

**Universidad de Salamanca**

**Facultad de Psicología**

**Grado en Psicología**



**VNiVERSiDAD  
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

## **TRABAJO DE FIN DE GRADO**

*REVISIÓN DE LAS PATOLOGÍAS DERIVADAS EN LOS CUIDADORES  
INFORMALES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE  
ALZHEIMER:*

*ELABORACIÓN DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN*

---

**Autora: Alba Sánchez Gil**

**Tutor: Juan Luis Sánchez Rodríguez**

**Salamanca, 30 de Mayo de 2019**



## **DECLARACIÓN DE AUTORÍA**

Yo, Alba Sánchez Gil, con documento de identificación 76269213V, y estudiante del Grado en Psicología de la Universidad de Salamanca, declaro que he redactado el trabajo ‘REVISIÓN DE LAS PATOLOGÍAS DERIVADAS EN LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: ELABORACIÓN DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN’ para la asignatura de Trabajo Fin de Grado en el curso académico 2018-2019 de forma autónoma, con la ayuda de las fuentes bibliográficas citadas en la bibliografía, y que he identificado como tales todas las partes tomadas de las fuentes indicadas, textualmente o conforme a su sentido.

En Salamanca a 30 de Mayo de 2019.

## ÍNDICE DE CONTENIDO

<b>RESUMEN</b> .....	4
<b>JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO</b> .....	4
<b>CONTENIDO</b> .....	5
<b>1. INTRODUCCIÓN.</b> .....	5
<b>1.1. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.</b> .....	5
<b>1.2. FASES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.</b> .....	6
<b>1.3. TRATAMIENTOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.</b> .....	7
<b>1.3.1. Tratamientos farmacológicos.</b> .....	7
<b>1.3.2. Tratamientos no farmacológicos.</b> .....	7
<b>1.4. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SUS CUIDADORES.</b> .....	8
<b>1.5. PATOLOGÍAS DERIVADAS A LOS CUIDADORES DE LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER.</b> .....	9
<b>1.5.1. Patologías psicológicas.</b> .....	9
<b>1.5.2. Patologías fisiológicas.</b> .....	9
<b>1.5.3. Patologías sociales.</b> .....	9
<b>1.6. DEPRESIÓN, ANSIEDAD Y CUIDADORES.</b> .....	10
<b>1.7. CARGA, ANGUSTIA Y CUIDADORES.</b> .....	12
<b>1.8. CALIDAD DE VIDA Y CUIDADORES.</b> .....	13
<b>1.9. GÉNERO Y CUIDADORES.</b> .....	15
<b>1.10. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES.</b> .....	16
<b>1.11. MÉTODOS DE EVALUACIÓN A CUIDADORES.</b> .....	19
<b>1.12. INTERVENCIONES REALIZADAS A LOS CUIDADORES INFORMALES DE LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER.</b> .....	20
<b>2. OBJETIVOS.</b> .....	25
<b>2.1. OBJETIVOS GENERALES.</b> .....	25
<b>2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.</b> .....	25
<b>3. METODOLOGÍA.</b> .....	25
<b>4. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.</b> .....	26
<b>5. CONCLUSIONES.</b> .....	34
<b>6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.</b> .....	34

## **ÍNDICE DE TABLAS**

<i>Tabla 1. Material bibliográfico obtenido de la base de datos Pubmed.....</i>	<i>26</i>
<i>Tabla 2. Cronograma sobre el programa de intervención .....</i>	<i>33</i>

## **RESUMEN**

En este trabajo hemos tratado de abordar las numerosas patologías derivadas a los cuidadores informales de las personas con enfermedad de Alzheimer, tanto de índole psicológico como fisiológico y social. Para ello en primer lugar realizamos una extensa revisión bibliográfica sobre las mismas y tras ello, propusimos un programa de intervención en busca de la prevención y mejora de la angustia sufrida y el desarrollo de estrategias de afrontamiento adaptativas, ya que a través de estos dos objetivos esperamos mejoras en la carga, la depresión, la ansiedad, la presión arterial, los comportamientos no-protectores de salud, los posibles problemas con el tratamiento farmacológico del familiar y la calidad de vida en general, incluyendo el ocio, el trabajo, la familia y la vida sexual.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, cuidadores informales, patologías, intervención psicológica.

## **JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO**

Es un hecho que el diagnóstico probable de enfermedad de Alzheimer genera un mar de incertidumbre a quien lo encuentra en su más cercano entorno por primera vez. Tanto es así, que el motivo principal de elección de este tema centrado en los cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer proviene de la necesidad profunda de estudio de una situación que algún día fue vivida en primera persona. No es precisamente escasa la necesidad de apoyo en este camino cada vez más prevalente, por lo que el mero hecho de intentar aportar un pequeño grano de arena a todas aquellas personas que lo vivan ya es un gran motivo para trabajar sobre ello.

Mediante el trabajo de este tema pretendemos aportar información que creemos necesaria a esta población de cuidadores informales y buscamos el posterior desarrollo de investigaciones e intervenciones sobre la misma, pues el incremento de su prevalencia nos señala cuanto menos la importancia de su abordaje.

## CONTENIDO

### **1. INTRODUCCIÓN.**

#### **1.1. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.**

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es una patología neurodegenerativa de curso progresivo (Cerquera Córdoba, Poches & Katherine, 2015), siendo la forma más común de demencia, que afecta aproximadamente al 6% de las personas de 65 años o más. Se caracteriza por presentar síntomas cognitivos, psiquiátricos y conductuales, con una dependencia cada vez mayor en la vida diaria (Hagell, Rouse & McKenna, 2018).

Los primeros síntomas de este proceso se basan generalmente en conductas que producen preocupación en familiares y amigos de la persona en cuestión. El comportamiento consiste principalmente en importantes fallos de memoria o pérdida de capacidad para realizar ciertas tareas cotidianas (Carpentier, Bernard, Grenier, & Guberman, 2010). Los síntomas conductuales y psicológicos de la EA son relevantes e intrínsecos, ya que el 80% de los pacientes sufren una amplia gama de trastornos. Éstos se asocian con pronósticos más precarios, ingresos más tempranos en residencias asistidas para ancianos y aumento significativo en los costos de la atención (Rocca et al., 2010). El reconocer estos primeros síntomas es una construcción social que depende de las características de las personas involucradas y su capacidad para negociar con un diagnóstico que continúa asustando a la mayoría de las familias (Carpentier et al., 2010).

En todo el mundo, unos 36 millones de personas viven con EA, y se espera que este número se duplique para 2030 y llegue a 115.4 millones para 2050. Las consecuencias socioeconómicas de este rápido aumento y la ausencia de una farmacoterapia efectiva han colocado a esta patología como un problema importante de salud pública en estos últimos años. En 2010, el costo global se estimó en 604 mil millones de dólares y por el gran aumento de pacientes esperados en un futuro cercano, se estima que el costo de su

atención ascenderá en un 85% en 2030 (Boots, de Vugt, van Knippenberg, Kempen, & Verhey, 2013; Cristancho-Lacroix et al., 2015).

Como veremos más adelante, esta enfermedad afecta tanto al adulto mayor como a sus familiares, quienes generalmente asumen mayores responsabilidades de cuidado, pudiendo llevar a un considerable impacto y carga que aumentan con el tiempo y a medida que la enfermedad se agrava, produciendo así una afectación considerable en la calidad de vida de los mismos (Cerquera Córdoba et al., 2015; Hagell et al., 2018).

En España, según un estudio (Peña-Longobardo & Oliva-Moreno, 2015, citado por Hagell et al., 2018), casi la mitad de los cuidadores informales de EA experimentan problemas relacionados con la salud como depresión y fatiga, el 90% tuvo consecuencias sociales y relacionadas con el ocio como disminución de tiempo para actividades recreativas y el 75% de las personas que aún trabajaban tienen problemas en su vida profesional como dificultades para mantenerse al día con las demandas del trabajo, todo debido a su papel como cuidador.

Por tanto, tal y como señalan Billis, Mantziari, Zilidou, & Bamidis, (2018) podemos inferir que el apoyo a la autonomía, al inicio y mientras progresa la enfermedad de Alzheimer, será de suma importancia tanto para los adultos mayores como para sus cuidadores.

## **1.2. FASES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.**

La EA pasa por diferentes fases o etapas las cuales, según Romano, Nissen, Del Huerto & Parquet, (2007) las podemos dividir en:

- Fase inicial. Cuenta con una sintomatología ligera o leve. El sujeto mantiene su autonomía y sólo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas.
- Fase intermedia. Con síntomas de gravedad moderada. El sujeto depende de un cuidador para realizar las tareas cotidianas.
- Fase terminal. Estado avanzado y terminal de la enfermedad. El sujeto es completamente dependiente.

### **1.3. TRATAMIENTOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.**

#### **1.3.1. Tratamientos farmacológicos.**

Al ser la colinesterasa la enzima encargada de descomponer la acetilcolina, el neurotransmisor que está implicado en la teoría colinérgica de la EA y que incide sustancialmente en la memoria y otras funciones cognitivas, se ha probado la eficacia de fármacos anticolinesterásicos en esta enfermedad, ya que tienen una acción inhibitoria de la colinesterasa, logrando una mejoría en la apatía, la iniciativa, la capacidad funcional y las alucinaciones, mejorando su calidad de vida. El primero de estos fármacos comercializados fue la Tacrina, hoy no empleada debido a su hepatotoxicidad. Actualmente, existen tres fármacos disponibles: Donepezilo, Rivastigmina y Galantamina. Todos ellos presentan una eficacia y unos efectos secundarios similares como alteraciones gastrointestinales, anorexia o trastornos del ritmo cardíaco. También debemos señalar la Memantina, pues es usada en estadios moderados y severos de la enfermedad y su mecanismo de acción está basado en antagonizar los receptores NMDA (N-Metil-D-Aspartato) glutaminérgicos (Romano et al., 2007).

#### **1.3.2. Tratamientos no farmacológicos.**

Los tratamientos no farmacológicos en la EA son conocidos como ‘terapias blandas’ o ‘no farmacológicas’ y actúan sobre la estimulación de las capacidades cognitivas, el entrenamiento en memoria, intervenciones conductuales para el mantenimiento en habilidades de la vida diaria e intervenciones psicosociales. Además, tratan de enlentecer el deterioro cognitivo a la par que potenciar el efecto de los fármacos y se basan en la noción de ‘neuroplasticidad’, la cual es la respuesta que da el cerebro para adaptarse a nuevas situaciones y restablecer el equilibrio tras una lesión (Cassinello, Mestre & Fernández-Ballesteros, 2008).

Debemos destacar la estimulación cognitiva pues incrementa la reserva cognitiva, dado que mediante ciertos entrenamientos se restauran capacidades intelectuales, ralentizando el deterioro como señalábamos y sus efectos sobre el funcionamiento en la vida diaria del sujeto (Cassinello et al., 2008).

#### **1.4. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SUS CUIDADORES.**

La mayoría de los pacientes con demencia viven en el hogar y son atendidos principalmente por su cónyuge u otro miembro de la familia, el llamado “Cuidador Informal” (Boots et al., 2013).

El ‘cuidado informal’ se define como la atención brindada a una persona con autonomía limitada para realizar una o más actividades diarias, y esta atención la conceden personas que no son profesionales. Estos cuidadores informales a menudo otorgan años de cuidado y se encuentran con situaciones cambiantes y exigentes, esfuerzos físicos y fuerte implicación emocional, por lo que suelen sufrir problemas físicos y emocionales como resultado de un proceso de cuidado estresante y pesado. Tales repercusiones también pueden afectar negativamente a otras áreas de su vida como la profesional o la social (Peña-Longobardo & Oliva-Moreno, 2015; Boots et al., 2013; Cristancho-Lacroix et al., 2015). Además, proveen ayuda no remunerada (usualmente en contexto doméstico), invierten grandes cantidades de tiempo y energía, tienen un elevado compromiso, se caracterizan por el afecto y la atención sin límite de horarios y asisten a la persona en actividades básicas e instrumentales (Cerquera Córdoba et al., 2015).

Tanto es así, que la experiencia de cuidar a un miembro anciano de la familia se ha conceptualizado en el contexto de los modelos transaccionales de estrés, y dentro de este marco, el estrés se define como una relación entre la persona y el entorno que la persona considera como algo que supera sus recursos y como peligro de bienestar (García-Alberca et al., 2013).

Es de destacar que, en 2012, según la Asociación de Alzheimer, más de 15 millones de cuidadores proporcionaron unos 17.5 millones de horas de atención no

remunerada, lo que representaría unos 216 mil millones de dólares (Cristancho-Lacroix et al., 2015).

## **1.5. PATOLOGÍAS DERIVADAS A LOS CUIDADORES DE LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER.**

Son muchas y variadas las repercusiones que puede tener el cuidado informal de una persona con enfermedad de Alzheimer.

Es por ello que a continuación hemos querido congregar las patologías derivadas encontradas a nivel psicológico, social y fisiológico.

### **1.5.1. Patologías psicológicas.**

- Estrés.
- Carga.
- Depresión.
- Ansiedad.
- Fatiga.
- Angustia.
- Impaciencia.
- Subestimación de la incapacidad funcional real.
- Cambios en la satisfacción sexual.
- Cansancio.

### **1.5.2. Patologías fisiológicas.**

- Presión arterial más alta.
- Peor estado nutricional.

### **1.5.3. Patologías sociales.**

- Consecuencias sociales y relacionadas con el ocio.

- Disminución de la actividad sexual.
- Dificultades en la vida profesional.
- Jubilación anticipada.
- Dificultades para mantenerse al día.
- Tener que reducir el tiempo de ocio.
- No ser capaz de tener vacaciones.
- No poder ver a sus amigos.
- No tener tiempo para cuidar de sí mismos.
- Reducción de horas de trabajo.
- Renunciar al trabajo.
- Problemas económicos.
- Mayor utilización de los servicios de salud.
- Mayor utilización de medicamentos psicotrópicos.

## **1.6. DEPRESIÓN, ANSIEDAD Y CUIDADORES.**

Los cuidadores suelen estar sujetos a enormes factores de estrés y corren un alto riesgo de depresión y ansiedad, ya que la carga psicológica puede ser sumamente importante. En algunos estudios, casi la mitad de los cuidadores cumplen con los criterios diagnósticos formales para la depresión. Además, son particularmente propensos a problemas de salud física debido a la participación en “conductas de riesgo” como abuso de nicotina, alcohol, o patrones de sueño alterados, y a una reacción psicofisiológica más fuerte al estrés crónico, lo que lleva a efectos negativos en el sistema inmunológico y a la presencia de graves problemas psicológicos (Aboulafia-Brakha, Suchecki, Gouveia-Paulino, Nitrini, & Ptak, 2014; D’Onofrio et al., 2014; Mohamed, Rosenheck, Lyketsos & Schneider, 2010; Vespa et al., 2015).

Entre las variables posiblemente implicadas en la aparición de depresión y/o ansiedad en los cuidadores encontramos el aumento del sufrimiento emocional y existencial, la discapacidad funcional del paciente, su deterioro cognitivo y la confusión, las conductas problemáticas, los síntomas típicos como deambular y la agitación, y las

demandas de atención generadas por la enfermedad. Además, la angustia o el sufrimiento del paciente también juega un papel en este proceso, pero se ha prestado poca atención a este constructo. Otras variables asociadas a la depresión pueden ser la edad (los cuidadores jóvenes informan de más síntomas depresivos), la educación (cuidadores con más educación secundaria reportan menos síntomas depresivos) o el tiempo dedicado al cuidado (a más tiempo, más síntomas). La complejidad de la atención y el esfuerzo constante también dificultarían el mantenimiento del equilibrio emocional del cuidador y su familia. Otro factor añadido es la relación problemática en el sistema familiar, que puede influir tanto en el estrés del cuidador como en la calidad de la gestión diaria (Mohamed et al., 2010; Schulz et al., 2008; Vespa et al., 2015).

Como posibles consecuencias de la depresión entre los cuidadores, nos encontramos con importantes temas como la involucración en menos comportamientos protectores de salud, el mayor riesgo de enfermedad médica y el consecuente mayor uso de servicios de salud, de psicotrópicos, por sufrimiento existencial, riesgo de malnutrición y mortalidad, pues según señalan Mohamed et al., (2010), los cuidadores que presentan un componente de angustia, son un 63% más propensos a morir en 4 años que las personas no-cuidadoras (D'Onofrio et al., 2014; Schulz et al., 2008; Tombini et al., 2016). Además, un alto nivel de depresión indicaría que el cuidador no sería capaz de ayudar correctamente al enfermo (Vespa et al., 2015).

Podemos encontrarnos en este proceso algunos factores de protección como el estar al tanto del diagnóstico, que podrían ayudar a los cuidadores a implementar estrategias de afrontamiento adaptadas como la autorregulación, el afrontamiento centrado en el problema o emoción positiva. A su vez, también encontramos el ingreso en un hogar de ancianos como factor de protección, pues éste desempeñaría un papel de 'sustitución' de proveedores de cuidado, provocando un considerable alivio emocional y psicológico para los familiares. Por el contrario, los cuidadores que utilizan estrategias de evitación como la negación del diagnóstico se encontrarían con consecuencias más negativas a largo plazo (Cristancho-Lacroix et al., 2015; Gaugler, Mittelman, Hepburn & Newcomer, 2010).

## 1.7. CARGA, ANGUSTIA Y CUIDADORES.

Aunque existen evidencias del impacto adverso del cuidado, se sabe mucho menos sobre las causas específicas y los correlatos transversales y longitudinales de la carga percibida por los cuidadores de pacientes con EA. Así, entre los factores de mayor importancia encontramos las características sociodemográficas, tanto de los pacientes como de los cuidadores, la relación específica entre ambos, la frecuencia y gravedad de los síntomas psiquiátricos y los trastornos conductuales más graves, el grado de deterioro cognitivo, la disminución de la calidad de vida y estado funcional, los cambios en la actividad y satisfacción sexual, la cantidad de ayuda necesaria con las actividades de la vida diaria o los problemas de conducta en el momento de ingreso en un hogar de ancianos (D'Onofrio et al., 2014; Gaugler et al., 2010; Mohamed et al., 2010; Nogueira et al., 2016).

Son numerosas las relaciones encontradas entre los síntomas cognitivo-conductuales de los pacientes con EA y la carga percibida por los cuidadores. García-Alberca et al., (2013) nos señalan algunas como tener menor edad, ser del sexo femenino, tener menor educación, invertir más horas al cuidado o vivir con el paciente.

Por otro lado, se nos muestra la relación existente en base al tipo de pacientes con EA. Así, Rocca et al., (2010) al comparar tres grupos diferentes de pacientes con EA, siendo un grupo psicótico/conductual, con síntomas como delirios, alucinaciones, agitación o euforia predominantemente, un grupo depresivo y un grupo mínimamente sintomático, encontraron que los cuidadores de pacientes incluidos en el grupo psicótico/conductual experimentaron un mayor nivel de carga en comparación con los cuidadores de pacientes con sintomatología depresiva en su mayoría y aquellos con un menor grado de trastornos neuropsiquiátricos. A su vez se comprueba que, en estos dos últimos grupos, los síntomas que parecían tener un impacto en la carga del cuidador eran la apatía, agitación y comportamiento motor aberrante en el grupo depresivo y la apatía y trastornos de la conducta nocturna en el grupo mínimamente sintomático.

Por tanto, es de destacar la importancia de la apatía en la carga percibida. Los pacientes apáticos generalmente requieren más atención directa que los pacientes no apáticos, lo que se suma a la tensión física y emocional que experimentan los

cuidadores. Los resultados de este estudio son consistentes con otros, demostrando que los comportamientos asociados con la disfunción ejecutiva y la desinhibición predecían la carga del cuidador (Rocca et al., 2010).

A su vez, una mayor carga de cuidadores es, entre otros, un predictor de principios de institucionalización de los pacientes según señalan D'Onofrio et al., (2014).

Con respecto a la angustia, se ha demostrado que entre sus causas se encuentran el tiempo invertido por los cuidadores en la supervisión a los pacientes en las actividades diarias, la educación, la gravedad de los síntomas depresivos o la mera exposición al sufrimiento (Mohamed et al., 2010; Schulz et al., 2008). Es importante señalar que Schulz et al., (2008) indican que la reducción de la angustia del paciente (un indicador de sufrimiento) tiene el beneficio adicional de reducir la carga del cuidador. Una relación cuanto menos interesante para futuras intervenciones, señalan Mohamed et al., (2010), pues su manejo exitoso se verá facilitado por una comprensión más completa de los factores específicos asociados con una mayor carga.

## **1.8. CALIDAD DE VIDA Y CUIDADORES.**

Algunos estudios estiman que el tiempo promedio de cuidado informal brindado a personas con EA (el cual varía de 80 a 105 horas por semana), los síntomas cognitivo-conductuales de la persona con EA y su nivel de dependencia, entre otros, mantienen un estrecho vínculo con la disminución de la calidad de vida de los cuidadores, provocando una alta carga e impactos significativos en la salud (Peña-Longobardo & Oliva-Moreno, 2015; Rocca et al., 2010).

La calidad de vida se ve afectada en mayor o menor grado en diferentes ámbitos según la etapa en la que se encuentre el cuidador. Así, en la etapa inicial de adquisición de roles y de reorganización del tiempo, puede ser comprensible que los problemas en las áreas de salud, trabajo y ocio o familia sean más altos, a diferencia de lo que acontece con el paso del tiempo, donde tienen un mayor grado de organización,

conocimiento de la enfermedad, patrones de cuidado e incluso la aceptación de la enfermedad (Peña-Longobardo & Oliva-Moreno, 2015).

De acuerdo con los resultados publicados por la Asociación de Alzheimer, en cuanto al trabajo muchos cuidadores informaron haber realizado cambios importantes en sus horarios como haber tenido que irse temprano, tomarse un descanso, ausentarse o reducir sus horas de trabajo, debido a sus responsabilidades. Con respecto a problemas relacionados con la salud, destacan el cansancio, la depresión o la necesidad de algún tipo de tratamiento. En relación a los problemas de ocio, tener que reducir el tiempo del mismo, no ser capaz de tener vacaciones, no poder ver a los amigos y no tener tiempo para cuidar de sí mismos, son problemas muy frecuentes (Peña-Longobardo & Oliva-Moreno, 2015).

Cabe destacar que con frecuencia los cuidadores conyugales envejecen con múltiples comorbilidades, discapacidades funcionales y cuentan con propensión a la desnutrición. Esta última correlación podría tener forma bidireccional, pues la enorme carga de cuidar a sus familiares podría afectar a la variedad de nutrición y la ingesta adecuada de nutrientes de los cuidadores, pero la incapacidad de los mismos para preparar comidas nutritivas podría influir a la vez en el estado nutricional de los pacientes con EA (Tombini et al., 2016).

A su vez, cobra importancia la vida sexual tras un diagnóstico de EA, pues el paciente puede exhibir un comportamiento sexual inapropiado o no ser capaz de recordar qué hacer durante las relaciones sexuales, lo que llevaría a los cuidadores a tener sentimientos de rechazo y disminución de la actividad sexual. Así, la satisfacción de los cónyuges y cuidadores en la intimidad no depende sólo del grado de deterioro cognitivo y físico de la persona con EA sino también del nivel de ansiedad y carga de la atención (Nogueira et al., 2016).

Es preciso mencionar que la calidad de vida no sólo es importante para los cuidadores hacia sí mismos, pues es interesante señalar que ellos mismos la indican como más importante que alargar el tiempo de supervivencia de la persona con EA o retrasar el traslado a un asilo de ancianos a la hora de elegir las opciones de tratamiento (Mohamed et al., 2010).

## 1.9. GÉNERO Y CUIDADORES.

Distintas investigaciones (Rapp, Apouey & Senik, 2018; Rivera-Navarro & Contador, 2018), han destacado que las mujeres tienen más probabilidades de convertirse en proveedores de atención informal, y también de dedicar una mayor parte de su tiempo a ello, que los cuidadores varones. Este sesgo de género es particularmente evidente en España y afecta al cuidado de los adultos mayores con demencia. Así, el cuidador promedio de un paciente con EA se ha señalado como femenino, con edad media de 60 años, rol de ama de casa o hija, lugar de residencia compartido con el paciente y beneficiario de buena salud (García-Alberca et al., 2013).

Esto conlleva consecuencias como una mayor probabilidad de sufrir de forma persistente carga y de convertirse en factor de riesgo de maltrato. Ésta última podría ser explicada por los valores y creencias de la sociedad patriarcal, pues las mujeres en esta situación llegan a pensar que deben asumir el papel de principales cuidadoras, llevando a fuertes sentimientos de culpa y remordimiento cuando no lo hacen. Este sentimiento de carga y responsabilidad no sería sentido por los varones, quienes asumirían el rol de cuidador primario sólo cuando la mujer estuviera ausente, según indican Rivera-Navarro & Contador, (2018).

En cuanto al momento de ingreso en un hogar de ancianos, Gaugler et al., (2010) señalan la diferencia entre relaciones afectivas con el paciente, siendo los cuidadores cónyuge los más propensos a reportar mayor carga, síntomas depresivos y descontento tras el ingreso que un hijo adulto u otro tipo de cuidador. Las mujeres en particular serían de nuevo quienes invierten mayores recursos, tanto emocionales como atencionales y de supervisión en comparación con otro tipo de cuidadores.

La relación entre género y parentesco parece tener, además, una influencia fuerte sobre la carga persistente. Las mujeres en general y las esposas en particular son más propensas a experimentar carga, y los esposos tienen más probabilidades de presentar depresión (D'Onofrio et al., 2014; Gaugler et al., 2010;).

Es importante señalar el impacto en la calidad de vida de los cuidadores según el género. Así, en cuanto a la alimentación encontramos una relación entre menor ingesta

de nutrientes y el sexo masculino del cuidador, correlacionándose a su vez inversamente con depresión (Tombini et al., 2016).

Por otra parte, nos encontramos con la vida sexual, donde Nogueira et al., (2016), señalan que los cónyuges cuidadores varones comúnmente reciben ayuda de otros para las tareas de cuidado y, por lo tanto, generalmente mantienen la intimidad sexual. Además, éstos últimos suelen participar en actividades sexuales con sus cónyuges, pero la interrumpen cuando ella no puede dar su consentimiento. Por el contrario, las esposas y cuidadores mujeres sólo continúan las relaciones sexuales con la pareja con EA si son capaces de reconocerlas. Son pocas las investigaciones al respecto, por lo que las diferencias de género en la satisfacción sexual de los cuidadores de personas con EA son un factor que debería investigarse más a fondo en el futuro por su creciente interés.

#### **1.10. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES.**

Afrontar es un proceso dinámico, ya que consiste en una serie de respuestas recíprocas a través de las cuales el individuo y el entorno interactúan e influyen entre sí, e incluye una serie de acciones intencionales, tanto cognitivas como de comportamiento, destinadas a controlar el impacto negativo del evento o situación estresante. Existe cierto apoyo empírico para la existencia de varias dimensiones primarias de afrontamiento como: resolución y evitación de problemas, ilusiones, apoyo social, reestructuración cognitiva, autocrítica, expresión emocional o retiro social. Estas llamadas ‘estrategias de afrontamiento primarias’ a su vez pueden organizarse en dos categorías de orden superior: estrategias de compromiso y estrategias de separación. Las estrategias de compromiso involucrarían al individuo en esfuerzos activos para manejar aspectos de la transacción de persona/ambiente estresante con individuos que realizan esfuerzos activos para controlar, manejar o cambiar las circunstancias estresantes, así como el manejo de respuestas emocionales al factor estresante e incluirían estrategias como la resolución de problemas, la reestructuración cognitiva, la expresión de emociones y el apoyo social. De la misma manera, es probable que las estrategias de afrontamiento de desvinculación o separación desvinculen al individuo de la transacción

persona/medio ambiente e incluyan estrategias como la evitación de problemas, la ilusión, la autocrítica y el retiro social (García-Alberca et al., 2013).

La aparición de la demencia en un miembro de la familia inspira la ambigüedad e inseguridad en su entorno y desestabiliza. Así, la decisión de algunas familias para cuidar al familiar enfermo puede verse como parte de una serie de experiencias que les prepara para hacer frente a este tipo de problemas. Algunas familias están mejor preparadas que otros, según si su experiencia con la enfermedad ha sido intensa, difícil, relativamente insignificante o inexistente. La trayectoria de atención está conformada también por la salud de la persona afectada: algunos pacientes se encuentran relativamente en buen estado de salud, son activos y se permite autonomía de la familia, mientras que otros pueden ya estar viviendo en un centro donde son cuidados por profesionales de la salud. Es decir, la entrada en la trayectoria de cuidado está moldeada por una historia familiar que ha sido formada con el tiempo (Carpentier et al., 2010).

En el período inicial de la trayectoria las familias experimentan gran estrés, pero, sin embargo, deben negociar con los miembros de los sistemas formales y los miembros de sistemas informales de atención. Contactos iniciales de las familias con profesionales de la salud y otros miembros de sistemas de atención son de gran importancia porque las alianzas forjadas es probable que duren varios años. Así, observamos que las experiencias pasadas con los servicios de salud es una ventaja para muchas familias, pero no para todos. Experiencias positivas permiten a las familias desarrollar estrategias y tomar acción, pero experiencias difíciles pueden agotar a las familias hasta el punto de que son incapaces de afrontar nuevos retos. Cuando ocurre una larga espera antes de la diagnosis y por un gran número de acontecimientos desfavorables que alteran las fases iniciales de la trayectoria, corresponde a casos dramáticos en que los eventos son especialmente perturbadores para los involucrados. Estas trayectorias están marcadas por la imprevisibilidad y la acumulación de circunstancias desfavorables, pero a la vez aquellos que pertenecen a este tipo de entrada pueden cosechar mayores beneficios de las intervenciones profesionales (Carpentier et al., 2010).

Además, es interesante el conocimiento por parte de los familiares de lo encontrado por Rapp et al., (2018), pues señalan que estancias permanentes y

temporales en hogares de ancianos están asociadas a una disminución en la carga de los cuidadores informales. Sin embargo, sólo las estancias permanentes conducirían a una mejora de la calidad de vida de los pacientes. Por lo tanto, en conjunto, los resultados sugieren que mientras que la colocación a largo plazo maximiza el bienestar de todos los miembros de la familia (paciente y cuidador), éste no es necesariamente el caso de la colocación a corto plazo, lo cual puede servir de gran ayuda a la hora de la toma de decisiones con respecto al futuro próximo del cuidado del paciente.

Debemos destacar la importancia de los fármacos, especialmente de la Olanzapina y la Risperidona en el tratamiento de los pacientes con EA, pues se ha visto que la mejora que producen sobre los síntomas del paciente puede ayudar a la disminución de carga del cuidador (Mohamed et al., 2010), lo cual podría favorecer de alguna manera al afrontamiento de esta enfermedad.

Se ha encontrado que las estrategias de afrontamiento de los cuidadores se asocian de manera independiente con los síntomas cognitivo-conductuales de los pacientes. Los receptores de atención cuyos cuidadores utilizan estrategias de afrontamiento de desvinculación muestran síntomas cognitivo-conductuales más frecuentes y graves que aquellos cuyos cuidadores utilizan estrategias de afrontamiento de compromiso. Investigaciones previas encontraron asociaciones entre el aumento de síntomas cognitivo-conductuales y las características de los cuidadores como la edad, el nivel de educación, el estado civil, la relación con el paciente, la convivencia con el paciente, las horas pasadas cuidando, la carga o la depresión (García-Alberca et al., 2013). Sin embargo, en un estudio realizado por García-Alberca et al., (2013), la edad, el género, la educación, las horas dedicadas a cuidar, la relación con el paciente o el hecho de vivir con el paciente se asociaron inicialmente con los síntomas cognitivo- conductuales, pero cuando tomaron en cuenta las estrategias de afrontamiento de los cuidadores, solo la carga, la depresión y las estrategias de afrontamiento permanecieron significativas asociadas a ellos. Los cuidadores que utilizaron estrategias de afrontamiento de desenganche con mayor frecuencia mostraron niveles más altos de ansiedad y depresión, mientras que los cuidadores que usaron más estrategias de afrontamiento de compromiso informaron niveles más bajos de lo mencionado (García-Alberca et al., 2013).

Es preciso mencionar que recientemente se ha señalado que la participación en estrategias de afrontamiento adaptativas puede ayudar a prevenir la elevación de la presión arterial entre cuidadores informales (Mausbach et al., 2017), lo cual es un tema de sumo interés a tomar en cuenta a la hora de informar sobre el afrontamiento de esta enfermedad.

### 1.11. MÉTODOS DE EVALUACIÓN A CUIDADORES.

Son diversos los métodos utilizados para la evaluación de las posibles patologías que pueden presentar los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer.

Así, según la patología, podemos encontrar:

- *Ansiedad.*
  - Inventario de ansiedad estado-rasgo (STAI-S, STAI-T) (Aboulafia-Brakha et al., 2014; García-Alberca et al., 2013).
  
- *Depresión.*
  - Escala de depresión geriátrica-forma corta (GDS) (Tombini et al., 2016).
  - Inventario de Depresión de Beck (BDI) (García-Alberca et al., 2013; Mohamed et al., 2010).
  - Segunda versión Inventario de Depresión de Beck (BDI-II) (Cristancho-Lacroix et al., 2015).
  
- *Estrés.*
  - Escala de estrés percibido (PSS) (Aboulafia-Brakha et al., 2014).
  - Escala de estrés percibido de 14 ítems (PSS-14) (Cristancho-Lacroix et al., 2015).
  
- *Carga percibida.*
  - Entrevista de carga (Mohamed et al., 2010).

- Escala de dificultad del cuidador (Mohamed et al., 2010).
  - Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Mohamed et al., 2010).
  - The Burden Interview de Zarit (Aboulaflia-Brakha et al., 2014; Cristancho-Lacroix et al., 2015; D'Onofrio et al., 2014; García-Alberca et al., 2013; Mohamed et al., 2010).
- *Calidad de vida.*
- Quality of Life (QoL) (Nogueira et al., 2016).
- *Estrategias de afrontamiento.*
- The coping strategies inventory (CSI) (García-Alberca et al., 2013).
- *Autoeficacia.*
- Escala revisada para la autoeficacia del cuidado (RSCS) (Cristancho-Lacroix et al., 2015).
- *Salud percibida.*
- Perfil de Salud de Nottingham (NHP) (Cristancho-Lacroix et al., 2015).
- *Estado nutricional.*
- Mini Nutritional Assessment (MNA) (Tombini et al., 2016).
- *Satisfacción sexual.*
- Questionnaire on Sexual Experience and Satisfaction (QSES) (Nogueira et al., 2016).

## **1.12. INTERVENCIONES REALIZADAS A LOS CUIDADORES INFORMALES DE LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER.**

El diseño de programas de intervención para cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer aparece como una alternativa necesaria para contrarrestar los efectos del cuidado, la cual contribuye a la disminución del malestar psicológico y

emocional del cuidador entre otros (Cerquera Córdoba et al., 2015). Recopilamos aquí algunos de ellos.

*- Intervenciones basadas en la tecnología.*

Con respecto a las intervenciones en internet, se ha señalado que podrían ayudar a los futuros cuidadores informales a enfrentar los desafíos de cuidar a una persona con demencia y, como resultado, poder mantener a los pacientes en casa el mayor tiempo posible. Las intervenciones en internet pueden tener efectos positivos en el bienestar de los cuidadores. En particular, los programas multicomponentes que combinan información, estrategias de cuidado personalizadas y contacto con otros cuidadores, dan como resultado efectos positivos en la confianza, la autoeficacia, el estrés, la carga y la depresión. A su vez, la orientación de un entrenador podría ser una extensión notable de una intervención en línea para cuidadores informales de demencia. Los mismos cuidadores declaran la influencia de la orientación de un entrenador en su compromiso con la intervención y en el aumento de confianza para implementar estrategias aprendidas. Además, sugieren la necesidad de contacto con otros cuidadores pues supone la ruptura de su “aislamiento” y la normalidad de su situación. Se enfatiza aquí la necesidad de intervenciones a medida y de múltiples componentes (Boots et al., 2013).

Nos podemos encontrar algunas como el ‘Proyecto AD-Autonomy’, el cual, dirigido tanto a las personas mayores como a sus cuidadores, tiene como objetivo principal aumentar las competencias de los mismos para hacer frente a los efectos de la enfermedad, haciendo uso de las herramientas y aplicaciones de TIC existentes, al tiempo que transfiriendo su aplicabilidad en contextos y actividades de la vida real. Se trata de desarrollar una guía metodológica para proporcionar una plataforma de capacitación estructurada, que se centre en el apoyo de actividades de aprendizaje experiencial, simulando contextos y situaciones de la vida real (Billis et al., 2018).

A su vez, el ‘Programa Diapason’ destaca que algunos cuidadores no están dispuestos o disponibles para asistir a un programa cara a cara debido a la falta de respiro, la distancia o problemas físicos o de comportamiento de los beneficiarios de la

atención. Para ellos, este tipo de programas pueden representar una estrategia complementaria interesante para la administración de la atención regular. Este programa, diseñado sobre la base de un programa psicoeducativo en primera persona, ofrece información, capacitación en habilidades y un foro para cuidadores. Incluye información teórica y práctica, vídeos de profesionales de la salud y una guía práctica para aplicar el contenido de cada sesión en la vida real (Cristancho-Lacroix et al., 2015).

- *Psicoterapias de apoyo.*

Algunas psicoterapias psicológicas de apoyo se realizan en sesiones de grupo o individual, con disposición a prevenir el estrés, la sensación de inquietud y el estado de depresión. El propósito es facilitar el manejo de los conflictos emocionales y el estrés relacionado con la degeneración de la personalidad del paciente, así como favorecer una integración emocional que arroje la elaboración e integración de los conflictos de movimiento y la pérdida, además de dar apoyo a los servicios sociales. Estas intervenciones son fundamentales para mantener la salud psicológica y física del cuidador (Vespa et al., 2015).

Encontramos el ‘Programa Nacional de Apoyo al Cuidador’, el cual trata de brindar asistencia a los miembros de la familia que otorgan atención a familiares enfermos o con discapacidad a través de programas como el cuidado de relevo, reforma de hogar o capacitación. Se basa en la suposición de que la angustia del cuidador es principalmente el resultado de los desafíos involucrados en la prestación de atención física o instrumental a su pariente. Señala que los médicos a su vez pueden desempeñar un papel importante en el proceso de seguimiento del paciente, observando su impacto en el cuidador o interviniendo directamente sobre el sufrimiento o preocupación del cuidador (Schulz et al., 2008).

También encontramos intervenciones psicosociales formadas por varios componentes, como la ‘Intervención del Cuidado de la Demencia’ que combina la consulta individualizada con sesiones familiares y apoyo continuo, pues, señala, a menudo ejercen los mayores beneficios en mejorar los resultados de cuidadores de demencia, retrasando el ingreso en un hogar de ancianos o mejorando la experiencia a través de puntos clave de la transición. Unas aplicaciones más generalizadas de estas intervenciones se mostrarían eficaces en la reducción de carga y depresión para el

cuidador antes de la transición a la colocación en el hogar de ancianos, pudiendo mejorar tales síntomas (Gaugler et al., 2010). Otras estarían dirigidas a mejorar el apoyo de los cuidadores, aumentar el “tiempo para sí” y proporcionar atención (Mohamed et al., 2010).

- *Intervenciones farmacológicas al paciente.*

Se ha demostrado que, de manera indirecta, intervenciones farmacológicas dirigidas a los síntomas cognitivos de la persona con EA, centradas en los inhibidores de la colinesterasa y memantina, reducen la gravedad de estos síntomas, mejoran la calidad de vida y disminuyen la carga de los cuidadores (D’Onofrio et al., 2014).

- *Psicoeducación.*

Los programas psicoeducativos deben incluir componentes que aborden el reconocimiento de la enfermedad, el cambio cognitivo hacia un rol de cuidador y el desarrollo de tolerancia emocional, con el fin de establecer objetivos realistas, evaluar las capacidades del paciente y diseñar oportunidades para satisfacer el trabajo y el ocio (D’Onofrio et al., 2014). A su vez Schulz et al., (2008) señalan que intervenciones educativas pueden ser útiles para abordar el sufrimiento del paciente o para ayudar a los cuidadores a valorar la situación como menos amenazante, y éstas junto a las psicoterapéuticas, muestran los efectos más consistentes a corto plazo (D’Onofrio et al., 2014). Estas intervenciones se mostrarían de suma importancia pues Nogueira et al., (2016) indican que pueden ayudar a desarrollar estrategias para mejorar la relación de pareja.

- *Intervenciones dirigidas a la identificación de estrategias de afrontamiento.*

La intervención futura para reducir los síntomas conductuales y psicológicos del paciente debe centrarse en las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores y se necesitan estudios de intervención con poder adecuado para reducir la angustia del cuidador, poniendo más énfasis en las estrategias de afrontamiento del compromiso y en

la reducción del afrontamiento de la desconexión. La identificación de estrategias de afrontamiento de cuidadores que se asocian de forma independiente con los síntomas conductuales y psicológicos puede ayudar a adaptar la intervención para cuidadores con estrategias de afrontamiento específicas (García-Alberca et al., 2013).

- *Programas de educación nutricional.*

Estos programas han proporcionado efectos positivos sobre el peso y la función cognitiva en cuidadores, y la intervención en pacientes con EA redujo la morbilidad y la mortalidad según Tombini et al., (2016).

- *Intervenciones cognitivo-conductuales.*

Nos encontramos con alguna como la 'Intervención en Resiliencia'. Al ser descrita la resiliencia como una capacidad universal que puede ser promovida a lo largo de los ciclos de vida y que está vinculada con el desarrollo y el crecimiento humano, se asume una intervención con perspectiva salutogénica. El terapeuta ayuda a los cuidadores a desarrollar habilidades de solución de problemas, a organizar el tiempo y a realizar actividades gratificantes en la medida de lo posible. Se busca que el cuidador tenga la mejor adaptación posible a la situación de carga con la que se enfrenta, por medio de la modificación de conductas, pensamientos y emociones desadaptativas. Se recomienda aplicar a su vez otro tipo de apoyo psicosocial que permita mayores efectos (Cerquera Córdoba et al., 2015).

Es sabido que las características de los cuidadores no permiten disponibilidad de tiempo, desánimo, desinterés o retiro de los programas de intervención y en este sentido, contar con programas de respiro o apoyo formal puede dar más espacio, tiempo y disposición a los cuidadores para asistir y participar en las intervenciones psicológicas. Además, se han demostrado cambios significativos con este tipo de enfoque en evaluación pre-post test a diferencia de un programa psicoeducativo, llegando a la afirmación también de que las intervenciones con participación activa de los cuidadores y basadas en terapia cognitivo-conductual son más eficaces que aquellas cuyo contenido se centra exclusivamente en la adquisición de conocimientos (Cerquera Córdoba et al., 2015).

## **2. OBJETIVOS.**

### **2.1. OBJETIVOS GENERALES.**

Determinar las patologías fisiológicas, psicológicas y sociales que pueden aparecer en los cuidadores informales de los sujetos con enfermedad de Alzheimer, y así poder elaborar un programa de intervención de índole psicológico.

### **2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

- Ofrecer una información completa y realista tanto al cuidador que va a enfrentar esta etapa como a la comunidad científica.
- Buscar el desarrollo posterior de un mayor número de terapias en este ámbito.

## **3. METODOLOGÍA.**

Para la realización de la revisión bibliográfica de este trabajo hemos utilizado en primer lugar la base de datos Pubmed, en la que encontramos los artículos mencionados a continuación en la Tabla 1. Tras ello, nuestra búsqueda se centró en la obtención de bibliografía de interés a través de la citación de la misma en artículos leídos y en material didáctico del Grado en Psicología de la Universidad de Salamanca.

*Tabla 1.. Material bibliográfico obtenido de la base de datos Pubmed*

Base de datos	Palabras clave	Caja de búsqueda	Tipo de artículos	Resultados de búsqueda	Fecha de publicación
PUBMED	Enfermedad de Alzheimer y cuidadores	(( "Alzheimer Disease"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh])	Clinical Trial	1092 53	10 años 5 años
<b>Artículos utilizados</b>	Billis et al., (2018); Carpentier et al., (2010); D’Onofrio et al., (2014); García-Alberca et al., (2013); Hagell et al., (2018); Mausbach et al., (2017); Mohamed et al., (2010); Nogueira et al., (2016); Peña-Longobardo & Oliva-Moreno, (2015); Rapp et al., (2018); Rocca et al., (2010); Tombini et al., (2016).				

#### 4. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.

En la actualidad, es destacable aún la falta de una intervención sobre el cuidador claramente definida y efectiva, pero existe un consenso emergente de que la atención óptima puede requerir un enfoque integrado. Así, intervenciones multimodales con estimulación cognitiva y manejo conductual centradas en el comportamiento del paciente con EA y las habilidades del cuidador, junto con el uso de fármacos, la intervención psicoeducativa con respecto al manejo de los síntomas neuropsiquiátricos, la capacitación en el manejo de las habilidades de afrontamiento del cuidador y el manejo ambiental pueden ser especialmente útiles. Idealmente tales programas deberían adaptarse a los factores individuales para prevenir las crisis, centrando las intervenciones en la pérdida de control y el aumento de carga de trabajo. A su vez, un programa de intervención exitoso debe diseñarse para ayudar a los cuidadores a desarrollar un estilo de afrontamiento eficaz al tratar las manifestaciones de EA. Dichos programas deben proporcionar una capacitación adecuada para manejar las demandas diarias de los pacientes y monitorear la angustia emocional que experimenta el

cuidador, usando estrategias enfocadas en las emociones. Ayudar a los cónyuges cuidadores a reconocer y comprender los cambios en su pareja y a tomar medidas apropiadas se sugieren como las mejores formas de promover la salud mental positiva y aliviar el estrés (D'Onofrio et al., 2014).

Debemos señalar que se destacan las intervenciones psicológicas como las más eficaces, pues sus efectos van más allá de la información o ayuda material e instrumental, interfieren en las características personales del cuidador y promueven cambios más duraderos en el tiempo (Cerquera Córdoba et al., 2015). No debemos olvidar además el apoyo emocional como medio para enfrentar y reducir los niveles de estrés y de aumentar el sentido de competencia empresarial, pues éste promovería la estabilidad emocional del cuidador (Vespa et al., 2015).

Así, a la vista de las numerosas patologías derivadas a los cuidadores de los enfermos de Alzheimer y las escasas intervenciones creadas hacia ellas, realizamos a continuación una propuesta de un programa de intervención psicológica novedoso dirigido a los mismos siguiendo la línea de García-Alberca et al., (2013).

Esta intervención, guiada por un psicólogo/a, se realizaría en formato grupal y estaría conformada por 10 participantes, todos ellos cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer. Contaría con un período de duración de cinco meses, siendo las sesiones lunes, miércoles y viernes, 90 minutos cada día. Como método de evaluación de los resultados obtenidos, centrándonos en los cambios en la carga percibida, la ansiedad, la depresión y la calidad de vida, antes de comenzar el programa y tras su finalización, aplicaríamos individualmente 'The Burden Interview' de Zarit, el 'Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI-S, STAI-T)', el 'Inventario de Depresión de Beck (BDI)' y el 'Quality of Life (QoL)' respectivamente.

Aunque, como decíamos, una intervención realmente eficaz debe requerir un enfoque integrado, tras lo estudiado y mencionado en este trabajo pensamos que al realizar un programa sobre los dos objetivos que mencionaremos a continuación estaremos tratando a la vez numerosas patologías derivadas al cuidador que no están siendo del todo trabajadas hasta el momento.

Nuestro primer objetivo de intervención sería el desarrollo de estrategias de afrontamiento de compromiso en consecución de un primer contacto con el profesional positivo por parte de las familias. El desarrollo de este tipo de estrategias de afrontamiento permitiría disminuir la depresión, la ansiedad y prevenir el aumento de la presión arterial (García-Alberca et al., 2013; Mausbach et al., 2017).

Nuestro segundo objetivo se centraría en la prevención de la posible angustia desarrollada por los cuidadores y la disminución de la misma en los casos en los que se encontrase instaurada, pues como afirmaban Schulz et al., (2008), con ello reduciríamos la carga, y con esta la depresión, además de los comportamientos no-protectores de salud, los posibles problemas con el tratamiento farmacológico del familiar y una mala calidad de vida generalizada donde incluiríamos problemas en cuanto al ocio, el trabajo y la familia, incluso los problemas en la vida sexual (D'Onofrio et al., 2014; Mohamed et al., 2010; Nogueira et al., 2016; Peña-Longobardo & Oliva-Moreno, 2015).

Para tratar los dos objetivos a la vez, basándonos en las numerosas patologías que finalmente llegaríamos a abordar mediante los mismos y los beneficios a nivel psicológico y social de las terapias en grupo, decidiríamos utilizar una adaptación de un modelo general de tratamiento consistente en un plan de adiestramiento semiestructurado y clínicamente sensible, procedente del principio de la inoculación médica contra la enfermedad, que emplea un modelo de amplio espectro para la comprensión y el tratamiento de los problemas, centrándose en las relaciones de interdependencia que ocurren entre los diferentes tipos de variables: afectivas, fisiológicas, conductuales, cognitivas y socioambientales (Capafons y Sosa, 2008). Este es, el Entrenamiento en Inoculación de Estrés (EIE).

Así, consistiría en sus ya tres elaboradas y definidas fases recogidas por Capafons y Sosa, (2008) que exponemos a continuación, aunque en formato de grupo y enfocadas a la enfermedad de Alzheimer, quedando así de la siguiente manera:

*Fase 1: de conceptualización o educativa.*

A nivel grupal, se trataría de crear una relación paciente-terapeuta e inter-pacientes cálida mediante la aceptación, trabajando juntos para una mejor comprensión de todos los aspectos relevantes del problema y la creación conjunta de una estrategia de afrontamiento de compromiso ante el mismo.

Consistiría, la primera sesión, en una breve psicoeducación sobre la enfermedad de Alzheimer y los cuidadores informales donde incluiríamos las posibles patologías derivadas a los mismos. La segunda sesión consistiría en una recogida e integración de datos a modo de terapia de grupo en la que definiríamos no el problema en sí, pues es conocido, sino su gravedad y generalización a nivel personal. A modo de ampliación de información, se procedería las dos siguientes sesiones a detectar pensamientos o sentimientos relacionados con experiencias de estrés para su trabajo posterior. Para ello, se otorgaría en primer lugar una lista con situaciones estresantes del día a día y posibles pensamientos generados ante ellas. A continuación, se otorgaría una lista no completada con situaciones posiblemente estresantes en la vida del cuidador informal de enfermedad de Alzheimer, junto a sus posibles pensamientos relacionados, la cual deberán completar para pasar finalmente a realizar su propia lista de pensamientos relacionados con experiencias de estrés.

Tras la recogida de información, se llevaría a cabo la reconceptualización del problema, ofreciendo un modelo explicativo a los pacientes a modo de psicoeducación ante los estímulos estresantes y sus síntomas durante las dos últimas sesiones de esta fase.

*Fase 2: adquisición de habilidades y ensayo.*

Una vez finalizada la fase anterior, pasaríamos al entrenamiento de habilidades.

En primer lugar, se realizaría un entrenamiento en relajación pues teniendo técnicas básicas se podría afrontar el estrés y reducir la angustia. En cuanto al modo, optaríamos por enseñar desde técnicas de respiración profunda durante dos sesiones, pasando por una relajación muscular progresiva a lo largo de tres sesiones, hasta la autosugestión, durante cinco sesiones pues buscaríamos una transición en complejidad creciente, ya que la falta de tiempo no les permitiría dedicar todos los días espacios a

realizar estos ejercicios, y estando entrenados en autosugestión el tiempo invertido sería menor y el efecto con cada práctica, más duradero.

Este entrenamiento en relajación sería clave en este programa pues sería el único ejercicio que sería entrenado cada semana, con el fin de llegar a arraigarse en la vida de los participantes de forma completa.

Dentro de esta fase nos encontramos también con el uso de la reestructuración cognitiva, la resolución de problemas y el entrenamiento autoinstruccional, enfocadas al cambio de pensamientos detectados en primera fase que influían en el estrés.

En cuanto a la reestructuración cognitiva, trataríamos de que, a través de la interpretación de pensamientos relacionados con experiencias de estrés otorgados, los participantes completasen un documento en el que indicaran si creen que ese pensamiento les ayudaría a resolver la situación, por qué, qué les hace sentir, y si creyesen que otro pensamiento les ayudaría, cuál sería. Así, si el pensamiento fuera “si dejo a mi padre con otro cuidador media hora le va a pasar algo malo” y el participante indicase que no le ayudaría a resolver la situación porque le generaría malestar y creyese que otro pensamiento le podría ayudar a no sufrir, podría generar un pensamiento alternativo del tipo “no tiene por qué pasarle nada malo, la otra persona también sabrá cuidarle”. Antes de finalizar, se haría una puesta en común y se aportarían pensamientos alternativos entre todos en los casos en que no se haya encontrado alguno.

Esta sesión se realizaría los dos primeros días dedicados a la reestructuración cognitiva. Los dos días siguientes, se mostrarían pensamientos relacionados con experiencias de estrés mencionados en la primera fase y a través del recuerdo, evocación y de nuevo, interpretación, deberían generar pensamientos que creyesen adaptativos alternativos a los mismos. Del mismo modo, se haría una puesta en común y se ayudaría a generar pensamientos alternativos a quienes no los encontrasen.

Respecto a la resolución de problemas, trabajaríamos en primer lugar hacia una orientación al problema mediante la promoción de la autoeficacia de solución de problemas generalizada y el resultado de solución de problemas positivo generalizado.

En segundo lugar, se trabajaría un estilo de solución de problemas racional mediante la definición del problema en sí, la generación de soluciones alternativas, la toma de soluciones y la verificación de la solución.

Para el primer caso se realizaría en primer lugar una breve explicación sobre la autoeficacia. A continuación, se otorgarían unos papeles que incluirían ciertas situaciones problemáticas de la vida diaria como “perder el autobús y tener que buscar otra vía pues llegas tarde al trabajo”. Ante estas, tendrían que escoger únicamente aquellas ante las que se sentirían capaces de resolver por sí mismos y decir por qué. Dedicaríamos las dos primeras sesiones. En las dos últimas, se procedería de la misma manera, pero ante situaciones relacionadas con el cuidado a una persona, como “tengo que irme antes del trabajo pues debo dar la medicación a mi padre”. Por último, el grupo debería extraer las habilidades que encuentran en cada compañero tras lo trabajado.

En el segundo caso trabajaríamos, el primer día, mediante la narración de pequeñas historias con una problemática de fondo a las que deberían darles solución en grupo. En la segunda sesión se procedería a la visualización de imágenes de lugares propios de una casa, lugares públicos y entornos laborales. En esta sesión deberían pensar en un problema surgido por cada lugar visualizado, describir cómo se sintieron ante tal problema, qué hicieron para la resolución del mismo o si no la hubo. Tras estas sesiones, se les indicaría el anotar durante una semana los problemas surgidos y las soluciones otorgadas a los mismos. Las dos siguientes sesiones consistirían en una puesta en común de tales situaciones y soluciones y de aportación de feedback grupal.

En lo que respecta al entrenamiento en autoinstrucciones, el cual busca el enfrentamiento exitoso a los estresores, se realizaría una psicoeducación basada en esta técnica de Meichenbaum durante dos sesiones y se trabajaría mediante una dinámica durante cuatro sesiones donde las dos primeras estarían dedicadas a una primera actividad consistente en interpretar una serie de instrucciones sencillas verbalizadas por el terapeuta a la par que se ocupa el espacio caminando, y a una segunda actividad en la que los participantes, por parejas interpretarían mediante mímica unas instrucciones otorgadas por el terapeuta y los compañeros deberían adivinar de qué situación e instrucción se trata. Durante las dos sesiones siguientes se les propondría una situación

a cada participante con una problemática, sobre la que deberían elaborar una solución y autoinstrucciones. Esto de nuevo sería interpretado y adivinado por el resto de los compañeros. Por último, las dos sesiones finales estarían dedicadas a la exploración de las situaciones problemáticas recogidas en la segunda parte de ‘resolución de problemas’ con el fin de exponer posibles cambios en sus autoinstrucciones ante ellas y la puesta en común de posibles cambios ante las mismas. Esto ayudaría a guiar las acciones de manera más adecuada y reduciría el malestar.

Con el objetivo de afianzar, antes de finalizar la segunda fase, se dedicarían cinco días a un repaso/recogida de todo lo visto en el programa.

### *Fase 3: aplicación y consolidación.*

Una vez entrenadas las fases anteriores, se procedería a la realización de unas sesiones de seguimiento donde se comentarían los problemas surgidos y se haría una puesta en común de posibles soluciones a los mismos. Las sesiones irían aumentando en espaciamiento temporal hasta su finalización, comunicando la posibilidad de atención personalizada siempre que se necesitase por parte del terapeuta.

A continuación, en la *Tabla 2*, mostramos el que sería nuestro cronograma respecto al programa de intervención psicológica propuesto.

*Tabla 2. Cronograma sobre el programa de intervención*

<b>SEMANA</b>	<b>DÍAS</b>	<b>FASE</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
1	Lunes	1	Psicoeducación EA y cuidadores
	Miércoles	1	Recogida de información
	Viernes	1	Detección de pensamientos
2	Lunes	1	Detección de pensamientos
	Miércoles, Viernes	1	Psicoeducación en estrés
3	Lunes	2	Relajación-respiración profunda
	Miércoles, Viernes	2	Reestructuración cognitiva
4	Lunes	2	Relajación-respiración profunda
	Miércoles, Viernes	2	Reestructuración cognitiva
5	Lunes	2	Relajación-muscular progresiva
	Miércoles, Viernes	2	Resolución de problemas-orientación
6	Lunes	2	Relajación-muscular progresiva
	Miércoles, Viernes	2	Resolución de problemas-orientación
7	Lunes	2	Relajación-muscular progresiva
	Miércoles, Viernes	2	Resolución de problemas-solución
8	Lunes	2	Relajación-autosugestión
	Miércoles, Viernes	2	Resolución de problemas-solución
9	Lunes	2	Relajación-sugestión
	Miércoles, Viernes	2	Autoinstrucciones-psicoeducación
10	Lunes	2	Relajación-sugestión
	Miércoles, Viernes	2	Autoinstrucciones-dinámica
11	Lunes	2	Relajación-sugestión
	Miércoles, Viernes	2	Autoinstrucciones-dinámica
12	Lunes	2	Relajación-sugestión
	Miércoles, Viernes	2	Autoinstrucciones-común
13	Lunes	2	Relajación-repaso
	Miércoles, Viernes	2	Psicoeducación-repaso
14	Lunes, Viernes	2	Psicoeducación-repaso
15-20	Lunes, Viernes	3	Seguimiento

## 5. CONCLUSIONES.

Tras la revisión bibliográfica realizada en este trabajo llegamos a la conclusión de que si tratáramos la angustia y desarrolláramos estrategias de afrontamiento adaptativas desde el primer contacto con el profesional por parte de la familia, podríamos abordar numerosas patologías que quizá por falta de tiempo y priorización de otras, quedan en el olvido ante los tratamientos psicológicos aplicados a los cuidadores informales hasta el momento pero que son clave para la prevención y recuperación de la calidad de vida de los mismos. Una vez fuera realizado este programa de intervención mencionado basado en el Entrenamiento en Inoculación de Estrés, esperamos la consecutiva mejora de la carga percibida, la depresión, ansiedad, los comportamientos protectores de salud, los posibles problemas con el tratamiento farmacológico del familiar y la calidad de vida en general, donde incluimos el ocio, el trabajo, la familia y la vida sexual.

Es importante mencionar que numerosas investigaciones e intervenciones son requeridas en un futuro próximo para este colectivo que día a día toma mayor fuerza e importancia en el ámbito psicológico. Son muchos años sufridos a la sombra de una enfermedad que poco a poco termina con la vida del ser humano que la padece y de su entorno, el cual queda olvidado y sumiso ante el cuidado del enfermo, quedando despojado de toda calidad de vida y llegando a sufrir en silencio numerosas patologías, como hemos podido ver en este trabajo, requeridoras de tratamiento psicológico para llegar a retomar una vida que no merecen perder.

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Aboulafia-Brakha, T., Suchecki, D., Gouveia-Paulino, F., Nitrini, R., & Ptak, R. (2014). Cognitive-behavioural group therapy improves a psychophysiological marker of stress in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health, 18*(6), 801–808.

- Billis, A., Mantziari, D., Zilidou, V., & Bamidis, P. D. (2018). Co-Creation of an Innovative Vocational Training Platform to Improve Autonomy in the Context of Alzheimer's Disease. *Studies in health technology and informatics*, 251, 309-312.
- Boots, L. M. M., de Vugt, M. E., van Knippenberg, R. J. M., Kempen, G. I. J. M., & Verhey, F. R. J. (2013). A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 331-344.
- Capafons, J. y Sosa, D. (2008). Entrenamiento en inoculación de estrés. En Labrador, F.J. (coord.), *Técnicas de Modificación de Conducta* (pp. 540-544). Madrid, España: Ediciones Pirámide.
- Carpentier, N., Bernard, P., Grenier, A., & Guberman, N. (2010). Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 70(10), 1501-1508.
- Cassinello, M. D. Z., Mestre, L. T., & Fernández-Ballesteros, R. (2008). Plasticidad cognitiva en personas con la enfermedad de Alzheimer que reciben programas de estimulación cognitiva [Cognitive plasticity in Alzheimer's disease patients receiving cognitive stimulation programs]. *Psicothema*, 20(3), 432-437.
- Cerquera Córdoba, A. M., Poches, P., & Katherine, D. (2015). Psychological intervention model for informal caregivers of patients with Alzheimer. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 11(2), 181-192.
- Cristancho-Lacroix, V., Wrobel, J., Cantegreil-Kallen, I., Dub, T., Rouquette, A., & Rigaud, A. S. (2015). A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: A pilot randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, 17(5).
- D'Onofrio, G., Sancarlo, D., Addante, F., Ciccone, F., Cascavilla, L., Paris, F., et al. (2014). Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(9), 891-899.
- García-Alberca, J. M., Cruz, B., Lara, J. P., Garrido, V., Lara, A., Gris, E., & González-Herero, V. (2013). The experience of caregiving: the influence of coping strategies on behavioral and psychological symptoms in patients with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 17(5), 615-622.
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Med*, 8, 85.

- Hagell, P., Rouse, M., & McKenna, S. P. (2018). Measuring the Impact of Caring for a Spouse with Alzheimer's Disease: Validation of the Alzheimer's Patient Partners Life Impact Questionnaire (APPLIQUE). *Journal of applied measurement, 19*(3), 271-282.
- Mausbach, B. T., Romero-Moreno, R., Bos, T., von Känel, R., Ziegler, M. G., Allison, M. A., Mills, P. J., Dimsdale, J. E., Ancoli-Israel, S., Losada, A., Márquez-González, M., Patterson, T. L., Grant, I. (2017). Engagement in Pleasant Leisure Activities and Blood Pressure: A 5-Year Longitudinal Study in Alzheimer Caregivers. *Psychosomatic medicine, 79*(7), 735-741.
- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 18*(10), 917-927.
- Nogueira, M. M. L., Neto, J. P. S., Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Lacerda, I. B., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2016). Perception of change in sexual activity in Alzheimer's disease: views of people with dementia and their spouse-caregivers. *International Psychogeriatrics, 29*(02), 185-193.
- Peña-Longobardo, L. M., & Oliva-Moreno, J. (2015). Caregiver burden in Alzheimer's disease patients in Spain. *Journal of Alzheimer's Disease, 43*, 1293-1302.
- Rapp, T., Apouey, B. H., & Senik, C. (2018). The impact of institution use on the wellbeing of Alzheimer's disease patients and their caregivers. *Social Science & Medicine, 207*, 1-10.
- Rivera-Navarro, J., & Contador, I. (2018). Family caregivers' perceptions of maltreatment of older adults with dementia: findings from the northwest of Spain. *Journal of Elder Abuse & Neglect, 1-19*.
- Rocca, P., Leotta, D., Liffredo, C., Mingrone, C., Sigaudó, M., Capellero, B., *et al.* (2010). Síntomas neuropsiquiátricos. El estrés subyacente del cuidador y la comprensión en la enfermedad de Alzheimer. *Demencia y trastornos cognitivos geriátricos, 30*, 57-63.
- Romano, M., Nissen, M. D., Del Huerto, N., & Parquet, C. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de posgrado de la vía cátedra de medicina, 75*, 9-12.
- Schulz, R., McGinnis, K. A., Zhang, S., Martire, L. M., Hebert, R. S., Beach, S. R., *et al.* (2008). Dementia patient suffering and caregiver depression. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 22*(2), 170.
- Tombini, M., Sicari, M., Pellegrino, G., Ursini, F., Insardá, P., & Di Lazzaro, V. (2016). Nutritional Status of Patients with Alzheimer's Disease and Their Caregivers. *Journal of Alzheimer's Disease, 54*(4), 1619-1627.

Vespa, A., Giulietti, M. V., Ottaviani, M., Spatuzzi, R., Merico, F., Gori, G., Rossi, O. C., Paciaroni, L., Pelliccioni, G., Scendoni, P., & Meloni, C. (2015). Evaluation of Anxiety and Depression in Caregivers of Patients Affected by Alzheimer's Disease. *Advances in Alzheimer's Disease*, 4, 15-20.