



Facultad de Psicología

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Programa de Doctorado en Psicología

TESIS DOCTORAL

**EFICACIA DE UNA INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA CON
CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA:
COMPARACIÓN CON UNA INTERVENCIÓN DE GRUPO DE
APOYO MUTUO Y LA ATENCIÓN HABITUAL**

Autora: Sara Jiménez García-Tizón

Directoras: Dra. Ana Belén Navarro Prados

Dra. María Belén Bueno Martínez

Salamanca, 2021

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	11
ABSTRACT	13
INTRODUCCIÓN	15
PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO	17
I. El cuidador familiar	17
1.1. El cuidado en el contexto de la demencia	17
1.2. Concepto de cuidado y tipos	19
1.3. Perfil del cuidador principal informal	22
1.4. Motivos para convertirse en cuidador	25
1.5. Etapas en el cuidado	27
1.6. Modelos teóricos sobre el cuidado	29
II. Consecuencias del cuidado sobre el cuidador familiar	39
2.1. Consecuencias negativas	39
2.1.1. Estrés	39
2.1.2. Sobrecarga	41
2.1.3. Disminución de la calidad de vida	45
2.1.4. Sintomatología depresiva	48
2.2. Consecuencias positivas	50
III. Variables mediadoras en las consecuencias del cuidado	53
3.1. Pensamientos disfuncionales relacionados con el cuidado	53
3.2. Estilos o hábitos de vida saludables y actividades gratificantes	60
3.3. Apoyo social y habilidades sociales	68
3.4. Autoeficacia	76
3.5. Habilidades para el manejo del familiar con demencia	82
3.6. Habilidades de solución de problemas	85
IV. Intervenciones con cuidadores de personas con demencia	88
4.1. Intervenciones de apoyo mutuo o grupos de autoayuda	96
4.2. Intervenciones psicoeducativas	98
SEGUNDA PARTE: ESTUDIO EMPÍRICO	104
V. Planteamiento del problema	104
VI. Objetivos e hipótesis	112
6.1. Objetivos	112

6.1.1. Objetivo general	112
6.1.2. Objetivos específicos	112
6.2. Hipótesis.....	113
VII. Metodología.....	115
7.1. Diseño.....	115
7.2. Participantes	115
7.3. Materiales e instrumentos.....	118
7.4. Procedimiento.....	131
7.4.1. Captación de los participantes	131
7.4.2. Evaluación pre-tratamiento.....	134
7.4.3. Tratamientos	135
7.4.3.1. Intervención psicoeducativa.....	136
7.4.3.2. Intervención de grupos de autoayuda	144
7.4.3.3. Atención habitual	145
7.4.4. Evaluaciones post-tratamiento y de seguimiento	145
7.5. Análisis de datos.....	146
VIII. Resultados.....	148
8.1. Perfil sociodemográfico y relacionado con el cuidado de la muestra de cuidadores familiares.....	148
8.2. Perfil de los cuidadores en las variables de resultado (mediadoras y de consecuencias del cuidado)	152
8.3. Expectativas, adherencia y seguimiento de los tratamientos	155
8.4. Efecto de los tratamientos sobre las variables mediadoras	157
8.5. Efecto de los tratamientos sobre las variables de consecuencias del cuidado	171
8.6. Significación clínica.....	179
IX. Discusión	193
9.1. Eficacia de la intervención psicoeducativa	194
9.2. Eficacia de la intervención psicoeducativa en comparación con la intervención de grupos de autoayuda	207
9.3. Eficacia de la intervención psicoeducativa en comparación a la atención habitual	212
9.4. Otros aspectos considerados que aportan valor al estudio	213
9.5. Limitaciones	220
X. Conclusiones.....	224

Referencias bibliográficas	226
Anexos	294
Anexo 1. Consentimientos informados	294
Anexo 1.1. Consentimiento de los grupos experimental y control placebo	294
Anexo 1.2. Consentimiento del grupo control puro – lista de espera.....	295
Anexo 2. Carta de presentación y solicitud de colaboración a los centros	296
Anexo 3. Documento para los participantes (<i>Preconsentimiento</i>).....	297
Anexo 4. Protocolo de evaluación pre-tratamiento	298
Anexo 5. Tareas para casa: Autorregistros de la intervención psicoeducativa	306
Anexo 5.1. Autorregistro Estrés	306
Anexo 5.2. Autorregistro S-P-E	307
Anexo 5.3. Autorregistro S-P-E-NP-NE	308
Anexo 5.4. Autorregistro Estilos de respuesta	309
Anexo 5.5. Autorregistro Habilidades para el manejo de los comportamientos difíciles	310
Anexo 5.6. Autorregistro Solución de problemas (A).....	311
Anexo 5.7. Autorregistro Solución de problemas (B).....	312
Anexo 5.8. Autorregistro Actividades gratificantes y hábitos de vida saludables	313
Anexo 6. Protocolo de evaluación post-tratamiento	314
Anexo 7. Protocolo de evaluación de seguimiento (tanto a los 3 como a los 6 meses).....	319
Anexo 8. Respuestas de los participantes a la variable sobre los motivos para el cuidado (“¿ <i>Por qué asumió el cuidado de su familiar?</i> ”).....	324
Anexo 9. Respuestas de los participantes a sus expectativas en relación al programa (“ <i>De este programa espero...</i> ”)	326
Anexo 10. Tablas de las puntuaciones en los diferentes momentos de evaluación y de cambio de los cuidadores en los tres grupos de tratamiento en las variables de resultado para el cálculo del índice de cambio fiable (RCI).	329

RESUMEN

Este trabajo presenta un programa de intervención psicoeducativa eficaz para cuidadores familiares de personas con demencia. Se realizó un estudio experimental multigrupo, comparando la intervención psicoeducativa diseñada (grupo experimental) con una intervención de grupos de autoayuda (grupo placebo) y la atención habitual (grupo control puro-lista de espera). Los cuidadores fueron divididos en función del parentesco (cónyuge e hijo/a), y asignados aleatoriamente a los tres grupos de tratamiento. La intervención psicoeducativa abordaba aquellos constructos importantes que se ha demostrado actúan como variables mediadoras de las consecuencias negativas del cuidado, también a través de ejercicios y tareas para casa. Las intervenciones constaban de ocho sesiones grupales de 90 minutos de duración, una vez a la semana. Se realizaron seguimientos a los tres y seis meses tras la implementación. Los participantes fueron 40 cuidadores familiares de personas con demencia (25 mujeres y 15 varones; 18 cónyuges y 22 hijos/as), con una edad media de 64 años. La muestra se obtuvo a través de centros de día y del servicio municipal de teleasistencia de la ciudad de Salamanca.

Se evaluaron variables mediadoras (pensamientos disfuncionales relacionados con el cuidado, frecuencia y satisfacción con las actividades gratificantes, apoyo social, habilidades sociales, autoeficacia y habilidades de solución de problemas), y de consecuencias del cuidado (estrés, sobrecarga, calidad de vida y sintomatología depresiva). Se calculó la adherencia de los participantes a los tres grupos en los distintos momentos de medida, la asistencia a las sesiones y la relación de entrega/realización de las tareas para casa. Se realizaron ANOVAs mixtos y pruebas post-hoc por pares con corrección de Bonferroni, calculando el tamaño del efecto, para explorar la eficacia de los tratamientos. Se aportó también el análisis del índice de cambio fiable (RCI) como

un método complementario, permitiendo constatar a nivel individual qué participantes mostraron un cambio clínicamente relevante en cada grupo de tratamiento y momento de evaluación.

Los resultados indican la eficacia superior de la intervención psicoeducativa con respecto a la de grupos de autoayuda, así como la de ambas en comparación al grupo control de atención habitual. El estudio avala la importancia de desarrollar intervenciones con los cuidadores familiares de personas con demencia, que permitan contribuir eficazmente a la mejora de su estado biopsicosocial, dotándoles de estrategias para afrontar mejor la situación de cuidado.

Palabras clave: cuidador familiar, demencia, grupos de autoayuda, intervención psicoeducativa, sobrecarga.

ABSTRACT

This study presents an effective psychoeducational intervention program for family caregivers of people with dementia. A multigroup experimental study was carried out, comparing the designed psychoeducational intervention (experimental group) with a support group intervention (placebo group) and usual care (pure control group-waiting list). Caregivers were divided according to relationship (spouses and offspring), and randomly assigned to the three treatment groups. The psychoeducational intervention addressed those important constructs that have been shown to act as mediating variables of the negative consequences of providing care, also through exercises and homework. The interventions consisted of eight 90-minute group sessions, once a week. Follow-ups were conducted at three and six months after finishing the intervention. The participants were 40 family caregivers of people with dementia (25 women and 15 men; 18 spouses and 22 offspring), with a mean age of 64 years. The sample was obtained through day centers and the municipal telecare service of the city of Salamanca.

The mediating variables (dysfunctional thoughts related to care, frequency and satisfaction with rewarding activities, social support, social skills, self-efficacy and problem solving skills), and consequences of care (stress, burden, quality of life and depressive symptoms) were evaluated. Participants' adherence to the three groups at different times of measurement, attendance at the sessions and the delivery/completion ratio of homework were calculated. Mixed ANOVAs and post-hoc pairwise comparison with Bonferroni correction tests were performed, calculating the effect size, to explore the efficacy of the treatments. Reliable change index (RCI) analysis was also provided as a complementary method, allowing to verify- at the individual level- which

participants showed a clinically relevant change in each treatment group and time of evaluation.

The results indicate the superior efficacy of the psychoeducational intervention in comparison to the support groups, as well as both when compared to the control group of usual care. This study supports the importance of developing interventions with family caregivers of people with dementia, which allow them to contribute effectively to the improvement of their biopsychosocial state, providing them strategies to better cope with the care situation.

Keywords: burden, dementia, family caregiver, psychoeducational intervention, support groups.