Estudios previos han demostrado los beneficios de la composición terapéutica en grupo (GTSW) en la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores de personas con demencia. El objetivo de este estudio fue explorar la experiencia de los cuidadores en un proceso colaborativo de composición de canciones.

Método: 21 cuidadores divididos en tres grupos recibieron doce sesiones de 60 minutos de GTSW dirigidas por una musicoterapeuta cualificada. Se utilizó un análisis temático inductivo para analizar cuestionarios de preguntas abiertas, un grupo focal, el vídeo de la última sesión y las letras de las canciones.

Resultados: Surgieron cuatro temas: (1) GTSW genera un sentido de conexión, (2) es una experiencia motivadora, empoderadora y significativa, (3) promueve la conexión emocional en un espacio personal, y (4) aumenta el bienestar.

Discusión: los resultados cualitativos sugieren que el GTSW es una herramienta terapéutica que promueve la conectividad, la expresión de emociones y el bienestar de los cuidadores. Se discuten las limitaciones y sugerencias para futuras investigaciones.

Palabras clave: musicoterapia; demencia; cuidadores; composición de canciones; cualitativo; experiencia

Abstract

Introduction: Previous studies have shown the benefits of Group Therapeutic Songwriting (GTSW) in the quality of life and well-being of caregivers of people with dementia. The objective of this study was to explore the experience of caregivers in a collaborative process of songwriting.

Method: 21 caregivers divided into three groups received twelve 60-minute GTSW sessions led by a qualified music therapist. Inductive thematic analysis was used to analyze open-question questionnaires, a focus group, the last session video, and song lyrics.

Results: Four themes emerged: (1) GTSW generates a sense of connection, (2) it is a motivating, empowering, and meaningful experience, (3) it promotes emotional connection in a personal space, and (4) it increases well-being.

Discussion: qualitative findings suggest that GTSW is a therapeutic tool that promotes caregivers' connectivity, expression of emotions, and well-being. Limitations and suggestions for future research are discussed.

Keywords: music therapy; dementia; caregivers; songwriting; qualitative; experience

**Conclusiones generales, implicaciones,
limitaciones y líneas futuras**

Conclusiones generales

En este trabajo hemos creado un nuevo protocolo teórico de intervención basado en la composición terapéutica de canciones (CTC) y evaluado los efectos del mismo, centrándonos en las necesidades de autocuidado y bienestar de los cuidadores de personas con demencia, algo que, hasta donde llega nuestro conocimiento, no se había realizado hasta la fecha. Abordamos además este cometido desde un punto de vista tanto teórico como empírico. Cabe destacar que con ello hemos relacionado por primera vez dos campos de investigación: el autocuidado en los cuidadores familiares de personas con demencia y la CTC, pues hasta ahora este método de musicoterapia había sido aplicado desde la perspectiva de carga y estrés del cuidador. Ambos son campos de reciente aparición y su relevancia actual está justificada por la incipiente y creciente atención que reciben por parte de científicos de diferentes disciplinas. Por tanto, esperamos haber contribuido a crear unas bases teóricas para el desarrollo de protocolos de musicoterapia, así como a desarrollar análisis empíricos (cualitativos y cuantitativos) que fundamenten sus efectos reales desde la perspectiva del autocuidado en los cuidadores de personas con demencia. Permítanos a continuación justificar las conclusiones y resultados más relevantes de esta tesis doctoral.

El estudio “Self-Care and Creativity: A Group Therapeutic Songwriting Intervention Protocol for Caregivers of People with Dementia”, recogido en el capítulo dos, se realizó en base a dos motivaciones principales: por un lado, el estudio del autocuidado (un concepto basado en el bienestar y la promoción de la salud) y su reciente importancia en el campo de cuidadores de personas con demencia; y por otro lado la falta de herramientas en musicoterapia en este campo particular del autocuidado en cuidadores de personas con demencia. Extraemos de este estudio las siguientes conclusiones y resultados:

- Las estructuras de apoyo propuestas por Lee & Miller (2013) proporcionan un marco de referencia que permite identificar las necesidades y estrategias de autocuidado en cuidadores.
- Basándonos en estas estructuras, en la aproximación orientada a la experiencia (Bruscia, 2011), en influencias humanistas y en la teoría del psiquismo creador (Fiorini, 2007), hemos creado un nuevo protocolo teórico de intervención de CTC para el autocuidado en cuidadores de personas con demencia.
- Dicho protocolo se basa en un proceso (RETE) que consta de cuatro eslabones: (a) Respiro o distanciamiento de la identidad del cuidador; (b) Exploración/Expresión de sentimientos y emociones; (c) Transformación y nuevos significados; (d) Empoderamiento y sensación de logro.
- Los eslabones del proceso RETE de CTC permiten relacionar las estructuras de apoyo antes mencionadas e integrarlas en un marco conceptual del autocuidado.
- Hemos diseñado un programa específico de intervención que permite aplicar el protocolo teórico y el proceso RETE.

El estudio “The influence of songwriting on quality of life of family caregivers of people with dementia: An exploratory study”, ubicado en el capítulo tres, surge del interés por evaluar los efectos del método de CTC observados en la clínica. Los estudios realizados hasta la fecha sobre el método de CTC con cuidadores estaban basados en los modelos de carga y estrés del cuidador y, por otra parte, contaban con muestras muy reducidas. Por otra parte, no existían evidencias científicas de que una intervención de CTC basada en el autocuidado tuviera un impacto en la calidad de vida y cuidadores de personas con demencia. Destacamos los conclusiones y resultados siguientes:

- Hemos desarrollado un estudio exploratorio con un diseño cuasi experimental no aleatorio de medidas repetidas (pre-post intervención) en una muestra de 21 cuidadores de personas con demencia.
- El tamaño de la muestra fue suficiente para realizar una prueba paramétrica, y significativamente mayor que en otros estudios realizados hasta la fecha.
- En relación con la calidad de vida, las medias post-intervención fueron significativamente más elevadas que la pre-intervención en el componente mental y en la dimensión de salud mental. En resto de dimensiones las medias fueron más elevadas en la medida post-intervención.
- Atendiendo a los síntomas psicológicos, se han encontrado puntuaciones significativamente más elevadas en autoestima y significativamente más bajas en ansiedad estado y en depresión una vez finalizó el proceso terapéutico.
- El modelo de intervención propuesto ha demostrado ser efectivo en todas las variables analizadas, a excepción del componente ansiedad rasgo. Este último resultado es congruente ya que, según Spielberger et al. (1988), esta variable comprende una característica de la personalidad estable para responder ante situaciones percibidas como amenazantes.

Con el fin de explorar los mecanismos subyacentes que podrían haber influido en los resultados de mejora del bienestar y calidad de vida de los cuidadores (recogidos en el anterior estudio), se llevó a cabo el siguiente estudio: “Experiences of group therapeutic songwriting of family caregivers of people with dementia”. De este cuarto capítulo extraemos las conclusiones expuestas a continuación:

- Hemos llevado a cabo un análisis temático inductivo de la experiencia de los participantes en el proceso terapéutico usando diferentes fuentes y estrategias, del que surgen cinco temas: (1) la intervención de CTC genera sensación de

conexión, (2) es una experiencia motivadora, capacitadora y significativa, (3) favorece la conexión emocional en un espacio personal, y (4) incrementa el bienestar.

- Se identificaron los aspectos que influyeron en el desarrollo de una identidad de grupo, y los cuidadores destacaron que la CTC colaborativa favorecía una sensación de conexión entre ellos y reducía su sentimiento de soledad
- La percepción inicial de los cuidadores acerca de la creación de una canción era verla como una tarea complicada o imposible, pero que sin embargo consiguieron realizar y valoraron como una experiencia motivadora y fortalecedora (tanto a nivel individual como a nivel colectivo).
- Los participantes describieron como importante haber sido capaces de explorar, externalizar, liberar sentimientos y compartir sus experiencias con otros cuidadores.
- Los participantes describieron la CTC como una oportunidad para alejarse de su faceta de cuidadores para tomar una mayor conciencia de sí mismos, y de la necesidad de cuidar su salud y bienestar.

Limitaciones, implicaciones y líneas futuras

Los resultados de los estudios incluidos en esta tesis han de interpretarse a la luz de algunas limitaciones. En primer lugar, el estudio teórico, recogido en el segundo capítulo ha sido diseñado teniendo en cuenta los resultados de los estudios empíricos realizados previamente, y que se encuentran ubicados en los capítulos tres y cuatro de la presente tesis doctoral. Sería por ello conveniente tener en cuenta las limitaciones y futuras líneas de investigación que se presentan a continuación, con el objetivo de mejorar y refinar las bases y procedimientos de dicho protocolo teórico.

En relación con el estudio cuantitativo, desarrollado en el tercer capítulo (García-Valverde et al., 2019), la muestra se dividió en tres grupos de intervención, con los que aplicamos el mismo protocolo de CTC para el autocuidado. Sería interesante en investigaciones futuras introducir a mayores un grupo control que permita reforzar y contrastar los resultados obtenidos. Una limitación de este estudio es que se han realizado medidas de seguimiento en el tiempo que permitieran analizar la perdurabilidad de los efectos positivos medidos en el estudio. Por tanto, sería útil en futuras intervenciones clínicas tener en cuenta este aspecto de evaluar a medio y largo plazo el impacto de este método de CTC en cuidadores.

Otro aspecto a tener en cuenta es que la composición de los grupos ha sido heterogénea en relación a la edad y el parentesco de los participantes con la persona enferma, por lo que convendría ser cautelosos con ciertas interpretaciones de los resultados, ya que las necesidades relacionadas con la salud mental y el contacto social de los cuidadores varían en función de dichos parámetros (Tatangelo et al., 2018). Asimismo, cabe destacar que fue una muestra de conveniencia, es decir, los participantes eligieron participar en el programa de intervención, por lo que otros rasgos o variables personales podrían estar influyendo en los resultados obtenidos (como, por ejemplo: motivación, rasgos de personalidad, intereses, preferencias, etc). Futuros estudios que además tengan en cuenta una compartimentación más meticulosa de la muestra, como por ejemplo distintos perfiles de cuidadores o diferentes contextos entre los que se encuentran, podrían ser eficaces para analizar con más detalle algunos de los resultados aquí presentados.

En cuanto al estudio cualitativo, recogido en el cuarto capítulo, sería interesante analizar cómo el posicionamiento de los investigadores pudo influir en la elaboración de los resultados. Si bien Badía y Orgaz participaron exclusivamente en las fases de análisis independiente de datos cualitativos, generación de descripciones del árbol de códigos y refinamiento de los temas, García-Valverde tuvo roles múltiples: como musicoterapeuta,

facilitadora del grupo focal e investigadora. Esa posición permitió obtener un conocimiento en profundidad de todos los procesos de la investigación y una comprensión de los datos cualitativos “desde dentro”, algo que puede enriquecer la visión del investigador (Millward, 1995). Sin embargo, cabe señalar que esta posición podría haber llevado a una percepción excesivamente positiva por parte de la autora sobre el conjunto de la investigación. Del mismo modo, la relación de los participantes con la musicoterapeuta durante el proceso terapéutico podría haber condicionado algunos de los resultados del grupo focal. Algunas soluciones a este respecto podrían ir dirigidas a incluir en la investigación a un facilitador externo, cuyo rol sería brindar a los participantes un espacio neutro para la expresión de opiniones (Carey & Smith, 1994).

Este trabajo refuerza los avances realizados hasta la fecha y aporta nuevos resultados que ponen de manifiesto los beneficios de la musicoterapia en el colectivo de cuidadores de personas con demencia. El impacto positivo de este tipo de intervenciones en la salud y bienestar de los cuidadores podría tener un efecto en la manera en que cuidan a sus seres queridos, y por tanto cabe esperar que también afectara positivamente a la calidad de vida de las propias personas con demencia, abriendo la posibilidad de nuevas líneas de investigación que incluyan medidas en este sentido.

Por otra parte, proponemos avanzar en el estudio de la composición terapéutica de canciones no sólo como método para mejorar la calidad de vida del cuidador principal, sino también para favorecer la sostenibilidad de la familia cuidadora, ya que las intervenciones centradas en las fortalezas desde una perspectiva sistémica refuerzan positivamente la tarea de cuidar (Canga, 2013; Esandi & Canga, 2016).

Así mismo, creemos que sería interesante medir los efectos del protocolo aquí presentado en otro tipo de poblaciones clínica con necesidades de autocuidado, como por ejemplo, cuidadores de personas que sufren otras enfermedades, pacientes con enfermedades crónicas, adultos con depresión, profesionales del ámbito socio-sanitario, etc.

La creciente evidencia científica sobre los beneficios de la composición de canciones es, para la autora, una buena razón para que este tipo de intervenciones pudieran incluirse en los servicios de apoyo a los familiares de personas con demencia.

Referencias bibliográficas

- Acton, G. J. (2002) Health-promoting self-care in family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 24, 73-86.
- Alonso, J., Prieto, L., & Antó, J. M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. [The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results]. *Medicina Clínica*, 104(20), 771-776.
- Alvira, M. C., Risco, E., Cabrera, E., Farré, M., Rahm Hallberg, I., Bleijlevens, M. H. C., . . . Zabalegui, A. (2015). The association between positive–negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: A cross-sectional study. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1417-1434. doi:10.1111/jan.12528
- Alzheimer's-Disease-International (2015) The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. *World Alzheimer Report 2015*.
- Alzheimer Europe (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Alzheimer Europe.
- Alzheimer's Association (2020) 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 16, 391-460.
- Anderson, J. G., E. Hundt, M. Dean & K. M. Rose (2019) “A fine line that we walk every day”: Self-care approaches used by family caregivers of persons with dementia. *Issues in mental health nursing*, 40, 252-259.
- Angus, L., J. C. Watson, R. Elliott, K. Schneider & L. Timulak (2015) Humanistic psychotherapy research 1990–2015: From methodological innovation to evidence-supported treatment outcomes and beyond. *Psychotherapy Research*, 25, 330-347.
- Asakawa, K. (2010) Flow experience, culture, and well-being: How do autotelic Japanese college students feel, behave, and think in their daily lives? *Journal of happiness studies*, 11, 205-223.
- Ashworth, M. & A. H. Baker (2000) ‘Time and space’: carers’ views about respite care. *Health & social care in the community*, 8, 50-56.
- Association, A. s. (2020) 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 16, 391-460.
- Baker, F. A. (2013). The ongoing life of participant-composed songs within and beyond the clinical setting. *Musicae Scientiae*, 17, 40-56. doi: 10.1177/1029864912471674
- Baker, F. (2015). *Therapeutic songwriting: Developments in theory, methods and practice*. Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.
- Baker, F. A. (2017). A theoretical framework and group therapeutic songwriting protocol designed to address burden of care, coping, identity, and wellbeing in caregivers of people living with dementia. *Australian Journal of Music Therapy*, 28, 16-33.

- Baker, F. A., & Ballantyne, J. (2013). 'You've got to accentuate the positive': Group songwriting to promote a life of enjoyment, engagement and meaning in aging Australians. *Nordic Journal of Music Therapy*, 22(1), 7-24. doi:10.1080/08098131.2012.678372
- Baker, F. A., Grocke, D., & Pachana, N. A. (2012). Connecting through music: A study of a spousal caregiver-directed music intervention designed to prolong fulfilling relationships in couples where one person has dementia. *Australian Journal of Music Therapy*, 23, 4-19.
- Baker, F. A., Jeanneret, N. & Clarkson, A. (2018). Contextual factors and wellbeing outcomes: Ethnographic analysis of an artist-led group songwriting program with young people. *Psychology of Music*, 46, 266-280. doi: 10.1177/0305735617709520
- Baker, F. A., & MacDonald, R. A. R. (2013). Flow, identity, achievement, satisfaction and ownership during therapeutic songwriting experiences with university students and retirees. *Musicae Scientiae*, 17(2), 131-146. doi:10.1177/1029864913476287
- Baker, F. A., Rickard, N., Tamplin, J., & Roddy, C. (2015). Flow and Meaningfulness as Mechanisms of Change in Self-Concept and Well-Being Following a Songwriting Intervention for People in the Early Phase of Neurorehabilitation. *Frontiers in Human Neuroscience*, 9, 299-299. doi:10.3389/fnhum.2015.00299
- Baker, F. A., Stretton-Smith, P., Clark, I. N., Tamplin, J., & Lee, Y.-E. C. (2018). A group therapeutic songwriting intervention for family caregivers of people living with dementia: A feasibility study with thematic analysis. *Frontiers in Medicine*, 5, 151-151. doi:10.3389/fmed.2018.00151
- Baker, F. A., Tamplin, J., MacDonald, R. A. R., Ponsford, J., Roddy, C., Lee, C., & Rickard, N. (2017). Exploring the self through songwriting: An analysis of songs composed by people with acquired neurodisability in an inpatient rehabilitation program. *Journal of Music Therapy*, 54(1), 35-54. doi:10.1093/jmt/thw018
- Baker, F. A., & Yeates, S. (2017). Carers' experiences of group therapeutic songwriting: An interpretive phenomenological analysis. *British Journal of Music Therapy*. doi: 10.1177/1359457517728914, 1-10.
- Baker, F., & Wigram, T. (2005). *Songwriting: methods, techniques and clinical applications for music therapy clinicians, educators and students*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Baker, F., Wigram, T., Stott, D., & McFerran, K. (2008). Therapeutic songwriting in music therapy. Part I: Who are the therapists, who are the clients, and why is songwriting used? *Nordic Journal of Music Therapy*, 17(2), 105-123. doi:10.1080/08098130809478203
- Beck, T. A., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). Beck Depression Inventory-II (BDI-II): Manual for the Beck Depression Inventory – II. San Antonio, TX: Psychological Corporation. [Spanish adaptation by Sanz, J., & Vázquez, C. Inventario de Depresión de Beck-II. Manual. Madrid: Pearson, 2011].
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3, 77-101.

- Brodsky, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 11*(2), 217-228.
- Brottons, M., & Marti, P. (2003). Music therapy with Alzheimer's patients and their family caregivers: a pilot project. *Journal of Music Therapy, 40*(2), 138-150.
- Bruscia, K. (2011). Ways of thinking in music therapy. *AMTA's 2011 Sear's Distinguished Lecture Series*.
- Canga, A. (2013). [Towards a "sustainable caregiving family"]. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra, 36*(3), 383-386.
- Carey, M. A., & Smith, M. W. (1994). Capturing the group effect in focus groups: A special concern in analysis. *Qualitative health research, 4*(1), 123-127
- Chancellor, B., Duncan, A., & Chatterjee, A. (2014). Art therapy for Alzheimer's disease and other dementias. *Journal of Alzheimer's Disease, 39*(1), 1-11.
- Cheng, S.-T. (2017). dementia caregiver burden: a research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports, 19*(9), 64-64. doi:10.1007/s11920-017-0818-2
- Clair, A. A. (2002). The effects of music therapy on engagement in family caregiver and care receiver couples with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 17*(5), 286-290.
- Clair, A. A., & Ebberts, A. (1997). The effects of music therapy on interactions between family caregivers and their care receivers with late stage dementia. *Journal of Music Therapy, 34*(3), 148-164. doi:10.1093/jmt/34.3.148
- Clark, I. N., Stretton-Smith, P. A., Baker, F. A., Lee, Y.-E. C & Tamplin, J. (2020). "It's feasible to write a song": A feasibility study examining group therapeutic songwriting for people living with dementia and their family caregivers. *Frontiers in Psychology, 11*, 1951. doi: 10.3389/fpsyg.2020.01951.
- Clark, M. S. & Bond, M. J. (2000). The effect on lifestyle activities of caring for a person with dementia. *Psychology, Health & Medicine, 5*, 13-27. doi: 10.1080/135485000105972
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioural Sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cooper, C., Balamurali, T. B. S., & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics, 19*(2), 175-195.
- Cowl, A. L., & Gaugler, J. E. (2014). Efficacy of creative arts therapy in treatment of Alzheimer's disease and dementia: A systematic literature review. *Activities, Adaptation & Aging, 38*(4), 281-330 250p. doi:10.1080/01924788.2014.966547
- Creech, A., Larouche, K., Generale, M., & Fortier, D. (2020). Creativity, music, and quality of later life: A systematic review. *Psychology of Music, 0305735620948114*. doi:10.1177/0305735620948114
- Csikszentmihalyi, M. (1975). *Beyond boredom and anxiety: The experience of play in work and leisure*. Jossey-Bass Publishers.

- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & Mental Health, 9*(4), 325-330.
- Dahlrup, B., Ekström, H., Nordell, E., & Elmståhl, S. (2015). Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. *Archives of gerontology and geriatrics, 61*, 261-270. doi: 10.1016/j.archger.2015.06.007.
- Dalton, J., Thomas, S., Harden, M., Eastwood, A., & Parker, G. (2018). Updated meta-review of evidence on support for carers. *Journal of Health Services Research & Policy, 23*(3), 196-207. doi:10.1177/1355819618766559
- Dam, A. E. H., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P. M., Verhey, F. R. J., & van Boxtel, M. P. J. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise? *Maturitas, 85*, 117-130. doi:10.1016/j.maturitas.2015.12.008
- Day, T., Baker, F.A., & Darlington, Y. (2009). Participants' experiences of the song writing process and the on-going meaning of their song creations following completion of a music therapy program. *Nordic Journal of Music Therapy, 18*, 133-149.
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2011). Strategies for the relief of burden in advanced dementia caregiving. *Journal of Advanced Nursing, 67*, 1790-1799. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05607
- De Oliveira, D. C. (2015). Ageing and quality of life in family carers of people with dementia being cared for at home: A literature review. *Quality in Primary Care, 23*(1), 18-30.
- De Pedro-Cuesta, J., Virues-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martinez, M., Saz, P., Rodriguez, F., . . . del Barrio, J. L. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: A reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol, 9*, 55. doi:10.1186/1471-2377-9-55
- Del Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of advanced nursing, 67*, 2311-2322. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05725
- Denzin, N. (1970). Strategies of multiple triangulation. In Norman K. Denzin (Ed.), *The research act in sociology: a theoretical introduction to sociological method* (pp.297-313). New York: McGraw-Hill.
- Drentea, P., Clay, O. J., Roth, D. L., & Mittelman, M. S. (2006). Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine, 63*(4), 957-967. doi:10.1016/j.socscimed.2006.02.020
- Echeburúa Odriozola, E., & Botella Arbona, C. (1995). *Evaluación y tratamiento de la fobia social*. Barcelona: Martínez Roca.
- Esandi, N., & Canga, A. (2016). Family-centered care: A model for approaching dementia care in the community. *Atencion primaria, 48*(4), 265-269.

- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- Feast, A., Moniz-Cook, E., Stoner, C., Charlesworth, G., & Orrell, M. (2016). A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *International Psychogeriatrics*, 28(11), 1761-1774. doi:10.1017/S1041610216000922
- Fiorini, H. J. (2006). *El psiquismo creador: Teoría y clínica de procesos terciarios* [The creator psychism: Theory and clinical aspects of tertiary processes] (Edición ampliada). Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión.
- Friedman, E. M., Shih, R. A., Langa, K. M., & Hurd, M. D. (2015). US prevalence and predictors of informal caregiving for dementia. *Health Affairs*, 34, 1637-1641. doi: https://doi.org/10.1377/hlthaff.2015.0510.
- Furlong, K. E. & Wuest, J. (2008). Self-care behaviors of spouses caring for significant others with Alzheimer's disease: the emergence of self-care worthiness as a salient condition. *Qualitative Health Research*, 18, 1662-1672. doi: 10.1177/1049732308327158.
- Gallagher-Thompson, D., & Powers, D. V. (1997). Primary stressors and depressive symptoms in caregivers of dementia patients. *Aging & Mental Health*, 1(3), 248-255.
- Garcés M. Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. (Madrid UCd, Neuroalianza eds.). Madrid; 2017.
- García-Ptacek, S., Dahlrup, B., Edlund, A. K., Wijk, H., & Eriksdotter, M. (2019). The caregiving phenomenon and caregiver participation in dementia. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(2), 255-265.
- García-Valverde, E., Badía, M., Orgaz, M. B., & González-Ingelmo, E. (2019). The influence of songwriting on quality of life of family caregivers of people with dementia: An exploratory study. *Nordic Journal of Music Therapy*, 29, 4-19. doi:10.1080/08098131.2019.1630666
- García-Valverde, E., M. Badía & B. Orgaz. (2021). Experiences of group therapeutic songwriting of family caregivers of people with dementia: A qualitative study. *Psychology of Music*. https://doi.org/10.1177/03057356211005844
- García-Valverde, E., M. Badía & B. Orgaz. (in press). Self-Care and Creativity: A Group Therapeutic Songwriting Intervention Protocol for Caregivers of People with Dementia
- Garzón-Maldonado, F., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A. & Torres, M. M.-V. (2017). Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease. *Neurología (English Edition)*, 32, 508-515. doi: 10.1016/j.nrleng.2016.02.011.
- González-Salvador, M. T., Arango, C., Lyketsos, C. G., & Barba, A. C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric*

- Psychiatry*, 14(9), 701-710. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199909)14:9<701::AID-GPS5>3.0.CO;2-#
- Grocke, D., Bloch, S., & Castle, D. (2009). The effect of group music therapy on quality of life for participants living with a severe and enduring mental illness. *Journal of Music Therapy*, 46(2), 90-104.
- Grocke, D., Bloch, S., Castle, D., Thompson, G., Newton, R., Stewart, S., & Gold, C. (2014). Group music therapy for severe mental illness: A randomized embedded-experimental mixed methods study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 130(2), 144-153. doi:10.1111/acps.12224
- Grocke, D. E., & Wigram, T. (2007). *Receptive methods in music therapy: Techniques and clinical applications for music therapy clinicians, educators and students* (1st ed.). London; Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Hasselkus, B. R., & Murray, B. J. (2007). Everyday occupation, well-being, and identity: The experience of caregivers in families with dementia. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 9-20. doi:10.5014/ajot.61.1.9
- Hong, I. S., & Choi, M. J. (2011). Songwriting oriented activities improve the cognitive functions of the aged with dementia. *The Arts in Psychotherapy*, 38(4), 221-228. doi:10.1016/j.aip.2011.07.002
- Hunt, B., Truran, L., & Reynolds, F. (2018). "Like a drawing of breath": leisure-based art-making as a source of respite and identity among older women caring for loved ones with dementia. *Arts & Health*, 10, 29-44. doi:10.1080/17533015.2016.1247370
- Eric Hwang, J. L., Rivas, J. G., Fremming, R., Rivas, M. M., & Crane, K. R. (2009). Relationship between perceived burden of caring for a family member with Alzheimer's disease and decreased participation in meaningful activities. *Occupational Therapy in Health Care*, 23(4), 249-266. doi: 10.3109/07380570903214788
- Ineu de Oliveira, Rodrigues Maziero, B., Ilha, S., Segabinazzi Pacheco, L., & Schroeder de Oliveira, F. (2017). Daily family members/caregiver with Alzheimer: Support group contributions. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE*, 11(2). doi:10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201704
- Instituto Nacional de Estadística, d. (1999). *Encuesta sobre discapacidad, deficiencias y estado de salud* [Survey of disability, deficiency and health statue]. Retrieved from <http://sid.usal.es/6355/8-1>.
- Joling, K. J., van Marwijk, H. W., Veldhuijzen, A. E., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Smit, F., & van Hout, H. P. (2015). The two-year incidence of depression and anxiety disorders in spousal caregivers of persons with dementia: who is at the greatest risk? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 293-303. doi: 10.1016/j.jagp.2014.05.005.
- Kim, Y., Carver, C. S., & Cannady, R. S. (2015). Caregiving motivation predicts long-term spirituality and quality of life of the caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 49, 500-509. doi:10.1007/s12160-014-9674-z

- Klein, C. M., & Silverman, M. J. (2012). With love from me to me: Using songwriting to teach coping skills to caregivers of those with Alzheimer's and other dementias. *Journal of Creativity in Mental Health*, 7(2), 153-164. doi:10.1080/15401383.2012.685010
- Kovaleva, M., Spangler, S., Clevenger, C., & Hepburn, K. (2018). Chronic stress, social isolation, and perceived loneliness in dementia caregivers. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 56, 36-43. doi: 10.3928/02793695-20180329-04.
- Kramer, B. J., & Vitaliano, P. P. (1995). Coping: A review of the theoretical frameworks and the measures used among caregivers of individuals with dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 23, 151-174.
- Lazarus, R. S. & S. Folkman. 1984. *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Lee, J. J., & Miller, S. E. (2013). A self-care framework for social workers: Building a strong foundation for practice. *Families in Society*, 94, 96-103. doi:10.1606/1044-3894.4289
- Lewis, M., K. Hepburn, K., Narayan, S., Lally, R. M., Corcoran-Perry, S., Maddox, M., Dropkin, K., & Hasse, S. (2000). Decision-making by family caregivers of elders experiencing dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 15, 361-366. doi:10.1177/153331750001500607
- Losada, A., Pérez-Peñaranda, A., Rodriguez-Sanchez, E., Gomez-Marcos, M. A., Ballesteros-Rios, C., Ramos-Carrera, I. R., Campo-de la Torre, M. Á., & García-Ortiz, L. (2010). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50, 347-350. doi:10.1016/j.archger.2009.06.001
- Ma, M., Dorstyn, D., Ward, L., & Prentice., S. (2018). Alzheimers' disease and caregiving: a meta-analytic review comparing the mental health of primary carers to controls. *Aging & Mental Health*, 22, 1395-1405. doi:10.1080/13607863.2017.1370689
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 795-801. doi: 10.1097/00019442-200509000-00008.
- McDermott, O., Orrell, M., & Ridder, H. M. (2014) The importance of music for people with dementia: the perspectives of people with dementia, family carers, staff and music therapists. *Aging & Mental Health*, 18, 706-716. doi: 10.1080/13607863.2013.875124.
- Millward, L. J. (1995). Focus groups. *Research methods in psychology*, 2, 274-292.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2019). *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023*. Madrid, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 94 p.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Clay, O. J., & Haley, W. E. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 780-789. doi:10.1097/JGP.0b013e31805d858a
- Moreno-Morales, C., Calero, R., Moreno-Morales, P., & Pintado, C. (2020). Music therapy in the treatment of dementia: a systematic review and meta-analysis. *Frontiers in medicine*, 7, 160. <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.00160>

- Myers-Coffman, K., Baker, F. A., & Bradt, J. (2020). The Resilience Songwriting Program: A working theoretical model and intervention protocol for adolescent bereavement. *Nordic Journal of Music Therapy*, 29, 132-149. doi: 10.1080/08098131.2019.1642373.
- O'Callaghan, & C.C. (1990). Music therapy skills used in songwriting within a palliative care setting. *The Australian Journal of Music Therapy*, 1, 15-22.
- O'Connor, M.-F., Arizmendi, B. J., & Kaszniak, A. W. (2014). Virtually supportive: a feasibility pilot study of an online support group for dementia caregivers in a 3D virtual environment. *Journal of aging studies*, 30, 87-93. doi: 10.1016/j.jaging.2014.03.001.
- O'Shaughnessy, M., Lee, K., & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers' experiences. *Dementia*, 9, 237-258. doi: 10.1177/1471301209354021.
- Oliveira, D., Zarit, S. H., & Orrell, M. (2019). Health-promoting self-care in family caregivers of people with dementia: the views of multiple stakeholders. *The Gerontologist*, 59, e501-e511. doi:10.1093/geront/gnz029
- Orem, D. (1991) Nursing: Concepts of practice . St. Louis: Mosby-Year Book. オレム, DE 小野寺 杜紀 (1995). オレム看護論 看護実践における基本概念 第 3 版, *Nursing: Concept of Practice, 4th edition* 医学書院.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., 3rd, Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177-185.
- Osman, S. E., Tischler, V., & Schneider, J. (2016). 'Singing for the brain': A qualitative study exploring the health and well-being benefits of singing for people with dementia and their carers. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 15(6), 1326-1339. doi:10.1177/1471301214556291
- Patterson, C. (2018) World alzheimer report 2018. The state of the art of dementia research: new frontiers. <https://www.alzcouk/research/WorldAlzheimerReport2018pdf> Accessed 20 May 2020
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30, 583-594.
- Pincus, J. (2006). Teaching self-care. In *meeting of the Pennsylvania Psychological Association on the Ethics Educators Conference, Harrisburg, PA*.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250
- Pope, N., Giger, J., Lee, J., & Ely, G. (2017). Predicting personal self-care in informal caregivers. *Social work in health care*, 56, 822-839. doi.org/10.1080/00981389.2017.1344755
- Prince, M., Comas-Herrera, A., Knapp, M., Guerchet, M., & Karagiannidou, M. (2016). World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage,

- quality and costs now and in the future. www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf. London (UK): Alzheimer's Disease International, (accessed prior to 10 July 2018)
- Ray, K. D., & Mittelman, M. S. (2017). Music therapy: A nonpharmacological approach to the care of agitation and depressive symptoms for nursing home residents with dementia. *Dementia*, 16(6), 689-710. doi:10.1177/1471301215613779
- Richards, K., Campenni, C., & Muse-Burke, J. (2010). Self-care and well-being in mental health professionals: The mediating effects of self-awareness and mindfulness. *Journal of Mental Health Counseling*, 32, 247-264. doi:10.17744/mehc.32.3.0n31v88304423806
- Robb, S. L., Burns, D. S., Stegenga, K. A., Haut, P. R., Monahan, P. O., Meza, J., . . . Haase, J. E. (2014). Randomized clinical trial of therapeutic music video intervention for resilience outcomes in adolescents/young adults undergoing hematopoietic stem cell transplant: A report from the children's oncology group. *Cancer*, 120(6), 909-917. doi:10.1002/cncr.28355
- Robb, S. L., & Ebberts, A. G. (2003). Songwriting and digital video production interventions for pediatric patients undergoing bone marrow transplantation, part I: An analysis of depression and anxiety levels according to phase of treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(1), 2-15.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, N.J: Princeton University Press [Spanish adaptation: Martín-Albo, J., Núñez, J.L., Navarro, J.G., & Grijalvo, F. (2008). The Spanish Journal of Psychology, 10(2), 458-467.
- Roth, D. L., Mittelman, M. S., Clay, O. J., Madan, A., & Haley, W. E. (2005). Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 20(4), 634-644. doi:10.1037/0882-7974.20.4.634
- Sabo, K. & Chin, E. (2020). Self-care needs and practices for the older adult caregiver: An integrative review. *Geriatric Nursing*. doi:10.1016/j.gerinurse.2020.10.013
- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cutilan, A., & Ho, R. C.-M. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16, 1034-1041. doi:10.1016/j.jamda.2015.09.007
- Schneider, K. J., Pierson, J. F., & Bugental, J. F. (2014). *The handbook of humanistic psychology: Theory, research, and practice*. Sage Publications.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010) Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66, 191-200. doi:10.1016/j.maturitas.2010.02.009
- Schüz, B., A. Czerniawski, N. Davie, L. Miller, M. G. Quinn, C. King, A. Carr, K. E. J. Elliott, A. Robinson & J. L. Scott (2015) Leisure time activities and mental health in informal dementia caregivers. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 7, 230-248.

- Shibazaki, K., & Marshall, N. A. (2017). Exploring the impact of music concerts in promoting well-being in dementia care. *Aging & Mental Health, 21*(5), 468-476. doi:10.1080/13607863.2015.1114589
- Silverman, M. J. (2011). The effect of songwriting on knowledge of coping skills and working alliance in psychiatric patients: A randomized clinical effectiveness study. *Journal of Music Therapy, 48*(1), 103-122. doi:10.1093/jmt/48.1.103
- Silverman, M. J. (2013). Effects of group songwriting on depression and quality of life in acute psychiatric inpatients: A randomized three group effectiveness study. *Nordic Journal of Music Therapy, 22*(2), 131-148. doi:10.1080/08098131.2012.709268
- Silverman, M. J., Baker, F. A., & MacDonald, R. A. R. (2016). Flow and meaningfulness as predictors of therapeutic outcome within songwriting interventions. *Psychology of Music, 44*(6), 1331-1345. doi:10.1177/0305735615627505
- Soto-Gordoa, M., Arrospide, A., Moreno-Izco, F., Martinez-Lage, P., Castilla, I., & Mar, K. (2015). Projecting burden of dementia in Spain, 2010–2050: impact of modifying risk factors. *Journal of Alzheimer's Disease, 48*, 721-730. doi: 10.3233/JAD-150233.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press. [Spanish adaptation: Buéla-Casal, G., Guillén-Riquelme, A., & Seisdedos Cubero, N. STAI. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo: Manual. Madrid: TEA, 1988].
- Stebnicki, M. A. (2007) Empathy fatigue: Healing the mind, body, and spirit of professional counselors. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 10*, 317-338. doi:10.1080/15487760701680570
- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Ando, N., Okazaki, S., Nakajima, K., . . . Miyaoka, H. (2009). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Archives of Gerontology And Geriatrics, 49*(1), e1-e5. doi:10.1016/j.archger.2008.07.002
- Tamplin, J., Baker, F. A., Macdonald, R. A., Roddy, C. & Rickard, N. S. (2016) A theoretical framework and therapeutic songwriting protocol to promote integration of self-concept in people with acquired neurological injuries. *Nordic Journal of Music Therapy, 25*, 111-133. doi: 10.1080/08098131.2015.1011208.
- Tamplin, J. & Clark, I. N. (2019). Therapeutic Music Interventions to Support People With Dementia Living at Home With Their Family Caregivers. *Music and Dementia: From Cognition to Therapy, 269*.
- Tamplin, J., Clark, I. N., Lee, Y.-E. C., & Baker, F. A. (2018). Remini-Sing: A feasibility study of therapeutic group singing to support relationship quality and wellbeing for community-dwelling people living with dementia and their family caregivers. *Frontiers in Medicine, 5*, 245. doi: 10.3389/fmed.2018.00245.

- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E., (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8-14. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011.
- Teitelman, J. & Watts, J. H. (2004). Family members' recommendations for achieving a mental break from caring for a loved one with Alzheimer's disease. *Alzheimer's Care Today*, 5, 252-260.
- Thompson, E. H., Jr., Futterman, A. M., Gallagher-Thompson, D., Rose, J. M., & Lovett, S. B. (1993). Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *Journal of Gerontology*, 48(5), S245-S254.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19, 349-357. doi: 10.1093/intqhc/mzm042.
- Unadkat, S., Camic, P. M., & Vella-Burrows, T. (2017). Understanding the experience of group singing for couples where one partner has a diagnosis of dementia. *The Gerontologist*, 57, 469-478. doi: 10.1093/geront/gnv698.
- Vikström, S., Josephsson, S., Stigsdotter-Neely, A., & Nygård, L. (2008). Engagement in activities: Experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. *Dementia*, 7, 251-270. doi:10.1177/1471301208091164
- Vilagut, G., Valderas, J. M., Ferrer, M., Garin, O., López-García, E., & Alonso, J. (2008). Interpretation of SF-36 and SF-12 questionnaires in Spain: physical and mental components. *Medicina Clínica*, 130(19), 726-735.
- Villarejo Galende, A., Eimil Ortiz, M., Llamas Velasco, S., Llanero Luque, M., López de Silanes de Miguel, C., & Prieto Jurczynska, C. (2017). Report by the Spanish Foundation of the Brain on the social impact of Alzheimer disease and other types of dementia. *Neurología*. doi:10.1016/j.nrl.2017.10.005
- Vitaliano, P. P., J. Zhang & J. M. Scanlan (2003) Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129, 946. doi:10.1037/0033-2909.129.6.946
- Waligora, K. J., Bahouth, M. N., & Han, H.-R. (2019). The self-care needs and behaviors of dementia informal caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59, e565-e583. doi:10.1093/geront/gny076
- Wang, X. R., Liu, S. X., Robinson, K. M., Shawler, C., & Zhou, L. (2019). The impact of dementia caregiving on self-care management of caregivers and facilitators: a qualitative study. *Psychogeriatrics*, 19, 23-31. doi:10.1111/psyg.12354
- Ware, J. E., Kosinski, M., Bjorner, J. B., Turner-Bowker, D. M., Gandek, B., & Maruish, M. E. (2008). *User's manual for the SF-36v2 Health Survey*. Lincoln, RI: Quality Metric.
- World Health Organization (2016). *Dementia. A public health priority*. Retrieved from http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_executive_summary.pdf.

- WHOQOL, & Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine* (1982), 41(10), 1403-1409.
- World Federation of Music Therapy (2011) *World Federation of Music Therapy*. Retrieved from http://www.musictherapyworld.net/WFMT/FAQ_Music_Therapy.html.
- Zeilig, H., Tischler, V., van der Byl Williams, M., West, J., & Strohmaier, S. (2019). Co-creativity, well-being and agency: A case study analysis of a co-creative arts group for people with dementia. *Journal of aging studies*, 49, 16-24. doi:10.1016/j.jaging.2019.03.002

Canción 1. “Compartiendo una ilusión” (Grupo 1)

Cómo me duele estar solo [1]

Cómo me duele el olvido

Un puente para valientes

Amigos, seres queridos.

Vive, ríe, brinda [5]

Sueña que todo pasará

Sobrevuela los problemas

La vida continuará.

La aventura de la vida

La fuerza de la unión [10]

Saber que no estás solo

Compartiendo una ilusión.

Quiero cruzar ese puente

Admirando la belleza

Caminando todos juntos [15]

Eso nos dará la fuerza.

Compartiendo una ilusión

=70

Grnpo 1

1
1, :d JJffl JJlJ 1d JJffl fJ.J lrJJJJ JJJ JJ 1.
 ò . mo. me. due -lees-tarso - lo Có-mo. me. due -le el. ol- vi. - do Un puen-te pa - ra va-lien - tes

4
 , -3--,
1, d JJ ffl J. 3J lr JJJ JJ fl J lr W U fflJ
 A - m - gas, se- res que-ri - dos Vi- ve. ri - e. brin - da Sue - na que to - do pa - sa - rá

7
1, rsJJJJlald J lrflldJJJJJJ
 so - bre-vue-la los pro-ble - mas La vi - da con-ti - nua-rá La aven-tu - ra de la vi - da

10
 , -3--,
@ 1 fi 1 JJ JJJ J z fjv jJJ. jJ v J1 iij j j
 La fuer - za. de lau - nión sa - ber que noes-tas so - lo com-par-tien-do una i - kj - son

13

 Vi- ve, ri - e, brin - da Sue-na que to - do. pa - sa - rá So - bre-vue-la los pro- Die - mas

16

 La vi - da con-ti - nua-ra Ouie-ro cru-zar e - se puen - te Ad - mi-ran-do la be - lle - za

19
1, dJHJJJ.EJlJ lrñJJJJJJ.JJ lrO.fJOJ
 Ga-mi-nan u ffl.a to dcs un- tes E - so nos da-rá la R. za Vi- ve, ri - e brin da

22
1, r W lr13 J JJJ d JJJ 3
 Sue-na que to - do. pa - sa - rá SO - bre-vue-la los pro-ble - mas La vi - da con-ti - nua-rá

25
1, r JJJJ flJ lr fil U fflJ 1713ji JJJJJ
 Vi- ve. ri - e Sue - na que to - do pa - sa - rá So - bre-vue - la los pro- ble - mas

28
1 @ iij iij JJJJ
 La vi - da oon - ti - nua - rá

Canción 2. “Resurgir” (Grupo 2)

Si no te hubiera tenido [1]

¿Qué hubiera sido de mí?

Tu amistad es lo primero

Para hacerme resurgir.

Toda persona tiene su versión [5]

Toda persona tiene su razón

Todas tienen corazón.

Hay que remar con ahínco

Para llegar a la calma

Aparcar nuestro dolor [10]

Para alegrarnos el alma.

Mi corazón está abierto

El tiempo todo lo cura

Embriaguémonos de amor

Compartamos la locura. [15]

Resurgir

Gmpo2

=60

1  1 *e.ej* 1 *\'nmnn* 1

4 Si no te cu-ri-a, tu ni-do no sé-bie-ra si-do de mi? tu a-mis-tad es lo pri-me-ro

1, *r* *I* *J* *I* *1.0* *g* *J* *r* *n* *I* *D* *E* *E* *r* *U* 1

Pa-ra-ha-cer-me-re-sur-gir. To-da per-so-na tie-ne su ver-sión. To-da per-so-na tie-ne su ra-zón. To-das

8 1 *Ü-f* *.I* *f* *j* *J* 1 *I* *U* *[U* *Ü* *J* *I* *.P* *.P* *.O* *J* *J* *I*

tie-nen co-ra-zón Hay que re-mar-car con a-hin-co pa-ra lle-gar a la cal-ma

12 *r* *D* *J* *J* *J* 1 *I* *I* *r* *J* *I* *ffl* 8 1 *i* *[f* *F* *r* *b* *F* *:fi* *ffl* *J* 1

A par-car nues-tro dolor pa-ra a-le-grar-nos el al-ma Mi oo-ra-zón es tá a-bier-to

1 *B* *I* *B* *J* *J* *U* *.i* *I* *r* *E* *ffl* *J* *I* *r* *E* *J* *J* *r* 1 *ffl* *J* *d* *J* *J* 1

el tiem-DO to-do lo-cu-ra Em-bría-Que-mo-nos de amor, oom-par-ta-mos la lo-cu-ra. To-da per-

19  19

so-na tie-ne su ver-sión. To-da per-so-na tie-ne su ra-zón. To-das tie-nen co-ra-zón

Canción 3. “No te olvido” (Grupo 3)

Aunque no me recuerdes [1]

Yo no te olvido

Mi amor hacia ti es sincero

Aunque tu memoria se ha ido.

Recuerdo tu sonrisa [5]

Al levantarme

Decir un te quiero hoy

Antes que sea tarde.

El tiempo vuela

Vive el presente [10]

Disfruta cada minuto

Cuando estás consciente.

Como una gran familia

Nos sentimos unidos

Comprensión y cariño [15]

En cada momento vivido.

No te olvido

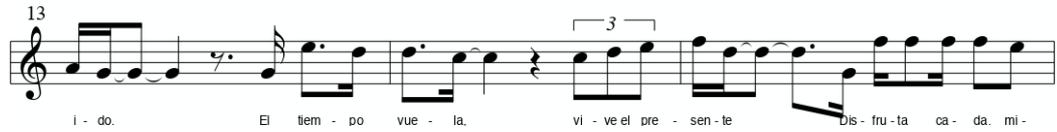
=60

Gmpo3

1 $r-3---$, $r-3---$, $r-3---$,
 1, t - z **u** aJ ltr=r r J r U l. ctr 7' w tu U 1
 Aun-Que no me re - cuer-des Yo no lco! vi- do Mia-mor ha -Cía ties sin-

14 $e:J$
 u:n U EB d v rrr 1v crr \bar{w}
 E!T @fff [U]IF t1J Eif lr ruE ff
 lar - me - cr un te QUie - ro hoy An - tes que se - a lar - de Aun-que no me re -

10 1, Qtr W r U IETJ°U ITJU IEB-r ffff EB 1
 cuer-des Yo no teol - vi- do Mia-mor ha -cia lés sin- oe-ro, aun-que hJ me - mo-ria seha

13 
 i - do. El tiem - po vue - la, vi - ve el pre - sen - te Dis - fru - ta ca - da mi -

16 1, w r z uEif ir r u aJ 1LcJ=r 7' w r u
 nu-to cuan-00 es-tás oons-cien- te A1.m-que no me re - cuer-des Yo no teol -

19 1 ID z- HIJ]C I]IfF HEf IB Iffi.h 0=rf;p 1
 vi- oo Mia-mor ha -cia ties sin- ce-ro aun-que tu me - mo-ria seha i - oo Co- mou- na gran

21 1, [Er"Fr U E.Ef IEI]fr r fl f f E I]j(EIJU r [Et 1
 la-mi-lía nossen-b-mosu- ni-OOS oom-pren-sionvca- ri-no en ca-00.. mo-men-tovi

25 1, [F°Fr U EEf ILcJ°F7 ir U IETJ°U ITJU 1
 vi - do. A1.m-QUE no me re - cuer-des Yo no teol - vi- do Mia-mor ha -cia hes sin-

28 
 ce- ro, aun-que tu me - rno- na seha i - dO

Imágenes del proceso terapéutico (García-Valverde et al., 2019, 2021)



Ilustración 1: visualización guiada realizada en la “fase preparatoria” del programa de CTC para el autocuidado.

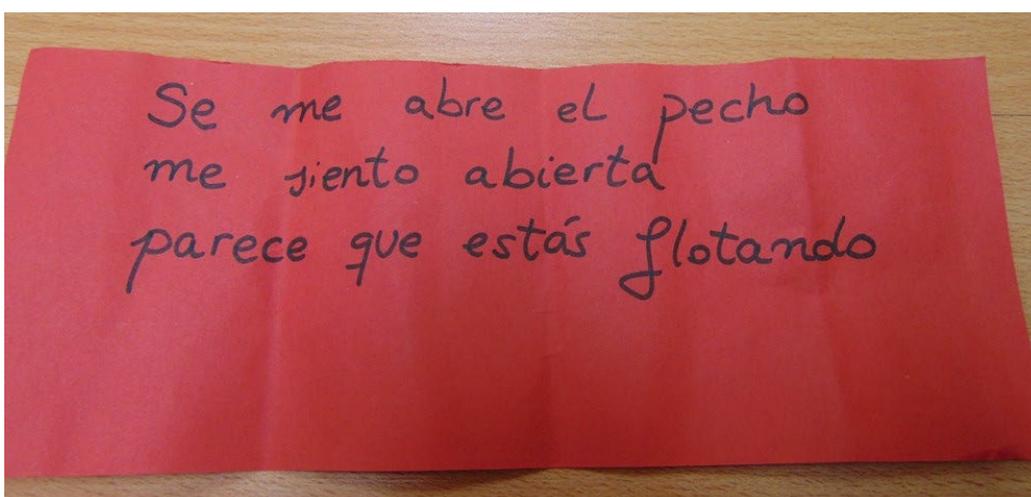


Ilustración 2: una de las aportaciones de una cuidadora al collage musical de la fase “exploración – transformación”.

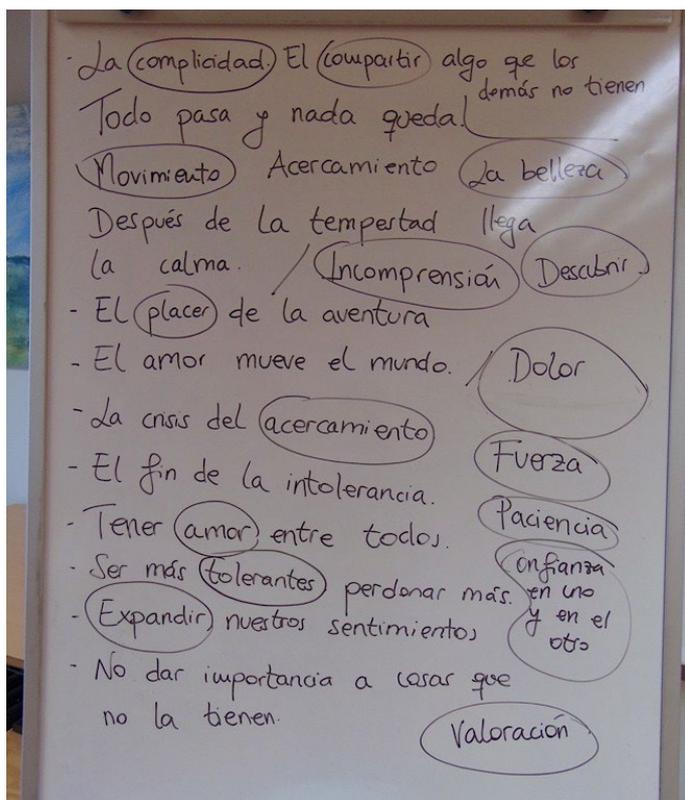


Ilustración 3: Temas subyacentes de fase “exploración – transformación” identificados por los cuidadores para la creación de su canción



Ilustración 4: Carátula del CD diseñado con imágenes del lienzo creado por los cuidadores que participaron en el estudio.

